

执行主编◎李青
主 编◎葛敏

因为爱

所以坚持

中国渐冻人的自我书写

我只有微光，

也愿温暖同行的你。

人生最黑暗的时候，

我们依然相信，还有彩虹

光明日报出版社

国为家

所以坚持

中国渐冻人的自我书写

执行主编◎李青
主 编◎葛敏

光明日报出版社

图书在版编目(CIP)数据

因为爱，所以坚持：中国渐冻人的自我书写 / 葛敏主编. --北京：光明日报出版社，2019.3

ISBN 978-7-5194-4940-7

I. ①因… II. ①葛… ②李… III. ①散文集—中国—当代 IV. ①I267

中国版本图书馆CIP数据核字（2019）第033897号

因为爱，所以坚持——中国渐冻人的自我书写

YINWEI AI SUOYI JIANCHI——ZHONGGUO JIANDONGREN DE ZIWO SHUXIE

顾 问：卢新华

策 划：潘剑凯

主 编：葛 敏

执行主编：李 青

责任编辑：谢 香 王 娟

责任校对：傅泉泽

封面设计：李尘工作室

责任印制：曹 诤

出版发行：光明日报出版社

地 址：北京市西城区永安路106号，100050

电 话：010-67078248（咨询），010-63131930（邮购）

传 真：010-67078227，67078255

网 址：<http://book.gmw.cn>

E - mail：wj_gm2013@163.com

法律顾问：北京德恒律师事务所龚柳方律师

印 刷：北京汇瑞嘉合文化发展有限公司

装 订：北京汇瑞嘉合文化发展有限公司

本书如有破损、缺页、装订错误，请与本社联系调换，电话：010-67019571

开 本：170mm×240mm

字 数：288千字

印 张：23

版 次：2019年4月第1版

印 次：2019年4月第1次印刷

书 号：ISBN 978-7-5194-4940-7

定 价：38.00元

版权所有 翻印必究

推荐语



因为爱,所以坚持

感谢你们让我们了解、走近渐冻人群体

因为你们,所以温暖

——青年演员 苗苗

因为爱,所以坚持。我能感受到作者的这份爱是种大爱情怀。每字每句中都能感受到作者的细腻情怀和她的信心与勇气。希望大家能够通过她的书籍,走近她的世界,同时也感受这份不一样的“爱”。

——舞图文化舞蹈摄影工作室创始人;舞蹈中国联合创始人、
首席摄影师;中国歌剧舞剧院特聘首席摄影师 刘海栋

她用自己的方式点亮生命

让我们一起创造生命的奇迹,点亮生命,发出那最后最美的光热。这是我的天行弟弟为我创作的一首歌。同时他也是这本书发起人葛敏的校友,他们来自人大附中,那是一片神奇的沃土,滋养出全球各行各业的翘楚精英,能在这么优秀的学校担任老师,可见她是多么优秀。

我们相识于夏末,通过弟弟合唱团老师认识的。当我们见到的第一面时,我的感觉和别人见到我的感觉是一样的,这么漂亮的人为什么会这样呢?她是一位出色的舞者,她给我看了她没生病时的舞蹈视频,都是独舞的视频。在黑色的背景里翩翩起舞,动作十分潇洒流畅,轻盈而富有张力,怎么会想到是坐在我面前的这个瘦弱的女子所为。说话的时候含

含糊糊,走路的时候踉踉跄跄,吃饭的时候非常非常慢。让我想到了我刚刚生病的时候差不多一年的时候我就是这个样子。可以说我有资格说感同身受这个词语,因为都是我经历过的,可以说我现在比她幸福,因为我现在哪哪都动不了了,反而觉得幸福。半动不动时最痛苦,因为我曾经经历过,当时非常痛苦。如今她和我当年照了照镜子,她比我还要坚强,因为她是女人,男人和女人生理结构不同,她有家庭有儿子,当时的我一无所所有,她要面对更多的压力,然而她并没有被这些有形的无形的压力压垮。

相反地,她不但没悲观,面对命运的不公,她组织病友成立“冰语阁”,激励病友乐观地生活,互相学习护理经验,发动病友写作。可想而知她付出了别人难以想象的精力和体力才有此书问世,而我写这篇东西费了多大的劲,只有天知,因为我只有眼睛可以活动,过度疲劳,导致结膜炎,无法睁开眼。非常非常痛苦,难以名状,别人写几百字需要几分钟,对于我来说可能需要很多很多天。

不忘初心,让我们一起创造奇迹!

