

生如残月

——一个鲜为人知的世界

张莉著

你看电视了吗？就是她！

CCTV2 《爱心总动员》：圆文学梦

BTV7 《七日》：自强不息，幸福家庭

BTV5 《身边》：用嘴写书，感动世界



华夏出版社

生如残月

——一个鲜为人知的世界

张莉 著



华夏出版社

图书在版编目(CIP)数据

生如残月/张莉著. -北京:华夏出版社,2007.5

ISBN 978-7-5080-4257-2

I. 生… II. 张… 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 056165 号

华夏出版社出版发行

(北京东直门外香河园北里4号 邮编:100028)

新华书店经销

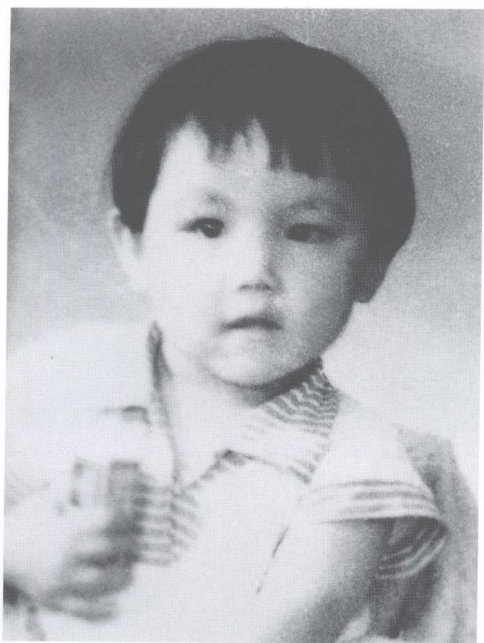
世界知识印刷厂印刷

880×1230 1/32开本 8.5印张 210千字 4插页

2007年7月北京第1版 2007年7月北京第1次印刷

定价:16.00元

本版图书凡印刷装订错误可及时向我社发行部调换



儿时的张莉

用嘴笔耕不辍





和好朋友曹雁在一起



在儿童福利院和病友姐妹
及工作人员合影



1989年
在美国圣·路易斯市



萧惠姬女士来家中探望



茅于燕女士与张莉
全家合影

2004年参加自强模范报告会





如今改用电脑写作

瞧这幸福的一家



生命的状态

——代序

王小娥

“生如残月”，这几个字映入眼帘，感觉到的，却是一阵锥心的痛。张莉那扭曲变形、不停抽搐着的身体，那清澈坚毅中隐含着几许忧郁的眼神，还有她那以嘴代手艰难书写的情状，一一浮现在眼前。往事种种，激起回忆的涟漪，这部洋洋十数万言的书稿，把我的思绪带回到20多年前……

初识张莉，是我刚刚参加工作的时候，在儿童福利院翻盖之前那座破败的院落里。此前，我从未如此集中地面对过这么多的残疾人：肢残、智残、聋哑、脑瘫……作为一个健全人，一个可以挥洒自如地运用自己身体每一个器官的人，我从未感悟过健全的重要。就像我们每天呼吸，却从未认真考虑过空气的存在一样。然而，面对张莉和她的同伴们，我平生第一次感到生命是如此美丽；也平生第一次意识到，生命，也能以这样一种形式存在！

张莉是先天性脑瘫患者，算是重度残疾，医生当年断言她不会活过20岁。文革前夕，小小年纪的张莉就被送进了儿童福利院。当时的福利院，就是一个“苟以活命，无及其他”的地方，用一个很严酷但是又很准确的形容词，就叫做“苟延残喘”。任何部门和个人也未曾要求这里的残障人士们能有什么建树，也很

少有人对他们进行“顽强拼搏、再塑人生”的教育。也就是说，张莉和她的同伴们是在完全自主自发的形式下再造自我、重塑人生的。

我们很难想象，一个人双手派不上用场，还要用嘴叼着笔写字（打字），甚至“像一只老猫一样，用嘴叼起襁褓中的孩子”，为孩子换尿布……我们更难以想象，一个没上过一天学的人，居然靠听收音机和看报纸把自己变成了一个有文化的人，不但写作上卓有建树，还通晓了外语！

