

<<30年的准备，只为你>>

图书基本信息

书名：<<30年的准备，只为你>>

13位ISBN编号：9787100092050

10位ISBN编号：7100092051

出版时间：2012-8

出版单位：商务印书馆

作者：卓晓然

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>

<<30年的准备，只为你>>

内容概要

卓晓然，台湾淡江大学毕业，法国马赛第一大学应用外语硕士，工作足迹遍及新加坡、台湾、香港与上海。

原为独立自主的现代新女性，怀抱对爱情的最美好，却生下多重障碍的儿子，不得不成为跑遍医院的全职妈妈。

当医生宣布孩子永远不能走，她曾站上9楼，抱着孩子想要结束这一切。

当她好不容易见证奇迹，让孩子向她走来，她却发现婚姻更不堪的一面……。

她所遇见的每一刻，力道之猛、折磨之长、伤人之深，都痛人之骨。

但她走过来了，她领悟，不完美的生命，却是不同的价值与丰饶。

她学会，不为明天忧虑，活在当下。

她也让我们看见，面对生命的无常、难以预料，我们会愤怒、恐惧、绝望，那都很正常，但请在允许自己流泪、痛过之后，昂起头，走向前。

这是一本心灵励志类图书。

书中的句句文字抚慰了许多读者，不仅仅只是同为残障儿的父母，更告诉大家即使有再痛苦的遭遇，还是能够有勇气地笑着活下去。

<<30年的准备，只为你>>

作者简介

锡安妈妈，本名卓晓然。

淡江大学毕业，主修西班牙语、辅修法语；法国马赛第一大学应用外语硕士，工作足迹遍及新加坡、台湾、香港与上海。

原为踩着高跟鞋独立自主的现代新女性，二〇〇六年儿子锡安出生，因病需要密切照护和早期疗育，不得不成为踏着平底鞋跑遍医院的全职妈妈。

白日陪儿子奋斗复健，夜晚挑灯写作，以「锡安妈妈」的身分记录儿子成长与为母心情，部落格「锡安与我 / Zion and Me」曾获2008全球华文部落格大奖「年度最佳亲子家庭」决选、二〇〇九全球华文部落格大奖「年度最佳亲子家庭」初选，同时是二〇〇八年与二〇〇九年中时严选部落格。

数十篇文章入选为中时严选好文，作品散见于「联合报」及《讲义杂志》。

曾获联合报怀恩文学奖社会组二奖、向上基金会文学奖社会组首奖。

<<30年的准备，只为你>>

书籍目录

锡安教我的第一件事三十一长颈鹿，请代我悲伤大雨大雨一直下黑夜的必须天使慢飞谢谢你抱我伤害
处理最后一分钟卡片勇气永远的心肝车灯·泛黄应当高声歌唱哥哥妈妈盛夏画线变奏曲在你身边嘴角
上扬的权利十四她的名字叫奇迹五字诀留下最后一支舞，给我神啊！

让我睡吧！

爆肝阶段小小天边一朵云麦子甜东西笑秒针爱里，没有惧怕人生试金石之“试”人生试金石之“金”
人生试金石之“石”妈妈，千千万万遍站在九楼阳台上的女人【后记一】我亲爱的宝贝【后记二】待
续

