

<<黑暗中的舞者>>

图书基本信息

书名：<<黑暗中的舞者>>

13位ISBN编号：9787106028831

10位ISBN编号：7106028835

出版时间：2008年1月

出版时间：中国电影出版社

作者：罗伯塔·班迪

页数：150

字数：82000

译者：阚春梅

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：<http://www.tushu007.com>

<<黑暗中的舞者>>

内容概要

他活了29年7个月零10天；疾病导致严重的智障，只能发出有限的几个声音；右眼失明，左眼视力微弱；脊柱侧凸导致驼背，所有的关节都严重错位；患有严重的癫痫，经常患呼吸道感染和肺炎；颈椎畸形，头部和脊柱仅靠颈部的肌肉连接；无法咀嚼，不能独立进食，总是流口水；但他喜欢玩提线木偶，爱闻花香，也很爱笑；他喜欢听音乐，更不可思议地迷上跳舞。

每当音乐响起，他就迫不及待地想找个舞伴翩翩起舞。

跳舞的时候。

他会紧紧地抱着你，你甚至能透过那瘦瘦的硃人的身躯感觉到他的心跳。

本书作者就是这样一位孩子的母亲。

她用动人的笔触讲述了儿子短短29年的生命。

本书不是为了展现残疾，而是要抒写抗争。

并让我们看到那永不止息的爱。

她告诉我们：面对苦难，如果人人都敞开心扉，人人都能乐观面对，甚至面对悲伤与黑暗也能舞出生命的华彩与爱的光芒。

那么我们就重获一颗坚韧的心，得以体味生活的美好。

<<黑暗中的舞者>>

作者简介

罗伯塔·班迪是位幼儿园老师，一位慈爱的母亲。
在她的第一本书中，她记下和她儿子罗布在一起的旅程。
现在，她还在她的教会中担任主日学和假日圣经学校的老师。
她和她的丈夫，菲利普，结婚已有30多年了，并育有5个孩子，她们现住在伊利诺伊州。

<<黑暗中的舞者>>

书籍目录

作者序序第一章 痛苦没有预约第二章 接受命运第三章 记录与反响第四章 迎接挑战第五章 无罪的罪人第六章 美妙的手第七章 迟到十年的接纳第八章 在黑暗中不断进步第九章 感恩的理由第十章 恩上加恩第十一章 双倍祝福第十二章 地上的家，天上的门第十三章 抵达幸福巅峰第十四章 前往新城第十五章 田间百合花第十六章 特别的敬拜者第十七章 家庭之锚第十八章 与天使合唱第十九章 回到天堂第二十章 最后的富士菊第二十一章 完美的真相

<<黑暗中的舞者>>

章节摘录

第一章 痛苦没有预约 他叫罗布，我们的长子。
他的降生改变了我们的一生，造就了今天的我们。

如今，我们虽擦干了他留在钢琴上、电视上和地板上的口水，却无法擦去他留在我们心头的记忆。
他的生命所带给我们的问题和我们找到的答案，驱使我们要把他的故事分享出来，与那些遭遇相同但仍在苦苦寻求答案的人们共勉。

罗布活了29年7个月零10天，一降生就因为一种极为罕见的染色体变异而导致严重的身残和智障。成年后的他，身高一米七，体重不到五十公斤；右眼失明，左眼视力微弱；脊柱侧凸导致驼背，上半身歪向一边，所有的关节都严重错位。

他还患有严重的癫痫，也是上呼吸道感染和肺炎的易发患者；由于颈椎畸形，头部和脊柱仅靠颈部的肌肉连接；他只能发出有限的几个声音，无法咀嚼，也不能独立进食，必须靠别人不断的帮助和提示；还总是流口水，走路的样子被我们戏称为“醉八仙跳摇摆舞”。

