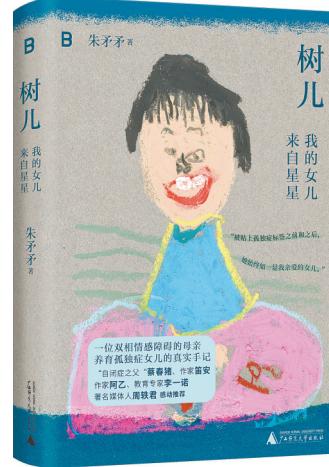


编者按

你可能没有意识到,身边就存在着庞大的孤独症群体。中国残联2023年发布的数据显示,中国孤独症患者已超1300万人,且以每年近20万人的速度增长着。2025年4月2日是第十八屆世界孤独症日,宣传主题口号是“落实关爱行动,推动孤独症群体全面发展”。

近日,一部双相情感障碍母亲养育孤独症女儿的真实手记《树儿:我的女儿来自星星》由广西师范大学出版社出版。本文为该书节选,作者说,揭开伤疤的写作本身就是一场艰苦卓绝而又痛快淋漓的治疗。对她来说,写作是自救,是找回自己的方式。



我清楚地记得心理咨询师的那个疑问:“树儿确诊孤独症前和确诊孤独症后,她仍旧是同样的一个人,同样是你女儿,你对她的态度为什么会有这么大的改变?”

我的脑海里,时常不断闪回ADOS评估时的画面,虽然树儿还是那个可爱活泼的树儿,但在她被诊断为孤独症后,我对她的态度发生了翻天覆地的变化。我是她的母亲,但我无法控制自己的情感本能地涌喷而出——我对她的爱里混进了怜悯、嫌弃、鄙夷、内疚……

以确诊孤独症为分水岭,我养育树儿的心态有了改变,对于生命也有了不同的理解。不仅是我,树儿的爸爸以及其他亲人对待树儿的态度也发生了改变。亲戚们得知后,有人问我要不要再生一个——生一个“好的”,才有希望。很惭愧,我也曾一度为自己无法拥有一个普通孩子,而是拥有了一个特殊障碍孩子而耿耿于怀。从确诊之日起,我花了近一年时间才从这种“残次品思维”中摆脱出来,意识到树儿本身的珍贵,才明白得了孤独症不等于患了精神癌症,才明白我的人生不会因为树儿患孤独症而黯淡无光,我照样可以过得明亮,而树儿亦如是。

确诊孤独症之前,我觉得树儿就像我小时候的翻版,说话迟,但再等等总能学会开口说话的。我小时候,两周岁才会喊爸爸妈妈,家里人一度以为我是哑巴,甚至带我去耳鼻喉科做了各项检查。尽管树儿快四周岁了,但还不会从1数到100,我的小姨仍认为她将来会很聪明,理由是树儿爸和我是远距离结婚,出生地间隔远的两个人生的孩子会有基因优势。树儿爸对树儿也很宠爱,树儿每一次会翻身、会坐、会爬、会行走,他都欢欣不已。下了班,他也不怎么刷手机,就想逗逗女儿。

树儿确诊孤独症之后,我突然意识到一个问题,她得了一种按目前的医学手段无法治愈的疾病,普通孩子抚养到大学毕业后就不用太操心了,而她需要我们操心的时间会更久。由于她有智力障碍,学业可能止步于初中毕业。初中毕业后,我该如何陪伴她度过漫长的生命?我无法想象她有朝一日可以自食其力,比同龄人早起码七年去混社会。树儿的赛道天生就和普通孩子不同,而我必须被迫在这个特殊的赛道上陪跑。与此同时,我却有一点点庆幸,她可以不受学业内卷的辛苦,随着国家对残障人士就业的重视与扶持,相信将来她绝对不至于没学上后只能待在家里,任由社会功能退化。

树儿爸则一直未能从树儿患孤独症的打击中走出来,心情烦闷喝了酒,就会骂我,怪我怀孕期间喝咖啡喝酒乱来,才把孩子“生坏了”,怪我毁了树儿的一生——“你欠树儿的,一辈子都还不清。”