<<30年的准备，只为你>>

章节摘录

锡安教我的第一件事，不是初为人母的喜悦，而是无能。

我可以身处一个千夫所指的环境，省下多费唇舌的解释，不祈求别人的谅解或同情，忍耐他人的指指点点，继续跟那些误会我的人共事并生活。

我可以背着登山包，独自搭便宜的夜车在欧洲旅行。

二等车厢脏乱阴暗，六人的坐铺里，我努力撑起沉重的眼皮不敢入睡，把行李紧紧抱在胸前，警惕地盯着对面五个高大微醺的男人。

我可以抱着丢掉饭碗的心态，硬着头皮向愤怒的老板承认整个失误都来自于我。

不是因为崇高的道德与勇气，而是我没有力气去编织更多的谎言，长期欺骗是极大的压力和折磨，长痛不如短痛，短痛是种解脱。

诚实如同用力撕下皮肤上黏腻的“创可贴”，既然要痛，就猛然痛一次。

我不喜欢崩溃和逃避。

为什么？

崩溃不会让事情变得更好，逃避之后现实依然存在，倒不如咬牙撑过去。

好的坏的，一切都会过去。

我可以做很多事，忍受很多情绪，可是才当母亲的第一天，我却没办法在孩子饥饿时挤出一滴奶。

半夜三点，我起床喂母乳，拖着巨石般千斤重、疼痛不堪的上围，走在医院的长廊，每一步都是这么沉重与疼痛，我走不快，忧心着孩子就要饿坏了，而我大概已经挫败到要得产后忧郁症了。

我可以提供解答。

我不懂的，只要你给我一点时间，我一定用尽方法找出答案。

但我没办法从医生口中知道孩子的病因到底是什么。

孩子患有癫痫、发育迟缓，脑叶还有个缺口，为什么？

他不能被归类于任何症候群，为什么？

我怀孕时是否做错什么、吃错什么？

医生，一个又一个的医生，坐在我对面摇着头，他们说可能的因素有很多，但确切的原因不明。

其中一位更语重心长地劝我：“妈妈，不要再问为什么了！”

把精力省下来，带他去康复还比较有用。

”我曾经约略知晓面对生命、死亡和浩瀚的宇宙时，人类的渺小与有限，但我总以为那是年老的经历，或者是一些自作聪明的科学家试探老天而得到的无奈结论。

我没料到自己这么快就碰到极限，体验无能的滋味。

我可以试着认命，宣告自己生自己养，陪儿子长大是天降大任于斯人。

情操如此高尚，但我却没办法平心静气地，为他磨一包药。

每次到大医院拿药或换药，我都祈祷着这次不是锭剂，而是滴剂或药水，可惜期望总是落空。

磨碎一颗药丸也就算了，麻烦的是，锭剂必须分成两等份甚至三等份服用。

领药时，我问药剂师为什么不能帮我把药磨碎。

“医院倡导不磨药，因为怕会导致药物互相污染，家长可以买磨药器回家自己切、自己磨。

”她回答。

“如果分得不均匀怎么办？”

