

《與亞斯伯格癡快樂共處》

图书基本信息

书名：《與亞斯伯格癡快樂共處》

13位ISBN编号：9789868599529

10位ISBN编号：9868599520

出版时间：2012-11

出版社：智園

作者：Michael John Carley

页数：270

译者：嚴麗娟

版权说明：本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介以及在线试读，请支持正版图书。

更多资源请访问：www.tushu111.com

《與亞斯伯格癥快樂共處》

前言

序走過亞斯伯格症 朋友哭了。剛才他還好好的，突然就有事了。突如其來的情緒爆發，讓我不知所措。我想到很多標準的回應方式，不知道該選擇哪一個。我該握著他的手、擁抱他、跟他說沒事沒事，還是該站在他身旁表達支持，讓他發洩個夠呢？如果早知道會有這種情況，我就知道如何反應了。不過，我從來沒在其他人身上看過更類似（對我來說，真實度更高的）的情緒狀況，因此一下子措手不及。我不習慣朋友出現情緒突然爆發的現象，但我早就知道自己無法察覺這種現象。我之前碰過這種尷尬的情況---剛開始時搞不清楚發生了什麼事，然後對自己很失望，最後承認自己的失敗。但這次不一樣。我並沒有默想：「哦，好吧.....」然後茫然地繼續手邊的事，以便驅散那種想要自我批評的感覺。此時此刻，由於無法安撫這位朋友，我突然對這種「為什麼」我做不到的感覺厭倦到了極點。我真的很想安慰他，但是我做不到。

二 年初，高賓德星（Gobinder Singh）博士、我，還有另一人，在伊拉克成立了一個小組，挑選伊拉克水利計畫的地點。我當時在一個規模很小的非營利組織工作，這個組織和我們的第三位代表成員所屬的救援組織，訂定了合作關係。計畫的內容要在巴斯拉（Basra）地區修復供水處理設備，因為該地是伊拉克境內需求最高的區域。我的組織負責籌款和負責大部分的宣傳，所以這次出差我有兩項工作：選擇適當的地點，以及事後和當地非常容易被惹毛的政府進行協商。印度裔工程師高賓德星博士是我們的「水利專家」，曾任職於UNESCO（聯合國教育科學與文化組織），在孟加拉負責UNESCO的淨水計畫。他在小組中負責評估少數幾項可行性研究的正確性（以便決定成本），以及確定不會有人把水源轉向軍事用途。這樣的出差行動其實很緊張，但我們三人由於懷有相同的目的，所產生的聯繫力量也很強，才能保持密切合作。

就在此刻的三個晚上前，我們已去過阿曼和約旦，正準備出發到伊拉克，就在那時候，回教同事邀請我，第二天早上跟他們一起去阿曼最大的清真寺做禮拜。我感到很興奮。如果朋友邀我去基督教教堂、猶太禮拜堂和佛教寺廟，我都會很自豪地接受，但也覺得有點畏怯。回教的禮拜不光是坐著聽講，在其他人的發出聲音時可以保持沉默---還要透過手勢參與，個人的缺失無所遁形。高賓德星博士行前幫我準備，好讓我不那麼擔心會冒犯別人，前一天晚上他陪我熬夜，教我禱告禮拜中必要的手勢，以及每個動作所具備的深層涵義。但到了伊拉克後，在這個特別的早晨，我們剛巡視過巴斯拉主要的醫院，政治膠著造成水媒疾病肆虐，我們考察的重點病房滿是因水媒疾病而命在垂危的兒童。我們帶來了糖果玩具，偷偷塞錢給他們的父母，用甜蜜的聲音和孩子們講話，只是沒什麼效果，他們的回應也幾乎等於零。在探訪後，我們兩人在房間裡等候第三位組員回來，高賓德星突然崩潰了，完全出乎我意料之外。

在這種情況下，每個人的反應都不一樣。有些人很勇於表達情感，有些人見多識廣，把創傷深埋在心中，或者已經練到可以拒創傷於千里之外。我當時雖然在這一行的資歷尚淺，但兩種例子都見過很多，所以也察覺到，每個人對此類令人心碎的景象，所表達出來的反應，跟個人工作上的表現幾乎沒有關係。高賓德星無法控制地崩潰了，但不只他一個人會有類似的反應。我完全不想跟著他大哭，而這其實也是很多人應對的方法。但那天很不尋常的是，我無法跟他溝通，並告訴他盡情大哭沒有關係。由於缺乏這種能力，朋友覺得我不關心他；我不知道他怎麼了，但事實上，到了最後我在想：我到底有什麼毛病？