我查了不少资料,也问了医生,孤独症的病因至今没有确定的答案。但科学研究证明,父母一方或双方有家族精神障碍史、孤独症特质倾向的,孩子患孤独症的概率会显著提升。树儿患孤独症,树儿爸却认为是我怀孕期间不爱惜自己的身体,喝咖啡、喝酒导致的。从孤独症确诊以来,我们的每一次吵架,他都会翻旧账。尽管我和他说了无数次,孤独症的病因科学家还在探索中,并没有结论证明孤独症是父母一方或双方的基因导致的。有一次,我实在受不了,就跟他说不要再试图完全甩锅给我,即使是夫妻,有些话也不能乱说。那时他答应得好好的,尽量不说,但他很快就违约了。我多少有些难过,只能从心里筑起防护墙,抵御他的言语伤害。

对我和我妈是这样,但对待树儿,他总是抱有一丝愧疚。在树儿刚出生时,他就是一个称职的奶爸,给孩子换尿布、喂奶、洗澡、剪指甲、梳小辫,他样样都手熟。他和树儿之间有他们独有的沟通语言,两个人会玩在我看来挺无聊的游戏,并乐此不疲。树儿爸并没有对树儿的未来完全悲观,他认为只要长大了,脚踏实地活着,一份最简单的低薪工作总还是能找到的。现在他仍像树儿小时候那样陪她玩耍,陪她追动画片,不厌其烦地回答树儿机械、重复、刻板的有关剧情的提问。每回夫妻吵架几乎要到离婚那一步,他就会跟我保证,再难他也会带着树儿回四川,把她养大,给她缴足养老金,让她老有所依。

苦难本身会在日常生活的交谈中不经意间流露出来,令人猝不及防。我周围的苦难已太多,负面消息总是如洪水般袭来,包括我自己的。我看见过别人的痛苦,这些痛苦都离我不远,而我自己也经历着类似的痛苦。

然而,痛苦之下,我也得出了清晰的结论:虽然树儿得了孤独症,是来自星星的孩子,虽然我经历了情绪的剧变,有许许多多负面的东西涌入,但我一直爱她,这点毫无疑问。

我放弃了追求“正常”的执念,慢慢接受树儿患孤独症这一生活中的非常因素。抛弃对孤独症的偏见后,我的生活也趋于平和了。我不再带着自责去幻想:要是不是她,或者她是个普通的小姑娘该多好。我内心那些复杂纠结的情感渐渐消退了,被贴上孤独症标签之前和之后,她始终如一。

她
始
终
如
一
是
我
亲
爱
的
女
儿

朱
矛
矛



书房的故事

书房三窟

张强勇

我家的书房里,现在还摆放着一个木制的笼箱,一立方米的正方体,是我的藏书箱。有朋友来家里做客,我戏称它是我的一间书房,它能藏书,能当书桌,确实有着书房的功能。它安静地躲在书房的一角,上面还堆放着书籍。我很少去打开它,只是在每年六月六——古人晒书的日子。倘若这天是晴天,我会打开木笼箱,将里面的书放到笼箱里,将木笼箱抬出来,挑着书担,一起放到操场上,在太阳底下暴晒。书箱里的书都完好如初,没有虫豸咬噬,清风微拂,书和书籍散发着木质的香味。这只是木笼箱,是我考上大学时,父亲请了村里的老木匠师傅,特意用老家的陈年樟木打制的。父亲说衣服、书籍都可以放笼箱里,它陪着我度过了在省城读书的四年大学时光。

做教师的父亲在我很小的时候,就教我“爱惜字纸”。说起古时“惜字塔”之事,书籍是读书人非常珍惜之物,有钱人家还有藏书楼。那时起,哪怕是那一张废纸,我都舍不得扔,何况是书。

我对于书,是又恨又爱。爱是真,恨是假。读大学时,我喜欢看书,喜欢买书,这个习惯一直到现在都伴随着我。

及至参加工作,我有了自己的房子,在卧室的墙上打造了一面书墙。我的书可以光明正大地拥抱阳光,可以整齐划一地放在书架上,就连它的主人也是要仰视着。我有了一间书房,虽然书房就是卧室,也是很高兴和值得炫耀的事儿。我将木笼箱里的书籍搬了出来,安置到

书柜里。看到一些书的扉页上还题赠着“书与恋人不借与人”。现在想来,深为我读大学时看书、借书、买书、藏书的窘境喟叹。那时的我,囊中羞涩不说,就是买了书,自己看完,也是轻易不肯再借出去,却又不知能放哪,床上、地上堆得到处都是。室友看到我置放在寝室角落里的木笼箱,说,书就放箱子里啊。我茅塞顿开,买书的劲头更足了。等到大学毕业,木笼箱里是满满一箱子书,还打包了三蛇皮袋的书快递回家。

