

用文学之光照亮孤独症群体世界

■受访人：于 是(文学翻译家、作家) □采访人：戴佳运(中国出版传媒商报记者)



在第18个世界孤独症日来临之际，我国超千万孤独症谱系障碍群体及其家庭仍面临着社会认知偏差与支持体系薄弱的双重困境。作家、译者于是通过虚构+非虚构小说《有且仅有》，以“方脑袋”与“圆脑袋”的精妙隐喻，系统展现了谱系家庭在教育干预、科技赋能与社会融入中的多维困境。作为资深译者，于是将跨文化叙事经验融入创作，既保留了孤独症群体特有的思维韵律，又以文学的模糊美学消解了公众对“特殊群体”的刻板想象。在AI技术重塑人类交流范式的当下，此次采访不仅能解码书中“共同进化”的深层内涵，更将揭示文学在推动社会认知变革中的独特力量。

□是什么样的契机，让你萌生了创作《有且仅有》这本书的想法？

■在我得知大学同学(笔名：林晓桦)的亲身经历后，震惊于母爱可以达到那种程度——不只是忍耐，更重要的是自我学习，并用学习的方式帮助儿子、丈夫改善孤独症带来的各种障碍。她有心把这些年的经验教训写下来，让更多人知道个中的艰辛——以及希望。她信任我，我们便决定合作一本书，将我们对孤独症、家庭、教育、科技的各种想法融会其中，于是，这本书从单纯的“孤独妈妈日记”延展成为小说。

□《有且仅有》一书中将孤独症群体的思维方式比喻为“方脑袋”，而社会规则是“圆脑袋”。你如何定义这种差异的本质？在你看来，这种差异究竟是缺陷，还是另一种观察世界的维度？

■如书中所写，这个比喻是在林晓桦教养孩子、陪伴丈夫的过程中自然而然产生的。我在漫长的采访和资料搜集中发现这个比喻很妙，就保留并作为题眼，并在和设计师沟通时建议将其作为书封设计的主要元素。方圆看似有差，但实质并无不同。我们在书中倡导的是一种互相认知、互相理解、互相学习和包容的态度——孤独谱系内的人士从小到都在忍受主流标准，但谱系外的人士却很少意识到他们身上有很多亮点是值得借鉴的，比如诚实、较真、专注、善于学习；至于他们大脑中的奥秘，我们根本尚不清楚，何来歧视的理由？

□你曾创作《查无此人》关注阿兹海默症照护者，《有且仅有》延续了对特殊群体家庭的凝视。在书写过程中，你如何平衡共情与理性？

■在写《有且仅有》的时候，我和林晓桦达成了共识，一是不哭穷、不哭苦，我们要的是知识的共识和共进。二是要有理有据，她在主动学习相关知识，融入中西方文化后得到有益的经验，但未必对谱系内的所有人都有效，我们要很确切地书写一种分享，而非教科书。三是要兼容谱系内的各种可能性，除了林晓桦的儿子和丈夫，还写到了另一个重度患者，我们将她纳入轻科幻的部分，就是在强调必须加强科技研发，

这和鼓励更多志愿者让照护者们有喘息的机会一样重要。四是强调干预和教育，干预的痛点或许在于抓紧年龄的窗口期，但教育是终其一生的，书中用不少篇幅写到了她对丈夫的隐形教育，帮助他认知谱系、认知世人等诸如此类的行为不只是出于爱，也是一种实打实的教育。

□作为资深译者，你如何平衡AI翻译的精准性与文学特有的“模糊美学”？

■目前的AI翻译还只是基于词典和大数据，做了一些归纳整合工作，并没有，也不敢自发创作，尤其在有文化语境的翻译、多重词义的选择方面表现得机械。但抛开文学翻译的特殊性，我一点儿也不反对用AI提高学习和工作效率，前提是不要盲目。

□创作过程中，你与林晓桦如何平衡真实经历的呈现与隐私保护？当个人叙事进入公共领域，你如何看待读者可能产生的“窥私”与“共情”双重反应？

■我们先是做了一两年的素材积累、语音访问和讨论，然后我去她家住了一段时间，每天都和她儿子、丈夫在一起生活，也去了孩子的学校以及心理诊所等地，确保素材的真实性，尤其是态度和观念的真实性。为了保护隐私，我们删去了和她丈夫家人有关的一些片段。我们写作的一个目标不仅是写给孤独谱系患者和家属看的，还要给更多自诩为正常的人看，让他们好奇，让他们去探索，让他们惊叹，让他们遗憾，让他们去发明创造，让他们去尝试做志愿者，让他们意识到自己的自私、狭隘……也可以转变成更有包容力的人，比如琳达。

