

# 元宇宙：以人为本、虚实相融的 未来双栖社会生态

撰文 | 北京师范大学新闻传播学院 喻国明  
美编 | 韩晨宇

毫无疑问，元宇宙是集成与融合现在与未来全部数字技术于一体的终极数字媒介。由此，它将实现现实世界和虚拟世界连接革命，进而成为超越于现实世界的、更高维度的新型世界，本质上，它描绘和构造着未来社会的愿景形态。

我们知道，媒介是人体的延伸，不同于分割感官以致传播权力外化的模拟媒介技术，数字媒介以再造“数据躯体”具身的新型主体的方式实现了传播权力向个人的回归，个体的赋能赋权是数字时代媒介技术进化的根本逻辑。以此为原点研判未来传播的发展与格局，可以发现，在互联网技术完成了对于传统社会深刻解构（即“去组织化”）的同时所孕育出来的下一代数字媒介，其使命在于重新架构社会形态的“再组织化”，以建立一个全新的数字化社会。

其中，区块链技术是实现去中心化的分布式社会中人与人信任、协同的技术基础；而以VR / AR / MR为代表的交互技术持续迭代升级，为元宇宙的世界提供从物理世界到生（心）理世界，从现实空间到虚拟空间的全面无缝连接；而游戏范式则是元宇宙的运作方式和交互机制；网络及计算技术的不断升级则夯实了元宇宙网络层面的连接力与效率。可见，元宇宙是对于各项互联网相关技术的

全面融合、连接与重组，由此构造出元宇宙作为未来互联网终极发展的目标愿景。

具体地说，元宇宙对于社会的升维重构表现在其传播逻辑是要实现现实世界与虚拟世界的联结革命。

从人类文明发展的历史可以看到，传播技术的发展不断带来“新的媒介”，这些新媒介表征着新的社会连接方式、尺度与标准，使人们能够探索更多的实践空间，能拥有更多的资源和更多的领地，去展示和安放我们的价值、个性以及生活的样态。互联网发展的“上半场”完成了“内容网络”、“人际网络”和“物联网络”的建设，实现了信息沟通意义上的“任何人、在任何实践、任何地点”的互联互通；我们正面临的互联网发展的“下半场”则要在此基础上完成“场景化社会”的构建，实现现实社会全要素意义上的“任何人、在任何实践、任何地点做任何事”的智能化社会的构建。其中，5G / 6G通讯提供高速度、高容量与低时延的技术支撑，大数据、量子计算、算法迭代支撑将现实世界所有要素激活、调动、协同及整合的人工智能技术。概言之，在这个永远在线的“场景时代”，以场景服务和场景分享为人的社会连接的基本范式，可以实现人的具身以“在场”的方式参与到“任意”的现实实

践中。这是媒介作为“人的关系连接”在现实世界的最高形式。

但是，媒介的进化并不会止步于此，于是，“元宇宙”来了。元宇宙打破既有的社会性实践疆界的突破主要有二：一是它突破了人类社会实践现实空间的“亘古不变”的限制，可以选择性地自由进入不受现实因素限制的虚拟空间展开自己一重甚至多重虚拟空间中的生命体验，并且实现自己人生中的价值创造。这是对于人类受困于现实世界限制的一种巨大解放。二是它将实现人类在虚拟世界中感官的全方位“连接”。目前的互联网技术只是实现了部分信息流的线上化，人类感官在虚拟世界的连接中听觉与视觉率先实现了突破，而嗅觉、味觉及触觉等感官效应目前还只能在线下实现和满足。而元宇宙在未来发展中的关键突破就是将致力于实现对于人的嗅觉、味觉及触觉等感官效应的线上化实现。虽然实现这些突破还有很长的路要走，但是，当人的感官全方位地实现线上化时，元宇宙作为人类生活的全新空间的魅力将全方位地超越现实世界。

正如未来学家阿尔文·托夫勒在《未来的冲击》一书中所描述的，虽然人类已有5万年的生存史，但当前人类日常使用的绝大多数物资都是第800个世代的成果，他将“第800个世代”阐释为“断绝的时代”——变革速度大大提升，变革的影响范围及扩张程度也远超任何世代。不可否认，这是一个最具颠覆性和创新性的时代。以数字化、网络化和智能化为核心的新一代信息技术创新代际周期大幅缩短，应用潜能裂变式释放，正更快速度、更大范围、更深程度地引发科技革命和产业变革。当前社会聚焦的“元宇宙”与其说是一种从无到有的破坏性创新，毋宁说是一种集成性创新，是对多种新兴技术的统摄性想象；其突然火热，是相关技术不断发展与成熟的结果。当然，我们与终极形态的元宇宙还相距甚远。但也需要意识到，智能手机、Facebook等新科技实现大规模市场化的速度比电话等科技快了30~50倍，科技加速进步呈现出“曲棍球杆曲线”；在这个不同寻常的加速度时代，元宇宙的实现也许离我们也没有那么遥远。



## 目录

- 1、【卷首语】元宇宙：以人为本、虚实相融的未来双栖社会生态
- 5、【瞭望】在通过对话小城市影院的今与昔
- 8、【瞭望】只有一套服装的戏剧社
- 11、【广角】北漂3年，爸妈接我回家
- 16、【广角】他们试图融化一座冰山
- 23、【广角】未选择的路
- 26、【清唱】考古学子：于镜头之外看见
- 30、【清唱】城乡两栖的副业“媒婆”
- 34、【数说】国际传播新格局下中国城市海外网络传播力分析
- 39、【视界】京城三月落雪



2022.5  
总第十四期

新外大街 19 号总监  
方增泉

监制  
祁雪晶

主编  
陈思羽 秦月（美编）

副主编  
杨柳

记者：  
余华尊 张沁萌 赵奕菲 刘淇 姚妤婕 王嘉彬 李士萌

编辑：  
陈思羽 杨柳 秦月

美编：  
秦月 韩晨宇 赵子安 马培哲 张亦孜 张忆杭

2022 年 5 月 总第十四期  
校内报刊统一刊号：BNU-043

出品  
北京师范大学新闻传播学院

主办  
北京师范大学新闻传播学院  
瞭望融媒体工作室《新外大街 19 号》杂志社

社址  
北京市海淀区新外大街 19 号 小白楼学工办

电话  
010-58803887

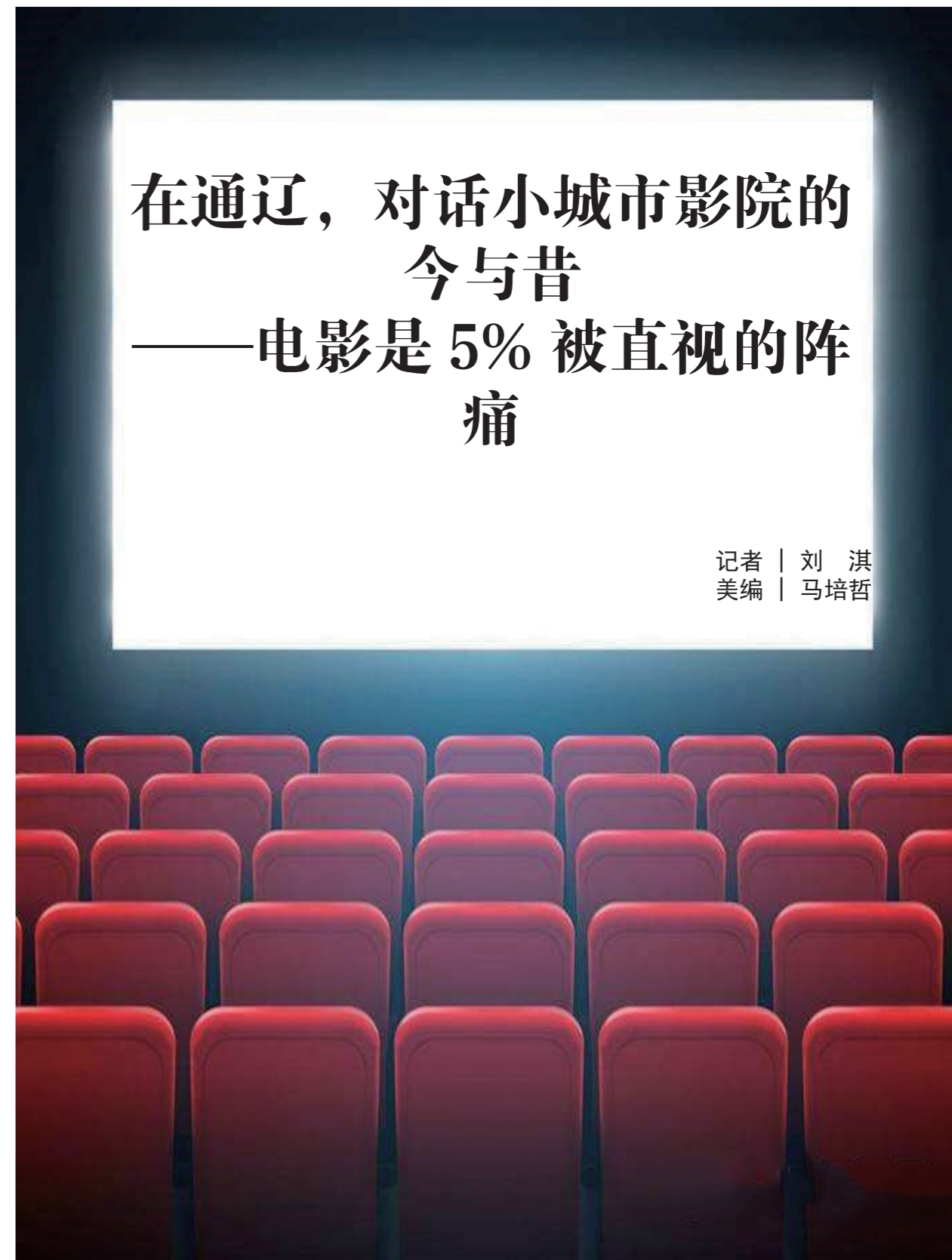
传真  
010-58803888

邮箱  
xwdj19@126.com

长期欢迎投稿，稿费从优  
优先考虑非虚构写作和人物类稿件



北师大新传官微  
瞭望新外 19 号  
北师大新传官网：<http://sjc.bnu.edu.cn>



# 在通辽，对话小城市影院的 今与昔 ——电影是 5% 被直视的阵痛

记者 | 刘 淇  
美编 | 马培哲

我用手费力拨开厚重的飞着毛边儿的军绿色的门帘，太平洋广场的大厅映入眼帘，还是十年前那个老样子，一点儿都没变：左手边是一家回收手表银饰加上修首饰的小铺子，隔着玻璃可以看见柜台里陈列的镀金读音首饰泛着廉价的光；右边是倒腾古玩的小店，店里一个二十来岁的小伙儿懒倚在转椅上，一边划拉着蓝色鱼缸里的鱼苗儿，边上还放着吵嚷的抖音神曲；想来广场大厅装修最初也是很大人性化，被脏鞋印儿踩得看不出颜色的瓷砖上，醒目的贴着指向不同商区的红箭头，只是红箭头已经哪里也指不向了，箭头尽头，只有被贴满广告的卷帘门，究竟里面是何种情景，行人已不得而知，而今天我要采访的目的地，就在这箭头所没有指到的方位上，是近几年新开起来的中影星美影城。

电话联系得知，影城经理正在开会，于是我选择在售票厅门口的长椅上等待。广场萧条，而影城却并没有因为广场这低调的设施而失了活力，不时有一些快乐的观众进进出出，有穿着外卖员装束的父亲和儿子一起进来买票，过一会儿又独自出来；有潇洒地夹着烟，在旁边奶茶店拨弄手机的小青年；还有几个并排大笑着聊着八卦的初中生……看着他们的样子，也算是为我打发时间提供了消遣。

见面之前，我以为经理会是年纪偏长一些，于是我还刻意选择了朴素一点的穿着，不想经理看起来也就是三十岁出头的样子，简单说明来意后，我们开始了对话。

“我平时的工作就是负责电影院的排片、策划和运营包括一些新的影片预测票房，我对我的工作还是很喜欢的，因为这属于一个年轻人比较集中的圈子，既属于服务行业，也算是思想比较领先的行业，能从事热爱的事业，我觉得是一件幸运的事情。”谈起电影，詹先生便滔滔不绝起来，“我几乎每天都在看电影，我本人也是很喜欢电影，不管是老电影，还是新电影，又诸如那些 IP 比较大的电影，像我本人就是个漫威迷。”詹先生得意地向我晃了晃自己印着“MARVLE”字样的手机壳，眼里闪着兴奋的神色。



“您觉得线上观影和线下观影有什么不同呢？”我问道。

“线下的观影更侧重于沉浸式体验吧，无论是 2D 也好，还是 3D、4D、IMAX，都是手机和家庭观影所不能替代的，一部好电影，最好的欣赏方式就是走到电影院，感受大银幕所带给你的呼之欲出的那种表现力和沉浸感，但是现实中很多人还是不愿意真正到电影院里来欣赏电影，觉得手机啊电视啊这些工具已经足够来消遣了，我们有做过数据调查，咱们通辽地区有 95% 的市民从未到电影院看过电影。”

我确实觉得我们内蒙古通辽市这个不知名的十八线小城市，可能不会有太多人来到线下欣赏电影，但听到这个数据，也着实超乎了我的想象。

詹先生继续说着，作为偏东北地区的小城市，大家愿意看的影片以喜剧类居多，整个东北地区对喜剧类电影的消费要比南方地区多 10%，所以影院在排片上也会对此类电影多有侧重，也是为了迎合地域文化增加收入。但是对于特效电影，像通辽这样偏老龄化的观影习惯，欣赏 3D、IMAX 就会觉得头晕目眩，影院就不会过多的排片。



在之前等待采访时，我看到一楼的电子屏上滚动着《阿凡达》重映的消息，詹经理解释道，重映的《阿凡达》增加了之前删减掉的部分，但影片重映这样的选择只适用于淡季，比如去年疫情缓和后影院重新开放的时期，影城就放出了不少好电影进行重映，但即便是重映的高分佳作，对于通辽地区来说效益也并不喜人。

本以为聊起疫情，对于一座影院的管理者会是很难熬的记忆，但是詹先生并没有展现出什么情绪波动，只是回答当时大家都很谨慎地配合工作，立即停止了营业，退还了所有售出未兑现的影票，对全影院上下都做了消杀，“当时应该是贺岁期，很多大制作的影片都会扎堆上映，您的预测里这也应该是一个盈利的高峰期，我知道很多影院都



会提前屯一些爆米花、可乐这些零食来应对，我想您的影院也会如此，去年因为疫情停止了营业，您这些食品的库存又怎样处理了呢？”我追问道。

“这确实是个难题。当时疫情封省，我们进的那些货物根本没法退还给商家，东西只能放着，过期了就扔掉了。”直到这里，我才听出了詹先生语气里一丝淡淡的遗憾。

“我了解到，在 2020 年的 7 月 20 日影院恢复营业后，自治区电影局和‘云闪付’APP 推出了很多鼓励观影的优惠活动，像电子观影券这类的促进观影的政策，对咱们影城的收益有没有什么促进作用呢，在那个时期有没有达到一个营业的小高峰？”

“我们平时会对营业状况有客观的评估，也会有‘高峰’和‘小高峰’这样的时期，刚开放电影院那阵儿，观众确实像憋坏了那样，都想来电影院来重温一下欣赏影片的感觉，也就是我们说的‘报复性观影’，但从收益上来看远达不到‘高峰’这样的程度。疫情缓和以来，国家确实给予了不少优惠政策来鼓励观众看电影的热情，我们影城的收益也慢慢在恢复。”

“所以您对咱们影院无论是当前或者疫情结束之后的未来始终保持着乐观的态度。”

“的确如此。”

尽管詹经理如此说，但想起我对影城的整体印象，我还是怀有很多困惑，“我的印象中，虽然中影的硬件条件可能不如万达、都修这样的影城，但是中影星美的电影票价一直比搜秀国际影城和万达影城的票价要低很多，从观影体验来说是也没有区别的，您觉得硬件设施对于影院来说重要吗，会影响到中影星美在整个通辽市的营业份额吗？”

“现实地讲，我们影城的硬件方面确实不敌万达和搜秀那样，注重品牌和面子的年轻人可能更愿意在万达这

样条件好、票价高的影院看电影，但是中影星美一直有一批稳定的会员和老顾客，所以我们也一直做下去的信心。”

