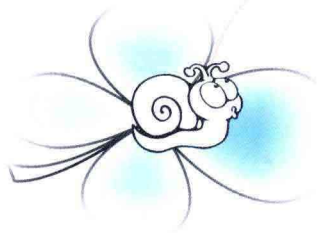




据说，
能到达金字塔顶端的只有两种动物：
一种是雄鹰，另一种是永不放弃的蜗牛！
“渐冻人”——肌病患者们都行动缓慢，
不少常年蜗居在家，背负着生命沉重的枷锁，
犹如背着重壳爬行的蜗牛。
但他们也有爱、梦想和勇气，就像插上了隐形的翅膀。
看，“蜗牛”也能飞翔！

曲晶 / 著



飞翔的蜗牛

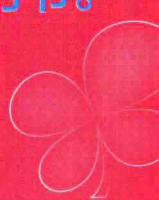
“渐冻人”的生命笔记



- CCTV 著名主持人、
民谣歌手、诗人周云蓬
作家、媒体人士**刘志学、刘剑**
《中国文化义工委员会》主席**张紫秋**
一致**感动推荐！**

一本凝聚着爱与温暖的书，一本有趣和可爱的书。
谨献给一切热爱生命的人！

云南出版集团公司
云南教育出版社





飞翔的蜗牛

“渐冻人”的生命笔记

曲晶 / 著

云南出版集团公司

云南教育出版社

曲晶小诗

《飞翔的蜗牛》



我是一只笨笨的蜗牛
梦想到很远的远方流浪
世人明目张胆地笑，仿佛
蚂蚁要绊倒大象

背起重重的壳出发
出发即是一种抵达
一步一步
去触摸世界的模样



我爱泥土与青草的芬芳
也爱山泉和百灵的歌唱
爱麦子舞蹈爱瓜果甜香
小小行者，心走无疆

风来了雨来了
有些疼痛，有些忧伤
想象彩虹浮现天际
嘴角渐渐轻扬

远方外还有远方
爱和勇气给我力量
插上隐形的翅膀
生命与梦想一起飞翔

推荐序一

知道曲晶要出书，是几个月前的事情了；但知道“渐冻人”这个特殊的群体，则是十年前的事情了——因为一次采访，我偶然走近了他们，并一直在日渐繁杂的忙碌中，用心地注视着这些时常让我汗颜和敬佩的朋友们。

“汗颜和敬佩”，决不是矫情，更不是客套——如果你用心读完《飞翔的蜗牛》这本书，就会明白我并列的这两个词，是发自内心的。

“进行性肌营养不良症”的残酷以及“渐冻人”的生存状态，曲晶已经在这本书中，从她自身以及她的多个病友的故事里，从多个角度叙述得清清楚楚了，我不再赘言。毋庸讳言，这是一本病人写的书，也是一本写病人的书，但你却极少读出哀戚和绝望，落寞与忧伤。我们自诩为健全人，但这本书中的每一个字符，都携带着让我们自愧的豁达和超然，幽默与快乐。以至于如果曲晶不在文字中时不时地提及“进行性肌营养不良症”或者“渐冻人”等等与疾病相关的词汇，你可能会觉得这简直就是是一个快乐到没心没肺的女孩儿的作品。

正好要到安徽开会、学习。离京前接到了曲晶发来的书稿，打印了一份，背上。在家看完了几篇，离开家门后，钻进地铁继续接着读，以至于看错了车票。而且，先是在地铁上坐过了两站，再返回；赶到“北京西”时，忽被告知：“北京站的，麻溜儿走人。”抱着书稿，拦了一辆出租赶到北京站时，要赶的那趟一天只有一趟的火车，却意外地十分准点儿，已经“麻溜儿”地开走了。只好退票，再买第二天由北京发往安徽省会合肥的车次，然后再乘长途客车抵达目的地黄山。

