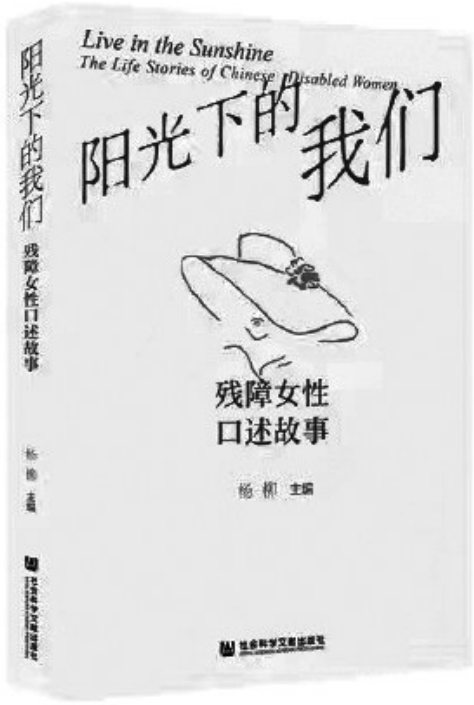


新书馆

她们是有着精彩生命历程的“不同能力者”

——读《阳光下的我们：残障女性口述故事》



■ 黄婷

和残障女性的接触不多，但都印象深刻。

之前去听一场由某杂志主办的演讲，汶川地震幸存舞者廖智是开场嘉宾。她穿着半身的白色连衣裙，故意漏出腿上的假肢，讲述着这些年来她与苦难、偏见、同情做斗争的种种努力。一度被她的乐观坚强感动得想落泪的我，听到那句“我不是和这个苦痛的灾难绑在一起，希望人们摘掉这个标签，正常地来看待我”时，瞬间逼退了想哭的冲动。是的，她已经见过太多见到她就哭的人，那这一次，就用她期待的方式，开开心心听她的故事。

还有一次是采访一个盲人姑娘。原本还担心会触及她的伤心往事而不好开口问相关事情的，因为电话那头热情开朗的声音和大大方方的分享，瞬间驱散了各种顾虑，和她开心地聊了起来，一度忘了她是一名残障女性。

但这或许就是她们期待的结果，那就是不要把她们当成不一样的人，不要用异样的眼光看她们。

在看完《阳光下的我们：残障女性口述故事》（社科文献出版社2020年3月版）一书后，我愈发坚定了这种认知。残障女性并不如人们想象的那般凄凄惨惨，生活在各种阴暗之中。相反，她们在阳光之下肆意生活。尽管身体上某处的残缺会给她们的生活和工作带来一些困难，也会经历诸多磨难，但这并不影响她们创造属于自己，甚至不差于常人的精彩。

事实是这样吗？书中的残障女性有神经母细胞癌患者、先天性成骨不全患者、先天性小儿麻痹症患者、脊髓损伤患者和视听障碍患者等，但这并未阻止她们成为心理咨询师、运营专员、面包烘焙师、盲人化妆师和电商创业者……不仅能独立生活，还拥有了自己的事业。她们讲述故事的方式或平静或激昂或诙谐，还有人将自己的经历比喻成游戏里的通关打怪。所以在阅读过程中，你时常会以为自己在看普通女性的故事。事实上，比起残障女性，她们更愿意被称为“不同能力者”——她们只是身体功能与常人不同。她们希望“未来社会对我们群体的看法是残障和普通人，或者心脏病、糖尿病等患者是没有区别的。”

长久以来，残障女性的形象被媒体塑造，她们的话语权掌握在他人手中，她们能发声的机会非常少。由残障女性讲述自己的故事，破除他人对她们处境的不符实际的设想，这便是该书的意义所在。也正是在访谈中，杨柳认识到“当今中国的残障女性已不再是传统认知里的弱者，而是有着精彩生命历程的独立个体。”

事实是这样吗？书中的残障女性有神经母细胞癌患者、先天性成骨不全患者、先天性小儿麻痹症患者、脊髓损伤患者和视听障碍患者等，但这并未阻止她们成为心理咨询师、运营专员、面包烘焙师、盲人化妆师和电商创业者……不仅能独立生活，还拥有了自己的事业。她们讲述故事的方式或平静或激昂或诙谐，还有人将自己的经历比喻成游戏里的通关打怪。所以在阅读过程中，你时常会以为自己在看普通女性的故事。事实上，比起残障女性，她们更愿意被称为“不同能力者”——她们只是身体功能与常人不同。她们希望“未来社会对我们群体的看法是残障和普通人，或者心脏病、糖尿病等患者是没有区别的。”

