



一样感动我们

假如我能行走三天

张云成著 黑明摄影

他像海伦·凯勒 (Helen Keller)

漓江出版社

假如我能行走三天

图书在版编目 (CIP) 数据

假如我能行走三天 / 张云成著; 黑明摄影. — 桂林: 漓江出版社, 2008.6
ISBN 978-7-5407-2968-4

I. 假… II. ①张…②黑… III. 成功心理学 IV. B848.4

中国版本图书馆CIP数据核字 (2008) 第079898号

假如我能行走三天

作 者 张云成著 黑明摄影
责任编辑 庞俭克 魏志明
特约编辑 张大诺
美术编辑 罗 森
责任校对 徐 明 田 芳
责任监印 唐慧群

出 版 人 李元君
出版发行 漓江出版社
社 址 广西桂林市安新南区356号
邮 编 541002
发行电话 0773-3896171 010-85893190
传 真 0773-3896172 010-85800274
邮购热线 0773-3896171
电子信箱 ljcbbs@163.com

<http://www.Lijiang-pub.com>

印 制 山东新华印刷厂德州厂
开 本 710×980 1/16
印 张 13
字 数 233千字
版 次 2003年4月第1版
印 次 2008年7月第2版第1次印刷
印 数 24 001—32 000册
书 号 ISBN 978-7-5407-2968-4
定 价 19.80元

漓江版图书: 版权所有, 侵权必究

漓江版图书: 如有印装质量问题, 可随时与工厂调换

彭明榜

一个生命的梦想和传奇（代序）

云成的书终于要出版了，我们都为他高兴。当您手捧着这本书的时候，亲爱的读者啊，您捧着的是一个年轻人滚烫的梦想，是一份原本卑微的生命经由苦斗赢得了尊严的奇迹。知道云成的故事是在去年的一个冬夜。那晚，当我照例打开电脑，收看邮件，下面的一段话闯入了我的眼睛：

他因病从小到大只上过一天学。

20年只能天天在炕上坐着，眼中唯一的风景是自家的院子。肌肉萎缩到不能自己穿衣和洗脸，拿不起一本书、一杯水。他叫张云成。他写就了一部17万字的书稿。这是第一部由肌无力患者写就的、真实再现肌无力患者生活以及坚强的励志之作。他说：我终于证明了一点，我在这个世界上存在过、奋争过！

只读了这几句导语，我的心便立刻亢奋起来。经验告诉我，这将是一篇十分适合《中国青年》的好稿。我一口气将那篇题为《为活着书写证据》的稿子读完，其间好几次热泪盈眶。我为云成知道自己只能活28岁的残酷真相后仍淡定从容而心房震颤，更为他执著写书的坚强而感动，特别是文中所引的一段段“云成书稿”让我看到了其中独特的生命体验和价值。我当即拨打了作者亓昕留下的手机号码，但可惜亓昕关机。第二天，我与亓昕取得了联系。我告诉她，云成的故事让我感到震撼，

我想看到云成的全部书稿。当晚，亓昕将十几万字的“云成书稿”发到了我的邮箱里。这时候我才知道，云成的故事背后还有故事。这背后的故事的主角就是亓昕的丈夫张大诺。大诺是黑龙江某报的编辑，云成17岁那年给他写了第一封信，其时云成刚得知自己病情的真相。善良的大诺从此成了云成精神上的“大哥”，是他鼓励云成把自己的生命体验写成一本书，是他一篇篇像老师批改学生作文一样指导云成写作并帮云成把所有文章输入电脑，是他一直悄悄地给云成寄钱买稿纸、看病。6年多的时间里，大诺一直把帮助云成写出一本书当成自己工作以外的“事业”，而云成则把这本书当作了自己生命的所有寄托和意义。

读完云成的17万字是在夜深人静之时，我读这部书稿时的种种感受在此不必赘述了，我只想告诉读者的是：我当时产生了一种冲动，那就是想用一整期《中国青年》将云成的书稿发完，做成一本专刊，然后再找一家出版社帮云成把书出版圆他的出书梦。