——ALS 患者、设计师 王甲

以前最欣赏葛敏对舞蹈艺术的严谨追求;

现在更赞赏她在人生舞台上的淡定勇敢。

我相信,这一切都源自于她内心深处的那份真实的爱。

——《因为爱,所以坚持》! 我们期待! 我们祝福!

——中国舞蹈家协会副主席 黄豆豆

写在《因为爱,所以坚持》 出版之际

执行主编 李青



这不是一本为销量而写的书,这是来自公众号“冰语阁”的肌萎缩性脊髓侧索硬化症(俗称“渐冻症”,ALS)病友及亲属的真实生活与心声,这里有他们对疾病的不屈抗争、对亲人和孩子的感恩与深爱、对生命和健康的向往与珍惜、对人生意义和幸福的探索与领悟。

说到本书的由来,就要提到“冰语阁”的阁主葛敏——一个以舞蹈为生命的专业舞者。2016年的夏天,我和她在一次舞动心理治疗课上相识。那时的她,言语内容尚依稀可辨,四肢还如舞者一般灵活,甚至在做一些动作探索时,由于她力气过大竟失手将我推倒在地。当时我并没有将她的症状和神经科学课上曾学过的运动神经元疾病联系起来,她看起来真的只像是嗓子出了点问题。所以在得知医生还没有给出最终诊断的时候,我还安慰她不要想得太过悲观。

可一个月后,我再次见到她时,已经无法听清她费劲吐出的每一个字,只能凭当时的情境、她的表情、动作和语调来揣测其中的意思。之后的见面,我发现她的情况一次比一次糟:先是吃饭时,咀嚼、吞咽的速度越来越慢,手无法拿住筷子而只能用勺子或手抓;再到走路的时候腿脚发软、一不小心就跌倒;如今,她只能坐在轮椅上,时刻需要家人的照顾,生活完全无法自理。两年的时间,我看着ALS一点点吞噬了这个原本年轻健康的身躯。如今回想起第一次相识时那个活蹦乱跳、舞姿婷婷的她,仿佛还是昨日。

ALS是世界卫生组织公认五大绝症之一,迄今为止没有有效的治疗手段,患者逐步丧失身体各部分的运动功能(包括言语功能),直至呼吸

障碍,生存期平均只有3-5年。比病痛折磨更残忍的是,患者的意识和感觉不会受到影响,换句话说,他们是在意识清醒、感知觉完好的情况下,眼睁睁感受着自己身体被“冻住”,看着生命终点的逼近,却毫无还手之力、更无法说出心中的痛苦。

然而在这煎熬的两年里,葛敏依然坚持在舞蹈培训的岗位上,在幕后尽心竭虑为孩子们实现着艺术的梦想。她还和几位病友共同创立了“冰语阁”公众号和“一米阳光”微信群,让全国ALS病友们可以在这里共同取暖、一起前行。公众平台里收到的打赏和资助,都分配给了那些最需要帮助的病友。

听过葛敏故事的人,都会欣赏她面对病魔时坚持的勇气、都会赞叹她笑对生活苦难的乐观精神、都会钦佩她身处绝境却依然能活出人生的价值。但也许只有亲近的人才会知道,在发病初期,她每天都活在恐惧和担忧之中,害怕病情恶化、担心死神突然将自己带走;她总在四处奔走,求医寻药,尝试各种偏方;她常想如果当初自己不是因为要强而拼命工作,是不是就不会生病;她不停地问我怎么才能让自己恢复平静的生活和安稳的心。