得到了我想要的答案，我们结束了这次短暂的采访，临走前，詹经理很礼貌的许诺如果之后还有采访的需要，都可以随时来联系他，我向他表示本次录音内容只会用于作业和课程研究，并不对外公布，詹经理表示自己也是做媒体的，愿意配合也愿意理解，我以为詹经理也是媒体专业的，詹经理笑称，自己曾经是通辽贴吧的吧主，这个消息着实给了我不少震惊，“贴吧最红火那阵子，像通辽团啊（通辽当地流量很大的自媒体品牌）都比不了，不过这两年不行了。”“那您是怎么从贴吧吧主转变到现在的工作的？”“嗨，贴吧就是平时玩玩网络的爱好，管理影院才是真正的本职工作。”礼貌道谢后，我们进行了最终的告别。

走出影城，比邻的电玩城里的吵闹声占据了 my 耳畔，来来往往的人们似乎更愿意用手头的现金塞进电箱里兑换出几个游戏币，摆弄着游戏机享受更加刺激、更加动感的周末，不用什么飞机仓的座椅，华丽的 IMAX 大屏和高端的装饰，紧凑堆放在长廊里的几台塞满各式玩偶的抓娃娃机和啪啪作响的跳舞机就足以让人肾上腺素飙升，欣赏电影的快乐，对于这个十八线小城市来说，永远是少数人的热爱和追求，我不禁想起自己童年在乡下和奶奶一起，晚饭后赶热闹去村头看的，拉着大幕投影的简陋影片，当时的乡亲们从来不是为了艺术而观影，大家赶着热闹，话着家长里短，农忙的疲惫就在天色一点点变深中被驱散了。转动时光磁带的齿眼，着眼当前这个时代，通辽人看电影或许多数就和太平洋广场右侧那小伙子手里的抖音没什么区别，闲着，便看一段儿，忙起来了，便放下，管它什么运镜什么桥段，电影永远只是生活的画外音，院线影片就像是童年赶的那次集市，看过了，热闹了，节庆一过，人便是社会上那颗齿轮，一日一日地机械转动，无所谓热爱，也无所谓艺术，所有心里的火，都不过是路人看到的烟，在这座小城市里沉寂着，从不嘶声呐喊。

“艺术是这个时代最难言的阵痛。”小城市的安逸和平凡会让人忘却痛苦吗？或许不会，麻醉不等于遗忘，正如大家始终相信大城市的辛苦奔忙才是更好的出路一样，越是痛苦，活着的呼吸，才越是清晰，越是有滋有味。

本文由北师大新闻传播学院非虚构写作工作坊资助。



撰文 | 姚妤婕  
美编 | 张亦孜

张筱叶做她关于监狱戏剧的博士论文时，花了6个月的时间说服B监，等待批准。半年后，她穿过五六层安全检查，才正式来到服刑人员的生活区。接下来的6个月，她要和一帮从未受过戏剧专业训练的男犯们一起，完成一部原创戏剧的演出。

#### 两块拼图

大体来说，只要你在文艺活动中表现积极，也没犯过大错，就能够参与这个戏剧社。

说是戏剧社，实际是一个40平方米左右的房间。四墙雪白，没有道具、软垫和镜子。里面有二十余个男性，老中青都有。实际上，在一样整齐的白外套、一样长度的寸头、一个姿势的静站，甚至一个方向的眼神中，年龄反而在初印象中最易辨别。

张筱叶在B监组建了戏剧社。她第一天的工作笔记上，被狱警推荐，是“监狱文艺活动积极分子”的WL说了两次“God Damn it”。落单时一次，另一次是听到要小组合作“雕塑剧场”，用肢体语言表演一个“后悔”主题的故事。几十秒的展示时间里，他保持了扎马步的造型。身为雕塑材料，被要求不能说话，“一切听导演”。

即使是张筱叶也不知道故事原本的形状。对于评价WL“蹲着像在大便”的玩笑话，她没有制止。只是相较写实的描述，要让服刑人员们说出感受与想象，需要她来介入提示。释然，坦然，或者无所谓，比起抽象的情绪，这

些穿着清一色白制服的犯人们更在意肢体如何摆放、姿势是否对应着某个场景。

场面是调动起来了，三个小组表演结束都收获了掌声。有违预期的是反馈与评价。WL表示自己没什么情感起伏，还有人抱怨自己想表达的别人不懂，“这么简单，还只有三个人猜中”。

张筱叶感到明显的混乱、困惑，尽管没有人质问她。她觉得是“自己没想好环节设计”，图像是抽象的，目的是情绪和感受，但她却让“雕塑”们表现故事，两者都没有做彻底。

项目就差最后一着。30个临出监人员都拒绝在监狱里公开演出。“他们说，张老师，你是没服过刑不知道，监狱里没有信任。”张筱叶想使用“论坛剧场”来表演，现



张筱叶博士在一席演讲

场围坐着的观众可以随时喊“停”，上来替代主角，来尝试改变那个原定的落败。她的理解是，如果被替代，意味着丢人，这在监狱中是没面子的事。尽管那是个不错的剧本：刚出狱的小李不甘雇主歧视，冲动下杀人，锒铛入狱。它反映了“二进宫”现象，藏着演员们临出狱前的保证。

张筱叶怀疑起在中国研究监狱戏剧的可行性。她的尝试像强行拼合两块本就不相容的拼图。毕竟，“监狱戏剧”，在三十年前的西方就被用于出狱前教育。《肖申克的救赎》中的主角Tim Robbins实行的一套即兴戏剧，让2010-11年度加州的再犯罪率下降了30%。

她决定再尝试一下。好在那天下午就有了灵光。

同一个房间。现在是“戏剧社”了。一个狱警坐着，一群犯人在另一边站着，看着他。

站在旁边的张筱叶追问在场的犯人。坐在椅子上的人，是在表演戏剧吗？统一着装的犯人们用是非来回答，划破沉默。“描述下观察到的，先别用判断。”他是谁？他在哪里？他在做什么？你们感受到什么？

着装、发型、肢体、姿势、身份、空间位置，还有感受在语词中显形，氛围逐渐松动。

这个年轻的引导者缓步走到正中央。“一个人走过一个‘空’的空间，受到他人的注视。这就是剧场，这就是戏剧。”她能看到的是，服刑人员们被挑起了兴趣。一个好兆头。



Tim Robbins发起的演员帮，也有与监狱合作的应用戏剧项目

观演关系和触发的感受是剧场最重要的元素。领会到这个不难，只是监狱会先入为主。WL很少拥有忘记自己是犯人的时刻，他们被房间里的狱警观看着，却鲜少能平视自己或狱友。

戏剧是换种方式看待生活，有人在结束时说。

#### 悬剑

24小时的标准时制，在B监门外止步。1700名服刑人员，凭借眼下的状态，就能对号入座到相应时间。晚九点半到隔天早六点半是“就寝”，剩下的十五个小时被切分成若干块，各自有固定标签。

从2016年7月到2017年1月，有20多个周三。如果照与监狱方的约定，“戏剧社”的标签该分别贴给上下午的时段。

没有提前通知。项目正式开始后的第二个周三，张筱叶在下午扑了空，监狱方提前把参与者们叫走。随后的那个周三下午也一样，不过她得到了一张下午红色文化艺术节开幕的通知。

像WL一样的“积极分子”不多，WL们要连轴转：剧社，还有其他各类文化活动。如果有冲突，没有人会选择来剧社。考核制度清楚规定，单是参与活动不会加分，只有表现出色才会。刚成立的剧社还没进入能加分的范畴。甚至有狱警找到张筱叶，问她：“参与戏剧社的权利要作为一种‘乖’的奖励吗？”

人数完整的剧社，在每周三上午准时出现。好在张筱叶第一天就介绍了组建剧社的目的：访谈一位狱友，根据他的生命故事创编一篇短剧。真正写下来分享的人只有两个。有人在张筱叶收集反馈时插话：“你觉得他们会跟人说真话吗？能坦诚跟我讲故事的这些年顶多就五个！”

如果在剧社里分享故事呢？激动声退潮，十几个人一齐举手。

最难的是在一个时刻紧绷的环境中建立信任。考核制度像剑，悬在每个人的头顶。在监狱，不能逾距。但在眼神与肢体交流的“安全”范围内，能增添联结感的互动游戏，无疑是有效的。

那次举手后的第四个周三，一个个酝酿成熟的故事才得以在六七人的小室中落下。

任何一个在场者都能使用“你是什么样的人”这个咒语。随后，会有足足半小时的故事流出话匣。巧合的是，故事如三一律，呈现程式般的三段。起点往往是“初中辍学”；内容必定包含“我出狱后”的设想与不再入狱的誓言；结点不花浓墨，以“我现在不一样了”收束。

在分享生命故事前，张筱叶再三提醒，需要模糊处理狱中生活的细节。监狱明文规定，“把关安全问题”。不成文的一条规定则是，活动必须起到忏悔与改造功能。每

个人都遵守了。

### 当聚光灯暗去

直到评委在台上宣布这次汇演比赛的获奖，剧社所有人才知道比赛主题换了。

情绪的宣泄延后了一周。新一年的周三，演出人员重聚在剧社。最先涨满房间的是激动。五监的两个演员不满张筱叶当时的评价“抖包袱太频繁，起到反效果”，可能影响了节目的最终评分。规则也不明确，原定的主题“欢乐B监人”，在舞台上却是“人生定有出彩时”。这些他们都不知道。

有人猜测某打分的队长给了自己监狱满分。有人指画这个改动，让评分标准变成了改造的成功程度，暗示角色必须是犯人，“违背了戏剧精神”。有人解释现场演出确实与剧本有出入。气愤、附和、安慰一同涌来。

在所有关于上周汇演的回忆中，张筱叶遗憾的是戛然而止的结束。B监七个监区，都有节目参加。表演形式有短话剧、相声。转场间就能出评分，被狱警带走的演员还不一定离开了文体中心。就像有人质疑的那样，可能存在着一套预设标准，哪个节目套中了，得分就高。

“不应该只为比赛打分”，演出之外的创作与排练，原可以进入一个更完善的评分体系。

正式的比赛挤走了活动、人员与时间。张筱叶索性放弃了做原创戏剧的期待。仅剩的那个下午，狱警没来催，她和三监区余下的几个人一直聊天。有人告诉她，在剧社里尝试了吉他，自学写了两首歌。悔罪的一首给队长，情歌则写给即将离婚的妻子。他们都喜欢剧社，只有每个周三，“是最自由的”。日常的生活秩序里，无论表情与肢体，还是时间，自主支配的程度都有限，否则就容易违规。

这时，狱警过来，带走了他们。要下班了。

### 幕布之外

一些时候，能够在一样的制服中区别无所谓剧社的人。他们态度平淡，没有大波动。

修了两个本科学位的ZYL就是一位。没有人会觉得一个看上去对剧社兴趣平平的人，曾经有建立监狱文艺社团的想法。就在戏剧社开展前的一个月，他办起的文学社举办了第一次朗诵节目。这勉强实现了“三分之一”。剩下的还只有个框架：还应该体育、戏曲、歌舞，能尽量配



电影《凯撒必须死》里，一群犯人在狱中排演戏剧合监狱每周三教育日。

ZYL比较了戏剧社和他自己“草创”的“社团”，“戏剧社太急了”，不用要求大家非要深入理解人物、台词与表演。他排练过一出主题是“文人正气”的戏，大部分人都觉得“我死之后华夏文化亡也”太狂。

真正在中国本土接受了应用戏剧教育的专业人士，每年只有不到100人。在大陆高等院校中，只有中央戏剧学院、上海戏剧学院与云南艺术学院三所设有戏剧教育学士学位。其中涉足监狱领域的数字将会更少。更多的是像张筱叶一样的海外硕博，接受过应用戏剧专业训练，但在踏足高墙时阻力重重。

不过，戏剧投入到监狱，并不都是石沉大海。

从B监离开后，张筱叶暂时搁置监狱戏剧的实践。她更习惯将监狱戏剧作为切口，分析监狱系统中的权力运作方式。她常举一个考核制度的例子。服刑人员会将量化的评分视作“免死牌”，指望积极表现带来减刑的几率不大，加分带来的鸡腿加餐也是小事。最在乎的一种代换是，某个比赛的名次，能让狱警面对过错时“闭一只眼”。

波澜比想象中荡得更远。

一开始就被记录的WL在剧社结束两个月后出狱。今年他三十岁，回到家乡江苏从事了文化行业，活跃在咖啡厅与书店，是资深影迷。剧社成为他转行的契机。

一位原先就喜欢戏剧的狱警和张筱叶成为了朋友。他们一起去看过剧，张筱叶还推荐他参加了导演朋友的演出。

而对于那些此前从未接触过“戏剧”的人，在第一次感知到“戏剧”时，那个瞬间就是戏剧化的。

当不存在的幕布闭上，清一色着装的寸头男性不再保持凝固姿态。雕像复活，对周遭的感知醒来。戏剧开始了。

本文由北师大新闻传播学院非虚构写作工作坊资助。

## 北漂3年：爸妈接我回家

记者 | 余华尊  
美编 | 韩晨宇

已经过去3个多小时了，妈妈往我右脸扇来的那个耳光，灼热感还没有消散。

我哪能想到，刚刚结束北漂生活，回到家不过五天，因为一场毫不相关的悼念，妈妈居然对我动了手。

农历六月十五，凌晨2点，月光亮得让人睡不着觉。我蜷缩在床上，吧哒吧哒掉着眼泪。我一时想不起，妈妈上一次打我是什么时候。至少考上大学，在重庆读书的四年没有。大学毕业后，在北京工作的这三年也没有。

### 祭奠

7月23日，四年前的这一天，26岁的福建女教师危秋洁，在日独自旅行失联。一个月后，她的遗体被渔民发现在海边，死因为溺水。

危秋洁是福建南平邵武人，和我家同为闽北小山城。两地没有直达火车，不到100公里的路程，最便捷的交通方式是坐汽车。今年清明节前夕，我独自前往，找到了危秋洁的墓地，为她送去鲜花。

妈妈对危秋洁的事情知之甚少。不过我前往邵武看望一事，她知情。

时逢小危离世四周年，我已辞去北京的工作，先是邀请爸爸妈妈到北京玩了十天，后打包行李一家三口回了家。

7月23日那天傍晚，我特意去市区买回四支白玫瑰，在厨房点上蜡烛以示祭奠。

妈妈觉得晦气，她不能容忍我在家“祭拜”一个毫不相干的人，认为这一行为会把鬼魂招来。盛怒之下，动手扇了我一个耳光，并要求我马上结束这一行为，即刻将现场所有物品扔掉。

我摇了摇头。确实，危秋洁短暂的27年人生与我没有半点交集。

2009年考上四川一所大学之前，危秋洁的生活和学习多半绕不开邵武这座小城；四年大学生活结束后，她回到福建省内工作。在福建人民眼中，经济最发达、就业首选城市不是省会福州，而是副省级城市厦门。危秋洁在厦门一家培训机构工作，直到2016年，重又回到自己的家乡做代课老师。

