

DISORDERED RHYTHM

颤抖的音符

丁铭著

只要我的手指还能在键盘上跳舞，只要我的头脑还能思考，只要我的生命还未停息，我的思想就能由外表的覆灭中蜕变、翩跹，成为一只从泥沼中飞舞而出的蝴蝶。

学林出版社



PAISIED RHYTHM

颤抖的音符

丁 铭 著

学林出版社

图书在版编目(CIP)数据

颤抖的音符 / 丁铭著. — 上海: 学林出版社, 2007.7
ISBN 978-7-80730-372-5

I. 颤… II. 丁… III. 纪实文学—中国—当代

IV. I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2007)第 066917 号

颤抖的音符



作 者——丁 铭

责任编辑——周清霖

封面设计——周剑峰

出 版——上海世纪出版股份有限公司
学林出版社(上海钦州南路81号)
电话: 64515005 传真: 64515005

发 行——新华书店上海发行所
学林图书发行部(上海钦州南路81号1楼)
电话: 64515012 传真: 64844088

照 排——南京展望文化发展有限公司

印 刷——启东市人民印刷有限公司

开 本——889×1194 1/32

印 张——11.375

字 数——27万

版 次——2007年7月第1版
2007年7月第1次印刷

印 数——5 000册

书 号——ISBN 978-7-80730-372-5 / I·79

定 价——22.00元

(如发生印刷、装订质量问题,读者可向工厂调换。)



作者简介

丁铭，1976年9月出生。儿提至今，饱受疾病对身心的欺凌。凭着毅力和果敢，坚持受完教育，现就职于上海市鞍山初级中学。她克服障碍，学习进取，创办“画儿书架”公益性论坛；以“连环画”为笔名，为报刊撰写文章；完成长篇自传《颤抖的音符》，展现独特的生存价值。

谨以此书献给我的父母亲友，献给我的肌病患友
以及所有关心和帮助过我的人们！

丁铭与她的《颤抖的音符》

(代序言)

顾训中

结识丁铭是在一个不寻常的场合；第一次阅读《颤抖的音符》，也是在一个不寻常的地方。

前年一个冬日，上海的美国商会组织了一次慈善活动——让原本足不出户的一些运动神经元疾病(M.D.A.)患者领略上海新貌，参观城市规划馆，浏览浦东新区，并到美国商会所在地——上海展览中心对面的上海商城大楼里举办演讲和才艺展示活动。之前，我已经认识了上海这一群体中的一位领袖性人物、上海第二工业大学电子电气工程学院副教授朱常青，并与她和她的父亲有了一定的交往。无意间，我成了这一群体的“志愿者”，曾经陪伴他们参与了一些社会活动。因此，朱老师通知我参加这一美国商会主办的活动。

就在这次，我结识了丁铭，一位美丽、娴静、不幸也罹患了此一被当今中外医学界称为“绝症”的女孩。尽管对参加者而言，这是一次难得的出游，那天的天气也好得出奇，天蓝云白，阳光明媚，但在众多病友中，许多人仍是愁眉深锁，看得出疾病在他们心中的重压。人群中，只有丁铭的笑容最灿烂，而且是那种发自内心的笑，给我留下了深刻的印象。

不久,丁铭介绍我去看了由她创办的一个名叫“画儿书架”的论坛型网站。在那里,她是健康的、开朗的、甚至是调皮的“连环画”,充分展示了她众多的兴趣和才艺。在那里,人气十足,聚集了她一大帮网友。也正是在那里,我走进了丁铭的内心世界,领略了她那聪慧、灵动、多彩、细腻的思绪和情趣。

在丁铭的网站,吸引众多网友的,是她陆续贴上去的那篇记载着她人生经历、更准确地说是患病经历和心路历程的自传体作品——《孔雀·女儿》,也就是她后来成章的《颤抖的音符》的第一部分。许多网友、包括我,是从那篇作品中更深入地了解了她。