第二天，我敦请本刊首席摄影、著名摄影家黑明尽快前往云成家，并嘱他在云成家多住几天，多拍一些精美的能反映云成的生活状态的照片，以备刊用。

遗憾的是，后来因为方方面面的原因，我的想将云成的书稿做成一本专刊的想法没能成为现实，退而求其次地将云成作为一期《中国青年》封面人物的设想也未能实现。最后，我们只在2003年第2期《中国青年》上用了八个版来向读者介绍云成。虽然这样的报道规模在近年的《中国青年》上已属空前，但我还是觉得愧疚。

令人稍感慰藉的是，许多读者都被云成的事迹所打动，他们纷纷打电话、写信到编辑部，询问云成的具体情况，并向云成捐款捐物。特别让我感动的是，浙江桐庐一位名叫刘思福的“母亲”，在看过报道仅一星期后，就寄了两件毛衣到编辑部，让转给云成和他的三哥。

这位母亲附了一封短信给我，大意是，她的家里也比较困难，但还是订了一份《中国青年》给她的两个儿子（一个在读高三，一个读高一）看。看了云成的故事后，她急忙去买了毛线，赶着给云成和云成的三哥各织了一件毛衣，算是表达对云成一家的敬意。

如果说云成在绝症面前的坚强表现的是一种人生的大勇，那么，张大诺对云成以及读者们对云成的关怀则是一种大爱。《中国青年》有幸见证了这种大勇和大爱，并以自己的方式弘扬了这种大勇和大爱，这是一种难得的缘分。现在，通过漓江出

版社出版的这本小书，亲爱的读者您也与这种大勇和大爱结下了难解的缘。我们不期望您从中只得到感动和震撼，更期望您从中得到一个信念：每个人的生命都能写成一本书，属于您自己的那本同样精彩。

在您读这本书的时候，请收下我代云成对您的感谢，您的阅读就是对他的理解和珍重，就是与被疾病隔离的他作了一次心与心的交流。

最后，我想起张大诺曾经这样鼓励云成：你写吧，你的书要是出版了，你就会成为中国的保尔，中国的海伦·凯勒。或许，云成就其高度而言，不可能达到保尔和凯勒那样，但就其与命运搏斗的精神而言，就其为生命赢得的尊严而言，他与保尔和凯勒确是可堪比拟的，他们都是人生的英雄。

（作者为《中国青年》编委会副主任、《青年心理》杂志社社长）

马 云
为云成的书再版序^①

2007年9月，在网商大会上，我见到了轮椅上的张云成兄弟俩，尽管之前淘宝的同事跟我讲起过他们的事迹，但见面还是让我震撼不已。我难过，因为重度的肌肉萎缩使他们无法站立；我感动，因为他们的眼睛里不是痛苦和沮丧，而是感恩和坚强！

云成兄弟身残志坚，他们不仅在淘宝上开店自立，更加难得的是，他们还积极参与到网商互助的事业中，去帮助“魔豆妈妈（宝宝）”等人。云鹏50块钱一幅的画，每卖出一幅，就拿出10块钱做为捐款。他们说，只要饿不着，能让别人的生活因为我们有一点改变，哪怕这个改变特别小，我们也会觉得很快乐。

我认为，给别人最需要的东西是伟大的，而把自己最需要的东西给别人则更加伟大！云成兄弟就是这样的人。他们是网商的楷模，我和我们所有的同事为有这样的网商而骄傲。

网商的互助，网商的自立和自强，一次次地感动着我，他们让网络的上空到处飘扬着爱的旗帜，并激励着我们的团队在前进的道路上勇敢无畏。同时我们也庆幸，我们能有这样的平台可以为社会服务。