”我很无助。

“不然你去问诊所愿不愿意帮你，他们都有磨药机。

”没有一家诊所愿意帮忙。

因为癫痫药和诊所平常开的感冒药完全不同，药物不能相混，这个简单的道理我明了，所以只好自己来。

磨药的器具从业余的铁汤匙、医院附送的捣药器，到现在诊所使用的陶瓷钵，我一次比一次专业。

把锭剂敲碎，大一点的需要先分半再碾压；然后捣药，先由上往下捣，差不多散成颗粒状后，再以绕圆圈般搅拌的方式磨成粉。

<<30年的准备，只为你>>

若是遇到包裹糖衣或外膜的药丸，得仔细地把磨不碎的部分挑起来。

我常常一鼓作气地把整个月的药量全部磨完。

磨药时连大气都不敢喘一下，生怕粉末扬飞，不仅浪费心血，更担心剂量不均会带给孩子不良的影响。

一个月的药量就只有三十颗，任何一颗药都不能因为我的捣药不精而糟蹋。

磨药不仅令我手臂酸痛，更是精神折磨。

第一次喂孩子吃药是我人生最大的挣扎，因为一旦决定让他吃药，就不可任意停止，要服用几年后才能评估停药的可能。

想到药的副作用，我双手抖个不停，边流泪边用汤匙撑开他的嘴巴。

我可以厚着脸皮拜托人，赖着不走装可怜，可是我没有办法让孩子不哭。

我求他、喊他、安慰他，可是不懂他要什么。

即使我抱着他，轻声细语告诉他“妈妈在这里”，他仍旧哭。

我是他的母亲，我愿意给他我的所有，可是我不能确定他需要的就是我。

更不敢确定，我在，对他能有什么帮助？

我像是沉陷于泥沼，又似耽溺于深水。

眼泪流干，愤怒用完，我惊觉自己早已失去控制的能力，才明白原本一切就从未在我的掌握中。

我有很多力气，但我不知道往何处施力，挥拳只是打空气；我有很多爱，但我不知道该怎么爱才能让对方接受。

我的能力等于没有能力，我扑倒在地，缺乏往前的动力。

如果有人可以告诉我该怎么做，我一定会竭尽生命去实行，但是没有，没有前人走过的步伐，没有经验累积的手册。

为了儿子，我必须自己站起来，暗中摸索，从零开始辟出一条路来。

每天三次喂药，就是三场天轰地动的嚎哭。

但我没有选择，该吃药的时候，就算儿子仍沉醉梦乡，我也得把他唤醒。

两个月大的孩子得吞三或四种药，他却聪明到张口含着，故意让药随着越来越高涨的唾液流出来。

我只好拿小汤匙往他的舌后压，用催吐反射的方式，即使冒着呛到的危险，也要逼他把药吞下去。

他气得大哭，我哽咽地直说“对不起”。

但是没过一会儿，他睁大眼睛望着我，专注地向我“呜呜”叫，用力到脸都红了，似乎忘了苦药亲尝的上一刻。

儿子前阵子住院，夜里总是哀哀地哭，像小媳妇被欺负后，委屈地躲在角落哭。

过了几天，隔壁床的小朋友忍不住告诉护士：“阿姨，房间里有一只小狗，晚上一直‘呜呜呜’！”

换点滴的时候，护士笑着跟我转述，锡安被隔壁的小姐姐当作一只小狗耶！

P

<<30年的准备，只为你>>

后记

【后记二】待续 第一次带他回家见父母。

他从遥远的地方飞来，我到机-场接他，一路上与他沙盘推演该讲与不该讲的话、行为举止应当如何才算得体。

下车后，他赶紧到邻近百货公司的男厕里换上正式的衣服，紧张得像个小男孩。

晚餐中，大家相谈甚欢。

我想，爸爸妈妈对他还算满意吧！

结束后，他帮忙收拾餐桌，为要讨未来丈母娘的欢心。

我看着他和妈妈笑着、聊着，不知道在说些什么。

他只在台湾停留三天便离开了，我们都觉得这第一次的会面还算成功，我也没听见爸妈对他有负面的印象。

几个星期之后的一个晚上，妈妈把我叫到跟前，语重心长地说：“女儿，不是我要浇冷水，但是你知道他家人的情况吗？

若是你决定要跟他在一起，你们的孩子可能没事，可能也有风险，你要不要再考虑看看？

”我其实不知道他家人的状况，听妈妈这么说，我的脑中一片空白。

八个月之后，我们结婚了。

做出与他一同生活的决定，不是因为优良的基因、无病的遗传，而是因为爱。

然而，前头有更长的路要走，我们的爱，即将被许多的试炼来经过。

这是我成为锡安的妈妈之后，第一次提笔写下的短文，也成了博客的自序。

一个又一个的试炼来了又去，去了再来，这次剩下的，只有锡安与我。

出版社联络上我时，正是我人生最低潮的阶段。

那阵子，想起所经历的，我常常悲极生笑，觉得自己根本有如家庭伦理大悲剧中的女主角。

我带着儿子搬家迁徙，重新为他找医院、学校；自己四处面试，应征工作，从头开始过着单亲妈妈的生活。

每一步，都痛彻心扉。

因此那个充满欢乐的下午，显得弥足珍贵。

和主编通过电话后，妈妈正在洗手间，我猛敲门，表示有急事相告，她要我在门外说就好。

我不肯，一定要面对面正式告诉她。

等到妈妈一开门，我冲进去，宣布即将出书的好消息，母女俩在马桶旁兴奋地抱满怀，妈妈泪流不止地说：“女儿，你一定会否极泰来，一定会的……”我抱着她，也哭，边哭边问：“妈，你刚刚上厕所洗手了没啊？

