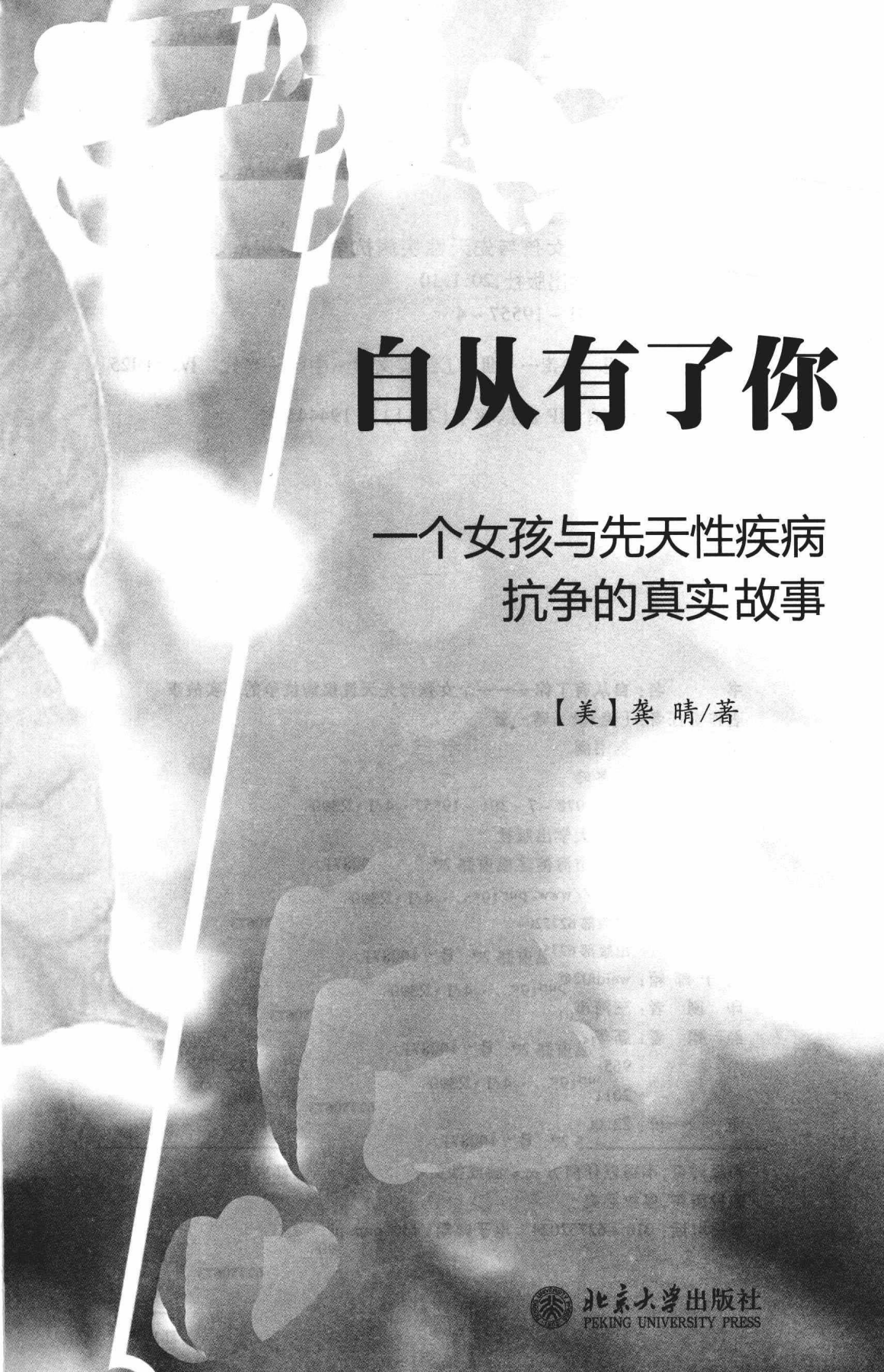


自从有了你

一个女孩与先天性疾病
抗争的真实故事

【美】龚晴/著

幸与不幸、完美与瑕疵、痛苦
与欢乐、坚强与包容，在
这里被重新定义……



自从有了你

一个女孩与先天性疾病
抗争的真实故事

【美】龚 晴/著



北京大学出版社
PEKING UNIVERSITY PRESS

图书在版编目(CIP)数据

自从有了你:一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事/(美)龚晴
著. —北京:北京大学出版社,2011.10