这并不是懦弱,这是真实。所有人在遭遇到重大打击的时候,都会经历大体相同的心理发展阶段,只不过每个人在这些阶段里徘徊的时间长短不同:从不愿相信到愤怒命运不公,从自责到悲伤,从接纳现实到寻求意义。葛敏也是一个普通人,是ALS病友中普通的一员——和我们所有人一样,面对病痛和死亡都会沮丧、会害怕。是亲人不离不弃的悉心照顾、是对孩子割舍不下的深爱、是朋友们暖心的陪伴、是好心人的鼓励与祝福,支持他们走过了一段又一段灰暗的时光,支撑他们坚定着生活下去的希望。

随着越来越多的病友来稿汇集到了“冰语阁”,葛敏和她的团队开始计划采选这些原创文章为病友们集体出一本书,以让更多人听到他们的故事和心声。他们是普通的,也是非凡的。他们热爱生命、留恋温情,期待在自己的手指还能动的时候,能把这些想说的、要说的都记录下来;他们希望自己面对病痛的坚韧与信念可以给更多生活在困境中的人们以力量与鼓舞;他们希望自己用生命换来的体悟与思考可以警醒人们要全然而

鲜活地活在当下；他们希望已与亲朋及好心人士之间的真心与大爱可以给这世界注入一股暖流。我有幸受到“冰语阁”的嘱托和信任，能为此事尽一点力。

这本书收录了几十位 ALS 病人及其亲友在与疾病抗争的过程中的治疗经历、心情故事、人生领悟和对生命的反思。全书分为七辑：辑一真实展现了病友们发病时的情境、求医救治的坎坷、病后的生活状况及疾病给个人和家庭带来的重重危机；辑二是病友与亲人之间一个个患难见真情的感人故事，正是这些人间的真情厚爱帮助他们重燃生的希望；辑三是病友对过去的美好生活的追忆，他们怀念曾经的快乐、唏嘘当下的苦难，但终从中找到了直面当下病痛与困苦的勇气；辑四收集了病友们从日常生活中体会到的小确幸、小感悟，他们在“抗冻”路上磨砺出了与疾病共处的人生智慧；辑五讲述了病友们在自己坚持“抗冻”的同时给予他人的帮助，在力所能及的领域继续实现自己的价值和意义；辑六是病友们想留给自己亲爱的儿女们的心里话，那是他们最放不下的惦念；辑七是来自亲友团的文稿，饱含了对他们永不放弃的深情与鼓励。

最后说一下本书的书名，它来自病友陈君平日里对自己和其他病友的一句朴实而真切的鼓励——“因为爱，所以坚持”。

人生总有灾难和痛苦
珍贵的是
始终有人爱着我们
亦有人需要我们去爱
这世界 这生活 这生命
因为爱 所以坚持



序辑

⋮

顽强的意志,源于对内心信念的忠诚度。击败我们的往往不是困境本身,而是自己。因为我们不知道再坚持下去还有没有意义。这时候,执着的信念才是坚持下去的保证。

序一



暖 禾

——序《因为爱，所以坚持》

卢新华

去岁金秋十月，我与一批来自世界各地的文友聚集菲律宾首都马尼拉，参加一个有关菲律宾华文文学的论坛。一次在大巴车上，坐在后排的来自光明日报出版社的编辑忽然对我说：“卢老师，我最近认识了一位渐冻人，她们编了一本有关渐冻症患者的书，知道您一直关心慈善公益事业，可否请您帮着写一篇序？”

“什么是渐冻症？”我有些不明就里。

“渐冻症是世界三大绝症之一。”她说，又告诉我：“英国著名物理学家霍金就是得的这种病。患者发病初期通常喉咙不舒服，身上肉跳，渐渐地就不能说话，四肢则一点点僵硬，最后只能用目光和人交流。身体尽管不能动了，思维却一点不受影响，甚至比生病前还要敏锐。多数人的存活期只有三到五年。”接着，她又说到她所认识的这位渐冻人还很年轻，才38岁，原是一名很优秀的舞蹈演员和舞蹈教师，患病后有过怀疑、痛苦和绝望，甚至几度想自杀。最后凭借病友之间的相互支持和鼓励，凭借亲人们的爱，才一点点走出来，还创办了一个叫作“冰语阁”的公众号，来帮助病友们互相交流信息，抱团取暖。说完，她还发了一篇这位名叫葛敏的“冰语阁”发起人的文章给我看。文章是写她老爸的，题目也就叫《老爸》。

