

人生没有假如

一个『渐冻人』的悟与行

我，

一个与死神搏斗的男人，
一切都那么的沉默寂静，
期待爆发的奇迹。
像男人一样战斗下去！

Rebirth Cat

王甲 / 著



化学工业出版社

人生没有假如

一个『渐冻人』的悟与行

王申／著



化学工业出版社
· 北 京 ·

朋友,当你们品尝美食的时候,你是否知道有一群人只能看着津液流淌不止,等待身边的亲人一口一口地喂下;朋友,当你和别人沟通且开怀大笑的时候,是否知道有一群人有口难开,只能用眼睛一眨一眨地进行交流,眼睛里浸满泪花;朋友,当你们游走古迹美景的时候,是否知道有一群人全身僵硬躺在病床上不能翻身,不能表达苦楚,不能抓挠痛痒,有时就快要不能呼吸……

正是这样一群人,他们拥有炙热的灵魂,他们拥有不屈的脊梁,他们拥有聪明的头脑,但他们需要你,需要你的爱和关怀。朋友,你听见他们的呼唤了吗?他们拥有同一个名字叫“渐冻人”。

我相信在爱的光芒下,他们会慢慢融化,我相信只要坚持就会重生。

图书在版编目(CIP)数据

人生没有假如:一个“渐冻人”的悟与行/王甲著.
—北京:化学工业出版社,2012.6
ISBN 978-7-122-14503-1

I. 人… II. 王… III. 人生哲学—通俗读物
IV. B821-49

中国版本图书馆CIP数据核字(2012)第117609号

责任编辑:王 津 杜春阳
责任校对:宋 玮

装帧设计:芒果设计

出版发行:化学工业出版社(北京市东城区青年湖南街13号
邮政编码100011)

印 装:北京瑞禾彩色印刷有限公司

880mm×1230mm 1/32 印张7 字数200千字

2012年7月北京第1版第1次印刷



购书咨询:010-64518888(传真:010-64519680)售后服务:010-64519661

网 址: <http://www.cip.com.cn>

凡购买本书,如有缺损质量问题,本社销售中心负责调换。

定 价:35.00元

版权所有 违者必究



王甲和学者周国平

序

王甲请我为他的书取名，读完稿子，一个书名在我脑中油然而生：《人生没有假如——一个“渐冻人”的悟与行》。

四年前，这个意气风发的青年设计师突然发现自己的身体发生了某种变化，说话和行动越来越困难，不久后被确诊为“肌萎缩侧索硬化症”，英文简称“ALS”，俗称“渐冻人症”。随着病程的进展，他眼看着自己的身体机能一步步萎缩，终于到了整个身体只有眼珠能动的地步。

一种概率只有十万分之四的绝症突然选中了自己，怎能不感到委屈和痛苦，但王甲没有沉溺于此，他很快选择了坦然接

受这个意外，接受从此和常人不同的命运，接受死亡随时会到来的事实。他的这种态度，既是勇敢的，也是智慧的，令人敬佩。我们都会说命运无常，可是，一旦厄运降临，往往会陷在假如厄运没有降临的思路里，把命运的突变感受为生活的毁灭，丧失继续前行的勇气。然而，人生没有假如，已经发生的厄运，只有面对它，接受它，从而在命运的新规则下走出一条新的路来。在某种意义上，厄运好比是上帝给凡人出的一道试题，测试其灵魂的品质，王甲以极为优异的成绩通过了考试。他把命运的转折当做一种人生使命来接受，决心把生命中的不同变成属于自己的真正不同，用独特的姿态行走人生。他是这样想的，也是这样做的。