ISBN 978-7-301-19557-4

I. ①自… II. ①龚… III. ①纪实文学-中国-当代 IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2011)第194445号

书 名: 自从有了你——一个女孩与先天性疾病抗争的真实故事

著作责任者: [美]龚 晴 著

组 稿: 杨书澜

责任编辑: 魏冬峰

标准书号: ISBN 978-7-301-19557-4/I·2390

出版发行: 北京大学出版社

地 址: 北京市海淀区成府路205号 100871

网 址: <http://www.pup.cn>

电 话: 邮购部 62752015 发行部 62750672 编辑部 62750673

出版部 62754962

电子邮箱: weidf02@sina.com

印 刷 者: 三河市北燕印装有限公司

经 销 者: 新华书店

965毫米×1300毫米 16开本 10.5印张 122千字

2011年10月第1版 2011年10月第1次印刷

定 价: 22.00元

未经许可,不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。

版权所有,侵权必究

举报电话: 010-62752024 电子邮箱: fd@pup.pku.edu.cn



女儿与罕见先天性疾病阿佩尔氏 (Apert) 综合征抗争 15 年的故事

~~~~~  
**The unexamined life is not worth living.**

**——Socrates( Greek philosopher)**

**没有自省的人生,是没有意义的人生。**

**——苏格拉底( 古希腊哲学家)**  
~~~~~

目 录

C O N T E N T S

引言	1
维维,意思是“活着”	11
出生	17
阿佩尔氏(Apert)综合征	22
妈妈,爱我吧	31
同路人	36
修复心脏——生命的第一场战役	45
颅颜中心初诊——漫漫征途的第一步	54
早期智能训练	62
颅缝手术	71
十指连心	80
是上帝把她造成了这样	90
特殊教育和普通教育	105
小鼓手,合唱团	113
交友	118
中部面颊牵引手术	131
自从有了你,生命里都是奇迹	139
附录1 四月的文章	146
附录2 维维诗文	152



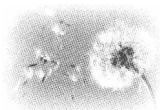
引 言

大概在我十二三岁的时候,有个人给我算过一卦。那时我们家还下放在甘肃山丹农场,住在两间干打垒的土屋里。有一天来了爸妈的一个朋友,说他会算命,就问过了我的生辰八字,然后从兜里掏出一张纸,端详了一会儿。

他抬起头很关注地凝视着我,慢慢地说:“怎么说呢?你可能会是一个不幸的人……”

在女儿维维刚出生的那段时间里,算命先生的这句话,常常在我耳边回响。人难道真的有命吗?维维的降生真的是我命中注定吗?如果是的话,我真的因此就是一个不幸的人吗?

写这篇文字,正值维维满 15 岁之际。看着眼前的她,我的心溢满了一种平静的欣喜和感激。她乌黑的头发随便地披散在肩头。她的皮肤很好,白白的,嫩嫩的,没有长过这个时期女孩子的“青春痘”。她的额头比一般人要平一些,鼻梁也要矮一些。也许是看惯了,我并不觉得很扎眼。她两眼的外眼角稍稍下斜,而且不是完全对称。她的嘴小巧,可爱。她的手很引人注目:手



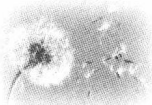
掌比一般人小,而且手指短粗,不能弯曲。她的脚如果不穿鞋,一眼就能看出有问题:除了脚趾没有分离,右脚基本只有后脚跟儿能着地。

这会儿,她正抱着一部笔记本电脑,一边听音乐,一边在网上看视频。看到高兴处会咯咯地笑出声来。

这时,电话铃响了。她拿起旁边的无线话筒。是她朋友打来的。她起身,一边说话,一边在房子里走来走去。好像是在聊学校的事。不时听到她叽叽嘎嘎地笑。我知道,这电话一打至少半小时。

我微笑着一边儿看她,一边儿想,不知道自己究竟是不是一个不幸的人。但我知道,现在就是用整个世界来换取我眼前这个可爱的女儿,换取我们所共同经历的一切,我也不会答应。在旁人眼里,她仍然是个相貌奇特,肢体残疾的少女。而我看到的却是生命自然本原的美丽,是灵魂在永恒、寂静、超越时空的终极世界,闪烁着纯净、无我、璀璨的光芒。