长久以来，残障女性的形象被媒体塑造，她们的话语权掌握在他人手中，她们能发声的机会非常少。由残障女性讲述自己的故事，破除他人对她们处境的不符实际的设想，这便是该书的意义所在。也正是在访谈中，杨柳认识到“当今中国的残障女性已不再是传统认知里的弱者，而是有着精彩生命历程的独立个体。”

残疾人是社会的弱势群体，残障女性却又是残疾人中的弱势群体，有着双重困境，值得我们的关注。《阳光下的我们：残障女性口述故事》一书记录了中国20个城市20位残障女性的生命故事。读完本书我们会发现，她们通过努力活出了自己的精彩，也让我们对残障群体有了新的认知。

被污名化的残障

“中国有8500万残疾人，为什么在大街上却看不见？”这是之前有人在网上发出的疑问。初看到这句话时，最先是惊讶于残疾人数量之多与他们在日常生活中身影并不多见的反差，然后便是开始琢磨起这个答案。原因之一可能是身体的缺陷而产生的行动不便，再有就是无障碍设施的不完备，最后则是因为他们惧怕别人异样的眼光。

而这种异样的眼光则又分为歧视或同情两种。前者认为“残疾人就不应该出门，避免给人造成困扰”的不理解，这在这些年

盲人引导盲犬出行时遇到的诸多拒绝和困难的新闻中便能看到。后者则认为“残疾人很可怜很惨”的刻板印象，认为他们什么都做不了，只能被动接受他人的帮助。大多有同理心的人会是后一种，但实际上，同情虽比歧视好的多，但也不是她们愿意看到的。正如书中有人指出，许多人都“认为所有的残障是很穷的、很丑的或者很傻的状态”。所以在一定程度上，残障是被污名化了的。

残疾人是社会的弱势群体，残障女性则又是残疾人中的弱势群体，有着双重困境，这也是本书主编杨柳聚焦残障女性的原因。残障女性如果想要自立，不依附他人生活，需要突破重重苦难。不仅要改变自己的认知，相信残障人也能去做自己想做的事，看到相关榜样，积极行动，而且要突破家人的保护和反对——因为在家人眼中，残疾人几乎无法自立，尤其是女性，更是会遇到各种看不到的危险和困难，所以她们只能依附他人而活。

事实是这样吗？书中的残障女性有神经母细胞癌患者、先天性成骨不全患者、先天性小儿麻痹症患者、脊髓损伤患者和视听障碍患者等，但这并未阻止她们成为心理咨询师、运营专员、面包烘焙师、盲人化妆师和电商创业者……不仅能独立生活，还拥有了自己的事业。她们讲述故事的方式或平静或激昂或诙谐，还有人将自己的经历比喻成游戏里的通关打怪。所以在阅读过程中，你时常会以为自己在看普通女性的故事。事实上，比起残障女性，她们更愿意被称为“不同能力者”——她们只是身体功能与常人不同。她们希望“未来社会对我们群体的看法是残障和普通人，或者心脏病、糖尿病等患者是没有区别的。”

长久以来，残障女性的形象被媒体塑造，她们的话语权掌握在他人手中，她们能发声的机会非常少。由残障女性讲述自己的故事，破除他人对她们处境的不符实际的设想，这便是该书的意义所在。也正是在访谈中，杨柳认识到“当今中国的残障女性已不再是传统认知里的弱者，而是有着精彩生命历程的独立个体。”

看见差异 包容差异

虽然残障的身份并不能阻碍残障女性

正常工作与生活，但毋庸置疑的是，这往往需要她们付出比常人更多的勇气和努力。而在很多情况下，这不是仅凭她们个人就能做到，家庭、学校与社会，她们遇到的障碍是需要社会大众共同去解决的”。

一些残障女性生下来就被家庭遗弃，但也有许多得到了家人的精心呵护与照顾。这些父母没有把她们当成家庭的负担，对孩子的付出让人感动。“融合教育”是在书中反复看到的概念，融合指的是一种“让大多数残障儿童进入普通班，并增进在普通班学习的一种方式”。与之相对应的，是开始有公司聘用残障人士，为他们创造就业机会，也会相应地改善工作环境。“融合的环境”这一目标虽然目前还难以达到，但好在已有不少人在尝试。

无障碍通道、厕所里的把手、有语音提示的电梯……许多人不知道的是，这些在平时很容易被人们忽视的细节，却是残障人士出行必不可少的。然而现实状况却不容乐观，这从常常被占用的盲道就能看到。于是许多残障女性在访谈的最后，都表达了对无障碍设施的期待。

正视残障女性，并不代表我们要忽略她们的需求。社会的文明程度取决于对待弱者的态度，而对残障女性的态度也能反映一个社会的包容度与多元化认知。读完这些残障女性的故事，能让人学会认识差异与尊重差异。她们通过努力活出了自己的精彩，也让我们对残障群体有了新的认知。