就是在这样“忘乎所以”的状态下，我从北京读到合肥，再从合肥读到黄山；要参加的会议迟到了一天，却从阳光明媚的皇城根，读到烟雨江南的横江畔，一口气把这部书稿读完了。

坦率地说，近些年忙于冗务，已经很久没有认真地、完整地读过一部书了；而且，做了近20年的采编工作，一度自信见证过人世间太多的悲欢离合，不会有什么能轻易让自己感动或者愤怒；因为职业

的原因，曾经审阅过太多的文字，极少有什么人的作品，让自己能够“忘我”到这般“境界”——曲晶的《飞翔的蜗牛》已经让我彻底“陷落”，以至于软卧车厢的灯已经熄了，我还抱着书稿，溜到两节车厢的接头处，站立在那里，通宵不眠。尽管书中的诸多篇什，此前曾经在“精彩同行”网站、曲晶的博客，或者曲晶发给我的邮件中品读过了。

这是曲晶用40年的生命历程，写下的一本解读生存、体察生活、感悟生命的文字，而这些文字，在“渐冻人”特殊的“生命语境”中，能够荡涤任何人的灵魂。

这是曲晶用微弱而又坚韧的力量，写下的一本朝拜生命、感恩亲友、拷问社会的文字，这些文字，在“渐冻人”特殊的“弱势语境”中，能够震撼任何人的灵魂。

在黄山霞起云飞的那个傍晚，顺着曲晶的文字，我终于“走”完了她40年来脚步以及轮椅“飞翔”的“路径”。整理好散乱的书稿，端置在案头。掩门出屋，顺着宾馆前的横江，独自行走在灯火与晚霞交映的江畔。一片桂花在叶间怒放，馨香环绕在我的周围，我的脚步十分缓慢，但内心却依然被这部书稿针灸般地“理疗”着，不能平静，就如同拱桥下缓缓东流的江水，夜景灯的灯光在水面晃动着，勾勒出一幅虚实交融的风景，而水面下的江流，滔滔依旧……

与曲晶认识近十年了，尽管在现实中我们至今没能谋面，但在那个夜晚，我在轻灵的江风中，一遍一遍地梳理着这部书稿带给我的收获，一遍一遍地想象着这位羸弱的女孩儿，是如何写下这些能够让我“汗颜和敬佩”的文字的。

曾经答应曲晶要写些文字，但那几天，我却无论如何也不敢贸然下笔。

回到北京后，我再次翻阅这部书稿时，我更加“顽固”地相信，当你真正用心读完这部用40年的岁月汇成的大书时，你的感觉会和我一样。因为，这不是一个普通作者码下的文字，而是一个到现在只能勉强支配自己的十指的写作者，在键盘上敲击出的厚重大著。

躯体可以“渐冻”，而生命永远蓬勃。想了几天，我终于明白：这部书中的每一个字符，都是作者用尽全部的力量，刻在人间的生命图腾！

作家、媒体人士 刘志学

推荐序二

我一个失明的人能够理解自己的痛苦，但对于本书中那些渐冻人的苦难还是无法想象，就像深渊无法测量另一个深渊。当力量从身体里昼夜不息地流失，手指不能动了，最后是舌头和心脏。这是谁设计的可怕疾病？步步为营，后招无穷，致人死地。又不是所有的人都要做陀思妥耶夫斯基。这么大的苦难，给我们有什么用呢？

本书大部分文字都很励志。由于我性格偏狭，对此并不完全苟同。尤其不认可社会或旁观者要求残障人励志。我痛苦，我就喊叫。可是你要求我微笑、鼓励别人。我觉得这是既残酷又不讲理的诉求。但是我又想，书里的这些作者，他们不是史铁生，不是要在自己的深渊里再去挖掘更深的深渊，然后寻找生命的本质。他们都是平凡人，给一些平凡痛苦，比方恋人变心、囊中羞涩，人生就很美好。然而造化弄人，面对如此大的痛苦，励志也许是一条自我救赎的道路。把深渊装点成自己家院子里的一口水井，不去探究深度，只是看井水中的月亮，破碎又聚合。自己种植草药，医治自己的疾病和痛苦，虽不见得终能痊愈，但在播种、浇水，然后摘下花和树叶，煎成五味杂陈的独家秘方，其过程也是一种快乐。

