

艾胥莉的故事

Ashley's Story

羅賓·亥特 Robin Heit

魏嘉瑩 Chiaying Wei 譯

艾胥莉在預產期十七天之後呱呱墜地，注定將不會是一個讓人容易照顧的小孩。當她還是個嬰兒時，她就從來不午睡，長成幼童之後，她會在被放到床上時尖叫上個把個小時。許多次當她自己哭到睡著之後，我發現她開著燈，蜷縮在衣櫥的一角，會想：「這太奇怪了——為什麼她要躲在那裡呢？」

十二年之後，艾胥莉仍然在分離上有困難，但這卻是她的問題行為中最輕微的一項。早晨是艾胥莉最糟的敵人，她起不來，聽不進任何事，也無法動彈。當她終於下了床，即使能夠做得了任何事，也無法做得好。她會坐在早餐桌前，眼睛望著空中，在一天的這個時候，她總是無法吃得下東西。艾胥莉也從來不會在睡覺時間容易地睡著，她在晚上變得「生龍活虎」，通常在午夜開始做起事情。因為她相當有反應，因此我們大多數的對話是在這個時分完成的。

這似乎就是我們一直無法讓她改變的一天的節奏或說起床／睡覺模式。我們一直堅持固定她的睡覺／起床時間，到最後卻絕望地要藉助藥物使她「上軌道」，如此她才有辦法像正常的小孩一樣的作息——在早上起床去上學，在合理的時間上床睡覺。但沒有一件事行得通。

艾胥莉的反應和感受非常地強烈，而因為知道她可能有暴怒的反應，我們一家人學會了講話前先深思熟慮。她也總是無法適應從一個環境轉換到另一個環境，處裡日常生活的壓力不是一件容易的事，而她忍受挫折的能力非常地低。她的情緒在一天之中會猛然地轉變好幾次，先是生著每個人的氣，在下一秒鐘卻手舞足蹈彷彿她擁有整個世界。

在幾年之中，我們看了數個精神科醫師和專業人員，他們總是認為艾胥莉的行為是蓄意而且操縱自如的，將她貼上對立性反抗行為障礙（*oppositional defiant disorder, ODD*）的標籤。她接受了心理和藥物治療，但卻從未感到快樂，也從未曾變得順從；抗憂鬱藥物對她的行為的影響是讓它變得更詭異；沒有事物讓她在她的環境裡覺得舒服。我總覺得有什麼不對勁，我們並沒有找出真正問題。我感覺她的對立是一種防衛機制而不是問題的本身，似乎在這張對立的網裡有糾結的問題潛藏著。

艾胥莉的問題對我們的家庭造成極大的影響，使我們的社交生活嚴重受損。因為怕她做出什麼奇怪或令人難堪的事，我們很少接受邀請或讓朋友來家裡，而這乃是從經驗中學到的。艾胥莉的弟弟妹妹們已經很習慣她的各種情緒和憤怒，並被告知那並不是正確的行為，他們知道什麼時候該給她關注，什麼時候不該，並被教導不可以以姊姊為榜樣。

去年，艾胥莉進入中學，因此在整個學年中都被要求換班。她無法記得住書本和家庭作業，並變得非常憂鬱，而不管我如何試著幫助她變得有條理些並跟上軌道，似乎沒有一件事有用。她早上起不來，每天上學都遲到（數小時），在重新服用抗憂鬱藥物之後，又開始做出奇怪的事情來，跟樹說話，還有開始利用她房間裡的窗戶而不是門。最後她終於不

再起床，行政單位於是提供了一位家教給她，但這只是權宜之計而非一個好的解決之道。學校的行政單位經過持續地尋找一個適當的教育場所之後，終於同意將她送到一間治療性質的日校裡。艾胥莉對這個關於她的決定很緊張並覺得很不安。

最近艾胥莉被診斷出罹患的是一種可以治療的腦部疾患，也就是雙極性疾患或稱躁鬱症。她的新精神科醫生用鋰鹽來控制她劇烈轉變的情緒，並用全光譜照射治療來減輕她的憂鬱症。在經過十二年之後，我終於不是獨自在試著幫助艾胥莉，而有她的新醫生、新治療師、學校的老師和社工人員的支持。一個包括雙親和孩子的團體合作方法是必要的，在每一個人的合作下，艾胥莉的情緒搖擺不定和不尋常的行為才得以受到控制。

艾胥莉目前在治療日校的計畫中過得很好，我們對於她在學校裡適應良好的程度感到非常的高興，她已經成為其他學生的榜樣。她每週定期參加一個女孩子的治療團體同時也接受個別的心理治療。雖然在早上仍然很難起得來，但是已經設法做到在大多數的日子裡都能趕上公車。在家裡，我們專注於使每人都能互相尊重，而學校對我們的努力給予了最大的支持。總地來說，我們的目標是希望艾胥莉成為一個更快樂，更心滿意足的人，而她的治療團隊中每個人的堅持、耐心和全面的支持將使我們達成這個目標。我和艾胥莉現在在每晚的就寢時間，都以說「我愛你」來結束這一天。

本文獲得 NAMI 允許譯自 "NAMI Advocate" Fall, 2002