那文字一下子就吸引了我。

“曾经的老爸胸无大志，好逸恶劳，除了老实善良，一无是处，还经常

扮演着成事不足败事有余的角色。他和我妈仿佛是两个世界的人。一个精明能干,好胜心强;一个得过且过,安于现状。就这样两个不同性格和追求的人在一个屋檐下吵闹了一辈子……然而这位既当妈又当爸还经常保护老爸免遭别人欺负的女汉子,却在2008年突然倒下了……老天有意让他们互换了角色,老爸开始义无反顾、任劳任怨地撑起了这个家。购物、做饭、洒扫,伺候妈妈起居、服药等等,不嫌繁杂,不辞劳苦。我病倒后,更加重了老爸的负担。我比妈妈还难伺候,除了举手投足更加困难外,脾气也更加暴躁。如今的老爸不仅是我和妈妈的精神支柱,还在我的生活中扮演着三种角色:出气筒、保镖和保姆……朱自清对父爱深沉的感受凝聚在父亲攀爬站台的背影上,我则对老爸不拘时间和环境、得空便能熟睡的身影格外动情……”

大约怕我虽然点头首肯,多半事后又会忘却和推脱,出版社编辑后来又给我发了一段长长的微信,是赵宏丽导演写的:“认识葛敏,源于美花同学,了解渐冻人,源于葛敏创办的公众号——‘冰语阁’。看着眼前这位端庄美丽却只能用两个手指打字的美女,心总是被残忍地撕扯着。曾经是用舞蹈诠释生命的舞者,现在只能用眼神,用打字和人交流,这是怎样的困囿,怎样的无奈?!……看葛敏写关于老爸和儿子的文章,我的心是闷钝的,我的泪水流不出来,心却已是泪流成河!在葛敏的身上我常常想,上帝究竟是怎么啦?让一个舞动的精灵失去了肌肉的力量,除了让人心疼,让人扼腕叹息,它究竟想表达什么?人常说,上帝经常为你关闭一扇门,却打开一扇窗,可葛敏的窗在哪里?……我很多时候会回避与葛敏的接触,因为每一次,心都似被钝刀割肉般闷痛,越是看到她的乐观、平静、祥和,这种感觉就越是明显……”

我得承认,那一刻,我不仅被葛敏的文章,同时也被赵宏丽的文字深深打动了。尤其在我后来得知葛敏还是我的南通同乡后,更决定在写这篇序言前一定要去拜访一下她,同时也给她和她的团队一些力所能及的帮助。

我是在一个细雨蒙蒙的天气里,由上海驾车前往南通与葛敏相见的。虽然她已经口不能言,和我面对面沟通也必须借助微信,走路也只能在老父亲或保姆的细心搀扶下一点点往前挪动,但她看上去依然很干

练：衣服很整洁，头发纹丝不乱，目光中不仅透露出病人少有的坚韧、热情、洒脱、睿智，甚至还有一种视死如归的淡定。她可以听我讲话，但她回应我时，除了间或地点头或以眼神作答外，便须低下头去，用两只尚可活动的手指去艰难地敲击手机键盘……

此情此景忽然让我想起十几年前有一次在张海迪家中做客时的情景。当时，我握住她的手，竟然发现她两手手背的关节处都长着厚厚的老茧，忍不住问她：“这是怎么回事？”海迪却轻描淡写地告诉我：“写作时坐久了，就要撑着轮椅的扶手直一直身子，久而久之，手背就成这样了。”

我至今还能清晰地记得她当时说这些话时那一脸气定神闲的灿烂的微笑。而这同样的微笑，此刻却也正从葛敏的脸上，身上，目光中，甚至每一个毛孔里散发出来……那得一种怎样的毅力和心态才能发出这样的微笑啊！再想到在常人眼中已是自顾不暇的她，现在还一心扑在“冰语阁”上，忘我地点亮自己，照耀别人，为他人取暖……我顿时既感佩，又有一种难言的心痛。