在王甲的前方，有一个伟大的榜样，就是患同样疾病的霍金。他对自己说：“霍金，一个不到七十斤的男人，他支配不了自己的身体，却拥有整个宇宙。”在给他的信中，霍金也勉励他：“将您的目光放到残疾不能阻挡的事业之上，并且坚定地将它做下去。”渐冻症患者虽然失去了行动的能力，但感觉、记忆、思维都完好无损，这反而使王甲看世界的眼光更加敏锐且清澈了。于是我们看到，他起先用一根手指，在手指也不能动了以后，用眼神的示意指挥助手移动鼠标，设计出了近百件构图纯

美、意蕴深刻的作品。其中，有相当数量是为重大事件、活动设计的公益海报、广告、标志，产生了广泛影响，而获得的报酬大多捐给了慈善事业。在通常的观念中，残疾人只是慈善的对象，王甲代表残疾人颠覆了这个观念。正如他所说，他所创作的小小的图片里包含着大大的梦想，表达了他对生活的热爱，而世界也从中感受到了他生命的温度。

不能不提及的是，王甲在患病之后能够开创新的精彩人生，支撑他的还有一种巨大的力量，那就是爱和感动。许多陌生人关爱他、帮助他，书中讲述的莲姐、虹妈妈在最关键的时刻如同天使般出现在他的世界里，使他在黑暗中看到了光明。他说得好：“感动是有方向的，感动是美好的，感动是来自心底的。它有颜色，有味道，亦有力量。”这个力量推动他继续传递爱，因为尝到了被赠予的快乐而去赠予，去帮助别的需要帮助的人们。在他的感召下，中国的“渐冻人”群体受到了社会各界更多的关注。有人说，王甲是被上天选中的人，被选中来替这个群体承担更重要的使命。我相信这个判断。

在一首诗里，王甲写道：“我本是天空之水，落入凡尘……我被一点点地冻结，寒气使我不能奔流，最后把我冰封成

一个在阳光里的冰雕。”我要对王甲说：“你的确是天空之水，而天空之水是不会冻结的，我分明看见你的生命依然奔腾在灿烂的阳光里。”

周国平

2012年5月25日

补记：写完这篇序的第二天，我在北京的一个寓所里见到了王甲。他靠在轮椅上，而他全身唯一能动的眼睛是那么澄澈、活力、聪明、充满着喜悦。电脑上已安装了特殊的软件，他用眼睛的注视操纵鼠标，与我交谈，表达与我相见的快乐。墙上贴着他生病以前的青春喷薄的照片和俊美的书法，以及生病以后的设计作品。这是一个多么可爱的青年。我最强烈的感觉是，倘若人生有假如、假如厄运没有降临到他身上该多好啊！他说他崇拜我，我听了万分羞愧，我告诉他，他才是值得我崇拜的，他精彩的生命照亮了许多人，也照亮了我。

