

活时代
TOLIVE
影像说明一切

当代最优秀的纪实摄影
普通中国人的真实生活



肉体与精神的痛

生命的故事

图片主编 曾 璜 文字统筹 何贝莉

中国社会科学出版社



肉体与精神的痛

生命的故事

图片主编 曾 璜

文字统筹 何贝莉

中国社会科学出版社

图书在版编目(CIP)数据

肉体与精神的痛——生命的故事 / 曾璜主编.

—北京: 中国社会科学出版社, 2004.5

(活时代)

ISBN 7-5004-4486-9

I. 肉… II. 曾… III. 纪实文学 - 中国 - 当代 IV. I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字 (2004) 第 036246 号

责任编辑 胡 靖 罗 晓

责任校对 陈金云

责任印制 戴 宽

装帧设计 贾海膺

出版发行 中国社会科学出版社

社 址 北京鼓楼西大街甲 158 号 邮 编 100720

电 话 010-84029453 传 真 010-84017153

网 址 <http://www.csspw.cn>

经 销 新华书店

印刷装订 涿州市星河印刷有限公司

版 次 2004 年 5 月第 1 版 印 次 2004 年 5 月第 1 次印刷

开 本 787 × 1092 毫米 1/16

印 张 12.5

字 数 40 千字

图 片 150 幅

定 价 25.00 元

凡购买中国社会科学出版社图书, 如有质量问题请与本社发行部联系调换
版权所有 侵权必究

PART I

1 “我就是不哭”

摄影 范雪冬

1



1999年1月17日早晨，中央电视台《实话实说》节目中，有一个女孩笑着对我们说：以前我觉得这个世界太不公平了，让我得了这病，现在看来，不过是生活转了一个弯。她就是张穆然，一年前得了癌症。当人们听到这些话时，她已离开了这个世界14个小时。这个永远16岁的女孩面对病痛的微笑如此真实，因为她的心中充满了希望和美丽……

2 残酷的童年

摄影 居 杨

10



6年前，年仅2岁的夏青因肠坏死在河南省睢县人民医院输血时感染上艾滋病毒，从此夏青的世界变得非常狭小，因为有病，她不能上学，终日躲在家里，大家都离她远远的。“每到深夜，想起女儿，我整个人就像掉进了冰窟窿，我终于体会到死亡的滋味，但没想到是从女儿身上。”夏青的父亲张建启——这个河南睢县的中年男人流泪了。

3 生命中不能承受之痛

摄影 王景春

22



4岁的李涛每次做胸穿，他的哭叫声全楼都能听见，父亲只好给他不断的承诺，吃麦当劳，买很多玩具。李涛已是第三次入院，目前病情比较稳定，但后期仍需2万元左右，而他所患的恶性淋巴瘤复发率极高，本该一开始就做骨髓移植，但15万元的费用，是家里无力承受的……

4 祈祷

摄影 孙京涛

34



一位从事麻风病防治工作长达44年的医生说：“世界上没有一种病像麻风病一样，使病人备受社会的歧视，饱受肉体和精神双倍痛苦的煎熬。”在中世纪的欧洲，麻风病人被看作是仁慈的上帝都不愿收留的“弃儿”。在这座麻风病院里有6个老太太，她们都是解放前入院的。这6位老人全都信仰基督教，她们每日三餐前都要祈祷。她们在向上帝诉说什么呢？

5 永不沉没的“麻风船”

摄影 李洁军

48



广东廉江石岭镇麻风病村有110户人家，但几乎与世隔绝。人们只靠一台电视机知道外面的世界。今天，发达的医学早能治愈麻风病，然而患过麻风病康复的病人们送出一支烟、一粒糖却没有一个健全人敢接受。上帝创造人的同时也创造了疾苦，既然上帝保持沉默，那么人是否就应当互相搀扶……

6 谁之罪

摄影 王 俭

60



“久旱逢甘霖”一句名言道出了人们对水的渴望之情。而在河南的浚县老观嘴村，农民们却有水不能喝，说得更准确一点是不敢喝。近年来，当地村民喝了它后，先后有几十人患各种癌症陆续死亡而被称为“癌症村”。据村民们介绍，以前这里的河水很清，夏季河里有鱼虾；然而往日的活水变成了今日的“毒水”，是谁该为水源的污染负责？又是谁该为两岸居民的生命负责呢？

7 救救孩子

摄影 卢 广

72



河南“艾滋病村”浮出水面已经很久了。上个世纪90年代前期中原大地上大兴卖血风潮，导致无数村民交叉感染艾滋病病毒。经过6~8年的潜伏期，很多人开始发病，死亡。受害者人群中的妇女，儿童处境更是严峻，艾滋的魔爪、死亡的阴影一天天向他们靠近……谁能够对他们施以援助之手？