在她那灿烂的笑容、柔美的外表背后,她的内心曾经有过何等样的挣扎、痛苦、甚至被她自己称之为“凌迟”的心灵痛楚!长达20多年间,她与家人间是如何相依相扶、又如何因久病而生的无可避免的冲突、烦恼!正是这篇自传,让我更多地体验到了这一特殊群体及其家庭是在如何经历着常人难以想象的艰难时日,是在如何天天直面命运的残酷与不公并被其征服,又因不甘而与之抗争。在常人那里不须思索、顺畅进行的行走、吃饭、如厕等等日常事宜,在丁铭和她的家人那里却是从身体到心灵的一场场磨难,且时复一时、日复一日……

也正是从这篇自传中,我又看到丁铭与众多病友不同的一面,那就是:无论如何,不当生命的弱者!要放飞心灵,与残酷、不公的命运搏斗,给自己一个完整的人生,展现生命的灿烂!她留给自己的格言是:“每天勇于直面生命的折磨。”请留意:是每天,而非一时一日!正是这样的信念,支撑着她克服了旁人想象不到的困难,完成了大专业业;支撑着她像常人一样上班,不仅不能成为家庭的累赘,还要拓展自己的事业;支撑着她创办了属于自己的网站,以充盈的爱心和丰厚的修养,为诸多需要心灵抚慰的人们、特别是年青

人,送去自己的思考、自己的心得,从而拥有了天南地北诸多真诚的朋友……

丁铭这部自传中的部分内容曾以《画儿的故事》为名在长春的《中学生心理》杂志上连载,引起了意想不到的强烈反响。许多素昧平生的学生和师长纷纷给她写来了感想,充满了爱怜、同情、关注、感佩……许多学子看到了与自己迥然不同、却又十分真实的另一位女孩的生活和感受,心灵受到了深深的震撼。或许正是从这里,他们开始长大,开始懂得人生、懂得苦难、懂得应该如何奋发。正是从这些意外而又强烈的反响中,《中学生心理》杂志的主编萌生了帮助丁铭出版自传的念头,并已开始了努力。

当我从丁铭处了解到了这一切,也有了强烈的助其出版的心愿。因为,我深深地感到,丁铭的遭遇不只属于她个人,更是任何一个普通人、一个普通家庭都可能的遭遇;她的细腻而深切的感受,不只属于她个人,更可能是横遭不公命运的众多病友的共同感受。只是,能够用清澈的目光、坦诚的心灵以及优美而又洗炼的文字进行表达,不是每个人都能做到的。因此,尽管生命是脆弱的,命运是残酷的,遭遇到的人们无可逃避,但是,假如能让更多的人们看到她的故事,能有她同样的思考,能产生与她同样的对超越生命的追求,那该是多么美好的事啊!

当然,我也有个私心:丁铭是上海的女儿,她的书应该在上海出版,这才是顺理成章的事!

剩下的事是出版社的眼光与魄力了。

在当下经济大潮的冲刷下,许多出版社不得不首先考量经济效益,这是可以理解的。我曾先后与本地两家出版社联系。一家的老总亲自接待并仔细听取了 my 介绍,最终婉言谢绝。另一家让送去了记录着全部文字与图片的光盘,却石沉大海。

尽管如此,我仍然相信,具有社会效益的书籍未必一定没有经济效益。丁铭的故事仅仅在一本定位十分有限的杂志上连载,在一个不那么有影响力的网站上传播,就已经引起了那么多的关注,有什么理由怀疑她的故事成书出版后一定没有读者呢?上海人的心是柔软的,中国人是特别讲究人情的。但凡有血有肉、又是发生在你我身边的真实故事,一定会打动人的!我们应该有信心!但是,尽管如此,丁铭的病情仍在“进行……”中,不可能遥遥无期地等待。我只能告诉丁铭,请给我点时间,再试第三家出版社。俗话说,一、二不过三。假如到了年底,第三家还是不成,就到外地去吧。毕竟,争取时间、早点出版是主要目标,在哪里出版是第二位的!

让我感动的是,学林出版社社长曹维劲和责任编辑周清霖两位先生并没有听我介绍多少这番道理,在接到书稿后的短短一个星期里、在2006年的12月上旬,就拍板决策:不管经济效益如何,这本书一定要出!接到周清霖先生打来电话的一刹那间,我简直不相信听到的是事实。历经磨难的丁铭也不敢相信好事会来得那么快,反复让我求证。但这确实是真的!