通过一个多学期的努力，她在2017年的6月，也就是赴日旅行之前的那个月，通过了教师编的考核。如果没有那场出行，当年9月，她就能成为邵武一家小学的教师。

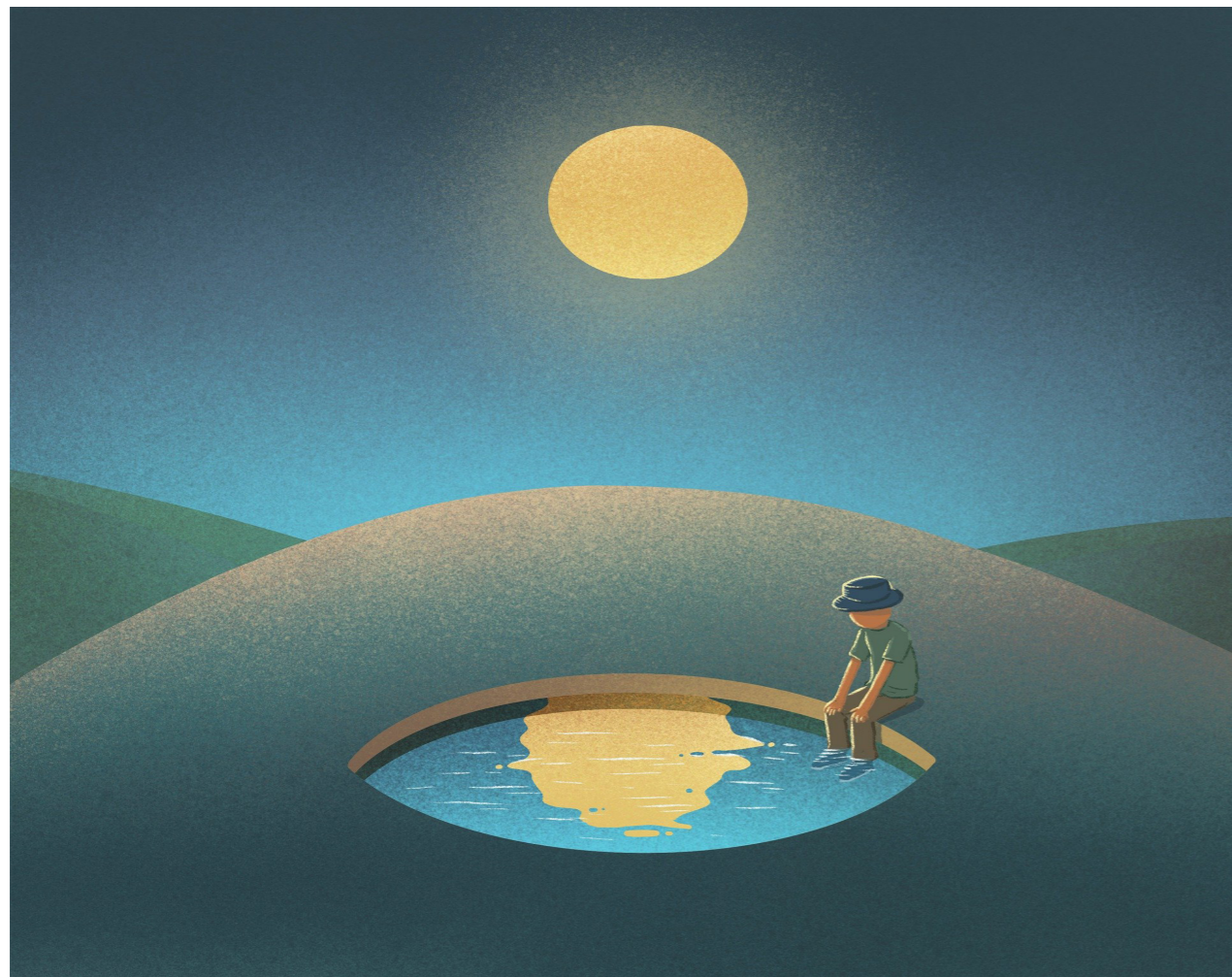
在危秋洁家人寻人的最初几日，日媒报道称，危秋洁留有一封写给家人的告别信。但她的弟弟则向媒体表示，他请懂日文的朋友翻译了那篇报道，认为“那张便条上写的是旅行笔记，不是告别信”。

一个月后，在日本钏路市的海岸边，有日本渔民发现一具疑似危秋洁的女性尸体。

与此同时，日媒公布了危秋洁的告别信内容：“对不起，这是告别的信。活了27年，现在已经努力不下去了。如果我死了，爸妈会非常伤心吧，会讨厌我吧。这种自我厌恶的人生着实痛苦。我会变成星星守护大家，我从心底爱着大家。”

经DNA检测，警方确认了她的身份，并通过中国驻札幌总领事馆通知了危秋洁的父亲。

“她真的是来日本旅游的。”镜头面前的危父怅然若失，数度哽咽。他不愿相信女儿会轻生，“她在我心中，



是一个非常优秀的女孩子……”

危父没忍心看一眼女儿的遗体。遗体火化后，危父带回老家安葬。至此，福建女教师在日失联一事尘埃落地。但2017年暑假，这个26岁年轻生命离开人世的故事，被无数网民记住了。

爸爸听我说过几次，他皱皱眉，否认自杀论，断言“一个女孩子到处乱跑，一定是被人‘黑’（谋害）了”。

在我提出想前往邵武祭奠她，他和妈妈都表示过反对。见我执意如此，只好反复叮咛要注意安全，并在我即将出发的前一天发来信息：“必须精神状态要好”“必须在上午去”“天气要好”。

#### 旅游

爸妈来京的那十天，刚好碰上北京中小学放暑假。断

断续下了几场雨，直到顺利到家之前，我都一直都在担心，这趟北京之旅会掉链子。也许是天气不好，影响出行；也许是和父母意见不合，闹不愉快。最直接的问题是，妈妈不肯住酒店，一家人挤在14平米的出租屋里，会不会住不惯？

推开半坏的出租屋房门，爸爸就忍不住直呼，这种地方怎么住得下去？光是从家里带来的大包小包，就摆不开位置。

我提前腾出一块空地，铺上瑜伽垫。爸爸主动把床铺留给我和妈妈，枕着胳膊蜷着双腿躺下。刚刷了一会儿手机，爸爸突然抬头问，他靠墙的位置干不干净，擦没擦过？

没有。我让他先换另一头躺下，一边去拿湿毛巾擦拭墙壁。再回房看到，爸爸为了让脑袋不枕到地板上，把整个身子大幅度斜侧在1米6的瑜伽垫上。

凌晨醒来，四下静悄悄的，爸妈此起彼伏的呼噜声，让我一时分不清自己身在何处。爸爸的呼噜声我再熟悉不过，从小听到大。妈妈的呼噜，什么时候也变得这么大了？这样沉重的呼吸声，真不是因为呼吸道出了问题吗？窗外已经呈现深蓝，快天亮了。我再次闭目，很快又睡着了。

来京第四天，我们到什刹海风景区游玩参观。按照我的计划，起码要走完三个展馆，包括恭王府博物馆、梅兰芳纪念馆，以及郭守敬纪念馆。如果时间充裕，还要观赏前海的荷花，逛逛西海的公园，尝尝地道的清真小馆。有余力的话，最好能登上钟鼓楼，一览北京城的繁华景观。

然而实际情况是，我们到达景区已经是中午12点了。正午时分，天气相当闷热，恭王府如织的人流，讲解员密集的一小时解说，还有越来越饿的肚皮，都让爸妈数度犯困，多次提出要走。

好说歹说又在园子里逛了40来分钟，我们才出了恭王府的大门，避开拥堵嘈杂的人力三轮车，在人群夹缝中，挤进离景点最近的庆丰包子铺就餐。二两猪肉大葱包、一碗炒肝，还有一盘芥蓝组成的“主席套餐”，在8年前售价21元，而今已涨到34元。

两位年龄加起来超过百岁，第一次踏足北方城市还没超过100小时的南方人，在这家全国知名的包子连锁店，看着眼前的食物面露难堪。炸酱面太咸了，炒肝尝过一口就不想再试，至于该店的招牌——包子，也不过是勉强充饥、填肚子的。最后一只包子刚夹走，马上有一行旅人像

秃鹫等候猎物死亡一样，围到身旁提前“站”座。爸爸见状，匆忙将一口未饮的北冰洋往碗里倒，猛灌了几口后，速速抄起手边的大包小包，落荒而逃。

#### 冷战

庆丰包子不尽如人意，马路边的老北京炸鸡档口倒是让妈妈来了兴趣。

刚参观完梅兰芳纪念馆，妈妈突然念叨着要“尝一尝北京的小吃”。她喃喃自语，把“小吃”的“吃”字反复咂摸，只听见发音在“chi”和“ci”上摇摆不定。但她眼睛盯着的，不是纪念馆马路对面的老北京炸鸡，而是炸鸡店档口此刻正在制作的杂粮煎饼。

我忍不住告诉她，煎饼不是北京特色。妈妈没有辩驳，既像对着我和爸爸，又像在自言自语，询问这煎饼什么样，辣不辣？在档口旁等了一会儿，一个食客的煎饼出锅了，她突然改变主意，匆匆走掉。

我摸不着头脑，但突然想起，我们刚刚身处的大街，不正是北京小吃云集的宝地么？“这条街上全是正宗的，很快，就几步路，几分钟就能回来。”我叫住爸妈，示意他们原路返回。但妈妈连连摆手，说了好几声不要，爸爸也劝我别再回头。但是那一刻，我下定决心非去一趟，于是头也没回地过了人行道。原以为他们会跟上，但直到买回了驴打滚，我也没见到他们的身影。

打电话给爸爸，他没好气地告诉我，妈妈不见了。刚



刚在人行道分开时，他说自己夹在我和妈妈中间“里外不是人”，既没有跟着妈妈往前走，也没有随我去买小吃。再过一会儿，妈妈也看不见踪迹了。我登时慌了神，拨通妈妈的手机，结果又是爸爸接。“她电话在我包里！”呼出仅4秒，电话就又被他挂断了。

已经是下午4点多钟了，天色阴沉沉的，小雨也终于落了下来。当我再次途径梅兰芳纪念馆，大门上了锁，看样子俨然是一脸冷漠的私宅，不欢迎任何一个好奇的游客上前打量。我突然意识到，此时前往郭守敬纪念馆大概率要吃闭门羹。

我的脑子一团乱麻，但表面上佯装淡定，继续朝刚刚分别的方向走去。大概过了10分钟，爸爸的电话来了，他们就在前方不远的公交站。我怯生生地靠近，小心翼翼地表示，现在可以打车去郭守敬纪念馆，并告知晚上7点钟在附近还有一场电影，票早就买好了。

下班高峰期如约而至，眼见得德胜门内大街上的车辆越来越拥堵，头上的小雨也越来越密集，爸爸的情绪也越来越不耐烦。

“谁让你自作多情买票的？我们不看！我们要回去！”公交站前，妈妈始终一言不发，爸爸则对我劈头盖脸一顿指责。

“票不能退。”在其他候车人面前，我颜面扫地。

不论如何，此次行程，他们还听得我的。因为我知道，单凭他们自己，根本找不到出租屋的方向。为避开爸爸的连番呵斥，我只有蹲在一角盯着手机，一心祈祷网约车快点到来……

从下雨开始，那天的旅途就全是“鸡毛”。为等电影开场，在附近四川饭店就餐时，妈妈全程在低头看手机，连筷子都没有动过。爸爸急得拍了几下桌子，仍没有得到妈妈的任何回应。

我边吃边想，是不是自己在点菜的时候不尊重她的意见，她认为点了豆花就有了汤水，不要再额外点汤，但我还是照点了。也许最让她生气的一点，是因为逛街时我坚决不要她替我买衣服，而且选了一家中老年服装为主的商场。又或许，只是因为她不要吃小吃，而我偏要买给她。

“马上给我订明天的票，我要回家。”看完电影，在回出租屋的路上，原本一言不发的妈妈冷不防吐出这句话，让原本精疲力尽的我加快了前行的步伐。

爸妈来京的那十天，刚好碰上北京中小学放暑假。断断续续下了几场雨，直到顺利到家之前，我都一直都在担

### 辞职

当然不能就这么走了。为了能在北京多玩几天，妈妈刚把干了10年的工作给辞了。

我是在大兴机场接到刚抵京的爸妈时，才知道这件事的。在前往市区的地铁大兴线上，妈妈坐在我身边，双眼布满红血丝，难掩兴奋。这是他俩生平第一次坐飞机，妈妈直言颠得她头晕，位置还小，不如高铁舒服。

“来北京玩一次”这个提议，我都念叨三年了。每一次，爸妈给出拒绝的理由都是一样的。妈妈嫌弃我的出租屋太小，人多住不下。再有就是，我的工作很忙，没法陪他们玩。爸爸则是因为“不爱出门”，早年单位组织的假期旅游让他得出“出门就是受罪”的结论。他还拿妈妈做挡箭牌，“等她有空再说”。

得知我离职，两人才有所计划。爸爸大概率能来，他是中学老师，7月初学生一放假就有时间。妈妈不好请假，得和主管申请。此前的经验是，最多只能请三天，否则就得扣工资。

我好奇地问妈妈，她最后究竟是如何说服主管的，又多请了几天假？

“我不干了。”

“你辞职了？”我瞪大眼睛看着她，不敢相信自己的耳朵。

“反正又不是什么好工作，辞了就辞了呗！”想不到爸爸怂恿妈妈的话，跟妈妈屡屡撺掇我结束北漂的话一模一样。

7月初，妈妈请假不成果断要辞职。“哪有这样的，说走就走？”主管要她再多干20天，否则人员不好交接。但她哪里肯听，再晚一点，我在北京租的房子就要到期了。

正说时，我给妈妈的手机连上了我的热点，微信通知马上弹窗两条。点开是语音，转成文字，一目了然。

“怎么突然辞职？”“去哪里了？”两位前同事的问候如出一辙。

在北京的几天，妈妈陆续给几位朋友分享了自己的旅行见闻，还回复其中一位说自己“解放，自由了”。她对朋友说，有时间也来北京玩玩，但同事告诉她，自己“死要钱”，现在开始，晚上又要加班挣钱了。

妈妈喜欢拍风景，以及拿照相机拍照的我。她对八达岭长城那天的旅程最为满意，说天公作美，没什么太阳，景色也很美。就连一年只发一两回的朋友圈，也少见地更

新了一张长城脚下园艺造型的孔雀。

在此之前，我甚至没想到，妈妈已经在茶叶包装这个岗位上工作整整10年了。印象中，我只知道她在我们当地一家很大的茶业工厂做茶叶包装，流水线作业，极其单调、枯燥。2018年春天，我即将大学毕业的时候，她就到了50岁，可以领退休工资的年龄了。但她说，只要人家不嫌弃，就继续做下去，“不然年纪这么大还有谁要？不工作哪儿来的钱？”

20多年前，妈妈是粮站的票证员。不只是她，她的六个亲兄弟姐妹，也都在当地不同乡镇的粮站上班，大姐做会计、二姐是出纳，两个弟弟管粮仓，还有两个妹妹，一个做售货员，一个是文秘。

21世纪初，下岗潮让一家人通通丢了铁饭碗。妈妈自称是全家混得最差的那个，比不得做生意挣大钱的兄弟，或者嫁了个好老公的姐妹。她当过茶庄的会计，公司倒闭后又换到一家酒店做洗衣工，后因长期泡水伤了身体，又进工厂打零工。

离职前，她最后一次想换工作，是爸爸通过熟人介绍得知，当地一所新办学校在招生活老师。爸爸打听得知，工资比包装高一点，最重要的是不那么累。按照我爸的说法，这岗位简直就是为妈妈量身打造的。原以为有熟人介绍，换工作十拿九稳，不成想面试后再无消息。爸爸联系招聘者，闻其语焉不详，明白录用另有其人。

细细算来，妈妈20多年的“打工生涯”，茶叶包装是她干得最久的一份工作。她由此坚信，只有体制内才有好工作。她对我未能考上一本大学，毕业时没有选择考公、考研，以及择业方向等一系列选择，统统不满。

北漂三年后，我主动放弃现有工作离京返乡，虽不是听了她的那套说辞，倒也歪打正着，合了她的心意。

### 散步

出租屋即将到期的最后两天，也是我们一家三口北京之旅的尾声。傍晚吃完饭，爸爸说想出去散散步。

沿着护城河一路向西，妈妈突然感慨起来。

“想不到过了50岁，还能借女儿的光，到北京看了看，没有遗憾了。天安门广场，以前都是在电视里见到。自己真正到了现场，看到那么多人在拍照，那种氛围……”说到动容处，妈妈激动得不知如何形容。

爸爸的看法不同。他说首都曾在自己心里何等高大，如今来了，“也就那样”。

“不过以后肯定是不再来了，来过一次就够了。倒是女儿你，下次来北京会是什么时候？”妈妈问。

“我？我也不知道。”

妈妈紧接着替我回答：“你还年轻。想来的话，随时都可以。”

我突然想到，当年大学毕业离开重庆的时候，爸爸也对我说，想回去看看，随时都可以。一晃三年过去了，自家门口的机场也在时隔多年之后，重新开通了直达重庆的航班。但我仍未前往。

危秋洁在26岁生日那天发了一条微博，除了晒出自己与好友的合影、生日礼物外，还有一张书页，是村上春树的一篇随笔：

“于是我还没有弄清楚所以然，二十多岁的时代就手忙脚乱地过去了。它推开这边这扇门走进来，从那边那扇门走了出去。”

“没有时间停下脚步不慌不忙地思考问题。甚至连自己是幸福还是不幸福这样的疑问，都不曾浮上脑际。”

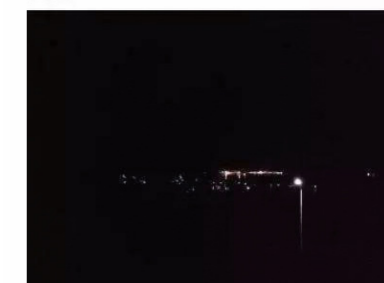
如果翻看下一页，读者能看到村上春树的提问：“普通人在二十多岁究竟是什么样子。那是欢乐的青春的延续，还是让自己顺应社会的痛苦过程，抑或是原本就不存在所谓‘普世性’的东西？”