”她破涕为笑，嗔我刚刚就这么冲进去，害她来不及洗。

等她洗好手，我们又哭又笑地再抱一回。

试炼经过，我们懦弱、胆怯，甚至倒下，人生难免。

但至少，让我们对自己和他人诚实，对所当做的，尽力而为。

陪伴锡安的过程，我忧郁、愤怒。

但我也从儿子身上深切明白，活着就有转机，小于性命的事都没什么大不了，哭一场、骂一架、倒头大睡一顿，让时间带走那些过不去的。

黑夜白昼轮替，万物如此滋长；欢笑泪水交织，生命因此成熟。

这几年的写作收获超乎我意料。

起初我连标点符号都来不及找，只埋头打字，想发泄什么就写什么，大悲大愤，管不了别人怎么想。

写着写着，我察觉比我们辛苦的人实在太多了，想为儿子，也为同样状况的孩子们留下些什么，于是我开始打起标点符号，为了让世人看见他们奋斗的片段。

写着写着，我结识许多辛苦的母亲、关怀弱势群体的朋友。

那些善待我们的，我满心感激；偶有路见不平，我义愤填膺。

笔调起伏之大，让主编纯玲适应不来，怎么上一秒像月亮般婉约温柔，下一秒如侠女满天飞地猛烈炮

<<30年的准备，只为你>>

轰？

这居然还是同一个人写的文章？

写着写着，原是医生口中终生无法行走的儿子，从爬到站，再到向我走来，让我在有生之年见证了第一个奇迹。

我曾问主编，特殊儿的生活不被归类于正统的亲子教养丛书；而锡安尚未成就完美的结局，更没有人敢保证我们这一出戏能否圆满收场，一切待续的故事似乎够不上感人励志，这书，该怎么卖？修稿工作逼得我不得不回顾这几年与锡安的历程，像是在读别人的故事，我时而胸口发闷，时而激动掉泪，忘了自己曾经如何带儿子走过那一段岁月。

感谢造物主奇妙的带领，在这个时期把出书的工作赐给我，好提醒我，只要愿意，没有什么伤痛走不过去，求生的意志能胜过最残酷的苦难。

而即使完美结局无从得知，待续本身就是一种祝福、一个机会，只要人生还没有走到尽头，就有逆转局势的希望。

未了，我要把这本小书献给我的父母。

没有他们毫无保留的付出，我无从得知何为爱，更无法承担锡安妈妈的重责。

谢谢他们山高海深的爱，在我当初伤心写出“自序”时支持我，如今孤单写下“待续”时陪伴我。爸爸妈妈，我爱你们。

<<30年的准备，只为你>>

媒体关注与评论

遭逢苦难，历经沉重的破碎与剥夺，仍能优雅、亮丽地展现才华并深刻反思生命的，就是神恩典的见证。

锡安妈妈自幼多才多艺，认识她时她高二，其才貌双全、意气风发的特质即如锥处囊中。

几个重，大的人生关口，她毅然做了抉择，包括在博客中剖白的书写，让人看见她如何从自我观照和澄清中成长，并勇敢地重新建构人生。

——欧秀慧，“泥窑中的Snlile”版主 看她的文字，像在看电影。

从银幕的这端看过去，她的文字恍如电影旁白，好似若无其事地喃喃对你细语，吐露着一些小事情：锡安的站，他走了十四步路，喜乐地拍手，以及，我自以为像呼吸一般理所当然的笑。

每一件琐碎之事虽属日常却极不容易，它摊开的时候，我们很轻易地就被带入一出仿如实境秀的电影剧情，然后发现，锡安的任何一件小事，都需要用拼斗的气力才挣得来。

这些关乎生命无常、人情世故、事业亲情的故事，真实且用不同的形式上演并试炼着每一个人。

于是，这端的我，屏息着，叹气着，拍手叫好着，或哭或笑，观看她与锡安一步一步缓缓走来的所有场景。

当我离开银幕，我知道我看的不仅是人生的戏，更是见证一份力量，关于希望与爱的力量。

——小麦，“小麦的世界”版主 好久没看到锡安，约了与锡安妈妈和锡安见面。

只见一团欢乐向我冲来，是锡安！

他扑到我身上，一个踉跄，我倒坐在椅子上，他开心地大笑大叫，我也笑了。

他一口雪白的牙齿，戴着眼镜显得好斯文，他一直笑一直笑，我知道他之可以这么喜乐，原因无他——因为他有一个很棒的妈妈，保护着他，爱着他，等着他走第一步，等着他说第一句话，以无比的耐心与信心爱着他。