2012年5月26日

目录

CHAPTER ONE

如果没有得到，那就创造

- 2 我是王甲
- 11 生命的承受
- 15 像男人一样战斗下去
- 21 让自己的“不同”成为不同
- 27 让可怕成为可爱

CHAPTER TWO

一根手指也可以撬动地球

- 34 是希望打开了封印
- 38 坦然接受生命中的逆境
- 44 不抱怨的世界
- 48 为了梦想，我依然选择向上
- 52 坚持住，等待幸福来敲门

CHAPTER THREE

在一起

- 59 母爱如水 父爱如山
- 66 清净之“莲”
- 74 你予我甘露，我报以坚定
- 82 济世之中
- 90 感动是一种天赋

CHAPTER FOUR

如果没有彩虹，那就五光十色

- 100 珍惜这仅有一次的生命
- 104 做一个 MVP 的“渐冻人”
- 111 天知天行

CHAPTER FIVE

我的完美

- 120 爱上不完美的自己
- 127 美，是一种温暖
- 133 我的热爱

CHAPTER SIX

我的任务是回报

- 144 原来我也可以帮助别人
- 153 设计你的幸福
- 157 让世界感受你的温度

CHAPTER SEVEN

点亮生命

- 174 “冰”的热情
- 186 用一根手指举起圣火
- 192 总有一天我会创造奇迹

- 196 结束语：因爱重生
- 198 附录：燃冰集
- 214 后记

CHAPTER ONE

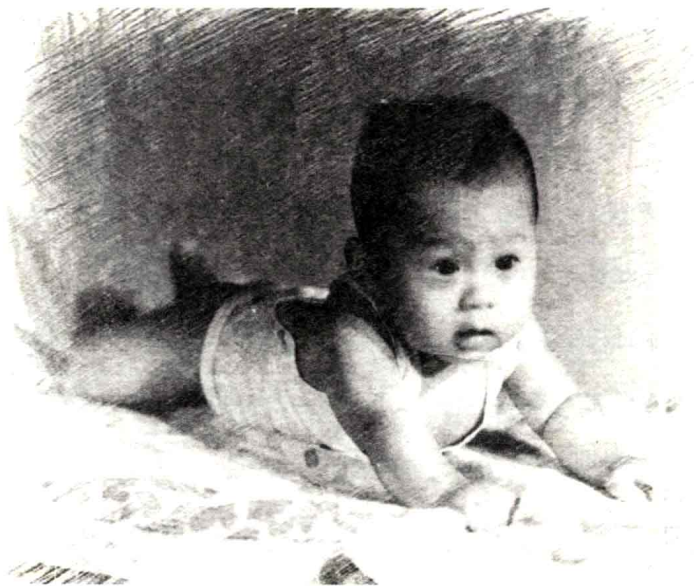
如果没有得到，那就创造

我是王甲

韶光易逝，青春如歌，我走过二十九年的风雨，初露锋芒，这一路上有歌声飘过，有鲜花开过，有掌声起落，在拼搏奋斗后，在青春的十字路口我收获了幸福和喜悦。

我叫王甲，1983年的1月25日出生于吉林省白城市的一个普通家庭。从我的名字就可以看出，父母为我取这个名字，不是希望我事事都做第一，而是希望我事事都努力地做到最好。我的降生为父母带来了惊喜，这个家自从有了我，就一直充满了光明和希望。

我的母亲是一位纺织女工，父亲是一位筑路司机。因为工作的原因父亲常年不在家，爷爷又去世较早，所以我的童年是和妈妈、奶奶一起度过的。



小宝宝时的王甲

在我的童年里，妈妈除了工作和操持家务外，还需要独自照顾身患重病的奶奶，因此她没有过多的时间陪伴我，而我也喜欢一个人静静地待在屋子里看着爸爸留下的书，在书中寻找自己的快乐，后来在上小学的时候，我又去学了毛笔字，在学习书法的过程中，我从普普通通的方块字里明白了许多道理，学会做人，学会处事，知道古代圣贤的淡泊明志宁静致远，感受墨与纸摩擦瞬间的铿锵情怀，并且在后来得益于此。可以说，我的童年

是平淡而又快乐的。

岁月的脚步也从未停止过。结束了不明不暗的初中岁月，我开始了一段充满色彩的求学之路。那一年我并没有和其他的同学一样选择上高中，而是抱着从小对美术的热爱，考上了吉林师范学院的美术大专部。

那时，十五岁的我有太多的无知和鲁莽，也过早地感受了大学的氛围。第一次独自生活，第一次留长发，第一次穿自己喜欢的衣服，第一次受到大家的青睐，第一次知道自己并非一无是处。从那时起，我开始有了独立的思想和对艺术的感悟，开始学着坚强地面对一个人的生活。

然而，在即将要结束大一生活的这一年，周遭的一切一下子变得没有我预想的那么顺利。由于和同学存在年龄上的差距，他们的世界观、价值观难免和自己的理解有所不同，摩擦在所难免，我越来越难以融入到他们的生活当中。经过思考后，我毅然选择了离开，离开这个让同学羡慕的大学生活，重新回到高中。一切重新开始，重新努力再考一个理想的大学。