24岁的我，不知如何作答。

本文由北师大新闻传播学院非虚构写作工作坊资助。



洗完澡在民宿旁荡秋千，风不停地吹过耳边，音乐也不停地吹过耳边。可惜没有星星和你，但此刻没有也没关系。且把这一切当做人生最后的美好，抓紧时间浪费时间。



危秋洁微博截图



# 他们试图融化一座冰山

记者 | 张沁萌  
美编 | 赵子安  
数据分析与图表制作 | 鲁靖 黎迁迁 徐靖雯

## 寻找一种病的名字

2014年，小陈发现自己的孩子不太对劲。女儿小琳一岁，在一场高烧后常常显得没精打采，总是不肯走路，要大人抱。

一直到2015年，小琳“不肯走路”的状态始终不见好转，小陈起了疑心，决定带孩子去医院看看。她给小琳假设了一个坏的可能：先天性疾病。如果她能早点给孩子对症下药，一切都还来得及。

小陈首先带孩子去了当地的医院。打过镇定剂以后，小琳却一直睡不着，没法继续做检查。准备打第二针镇定的时候，小琳已经缺氧了。

小琳从那时候起就戴上了呼吸机，此后的六年里，她没再离开过这台机器。

当地医生建议小琳转到省会广州治疗，那里的医院水平更高，医生见得更多，能告诉小陈，她的孩子身上到底发生了什么。

小陈隐隐觉得，自己仿佛触碰到了——一座庞大的冰山，她的生活即将面临一次不可知的冲击。

医生给出了一个完全出乎小陈意料的可能：小琳可能是庞贝病患者。基因检测和酶活性检测结果佐证了这个判断，由于第十七号染色体发生突变，小琳体内缺乏酸性α-葡萄糖苷酶（acid alpha-glucosidase），进而导致糖原无法正常降解，也无法给肌肉供给营养。这是一种常染色体隐性遗传病，普遍被认为是罕见病之一。

这就是小琳“不肯走路”的原因。“不肯走路”是所有症状里看上去最轻的那一个，小琳体内缺少的酶会使她的心肌、骨骼肌和呼吸肌受到不可逆转的损伤，进而面临呼吸困难、心肺衰竭、运动障碍种种问题。那些在一岁之前确诊庞贝病的小患者，绝大多数活不过一岁。小琳两岁，她的生命很有可能被这个大多数人闻所未闻的疾病截断在未来的某一天。

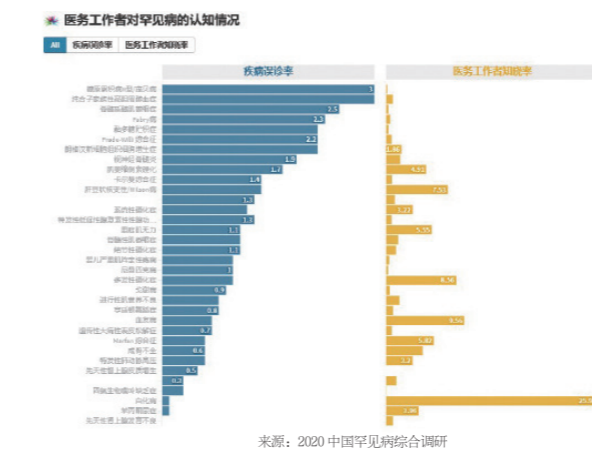
“我连那些先天性疾病都没听说过。”小陈说，“我怎么会知道庞贝病？”困扰她的问题终于有了答案，但这个答案让她崩溃了。庞贝病的“罕见”两个字暗示着很多出路不可通行：医生没有经验、国内没有药物、治疗费用高昂、患者终生无法痊愈。

庞贝病是罕见病的一种。2018年，我国五部委联合公布了《中国罕见病参考名录》，共包含121种罕见病，不



少名字非常拗口。除了血友病、白化病这些民众认知度稍高的疾病之外，这些发病率极低的疾病处于焦点之外，甚至很多一线工作者也并不知道：在《2020中国罕见病综合调研》这一调查报告中，疾病误诊率（曾被误诊人数/未被误诊人数）高达3人。

庞贝病关爱中心的内部报告给出了更为现实的数字：



填写相关问题的166位患者的平均确诊年限是1.09年（13.13个月），一年之内无法确诊的患者往往要走更长的路，他们的平均确诊年限是4.95年（59.40个月）。如果不进行基因检测，庞贝病极有可能被误诊为肌营养不良，或者重症肌无力。

那些了解罕见病、有诊断经验的医生必定会迎来更多疑似病人：他们的名字在庞贝病友交流群中常被提起，走了太多弯路的患者把自己的经验总结起来，告诉每个新进群、无处问诊的人“谁是可靠的医生”“谁了解庞贝病”“谁会让你们做基因和酶检测”。他们早年在确诊时吃了苦头，希望能给同伴早点吃下定心丸——与这样的疑难病症缠斗，未知才是敌人，确诊反而是最好的结果。



## 天助自助之人

2005年，黄昱获得北京大学医学部的博士学位，留校任职后，他注意到了遗传病领域中一个不可忽视的存在：罕见病。

他还记得实验室辅助诊断出的第一个庞贝病人，那是一个6个月左右的小孩。父母辗转来到北大医院问诊，医院把孩子的样本交给黄昱检测。等黄昱做完检测，打电话通知孩子父母的时候，才得知孩子已经去世了。

“就是这么凶险。”

他不愿意袖手旁观。在实验室工作期间，他认识了很多庞贝病人和家属，慢慢建起了一个QQ群，他做群主。这个QQ群就是后来庞贝关爱中心的雏形。黄昱常常在群里冒泡，为群友提供建议、解读检查报告。

不过，尽管黄昱一直在推动庞贝病正式病友会的成立，他也等待着从组织中心地位淡出的机会。相比于“庞贝病友会负责人”这样的称呼，他更希望自己仅仅做一个医疗方面的顾问。“病友会应该以患者和家属为中心，不应该以医务人员或者研究人员为中心，医生和患者的利益有时候并不完全一致，以患者为中心的话，利益需求会更加集中，患者也会更放心。”

2013年，黄昱和其他医生一道推动了第一届庞贝病友交流会的举办，QQ群逐渐成为了病友会的基地，群成员人数也慢慢从最初的几十人增加到了上百人。

病友会初见规模，如果能找到带领病友做事的人，黄昱觉得自己可以退场了。

郭朋贺出现在这个时候。她确诊于2014年，那时，病情还没有发展到使生活翻天覆地的地步，她甚至还能正常上班。她只模糊地有一种“命运”的感受，每当群里有患者情况恶化，或者在聊天框里表达消极情绪的时候，她知道自己将来可能也会这样。

在当时的患者群里，病友们并没有自发组织起来的意识，也不知道应该做什么，最常出现的问题是“这个病还能不能治”“国内有没有最新进展”，解答者往往是群里最有经验的黄昱。结果往往令人失望：在2014年，中国大陆地区没有引入特效药，缺少专攻罕见病的医药机构，没有相关的医保政策，甚至并没有官方的罕见病名录，他们这些人虽然有需求，但不知道向谁呼救。

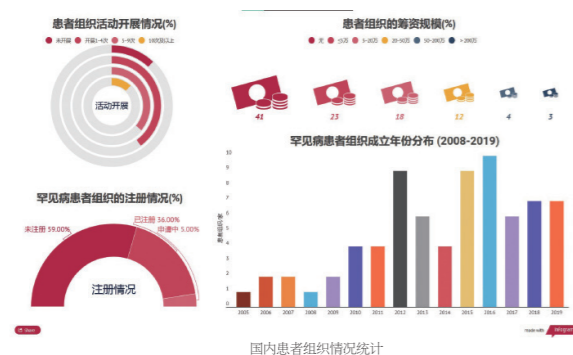
天助自助之人。黄昱这样对向患者们说。患者有需求，就应该团结起来自救，他们没有等待的资本。

郭朋贺决定自己也该主动去做些什么。她向原来的工

天助自助之人。黄昱这样对向患者们说。患者有需求，就应该团结起来自救，他们没有等待的资本。

郭朋贺决定自己也该主动去做些什么。她向原来的工作单位递交了辞职申请，全职参与到病友会的管理中。“之前一直没有人带头。”病友们后来回忆起关爱中心的发展，把郭朋贺单独作为一个节点来讲述，“从郭朋贺开始，才有人真正开始做事情。”

团结起来以后，病友们发觉，被困在冰山上相似的人，比自己想象的要多得多。他们后来认识到，“罕见病不罕见”。就算是为了抱团取暖，他们也需要主动出击。



郭朋贺带领病友们一起相互打气、做宣传、找政府部门、联系医药公司。他们办线下聚会、心理讲座，相互分享最新医学进展、讨论哪种呼吸机好用，哪种轮椅好用，家属应该怎么护理病人。

忙起来以后，郭朋贺就不会把自己的精力全都放在那个几乎无解的难题上：药物。直到今天，她也没有吃过特效药。慢慢地，她坐上了轮椅，进而生活无法自理，二十四小时要戴呼吸机。和小琳一样，她已经离不开这台机器，即使每天洗漱的时候摘下来一会儿，她都会感觉胸闷。

分散精力是好事情。如果病友会只盯着“药物”这一件事看，结果很容易让人觉得绝望。治疗庞贝氏症的唯一药物美而赞（Myozyme，注射用阿糖苷酶α）是一种酶替代药物，全球统一价5645元/50mg，用量20mg/kg。按照体重折算下来，由于需要终身用药，一个患病的成年人每年要在药物上花两三百万元，且全部自费。

治疗罕见病的药物普遍价格都很高，动辄上百万元。由于成本和盈利问题，大部分医药公司不会考虑研发和生产罕见病药物。即使有药可治，由于每种罕见病患者人数稀少，高昂的制药成本分摊到每个罕见病患者身上，就足以击溃一个家庭。

不过，患者们清楚，还不到讨论价格的时候：中国大

陆并没有引入美而赞，很多患者根本没有购买途径。

病友会那时有三大需求：第一，特效药要进中国市场。第二，患者要买得起。第三，中国要研发出自己的药物，无论是仿制药还是新药。

“药物需求解决了，病友会就可以就地解散了。”黄昱开玩笑说，“病友会越强大，说明他们的需求越大。”

### 闯关

住进ICU一年多，小琳还是无法撤掉呼吸机自主呼吸。

小陈很坚持要给女儿撤机。尽管她从很多庞贝病友那里知道，呼吸机对生活的影响并没有想象中那么大，但撤机的意义不仅仅在于此：“要是她不能离开呼吸机，我们根本不知道接下来的生活要怎么办。”

最接近成功的一次，小琳坚持了五天。第五天，因为痰堵，她还是插上了管子。

为了让女儿成功撤机，小陈做了很多努力：她锻炼孩子自主呼吸的能力，从一分钟增加到五分钟，再到一小时。为了撤机，她还把孩子注射美而赞的剂量从四支增加到了



小琳离开ICU时做了气切

小陈每次给女儿用药，都要从广东跑到香港去买。按照半个月用一次的频率来算，小陈平均一个月就要为五到十支美而赞买单，加起来的价格相当于小陈和丈夫四五个月的工资。

小琳的状态比其他庞贝小患者都要好，在医院甚至长胖了一点，护士有时候跟小琳开玩笑，叫她“小胖胖”。

尽管这样，每到撤机的最后关卡，“其他人都成功了，小琳却一直冲不过去”。

在ICU，大家只有一个“熬”字。小陈认识另一个小朋友，两三岁，和小琳差不多大。因为撤不了机，好转无望，孩子的家人放弃了他。

这个孩子的命运击中了小陈的隐忧：虽然小陈不会因为无法撤机放弃孩子，但她害怕未来有一天，一切办法

都用尽，她还是不得不看着小琳离开。一个戴着呼吸机的孩子，家人能照顾到什么时候，离正常生活有多远，以后能不能独立，所有这些都是问题。

那个时候，小陈一家已经无法负担ICU高昂的费用了。

小陈不允许自己太悲观。她学了护理，把孩子带回家照顾。因为经济条件不允许，她减少了给孩子用药的频率。

“其实就是让孩子的病情不要恶化。按照我们的服药频率，指望她恢复是很难的。”

好在小琳的状态还不错。做了气切之后，一根透明的管子从喉咙开口处伸出，帮她维持着顺畅的呼吸。她已经习惯了这根管子的存在，在小陈抖音上传的视频里，她弹尤克里里，唱歌。妈妈在“小琳日记”里写，女儿一开始唱歌还有点口齿不清，现在已经能完整地唱完一首了。

到香港领药、再请护工来家里注射药的情况持续到2017年。那一年5月，美而赞在中国大陆获准上市。



2017年5月，美而赞在中国大陆上市

这之后，小陈改去广州领取药物。但是，广东省并未将美而赞列在医保报销政策的名单中，她还是无法承担高昂的药物费用，用药频率和剂量因此也仍然不能达到要求。

“可能有新的失望，但是也会有新的希望在前面。”他们必须要往前看，往前走。

### 如果基因出错

黄昱和郭朋贺曾在2014年联系了一家医药公司研发庞贝病仿制药，协商后，厂商也同意把药物的上市定价降低到原来的10%。郭朋贺计划先筹集到启动资金，再慢慢补齐后续需要的费用。一开始他们认为，只要想用药，钱总是会有。

启动资金需要400万。郭朋贺在病友会内筹款，大家的态度都很积极。

但最大的问题不在钱上。协商谈判之后，郭朋贺和黄昱并没有将这件事继续做下去。厂商仍有顾虑——如果药

物不能纳入医保，患者因家庭条件放弃用药，厂商就无法收回成本。但同样，如果没有相对低价的国产仿制药，仍然使用统一价的美而赞，高昂的价格在医保谈判中也绝非优势，患者仍然无法从医保这条路上获益。

郭朋贺和黄昱担心另一方面的问题：药物研发并不是毫无风险，如果不成功，病友们投入的钱也拿不回来了。

即使药物研发成功，利益分配也绝非易事。“病友出了钱，算谁的股份？怎么算？如果现在的病友成了股东，让这些人去挣未来病人的钱吗？”

仿制药的计划就此搁浅。黄昱总结，“这些公司有别的生意可以做，为什么非要来做这个生意？”

2014年，吴小兵来“做这个生意”了。这一年，她成立了北京瑞希罕见病基因治疗技术研究所，作为一家非盈利的科研机构，专门研究罕见病的基因治疗。

她对庞贝病的了解始于几年前的一通电话。电话那头的人称自己是医生，小孩得了庞贝病，想请她帮忙。

“我并不是上帝。”吴小兵摇头，“我不是见到一个病人，就想做一种病。是那些反反复复的刺激，让我觉得我必须要做。”

有人来找她研发罕见病的药，她像所有人一样，要从百度百科看起，再查英文，翻文献。没有把握，她不可能给任何一个人保证。

根据查到的文献，她决定自己先试试看。但后来她接到电话，告诉她，孩子没了，不用做了。

几年前震动了黄昱的，也是类似的话。当同样的冰山横亘在眼前，吴小兵同黄昱一样，选择迎难而上，把药做下去。

对求助的人来讲，事情已经结束了。但对吴小兵来说，这只是一个开始。患者无药可治的局面她已经见到，接下来，她需要为那些她没见到的患者们找到出路。

“求人不如求己。”

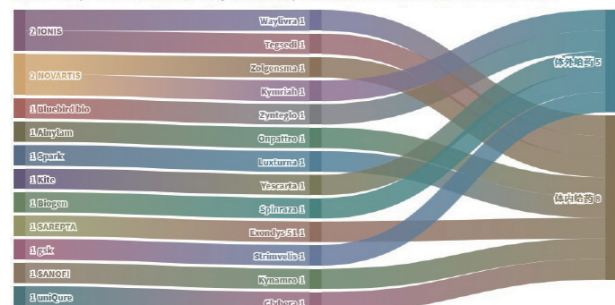
与目前已有的酶替代药物美而赞不同，吴小兵希望从基因治疗的方向来研制药物。“如果基因出了错，就纠正这个基因。”吴小兵形容这像发射火箭一样，把缺少的酶的基因包到载体中，然后打到人体中去。不同于需要终身用药的酶替代药物，基因药物可以一次祛除病根。她知道国内目前已经错过了酶替代药物的研发，在她看来，与其争取这一代药物的研制，不如追求下一代。