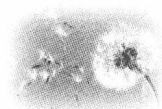
我曾经不止一次地试图去想象,如果15年前出生的不是一个身有多处残疾的女婴,而是一个完美健康的宝宝:她应该有着高高的额头,大大的双眼,长长的睫毛,端正的鼻梁;她的两只小手有着十个完整的指头,像奇迹一样,能伸能弯;她像所有健康的宝宝一样,三个月会翻身,七个月会坐,八个月会爬,九个月长牙,十个月会叫爸爸妈妈。我想象着在马路上商场里,她穿着粉红色的花裙子,像蝴蝶一样环绕着我,不时引来众人羡慕的目光。我想象着她聪明,漂亮,学习成绩优异。看着她一天一天长大,出落成亭亭玉立的大姑娘,我不由心花怒放……



而我知道,在15年前维维出生的那一刻,我就永远地失去了那个梦想中的完美女儿。我们一家也就从此告别了“正常”,从而跨入了有残疾儿童的异类家庭的行列。“畸形”,“综合征”,“残疾”,等等可怕的字眼从此进入了我们的人生字典。

伴随维维出生而来的,是最初的震惊和恐惧,是随后的茫然和忧虑;是永无休止的医院门诊,一个接一个让人焦心的手术;是心疼地看着针头一次又一次扎进她细小的胳膊,听着她撕心裂肺的哭声。更不用说那日常生活中大大小小的挑战和无以计数的不眠之夜。而最最艰难的是要学会怎样从容地面对社会,怎样从心理上真正接受这样一个现实。很长一段时间,每当看到别人看着女儿那诧异的目光,我的心都会隐隐作痛。

然而随着时间的推移,恐惧、茫然渐渐被从容、自信替代。看着女儿克服着难以想象的困难,一天天长大,我越来越多体验到的不再是痛苦,不再是焦虑,而是由衷的喜悦、自豪和感激。我不再为失去了那个完美女儿而感到悲哀、失落。我庆幸自己能有这样的机会,担负起抚养一个不尽完美女儿的责任。我会迎着别人看到女儿时诧异的目光微笑。而这是发自内心的微笑,是包含着理解、宽容的微笑。这微笑的背后,是一个心脏先天缺损,患有医学上罕见的阿佩尔氏综合征的小生命顽强生存的故事。是一个出生时脸部头部畸形,手指脚趾并连的小女孩,越过无数障碍,力争做一个正常人的故事。是一个母亲经历了内心的冲击,在心灵深处的挣扎中不断反省,努力试图摆脱世俗的虚



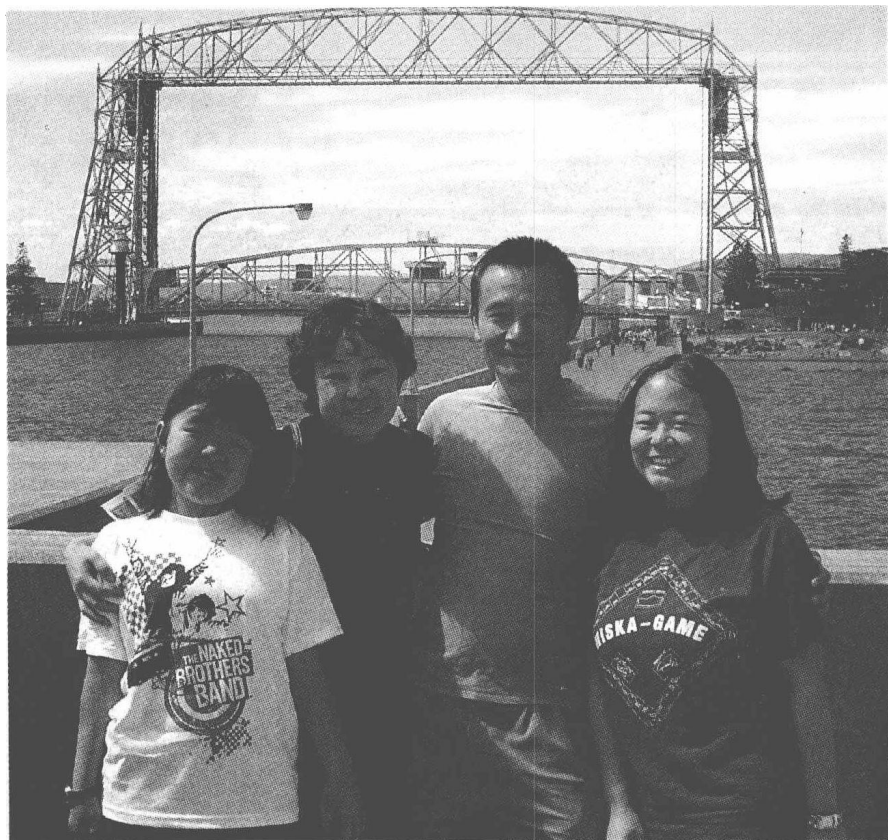
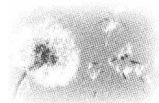
荣而走近真实和自然的故事。是在一个文明社会中,人们相互尊重,理解,不歧视异类,保护弱者的故事。这个社会有着健全的医疗、教育、社会福利系统,尽心竭力地为弱势群体服务。在这个社会里,生命的价值是至高无上的。