□你曾翻译《云游》等作品，这些跨文化叙事经验是否影响了你对孤独症议题的文学处理？你认为文学在推动社会认知变革中具有怎样的独特力量？

■翻译了很多不同类型的作品后，我确实感同身受：界限并不存在。在AI、游戏和短剧盛行的时代，文学的力量确实在减弱，但从未消失，甚至，在跨语言交流越来越容易的时代里，我们有理由认为文学作品在爆发(因为能看到越来越多国家的作品)、在积淀(因为留下来的作品越来越多)、在衍生(因为引生出了越来越多的影视作品)。所以我不认为文学的量在减少，但

读者的消化力是有限的，我已经过了伤春悲秋的青春期，不再认为“好看的”小说是第一位的了。我觉得创作者应该有更强烈的社会责任感，要写出推动认知变革的作品，至少要拓展旧有的视野，提出新的问题，描绘更有潜力的人物和事件。

□书中科幻部分展现了谱系人群通过技术实现社会融入，但现实中仍存在就业歧视等问题。你对谱系人群的社会参与有何期待？技术与人文应如何协同发展？

■我看到越来越多的咖啡馆招募孤独症青年，这绝对是件好事。另外，林晓桦在书中传达的理念就是想要让更多谱系内人士有自立能力，要从小的干预做起，抓紧语言、身体协调等基本能力的培养。

与此同时，谱系外的大世界应该有长远的扶助计划，如增加有中国文化特色的特殊教育系统、针对谱系内青年人的就业培训、增加中学和大学里的谱系内外青年人的联谊、为成年谱系患者们的家属们提供更好的养老优待条件等。事实上，相比于帮助谱系人群参与社会，更难的是让社会的各个层面、各个领域提供更多接受他们的条件和意愿。

□在这部作品的创作周期里，是否有哪个瞬间让你意识到自己正在经历从“观察者”到“共生者”的身份蜕变？这种变化是否对你的创作产生影响？

■我和大部分读者一样，是从对孤独谱系的无知开始，通过这个故事，成为了小小的共生者，每年都会参加一些相关的活动，比如今年会参加在上海政协礼堂举办的孤独症孩子的写作分享交流活动。

我在后记中提到过，早年还不知天高地厚地写过《黑猫的孤独症》，后来在《生活大爆炸》等影视剧中还自然而然地把孤独症等同于可爱的天才，那都是无知带来的误解。感谢林晓桦告诉我，还有另一种照护者有同样的境遇，我这才真正认识了孤独症的历史和谱系。后来，又因书结缘，认识了连续20多年为孤独症家庭拍摄的敏感老师。这些年过去，敏感老师都退休了，孩子们都长大了，他们还会定期团建出游、拍照。谱系内人士和家属们的“共生者”是非常少的，长年累月的陪伴就更少了。

翁羽与他的《孤独成歌》：走进1400万个孤独世界

■受访人：翁 羽(导演、作家) □采访人：戴佳运(中国出版传媒商报记者)



在中国，有超过1400万孤独症患者及家庭，他们生活在鲜被关注的角落，承受着难以言说的压力与误解。导演、作家翁羽用5年时间走进这个群体，与500个特殊家庭对话，最终凝练成小说《孤独成歌》及同名改编电影《特别的你》。小说没有刻意渲染苦难，而是以平等的镜头与文字，记录了一位母亲从绝望到重生的真实历程——她带着孩子求医、挣扎于生活琐碎、在崩溃边缘选择活下去。这是一次对“异常”标签的打破，也是一次对“正常”定义的叩问：我们该怎样理解和接纳那些与我们不同的人生？

□是什么契机，让你接触并关注到孤独症儿童这个群体？

■和大多数人一样，起初我并不了解孤独症。因为想要写这个题材的小说，在朋友介绍下，我去了一个特殊学校采风。在那里，我第一次看到了孤独症孩子，10个孩子在台上表演，没有整齐划一的可爱，只有状况百出。他们眼神呆滞，神情木讷。有的在哭，有的在乱跑，有的直愣愣在原地不动。那一刻，我才知道我们国家有1400万这样的孩子。后来听到家长们讲述他们的经历，他们形容自己生活在漆黑一片的混沌里，没有方向，没有未来。无助和恐惧是他们的日常，无数的夜里他们哭泣甚至轻生……那天之后，孩子们的眼睛让我意识到我应该做什么，于是有了小说《孤独成歌》和电影《特别的你》。

