

《重複的孩子》

图书基本信息

《重複的孩子》

內容概要

克萊兒·鄧斯福的兒子J.P.在七歲時診斷出脆X症，這是最常見的一種遺傳性心智障礙，在美國影響了上百萬人的生活，包括全突變患者、其家屬，以及專業醫護人員。脆X症和自閉症與唐氏症不同，它並非突如其來發生，只出現在一個人身上，而是像波濤拍岸一般，影響整個家族。當子女被診斷出脆X症時，作母親的面對教人心碎的事實，那就是她是準突變的帶原者，在不知情的情況下把突變的基因傳遞給了子女。本書作者鄧斯福把J.P.患病的消息告訴她的手足之後，她的三個妹妹很快就發現她們同樣也帶有準突變，而有些人已經有了子女 - - 因此J.P.的三個表弟妹同樣也受脆X症的影響，在認知和社交上出現問題。

鄧斯福以強有力的語句寫道，這樣的家族必須「重新檢視它的過去，並且評估它的未來。」本書是第一本描寫與脆X症共同生活的個人回憶錄，同時也反省了人類在基因時代自我認同的脆弱。鄧斯福回想自己得知她的基因「有缺陷」時所感受到的心理創傷。鄧斯福天生具有學者稟性，而且也接受這方面的訓練。她運用詩與科學來反省她與J.P.的生活，瞭解他以比喻為溝通的方式。書中有許多充滿趣味而感人的小故事展現了J.P.靈巧的語言能力，以及他可愛的魯莽行為。本書娓娓道出一位滿懷悲憫之心的學者對文學、遺傳，和身為人母的領悟，並訴說了一個以「作我自己而自豪」男孩的故事。

《重複的孩子》

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：www.tushu000.com