谁能断定这样的人生是幸运还是不幸?如果真的有一个造物主,如果15年后的今天我将再次做母亲,而造物主对我说,现在有两个婴儿,一个健康完美,一个身有残疾,你可以任意挑选一个。我会很为难。我相信我们全家都会很为难。我想我们可能会说:能不能两个我们都要?

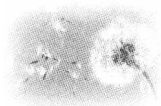
也许,人生根本就不能简单地用幸与不幸来概括。这样来总结人生未免过于肤浅。幸运中常常潜藏着不幸。一个人眼中的不幸是另一个人眼中的幸运。今天是不幸的幼苗,明天可能开出幸运的花朵。

回首我们15年的人生之路,我只感到深深的庆幸。维维的出生,把我们和阿佩尔氏综合征紧密相连。它不仅改变了我们的人生轨迹,也改变了我们的心灵和人格。曾经,我把女儿的不完美,看做是我那个貌似完美世界的瑕疵,看做我人生的失败。而现在我知道,不完美的其实是我自己,是我那被社会庸俗化了的价值观。15年来,女儿的存在不断冲击着这种价值观,一次又一次考验着我的人格。是女儿,使得我的世界更加完美。女儿用生命塑造着我们的人格,改变着我们的价值观,纯净着我们的灵魂。

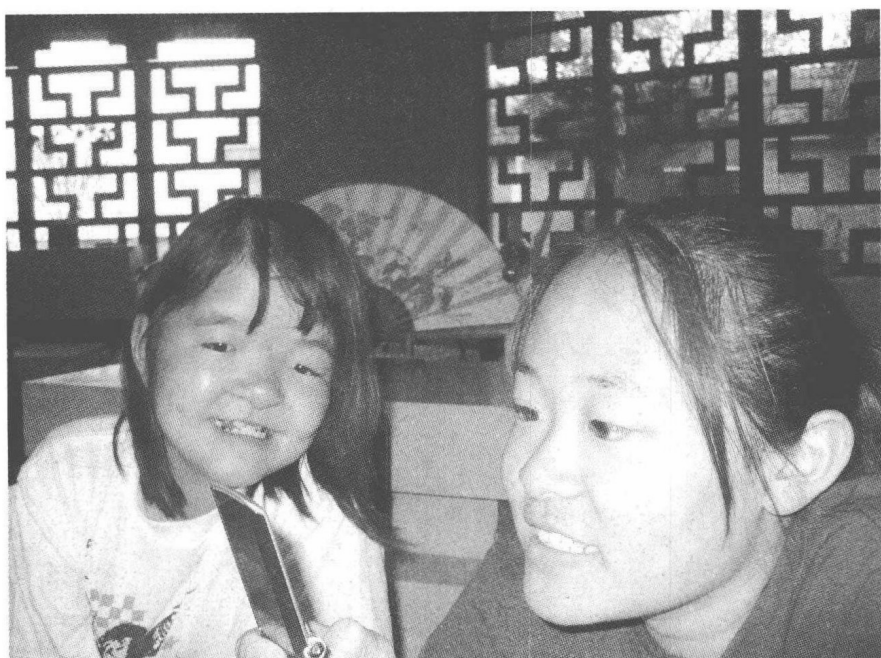
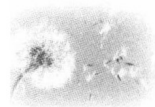
谁能说这样的人生不是一个幸运的人生?