当我回到高中，踏上领操台的那一刻时，我大声地告诉已经上了高二的老同学们：“我王甲回来了！”

时光°羽

time°feather



三年后，当我拿到了东北师范大学红色的通知书时，我才发现现实与期望往往事与愿违，我知道，这并不是自己最满意的结果。可是，人生也往往因为遗憾而变得美好，这样的残缺给了我更大的动力。

至今回想起我的大学生生活，我还是很骄傲的，因为我选对了专业，并通过专业的学习和自己的努力找到了一条谋生的道路。并且，我没有浪费父母的血汗钱，在大学期间没有逃过一节课或挂过科，还得过奖学金，我无愧于为了培养我、支持我上学而几乎倾家荡产的父母。

大三结束了，我这样一个人，一张票，一个包，离开了这个我生活三年的城市，到北京寻找实习的机会。因为那里有我的梦想，有我的兄弟，还有我期待的生活。

在那个阳光分外刺眼的上午，我带着自身特有的自信和阳光就这么突然地来到了北京——这个偌大的城市。直到那时，我才发现自己把一切想得太过于简单，北京没有我想象的那么好。在这个陌生的城市找到一个归属是何其之难！我的自信与阳光和这个忙碌的城市有些不太合拍，但我依然选择留下，去勇敢地面对今后的这一切。

我要真实的生活，放弃不切实际的幻想，留下来，实现我的人生目标，实现我的追求。我就这样鼓励着自己，行走在陌生的街道，直到发现有间地下室要出租。于是，我决定去看一看。在走向地下室的那一刻，我被眼前的世界震撼了，这就是我要面对的世界：昏暗的灯光下是一个没有窗户、不足5平方米的小房间，狭小的空间里仅能容纳一张床，由于工作还没有着落，我只能暂时住在这里。

白天忙着找工作，晚上回来后就睡觉，每当入睡前看着门缝里透进的光线，我觉得自己完全到了另一个世界，这里我可以感受到生活的真实和平凡，我开始每天认真对待自己，调整了对这个世界的认知。

我是幸运的，来京的第三天，一个很有名的设计公司录取了我。这速度对于一个实习的大三学生来说太快了，你能体会那种兴奋的感觉吗？从设计公司出来的那一刻，我觉得一切是那么美好充满了希望，我就这样开始了普通上班族的生活。

实习对我来说是一个有意思的过程，每天我都要骑着自行车从大栅栏出发到东四十条，全程大约需要骑40分钟。每当我骑车经过天安门广场，看着天安门的雄伟和广场上熙熙攘攘的人

群，心里就会觉得自己的生活既充实又健康。

2006年6月，我迎来了事业上的转折点。在2000人的面试中，我突出重围进入了中国印刷总公司的设计部工作。这是我所追求的工作，在这个平台上，我能够尽情地施展自己的才华。为了追求设计的完美，我可以熬上一个通宵。困了，就用冷水洗把脸，继续工作。

2007年，我被晋升为设计部的负责人，就在我意气风发，开始一步步实现梦想时，却发现自己身体上有了一些变化。

同年9月的一天，我觉得说话有些迟钝，反应速度也没有原来快，总会有疲惫感，起初以为是工作累的缘故，咽喉炎之类的，就没有太在意，因为我身体原本壮得和牛一样，在8月运动会时，100米的成绩是12秒37，还获得了冠军呢，平时再累也会健身，生活习惯也很好，不抽烟不喝酒，当然，还是单身。

10月末的一天早上起来刷牙，我左手的玻璃刷牙缸拿不动了，我有些纳闷，以为是昨晚健身肌肉拉伤呢，又一次没有在意！后来相继几天我喝水的时候玻璃杯都能轻易地从左手脱落，做俯卧撑的时候明显没有原来力气大，数量也少了，打球的时候觉得弹跳高度也差了很多。说话很模糊，大家开玩笑地说我在走周杰伦的路线。