罗布的笑容能照亮他的整个脸庞，让每个看到的人都备感亲切和亲近。
他非常喜欢提线木偶，其中木偶格罗弗是他的最爱。

他很有幽默感，也很爱笑。

他一生只哭过两次。

一次是因为一件小事儿我批评他；另一次是在教堂里，我不知他为什么哭。

他喜欢听音乐，每当音乐响起，他就迫不及待地想找个舞伴翩翩起舞。

跳舞的时候，他会紧紧地抱着你，你甚至能透过那瘦瘦的弱人的身躯感觉到他的心跳。

罗布认识字母表上所有的大小写字母，能通过一些手语和布利斯符号（BlissSymbols）来表达自己的。

布利斯符号系统由一些简单的符号图形组成，这些符号可以通过组合和搭配来表达不同的含义，便于残疾人互相交流。

罗布爱闻花的香气。

在教堂时他会很安静，一副领悟颇深的表情。

他觉得倒车的动作很可笑，每次倒车都会把他逗笑。

不过，一旦他决定了的事，不管你如何劝阻，他都会固持己见。

回答问题的时候，他会用缓慢地点头表示“是”，用短、频、快又略带挑衅意味的摇头表示“不”。

他的右手食指总是伸着，大拇指就蜷缩在食指和中指之间。

他喜欢画圈儿，也喜欢转圈儿玩儿，觉得轻声耳语很有趣儿。

他喜欢井然有序、有条不紊的生活，也喜欢把自己打扮得漂漂亮亮，但脚下踩着青草的感觉会让他很不舒服。

他喜欢各种音响效果，看电视时总是左摇右晃，随着音乐有节奏地点着头。

他酷爱玩水，喜欢在浴缸里、池塘里和游泳池里嬉戏。

玩肥皂泡的时候，要么用食指把肥皂泡一个个戳破，要么花样百出地把肥皂泡弄成各种形状。

他还能拼写出自己的名字“罗布”呢！

罗布大多数时候都是快乐的。

有10年之久，我们只有罗布一个孩子。

除了生病住院和为期一周的一次度假及少有的几次在外过夜外，他生命中的每一天都是和我们一起度过的。

他出生时我和菲尔20岁，去世那年我们正好50岁。

他的生死都令我们肝肠寸断。

由于看不到希望，感受不到祝福，他的降生使我们深陷绝望的深渊难以自拔——他的残障意味着我们永远也不可能过上梦想中的美好生活，他也永远无法像其他健康孩子那样长大成为男子汉。

罗布去世时，我们更加悲痛欲绝。

因为在抚养他的过程中，我们逐渐明了，上帝借着他在我们身上欲成就的计划是何等奇妙，我们也分

<<黑暗中的舞者>>

明看见天父为实现我们的梦想铺就的道路是何等美善。

在二十世纪七十年代，分娩时给孕妇注射麻醉剂是较普遍的做法。因此，罗布呱呱坠地时，尚处于麻醉期的我对所发生的事情浑然不觉。等药效过后，我醒来问“我的宝宝在哪里”时，就隐约感到事情有些不妙。一位医生对我说，事情有些麻烦，我的宝宝呼吸有障碍，还有多种先天缺陷。闻听此言，我顿时悲痛不已，于是医生给我服用了镇静剂，以便稳定我的情绪。

当晚，我和菲尔还努力朝好的方向想。我们想：通过药物治疗、手术和教育可以解决很多问题。我们以此来给自己打气。

菲尔在离开医院回家时提醒我，我们应当庆幸孩子的智商没有问题。他甚至开玩笑说：“说不定他是你见过的最聪明的小家伙呢。”

然后他抱我，吻安。产科病房绝对是个不乏柔情爱意的地方。那些翘首期盼造物主赐下美好礼物的父母们，满脸欣喜地接过自己的小宝贝抱在怀里，这是多么激动人心的幸福时刻啊！但是，即使是再美好的时刻，也总是有人欢乐有人愁：那些签下领养文件的孤独的单身母亲们，把孩子称为她们爱情之旅的休止符；那些死了孩子的父母们，那些孩子注定会夭折的父母们——这些遭遇不同的母亲们都躺在同一个病房里，她们各自的故事、感情、恐惧、喜悦，凡此种种，都纠结在一起，五味杂陈。