由於我兒子的關係，我們全家才剛聽說亞斯伯格症這種病症。結果，這些字眼也套用到我頭上來了。診斷結果還沒出來，但家中醞釀著一股氣氛 重大的時刻即將來臨。首先，我要承認我跟同儕之間的差異，才能正常面對即將出爐的診斷結果。除了伊拉克水利計畫期間發生的經歷外，我還是跟往常一樣，但額外多了即將發生改變的強烈徵兆。

當時，我的人生目標是要成為成功的劇作家。擔任少數聯盟外交官，是一份「固定而愚蠢的工作」，當然比去餐廳當侍應生好。當時我的職稱是「非政府代表」，隸屬聯合國的非營利機構，基本上我就是組織派到聯合國數千名低階外交官中的一員，不代表任何國家。我很喜歡這份工作。大家會告訴你怎麼跟別人講話、該穿什麼衣服，而且沒有人在乎你用什麼方法把工作做好---只要做好就行了。緊急事件太多了，沒有人關心麥克是否傷害了別人的感覺，或者踩了老闆一腳---當時我就是這麼想。

幾個月後。這時，我已排定行程，再過三個星期要去派瑞醫生那邊接受診斷，四個月後要擔任退伍軍人的代表，去伊拉克進行另一項很有挑戰性的工作。我跟朋友說我有職業倦怠，然後就到外地去。其實我撒了個謊；並沒有什麼職業倦怠。醫生即將證實我患有亞斯伯格症，就像巨浪馬上要打下來，我不知如何回應。因此，雖然財務狀況不允許，我反常地透支金錢（還好有太座同意），用信用卡支付墨西哥五日的衝浪行程，隻身出發，打算獨自承受如海嘯般洶湧而來的思緒。我的衝浪技巧不好，其實還無法站在衝浪板上。但我不在乎。在水中，我的肢體才能展現出優雅，而且我特別喜歡海浪。我

《與亞斯伯格癥快樂共處》

愛那深層的敲擊感，在浪中嬉戲時散發出的笑聲；無心的浪花按摩到我肌肉深處的感覺；「大尾的」即將來臨前的戲劇張力；還有，把自己投入到完全無法用人力控制的大自然，那種更加寬闊、舒緩下來的想望。我很享受這次度假，跟其他的假期不一樣。每天早上，我從聖盧卡斯岬（Cabo san Lucas）出發，開好幾公里路到海岸邊。衝浪仲介推薦這邊一處無人地帶，我每天用五塊美金向一名少年租借衝浪板，他每天都坐在簡陋的小木屋中，快樂地抽一整天大麻。連續五天的時間，在酷熱的氣候中，我每天午餐只吃柳橙，浪花帶給我的功課令我變得渺小，休息時我無法停止思考。坐著吃水果時，也伸長耳朵聆聽。

一晚我進城去，雖然我不喝酒、謹遵一夫一妻制、不跳舞，但我還是出發了。當我漫無目的地走在路上，從人類學的角度鑽研他人的狂歡，我隱約聽到街口的夜店傳來吵雜的音樂和喊叫聲。我居然朝著這家夜店走去，跟我的個性完全不合。我想找出理由，解釋自己為何朝著那樣惱人的噪音前進。隨著我愈來愈靠近那家店，噪音也愈來愈大聲。但彷彿有個聲音叫我要進去。走到夜店門口，我注意到音樂的震動充滿了威脅感，無法想像的低音旋律重複敲打著，讓我十分畏怯。門打開時，突然放大的音量和景象讓我嚇了一跳，裡面有好幾層樓，數百名年輕人搖擺著身子、隨著音樂轉動、流著汗大口喝酒。我抗拒自己的直覺，走進去，決定要好好沉浸在其中。我的動作緩慢，比其他放鬆享樂、來回搖晃身體的人，更小心更有規律。但很奇怪的是，幾個人撞到我，我開始覺得自己是別人看不見的鬼魂。我走到裡面，爬了好幾層樓梯，從許多視野良好的據點，觀看一樓擠滿遊客的樣子。我的腦袋不斷地慢慢記下很多事情；跟從前得意洋洋草草記下的事情不一樣。當下，我看著來回流動、不需要言語的溝通模式，彷彿遭到重重一擊，最後我明白，我跟這些人不一樣的地方不是文化。從來不是。也不是智力。絕對不是這個原因。真正的原因沒有這麼簡單。