□电影《特别的你》将在2025年4月2日上映，纪录片与小说作为两种媒介，在呈现孤独症议题时有何互补性？你在改编过程中是否遇到过“无法影像化的文字”或“难以用文字还原的镜头语言”？如何解决这些矛盾？

■纪录片以相对写实的角度叙事，它提供了很多真实的素材，让我走进他们生活的微观世界，这让小说中的人物和他们的生活还原度更高更生动。而小说集合了我采访的500个家庭后整理并凝结出来的一个故事，也为电影拍摄提供了一个全局思维。电影是浓缩的世界，是暂停的瞬间，它把生活拆解了，所以还原文字难，但还原生活更难。当然，也有用文字无法还原的影像，这便正是两种不同艺术形式的区别。文字可以留给读者更丰富的想象空间，而影像则更具象一些，更能聚焦人物和故事的瞬间表达。

□书名《孤独成歌》颇具诗意，能否解读你对“孤独”的独特诠释？在你看来，孤独症患者的“与世隔绝”是否为现代社会普遍存在的精神困境？

■《孤独成歌》这个名字来源于孤独症这个词汇中

的“孤独”二字。在我看来，孤独症人士的“与世隔绝”是现代普遍存在的精神困境之一。尤其是互联网时代来临以后，人和人之间的交流、通信更便捷了，但实际上人和人之间被拉得更远，真挚的情感似乎越来越少，孤独感反而越来越多。

□公众常将孤独症与“特殊天赋”挂钩，能否谈谈你对这种社会认知的看法？你认为《孤独成歌》如何通过平凡故事传递更普世的人性价值？

■确实有很多孤独症的人士在某方面有超越常人的能力，但我不觉得这是天赋，而是他们足够的专注和本能再现的结果。而且大部分孤独症孩子不仅没有什么特殊天赋，生活自理能力都没有，一生要靠人陪护。《孤独成歌》主要讲的是坚韧，尤其是中国女性在孤独症孩子的人生中所表现出来的坚韧精神。在这个小说里，我创作的这个女性同样有青春和梦想，也想要一个好家庭好丈夫，可一切却因为这个孤独症的孩子改变了，她也怨天尤人，为什么是自己，为什么是自己的孩子。面临绝境她带着孩子轻生，但经历种种她明白，死都不怕了，还怕活着吗，于是她习惯与孤独做朋友，与异样的眼神对视，与不公说不。至此，她和孩子犹如重生。

□作为兼具导演与作家身份的创作者，你如何看待AI技术对影视与文学领域的冲击？例如，AI能否辅助还原孤独症患者的内心世界？你认为技术发展是否会改变人类对“真实”与“共情”的定义？

■AI技术目前是基于历史和经验的算法，但到了创造的这一步还是要靠艺术家来完成。艺术本体是表达，表达本身不可能被取代。人人都会写字，但不是每个人都是作家。

我希望AI技术能够让孤独症人士在沟通和表达上有帮助。我认为技术的发展不可能改变真实和共情，人之所以是人，是有爱、有恨、有对真实的追求、对真理的追求、有共情的能力，这跟技术发展没有关系。

□随着AI生成内容的普及，有人担忧“真实故事”的价值会被稀释。你认为纪录片与纪实文学在当代社会扮演着怎样的角色？它们能否成为对抗算法偏见的“解毒剂”？

■我不担忧AI生成的内容会稀释真实，反而觉得因为AI才更凸显真实更重要。纪录片和纪实文学的重要性会让世界更客观更立体。它们和AI是一个依存关系，只有越来越多的真实文学、真实纪录片出现，AI才会有更多的营养，真实的东西才会显得更为重要，而AI也会帮助创作更加便捷更加深邃。

□在信息过载的时代，如何避免《孤独成歌》沦为“一次性感动”？你期待读者以怎样的方式参与到孤独症群体的社会融入中？

■我其实很想做一种新的文学创作形式，通过互联网接力的方式，由创作者起头，然后感兴趣的每个人接力往后写，也许它没有完结的一天，是一个永恒的创作，这样它就不会成为一次性的感动。这是不是信息技术带来的全新创作呢。我期待读者更多地走近孤独症群体，了解他们的生活，在公共场合看到他们时，不要投出异样的眼光，而是友善。