虽然我们不是渐冻人，但你无法阻挡时间在你身体中的流逝，我们是渐老人，或者渐丑人。每个人都是渐渐死去的人。从这一点上，我们应该能够理解他们，本书的作者和他的病友。

民谣歌手、诗人 周云蓬

推荐序三

突然接到曲晶的短信，说有一件开心的事要告诉我，我脑海里开始做各种各样的假设，甚至想会不会听到她痊愈的喜讯(虽然在目前的医学条件下还不可能)！

电话接通了，听到了曲晶那一贯开朗、充满阳光的声音，让你丝毫不感觉不到她是一位饱受顽疾折磨的“渐冻”病人。接下来，她揭晓的答案还是超出了我的想象：她的随笔被出版社选中，要出版了！！书的名字很诗意：“飞翔的蜗牛”。

蜗牛，一种行动虽迟缓却无比坚定的动物，它永远会按着心中的目标前进。在我眼中，曲晶就是这样一个女孩。但“慢”是疾病带给她的，而她自己有自己能量巨大的小宇宙，让她人生进步的速度比羚羊还快！

还记得在2007年，也是我刚踏入《欢乐中国行》的年头，伴随着“欢乐梦想”小版块，我来到了秦皇岛，并认识了曲晶：健谈、乐观、充满正能量，对我的工作以及很多她未知的领域充满了好奇。带她去梦想中的大学体验，她很快跟同学们熟络、相谈甚欢。其实我们只是做了一件很微小的事，但没有想到竟然会给曲晶带来那么大的开心，她还把它写成了一篇随笔放入这本书中。我突然想到，我们作为健康人为什么有时总觉得不开心，因为我们只顾往前走，忘了回头去记录感恩、收集快乐！

如果你正好拿起这本书，请选择一个温暖的午后，沏上一杯好茶，跟随这只开心的“蜗牛”去飞翔吧！它会让我们看到更多人生的阳光！

CCTV著名节目主持人 张蕾

自序

“阿门阿前一棵葡萄树
阿嫩阿嫩绿地刚发芽
蜗牛背着那重重的壳呀
一步一步地往上爬……”

很多年以前，听台湾校园民谣《蜗牛与黄鹌鸟》，觉得很有趣，万没想到自己后来竟成了一只缩进壳里的“蜗牛”！只不过，卡夫卡小说中的格里高尔是一觉醒来由人变成大甲虫，而我是在患病过程中一点点改变的。

在下“曲晶”，来自东土大秦（东边的秦皇岛）一名字很好记，并且我与那个“取经”人一样，注定要经历许多磨难。

我自幼容易摔跤，被医生当做缺钙、儿麻，直到12岁时被确诊为“进行性肌营养不良症”。人们夸一个女子出众常用“百里挑一”来形容，而患上我这种病的女子要十几万人当中才有一个——你看，我相当于中了多么大的一个奖！

病名听着不像“重症肌无力”那么可怕，貌似“营养不良”补充些营养就搞定了；可实际上它与“营养”无关，是一种由基因缺陷引起的疾病。这种病相当顽固和残酷——随着年龄的增长，患者全身的肌肉会逐渐萎缩，行动能力渐渐消失，如“渐冻人”一般，直至完全丧失自理能力或生命。著名科学家霍金就患有类似的神经肌肉疾病：他21岁发病，后来发展到仅有中指可以动，再后来只有靠眼珠转动和借助高科技传递信息。

我眼睁睁地看着自己的四肢越来越不给力。小学三年级无法再跑步，然后走路变跛，上中学蹲起吃力，十年前不能再爬楼，接下来便是无法站立、行走，手臂和手指难以抬起，甚至连端起一杯水及睡觉翻身这样的小事都变得困难……