如今，我和菲尔就面临着同样的际遇。由于没有医疗保险，我们只好与另一个家庭同住一个病房。那一夜，护士不时把那位母亲的新生女儿抱过来让她喂奶和照料。而我的臂弯里，却始终空空如也。

那是怎样一个备受煎熬的不眠之夜啊！第二天一早，负责我们的儿科医生来到病房说，她会开更多的检查单，给我们的孩子做进一步检查，包括脑部的X光扫描。

我问她罗布的智商有没有问题，想确认一下我们的猜测。哪知医生回答说：“我们甚至不能肯定他有没有智商。”

“哦，上帝呀！我可怎么跟菲尔说呀！他会留下来陪我共同面对这不幸吗？我们又怎么养活这满身是病的孩子啊？”

一连串的打击和恐惧蜂拥而出，淹没了我的理智。正当这时，电话响了，母亲的声音从电话那边传过来。感谢上帝，母亲的电话来得太及时了。无论是过去、现在还是将来，她总会在我最需要的时候，给予我关爱和信心，都会始终如一地支撑着我。

那天晚上，菲尔上完课、打完工之后就来到医院看我们。当我告诉他罗布的健康问题比我们担忧的还要严重时，他张开双臂揽我入怀，说：“上帝这样安排必然会有原因。”

“在他这句话出口之前我已经与他相爱，但是在他说出这句话之后，我以一种全新的方式彻彻底底地爱上了他。”

这种盼望从哪里来？在山穷水尽之时仍满怀希望，这可不太合乎逻辑呀！我们生活的这个世界，崇尚理性思维和逻辑证明。但客观存在的远不止摸得着、看得见的这些物质世界。一个人深陷绝望而放弃，另一个人却依然充满盼望努力向前。