这种想法并不是从天而降的。为了研究罕见病，她从CDC（中国国家疾控中心）辞职，建立了瑞希罕见病基因

治疗技术研究所。在瑞希，她所有的研究都得自掏腰包，“拆东墙补西墙”。“看看有没有钱买一只小鼠，哦，有钱，

基因治疗全球上市产品数据

截止2021年3月，全球获批基因治疗产品200余种，市场价格高昂，但为罕见和遗传性疾病以及无法治愈的疾病带来巨大希望



她喜欢把钱砸在实验室里，这是她做公益的方式。

但是，想让罕见病药物上市，必须有充足的资金，所以她建立了锦篮，帮助融资。她的团队已经向 CDE 提交了庞贝基因药物的申请，如果顺利的话，接下来可以进行一期临床实验。



研制药物也一样，一切都是一步步完成的：买到一只患有庞贝病的老鼠，把老鼠治好，在猴子身上继续试验，观察病理变化。成功的话，报给国家食品药品监督管理局药品审评中心（CDE），如果审评通过，就可以进行临床试验，审批合格，药物才可以上市。

“我做的事情就是普通人可以做的事情。”

这个过程非常漫长。药物研发过程中需要反复对照试验，等待审批，一次次推翻重来。从2016年到现在，吴小兵的药没有一种真正上市。“别人说，我的药做了五年，做到现在什么也没有，我说是。药放在冰箱里睡觉，病人病情一直在加重，我也不能直接拿去给人用。”

吴小兵喜欢一步一步来。“后面的事情我可能帮不上忙，但如果有药，之后再谈定价，医保，政策，总会有办法的。”

### 对赌

美而赞在中国上市后，各地病友会开始集中考虑医保问题。

王明将他们和政府部门沟通的过程称为“对赌”。他是浙江人，2018年，他确诊庞贝病。在那之后，他开始带病友们“跑医保”。

	罕见病数量	治疗药物数量	适应症获批次数
《第一批罕见病目录》	121	-	-
美国或欧盟、日本有治疗药物上市	74	162	197
治疗药物在中国上市	53	83	106
治疗药物在中国注册相关罕见病适应症	31	55	63
治疗药物的罕见病适应症已纳入国家医保目录	18	29	34

《第一批罕见病目录》疾病相关治疗药物上市及医保纳入情况

这件事人人有份，即使家离杭州比较远，不方便来回的家庭，也需要出钱，承担包车费用和住宿费用。最初他们一个月去一次医保局，另外也给省长信箱、医保局信箱以及各个相关负责人写信，领导们的答复都很类似：一定会解决，请再等等。

就这样过了一年。在这一年里，一个早发型小患者的妈妈无法再支付孩子的医药费，在是否断药的边缘犹豫；另一个常和王明跑医保的病友在一个雨夜摔倒了，进了当地医院的ICU，一直没有出来。

王明也感到自己的身体在明显地走下坡路，他已经不能离开呼吸机。他很可能在晚上出现呼吸暂停，进而窒息——这是很多庞贝病患者离世的原因。

“再等一年，我们就相当于废掉了，那时候吃药也没有用了。”

常去杭州的几个人决定在杭州租一套房子，在那里住下来。几个患者为了保证天数不断，每天都要戴着呼吸机，坐轮椅打车去医保局。

王明至今还记得自己没去医保局那天发生的事情：天气很热，几个病友在医保局门口等了太久，其中一个想坐下来歇歇。“结果他一坐，就起不来了。”这个病友平时自己可以走路，只是不太稳当，万万没有想到在这样的時候疾病显现出了它的威力。因为肌肉无力，他自己站不起来，必须要别人把他抱起来。

但同行的病友坐在轮椅上，没有多余的力气可以帮他。等了半个多小时，他们才从旁边街上找到一个人把他扶起来。

“拉也拉不动，只能抱，有些人怕你讹人，不敢抱你对吧？他又急死了，一个三十多岁的大男人，坐在那里，等那么久，急得小便都失禁了，他急死了。”

那天他们在群里向大家讲述这件事。王明觉得自己算是一个意志力坚强的人，听到以后还是流泪了。



2018年，王明和病友们在信访局门前

这个漫长的“对赌”过程中，医保局要考虑其他病种的需求、资金来源、用药效果、家庭实际承受能力，而王明和病友们的要求刻不容缓，他们不断流逝的健康已经不允许他们考虑太多。

“医保局比我们想得要多，要全。”王明回忆，当时一个领导告诉他，“要出一个政策很简单，但保证你们能一直用下去，资金不断，很难。”

在沟通时，这些问题非常琐碎。由于大部分罕见病缺乏流行病学调查，没有可参考的数据库，确切的答案只有向患者了解。当时一位负责人问王明，“如果报销80%，90%，一年自费30多万，你们会去用吗？”王明坦承，可能还是用不起。负责人就收集了他们各个家庭的经济状况，又出新的方案。

王明的焦虑在这一个个问题中有所缓和。他知道对方也是有诚意的，政策制定从来不是拍脑袋就可以解决的问题，他能感受到，每一次商讨，他们都在共同把美而赞进入医保目录的可能性变大一点。

2020年4月30日，浙江省将阿糖苷酶α（美而赞）、依洛硫酸酯酶α、阿加糖酶β3个药品列为罕见病特殊药品谈判对象。

谈判成功了。阿糖苷酶-α被纳入浙江省罕见病用药保障支付范围。根据这个最新政策，王明每年用药的自费部分不超过10万元。根据2020年发布的《中国罕见病医疗保障城市报告》，包括山东、陕西、天津等多省也均出台了相关医保政策。面对庞贝病这样的敌人，这可以被称为是一次小小的胜利。

这是王明始终相信的一点：如果他们一起努力，冰山

并非不可融化。

### 冰山

不是所有人都在跑医保。病友中有一个男老师，发病时已经五十多岁了。他的病情还没有恶化到不可挽救的地步，甚至可以说比大部分人要好得多。但他从来不参加病友之间的活动，包括向医保局请愿。

“他可能自尊心很强。”王明给出了自己的猜测，“而且大概也不想看到不好的事情。”不好的事情，比如两年里有小患者去世，每个患者病情都在加重，医保政策的好消息又迟迟不来。那段时间所有人都盯着医保看，群里的消息也非常类似。

药再不进医保，我就没有办法走路了。

我会呼吸更累的。

我都瘦到60斤了。

这些沉闷的情绪像山一样压在每个人头顶。王明的态度相对来说更加积极，他已经度过了他自己的消沉期，每当群里出现情绪低落的消息，他就会马上去安慰，其他人也一样，“能拉的，我们尽量都拉一把。其实就是相互抱怨，取暖。”

确实有很多人并没有被拉住。今年2月，庞贝氏罕见病关爱中心为了调查病友的基本状况，在群里发布了问卷调查，希望大家都能填写。关爱中心能联系到的患者共计224人，但只有176人填写了这份问卷。负责人员解释，那是因为群里很多人虽然确诊了庞贝病，但态度非常消极，抱着放弃的念头，“即使在群里也从来不说活”。

黄昱把这称为一种“冰山效应”。外人看到的罕见病患者大多站在露出来的冰山之上，他们确诊得更及时、面对病情更积极、更主动，而冰山下的其他人因为各种原因，往往消失在公众视野中。

不止庞贝病如此。事实上，就连“罕见病”这个词本身也极为模糊。大部分“罕见病”被定性为“罕见”是因为其发病率。例如在欧盟国家，患病率在两千分之一以下的被称为罕见病，而中国台湾地区则把这个标准定在了万分之一。但“发病率”是一个颇为吊诡的定义方式，准确的发病率根本无法统计：没有去医院的人、被误诊的人、症状表现较轻的人，可能并没有被放到这一概率统计的分子当中去。

“罕见病可以被认为是一种公共卫生领域的概念。”黄昱详细解释道，“强调它罕见，是因为长期以来这些病根本没有被看见，而现在我们希望公共卫生资源可以给患



者更多支持，这才是根本。”

2010年5月，中华医学会医学遗传学分会在上海召开了“中国罕见病定义专家研讨会”，曾提出患病率小于1/500000或新生儿发病率小于1/10000的疾病可以定义为中国罕见病，由此估算的结果是，当时中国罕见病的患病总人数为1680万。

如果从全球范围来看，罕见病类型共有7000多种，所有患者加起来已经超过艾滋病的患病人数，这个庞大的数字背后是公共卫生和医疗保障尚未完全覆盖到的一批人。

海面下的冰山远比想象中要大。

“我希望我们可以把这些冰山一角下的人捞出来，救出来。”黄昱说。

淹没那些沉默者的海水就好像一道道关卡，把最顽强的那些人留在了冰山之上：很多人没有被确诊，进不了病友会，掌握不了更多信息；有人不愿意做基因检测，或者做完检测以后觉得治疗无望，就“不见了”。即使是确诊之后，也有人放弃保守治疗，或者病情恶化，没能等到希望来的那一天。

“人都是不一样的。有的人没有物质条件，有的人能力达不到，也有人总想着等待希望来找他们。但患者中间也会有主动去找希望的人。我们这些人中间也有。”

黄昱把解决方案一条条列出来。要降低确诊的门槛。要普及基因检测。要让大众和一线医务工作者认识到罕见病。要在国内做药物研发。要促进罕见病药物进医保。


这些方案每成功一条，就离一座冰山融化、一种疾病能够得到妥善治疗近一点。

黄昱现在已经差不多完成了他在病友群里角色的转换。有需要他就配合，没有需要，他平时也不再参与病友会的运作。对于庞贝病友会，或者任何一个罕见病病友会，他愿望是一样的：希望它消失。到病友会解散的那一天，这种病就不需要被称为罕见病，即使是患者，也完全可以和其他人一样正常生活。

这也很像吴小兵的理念：医药不是目的，健康才是。“你希望用你这个药的病人是多还是少呢？你希望天底下的病人是多还是少呢？病人都消失了，药是不是可以下市了？”

不只是他们两个，所有关心罕见病、关心患者的人们，都等待着冰山融化的那一天。

（小陈、小琳、王明均为化名）

部分图片来源于网络 

参考资料：

1. 庞贝氏罕见病关爱中心 <https://www.pompe.org.cn/>
2. 中国第一批罕见病名录
3. 《加强中国罕见病患者用药保障》
4. 《2019中国罕见病药物可及性报告》
5. 《2020中国罕见病医疗保障城市报告》
6. 《2020年中国罕见病综合社会调研》
7. 《2021中国罕见病综合报告》
8. 《基因治疗市场持续升温，国产创新成果或将涌现》<https://mp.weixin.qq.com/s/17dm1Xktwpz-gecZldJglg>



# 未选择的路

撰稿 | 赵奕菲  
美编 | 张忆杭

2020年5月26日16时08分

“叮~”手机提示我有一封新邮件。

直觉告诉我，应该是那个“好消息”来了。我立刻扔掉手中的书，书签都没来得及去到它本该出现的位置。

五月底的北方，气温还没攀升到顶峰，窗口吹来的微风却不足以消解我手心湿滑的汗水。颤抖的点开邮件，“[HKBU] Admission Offer”——我终于，成功了。

2018年6月30日16时10分

“今天的参观到此结束，感谢大家。”

伴随着重复了一年多的结束语和习以为常的热烈掌声，我结束了自己讲解员生涯的最后一天。没有下家，没有收入，却许给自己一个新的方向——考研。

过去的一年多，我一次次重复机械的劳动，送走一波波好奇的观众，长此以往，我看不到未来的可能在哪里。坐在每天往返于单位和家的公交上，翻阅着朋友圈中那多姿多彩、属于年轻人的生活，我平生第一次感受到对比产生的差距和落差。从高中开始，每次考试，我都是班里毫无悬念的第一名。上了大学，每一年的奖学金必有我有一份儿。省赛、国奖、大小活动，我的每一天都充实忙碌。期间，我从未允许自己去享受恋爱的美好。四年后，总绩点可以轻松让我申到足够好的学校。可最后，身为独女的我，终归无法放下家人的牵挂，回到经济还算发达的家乡，

成为众多普通“打工人”中的一员。诚然，我只是不甘心于当下的平庸生活，但却没有清醒认识到，人最大的失误就是不知道自己能力的边界在哪里。

我知道，留给自己的时间不多了。背书、做题、模拟考试……我为自己做了周密紧张的计划。如果把考研比作一场马拉松，那么我无异于是赛程过半才上路的新手。启程时能力十足，但终究无法避免因缺乏前半程的积累而带来的基础薄弱问题。

2019年2月15日17时05分

13分，这是我与复试资格的距离。排名第10，结果也一样是失败。

回想昨天许下的生日愿望，一切都显得那么讽刺。人们总是在特殊的日子祈求好运，但我从未想过，自己的愿望竟然都撑不过一天。

我自知是个目标坚定的人，一旦选择了方向就轻易不改。于是，白天的我尽量在家人面前控制失败的情绪，努力做到“三不”：不流泪、不叹气、不抱怨。然而当夜晚降临，家人睡去之后，我再也无法抑制悲伤情绪的上涌，彻夜未眠、以泪洗面。我想，我终于遇到了人生中的第一个坎。自己做出的选择，再难再苦也无处说。

痛苦过后，我又在心中悄悄酝酿了一个新的计划——出国。当我将这一打算告诉母亲的时候，没想到，一直支



持我的母亲动摇了。

初春的午后，太阳不顾空气中的丝丝凉意，固执的播撒着暖意。海面上坚持冬泳的老人，向着依旧冰冷的海水发出挑战。沙滩上垒城堡的小孩，因海浪推翻“象牙塔”而哭泣不止。长椅上的我和母亲，静静地看着眼前的一切，谁都没有开口打破沉默。

“说说吧，你怎么办？”母亲的声调平静又充满了无法言说的无奈。

“我想再给自己一次机会，考雅思，申学校。”原先组织好的一大堆说辞，在说出口的一刻，竟只浓缩成了短短的一句话。

又是一阵沉默。

“你知不知道，我一直支持你，你却一直不出成绩，让你爸看尽了笑话。我是真不知道该不该继续这么由着你了。”

接下来的半个小时，我用尽了毕生口才，说服了母亲继续站在我这边。后来的无数个时刻，每当我再一次怀疑自己、纠结着要不要继续的时候，我都会想起那个初春的午后。至少这个世界上还有一个人向你投来期待的目光。

2019年5月21日14时15分

“考完的考生请尽快从前面的楼梯离开考场。”

我在学生志愿者的指引下离开了口语考点，正当我下到最后一层的时候，一位戴着黑框眼镜、看起来文气十足的女生迅速的凑到我眼前。

“同学你好！送你一份内部资料，你把刚才考试的房间号和你那三个部分的问题告诉我好不好？”

我谢绝了她所谓的“内部资料”，告诉了她想要的信息。我很清楚，她只是在花时间做无用功。两个月备考

雅思的经历告诉我，即使她像我一样上过专业培训机构价值两万元的辅导班，她知道的也不一定比我多。

走出考场大楼，看着手上的腕带，我很清楚，自己的第一次雅思试水，画上了句号。那些说着雅思容易考的人，你们真该现在来体验一下，看看什么叫“活在过去的梦里”。

2019年10月26日12时10分

“路老师，我刚考完出来。这次阅读题很简单，我觉得挺有把握的。但听力觉得不行，应该还是像之前一样差劲。”

等红绿灯的空隙，我忍不住拿起手机发了一段语音。

我和路老师是在雅思课上认识的，他教了我一周的正课，却为我免费做了半年多的一对一“微信辅导”。

这一年，他30岁。一米七的个子在男生中的确不算高，略微圆润的脸型使他看上去有些婴儿肥的可爱，白白的肤色看上去干净又阳光，一副黑色的框架眼镜为他增添了些许学究气质，后移的发际线显得额头饱满光亮，传递着智慧的气息。他在澳大利亚念的硕士，讲起英语来却有着了一口流利又绅士的伦敦腔。

他是个认真的人，也是我见过最良心、负责的老师之一。5月初，课程刚结束不久，我在月底参加了第一次雅思考试，成绩自然不理想。在一次偶然的微信交谈中，他发现了我的问题，建议我经常练习他最后一节课讲过的“拆分句子法”，在分析句子结构的同时，来间接提升阅读水平。我接受了他的意见，五秒后，他发来了一份包含100个句子的word文档。我开始了每天的“打卡作业”。我们之间仿佛有一种心照不宣的默契，不管多晚，我都能等到他的反馈点评。

一天两句，很快，100个句子被我统统做过一遍。当

2019年12月13日17时18分

《水浒传》中的一句话，特别能形容我此刻的心情。“谁无风暴劲雨时，守得云开见月明。”