工作后,书越买越多,潜意识里又有了藏书的念想与执着。那时的我,也迎来了书籍对我的“侵犯”。书们是“慢动作”者,如温水煮青蛙般一本又一本地占据着我的书柜,步步紧逼。一面墙的书柜已经再也放不下一本书了,书进而“蚕食”着摆放在卧室里的沙发、书桌,接着又来“挤占”我的床。我只好又把木笼箱拾掇整洁,将一时半会儿不去阅读和使用的书籍,一本又一本地叠放好,原本不会再用的书籍又成了我书房的一部分。父亲来我家,望着木笼箱,欲言又止的样子。我说,这个木笼箱,我会一直使用着,它是我的第一间书房。父亲笑了笑,没说什么。

只是几年后,孩子长大了,需要有单独的学习空间,也需要地方来堆放与收藏他们的学习工具和读过的书。我只能忍痛割爱,将那一面的书墙分割成了三块,我和两个孩子各占一块。同时,我又将木笼箱当了书桌,伏在笼箱上读书写文章。我有时想,这三居室难不成会

是我未来可怜的生活空间吗?真的是要应验着在我生活的城市,“安不下一张平静的书桌”那句话吗?

好在这样的日子并没延续多久,我又换了大房子,原本的三居室换成了五居室。新房装修,我特意留了一间房子开辟成书房,将三面墙都装成了书柜,中间只摆放着一张普通的书桌和凳子。我还在孩子居室的墙上,也装修了一面书柜,给孩子的书找到好的归宿。

我和孩子一起将木笼箱里的书,还有旧房书柜里的书都搬到了我的新书房。按照散文、小说、诗歌、地方文献及业务书籍等板块分门别类地放置在书柜里,还做了一个简单的电子书目,方便查找。这下是好了,我有了宽敞的新房子,还有了真正的书房。但我对于书籍的欲望竟然是无休止的。朋友赠送的,自己买的,参会发的,加上我发表在刊物上的赠书和选本,还有我自己出版的书……书们依然我行我素地来到了我的新房,肆无忌惮地闯进了我的书房,是那么“自然”的,甚至是充满着喜悦之情用双手怀抱着书们涌进了我的新书房。还不到五个年头,新书房的三面书墙,又置满了书。

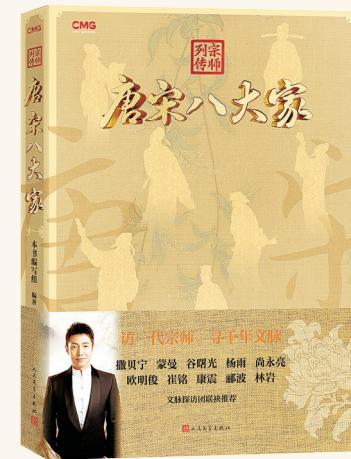
我在新书房读书,读到北宋文学家黄庭坚在《山谷别集》中说:“四民皆当世业,士大夫子弟能知忠信孝友,斯可矣,然不可令读书种子断绝,有才气者出,便名世矣。”原来,书房是孕育“读书种子”的沃土。做一粒“读书种子”,静下心来在书房里读书,写文章,又何尝不是对自己生活的追求与享受。

走马观书

重返唐宋八大家的历史现场

唐宋八大家是唐宋文化的代表者和集大成者,是中国文学史上承前启后的关键人物,他们使诗文发展的陈旧面貌焕然一新。近日,中央广播电视台总台文化节目《宗师列传·唐宋八大家》同名图书由人民文学出版社出版。

《宗师列传·唐宋八大家》由著名主持人撒贝宁组建“文脉探秘团”,带领蒙曼、谷曙光、杨雨、尚水亮、欧明俊、崔铭、康震、郦波、林岩等古典文学专家“重返历史现场”,以唐宋八大家波澜壮阔的人生故事为线索,直击传承千载的唐宋名篇诞生的历史瞬间。本书深度还原节目内容,书写八位宗师的人生传奇。同时,书中增补39篇古文赏读、7条研学路线,在阅读中,读者可踏上一步千年的文化之旅,走进中国古典文学的辉煌时代。



读有所得

传承革命精神 抒写青春壮歌

丁智良

继首部反映湖南省公路建设历程和成就的长篇报告文学《湘路》之后,历经两年的采访和沉潜,岳阳作家方欣来又捧出一部长篇报告文学《马桑树下:红土地上的新故事》,反映贺龙故里湖南省桑植县一批年轻人为乡村振兴事业拼搏奉献的事迹。这部作品以深情的笔触、详实的记录和深刻的洞察,描绘了桑植这片红色热土上的年轻人传承红色血脉、担当时代重任、弘扬拼搏精神、坚持无私奉献的壮丽画卷。