PART III

8 瘟疫来了

摄影 贺延光等

82



事实上，从公元前发生的雅典瘟疫到1348年流行于欧洲的黑死病，从中世纪的麻风病到近现代的霍乱，人们从来就没有摆脱过传染病的侵袭，但却将它们一一掩埋于历史之中。随着人类生活足迹的延伸，今后很可能还会遇到更多更可怕的传染病毒；然而，人们的生活并不会因此而停止。抗击非典——那场曾经的战役，就是这个时代，我们力胜传染病的又一见证。

9 送不走的“瘟神”

摄影 卢 广

104



尽管自洞庭湖长江段以下的1000余公里之内，血吸虫的大量回升是一个不争的事实，有的地方已经达到了临界，有的地方甚至超出了疫情爆发的标准。然而当地的生活一如往昔。一个渔民从船舱里随手就摸出了一只钉螺，“看，就是这样的。”他冲记者晃了晃手中的钉螺，显得若无其事，而旁边就是他们家的孩子，看着这一切没有一点异样的表情。“没有办法啊，要生活嘛，就顾不上血吸虫了。”

10 绝望与信心

摄影 宋刚明

118



对戒毒来说，复吸率是最让人困扰的问题，世界公认的复吸率是98%，另2%是否永不复吸，谁也不敢打包票。所谓：“一日吸毒，终生戒毒，终生戒毒，一口回头。”吸毒被视为比洪水、猛兽、战争、瘟疫更可怕的敌人。在大的灾害面前，人类会众志成城，而毒品瓦解的正是这种精神……

11 非常病人

摄影 丘 焰

138



肖乾冬五六岁时就嗓音甜脆，酷似女孩。他暗暗发誓：长大一定要变成女人。随着男性第二性征的发育成熟，肖乾冬陷入一种十分痛苦的矛盾中。为了变成女性，16岁起就开始四处求医，但无结果。经过长期的痛苦“折磨”，这次他痛下决心，要为自己活一回——变性。

12 精神的事

摄影 袁冬平

150



米歇尔·福柯说：“尊敬疯癫就是承认这个人类真相的最低界限。正如基督的死使死亡变得圣洁，最充分体现兽性的疯癫也同样因此而变得圣洁。”摄影师经常回忆起他见过的一个精神病人，她是中央音乐学院的学生，患的是迫害性妄想狂症。“第一次见到她是在医院的音乐治疗室，她戴着耳机，正闭着眼睛听音乐，模样安详极了，看上去和花样年华的女孩子完全没有两样。我提出给她拍照片，她轻声说：我想把头发散开，这样更好看些……”

13 走在生命的边缘

摄影 王 俭

168



在这里，生者的目光和即将逝去者的目光在生命的边缘对视，成为生者的回忆，逝者的永恒。没有燥动和将死的恐惧，没有慌乱和末日的绝望。走在松堂，你知道你在面对一些流逝的生命——曾经辉煌的或者卑微的生命。但是，你看到的不是悲伤和昏暗的夜幕，而是生命的晚霞在退场前最后的绚烂。

14 最后的欢笑

摄影 于全兴

182



死亡是每个人内心最深的隐痛，但或许正是由于它的不可避免，因此我们需要更加认真地思考在这个世界里什么东西真正可贵。临终关怀医院里发生的故事告诉我们，在生命的最后旅程，保持安详和从容，就是生命质量的提高。正如莎士比亚所说：死是不幸的结局，因此它必须得到它的胜利……



“我就是不哭”

有一个女孩笑着对我们说：以前
我觉得这个世界太不公平了，
让我得了这病，现在看来，不过是生活转了一个弯。

1 “我就是不哭”

摄影 范雪冬

在张穆然含笑离开之后，她的父亲孤独地坐在电视机前，他觉得自己的女儿离自己还并不遥远：

“电视里有桑兰，那个小姑娘也那么爱笑。看着她，我就想然然。桑兰是想站起来，然然是想活下去。

为什么，她们都能笑、爱笑？

我以前不明白，然然走了以后我一直琢磨这事儿。你说，是不是人要是名利呀的顾不上考虑了，只剩下一个简单的目的：活下去或者站起来。这心就放平了，人就看开了，整个人就变得纯了？”



一、她的一生

1996年正月初二，张穆然在天安门广场拍摄下这张挥手的照片。

前页：张穆然生前最喜欢我给她拍的这张照片，我选这张照片给她做了遗像。

姓名：张穆然

别名：然然

生辰：1982年5月27日

发病：1997年8月14日发现患了卵巢胚胎癌。

病情：1997年8月开始，她做了3次手术近20次化疗，她的头发脱了又长，长了又脱。1998年9月，发现癌细胞转移到了肝。1998年12月，病情开始恶化。

祭日：1999年1月16日

地区：北京

职业：学生

张穆然是一个普通人家的孩子，如果不得这病，好好长大成人，就是一个马路上的寻常百姓。得了这病，能坚强地面对，是不容易。可是，得绝症的孩子多了，也都在默默地扛着，坚强地面对着，和她一样。