不要感叹这个结果，让我们更多地钦敬那个过程吧。张莉，一个除了思维之外身体各部位几乎都只是摆设的人，经历了肢体的扭曲，看惯了人性的扭曲，却仍然乐观豁达，直面人生的困苦；仍然在几乎不可能的情况下创造了一个个生命极限的奇迹，这样的过程，难道不足以令我们这些肢体健全的人们钦敬吗？

很多人会以为，在极其艰难困苦的生命状态下，活着，就已经是一个生命的奇迹，就已经很不容易了。然而张莉却不但活着，而且活得色彩斑斓生机勃勃！她的生命状态，甚至远远超过了许多健全人！

不规则美、残缺美，这是公认了的美学概念。如今，这个抽象了的概念有了具象的、活生生的标本。

生命，原来是有许多状态的。有些人健全着肢体，可他是残缺着心智；有些人残缺着肢体，可他却完美着生命。这就是张莉这本书给我的印象——她以残缺的身体，书写着一个完美的生命。

残月如钩，一样清晖脉脉，壮丽如歌，凄美如画。

这，就是张莉的生命状态。

1

一九五七年四月二十九日，我呱呱一声坠地了，来到了这个世界上。听姥姥讲，我是个早产儿，在母亲腹中我仅仅呆了六个月。出生时的我，小得可怜，体重仅仅有二斤半，酷似一只小赖猫，并且十分虚弱，是在暖箱中呆了好几天，我这条可怜的小生命才有幸活了下来。在我之前，已有了比我大一岁半的哥哥。父母十分盼望着来个女孩子，我虽然弱如一只小赖猫，但是毕竟圆了他们的梦。于是，我的父亲给他新出生的千金，取了一个茉莉的“莉”为名，张是我的姓，莉是我的名。我的父母虽然得了千金，可是他们都有各自的工作，实在无暇照顾我，只得把我送到了姥姥家。

我的姥姥原本也是大家闺秀，也曾受过很好的教育，知书达理，贤淑善良。是她以一颗慈爱之心接纳了我这只小赖猫。年轻的母亲没有乳汁，是姥姥一滴奶一滴水，再加上一勺勺的面糊糊，细心地喂养，我这个羸弱的小生命才得以在这个世界上顽强地生存了下来。

半岁以后，我这只小赖猫渐渐地露出了病残的端倪，到婴儿该会坐时我不会坐；到了该会爬的时候，我也不会爬；到了一般婴儿该学步的时候，我却连站立都不会，甚至根本就没有这种意识。后来，是姥姥发现苗头不对了，急忙告诉了父母，父母也觉得情况不妙，就赶紧带着我上医院去看医生。经过好几家医院的

检查，结果如同晴天霹雳一样，令父母目瞪口呆——小儿脑瘫。从此，父母带着我踏上了漫长的求医之路，先后几年的功夫，几乎踏破了多家医院的门槛。我记得去得最多的是积水潭医院，北大医院儿科，后来又跑位于宽街的中医医院。但是，我的病情不见好转，医生们都说对这种病实在无能为力，也都断言我的寿命绝超过二十岁。从此，父母的身心如同背上了沉重的十字架。

厄运已经降到了我的头上，求医无果，我也只能继续留在姥姥身边生活。姥姥像一只老母鸡，用她那温暖的翅膀精心地呵护着我。姥姥有着一副菩萨心肠，她觉得我太不幸了，所以她不让我再受任何委屈。尤其在吃的方面，总是想方设法偏向着我，即使是在六〇年闹粮荒的时候，家家拣菜叶子充饥，许多人饿得脸发绿，姥姥也千方百计地没让我的小肚子挨过饿。正是由于姥姥的精心照料，我后天发育得很好，当年的小赖猫长高了，也长胖了，甚至比同龄的孩子个子还要大。那时，如果从外表看我似乎没有一点毛病，可是实际上呢，同龄的孩子们早已到处奔跑了，我却连站立都不会，更别说迈开双腿走路了，而且我的双手也不听使唤，拿不了任何东西，连吃饭都要姥姥一勺一勺地喂。还有，我胆子特别小，稍微大一点的声音就能吓我一跳，令我浑身哆嗦。我也发现自己和别的孩子们不一样，但是我不明白，自己为什么会这样？