^① 《假如我能行走三天》（繁体字版），台湾城邦文化事业股份公司商周出版2008年5月出版。

云成在书稿完成前，积劳成疾，昏迷了五天五夜，才顽强地醒过来。他说：“也许，我的生命就是为了这本书存在的……”。感谢城邦公司出版云成的呕心沥血之作，希望网商间这种手拉手、薪火相传的爱心互助能温暖和影响广大的读者。

(作者系阿里巴巴董事局主席)

在黑龙江省五大连池市风景名胜区青泉村，有这样一位农村青年：

因病从小到大只上过一天学，连汉语拼音都不懂。

二十年只能天天在炕上坐着，眼中唯一的风景是自家院子。

肌肉萎缩到不能自己穿衣和洗脸，拿不起一本书、一杯水……

除了家人在世界上没有一个朋友，家里经济状况不太好。

现在，大拇指也萎缩，握笔也很困难……

他叫张云成。

他写就了一部二十余万字的书稿。

书稿的诞生，从他自学汉语拼音开始……

由肌无力患者写就的、真实再现肌无力患者生活以及坚强的励志之作。

他说：我终于证明了一点，我在这个世界上存在过、奋争过……

元 昕

他知道自己只能活 28 岁

黑龙江省五大连池风景区青泉村。

沿着村西的一条土道再往西走，一些草坯房寂寥地分布着，张学臣老汉的家就在这里。我们在比肩的屋檐下穿过，有两只鸭子吵闹着跑开。低头，越过门槛，终于看到了张学臣的两个儿子：云鹏、云成。

他们在那铺局促的炕上相对而坐。坐着，只是坐着，算一算，有 20 年了。

而 20 年的时间，足够一个人酝酿奇迹……

“进行性肌营养不良是一组原发于肌肉的遗传性疾病，由于先天性基因缺陷，引起细胞膜功能紊乱，产生肌原纤维断裂、坏死而引起肌肉疾病。……世界卫生组织列其为人类五大疑难病症之一。”“兄弟多同患此病，病人最后因肺部肌肉萎缩无法呼吸窒息而死……他们的生命不会超过 28 岁。”（摘自云成书稿）

第一次确切地知道自己和三哥云鹏的病之残酷是在一封笔友的来信中，那时云成 18 岁，三哥 21 岁。看过信后，云成望了靠在对面墙上的三哥一眼，没说什么，

心却一点儿一点儿凉下去。“五大疑难病症……不会超过28岁……”这些确凿的词语就像魔鬼的宣判，云成一阵阵发冷，对一个少年人来说，知道自己的死期，无疑是一件恐怖的事情。但一转念，云成开始自嘲：我和三哥也够“难得”了，得了个世界级的疾病……接着，他看电视、看窗外、看蜻蜓在自家院子里的植物上轻盈地掠过，再与三哥说笑，那封信，像句咒语，被他藏在了箱子的最底部。

这病是从娘胎里带来的，3岁左右开始“显形”。到了7岁，云成只能很慢地走，不能跑跳，周身无力。该上学了，父母把他送到村办小学，学校以残疾儿童的身份收下了他。第一天上学的下午，他坐在学校房檐下的木凳上看同学们在不远处玩游戏，风很大，校牌子在风中发出“呱嗒呱嗒”的声音，同学们在笑啊唱啊。坐了一个下午，放学回家后他就感冒了，从此就再也没有进过校园。

在一篇《我也曾上过一天学》的文章中云成写道：“从那以后，我就再也没进过学校……有时，看见一个背着崭新书包的小孩儿走过视线，我都会很感慨：觉得自己像是一个已入暮年的老人……”

这就是一个只上过一天学的人，所描述的自己的心理活动。就是从那天以后，云成开始了漫长而艰难的自学之路。12岁那年的一天，云成用二哥教给他的拼音，认识了“理想”这个词，字典里说“理想就是对未来事物的想象或希望”，云成想了想：“哦，这是个好词……那我的理想是什么呢？作家，对！作家！”在他小小的心灵世界中，作家就意味着有很多知识，受人尊重，能够赚钱治自己和三哥的病。此时，他并不知道在这之后的若干年里，为了自己的理想他竟会承受如此之多的煎熬与磨难，从那天起，他用那一点日渐稀薄的力量，开始努力构建一种叫做意志的非凡的东西。