在那個時刻，正式診斷的確認結果就要揭曉的前一個月，我便已經明白。凝視著眼前狂放的景象（這幅圖片已深深植入我的腦海），我知道了。我了解到自己患有亞斯伯格症。從那個行為失常的夜晚到現在，幾乎快七年了。現在我負責經營GRASP，全名為亞斯伯格症全球及區域合作組織，全世界最大的泛自閉症成人機構。在診斷結果出爐後，又過了兩年，GRASP才成立，這段期間，我接手了紐約市的支持團體系統，看著這個團體從當初的十二名成員，在兩年內增長到四百多人。這些年來，其他成人的診斷結果蜂擁而入，我馬上發現我一點都不寂寞。在二三年，社會變遷基金會提供我們一筆創始基金來成立GRASP，隨著各地團體的人數增加，我到處旅行經營這些團體，也聽到更多的故事。當GRASP擴展到全國各地時，經營的幫手也增加了，我們也聽到來自不同地方的故事。

總體來說，我聽到成人診斷結果的機會，應該比別人多吧。雖然我可能有點誇大，但我就是一個很敬畏這些故事的人。絕大多數人根本無法想像，這段從抗拒到接受診斷結果的過程。在這段心路歷程中，旁人無法體會到其中的艱辛，也無法給當事人足夠的關心。如果能勇敢面對，這段過程會讓個人回顧過去發生過的所有事情；帶來正面而艱巨的改變；激發人以正面的態度重新詮釋自己的回憶，雖然這並是件容易的事；而且也會消除很多的指責。最重要的是，個人第一次有合理的機會讓自己變得更好。一切都改變了，不光是接受診斷的人。生活中週遭的人也會跟著改變。

這個過程的不同面向已經有很多論文，有些還不錯，但還沒有一本書清楚按照時間順序，列出整段混亂無比的過程。如果即將接受診斷或最近剛接受診斷的人，至少知道即將發生什麼事---一本提供指引的專門書籍，告訴他們其他人也經驗過同樣的歷程。這個過程就不會令人那麼緊張了。我覺得我有這樣的專業責任。但同時，我的孩子也患有亞斯伯格症---身為父親，我要求世人改變，在行為上變得更寬容，來看待我兒子的成長過程。

最後，從比較自我的角度來說，我還沒看過哪個被診斷出患有亞斯伯格症的人像我這麼幸運。和其他我看過能夠平安度過這個過程的人比較，從成就來看，我的故事的驚奇度絕對比不上其他人；和現在我在泛自閉症光譜上的位置比較，我剛開始的位置其實相距不遠。從我選擇的工作來看，真是傻人有傻福，在不知不覺中，某些亞斯伯格症帶來的挑戰反而成為跳板。我很幸運，碰到的人都對我很好；我現在承認，這個世界令我混亂不清，只好築起了厚厚的保護層來面對。當劇作家時，我或許學到了一些東西，來幫助我看清楚其他人的看法，或消除動作技能的問題。我家有玩牌的習慣，而在這種環境中長大，也幫助我學習，因為要懂得克制和解讀身體訊號，才不會輸掉自己的零用錢。旅行和工作也幫我學到很多，同時置身在貧困和豐足的文化中，會慢慢明白「一樣米養百樣人」，也就能夠釋懷。不管這是「唯一倖存者的罪惡感」，或反之是比較正面的想法，這些受到良心驅策的衝動，只是強化了早已過度膨脹的目的感。

因此，我個人對本書的貢獻無法細數，或許太多了。然而，這些已融入在其他GRASP成員的貢獻，還有其他作者的作品摘錄，以及提供和說明內容的材料之中。這本書不是我的自傳。這是GRASP的書---我們在這個組織中看到的人事物、相似和相異之處、型態和例外的情況。本書主要是寫給成人讀者；讓他們順利走向面前的漫漫長路。但患者