我的生活天地就是一张小床，一把小椅子，再有就是姥姥的小推车。大多时候我只能静静地呆在自己的小床上，默默地想着自己的心事。姥姥家的院子里有一棵碗口粗的核桃树，每到夏天，浓密的树冠就会在院子里投下一片很大的阴凉。姥姥时常会在树阴下摆上一把小椅子，把我抱出去放在小椅子上坐着。我坐那里，看着姥姥洗衣，择菜，或者做针线活。这时我抬头望望高高的蓝天，蓝天上浮动着的白云，我就问姥姥：“姥姥，这天有多高呀？”姥姥说：“好高高，大高个儿站在房顶上也摸不着。”

我又问：“那天为什么是蓝的呢？”姥姥说：“因为天上都是空气，太阳一照所以天就成蓝的了。”我再问：“天上的白云又从哪儿来的呢？”姥姥说：“那是地上的水蒸气，飞到天上去就变成了白云。”我还问了许多为什么，在我幼小的心灵里充满了对这个世界、对大自然的好奇。姥姥总是据己所知，耐心地讲给我听。“姥姥知道的事情真多！”我不由在心里暗自赞美着。可是，姥姥却轻轻地叹息了一声：“这小丫头，心气还挺灵，要是能上学就好了。可惜……”我看见姥姥的眼角噙着一点泪花。我知道姥姥又为我难过了，我马上不作声，只是默默地望着天空。心想，我要是能变成蓝天上的一片白云该有多好啊！可以到处游动。忽然我又想，我要是能变成一只小鸟不是更好吗？可以在天上自由地飞来飞去。在我的心里装着各式各样的向往和幻想。

每天姥姥得上一次街，上街时总要推着一辆小竹车，把我放在车内，每当这时是我最开心的时候。这样我就可以走出院子，走出胡同，走到大街上去。可以看见熙熙攘攘的行人，来来往往的汽车，街两旁鳞次栉比的商店。这时候我的眼睛就有点不够用了。我记得那时姥姥家住在西城的王府仓胡同，姥姥带我去得最多的就是阜城门内大街，那也是我到过的最繁华的地方，我看见过白塔寺内高高的白塔。

有的时候姥姥推着我走在大街上，时常有热心的老奶奶问姥姥：“都这么大孩子了，你怎么还推着她，不让她下来自己走？”每当这时姥姥总是打掩饰：“哎！我们这孩子惯得太娇了，就是懒得走路。”我听了觉得好笑，姥姥也会打马马虎眼。可是时间长了就被人看出破绽来了，姥姥也不得不实话实说了。知情的老奶奶们，总要抚摸着我的头感慨道：“多好的孩子啊，多可怜啊！”可是，我听了这话心里却很是不舒服，心里说，你们干吗总说我可怜呢！也就是从懂事起，我就形成了一种很倔强的性格，最讨厌别人说我可怜，或是用怜悯的眼光来看待我。总之，我小小的

年纪就特别善于观察别人的脸色，谁要是对我态度不够好，我绝不会理他，即使是给我吃的，我也照样不开口。那时的我很倔，很任性。我每天都要吃中药，不是大药丸子，就是煎的苦药汤子。为了每日的三顿药，姥姥可没少和我费神。我非常讨厌又苦又涩的药汤子和大药丸子，实在是难以下咽，所以每次都是紧咬牙关不肯吃，姥姥总是好话说尽，也无济于事，我就是不张嘴，有时使性子，把姥姥手里的药碗打翻。后来姥姥不得不用糖来哄我，才能勉强奏效。另外，我任起性来，还常有不达目的不罢休的举动。比如说有一次，天要下雨，我却闹着要姥姥推我出去玩，姥姥不答应，我就发起了小脾气，又哭又闹，姥姥不吃我这一套，我竟然发疯似的，用不大听使唤的手和脚，连踢带拽地把床上的东西，一股脑全都鼓捣到地上去了。姥姥却没发火，只是默默地捡起地上的东西，重新摆放好，然后再耐心地给我讲道理。尽管如此，当我达不到目的时，还是会自生闷气，不理人，甚至不吃饭，非得姥姥答应我一个准确时间推我出去，方肯罢休。

我可以向姥姥撒娇，使性子，但是，我却很惧怕我的姥爷。姥爷的身材很魁梧，脸上总带着一种不怒自威的神气，让人看了不由得敬而畏之。其实姥爷也是脾气很好的人，而且是一个很有修养的人。姥爷出身于书香门第，年轻时正逢风雨飘摇的清末民初，政局动荡，战乱四起，于是，他怀着一腔报国之情，投笔从戎，报考了当时的保定军官学校，毕业于第三期步兵科。以后一直在旧军队里谋职，可以说是戎马多半生，曾被授予少将参谋长的军衔。也正因此，解放后，他作为反动军人被政府关了起来，改造了好几年。不过至今，姥爷虽然已是一介平民，身上依然带着一种军人特有的威武和读书人的清高与孤傲。老爷子平时外出，总是腰板挺得笔直，习惯拄一根文明杖，目不斜视，一副旁若无人的神态。老爷子喜欢吟诗作画，写得一手漂亮的毛笔字，