而对他这样一个进行性肌无力患者，追逐理想，就像在刀尖上舞蹈——

当给人家递东西却递不动而掉下时；头上痒但怎么也够不着时；当炕太热，我不能把脚抬起来，尽管我可以用手按住腿，左右稍稍晃动一下脚，但仍不能离开那越来越烫的炕时，总有阴影笼罩在我的心头。

吃饭时，我左胳膊支在腿上，右胳膊肘支在桌子上，这样才能去夹菜，每吃一口菜，我都要将上身伏下去，然后再用力地坐直了，每一次都非常非常吃力。（现在的云成已经完全靠母亲喂了——编者注）

前些日子，一杯开水被大哥不小心碰洒了，眼看滚烫的开水就奔我的脚来了，我下意识地用力搬自己的腿，可我的力气太小了，根本搬不动！

我只能眼看着那冒着热气的开水淹没了我的脚……（摘自云成书稿）

云成妈把炕烧得很热（即使是夏天），不烧不行，两个孩子皮包着骨头，炕凉全身都冰凉。我坐在炕头，朝窗外望去，那是云成和三哥二十几年来的唯一视野，园子里的玉米秆豆角架蹿得老高，挡在那儿，那后面的乡村、乡村里的田野、田野里的牧童和那泊着安静白云的天空，他们，他们根本看不见——二十几年啊！

而只要学习，云成就是最快乐的人。

第一次看到小学《语文》第一册是什么时候我已经记不清了，但当时的情形还清晰得一如昨日：我翻着这本掉了许多页的书，注意到了一个个奇怪的拼音字母。大哥看我看语文书，问我：“你会拼吗？”

“不会。”

大哥说：“你看这不是‘上’吗，就拼‘上’。”

我问大哥：“咋拼呀？”

大哥说：“就那么拼呗。”

从未学过也没接触过拼音的我怎么能理解大哥这句话呢，大哥说：“学会了拼音就什么字都认识了。”

大哥这句话对我的诱惑太大了，我就让二哥教我拼音。

我非常认真地学，每一个音我都问二哥好几遍，直到把每个拼音字母的音都念准了。我太想学会拼音去认识汉字了！

二哥教完了，我就抓紧学习。二哥说：“能把一个拼音字母从四声念到一声，就算学会一个拼音字母了。”我那时也真够笨的，怎么也不能念全一个拼音字母的音，但我不承认自己不行，就一遍一遍不嫌烦地念、凝视书本背诵，或用粉笔在炕上练习……经过勤奋的学习，我很快就把拼音全学完了。（摘自云成书稿）

云成活着的全部动力都在于他的作家梦的实现。我很想看看云成是怎么握笔写字的，但几天前得的一场大病使他一直打吊瓶，身体素质差，药液不吸收导致双手

严重浮肿，别说握笔，灵活地动一动都有困难。云成妈捧着那双馒头一样的手，想揉，怕云成疼，不揉，自己心里疼，看了一会儿，终于叹了口气，轻轻地放下了。那双手是云成实现理想的全部保证，它是他最大的骄傲，更是他最大的恐惧——

我深感病魔在一天一天将我推向深渊。我真的很怕失去所有肌肉，怕不能自己吃饭，怕让妈妈喂，最害怕的是握不住笔，实现不了我的作家梦！

每当想到这儿，我真想哭，真想找一个没人的地方，哭上三天，这么想时我的泪水真的流出来了……

当一本稍厚一点儿的书怎么也拿不起来的时候，我心里就像刀绞一样难受，这时我觉得世界上所有东西都是那么重。我多么渴望自己能有许多肌肉，能有力量呀，在三哥摔倒在炕上时能去拉他一把，在侄女哭闹时能拿玩具逗逗她。现在，我的病情发展得非常快，1999年春天，我的右手大拇指在不知不觉中变得无力了。以前，它是可以自如弯曲的，而现在它只能是直愣愣的，一丁点劲也使不上，就跟不是我的一样！