□在创作过程中，你如何获得孤独症家庭的信任？是否有过因文化差异或认知局限而产生的创作矛盾？你如何在尊重个体差异的前提下，构建具有群体共鸣的叙事？

■我与他们接触其实很简单，就是一个字“真”。真实、真诚、真心地对待他们，他们就会信任我，他们也会毫无保留地反馈。

我觉得大家对孤独症有很多认知上的偏差，其实他们和我们没有区别，我个人觉得我们只是表达方式不同、喜好不同、语境不同。只要用这种眼光去看他们，把他们当作生活当中的一员，一切误解都会解开。

孤独症书单(8种)

孤独症，是一颗遥远却明亮的星，照亮了人类情感的复杂与纯粹。为了让更多人走近这个独特群体，2025年世界孤独症日到来之际，我们精心遴选8部作品，编织成一座跨越理解鸿沟的桥梁。这些书籍，或冷静剖析，或深情叙事，最终指向同一个答案：理解与接纳，是对差异最温暖的回应。愿这份书单，成为一扇窗，让星光洒向每一个渴望被看见的生命，也让善意在共情中生生不息。

《蜗牛不放弃》张雁著/华夏出版社2016年7月著/28.00元

ISBN: 9787508085128

该书围绕国内孤独症儿童家庭在就医、教育、情感纠葛、社会接纳等方面的种种遭遇，着重讲述了包括作者一家在内7个孤独症患者家庭生活生活的故事。

《星星的孩子》袁晓君著/浙江少年儿童出版社2019年1月版/28.00元

ISBN: 9787559711847

该书是一本关于孤独症孩子的小说，讲述了一个孤独症家庭和一条残疾小狗的故事，描写了孤独症孩子萌萌面对学习、生活各方面的困难和艰辛，最后在社会各方面的助力下，成就了一段非凡的人生。

《爸爸爱喜禾》蔡春猪著/新星出版社2020年12月版/38元

ISBN: 9787513341882

该书讲述在儿子喜禾被确诊为“孤独症”之后，作者蔡春猪用诙谐幽默的语言和戏剧性的细节场景记录喜禾的生活点滴，小心翼翼地绕开了悲剧的漩涡，展现出来的是笑中带泪的乐观和对生活的热爱。

《有且仅有：一个自闭谱系家庭的回忆与未来》于 是、林晓桦著/浙江文艺出版社2022年7月版/59.00元

ISBN: 9787533966980

该书是作家于是以好友林晓桦养育患有孤独症谱系障碍孩子的真实经历为基础创作的长篇小说。故事由虚构与非虚构两部分组成，交替讲述、相互激发，感人至深。

《孤独成歌》(电子书)翁羽著/中版集团数字传媒有限公司2023年8月版/4.99元

ISBN: 9787899027226

该书是由孤独症题材纪录片《特别的你》改编而成的小说。故事讲述了一个孤独症儿童和母亲相依为命、颠沛流离的人生。

《重建依恋：自闭症的家庭治疗(第二版)》易春丽、周婷著/世界图书出版公司2024年6月版/59.80元

ISBN: 9787523213629

该书作者北京大学孤独症治疗师易春丽和北京大学医学部孤独症研究者周婷对20多年的治疗经验以及相关科研进展进行了总结，写出了这本《重建依恋：自闭症的家庭治疗》。在该书中，作者首先对孤独症进行了概述，其次对孤独症孩子家长关心的问题作出了全新解读。

《我想飞进天空》[日]东田直树著 张怀译/中信出版社2016年4月版/36.00元

ISBN: 9787508659657

该书作者是一个重度孤独症患者，他虽然很难说出一句完整的话，但是能够通过字母键盘，慢慢拼凑出心中真正想表达的话，解答了许多人对于孤独症患者的疑惑。在书中，他以问答的形式，向人们详细讲述了孤独症儿童的内心世界。

《这世界唯一的你：自闭症人士独特行为背后的真相》[美]巴瑞·普瑞桑、汤姆·菲尔兹-迈耶著 陈丹、黄艳、杨广学译/机械工业出版社2024年5月版/69.00元

ISBN: 9787111748786

该书详细分析了孤独症人士看似毫无规则、偏执怪诞的行为背后，是他们面对嘈杂混乱的周围世界时采取的应对策略。通过这本书，我们可以更深入地了解孩子的真实想法。

