

郑重提问

文/记者 郑重 张翔
图/记者 宋宇皓 卢丞权 叶青

吴俊昊:

像牡丹一样耀眼而有生命力的人

“脑瘫”，是指婴儿出生前到出生后一个月内脑发育早期，由于多种原因导致的非进行性脑损伤综合征，主要表现为中枢性运动障碍以及姿势异常。今年初，新华社与《小小的我》电影团队联合出品了一部短片《别叫我脑瘫》。相关词条“对600万人说慢一点没关系”登上社交平台热搜，引发热议。有人关注到“脑瘫”一词引起的误解和偏

见，倡议更名为“五慢症”。那么“五慢症”患者在日常生活中会遇到哪些问题？他们是如何看待这个世界的？本期《郑重提问》对话“五慢症”作家吴俊昊。

您用“疼痛”二字总结青春，这种疼痛是怎样的？

您为何选择定居湖州？这里对您而言有何特殊意义？

吴俊昊:我是湖北人，走过武汉、上海等多个城市，最终留在湖州。最初独自到武汉闯荡，后来在上海以自由职业者的身份写网文、网络小说，靠稿费生活。然而现实压力太大，父母便建议我考虑上海周边城市，于是我来到了湖州。

我觉得湖州这个地方很美，到处都是免费开放的公园与景点，四季皆有不同花卉绽放。湖州我基本都走遍了，我最爱西山漾湿地公园，那里很漂亮，有碧水、草坪与缤纷花海，随手一拍皆是美景。我父母也因为我来湖州，这里的生活舒适幸福，用方言形容便是“安耽”（安稳）。我住在商圈附近，日常采买便利，但更偏爱逛公园、美术馆和博物馆，出行常靠步行或免费公交。

如今的湖州生活简单却充实：写作、阅读，静候属于我的“不完美却真实”的缘分。这座城市用它温柔的怀抱告诉我，安稳并非妥协，而是另一种成长的契机。



吴俊昊在西山漾赏花

吴俊昊在小区内享受阳光

吴俊昊:我的青春是疼痛的，身体和心理的双重煎熬。身体上，我走路常摔跤，脊柱侧弯严重，上半身歪斜，连说话都吃力。别人走500米轻松自如，我却累到气喘吁吁。神经中枢敏感，写字时手抖得厉害，考试总做不完卷子，作业拖到深夜，这对我是巨大的打击——明明努力了，却追不上别人的步伐。

心理上的痛苦更甚。小时候吃饭时，勺子拿不稳，饭菜洒在桌上，身子晃来晃去，周围

人疑惑、嫌弃甚至嘲笑的目光像刀子一样扎人。在学校里，看到其他女孩被递情书，我知道这与我无关，孤独和自卑像影子一样缠着我。

如今，我逐渐不在意别人的眼光。或许是身体状态改善，或许是心态变了。青春虽疼，却也让我更坚韧。那些摔过的跤、写不完的卷子、扎人的目光，都成了淬炼生命的火。现在的我明白：疼痛不是终点，而是成长的烙印。



记者正在采访吴俊昊

您提到阅读和写作是自我疗愈的方式，如何理解？

感动。这个专栏名叫幸福无忧，让我接触了各种残障群体——小儿麻痹症、抑郁症、唐氏综合征患者等等。他们的故事让我更理解生命的多样性。写作也让我开阔了人生，通过文字表达真实的自己。我曾幻想过用才华交换健康的身体，但现在不会了。缺陷既是枷锁，也是翅膀。现在的我，正在成为自己剧本的主角。

吴俊昊:我大概看过几百本书，里面有各种各样的人生。这让我发现，每个人都有不容易的一面，痛苦是共通的底色，没有人生是完美的。

写作对我而言是心理的疗愈。文字能抚平那些无法对他人言说的伤痛，很多我无法对别人讲的话，可以用文字表达，就像《小小的我》中主角用诗倾诉内心。我曾因写作不被认可而失落，直到去年区残联的领导找到我，邀请我为他们写专栏，专门记录残疾人的故事。那一刻我哭了，不是因为稿费，而是被认可的