<<黑暗中的舞者>>

这两种选择决定了截然不同的生活之路。

绝望使人陷入黑暗、虚无之中，而盼望是信心的一部分。

当时，我们不仅想知道罗布都患有什么病，也想知道病因是什么。

医生怀疑罗布有基因缺陷，建议做染色体检查，就抽取了他的血液做化验。

经过漫长的三个星期的等待，化验结果终于出来了，但病因仍不清楚。

医生们的初步诊断结果是，罗布以后会有严重、甚至彻底的智力发育迟缓症状，而且他的预期寿命很短，最多只能活到十多岁。

医生进一步建议我和菲尔也做一下基因测试，以确定我们再生下像罗布这样残疾儿的概率。

随后，又一次经过充满恐惧的漫长等待，化验结果显示我和菲尔都不是这种异常基因的携带者。

于是医生建议我们把罗布交给公共机构照管，然后尽快再生一个孩子。

还建议我们应该忘记曾经发生过的悲剧，及早开始新生活。

那天，我就站在那小小的病房里，3名身穿白大褂的医生站在对面，向我解释他们的意见和建议。

当时的情景我至今记忆犹新。

那年我和菲尔都只有20岁，不谙世事。

但是有一件事我们再清楚不过，我们对罗布这条小生命负有责任，而且他需要我们，他有权利得到我们的爱和照顾。

上帝赐给了我们负责任的双亲，为要使我们成为同样负责任的父母。

亲眼目睹了父母一生战胜的困难，让我们懂得，即使处境艰难也不应退缩，反而更加需要努力拼搏。

如果让我们自己选择，我们当然不会选择这样难走的生活道路，当然希望怀中抱着的孩子聪明健康。

每次我进入产房通道即将分娩时，我都会思考关于生命选择这一凝重的问题。

按照本性，谁都愿意选择能取悦我们眼目的东西。

我们自以为有能力分辨是非好坏，并按自己的判断选择自认为好的东西。

其实，一个碰伤的桃子可能很甜，如果你不在乎那些创伤就会尝到甜头。

但我们通常会把它扔到一边不加理睬。

我们之所以追求完美，都是人性使然。

一些人从自身之外寻求完美，另一些人却对自己求全责备。

其实，每个人都会面临与伊甸园里的亚当和夏娃相同的选择：我们相信上帝是完美的，还是我们要变成自己的上帝？

若按人类的标准，我和菲尔肯定都不是这样一个残疾儿的最佳父母人选。

我们还都是刚刚20岁的大孩子，甚至还需要别人的照顾。

我认识的人都不认为我们有资格做孩子的父母。

在我们面前摆着两条路：要么相信生下残疾儿纯属意外，要么相信上帝允许这件事的发生有着更高的计划。

若选择后者，就意味着必须相信制定这一计划的圣洁之神。

可是如此圣洁的神怎么会允许这么残忍的事情发生？

我记得主日学里听到一句经文“神就是爱”。

果真如此，那么神的爱如何从这悲惨的遭遇中显明出来呢？难道上帝将自己置身事外，袖手旁观我们会选择哪条道路，还是他亲自造成我们今天这样的局面？

可惜那时我还不知道自己是站在错误的角度来理解这些答案。

我同样不知道，这小小的婴孩将成为上帝手中宝贵的器皿，借着他来使我察验自己和所置身的这个世界，帮助我懂得生命中真正重要的是什么。

至此，我开始真正懂得等候上帝的必要性。

一度，我曾内心暗自低语：“你的旨意必将成就！”

第二章 接受命运 冥冥中仿佛有上帝的话语传来：“你只管前进，并等候我的旨意。”