如果说复议成功的概率有50%，那么这一次，我赌赢了。

我第一时间把这好消息分享给路老师，我很感激他的无私帮助，他很开心我的美梦成真。

这一年，我从未有过真正意义上的好消息。这一天，我终于等到了。心灵鸡汤中不是经常有人说，上帝给你关了一扇门的同时会为你打开一扇窗。这一年来，我只看到了无数扇为我关上的门，却从未见过一扇透亮的窗。这一刻，我的世界仿佛又被什么东西重新点亮了。后来，我把它叫做“看得见的未来”。

2020年2月3日12时32分

我许下三个生日愿望：愿家人平安健康，我成功收到Offer，疫情可以早日散去。

我以为今年的愿望不算贪婪，可没想到第三个愿望却成了最难实现的那一个。从今年三月份开始，雅思考试在中国大陆地区陆续取消考试计划。我原本做好了复议失败的打算，大不了趁着过年再偷着试一次。可现在，感叹要远大于庆幸。当初的幸运感竟奇怪的一扫而空，更多的是一种命运即将被操控的无力感。小区何时解封？疫情何时散去？未来还能如期而至吗？我们都是时代的见证者，也都是时代的牺牲品。一切都是未知。

2020年7月8日4时6分

房间里没有开灯，唯一的光源来自电脑屏幕，间或掺杂着渗进薄纱窗帘的惨淡月光。

我呆坐在电脑前，看着光标闪烁。频率大概一秒一次，跟得上心跳的速率。

过去两个月来，全家人陪我关注着香港的疫情和社会，好消息和坏消息总是相伴相生，形影不离。前一秒还陶醉在希望的期许中，下一秒的失望就瞬间粉碎一切妄想。我承认，我疲倦了，身心俱疲。

按下回车，“叮咚~”，拒绝信一秒送达1900公里之外的香港。

合上电脑，房间又恢复了黑暗。一切就像刚开始的样子……

本文由北师大新闻传播学院非虚构写作工作坊资助。

我以为这种练习终于要到尾声的时候，又一份200句文档出现在对话框中。与此同时，他又给我布置了新的“打卡任务”——英语配音练习，用以锻炼我的口语语感。就这样，在日复一日的打卡生活中，我送走了酷热的夏，迎来了萧索的秋。

这是我的第四次，也是最后一次雅思考试。这不仅是我对自己最后的“仁慈”，也是母亲给我的“最后通牒”。成败在此一举。

2019年11月09日10时58分

‘听力6.0 阅读7.0 写作6.5 口语5.0 总成绩6.0’

我丧失了为自己难过的能力，脑海中只有一个声音环绕着我，“我要复议。”路老师知道后，赞成了我的决定。这也是我后来特别感激他的原因之一：在做赌注的时候，推了我一把。

复议大概需要一个多月才会有结果。根据大概率的经验来看，1400元的复议费大概率会作为“慈善”捐献给BC，成绩不会有任何提升。可我就是着了魔一般，从来不相信玄学的我，从递交完复议申请的那天起，坚持用微博小号转发锦鲤求好运。我不相信，好运从来就不愿意多看我一眼。

期间，我听信了各种论坛上的“技巧贴”，报名了11月底的香港雅思，期盼着离开大陆这片“压分重灾区”。好巧不巧，11月初，香港的暴力事件又达到了前所未有的顶峰，家人一致反对我前去赴考的计划。无奈，我只能继续默默等待复议结果，任其宰割我的命运。



# 考古学子：于镜头之外看见

记者 | 王嘉彬  
美编 | 赵子安

## 焦点以外

三星堆新一轮考古发掘以来，央视的直播宣传、短视频对于三星堆神秘性的渲染、公众对于国家宝藏的关心，使得这次考古发掘受到空前的关注。而这次考古也不负众望，出土了黄金面具、青铜树等令网友惊叹不已的文物。



图 1 三星堆黄金面具

大二的考古学子小晴和小兰一起参与了此次三星堆考古实习。

第一次真正参与考古发掘工作就遇到三星堆这样的大型遗址，小晴既忐忑又期待，学习考古一年多，去过的考古遗址仅限于参观。由于三星堆发掘现场工作人员短缺，他们才获得了这次宝贵的实习机会，真正动手参与考古发掘。

小晴到达考古发掘现场看到发掘仓的第一眼时觉得“它好像别墅的阳光房”。这些玻璃制的工作仓将祭祀坑围住，以控制坑内的温度和湿度。在这些工作仓之上是一个大棚，罩住了整个遗址区域。这和她以前了解到的挖掘现场有所不同。由于三星堆遗址是祭祀坑，比较特殊，有珍贵的史学价值，实验室化的发掘环境可以起到保护作用。



图 2 三星堆考古发掘现场

三星堆遗址，位于四川省广汉市三星堆镇三星村。1929年，当地村民无意间发现玉石器；1986年7月、8月，三星堆一号坑、二号坑相继面世；2020年3月上旬，四川省文物考古研究院先后发现并确认了6座新的祭祀坑。为实施“考古中国”和“古蜀文明保护传承工程”，2020年10月启动了对三星堆遗址祭祀区的新一轮主动性发掘。

在十多天的三星堆考古实习中，前几日小晴负责摄像，录制考古工作过程，特别是一些小样品的提取，以作为后

期参考。直到后来小晴才有机会接触到采样工作。不同以往，现在的采样采取了更现代化的方式，通过考古地理信息系统，每出土一个小样品，如小骨片、小铜片，都要进行系统登记。登记后需要写样品袋，然后把样品采集上来交给库房保存。人们眼中伟大的考古事业，其实需要如小晴、小兰他们那样重复地完成这些看似枯燥的任务，对细节毫不马虎。

无论是青铜人像、黄金面具这些呈现在电视上的艺术品，还是红烧土、碳样以及铜器残渣，小晴都觉得很有趣。她说，“我觉得很快乐的就是永远不知道下一个小时中会出土什么东西！”一天下午，她旁边坑的一个学长过来“串门儿”，猜她脚下20米就有一颗象牙，结果那天下午就挖出了象牙。小兰之前去的地方只有一些陶片，这次在8号坑里第一次见到铜渣出土，虽然只是一个很破碎的小渣子，但小兰当时便立刻激动地尖叫起来。

有段时间，小晴所在的祭祀坑先后出土了两个长条形铜器。老师认为这很像当年挖1号坑和2号坑时出土的类似器物，他们翻阅了当年考古报告后发现它可能是一个铜环或铜铃的挂架。这件器物本身也许不会引起大众兴趣，但对于小晴而言，铜器的残件通过对比资料能够还原出它从前的面貌，既有趣又有意义。



图 3 三星堆考古发掘现场

在三星堆实习，除了出土器物的惊喜之外，工作失误的沮丧也令小兰印象深刻。老师的批评曾让小兰整晚无法安睡。实习一天工作8小时，但有时会加班到很晚。考古是一个细致、辛苦工作，学生在实习中不断磨练着心性。

在今年直播三星堆考古的视频中，一名考古人员直起身子不停地捶着背。在方里清理填土是体力劳动，要避免伤害到遗迹，就需要身体摆出各种奇怪的姿势，对腰和膝盖有所损伤。小兰跪着挖土不一会儿就感到膝盖酸痛；做记录时，“在凳子上一坐就是一天，屁股也很痛。”小晴

记得有一个学长，去挖掘的第一天穿了一条牛仔裤，挖掘半天后，多了条口子，“直接变成了非常fashion的破洞牛仔裤。”

在三星堆考古直播中可以看到发掘人员都穿着防护服，这是出于双方面的保护，一方面穿防护服会保护考古工作者衣服不被弄脏，另一方面个人也不会对当时的环境以及文物造成伤害。1999年出生的来自四川大学考古文博学院的刘经媒体报道受到了大众关注，她在防护服上写下了可爱文字，绘上了有趣图画，如“万里长城永不倒”文字、用钓竿钓出黄金面具的罗小黑图像等。小晴也认识她，小晴说，“我们那个时候为了方便认人，就在背后写名字。因为大家穿的一样，又带着头套和口罩，那真的是两眼一摸黑，谁也不知道。”

在这种情况下，小晴觉得工作气氛是相当活泼的，因为考古工作人员很多都是年轻人，发掘不忙的时候也说说笑笑。他们也是普通人，日常生活中小晴也喜欢穿漂亮连衣裙，精心卷一个发型。但这与他们对待工作时的严肃并不冲突。

严肃对待考古的学子们在日常生活中也是一个个可爱的年轻人，央视网评价他们“可可爱爱”、亲切称为“挖土人”。

小兰觉得“可可爱爱挖土人”这个称呼对于很多人来说很贴切。考古工作者其实也就是普通人而已，大家当然会有可爱之处，只是现在的直播展示出了过去很多时候被忽略的东西。

对于考古，公众的了解层次较浅，这种“活泼”的报道方式是否会消解一部分考古的严肃性？小晴说，“我觉得人们‘活泼’地对待考古，并抱有各个方面的好奇心就很好。真要所有人理解这个学科最深层的东西显然不现实，但只要人们关注并好奇着，就能给考古学撕开一条通往大千世界的口子。”

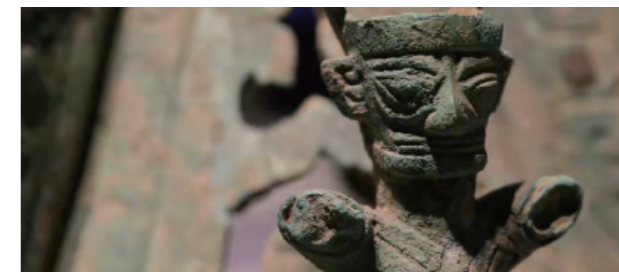


图 4 2号神树底座的跪坐人像

平衡

考古盲盒热潮兴起后有很多人抢购。小晴没有买过，

但看过 UP 主拆考古盲盒的视频。小晴也觉得考古与盲盒的结合很有新意，但在内容上还有一些不足。一些考古盲盒提供玩具洛阳铲用来发掘，但实际上洛阳铲是用来勘探的而不是用来发掘的。“所以如果要做文创产品的话，背后还是应该有一些学术上的支撑，做的更专业”，“宣传是好的，但是不要带给大家误导。”

对于三星堆考古直播，小晴觉得它是公众考古的一种有益尝试。

大众对考古的误解需要好的宣传方式来解除。小晴记得三星堆很火的时候有很多热搜，看到网友提出“三星堆是外星人文明吗”的问题，小晴觉得很有意思，“这可能是大众对他们不太了解领域的印象”。考古科普任重道远，不应该仅仅吸引大家的目光，带大家欣赏国家宝藏，还要去了解国家宝藏过去如何被埋葬，现在如何被发现，又是如何被带到大家面前，让大众对考古有更深层次的理解。

网友热议央视考古直播连线南派三叔。小晴回忆南派三叔直播那天，央视希望做一个连线考古学生的栏目，因为她们在三星堆的发掘现场，所以当时她们跟南派三叔在同一个连线的 APP 里面。“我们当时看了好久，说那个人是谁啊，后来发现原来是三叔”。这件事情最开始，小晴是不太敏感的，因为她也是《盗墓笔记》的书粉，她觉得可能是拿受年轻人喜欢的东西去吸引大家的目光。但是当看到她看到南派三叔的一个互动，主持人问他你怎么看这件事情，南派三叔自己也觉得尴尬，说“我觉得更专业的事情还是让专家来回答。”

小晴觉得，去吸引大家的目光、拿考古跟现在年轻人们更喜闻乐见的东西去进行联名、去合作的初衷是好的。但是，凡事需要坚守底线。南派三叔是写盗墓小说的，盗墓小说作为一种文艺作品有自己虚构的艺术空间。但是考古节目跟盗墓小说之间井水不犯河水就已经是底线了，不可能进行联动。“底线突破后，很多东西也就变味了”。

#### 沉淀

为了具备专业能力与素养，小晴除了需要学习考古专业知识，还有很多其他学科知识。考古是一个人文学科，也是一个学科交叉领域。考古学跟历史学关联紧密，因此小晴要上很多历史学课程，如中国史，世界史；因为要读文献，她要上古典文献学、古代汉语等课程；现代考古越来越需要借助科技的力量，她要学很多技术，如地质学勘探、测量等；考古学在一些学科方法上有自然科学的特征，所以她也要上高数和统计学。一些其他学科领域的发展也

推动着考古学发展，这也意味着考古学子需要掌握更多的技能，成长为全面发展的人才。

除此之外，还有一些有专业特色的课程，比如人体骨骼学，课程内容首先便是记下人体 206 块骨头。之所以学习人体骨骼学，是因为考古人员去发掘墓葬时会有人骨，这个时候就需要提取人骨上面的信息。见到一块骨头碎片，考古人员不仅要知道这块骨头是人体上的哪一块骨头，还要根据骨头特征去提取人的年龄、性别、病理特征等。

除了知识上的沉淀，心态上，考古学子也需要时间去沉淀。

小兰与考古结缘是受父亲影响，小兰儿时就在父亲带领下看 CCTV10 的《探索·发现》节目让她印象深刻，她因此看了很多考古纪录片。高中后她认真思考未来专业时，先想到了历史学，后来觉得自己更适合考古学。参加北大考古夏令营深入了解这门学科后，小兰更加坚定报考考古学的志愿。“我就是喜欢跟那些历史上的风流人与事，除了时间之外不存在任何间隔的感觉吧。”

小晴选择考古系的原因是多方面的，既有个人意愿，也有诸多巧合。高二时，她也参加了学科夏令营。高考后，在诸多选择面前，小晴不仅考虑到现实——通过加分选择更好的院校，也向很多人眼中“冒险”的“理想”——考古学迈进了一步。

考古学作为“冷门”但重要的专业，报考考古学专业的学子往往要经过对未来的慎重考量，就业问题、工作环境状况不仅受到身边人的关注，他们的选择也受到公众的注视。

外界很多声音说“考古专业不好就业，以后挣不到钱”。在小晴的学校，考古系、历史系等专业的学生很多修了双学位，特别是经济学的双学位，很多人想着万一以后本专业不好就业，也可以选择转行。“人文学科未来转行，特别是转到经管方向的很多。”看到这种情况，小晴心态也有过一丝波动。

但是她觉得就业难是对于考古很大的一个偏见。一方面，考古行业专业人才供小于求。考古资料是很广泛的，我们发现的古代遗址占总量的比重小，能被发掘的又占很小的比重。并且现在设考古专业的学校不多，规模也不大。如一个年级四十多人，而四十多人中有至少一半以后都不会留在考古行业。这种情况下实际上考古职业的需求是很大的。另一方面，现在考古文博事业也是国家比较重视的发展方向，随着我们国家经济的建设，更需要文化事业上

的推进。小晴觉得考古学就业是不用担心的问题。

深入了解后，小晴觉得考古这个好像“很神秘很高大上”的专业，变得很贴近我们的生活、工作和学习。“不是把它神化掉，而是把它真正放进我们的社会中来。”

很多人说，学考古好像比较理想化，考古专业的同学也许都梦想成为考古学家。但是小晴身边同学更多的是对未来没有明确想法的，不会现在就把未来定下来。

除了自己对于未来的不确定，他人对这一专业特殊目光也会给考古学子造成压力。她觉得，中国人观念里比较忌讳墓葬。有个室友的长辈，就不喜欢与她的室友聊墓葬相关的东西，觉得很晦气、不太吉利。很多老人不想让自己的孩子去干发掘墓葬这种工作。实际上墓葬只是考古发掘内容里很小的一部分，更多的还是一些聚落遗址、手工业遗址等，还有不断拓展发掘的新内容，如水下发掘。更重要的是，小晴觉得考古学家工作是在唯物主义观念下进行的，通过墓葬本身如挖墓方式、墓葬形制、墓类型、墓地分布，去探寻历史上人与人之间的关系。从死的角度去探寻生，探寻当时社会生活的状态。“所以说我觉得在这样一个科研的环境下，实际上也没有办法往怪力乱神的方面去想象。”

互联网给了考古学子很多赞誉。抓住一些社会关注的东西去宣传，但当关注落在个人身上，可能会产生不好的影响。去年很多人在网上祝福报考北大考古系的状元女孩，很多博物馆都为她声援，但也有人会因为报道去质疑她。媒体赋予选择考古学很多大意义：她要为了自己的理想，为了社会考古事业的需要而付出，她会不会成为下一个大师，下一个樊锦诗先生……真正去学习的时候小晴发现自己能做到的事情很少。个人很难称为伟大，但是这份事业是值得做下去的。小晴希望在这样的媒体语境下考古学子不要有太大的压力，做好自己该做的事情，把握好自己的人生。