丁铭的故事将随着《颤抖的音符》的面世,在我们这座孕育、培养并见证了她的所有的城市、在善良的中国人中流传了。

还有什么样的期待呢?没有了,真的没有!读一读丁铭的故事,感受一下她的体验,一切都有了!

2007年元月·沪上

目 录

丁铭与她的《颤抖的音符》(代序言)	
..... 顾训中	1

第一章 孔雀·女儿

苗 萌	1
童 心	16
童 友	31
少 时	47
问 号	80

第二章 颤抖的音符

诊 疗	83
伤 弓	113
韶 心	150
惶 惑	179
风 雨	195

第三章 连环画·铭铭

埋 沉	218
初 航	235
拍 浪	278
梳 理	310
前 夜	342

附 录

妈妈想讲的话	348
--------------	-----

第一章

孔雀·女儿(1976~1988)

苗 萌



童年记忆的颜色,大致黑白吧?偶尔泛起若隐若现的淡彩。孩提时深刻的经历,在成年后的记忆中,多半是筛洗了光泽的片断。如老电影,对白的音质顽皮地跑了调,配上成年累月的“啾……啾”声,故事久已熟稔。

1976年,我出生在上海,一个善良平凡的家庭。

“三岁看到老”的话流传已久。自幼,父母断言姐姐的性格果断冷静,将来能自如周转于社会,而我倔强敏感,吃不尽的苦头只怕滚滚而来。叹息之余,家人护佑和包容我。

我们一家四口,融合、弥补着各自的优缺点:爸爸聪明,有创意却偶尔言大于行;妈妈勤勉精明,持家有方;姐姐是姊妹间共同行动的决策和引领者。

照此样式量度,我的童年将被描绘得无忧无虑,一派温馨、恬淡的怀恋了?

绝不是的。

如果握着万花筒朝着亮处看，手腕微微一动，多棱镜中的零件便自说自话，打破了临时拼嵌的花样，重组斑斓。如果不停地旋转，新视觉纷呈，妙不可言。若拆开它，仅见几片玻璃镜、一把细碎的彩色小石粒罢了。

家庭成员就像那些固定的零件，而生活瞬息万变，像不停旋转的万花筒。

2

小孩子爱刨根问底。

在一叠声“快点讲呀”的追问下，激活父母养育的记忆，从模糊到清晰。我顶想知道出生时的光景，对它怀有朦胧、神圣的微妙感觉。

妈妈谈起她所受的苦，教育女儿该分外孝顺。她说生我虽是顺产，但比剖腹产生姐姐时折腾得更厉害。晚上8点多，筋疲力尽的她终于听见一声婴儿尖细的啼哭。

“我一听，就晓得又是小姑娘。”

“你是想生儿子才生我的！”

“当然！但不管男女，我也想再养个小囡，给你姐姐作伴。”

“那做啥叫我‘铭铭’？是男孩的名字！骗人……”

“不是，之前两天毛泽东去世，大家在产房里默哀，我想到‘铭记主席’的话。”

妈妈抵赖当年的心思。待我长大些了，觉得她还有长尊幼卑的意识，比如分外器重姐姐。再大些了，用稚嫩的眼神端详世界，发现人们多少流露类似的观念。我哭闹，他们无所谓，指着我笑：“瞧这小姑娘蛮会动气的，真好玩。”

惟有一人例外：爸爸。

爸爸万分疼爱我，至今亲戚们仍会说起那件事：我生后未满月就得了病，由外婆和爸爸抱着去医院。在被隔离的检查室里，医生剥开我的小衣裳，头脚颠倒，像拎着一只柔软的小猫。玻璃外，爸爸的视线一刻不离宝贝女儿，见可怜的“小猫”被折腾得号啕大哭，双脚乱蹬。他也抽抽嗒嗒，掉下泪来。

“月子里小人生毛病勿稀奇，咋啥好哭。”外婆奚落。

他置若罔闻。

“养落来只有几天辰光，红皮老鼠样的，就算死掉也没啥。”外婆刻薄。

他置之不理。

……

后来，我不停地盘问：“他们都说……那趟你哭得很厉害，真的吗……是真的吗？”