然而，张穆然和他们不一样的是她要把她的坚强和快乐表达出来，把这场病对她的改变，她对人生的认识讲出来，当做人生财富与大家共享。

有一次164中学好几个班的学生来医院看她。按医院的规定，每次只准进20个人，她说别费事了，我下楼吧。她穿着军大衣，站在一层大厅里，和学生们侃侃而谈。“老师批评你是为你好，免得你将来后悔……要珍惜时间，珍惜自己，好好做操，没有个好身体，你有多少设想都白搭。女孩子每年都应该检查身体……”那些学生站在她周围静静地听着。这些话平时老师、家长没少讲，但是，今天在这个场合，这些话能留在他们心里。

那时候，张穆然就像个“过来人”。她把所有的苦都自个儿承担了，只把对别人有用的、好的东西拿出来。

二、痛并微笑着

1999年1月17日早晨，中央电视台《实话实说》节目中，有一个女孩笑着对你说：以前我觉得这个世界太不公平了，让我得了这病，现在看来，不过是生活转了一个弯。她就是张穆然，一年前得了卵巢胚胎癌。当人们听完这些话的时候，她已离开这个世界14个小时了。

虽然她只有16岁，但她穿梭过了生与死。她走的时候只带了一本自己最喜



▲ “我就不哭”的张穆然。

欢的书《荆棘鸟》，却以自己的身体力行给我们留下了更多。

埋套管针的时候，她不让医生用麻药，她要记住自己生命中每一分钟的痛。

这让在场的人不由为之动容：这样一个16岁女孩怎会如此理智地面对死亡。

张穆然在她第二次手术后看到了病历。事实上，从那时起她生命中最不寻常的一页掀开了。一年多来，张穆然一直和医生共同治疗她的病。她对医生说：“我自己的事情自己一定要清楚，那样才能以一个正常的心态看待自己的病。”她先后做了12次化疗和3次手术。张穆然总说：这场病改变了她，以前她认为，生命父母给了，爱怎么活就怎么活，现在不这么想了，生命的长短不是一个量词，活得有价值就长，没有价值就短。

“我觉得我战胜疾病就有价值。1997年8月医生从我身上切除了一个4公斤



从小就喜欢和爸爸在一起的穆然，知道坐在爸爸腿上时候不多了。

重的瘤子，从那时起我认为癌症不等于死亡，但治病的花费我们家已承受不起，我们家的家底都拿出来给我看病了。以前我的人生态度是，我付出了就得得到。现在无所谓，因为我付出是我情愿，是从我心里情愿的。你们没有经历生与死的一瞬间，也许永远不会有死里逃生的那种心情。哎呀，我又活过来了，这个世界没抛弃我，又把我抱回来了，真好！”

然而，在北京军区总院，与癌症斗争了17个月的她最终平静地走完了自己的人生旅程。这里是她熟悉的地方，她的母校164中离这里不过几百米，如果能坚持到星期一，她就能听到熟悉的上课铃声了。

她在北京的6年生活从这里起步又在这里结束。

三、不可忘却的纪念

18岁的田戈是最早赶到追悼会现场的人，他是河北人，正在北京整形医院治疗。1996年的一场意外，将正在读高二的田戈面部造成三度烧伤，已经3次手术。有一天他偶然买了一张去年11月30日的《北京青年报》，读完《我不相信这是生命最后一关》，他马上到医院去看望穆然。他一直随身携带的那份《北京青年报》已经揉搓得像旧手帕了。

张存明，是个来自甘肃白银市的打工仔。在北京已打工3年了，新年回家看望父母。前天才回到北京。昨天早上从报上知道了张穆然的追悼会时间和大约地点，一路打听着来到军区总医院。回老家之前，他丢了工作，又被人偷了钱物，很沮丧。回到甘肃老家，他的父亲指着他带回甘肃的《北京青年报》教训他：“你



那点事算什么，你怎么不学学人家这小姑娘？”于是，他又回到北京，从头开始。

爸爸妈妈，我舍不得你们！
生命的长短不是一个量词，
活得有价值就长，没价值就短。

科技大学的吴丽萍老师，后悔地说她想 in 班级里就张穆然的事搞一次人生观讨论，但又顾虑别人笑话她，那么大岁数了还那么天真，那么理想主义。讨论始终没有进行。“我是自私的，有那么多顾虑。”神经衰弱折磨了吴老师很多年，这使她常常会发脾气。一个16岁的孩子让她惊醒：为什么一定要把自己的痛苦转嫁到别人身上？

.....



▲ 1999年1月16日下午5点45分，一个年仅16岁的女孩子，在她清楚地知道自己生命中最后日子的时候，心穆然走了。

里依然充满希望和美好。在生活对她最残忍的时候，她也从来没有放弃求生的渴望。没有人会在她的身上感受到随时可能到来的死亡的气息，反而被她时时发自内心的微笑感染着。她的坚强与自信，让每一个曾经在生活面前懦弱退缩的人，不由地扪心自问。她以她的生活甚至生命，为忙于事务的人们打开一道沉思的门——我们为什么而活着，我们在追求什么，这一切又有何意义？