本人属鼠，若能像动画片《猫和老鼠》中反应迅速的Jerry一样多好啊，可我却只能接受变成另一种动物！

自己行动越来越迟缓，常年蜗居在家，犹如一只背着重壳、慢吞吞爬行的蜗牛。蜗牛的壳看似坚硬，实则很脆，一捏就碎。患上这种病，生命也相当脆弱。当心肌和呼吸肌无力，甚而接近衰竭时，也许一场小小的感冒就是致命的，有痰咳不出易引起窒息。

我还算幸运，接受了十几年的学校教育，也工作过几年。2003年底，我在网上结识了更多肌病患者，病情严重者很早就瘫痪了，甚至没上过一天学。不久我们建立了自己的“蜗牛大本营”——“精彩同行”。网站的名字还是我起的呢！寓意我们尽管身患绝症，但希望不灭，愿携手同行，演绎精彩人生！

精彩同行网站的LOGO由字母J和C组合而成，形似一只驮着日月、昂首前行的蜗牛！

蜗牛行动迟缓，但它有梦想，坚持不懈，即使爬，也一步步地向着目标靠近。

据说，能到达金字塔顶端的只有两种动物，一是雄鹰，另一种居然是蜗牛！有考古学家在胡夫金字塔的顶部竟发现了蜗牛的躯壳和爬行留下的痕迹！

小小的蜗牛如此坚忍，荣膺我们网站的标志和吉祥物。

也许有人会问：“蜗牛不是只能爬吗？”不知你是否看过“蜗牛仔仔”历险寻梦的动画片？一只叫仔仔的小蜗牛借助外力，飞起来了呢！

歌星周杰伦曾写过一首名为《蜗牛》的励志歌曲。2008年汶川地震时，他在赈灾演唱会上亲自弹唱了这首歌：

我要一步一步往上爬
等待阳光静静看着它的脸
小小的天有大大的梦想
重重的壳裹着轻轻地仰望
我要一步一步往上爬
在最高点乘着叶片往前飞

小小的天流过的泪和汗

总有一天我有属于我的天

我就是一只喜欢做梦也喜欢追寻自由的蜗牛，一直坚信：有爱有梦有勇气，就像有了隐形的翅膀，终会带我飞上梦想的天空！

我曾胆小到无可救药，经过蜕变，总算勇敢起来，一次次踏上追梦之旅。一点点努力，终于看到梦想开出了美丽的花！我要感谢父母、亲人、师长、同学、朋友们和爱心人士……甚至觉得患上这种病，也是为了让我与一份特别的生命体验相遇。

不知从何时起，我喜欢上了用文字记录生活，写下走过的路，写下那些生命中的温暖与感悟……本人用不灵活的手指，已经敲坏了三个键盘，以至于被残害最惨的那只键盘还对我进行了血泪控诉。终于可以将十几年积累的文字经过整理、修订，出版这样一个文集，我将它命名为“飞翔的蜗牛——‘渐冻人’的生命笔记”。

书中不仅包括我的一些经历、对幸福与自由的感悟，还用更多的笔墨描述了亲人、朋友，尤其是病友们的故事。其中还收录了两位病友及一位家长的文章，并汇集成“蜗牛大本营的那些事儿”。

这本书并非一个残疾人的自传，而是从不同角度反映了一个特殊的群体。

在这里，你可以看到肌病患者怎样热爱着生命，如何与病魔顽强抗争，有着哪些快乐、悲伤、梦想与无奈……幸运的是，我们从来不缺少爱，坎坷中的激励、互助与真情愈发闪耀着动人的光辉。很多身患绝症的病友如流星般划过，去了另一个世界，却将真爱留在了人间，如病友“侠客”和“水心”超越世俗和生死的爱情，比如“天使宝贝”与“阳光妈妈”的大爱无疆……

曾经听说，作家的眼睛是三棱镜，能折射出生活中的七色光。日光在肉眼看来是白色的，但经过三棱镜的折射就可以被分出不同的颜色。作为“渐冻人”群体，独特的生活境况和对生命的思索也形成一种精神上的三棱镜，通过这个角度，也能看出一些普通人视角所看不到的人生色彩。