芳》的作者杨本芬一生坎坷，她小时候经历过非常痛苦的年代，因为贫穷没有完成学业。后来结婚生子，她又把自己的学业给搁置了。再后来工作、养孩子，女儿大了之后去照顾女儿，在厨房

干活的过程中写完了自己的小说。这让我明白，女性必须把自己当主体。

我在很多年前就把自己当成一个独立主体看待。我不会想着要依附于谁，不依附于父母，也不依附于未来的老公。我一直想要努力强大地成长，希望自己成为一个独立的个体。我觉得每个人的人生其实都是一场剧本杀，所有的人来到你的生活中，其实他都是一个NPC，只是一个角色。不管哪一个人离开了你，你都是你自己，不应该因为某个人的离开而改变自己的人生方向。

现在的我，住在湖州的小房子里，读书、写作、逛公园，活成自己的主角。书架上摆满女性作家的作品——杨本芬、上野千鹤子、萧红、李娟。读她们的文字，就像与无数勇敢的灵魂对话。杨本芬在厨房写作的坚持，李娟在草原放羊的诗意，萧红笔下女性的挣扎，都教会我：女孩子可以跌倒，但不能放弃美丽。即使身体受限，精神却可以自由翱翔。

女性主义不是标签，而是对“人”的尊重。无论是杨本芬在灶台边写完的小说，还是我笔下记录残障群体的故事，都在传递同一件事：女性首先是独立的人。真正的力量源于将自己视为主体，而非他人生命的配角。

吴俊昊:我从小就喜欢鲜花，它代表着一种生命力。大概是七八年前，有一个男生送花给我，像是电影里的情节。我们曾是很好的朋友，但我知道这段关系不可能更进一步。收到花时当然开心，可那种感觉与少女时期的幻想完全不同——那时的心悸是对爱情萌发的期待，希望对方表达的是爱意而非友谊。每个女孩都幻想过白马王子：高大帅气、善良体贴，但这终究只是幻想。现实中，这样的概率太低了。即使遇到，也可能被伤害。

所以我释怀了。任何事物都有瑕疵，包括感情。成熟后，我更愿接受不完美的人和事，就像接受自己身体的缺陷一样。我曾怨恨命运不公，想象过如果自己是正常人，是否能轻松走路、流畅说话，是否会被更多人喜欢。但后来明白，痛苦与喜悦是共生的。若从未体会过痛苦，对喜悦的感知也会迟钝。就像鲜花再美也终会凋谢，但正是这种短暂，才让人珍惜盛放的瞬间。

现在的我，不再纠结于“为什么是我”，而是专注于“如何活得更好”。缺陷曾是我的枷锁，如今却成了翅膀。那些疼痛的青春教会我：真正的耀眼不是外表的完美，而是内心的坚韧。

吴俊昊:我看了很多关于女性主义的书。不过我觉得那不应该叫女性主义，而应该叫人本主义。因为女性首先她也是人。女性在过去很多年都被当成是客体对待，她没有成为一个主体。《我本芬



吴俊昊在大海边

您主张用“人本主义”替代“女性主义”，这种观点从何而来？

未来您想通过写作传递什么，对同样身处困境的人有何寄语？

事。至于寄语，我想说：苔花不必羡慕牡丹。如果你正深陷泥潭，试着把伤口写成诗。就像我，曾因吃饭拿不稳勺子被嘲笑，如今却用这双手敲出几百万字。慢不是弱点，是让你看清路的灯。

吴俊昊:我想撕掉“脑瘫”的医学标签，让“五慢症”被看见——我们这个群体做事情最大的特征就是慢，行动慢。像我，我表现得就是走路慢、吃饭慢、说话慢，主要就是这些。我们不是残缺，只是需要多一点等待。未来计划继续写作，记录普通残疾人的真实故事。



扫一扫 看视频