还能讲一口流利的英语。除此之外，还喜欢养花种草，老爷子在院子正中开出了一片小小的花坛，种上了美人蕉、月季等等。每年的五月，月季先开出五颜六色的花儿，接下来美人蕉又会绽出一朵朵火红火红的大花朵，几乎把整个院子都映红了。另外，老爷子还在向阳的墙根底下，种上了西洋姜和向日葵。每年秋天总要收获不少葵花子，刨出不少姜块，姜都被姥姥淹成了咸菜。咸菜脆脆的，十分好吃。

姥爷和姥姥膝下共有五个子女，我的母亲是长女，下边还有二姨，三姨，大舅和二舅。在建国之初，因姥爷的问题，家里没了顶梁柱，我的母亲和二姨不得不辍学，到印刷厂里做了徒工，帮助养家。下边的三姨、大舅和二舅靠着他们的勤奋和刻苦，都读完了大学。这其中我最喜欢的是大舅，大舅也最疼我。大舅是个性情十分和善、宽厚的青年，秉承了姥姥的善良性格。我记得，他那时正在北京工业大学读书。每到周末回来时，大舅总是抱着我，哄着我玩耍，给我喂饭，给我把屎把尿，分担了不少姥姥的劳累。最令我开心的是大舅还常抱着我去坐公共汽车，花上几分钱，坐上几站地，然后再坐回来。我觉得太好玩了，总觉得还没坐够。大舅只好哄着我：“这次咱们没工夫了，等下次大舅一定带你坐个够。”而且每次大舅都花五分钱，买一根奶油冰棍喂给我吃。那时，在我眼里五分钱的冰棍，就是最上乘的冷饮了。在我的印象里，大舅从来没有和我发过烦。有时大舅来了兴致还抱着我去看电影，在我心中印象最深的影片有《红色娘子军》、《小兵张嘎》和《鸡毛信》等。所以，那时我总是盼望着星期六，盼着大舅回来！

另外，常和我在一起的是大我一岁多的哥哥。那时他也常住在姥姥家。在我的印象中，哥哥似乎发育得没有我好，他瘦弱的身躯挑着一个大脑袋，大脑袋上生着一双大大的眼睛。他性格十分内向，总是寡言少语。他喜欢和我在一起搭积木看小人书，搭

积木时主要是他动手，让我在一旁看着；看小人书时，他像个先生似地指指点点地讲给我听。姥姥时常把我抱到院子里，放到小木椅子上坐着，看着哥哥和他的小伙伴一块玩抽汉奸（木陀螺），两个人比赛看谁的汉奸转得稳，谁的转得时间长。夏天的时候，每逢下雨前后，院子里会有许多蜻蜓低低地飞来飞去。哥哥就去捉蜻蜓，而且专门捉那些绿色的大蜻蜓。捉住以后用线拴上塞到我手里，让我拿着玩。可是我的手常常捏不住线，玩不了一会儿就飞了，我就生气地冲着他嚷嚷，哥哥只好再去给我捉。总之那时，他是一个称职的大哥哥，想方设法哄着我，护着我。姥姥和姥爷也时常把他当成个小使唤，常常让他拎着个瓶子去打酱油醋，或者端着碗去买黄酱。哥哥很听话，每次都是直来直去，从不在外面游荡。有时姥姥用小竹车推着我出去，他就在一旁跟着，像个小保镖似的。不过，后来哥哥到了上学的年龄，就很少住姥姥家了，我们在一起的机会就少多了。

我虽然性格倔强，其实我也怕孤独，我也希望有小朋友和我一块玩。有时姥姥也招呼街坊家的孩子们到我家来，这时姥姥就拿出我的小人书、洋娃娃、小汽车和积木让大家一块玩。不过人家都是用手，我只能用嘴。比如搭积木，我只能用嘴巴叼着一块一块地摆，稍不小心就把已摆好的碰倒了，只得又重来。大多时候玩上一会儿，孩子们就一哄而散了。这时我心里就特别地不高兴，特别希望他们能和我多玩一会儿。有时孩子们在院子里玩捉迷藏，老鹰捉小鸡，我只有眼巴巴看着的份。我多么渴望能参加到他们中去啊！可是，我只能独自在一旁黯然神伤。