谨将此书献给我的白发爹娘、亲人朋友，也献给逝去的伙伴和一切热爱生命的人们！

亲爱的读者朋友，我希望你们在阅读这本书时，不仅被一些顽强的生命所感动，也期盼你们会说这是一本凝聚着爱与温暖的书，是一本有趣和可爱的书……希望你们掩卷后，不是带着同情的心情以绢拭泪，而是也有过会心或开怀地一笑。如果你们也能以此为镜来看待自己、对待他人和传递温暖，那将是我的荣幸。希望我们一起相信，这世间确实存在善良、温暖、关爱，人生中尽管有种种不如意和苦难，但也蕴含着无限希望和美好的未来……

看到我的照片，你也许会纳闷：这个在文章里经常哈哈大笑的女子怎么总是板着面孔？莫非连微笑是最好的名片都不懂吗？其实，我只能笑在心底。我所患的肌病类型，不光造成四肢无力，还剥夺了一个女子如花的笑靥和温婉的面部表情。我曾非常介意这一点，可上帝笑眯眯地说：“我已赋予你幽默，试试不借助笑容而用智慧和心灵去让自己和他人开心，这岂不是更有挑战性？”

OK，我没拿到一手好牌，但也要将手里的牌尽量打得精彩。我渐渐接受和爱上了自己的不完美，包括没有笑容这件事。尼采说，有一种微笑，叫做“精神上的微笑”。不会笑也并非全是坏事，至少能少生皱纹显得年轻哟。

曲晶



目录

曲晶小诗 / 001

推荐序一 / 002

推荐序二 / 004

推荐序三 / 005

自序 / 006

第一章 一只蜗牛的“前世今生”

1. 究竟患了什么稀罕的病？ / 002

2. “哥”只是个传说 / 006

3. 遗落的书包 / 008

4. 求索 / 010

5. 欢乐中国行，助我圆梦大学行 / 013

6. 我与自行车的故事 / 018

7. 看海 / 022

8. 断想——前世•今生•来生 / 025

9. 轮椅“漫步”，妙不可言 / 027

10. 我不美丽的大脚 / 030

11. 一只键盘的血泪控诉 / 033

- 12.老房子的记忆 / 038
- 13.一米阳光，几米自由 / 042
- 14.2010开篇十字谈 / 045
- 15.一个胆小鬼的蜕变 / 051
- 16.圆梦之旅，自己学做设计师 / 056
- 17.鼋渚樱醉 / 059
- 18.每天都有新鲜的阳光 / 061

第二章 爱之翼

- 19.冬·太阳·树 / 066
- 20.母亲的小气与大方 / 071
- 21.三个人的“长征” / 075
- 22.留园邂逅“苏州花痴” / 079
- 23.家有双胞胎小弟 / 083
- 24.“蚰蚰”与“蝓蝓”的第一次亲密接触 / 086
- 25.我的超人女友 / 093
- 26.今宵，怎能不沉醉 / 099
- 27.也写写“我们仨” / 103
- 28.同学李康 / 107
- 29.阳光种心田，化做点点爱 / 110
- 30.黑暗中，他徒步万里去西藏 / 114
- 31.风雨彩“鸿”，铿锵玫瑰 / 121
- 32.读志学大哥 / 125
- 33.父老乡亲 / 131
- 34.一个紫色女人的来信 / 135
- 35.青青与子衿，天涯知己情 / 138
- 36.北京爷们儿“洛桑丹曲” / 145

第三章 “蜗牛大本营”的那些事儿

- 37.生命与爱的故事 / 152
- 38.牵着儿子的手奔跑 / 156
- 39.绝症“渐冻人”，携手演绎精彩人生 / 159
- 40.欢聚在北京 / 164
- 41.无悔的青春——纪念侠客兄弟 / 170
- 42.亲爱的，要好好活着 / 174
- 43.揭秘“闲真人” / 178
- 44.“达导”UC访谈录 / 184
- 45.大爱无疆，“渐冻人”的阳光妈妈 / 188
- 46.特殊“家属” / 197
- 47.指尖“闪”出生命的光彩 / 201
- 48.寒梅傲雪，暗香飘盈 / 206
- 49.在那温柔的笑容背后 / 209
- 50.无法承受的生命之重 / 213
- 51.为天使寻找翅膀的母亲 / 216
- 52.从折翼处再次起飞 / 220
- 53.珍贵的礼物 / 225
- 朋友眼中的E梦：
- 54.记E梦飞扬君 / 228
- 55.梦不歇，花未眠 / 233