从南通回到上海后，我一有空便在电脑上埋头阅读出版社编辑给我发来的由葛敏和她的“冰语阁”朋友们共同完成的书稿——《因为爱，所以坚持》，并通过这些饱蘸着泪水和汗水的文字，认识了它们中的一个作者：暖禾、可可、梦回大唐、吉波、韩忠、李永宁、陌尘、墨香、新能源李、在水一方、梅花、逆袭、郭金林、郑小小、榕、栀子……

疾病的突然来袭，总是让人猝不及防。同时，怀疑、恐惧、焦虑、希望和绝望也纷至沓来。榕在她的短文中曾这样说：“因为年轻，所以不甘心，总希望哪天解药能降临，幸运能光顾自己，可是每次都是期盼到绝望，望眼欲穿啊！所以常常手机不离手穿梭各个病友群，希望病友们能有最新的消息。一次次的等待，一次次的失望，与身体功能的每况愈下，我们都是和时间赛跑。但是我们不放弃，相信世界这么大，研究人士和关心我们的爱心人士这么努力，我坚信我们的解冻日不会只在梦里，一定会在现实中实现的。因为爱，所以坚持。”

因为爱，所以坚持，渐渐成了“冰语阁”人的一个信念。父母的爱，恋人的爱，兄弟的爱，朋友的爱，不仅使病友们得以抱团取暖，也成了他们与疾病做斗争，努力活下去的唯一理由。一如墨香所说：“目前有口难言，有手

难握，有腿难行。纵然疾病禁锢了我的身体，却冰封不了我火热的心和丰盈的灵魂，抗冻路上，我们携手同行！”

郑小小则说：“人生有顺境，也会有逆境！在我始料不及时，搭上了一系列随时都有可能到达终点的列车。我学着承受痛苦，学着把眼泪像珍珠一样珍藏，学着把生活的苦酒当饮料一样慢慢品尝，它让我学会坚强，懂得珍惜活着的每一天。”

求医的路上，大家结识了许许多多来自全国各地的病友，他们一路哭泣着、失望着、挣扎着、扶持着、安慰着、鼓励着、温暖着、期盼着……最终相聚到“冰语阁”，在这里风雨同舟，抱团取暖，一路同行，并郑重宣布：兄弟们，姐妹们，时光不老，我们不散！

来自内蒙古乌兰察布的病友梳子，45岁，发病五年，无父无母，无丈夫无子女，无收入，无房子！发病后人生进入了最悲惨的境地，在她准备了结自己生命时，姐姐义无反顾用温暖的怀抱接纳了妹妹，辞职在家专职护理妹妹。姐姐有事时姐夫顶上，一切毫无怨言！再苦再累也笑颜如花！

渐冻症患者所受的精神和肉体的双重痛苦和煎熬，是常人难以想象的。以下这段描写足以窥一斑以观全豹：“现在的夏天在我心里变得有些恐惧而且漫长，挪步上一趟卫生间，大汗淋漓心跳加速，几米远的距离犹如二万五千里长征。身体如同被蛛网网住的小虫，虽拼命挣扎，却始终逃不出被粘住双翅的那张丝网。夜晚如不幸被蚊子咬到更是奇痒难当而无法抓挠，神经末梢传来一阵细微的刺痛，任由着它吸饱喝足后逃之夭夭，只在我身上留下又痒又红的一坨凸起。每每坚持不下去，几乎崩溃绝望的时候，朋友们都会第一时间用这些语句来唤醒我，刺激到我的每一根神经。人活一口气，没有这口气就会瞬间坍塌。这句话来形容此时此刻的我再恰当不过了。如果还想用一个网络流行语来形容，非中国游泳名将傅园慧的‘洪荒之力’莫属。用洪荒之力穿衣脱裤，用洪荒之力洗头洗澡，用洪荒之力端茶端菜，用洪荒之力做一切曾经都不费力的动作。一根眉毛画了15分钟，依然横七竖八，于是下决心再也不化妆了；一件衣服拉链拉到浑身出汗，是一气之下把所有拉链衣服裤子都改成粘扣；一条路别人十步走到了，我却拖着僵硬的双腿挪了一百步……”总之，世间的语言已很难准确地描写出他们每天在承受的痛苦：张开嘴呜呜啦啦说不出话的