后来，这些孩子先后都背起了书包，进了学校，这又招引得我爆发了一场剧烈的哭闹，非得要书包，非得闹着和他们一起去上学。任凭姥姥万般哄劝，我就是不依不饶，后来不知道是伤心还是被我气的，姥姥都流下了眼泪。这次，连一向很少干预我的姥爷也按捺不住了，站在我面前厉声厉色地训斥道：“你这孩子

怎么这么任性啊！姥姥的嘴皮子都快为你磨破了，咋就油盐不进呢？再闹姥爷就打你屁股。”我虽然被姥爷镇住了一些，但依然吭吭唧唧的不肯收场。最后还是叫来了我的爸爸妈妈，连哄带吓地才算把我稳住了。尽管如此，我心里对此事总是耿耿于怀，我料定今生是无缘上学了，心里难免生出几分哀怨。

时光荏苒，不知不觉中我进入了人生的第九个年头，那是一九六六年。就在这年的春夏之交，爆发了文化大革命。一时间整个城市都躁动起来了，先是铺天盖地的大字报，街上的高音喇叭不断地重复着充满火药味的宣传。紧接着学校也停了课，那些十六七岁的中学生穿上绿军装，带上红袖标，成了红卫兵小将。他们高喊着“革命无罪，造反有理”的口号，到大街上去破四旧，手持剪刀去剪老太太的发纂，查抄焚烧所谓封资修的各种物品，砸毁各种各样的旧式牌匾，跑到寺院里去推倒一尊尊泥胎塑像，闹得不可收拾。随后各个单位也成立了造反派组织，满大街都是戴红袖标的人，眼见着一场大火蔓延开来。

那时我的姥爷已经有了老年痴呆症的苗头，但他是个十分敏感的人，造反运动一开始，他就意识到了问题的严重性，预料到自己恐怕难逃此劫。而我姥姥那时也患了严重的高血压，严重时高压竟达到230，低压也到120。鉴于这种情况，姥姥照顾我就十分困难了，不得不和我母亲商议我的去向。偏偏那时我的父亲被派去山西搞四清不在京，而母亲在工厂上班总是三班倒，还得照顾上学的哥哥和只有几岁的弟弟，实在无法料理我。最终他们想出一条路——把我送到社会福利院。于是我的母亲就联系了当时的社会救济总院，把我送到了那里。从此我便成了社会救济院里一名自费的小休养员。

2

当时的社会救济总院，坐落在西城区三里河附近的社会路。那是一个旧式的大宅院，在我的记忆里，有前后两进很大的四合院，四面都是前出廊子的那种房子，房间都很高大宽敞，尤其是夏天格外凉爽。我住的前院，院子里栽了几大架葡萄，还有几棵枣树，环境特别幽静，离月坛公园特别近，在院子里就能看见月坛的参天古柏苍松。尽管环境不错，一下子来到这个完全陌生的地方，面对着一张张陌生的面孔，我还是无法接受这个现实。于是我又使出了我的看家本领，又哭又闹。院里的护理员阿姨都说：这个小丫头真娇气，动不动就哭。可任我怎么哭闹，无论如何也走不出这个院子了。一切都不会以我的意志为转移。按规定我应该被安排在儿童区，但由于我的个子较大，儿童区的小床搁不下我，就只好把我安排在成人区。一间大屋子里连我在内一共住六个人，除我以外，还有一位三十来岁也是下肢瘫痪的阿姨，其余四个都是十几岁的智障女孩。从此，我成了这个由孤残儿童和成年孤残人组成的大家庭中的一员。刚开始，我无论如何也适应不了，除了哭鼻子外，就是谁也不理。幸亏那时姥姥还天天晚上去看我，总给我带点好吃的，给我洗洗涮涮。那时的姥姥总穿一件得体的黑色长旗袍，头发总盘成一个大大的发髻，很有一种雍容华贵的风姿。她一走进那个四合院就显得特别惹眼，人们背后都嘀嘀咕咕地说：这老太太，肯定不是出自寻常百姓家。我