《與亞斯伯格癥快樂共處》

的親朋好友和醫生也可以從中得到啟發，並參考書中針對診斷後個人可能會有的經歷，所提供的許多建議。就算我的文筆不好，主題內容的重要性仍舊不可忽視。我的生命經歷了重大的正面改變，其他有類似體驗的人更不計可數，所以我們不能忽略這些改變。這些揭露所提供的大量解釋、救贖、慰藉和公益，遠超過其負面影響。我期望，大多數讀這本書的人，一半是為了自己，一半是為了他們關心的人。但是，在某個短暫的時刻，不要光想著自己或你在意的人，放開胸懷---就在當下，僅此一次---看看有多少人有可能受到影響，還有他們尚未發揮出來的天賦.....當那些最近接受診斷的人，可以勇敢穿上鞋子、邁出第一步時，整個社會也能因此獲益。麥克·約翰·卡利Michael John Carley

《與亞斯伯格癥快樂共處》

內容概要

4歲的兒子西西被診斷出亞斯伯格症後，36歲的卡利得到了同樣的診斷。跟所有患者一樣，他經歷了從抗拒到接受的漫長艱辛過程。兩年後，卡利與其他患者共同創辦了全世界最大的泛自閉症成人組織（GRASP），提供患者所需的支持和教育，並為他們積極發聲，爭取權利。

本書以坦率幽默的筆調，提供了與亞斯伯格症自在共處的指引，以及具體實用的生活指南，涵蓋每個患者都會面臨的重要議題：

- 診斷結果帶來的衝擊
- 與家人共同面對診斷結果
- 適應學校生活
- 面對社會的成見和污名化
- 對他人坦露與公開
- 發展感情生活和親密關係
- 善用自己的興趣和優勢
- 找工作和適應職場生活

本書特色

- 1.全球最大泛自閉症成人組織GRASP執行長卡利充滿勇氣、真摯感人的心路歷程，和富有創見的正面指引。
- 2.36歲的作者與4歲的兒子西西都是亞斯伯格症患者，本書深刻描繪他們的心路歷程、必須面對的種種內在和外在挑戰。
- 3.提供了與亞斯伯格症自在共處的指引，以及具體實用的生活指南，包括：面對社會的成見和污名化、對他人坦露與公開等。

《與亞斯伯格癥快樂共處》

作者簡介

麥克．約翰．卡利（Michael John Carley）

目前擔任GRASP（亞斯伯格症全球及區域合作組織）執行長，該機構為全球最大的泛自閉症成人患者組織。多篇文章發表於《泛自閉症季刊》（Autism Spectrum Quarterly）和《自閉症／亞斯伯格症文摘》（Autism/Asperger Digest）。常出現於許多知名媒體，如《紐約時報》、《華盛頓郵報》、《洛杉磯時報》以及CNBC、NPR等。目前與妻子和兩個兒子住在紐約。相關詳細資訊，可上www.grasp.org網站查詢。

譯者簡介

嚴麗娟

台大外文系畢業，英國倫敦大學學院（UCL）語言學碩士及西敏斯特大學（Westminster）雙語翻譯碩士。譯作包括《自閉兒瑜伽療法》、《生物科技大商機》、《女人要的不只是愛》、《暖化？別鬧了！》《吃對營養，享瘦健康：德國方法醫師的代謝平衡密碼》《猩猩心事：寧姆猩猩基的故事》等書。

《與亞斯伯格癥快樂共處》

書籍目錄

【推薦序】破繭而出 / 蔡文哲

【推薦序】我們看到了希望 / 邱秀美

【本書佳評】

【前言】聆聽他們的聲音 / 彼得·傑哈德

【引言】走過亞斯伯格症

第一章 什麼是亞斯伯格症？

第二章 我終於懂了：聽到診斷結果的感覺

第三章 漫漫長路：用全新的眼光回顧過去

第四章 坦露與公開

第五章 生活中的應對策略

第六章 特殊的興趣 = 熱愛（+未來？）

第七章 快樂

【附錄】關於GRASP

《與亞斯伯格癡快樂共處》

版权说明

本站所提供下载的PDF图书仅提供预览和简介，请支持正版图书。

更多资源请访问:www.tushu111.com