人有,吃不了饭的人有,喝不了水的人有,走不了路的人有,手伸不直胳膊抬不起来了的人有,头耷拉着抬不起来了的人有,抽筋疼得满床打滚的人有,翻不了身的只能眼睛动的人有……

然而尽管如此,他们中的一些人始终还保持着一种积极乐观的姿态与病魔周旋和搏斗,有时甚至还拿它自嘲自讽,苦中作乐,并希望能给病友们带来快乐。例如作者梦回大唐的打油诗:

自从鸡萎缩厕所(肌萎缩侧索)硬化后,
走起路来就像喝醉了酒,
吃饭喝水呛得扶着墙呕。
还真不如喝它个二两酒,
喝醉了马路中间也能走,
见到大领导也敢吼一吼。

而书中我们看到的更多的还是作者们的感恩之心和坚持不懈的决心:“要回报社会,回报帮助过我们的人!感谢有你们!”“以前以为,坚持就是永不动摇,现在才明白,坚持是犹豫着,退缩着,纠结着,心猿意马着……但还是要继续往前走。含着委屈的眼泪,怀着绝望的心情,一次次地重新起航……”有了这种感恩之心和坚持不懈的决心,病友们对待疾病和人生的态度也就变得更达观,更从容和超脱。于是他们这样说:“与其说人生是一种煎熬,不如说人生是一场修行,修行途中,你或许满怀期待,或许万念俱灰,或许重新起航,或许静观其变,只要坚定,你会拈花微笑,只要坚定,成败不是结果而是经历。”

为了帮助病友们与病魔抗争和周旋,葛敏还将自己的心得和体会写成文章《渐冻人的必备武器》,用来帮助大家。她满怀深情地告诉病友:首要武器第一是“移情”,将情感转移比抑郁药和安眠药效果更快更好。武器之二则是“淡定和忘却”。渐冻人所遭的罪堪比古代的酷刑,废了你的手脚,断了你的进食和呼吸之外,还把你唯一可以宣泄和沟通的话语权给剥夺了,让你哑巴吃黄连有苦说不出,为此凡事不能心急,不能暴躁,一旦急火攻心,就会加速病情的发展。同时还要学会放下,遇事沉着冷静。武

器之三则是面对绝症必须选择直面自己接受自己。而不能选择活在对现实的自怨自艾中。武器之四是要关注好身体。解冻药固然要关注,但把不可逆转的日子尽量在精神上过得快乐和充实些却更重要。为此,不仅要保障睡眠,更要坚持锻炼。根据自己的身体情况和家庭条件制定一套适合自己的锻炼项目并常年坚持。早期病人可以每天适度活动全身各个关节和肌肉。中晚期病人可以依靠家人辅助在床上做一些撑拉和活动关节的运动……

所以,在读着这本书稿时,我越来越被渗透在全书字里行间的理性和大爱的气氛所笼罩,以至于恍惚间他们已然不是病人,而是人类在面对死亡的行进途中,一队坦荡、睿智、义无反顾的先驱和智者。

人总是要死的。尽管有人长命百岁,有人幼年早夭,在微观的时间刻度上似乎有所不同。但相对于浩瀚的宇宙长河而言,都不过是倏忽的一瞬。我曾经目睹过自己的父亲在罹患肺癌后,一年的积极治疗过程中,怎样迅速地走向形销骨立,嘴歪鼻斜,身不能动,喉不能咽,口不能言的。而即便健康的人类,在最终拥抱死亡之前,通常也都会肌肉一点点萎缩,骨头一点点僵硬的。从这个角度想,我忽然觉得 ALS 这种病其实并非绝症,而只不过是將人类死亡的进程凝缩了给我们看而已。故而,葛敏和她的病友们在这本《因为爱,所以坚持》的书中所展现的彷徨、沮丧、希望和绝望、爱和抱团取暖,也正向我们展示出一幅人类在死亡的漫漫长夜中所经历的种种困惑和上下求索的画卷。