贺龙元帅故里——湖南省桑植县这片红土地,承载着厚重的历史与革命记忆。贺龙元帅的堂弟、号称“马上将军、马上诗人”的贺锦斋,曾为其新婚妻子戴桂香改写了桑植民歌《马桑树儿搭台》。贺锦斋牺牲后,这首民歌被广为传唱,成为传承革命精神的载体。作者以“马桑树下”作为书名的前缀,意在用革命精神统揽全书,又以“红土地上的新故事”为书名后缀,体现了当下红色革命精神在桑植这块红色热土上焕发出新的活力、成为新农村建设和乡村振兴工作的核心精神和内生力量。同时,作者有意识地在作品的每一个章节中凸显这一精神,使红色血脉的传承贯穿始终,历史与当下紧密连接、完美交融。作者通过书中这些生动的故事告诉读者,红色血脉的传承不是空洞的口号,而是实实在在的行动,是一代又一代人的不懈努力和坚守。新一代的青年们已经接过这一精神的火炬,让革命精神薪火相传、永不熄灭。

这部作品将笔触对准桑植县的有为

青年,生动描写了32名来自不同战线、分属不同领域的青年为了延续革命先烈的传奇和梦想,在该县乡村振兴事业中勇担责任和使命、奋力拼搏,使得这片经历血与火淬炼的土地在新时代发生翻天覆地变化的精彩动人故事。作者用精准而生动的笔触为他们画像、立传,塑造了一批新时代青年形象。既有毅然返乡勇挑基层组织重担,带领群众发展集体经济、振兴家乡的王亚婕、陈曳媛;又有学有所成、回乡创业,积极发展桑植地方特色产业的刘利妍、唐鹏、彭科可等;也有见义勇为、为故乡赢得盛誉的外卖小哥彭清林、打工工人唐晓、张汉城等;还有在平凡岗位建功立业、做出优异成绩的派出所所长尚武江、中学教师刘磊、护理医生彭俊、报社记者上官智慧等;更有出生外地却扎根桑植、着力弘扬桑植地方文化的杜猛;担当脱贫攻坚和乡村振兴任务的驻村工作队长仲铭、谭杰、驻村书记时鹏、袁克卿、钱麒飞等。全书描述对象涵盖桑植县各个领域,很有代表性,充分展现了在时代浪潮中这片红土地上的年轻人开拓创新、积极进取的良好精神风貌,赋予了桑植民歌《马桑树儿搭台》全新

意义。

要在有限的篇幅中真实地塑造好如此多的典型青年形象,殊为不易。作者巧妙地将目光聚焦于展现这些主角继承革命传统、于困境中砥砺前行这一视角。为了保证内容的真实和鲜活,她以敏锐的洞察力和强烈的使命感,在一年半时间内先后5次深入这片红色热土进行深度采访,

选题高度契合时代脉搏,内容紧密贴合群众生活,语言鲜活地还原日常情境,《马桑树下:红土地上的新故事》不管是在主题的深度挖掘还是艺术呈现方式上,均展现出独有的特质,这无疑是一部淋漓尽致彰显时代主旋律、全方位展示乡村振兴建设成就的典范佳作。

参加“一位数学家的历险”

数学巨匠乌拉姆在数学、物理学、计算机科学及核武器设计方面的贡献,使得世界变得大不相同。他提出的泰勒-乌拉姆构型对氢弹的成功制造发挥了关键作用。不过乌拉姆最引人注目之处,还是他对战后热核炸弹或者说氢弹的研制所作的贡献。

在《一位数学家的历险:乌拉姆自传》(译林出版社)中,乌拉姆回顾了他的学习经历,从很小的时候就开始对数学的痴迷、早期与波兰同仁研究探讨数学问题的恬静时光;也回顾了对物理学的兴趣如何扩展了他对科学的好奇心,就是这份好奇心又最终促使他受邀加入了著名的“曼哈顿工程”,从而影响了人类历史的进程。本书还涉及了那些在科学领域作出了极大贡献,并且开启了核时代和太空时代的人们,包括爱因斯坦、冯·诺依曼、费米、奥本海默、泰勒等许多数学家和物理学家,并见证了“奥本海默事件”的经过,以及原子弹、氢弹爆炸等重大历史时刻。