他不理不睬。

身为家庭的次女，小小的心田涌动着自卑和不安，品尝了初涉人间的点点烦忧，所以下意识地依赖爸爸，紧抓“救命稻草”。

分不清是开玩笑还是真的，奶奶的口头禅是：“如果铭铭是男孩，我保证给你买雪白的小西装（当时小男孩最体面的穿着），可又是一个丫头……”

自感处境灰淡不佳。姐姐也是女孩，但有老大的优势，不像我处于副之又副的地位。独生子女，这个词语和现象颇具中国特色，当社会的视线普遍倾注于新兴潮流时，我们这部分孩子是时代的敏感者。

姐姐老爱讲从第一妇婴保健院接我出来的情形：她才三岁，生平头一遭坐小汽车。小舅舅和她坐后座，妈妈在前面，爸爸抱着襁褓中的我。她撇着嘴，打量陌生的小不点儿；别人说：“这是妹妹呀，你当姐姐了！”她这才像升官似的兴奋起来。

回家后，姐姐失落了原先的太阳位置：小女儿的一颦一笑，

完全牵动了父母的心。她向来记得住很早的事，连当时的嫉妒心都纤毫毕现地承认。长大了，我乖乖坐着听，拼命和她拌嘴，暗自得意！独生子女就永远体会不到姐妹间的微妙冲突与共鸣。

她也是小孩子，在我之前享受着得天独厚的宠爱，谁知上天降临一个比她更稚嫩可爱的婴儿。她抚摸着小妹妹，亲吻那柔嫩的脸蛋，逗她做好多夸张的表情和不存伤害的调戏。可她也有苦恼：妹妹耀然出世，升为家庭新贵，姐姐却“沦落”为半个小佣人。被大人差遣，做力所能及的杂活。

她开心，又不甘心。



姐姐还记得我们第一个家在泰兴路上，是临街旧公寓朝西的房间。

不清楚房主是解放后去了国外，还是其他原因，父母在1972年结婚时，整幢楼已被国家收管，分配给不同的家庭居住。外婆社交活络，为妈妈争取到与娘家仅隔三分钟路程、地段不错的此处住所。

父母的婚房朝西，也不安静——电车的辘子就在窗外拖行；但有阳台、十几平方米、煤卫齐全的住房对20世纪70年代初的上海新婚夫妇来说，不啻一座自由的伊甸园。

妈妈的小姐妹们都羡慕她，因为她们都和公婆姑叔挤在一处住。鸡毛蒜皮的磨擦，由无法掩饰的逼仄空间公然暴露，邻居的眼睛赛过高清晰度摄像机，拍下生活中无数尴尬的瞬间，没准某天给你一个你措手不及的回放。

那个时代，上海女儿在外界场合十分自如地扮演着衣着得体、优雅大方的闺秀。当你来到城市的腹地，瞧见用力扇煤球炉，

浓浓灰烟扑面，呛得人咳嗽流泪；而蹲着、拿把蒲扇做饭的竟是一个袅娜娉婷的身姿，不必奇怪。这就是小家碧玉的标准，妈妈和她那些青春伶俐的小姐妹们的生活。

父母婚后过得很舒服。除了朝西的房间夏天酷热难当，奶奶家和爸爸的工作单位较远以外，余皆称心如意。姐姐断奶后由奶奶领养，爸爸下班，先在奶奶家吃完晚饭再回来。妈妈有大部分属于自己的空闲时光。于是，出嫁和待字闺中的小姐妹们，隔三差五来此聚会，热热闹闹，分享我家的自由和浪漫。

当时，小舅舅才念小学四年级，爸爸特别怜爱外婆家的这个“奶末头”。小舅舅一放学就钻到我家，在湘妃竹的小书架前，挑选自己爱看的书。爸爸站在边上，用半是姐夫、半是长辈的口吻问他功课。

“好好用功，争取做光荣的‘红小兵’！”

小舅舅对姐夫感情的源点，来自湘妃竹小书架。他后来对我说：“你爸爸最爱书，又随便我们借，不过讲好条件：要认真看，不准囫囵吞枣。”

写在这儿想起个笑话：大舅舅参军回来，也迷上了爸爸的书架——在精神食粮匮乏的年代，有点藏书的人被渴求知识润泽的亲友崇拜。大舅舅借的书比小舅舅成熟，刚巧他正和舅妈在恋爱，她爱读文艺作品，他便源源不断地从我家觅得好书去取悦芳心。