佛教的开山鼻祖释迦牟尼传说中是在走过都城东西南北四个城门,分别看到人的生老病死后才决意出家寻求解脱之道的。故古今的佛教徒们通常都是把“了生脱死”作为学佛的第一要务。因此,恍惚间,我倒觉得本书的作者们多少都带有了一种先知的意涵,弘法和布道的意蕴。他们的所作所为,所思所想,从某种意义上,不啻是对当下沉湎于虚荣和奢华的人类一记当头棒喝。我也依稀看到,在一个“大道流失,术数猖獗,权谋盛行,物欲横流”的时代,街头,商场,学界,宦途正行走着越来越多的精神上的“渐冻症患者”。这些人的四肢是健全的,精神却在快速萎缩,道德却在快速下滑,他们贪财、贪色、贪名、贪食、贪睡,眼睛里只有个人的利益,小家庭的利益,小集团的利益,只有膨胀的物欲和无止境的享受。所以,他们

虽然活着,其实早已死去。或者,他们虽然看上去气宇轩昂,打扮得花枝招展,其实只不过是些行尸走肉而已。

这样,我再看面前的这部书稿,展现在我眼前的已不再是一群简单的医学意义上的渐冻症患者,而是上天赐给人类的一个包含了造物主的良苦用心的隐喻或象征。甚至可以说,这本书也是一本天书,只要有人认真去读过了,虽然不能帮你“出埃及”,却一定可以帮助你一定程度或一定时间段内“出物欲”。因为在迫在眉睫无可回避的死亡的狰狞的面目的注视下,人类一切的贪着和执念都显得特别的荒诞和可笑。

相传爱因斯坦曾经在写给他的女儿的信中说过:“有一种无穷无尽的能量源,迄今为止科学都没有对它找到一个合理的解释。这是一种生命力,包含并统领所有其他的一切。而且在任何宇宙的运行现象之后,甚至还没有被我们定义。这种生命力叫‘爱’。当科学家们苦苦寻找一个未定义的宇宙统一理论的时候,他们已经忘了大部分充满力量的无形之力。爱是光,爱能够启示那些给予并得到它的人。爱是地心引力,因为爱能够让人们互相吸引。爱是能量,因为爱产生我们最好的东西而且爱允许人类不用去消除看不见的自私。爱能掩盖,爱能揭露。因为爱我们才活着,因为爱,我们死去……”

如果我们想要自己的物种得以存活,如果我们发现了生命的意义,如果我们想拯救这个世界和每一个居住在世界上的生灵,爱是唯一的答案。”

“冰语阁”的渐冻症患者们也发现了爱的强大的力量。所以他们说:

因为爱,所以坚持!

行文至此,心中又想起我的南通老乡葛敏。在这本书中,她其实还有一个网名或笔名叫“暖禾”。我没有问过她为什么要起这样一个名字,但我猜想她的意思大概是:虽然身体一点点僵冻住了,但只要还有一口气,就还要向病魔抗争,并在抗争的过程中,让自己变成一根,一捆,或一堆燃烧的干柴,去照亮病友们与病魔抗争的道路,去烧毁过去曾有过的一切痴心和妄念,同时化作一股大爱的暖流去温暖病友以及世人的心……

那不正是亘古以来人类社会最伟大的慈悲和博爱的力量,同时也是

人类在没有被污染之前最清淨的如同莲花一样的本性吗？

感谢葛敏，感谢你和你的朋友们在日复一日的死亡的拷问和逼视下用心写出的这部如此奇特的书！

此文刊登在 2019 年 3 月 11 日《人民日报》《大地》副刊（有删节）

卢新华，1982 年 2 月毕业于复旦大学中文系。大学一年级时，曾在上海《文汇报》发表短篇小说《伤痕》，后获 1978 年全国优秀短篇小说奖，是新时期“伤痕文学”的开山之作，并被翻译成英、法、德、俄、日、西等十几国文字。1979 年加入中国作家协会，曾为全国第四次文代会代表，上海市青年联合会常委，上海作协理事，《文汇报》记者。1986 年自费赴美国加州大学洛杉矶分校东亚语言文化系就读，获文学硕士学位。现以自由撰稿人身份往返于中美两地，其主要作品有短篇小说《伤痕》《典型》《表叔》《爱之咎》《梦中人》等，中篇小说《魔》，长篇小说《森林之梦》《细节》《紫禁女》《伤魂》，长篇思想随笔《财富如水》《三本书主义》等。