据樊锦诗先生自述，她选择北大历史系，进而选择考古系，再到留在敦煌几十年，也并不是深思熟虑的结果，并没有在青年时期就定下了自己的未来。

小晴这次去三星堆，见到了不同机构，不同学校考古的前辈，她敬佩他们的坚持。对小晴来说，她还未能深刻了解考古学科，也未能明确自己未来想做什么。但是这些真正在文博行业工作的人们，他们在过去的探索中找到了自己想要去做的事情；同时他们又可以沉下心来，把一种很多人不能理解的学术研究坚持下来，小晴觉得这是很让

人敬佩的事情。

樊锦诗先生在在对 2020 年北大考古文博学院的新生寄语中提到要有沉潜大隐的心态和准备。小晴觉得用朴实的话来理解，“就是只要做学术，就一定要沉下心来”，比如在考古学，一定要去立足田野。还没参加考古实习时，小晴想着一个学期不用上课，该有多么快乐。但是老师说参加了考古实习，基本上就没有不哭的，条件十分艰苦。去野外发掘半年，就会感觉自己的脸都老了好几岁。

考古学子很喜欢用一句话——“手铲释天书”来解释考古学要做的事情。“手铲”是进行考古挖掘要拿的一种工具，是一个小铲子，要去刮面、去发掘。“天书”就是已发掘的遗址、遗物，考古工作者把它当成一种无字之书。这些东西在过去被埋在了地层下，考古学家的使命就是通过自己手中的手铲去进行一层一层的发掘，从而把这些无字天书的内容解释出来。

2021 年 9 月，三星堆 7 号、8 号祭祀坑“揭盖”，内容丰富、令人震撼。同年 9 月，小晴和小兰开始了田野考古实习，继续修炼本领。未来，考古学子们的选择是多种多样的，但永远有一批又一批的考古学子走在田野“道路”上，泛舟学海中，手铲释天书。

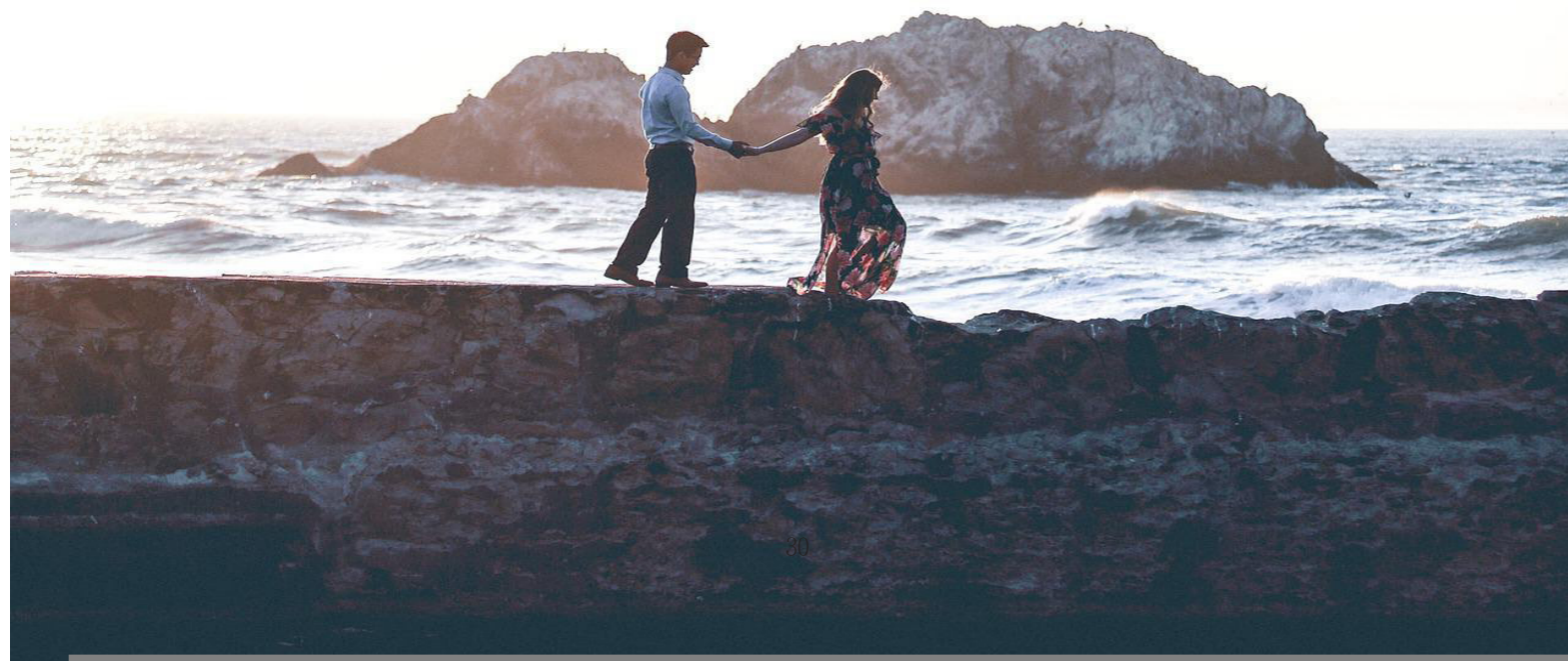
（文中小晴、小兰为化名）



图 5 发掘基地外的公路  
图 1、2、3、4 来源“四川广汉三星堆博物馆”微博  
（部分资料来源：“北京大学考古文博学院”公众号、书籍《我心归处是敦煌》）

# 城乡两栖的 副业： 媒婆

记者——李士萌  
美编——韩晨宇



## 一

凌晨十二点，三班倒的工人刚刚下班，火车的鸣笛声准点在煤矿夜空回荡，拔地而起的烟囱冒出滚滚白烟，化作飘向远方的云。

老杜扎根这个矿区已有三十余年。她从距离煤矿五十公里的山村里嫁过来，性格爽利泼辣。她曾经为了追债，搬到债主八十老母家住了一月。

针线活了得，缝个被褥床垫不在话下。

靠着这两样，她成了这个人口不足万人的矿区的“名人”。矿区人人都知医院妇产科有老杜这么一号人。

“闺女多大了？有没有对象？没有的话阿姨给你介绍个……”

甫一见面，五十几岁的老杜就开始喋喋不休，她热衷于此。

老杜的主业是妇产科护士，副业是媒婆，她很想把副业干成主业，因此“唱念做打”都时刻都显示着一个媒婆的自我修养和基本素质。

虽是兼职，但她确有专业媒婆的职业精神和潜质。

例如，嗓门贼大，谁见了她都以为是熟人，常叫她“老杜”；又如，记性贼好，没结婚的“适龄青年”只要和她说出两句话，就会自动输入她的“大数据库”中；再如，算法贼优，谁和谁能配对，谁得拿多少钱的彩礼，她都有一套行之有效的“算法逻辑”，这套“算法逻辑”伴随着老杜的名气和活动半径而自带“推送”功能。

“你说老胡是不是瞎了眼，养大个闺女多不容易，那么好个闺女当时怎么嫁给那样一个男的？现在离婚了，我都替老胡不值。她闺女那个媒不是我介绍的，要是我说的，我闭眼都能给她闺女找个更好的……”

当然，推送的不仅仅有结婚的信息，还有这个矿区的人间百态，尽管矿区人口不到三万人，但老杜很靠谱。因为在这个小范围的“熟人社会”里，她介绍的都是七拐八拐能扯上点关系的熟人：女儿学校的年轻老师、老家村里的姑娘、同学的儿子等等；她不仅能识别这些人的数据，还能对这些人进行“定性”研究，“定性”指的是人的品性，而这是很多婚介所不具备的优良品质。

有了这些优点背书，老杜的业绩自然不错，自参加工作以来，已成功撮合成了十七对，且这十七对儿至今都安稳度日，没有离婚，着实不易。

## 二

“A矿长和他老婆小燕就是我介绍的”这是老杜说成的第一对儿，两人的孩子都已经三十好几，老杜也一直把这段她促成的好姻缘挂在嘴上，俨然成了她的金字招牌。

80年代时兴黑白电视、冰箱和洗衣机这“三大件”，小燕的父母想要一台“大肚子”黑白电视机当彩礼（约六百多块），可男方父母实在给不起，找老杜从中协商。

这个小伙子家里条件很差，不仅家住农村窑洞，父母务农收入不稳定，而且家里除了他还有三个兄弟，这就意味着，男方父母要给四个儿子娶媳妇，父母那点积蓄平分下来根本没有多少。

老杜前往女方娘家游说，她极力陈辞男方优势，学历比女方高，干活还勤快，两个人情投意合，别因为一台电视机挡了女儿的幸福路啊。随后又前往男方家里劝告，电视机给不起，其他方面总也要意思意思。后来，这场有关彩礼的协商以“260块礼金，四袋50斤面”告终。

“燕儿结婚后还一直和我抱怨，‘老姐啊，因为你，我连个电视机都没要上，’看看人家燕儿现在，要什么有什么。”谁能想到当年的穷小子，后来竟一步步成了大矿长。

## 三

老杜给人说媒，一个重要环节就是“谈彩礼”

彩礼多少既是一地风俗，也是男女双方协商的结果。风俗与协商相悖，争执不下时，就会请老杜“出山”。什么样的条件该要什么样的彩礼，老杜心里自有一套标准，她也知道如何化解僵局。例如，男方家庭条件不好，但学历高可以少要点彩礼，因为“图人不图钱”；男方长的不好看可多给些彩礼，补偿一下女方家长的“面子钱”。在老杜那里，长相、高矮、学历、家庭条件、工作都成为协调彩礼的因素。

只是这个算法有些复杂，或者说旁人只看得懂算法，而看不懂其中的人情世故。

例如，老杜曾经促成的一对儿，原本郎情妾意，临到谈婚论嫁之时，却因彩礼多寡闹起了矛盾。女方要10万彩礼，其实已比寻常彩礼少要了很多，男方家庭条件优渥，肯定给得起。但男方父母因为嫌女方是单亲家庭，不肯出娶媳妇的彩礼钱。

老杜好不容易说动男方父母，同意出彩礼，可彩礼钱从10万变成了8万。老杜说，女方在要彩礼时如此被动，只因“生米煮成熟饭”，两人谈恋爱时便早早同居有了孩子，“有了孩子才谈彩礼，就容易吃亏”，婆家压价，娘家自



然硬气不起来。

在如今，两人可能因为彩礼这点事，就散伙了。可当时人们的圈子小，好面子，观念也相对传统，谁和谁谈恋爱都门清，散伙容易，面对散伙后的闲言碎语却不容易。只要不出大岔子，当媒婆的还得往好的地方撮合。

#### 四

至于现在，“谈彩礼”不再如从前那么灵活机动了。在老杜她这个中间人眼里，现在的年轻人结婚，学历、工作、房子、人品这四样，还是房子最重要。学历低、工作不稳定、人品凑合都没问题，唯独没房不行。

山西长治（老杜居住地）现在默认的规矩是，彩礼20万，男方买套房，女方买个车。

家在城里，条件还不错的娘家，还会往这笔彩礼钱里再添点，少的五六万，多则三十万，说出去好听些，女方家自己脸上也有光。别人问起彩礼多少，诶哟，五十万呐，了不得。其实这五十万，只有20万是男方出的。

“说白了，彩礼这事儿，就是把父母的钱变成子女的钱。”矿区子弟们结婚，可能没有农村那么守老规矩，不管是彩礼还是陪嫁，婆家和娘家都要“大出血”，最后的“赢家”，只能是孩子们，彩礼钱就是他们小家庭第一笔“原始积累”。

除了彩礼，还有很多其他名目的“原始积累”。婚前年轻夫妇探望双方亲戚时，舅姑等人要拿出些“贺礼”。结婚庆典上，还有个改口仪式，新人在乱哄哄的会场，在主持人的引导下，给父母敬茶，改口叫“爸妈”。这一声爸妈可值钱了，双方爸妈要各奉上一万零一元大红包，寓意万里挑一。

老杜自己三年前刚给儿子娶了媳妇，那是深有体会，除了彩礼的钱和婚宴的钱，女方还要求陪辆车，老杜又给

夫妻俩买了个车。零零散散算下来，不算房子和装修（100万左右），老杜花了60万。

“你说结婚要命不要命？”

#### 五

儿子的婚事尘埃落定，可老杜还不能歇着。大家虽都掩口不说，但都知道，老杜还有个精神有毛病的闺女，南南。

南南从小学起便间歇性出现狂躁行为，智力发展也落后于同龄孩子。索性后来便没再上学，被老杜圈在家里养着，这些年没少吃药。

现如今，南南也到了谈婚论嫁的年纪。老杜通过给人义务说媒，撒出去的人情债，也到了讨回的时候。南南的条件，该摆在婚恋市场的什么位置，老杜自己心里清楚。

“其他的不奢求，这个人老实就好。我计划给南南在市里买套房，写在她名下，即使以后离了婚，她也能有个地方依靠。”

南南情况特殊，老杜觉得，如果有套房，南南找对象时总能硬气些，不必太过“下嫁”。

说实话，南南找对象也不算太难。根据老杜的职业判断：一是年纪还小，二是经济方面有她撑腰，还算过得去。甚至，比起那些没钱没学历，鄙视链底部的男士，还有那些有钱有学历，鄙视链顶端的女士，南南找个对象还算容易。

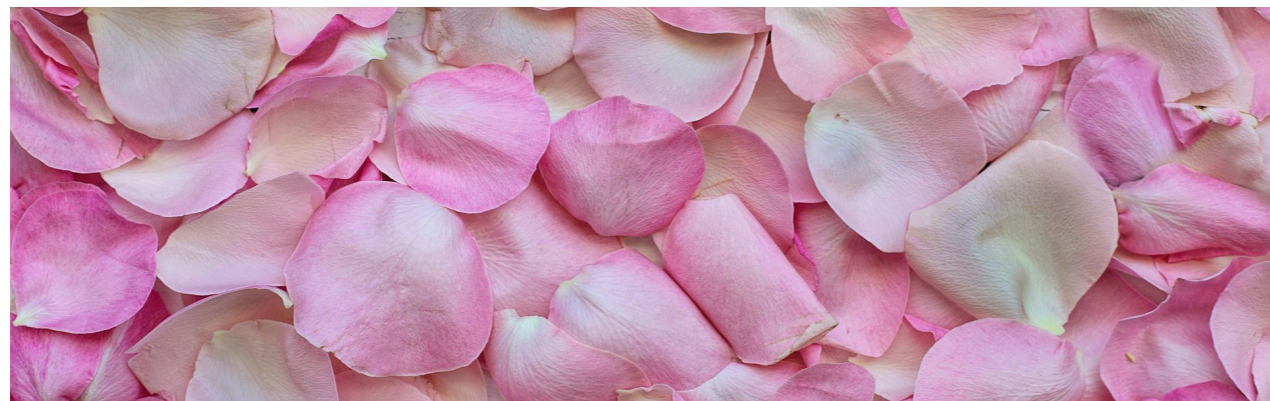
“年前有人给南南介绍过一个男的，家是附近农村的，人老实，在县城的超市打工。我说行啊，等开春后见面再说。”

现在的老杜有些落寞，她经常说：

“现在和原来比，真得太不一样了。”

她撮合成的最后一对在2015年结婚了。

后来，老杜因为要帮儿子看孙子，对这份“兼职”便没那么上心了，此后便再没“开过张”。一是矿区子弟确实没那么吃香了。矿区不再负责职工子弟的工作问题，原



先子承父业的那一套不管用了，在矿上工作，不再是“稳定”的代名词，反而成了“低收入”的代名词，煤矿效益逐年下滑，普通工人们挣得钱，比不上过去挣得多。

二是，她越来越搞不懂现在的年轻人了，这也是影响她“业绩”更重要的原因。

现在的年轻人没那么忌讳了，却也更放不开手脚了。老杜这两年也给不少人介绍过，给两个人推了电话号后，便杳无音信。老杜去催进度，问两个年轻人联系没，结果人家压根没联系。

“现在的年轻人啊，男的想让女的主动，女的想让男的主动，结果谁也不主动。不像过去，看见有个条件好的都眼红，上赶着让我问问有没有对象，给介绍介绍。”

现在的年轻人怎么就变得这么矜持？老杜也搞不清。

还有两个人见一次面就吹了的，老杜询问怎么回事，她觉得两个人各方面条件挺合适的才给介绍的，怎么就不联系了？

“人家说三观不符合，我寻思，三观是个什么东西？我实在弄不清啊。”