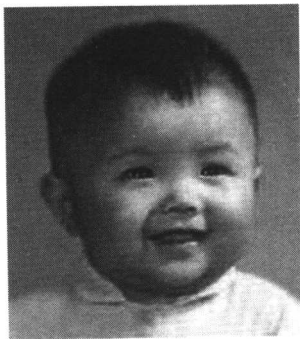
书籍成了系情的纽带。不久，把我们叫了一阵“小兰阿姨”的姑娘换成了舅妈的身份。

舅妈后来笑道：“和你大舅舅谈朋友，最早认得他的亲戚就是你爸爸！”

原来当年借给她的每本书，扉页上都写着“丁松年”的钢笔字，时而隶书，时而正楷；在借书和还书的反复过程中，此人名挥之不去，深深地印在了借书人的心里。

我对泰兴路的生活没有任何印象。

一岁多时,爸爸单位分房,全家搬到了城市的东北角。



周岁照 1977年

这对妈妈是个不小的打击!她离娘家远了,离小姐妹们远了,也重重失落了与生俱来的市中心地段赋予的虚荣心,因而在之后的近三十年里她抱怨不休。

听着她对这个区缺点的揭露和取笑长大,我们笑她顽固:漫长的岁月也培养不了妈妈对环境的感情,真是任性。爸爸还朝她反讽几句。其实也难怪,除了当时环境较偏

僻,这儿和她成长之处相比,在文化底蕴、精神质地上确有天壤之别。

听说搬家那天,亲戚笑话:“这下去听农村广播了!”妈妈的小姐妹们也不理解,她们宁愿拥挤,在中心地段做罐头沙丁鱼,也不愿搬到较远、空旷舒畅的新居。

妈妈天天说她过不惯!以前那儿买菜精打细算,可这里的菜场大清早摩肩接踵,十分拥挤,她瞧不起人们争先恐后抢购似的野蛮劲。她排斥这儿的生活习性,感到城市东北角的风比城中心猛烈得多。冬天寒风呼啸,把她那颗自尊自傲的心刮得七零八碎……情绪像流放的人那样悲伤。

她也换了工作,离新家近些。早上抱我到厂里的托儿所,傍晚接回家。

那是1977年。

姐姐一出生就由奶奶带，到上幼儿园回到父母身边。我和她交换，离开托儿所来到奶奶家，被养得白白胖胖。一年半后，奶奶不慎得肝炎，我只得返家，再进托儿所。

此时不到三岁的我，经历了有生以来的第一次冒险：

那天晨雾茫茫，跟妈妈上班，奶声奶气地唱着大人教的歌：

“阿姨像妈妈，宝宝听你的话；

托儿所，是个快乐的天堂。

好阿姨，好阿姨……”

到目的地，阿姨接过我，妈妈叮嘱几句离开。我怔怔望着，直到妈妈身影不见了才反应过来：原来，我像只小货物被寄存在这儿，它叫托儿所！

阿姨温柔陌生，问这问那……我点头、摇头。

她把我放在小椅子上。环顾四周，见有好多同龄的孩子：一半人哭得声嘶力竭，有几个在断续地抽泣，其余自顾自地玩。屋里吵闹非凡。我嗅着陌生的空气，不由心慌意乱：“连味道都不是闻惯了的！”

阿姨看我很乖，便脱身走开，去吓唬或抚慰其他孩子。偶然，她回头朝我坐的地方一瞥——呀！人不见了。气氛顿时紧张。阿姨们高声呼唤我的名字，分头寻找。有人灵机一动，跑到室外。

果然，远远望去，我正蹒跚着朝妈妈离开的方向尾随而去，怀中紧紧抱着早晨带来的小花被。

……

我只留下逃跑的依稀印象，幼时的无畏让今天的心儿佩服。家人也屡将此事当笑话讲。姐姐还编排了若我成功逃脱后在马路上被人拐掉的曲折离奇的故事——她就爱做顶坏的想象！

我抗议，不服气。她口锋一转，情节打弯，过渡到刚巧某有钱人家缺个女儿，把我从水深火热的人贩子手里赎出来，从此过上