稍有遗憾的是，这本书记录的是中国20个城市20位残障女性的生命故事，于是也让人好奇，农村残障女性的生存处境如何，是否会更加艰难？有时看到农村残障女性权益受损的新闻，让人痛惜，也期待以后能读到有关她们的故事。

前不久的5月16日是助残日，于是看到了很多有关残障女性的新闻，如成为“中国首位聋人律师”的90后女孩谭婷，如南京特殊教育师范学院盲人学子周文晴和郭逸帆双双考研成功，如……每次看到这种新闻，我们感到惊喜，也对她们投去钦佩的目光。但是如果有一天，当取得成就的残障女性不再成为新闻，不再只是个例，并且变得稀疏平常，那才是她们真正愿意看到的。



■ 韩栋

“他的小说令我惊叹。小说中有生活，而不是编造；这种叙事艺术的关键在于，他用令人着迷的暧昧、不可思议的方式处理那些情节、老套的技巧和机关。他逃脱了传统和权威，进入自身，用自己的眼睛向外观察，以一种简洁直率的方式，告诉我们他看到的東西。”这段话是凯特·肖邦对“短篇小说之王”莫泊桑的评论，几乎可以用于她自己。

初读凯特·肖邦的《觉醒》（浙江教育出版社2020年10月版）时，读者会收获一个精彩的故事。但看完一些故事的结局后，又会让人忍不住再次翻看前面的情节。而其中，《阿森奈伊斯》于我印象最深。

《阿森奈伊斯》的女主人公阿森奈伊斯由于丈夫卡佐的温柔求婚迷迷糊糊结了婚，婚后却觉得一切都不如意。“我受不了跟个大男人一起生活，跟他低头不见抬头见，由着他把大衣和裤子挂在我房里，还当着我的面用我的浴盆洗他那难看的脚丫子。”于是在哥哥的怂恿下，她逃离了家庭。一个月后，阿森奈伊斯发觉自己怀了孩子。回忆起丈夫的柔情，她迫不及待地回了家。

第一遍读时，我并不理解阿森奈伊斯这一做法。再看的时候，我不禁联想到了黑泽明的电影《生之欲》。《生之欲》的主人公渡边是一名公务员，在自己的工作岗位上，生命力逐渐干涸。然后他开始逃离当下生活，经过购物消费、依赖他人获得生活意义等各种尝试后，渡边察觉到了最初生活的意义，回到了自己的岗位。渡边从一天上班消耗活力，转变为做自己能做的事，完成了自我觉醒的转变，生命力开始绽放。这也正是《阿森奈伊斯》的妙趣！阿森奈伊斯最后燃起对丈夫的爱，基于自己的选择回到丈夫身边，正是一个自我意识觉醒的过程。最后那一声婴儿的啼哭象征了阿森奈伊斯自我意识的新生。

自我选择与觉醒生命活力息息相关。当带着这句话审视整本《觉醒》时，我们看到了女性的活力如何被激活、如何被损耗、如何被磨灭。《一双长丝袜》带来许多回味，含辛茹苦的母亲机缘巧合下尽情消费，其中确实有自我意识觉醒的萌芽，但与滋养生命的活力还有距离；《德蕾茜的孩子》中，社会地位、家族荣誉给自由爱情带来了让人心碎的毁灭；《分歧所在》则从男性视角出发，对男女的嫉妒之心有着截然不同的印象；从《阿卡迪亚舞会上》中女性的主动追求，到《暴风雨》中的生活形式与内心渴望之间，读者必然会感受到强大的张力，这种张力在《一位正派女性》《一小时故事》中也展现得淋漓尽致……在这么多篇压抑的故事后，最后一篇《查理》中性格豪放的查理小姐，想通过成为淑女逆天改命，收获心仪的小伙，终于能让读者发自内心、毫无负担地开怀大笑。充满喜感的失败让她认清自己做回自己，完成了自我觉醒。

“她们宠爱孩子，崇拜丈夫，把抹杀自我当作神圣的殊荣，希望自己能长出慷慨无私的天使之翼。”《觉醒》中这句话让我毛骨悚然。看完整本书，我才意识到它不仅仅是对小说中当下场景的描写，更是给19世纪已婚妇女们的形象概括。

作者凯特·肖邦20岁结婚，每两三年就生下一个孩子，30岁时已育有五子一女。直到31岁时丈夫去世，她才从生育孩子的重压下得到片刻喘息，而后开始写作。19世纪的女性收入来源非常有限，婚姻几乎是唯一的收入保障，正如《傲慢与偏见》中的大龄剩女夏绿蒂认为“嫁人是唯一的一条体面的出路”。19世纪的欧美社会生活对女性并不友好，女性经济独立几乎不可能。那时的凯特·肖邦呼吁让这个世界更加宽容，让女性有机会通过尝试不同的生活，通过试错，有更多机会完成自我意识觉醒。我们把“女性”换成“人”，把“19世纪”换成“当下”，又何尝不应如此？