第四章 当幸福来敲门

- 56.假如生命只剩最后三天 / 238
- 57.风景，就在转弯处 / 240
- 58.嘿，我和老妈是同学 / 243

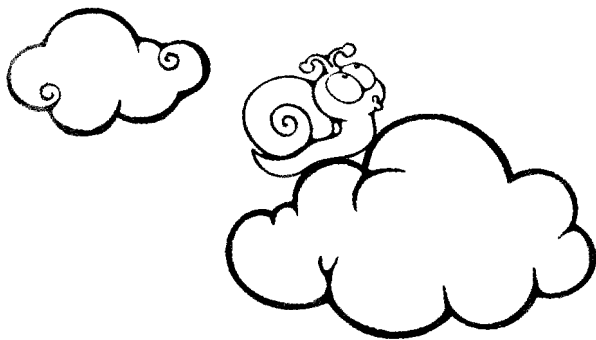
- 59.老爸学画 / 245
- 60.老妈的“开心农场” / 249
- 61.扫街老汉的诗意人生 / 251
- 62.有一种爱，让死亡如秋叶般静美 / 254
- 63.人生不设限 / 257
- 64.在写作中修行，去遇见未知的自己 / 261

后记 / 265

第一章

一只蜗牛的“前世今生”

生命是一次漫长的旅行。尚能千里而行时，我常被胆怯打败；彻底失去了行走能力，反而变得勇敢且坚定。为了自由与梦想，永不放弃，一路风雨一路歌！且看一只蜗牛的“前世”与“今生”。有爱有梦有勇气，生命在绝境中也会飞扬！



究竟患了什么稀罕的病？

每个人来到这个世界都是偶然的，我的出生则是一个大时代大迁徙的间接结果。

1965年，有个女大学生临毕业响应国家号召，志愿从北京到艰苦的内蒙古支援边疆建设。六年后，她与来自沈阳的一位支边青年结了婚。他们，就是我的父母。

1972年8月25日，我以嘹亮的哭声宣告报到。当护士将一个粉嘟嘟的小生命抱给母亲时，她惊异于我的手脚比一般婴儿的要大些，头发黑黑的，亮晶晶的眼珠滴溜转……这个初为人母的女人被满满的幸福和喜悦包围了。

一百天时，本人平生第一张照片定格，像只胖乎乎的小猪，俏皮地吐着舌头——可爱到多年后我都想轻轻咬一口。

母亲很快就去上班了，奶奶从沈阳赶来照看我。内蒙的冬天贼拉地冷，老太太生怕小孙女冻着，总把我置于热炕头上“煲”着。再出去时我受了风，患了重感冒。（长大后我听说小孩子冻着点儿不怕，热病却难医。）

不久，我又被喂伤了脾胃，牛奶喝“顶”了，拒绝再喝一口！20世纪70年代初，小城集宁物资匮乏，家人绞尽脑汁换着样喂我，我却变得面黄肌瘦，头发像枯草一样。营养不良，抵抗力就弱，佝偻病、急性肝炎、肺门淋巴结核……大病小病纷纷乘虚而入，父母常半夜三更抱起突然高烧的我就往医院冲。

母亲说我一岁左右正要学着走路，又生了场大病，发高烧、抽风惊厥。输液时用上了强效的红霉素，烧总算退了，但白血球依然高，那场“被怀疑的病”最终没能确诊。

我走路的时间推迟到了两岁左右。

又过了一年多，我随母亲回北京探亲，比我大几岁的表哥青青发现“这个妹妹不会笑”。原来，我的面肌已受到侵害，先表现出无力了。几十年来，我竟没有一张微笑的照片！