是啊，我们不知道路在何方，不知道结果会怎样；我们不清楚何时会力不从心而放弃，更不知需付代价几许。

<<黑暗中的舞者>>

在我们看来，一切皆不可能。

人处困境很容易鼠目寸光。

我们也不例外。

根本无法奢谈什么长期规划、生活目标，只能顾及眼前，最多能应付完今天，艰难的日子似乎没有尽头。

医生告诉我们该放弃罗布再生一个。

作为受过良好教育的专业人士，这些医生的判断代表了当今社会普遍的价值标准，就是抛弃和漠视弱势群体。

如今，一个人要想体现自己的价值，就必须有所贡献并赢得人们的认可，对人们投入在自己身上的金钱和精力不负众望。

我们看重这些，将之作为价值判断的根本依据。

一旦这些价值标准受到威胁，我们也可以找出千万条理由来辩驳。

然而，当风云突变，一切不再按常规出牌时，我们就不得不从更深的层次来监察自己的评判标准和价值观。

万一我们在还没有掌握全部事实之前，必须做出攸关性命的抉择，又当如何呢？

难道一个人的生命价值几何不是透过他一生的轨迹显明的吗？

我们抱紧孩子，逆流而动。

成为罗布的父母使我们与这个世界分离，遭到孤立的同时，也得到了自由。

怀抱被整个世界遗弃的小生命，我们仿佛置身于没有航标的茫茫海洋，不知何去何从。

我们不但没有《斯波克育儿经》之类书籍可以借鉴，甚至连我们的父母除了为我们担心难过也都束手无策。

每个父母都渴望自己的孩子能够长大成人、成家立业，但是罗布却得永远依靠我们。

在那个年代，针对特殊人群的支持团体和教育计划少之又少。

人们对于残障儿童和家长的特殊需要普遍持漠视态度。

各家精神卫生研究机构早已人满为患，令人望而却步。

当时的美国政府对待残障人士的观念和态度，也正处在转型和相应对策调整的关键期。

与此同时，以减少残障人口出生率为手段的堕胎法案也即将通过。

我跟菲尔决定留下罗布以尽为人父母的责任，没想到这个抉择却成为我们婚姻的坚实基础。

我们在彼此身上都看到了怜悯之心、坚定的信念和委身的精神，这都是建立美满、持久婚姻的关键品格。

我们之间的承诺变得更加坚定，我们之间的爱，情也更加深刻。

上帝的荣耀透过小罗布这个身患残疾的小小婴孩，临到了我们，显明了我们的真性情，昭示了他要把我们塑造成怎样的人。

罗布的病弱使我和菲尔的婚姻愈发坚固，我们的爱情愈发深厚。

无声的诺言将两颗心紧紧地联结在一起，使两个人成为一体，如此紧密的联合孕育出常人渴盼但难以企及的安全感。

时隔多年，当财务危机如火如荼的时候，我们再一次深刻体会到做正确事的重要性。

财务顾问建议我们不要冒着破产的风险承担庞大的商业债务。

但一想起当初我们对罗布所做的承诺，这次无论如何都不能临阵脱逃！

我们一生之中做出的所有决定都源于那起初的决定。

不仅是我們，大家皆如此。

基因测试的结果显示，最初我怀上罗布的时候，原始细胞的分裂是正常的，但此后染色体发生了突变，21号染色体出现部分缺失。

这种病症与唐氏综合症截然相反。

唐氏综合症又称21三体综合症，它的病因同样源于21号染色体发生突变，但不是缺失，而是多出了一个小的G组染色体。

在如此细小的环节上。

<<黑暗中的舞者>>

染色体一多一少。

竟能导致患者截然不同的症状。

如此细微的基因突变，却导致如此巨大的畸变，人的生命是多么奥妙莫测和错综复杂啊！

我们又怎能不敬畏那全能的造物主！

基因研究在那时还处于成长阶段。

罗布的病情引起了医学界的关注，多家医院和医学院都希望罗布能成为他们的研究对象。

罗布接受了穿刺和血液及皮肤样本的活体检验，接受拍照，做过各种测试。

1971年8月，在巴黎召开的一次基因研究会议还探讨了他的案例。

1972年初，《儿科学》杂志1月和2月号连续刊登了罗布的照片。

虽然有人把罗布仅仅看作一个试验品，但罗布仍以自己的存在，为世人作出了贡献，至少社会开始关注像他这样的病患儿童。

我们也因此更加深信，罗布的生命意义和存在目的，必有上帝的美好的计划在其中。

俗话说学无止境，但掌握知识的同时也意味着我们将面临更大的选择。

今天，胎儿尚在母腹，医生就可以使用仪器检测他们是否具有先天缺陷。

可一旦发现胎儿不健康，是弃还是留？

父母所面对的选择之艰难也是以前无法想象的。

我们无止境地探求智慧、知识，渴望能够更好地掌控未来和人生美景。

然而，事实却是，人类不过是目光短浅的受造物，能看到的只有今天。

<<黑暗中的舞者>>

编辑推荐

面对苦难，你是抱怨自弃，还是欣然起舞？

——你的态度，决定了你的人生 一个无法说话，靠人喂食和照料的孩子，竟然比外面的世界还带来了更多的爱，善良，清纯和笑声！

本书作者就是这样一位孩子的母亲。

她用动人的笔触讲述了儿子短短29年的生命。

本书不是为了展现残疾，而是要抒写抗争，并让我们看到那永不止息的爱。

她告诉我们：如果人人都敞开心扉，人人都笑口常开，甚至面对悲伤与黑暗也能舞不止息，那么我们就能重获一颗清洁的心，得以体味生活的美好。

身体的残疾不等于人性的缺陷，相反，它使人们更多地关注“爱”这一人类生存的本质。

在这本讲述心灵历程的书中，罗伯塔提出了一个问题：盼望从何而来？

我怎样才能使世人看待我的儿子如同我看待他一样，不带任何歧视偏见？

而答案就在她对自己说出“你的旨意必将成就”的那一刻显明出来。

如果你的心灵正感到软弱，如果你身边的朋友正遭遇困难，需要安慰，如果对美好生活的盼望每天都受到威胁，我们又该怎么办呢？

那么拿起来这本书来读吧！

<<黑暗中的舞者>>

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:<http://www.tushu007.com>