写作时最让我头疼的有两点：冬天和发烧。

在冬天，健康人并不觉得屋子凉，而我和三哥会觉得冷，脚如果不盖就会冻脚，就别提露在外面的手了。

写几分钟就得把笔放下，用什么东西捂一下手，暖一暖，而且天冷时手没劲的频率更快，很快就握不住笔了，那种感觉就是干使劲使不上，意识里在一次次用力，手却没有感觉。

冬天拿笔时也不灵活，需要半分钟才能把它拿起来，而且还不能立刻握紧它，需要一点点使劲……因此每次写作都是在吃完饭后立刻进行，这时候身体是热乎的……

发烧时全身发凉，跟泼了凉水似的，胸口疼，后背也疼，尤其是头疼，疼得连想东西都很难受，但我不能放下笔，因为我一发烧即使用药及时、充分也得躺一周，一周之内什么也不写，不行！两个小时内身体如此难受，即使只能写两三百字，也要坚持写。

一写完就更难受更疲劳了，注意力全转到“不舒服”上了，就躺下睡觉，而睡觉前看着自己写的东西，觉得心里是那么踏实，放心了，没什么事了，可以好好睡

一觉了……（摘自云成书稿）

云成自己清楚地知道不远的一天，他那双手会永远地告别笔，我问他到那时怎么办？他说：要是书写完了，变成那样也没事儿……

热乎乎的火炕，似乎很招苍蝇，有几只很兴奋地飞来飞去，偶尔停在云成或云鹏的身上，他们动不了，拍子就近在咫尺，他们够不着……云成不善表达，他自己总结说是很少说话的缘故。写作之外的云成看上去是个内向沉默的孩子，我能够懂得他的紧张和眼神里快速的闪躲，而在他自己梦想的世界里，他生命的丰富、尊严和大气，足以令每一个人充满敬意——在一封信中他写道（信为鼓励一个因学习成绩不理想而产生轻生念头的小女孩而写）：

从懂事那天起，我就面临着只能活到28岁的无情命运。

10岁，我只能举起一个枕头；12岁，我只能拄着棍儿走路。

14岁，我走不出院子；16岁，完全不能走了，只能直直地站着。

18岁，不能下地；20岁，胳膊举不过头顶。

如今，我拿不动一杯水……

生活完全不能自理！

我所承受的，是不是比你的要沉重，要令人痛心呢？虽然现实如此残酷，我却从没想过要去死，要去退缩，我只是想人生无论怎样都不该白活！不能白活！绝对不能白活！我今年22岁，到28岁还有6年，你今年16岁，到22岁还有6年，而你到22岁时，我可能已经……

好好活着，好吗？

你未来的路还长着呢，这次考试只是对你的一次考验，对于整个壮丽的人生之旅，对于不仅仅是为了活着而活着的人生来说，考试的失败是不是太微不足道了？只要有志气，在什么情况下都是强者！（摘自云成书稿）

屋子的一角，是一堆摆放得密密麻麻的点滴瓶子。云成妈张罗着做饭，她的背总是微弓着，走路也不太灵便，说话的工夫她卷起了裤脚，两条小腿因为腰椎与腿部骨质增生压迫神经已明显一粗一细。她站在地上给我看她的双腿，她看上去是那

么疲惫瘦弱，20年来，她几乎每天晚上每隔10分钟就得起来给两个儿子翻身，白天的每分每秒他们更是离不开她……说起前一阵子云成病得差点“过去”的事，她终于忍不住哭了，泪水对这个苦难深重的家庭来说，或许已没有太大的意义，但对一个母亲来说，爱永远是最深沉的表达。