《觉醒》：让社会宽容，让自我觉醒

品鉴坊

他们可能不认识你，却从未忘记你

——读《他们从未忘记你：为阿尔茨海默病老人制造欢乐时光》

阅读提示

《他们从未忘记你：为阿尔茨海默病老人制造欢乐时光》从介绍阿尔茨海默病的症状开篇，帮助照护者了解病情发展和患者在不同阶段的特点，同时关注患者生理和心理需求的细节，指导照护者如何应对照护过程中可能出现的冲击、困惑、压力和挑战，能触动读者关于阿尔茨海默病照护和老龄化社会的思考。

■ 赵忻怡

近年来，热播电视剧《都挺好》和综艺节目《忘不了餐厅》让“阿尔茨海默病”这个医学名词走入大众视野。目前为止已发现的老年期痴呆疾病中，阿尔茨海默病是其中一个大病种，占全部老年期痴呆患者的60%以上，所以它被俗称“老年痴呆”。阿尔茨海默病患者的主要表现为记忆力减退。该病的发展过程漫长，尚不能被治愈，要通过药物和认知训练来延缓病程发展。无论对于专业照护者还是家庭照护者，这都是一条艰辛而漫长的道路。

《他们从未忘记你：为阿尔茨海默病老人制造欢乐时光》（华文出版社2014年版）是一本温暖的小书。作者乔琳·布瑞奇女士在阿尔茨海默病特护中心有多年的工作经验，能触动读者关于阿尔茨海默病照护和老龄化社会的思考。

该书从介绍阿尔茨海默病的症状开篇，帮助照护者了解病情发展和患者在不同阶段的特点，同时关注患者生理和心理需求的细节，用温情的描述和生动的实例，

指导照护者如何应对照护过程中可能出现的冲击、困惑、压力和挑战。

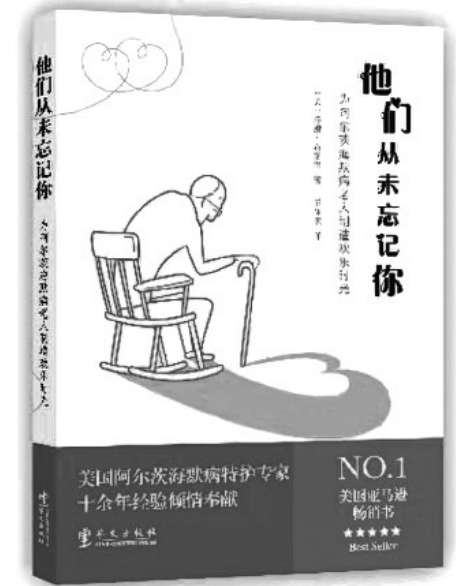
“你是谁？”“他们从未忘记你”

阿尔茨海默病患者可能认不出曾经朝夕相处的家人。在承担照护责任之初，照护者大都不了解这个疾病，也没有做好相应的心理准备。书中有这样一个例子：

布德先生的夫人是阿尔茨海默病患者。他带着夫人一起去年轻时常去的公园，靠近夫人并且抚摸她的脸颊说：“我爱你。”她却说：“先生，对不起，我的心只属于布德。”

布德先生难过地觉得妻子不认识他了，但是如果了解阿尔茨海默病的常见症状，他也可以从积极的角度思考：妻子仍然爱着他。正如作者所说：“他们可能会不认识你，但是他们从未忘记你。”

阿尔茨海默病患者还可能会认错人，会把把妹妹当成母亲，把女儿当成妻子，把外孙女当成女儿。作者指出，对于照护者而言，无论被患者当成谁，不要责怪，因为



在患者的记忆里，爱人始终是成年人，子女始终是小孩。晚辈照护者可以回想自己还是孩子的时候，长辈用什么样的方式表达对你的爱，然后用同样的方式来回报她对你的爱。

很多年轻朋友在了解了阿尔茨海默病的症状后，会产生害怕父母老去、害怕自己老去的想法。怕老、怕遗忘是人之常态，而这本书也告诉我们，即使记忆逐渐衰退的阿尔茨海默病患者，脑海留下的记忆依旧是自己最为快乐时光：和爱人漫步公园、孩子放学回家共进晚餐……所以，与其担心年老后的记忆中还会留下什么，不如用今天为家人创造更多美好的回忆，用心记住那些美好的东西。