我看着他，没有想到“癫痫”“特教”“迟缓”等字眼，只想到“爱”“希望”及“勇气”，这是锡安教我的，也一再提醒我的。

活着本就是恩典。

——狮子老师，“狮子老师的山居笔记”版主，著有《琴键上的教养课》《当孩子最好的启蒙导师》《喜欢——掌握孩子主动学习的秘密》 我常以为要完成优美的造句容易，但要书写深刻的生命不易；文章里要消费苦难不难，可是要陈述得有节制不易。

对于家属日复一日的生活，阅读起来很快，但脑海中实际演练过一次，才发现每分每秒都是煎熬，要说出自己能够“感同身受”其实不切实际。

可是我要谢谢晓然，因为她，我才看得到“锡安与我”；因为有这样实实在在的挣扎，我才看得到瓦器里的宝贝是怎么样透过瓦器绽放出大能力的。

——Bechild，“Travel with Me”版主 还好那个站在九楼阳台上的女人没有往下跳，不然哪里来那么多动人的好文章？

我得承认，自己对育儿书籍或博客一向兴趣缺缺，但锡安妈妈的文字却让人上瘾。

我在阅读的过程中跟着他们母子一起哭、一起笑、一起披荆斩棘，跨过人生的难关，然后突然意识到，这些“精彩”的故事，全是现实生活累积而成的字字血泪。

书里看不到埋怨自怜，锡安妈妈没有时间伤春悲秋，她麻烦长颈鹿玩具代她哀伤，因为做妈的得争取时间睡觉，隔天才有体力继续奋斗。

书里不断出现的，是一个身处困境的凡人如何带着幽默感走过每一段逆风的道路，谁会想到要加精油到因暴雨而湿透的鞋子里，顺便泡脚？

如果你跟我一样，家里或生活周围没有罕病儿童，如同锡安妈妈笔下的“对病痛最糟的体验，是孩子高烧三天不退；对疲惫最累的印象，是孩子整夜不睡又尿湿了整张床”，那么你更应该阅读这本书。

你会惊讶生命的无情，更会赞叹一个母亲的勇气。

当然，不要怪我没有事先提醒，阅读时请自备一盒纸巾。

——下流美，“下流关的下流世界”版主 对于有正常孩子的妈妈来说，养儿育女是阶段性的任

<<30年的准备，只为你>>

务，孩子振翅高飞的那一天，就此卸下责任，当孩子的拉拉队即可；对养育罕病儿的妈妈来说，扛着儿子走下去却是看不到终点的人生试炼。

锡安妈妈忠实记录下儿子锡安与不知名病魔奋战的成长点滴，也书写罕病儿母亲的恐惧、悲愤、无奈与牺牲，以及，不断地替自己加油打气，展现在挫折里越走越坚强的人生态度。

如果写作是锡安妈妈的疗伤仪式，那么我们是最幸运的读者。

透过锡安妈妈细腻的文字，无私地分享在医院与复健室里动容的病童故事，我心疼地哭了、感动地笑了，体会着不及锡安妈妈千分之一的辛劳与心痛，一次又一次地感谢生命的可贵，对人类有限的能力心怀谦卑，对苦难中的勇气、爱与幽默佩服得五体投地。

这是一本充满正面能量的好书，推荐给在自己人生道路上寻找更多勇气的你和我。

——谢依伶，“纽约俏Mami”版主

<<30年的准备，只为你>>

编辑推荐

《30年的准备只为你》由卓晓然著，这是一本献给所有女性的勇气之书。

我们没有人天生勇敢，但每一次流泪，每一次痛，都能让我们学会更有勇气、更坚毅！
献给所有勇敢向前的女性！

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>