维维、我、小农、四月 2008 年 7 月摄于德卢斯(美国明尼苏达州东北部港市)。维维快满 13 岁了,四月 17 岁



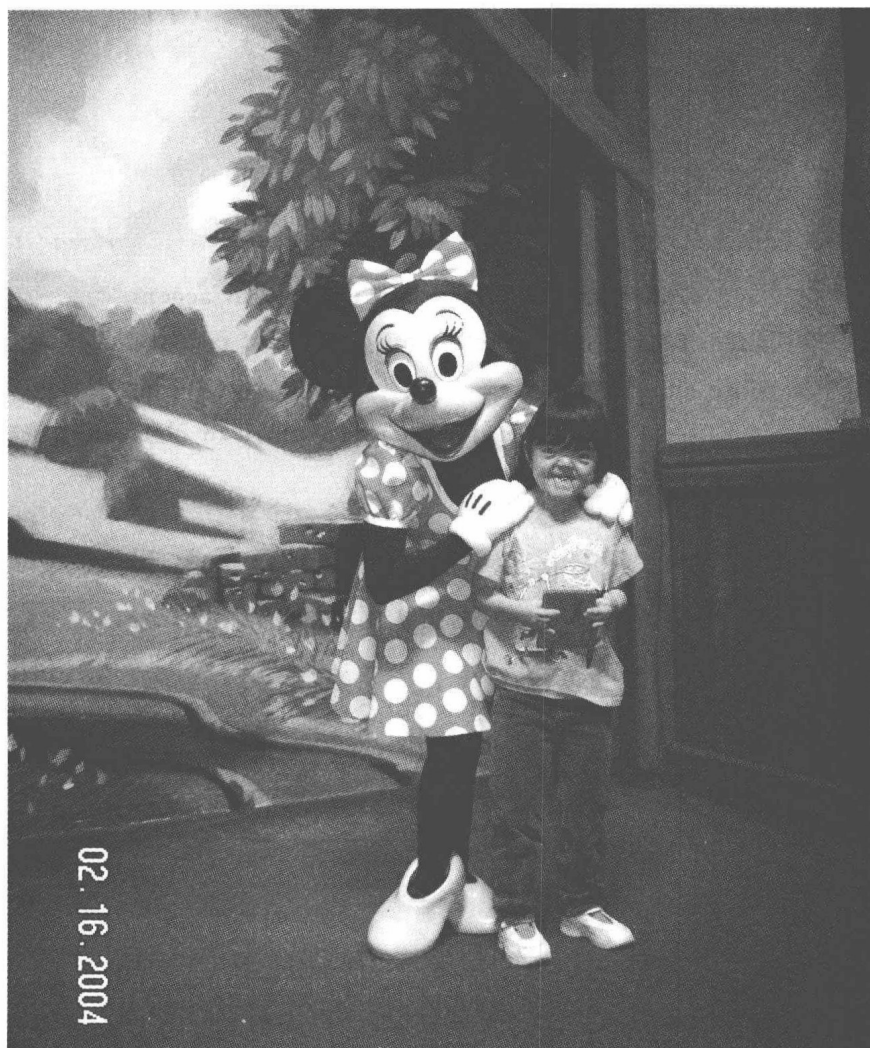
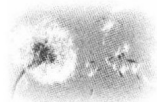
和外公外婆乘游艇游玩纽约哈德逊河——2008年6月



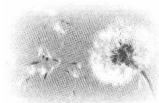
四月和维维 2008 年 8 月摄于一家中餐馆



在两个女儿眼里，爸爸不是家长，而是朋友——2000年6月



2004年2月在迪斯尼乐园和米妮合影。维维(8岁)的小本子上收集了迪斯尼各种卡通人物的签名



~~~~~  
God asks no man whether he will accept  
life. That is not the choice. One must take it.  
The choice is how.

——Henry Ward Beecher (American clergyman, speaker)

上帝从不问你是否接受生命。那是不能选择的。你必须接受。你所能选择的是怎样度过一生。

——亨利·沃德·比奇 (美国牧师、演说家)

~~~~~



维维，意思是“活着”

维维是我们的第二个孩子。

大女儿叫四月，出生于 1991 年 4 月。

那时我来美国不到两年，丈夫张小农来美还不到一年。我们都是纽约州立大学奥尔巴尼（Albany）分校的博士研究生，我在大气科学系，小农在社会学系。那两年，学校一下来了很多中国留学生。大家白天在教室、实验室度过，晚上、周末常常聚会吃饭聊天。多数同学都还是单身或两口子，有孩子的不多。而就在学习任务繁重，在美国还人生地不熟的情况下，小农和我迎来了我们的第一个孩子——女儿四月。

多亏我爸妈从武汉赶来，帮着我们照料女儿，才没有太多地耽误学习和实验。四月生得胖乎乎的，聪明伶俐，无论走到哪儿，总是人见人夸，抢足了风头。带她出门，我和小农脸上很有风光。一年半以后，父母返回了武汉。我们一边念书一边带着女儿，白天把她送到幼儿园，晚上接回家教她认字，数数，唱儿歌。就这样，冬去春来，一转眼四月已经快四岁了。