乡村的天似乎黑得早些，几个邻居家的孩子陆续回家了，那两只鸭子也进了窝里。开饭了，地上炕上各放一个桌子，但炕上那个小桌已经没什么实际用处了——云成、云鹏都得靠妈妈喂。我们这些健康的人在吃，他们在炕上看着。云成执意说自己不饿，使劲别过头去拒绝妈妈送到嘴边的饭，我知道，他不是不饿，他只是不想让我们看到他妈妈喂饭的情景……

小侄女打开了电视，那台21英寸的彩电是云成二哥在1998年用打工一年的积蓄为两个弟弟买回来的，炫目夸张的广告使这户人家热闹了许多，园子里种得密密匝匝的作物与蔬菜黑寂下来，看上去有点儿吓人，某颗星斗在远处寂寞地闪烁着。

在村寨的灯光之下，云成看上去敏感而俊美，在他年轻的、蜡黄的脸上，有种执拗与高傲，那是他与命运抗争的表情，是他为理想鏖战的印记。

——引自《中国青年》2003年第2期

目 录 >>

- 001 一个生命的梦想和传奇（代序） 彭明榜
004 为云成的书再版序 马 云

006 引 子
007 他知道自己只能活28岁 元 昕

001

第一章 一封让编辑惊讶的读者来信

进行性肌营养不良是一组原发于肌肉的遗传性疾病，由于先天性基因缺陷，引起细胞膜功能紊乱，产生肌原纤维断裂、坏死而引起肌肉疾病。其主要临床特征为某些对称部位的肌群进行性无力和萎缩。

007

第二章 一生只上过一天小学

我坐在房檐下一条长板凳上，看着几十个同学在远处玩“丢手绢”。脑后那块校牌子被风吹得“呱嗒呱嗒”……

014

第三章 与病魔斗，让自己晚些告别行走

当初害怕的一切就这样全都成了现实，怕站不起来，现在真的站不起来了；怕拿不动一本书，现在真的拿不起来了，而且我也明白病情将不断恶化，直到连笔也握不住了！

021

第四章 指引我写作的人

一个使我从迷茫中走出，大踏步走向理想的人，一个彻底改变我命运并让我的生命为之丰富多彩的人……

001

027

第五章 向写书的梦想前进!

一边写一边克服着身体的痛苦，不过写作速度确实非常慢，每天只能写三四百字，一两小时写三四百字（加上思考的时间），每篇稿写完都得三四天，加上修改和重抄，就得十几天了。

041

第六章 只有头能动，用嘴叼笔画画的三哥

现在，当三哥画完一幅满意的画时，我在近距离总能看到他脸上与平时不同的表情：脸上是一种笑，眼中闪烁着几许光芒，那是超越自己后的喜悦，是没有被生活淘汰的激动，是可以再度追求理想的幸福……

050

第七章 假如我能行走三天：献给妈妈

假如我能行走三天，我会去拼命干活挣钱，给妈妈买她最爱吃但舍不得买的香蕉，让妈妈过上幸福的生活；假如我能行走三天，我将补上这些年来对父母家人所欠下的一切……

055

第八章 尊严无价

这20块钱我收下了，不过我绝对不能每个月都收您20块钱买信封和稿纸。如果我每个月都收您20块钱，那我的心会很不安的，这样我会有一种被施舍的感觉。我不想坐着等饭吃，我想自己去创造，使自己丰衣足食。

060

第九章 和那一夜的绝望感觉斗争

我怎么能睡得着呢？我为这生活发愁，为未来担忧，父母都快60了，他们渐渐抱不动我们了，这样的生活怎能让我睡得着？

063

第十章 2002年7月，距离死神只有一步

感谢马叔叔及时把我送到医院；感谢爸爸，在我出现生命危险时，为我着急，并且疯一样为我找大夫；感谢妈妈，是妈妈用一声声呼唤将我从死神手里抢回来；感谢大哥为我买所有我喜欢吃的东西，让我得以有体力维系生命；感谢二哥，感谢二哥用似海深的兄弟情为我抚平创伤，再次唤醒我

002