像房子、车子、票子，这些可以物化的标准，老杜能拿捏。两个人性格合适与否，是个要强的人，还是个软脾气，老杜也能拿捏。

老杜觉得自己已经够“精准匹配”了，至于三观这事儿，确实不太好办，老杜看过形形色色的人，可要了解他们的人生观、世界观和价值观，她就算有双火眼金睛也难看透。

“年轻人，他们能看透吗？”

本文由北师大新闻传播学院非虚构写作工作坊资助。



# 国际传播力新格局下 中国城市海外网络传播力

撰稿 | 刘绍强 杨志鹏 姜桐桐 蔡华丽  
美编 | 张忆杭

**【内容摘要】**城市作为国家的组成单元，也是国家形象构建中的重要元素，中国城市的海外传播为世界了解中国文化和中国发展提供了窗口和载体。本研究选取 Google News、Twitter、YouTube 以及 TikTok 四个在线平台作为数据来源，根据不同平台的指标设置权重计算我国内地城市的海外网络传播力综合指数。研究发现，2021 年我国内地城市对外网络传播表现出以下特征：1、北京、珠海、昆明等城市注重利用大型节事塑造城市品牌，提高海外网络传播力。2、重庆、上海等城市借助“外国人视角”建构立体的城市国际形象。3、北京、上海、南京、大同等城市的叙事方式注重引发海外社交媒体用户的情感共鸣。4、杭州、潍坊、厦门等城市借助个性化标签塑造差异化的城市形象。5、成都、张家界、景德镇等城市充分利用 TikTok 短视频平台传播传统与时尚文化、以及自然景观。

2021 年 5 月 31 日，中共中央政治局就加强我国国际传播能力建设进行了第三十次集体学习，中共中央总书记习近平在主持学习时强调，“讲好中国故事，传播好中国声音，展示真实、立体、全面的中国，是加强我国国际传播能力建设的重要任务。”城市作为国家的组成单元，也是国家形象构建中的重要元素，中国城市的海外传播为世界了解中国文化和中国发展提供了窗口和载体。在互联网时代的背景下，网络已经成为民众获取信息的重要渠道。国外社交平台打破了国家地域的限制，海外民众对中国城市的信息获取和城市形象的认知很大程度上也依赖于网络传播。因此，对城市海外网络传播力的研究可以在一定程度上帮助把握中国城市的“国际形象”，发现我国城市海外网络传播的阶段特征和问题，总结和推广典型城市案例的成功经验。

## 一、研究对象和方法

### （一）研究对象

本文的研究对象为中国内地 337 座城市（自治州、地区、盟，不含我国港澳台地区城市，下同），在四个平台中使用关键词检索的方式搜索相关信息，为保证所采集数据为英文语境下的信息，且避免与城市同名的信息混淆，研究者在关键词检索时，对直辖市、省会城市及计划单列市的英文名称冠以双引号，对普通地级市的英文名称在冠以双引号的同时，也加上了该城市所在省份的英文名称（带双引号）。例如，在检索深圳市的关键词时使用“Shenzhen”，邯郸市的关键词为“Handan Hebei”。

### （二）指标体系

本研究选取 Google News、Twitter、YouTube 以及 TikTok 等四个在线平台作为数据来源，通过专家法在每个平台下设置了不同的指标和权重，具体指标体系如表 1 所示。其中，Google News、YouTube 和 Twitter 等三个平台的指标均包含有“非负面新闻/视频/信息数量”这一项，该指标是通过随机抽样的方式，对新闻、视频和信息等条目进行正负面情感倾向编码得到负面信息率后计算而来的。例如，上海市在 Google News 中检索到的数据总量是 9,400,000 条，随机抽取容量为 200 的新闻资讯样本后，对样本条目的正负面情感倾向进行人工编码，在信度达到可接受水平的前提下，求出上海市在 Google News 这一维度上的负面信息率为 1%，进而求得上海市的非负面新闻数量为 9,306,000 条。Twitter 平台维度还包含“点赞量”、“转

发量”和“评论量”等三个指标，所占权重分别为 7%、4% 和 4%。TikTok 是 2021 年首次加入的平台维度，它包含一个指标“浏览总量”，所占权重为 20%。

### （三）算法

城市海外网络传播力综合指数是一个相对值，最高一座城市为 100，计算方法为：首先，将海外网络传播力每个维度得分最高的城市指数化为 100，再在各维度上分别换算出每座城市的海外网络传播力相对指数后进行对数标准化，最后综合 Google News、Twitter、YouTube 和 TikTok 四个维度的标准化得分，通过加权计算和归一化处理得出每座城市的海外网络传播力相对综合指数（保留 2 位小数位数）。

### （四）数据采集

本研究采集数据的时间跨度限定为 2020 年 10 月 16 日至 2021 年 10 月 15 日，Twitter 维度只包含 2021 年 8 月、9 月和 10 月的数据。为确保数据的相对一致性，数据采集工作集中开展于 2021 年 11 月 5 日至 2021 年 11 月 18 日共 14 天的时间内。

## 二、中国城市海外网络传播力综合指数

### （一）中国 337 座城市（自治州、地区、盟）海外网络传播力综合指数分布

在中国 337 座城市（自治州、地区、盟）中，排在前三名的是北京市、上海市、武汉市，其后第四名到第十名依次是广州市、深圳市、成都市、重庆市、杭州市、南京市、天津市。

### （二）直辖市、省会城市及计划单列市海外网络传播力综合指数分布

对直辖市、省会城市以及计划单列市共 36 座城市的海外网络传播力综合指数进行比较，排在前三名的是北京

表 1 中国城市海外网络传播力指数指标体系

维度	指标	权重	
谷歌新闻	非负面新闻数量	20%	20%
推特	点赞量	7%	30%
	转发量	4%	
	评论量	4%	
	非负面信息数量	15%	
优兔	非负面视频数量	30%	30%
抖音国际版	浏览总量	20%	20%

**表 2 337座城市海外网络传播力指数及排名（前20）**

排名	城市名称	综合指数
1	北京市	100.00
2	上海市	99.26
3	武汉市	89.13
4	广州市	73.34
5	深圳市	72.57
6	成都市	72.07
7	重庆市	68.41
8	杭州市	67.32
9	南京市	60.72
10	天津市	55.23
11	青岛市	54.76
12	兰州市	54.43
13	郑州市	53.94
14	厦门市	52.84
15	哈尔滨市	50.61
16	大连市	49.30
17	沈阳市	48.89
18	福州市	47.49
19	昆明市	46.43
20	宁波市	46.34

市、上海市、武汉市，其后第四名到第十名依次是：广州市、深圳市、成都市、重庆市、杭州市、南京市、天津市。

**（三）普通地级市（自治州、地区、盟）海外网络传播力综合指数分布**

在301座地级市（自治州、地区、盟）中，排在前三名的是三亚市、张家界市、苏州市，其后第四名到第十名依次是：喀什地区、桂林市、珠海市、西双版纳傣族自治州、恩施土家族苗族自治州、洛阳市、温州市。

**（四）各省、自治区的城市（自治州、地区、盟）海外网络传播力分布情况**

在我国内地31个省级行政区（包括4个直辖市、22个省份及5个自治区）中，四个直辖市的海外网络传播力水平名列前茅，浙江省、广东省、海南省、福建省、江苏省等省份的城市平均综合指数较高。其中，浙江杭州、广东广州，海南三亚，福建厦门，江苏南京是各省内综合指数最高的城市。此外，31个省级行政区中有7个省份（自治区）的省会城市的传播力综合指数不是省内最高分，它们分别是海南省、福建省、山东省、广西省、辽宁省、山西省、内蒙古自治区。

**三、中国城市海外网络传播的特征分析**

**（一）城市传播力差距较大，头部效应明显**

综合看我国337座内地城市，北京、上海、武汉、广州、深圳和成都等头部城市的海外网络传播力排名与往年相比具有相对稳定性。与直辖市、省会城市及计划单列市相比，普通地级市的平均海外网络传播力明显偏低。即使是属于同一行政级别的城市，其传播力综合指数上也存在比较大的差异。从传播力综合指数上看，30分以上的普通地级市仅有9个，占有301座普通地级市数量的2.99%；在36座直辖市、省会城市及计划单列市中，有29座城市在30分以上，占比为80.56%。

分平台来看，头部城市在Google News、Twitter、YouTube和TikTok等各平台上都存在着较高的传播力指数，城市对外传播的媒体矩阵构建情况较好。分经济圈来看，京津冀经济圈中，北京市的传播力指数独占鳌头；长三角经济圈中，上海市、杭州市、南京市、宁波市呈现出“一超多强”的格局；珠三角经济圈中，广州市和深圳市是该区域的“两极”；成都市和重庆市是成渝地区经济圈的传

**表 3 36座直辖市/省会城市/计划单列市海外网络传播力指数分布（前10）**

排名	城市名称	综合指数
1	北京市	100.00
2	上海市	99.26
3	武汉市	89.13
4	广州市	73.34
5	深圳市	72.57
6	成都市	72.07
7	重庆市	68.41
8	杭州市	67.32
9	南京市	60.72
10	天津市	55.23

**表 4 301个地级市海外网络传播力指数分布（前10）**

排名	城市名称	综合指数
1	三亚市	43.87
2	张家界市	38.99
3	苏州市	36.30
4	喀什地区	34.78
5	桂林市	33.27
6	珠海市	32.80
7	西双版纳傣族自治州	30.83
8	恩施土家族苗族自治州	30.58
9	洛阳市	30.53
10	温州市	28.64

播力“双核”。

**（二）北京、珠海、昆明等城市注重利用大型节事塑造城市品牌，提高海外网络传播力**

大型节事活动是能够集中展示城市风貌、多层次传播城市信息的媒介，具有独特的传播效应。在对外传播过程中，不少城市都注重举办电影节（大同、三亚）、时装周（北京、上海）、航空航天展（珠海）、全运会（西安）、生物多样性大会（昆明）等国际性的大型节事，这种惯例性的年度盛事往往能吸引国际社会的持续关注和报道。比如两年一度的中国国际航空航天博览会在珠海市举办，吸引了国内外众多军迷的关注，在Twitter上掀起了一波关于珠海市的军事热潮。参与此类国际性节事的国外组织和个人更可能加深对城市的印象，提升对城市的好感，从而树立良好的城市品牌和口碑。

**（三）重庆、上海等城市借助“外国人视角”建构立体的城市国际形象**

城市对外传播越来越多使用“外国人视角”来刻画城市形象。在IO Interactive发行的《杀手3》游戏中，第四章地图以重庆为背景，琳琅满目的霓虹招牌突出都市化的特征，加强了重庆“夜生活”、“商业化”的国际印象。“Sixth Tone”吸纳了来自《The Wall Street Journal》和美联社的海外媒体人，以及哈佛大学、牛津大学等国际名校新闻专业的年轻人，借助他们的眼睛观察和描述中国城市生活，从西方普通人视角讲述“小而美”的中国城市故事。随着上海精神卫生中心刻有医院名字的月饼在网上走红，Sixth Tone的记者Bibek Bhandari撰稿指出网民在社交媒体上评论和分享月饼的相关信息，实际上是在表达对医院的支持和对心理健康问题的关注。此类西方媒体常规化的“人情味报道模式”，既符合海外观众的



兴趣、更容易被接受和理解，也向海外世界展现了一个生动、真实、立体的中国城市。

**（四）北京、上海、南京、大同等城市的叙事方式注重引发海外社交媒体用户的情感共鸣**

传播效能的实现除了依赖宏大叙事、特色符号外，也同样依赖于情感的认同，生活化的视角更能够拉近与用户的距离。一些社交媒体账号常常发布蕴藏民国时期老北京胡同和上海外滩景色等城市记忆的老照片，吸引海外用户对古老东方特色历史的欣赏和品味。在Twitter上有国外用户发布对于南京人民曾在战争中饱受苦难的悲悯与同情，由此引发网友对“反战”这一人类共同命题的思考。大同市在报道考古队最新发掘的恋人墓时，从“相拥1500年”“生同寝，死同穴”的爱情角度进行报道，将原本普通的考古事件渲染成跨越千年的浪漫爱情，引发海外用户关注。这种共情式的传播能够跨越文化和地域的藩篱，激发海外用户的普遍共鸣，让城市形象“随风潜入夜，润物细无声”地深入人心。

**（五）杭州、潍坊、厦门等城市借助个性化标签塑造差异化的城市形象**

个性化的城市标签和“名片”，有助于提高城市的知名度和影响力，丰富城市文化内涵，提升城市文化形象。城市对外传播的一个重点在于提升城市的辨识度，许多城市的对外传播具有强烈的“标签意识”，通过为城市“贴标签”突出自身特色。例如：杭州市政府出台电竞产业扶持政策，致力于打造“电竞之都”；风筝发源地潍坊市被海外用户称为“风筝的故乡”；厦门鼓浪屿被称为“海上花园”，突出其地理位置的特殊性以及旅游资源的丰富性。这些标签高度概括了城市的特色与亮点，便于用户记忆与传播，有助于提升自身传播力。

**（六）成都、张家界、景德镇等城市充分利用TikTok短视频平台传播传统与时尚文化、以及自然景观**

短视频平台实现了社交媒体平台的“去中心化”，促使传播的创意源泉充分涌流，提高了各类“迷因”在平台上“病毒式传播”的可能性，开辟了一条崭新的竞争赛道。TikTok平台中以“成



都”为标签的视频在符号生产上主要有三大指向：“熊猫”、“时尚”与“城市景观”。春熙路、宽窄巷子成为“网红”打卡地，时尚爱好者、汉服爱好者以及穿搭博主成为主要符号，各类时尚街拍类视频获得青年人青睐，“符号生产”与“城市形象传播”形成相互推动、相互促进的关系。

张家界市的 TikTok 平台传播力指数在 301 座普通地级市（自治州、地区、盟）中位居第一。天门山的雄奇山峰、玻璃栈道、超高直梯、野猴是主要的视频符号，成功吸引大量用户的互动。张家界市在 TikTok 上的海外传播主体多为个体账号，在城市亮点突出的前提下，依靠用户之间的互动也能获得较高传播力。

以“景德镇”为标签的内容池中，大量视频围绕“瓷器”这一文化符号展开创作，可分为知识讲解、符号呈现、亲身体验等三大类别。其中，与大型瓷器生产现场、陶瓷精美制作工艺有关的视频获得大量用户的关注。

**（七）许多城市的对外传播表现为单向的输出，缺少与海外用户的互动**

在全国 337 座城市中，有部分城市在四大平台上没有对外传播的账号，在已有的城市官方账号中，存在内容更新不及时、缺乏创意、与用户互动性不强等问题。缺乏对海外用户的洞察，忽视互联网传播的规律，这很可能是造

成部分地级市在多个平台的传播力指数都较低的重要原因。城市的海外传播如何在内容创作上实现从“有”到“优”、构建能够呈现自身特点的对外传播路径是当前急需解决的问题。

**（八）城市对外传播的内容和形式同质化，创新性有待提高**

城市宣传片在较好展现城市形象的同时，往往面临创作思路单一、艺术手段匮乏、同质化与模式化倾向突出问题。对外传播同质化的现象集中表现在旅游城市中，一些旅游城市的对外传播内容符号较为单一，往往是一系列以山川风景为主的宣传短片，镜头更多对准城市自然地理景观，缺乏对城市人文历史的关注。这种同质化的传播内容和表现形式容易使用户产生审美疲劳，既不能展现自身特色、提高城市辨识度，也难以给用户留下深刻的印象。

「注释」

- （1）在实际检索时，引号使用的是英文输入法半角模式下的字符。
- （2）数据以 Google 搜索展示的结果为准，平台自身可能存在取近似值的情况。
- （3）李宗诚：《节事活动与城市形象传播》，《当代传播》2007 年第 4 期。
- （4）钟静、翟光勇：《浅析城市对外传播中的媒体融合创新——以上海市“第六声”为例》，《现代视听》2018 年第 8 期。
- （5）Steensen, Steen., “The Featurization of Journalism,” *Nordicom Review*, Vol. 32, no. 2, 2011, pp.49-61.
- （6）樊传果：《有效提升城市品牌形象的传播手段》，《传媒观察》2006 年第 9 期。
- （7）周敏、袁艺铭：《利用短视频开展对外传播的策略分析》，《对外传播》2021 年第 7 期。
- （8）吴浚：《新媒体语境下城市宣传片的困境与突围》，《新闻战线》2017 年第 1 期。



# 京城三月落雪

摄影 | 黄可 洪盈婕 伍梓涵  
美编 | 秦月



新年都未有芳华，二月初惊见草芽。

白雪却嫌春色晚，故穿庭树作飞花。



