

眼瞳里的江河，破冰而流

■ 段吉雄



“千万别关门,我怕!”

对于39岁的郑荣来说,门是她生命里最锋利的界碑。

三伏天的晚上,睡觉前,母亲问她:“开空调吗?”坐在轮椅上的郑荣突然激动起来,挥着手说:“不要!不要开空调!”

“这么热的天,你不嫌热,我还嫌热。”母亲手搭在了门把上,欲转身离去。

这个动作,让郑荣脑子里“嗡”的一声。金属的凉意透过过热的空气扑来,她的呼吸骤然变得困难。

“妈!”她尽量让声音清晰平稳,手在轮椅扶手上微微颤抖,“开空调就得关门,我怕有急事叫你们听不见。”她喘了口气,“前几天晚上,我半夜两条腿掉到护理床外面。幸亏叫醒了你们,要是就那么僵一夜,你们怕是要给我准备后事了。”

母亲不说话了。房间里安静了下来,老旧电扇摇头时发出像飞机起飞的声音。

在郧阳区幸福溪里小区,39岁的郑荣活得像株离不开阳光的柔弱植物。家里敞开的门,是她与世界相连的唯一纽带。沉默片刻后,她用极低的声音,带着成年人少有的依赖说:“妈,我去你房间睡,可不可以?”

2015年1月6日,29岁的郑荣距离确诊渐冻症已过去11年,全身瘫痪已10年。凌晨4点,她被父亲紧紧攥住。这场意外的诱因并非疾病本身,而是被子蒙住了头。对于健康人来说随手就能掀开的棉被,于她而言却像压在脸上的水泥板。

“双眼通红,气若游丝。”后来她在文章里这样描述当时的自己。那是她第一次真切嗅到死亡的气息:棉布纤维混着洗衣粉的味道,裹着自己呼出的二氧化碳。

母亲夜里起来上厕所,习惯性到她房间看了一眼。就这一眼,救下了她的命。被子被掀开的刹那,新鲜空气涌入肺腑,她听见母亲带着哭腔的惊呼——那一刻,她知道自己从死神手里逃了出来。

“我躺在医院病床上,一天一夜没动。吸着氧气,眼神空洞,像一具还在喘气,却没了灵魂的活尸。”

五年后的2020年12月,死神再次叩门。那时她34岁,患病已近16年,瘫痪15年,全身除了眼睛还能动,其余肢体都已无法活动,睡觉时必须依靠呼吸机。那天夜里,呼吸机鼻罩的带子松了,漏气补偿让气压突然增高。“强劲的气流一个劲往鼻孔里灌,根本不给我呼吸吐纳的间隙。”卧室门紧闭着,她微弱的呜咽被门板挡了回来,撞在四壁上,满是孤独与无助。

“我努力平复情绪,试着想办法自救。”郑荣冷静下来,多年的病痛让她深知,恐慌只会消耗氧气。她看见被子就在嘴边,便用尽全身力气一点点往下滑——一下,又一下,不知滑了多少回,鼻罩才刚好贴住被面。

蹭,来回地蹭。她用被子堵住呼吸机的部分气流,总算争取到换气的间隙。随即用嘴巴猛吸一口气,声嘶力竭地喊了一声。

“声音在紧闭的门后显得格外惨人,更透着一丝绝望与无助。”

门开了。光闯了进来,赶走了黑暗。母亲的身影瞬间冲到床前,声音里带着睡意和惊慌:“怎么了怎么了?大半夜的哭啥呀?”

鼻罩取下的瞬间,她大口换气,“心脏砰砰快速的跳动声证明着我的生命体征还存在着”。

后来,郑荣在《那一夜,我又与死神擦肩而过》中平静地写道:“要是母亲晚来一会儿,我可能就没了。”

从此,门成了一个象征。开着,是通道、是生;关上,是隔绝、是死。她的身体被禁锢在轮椅那平方平米的座面上,唯一能掌控的,便是对“通道”的守护。

那个炎热的夏夜,在她的央求下,父母把她背进了自己开着空调的卧室。屋里有些凌乱:被子堆在墙角,桌子上的药瓶堆成小山,一件衣服孤零零落在地上。看着这满室烟火气,她红了眼眶。父母本该清闲的晚年,却因她变得如此局促。

躺下后,母亲给她垫好枕头,坐在床边刷抖音。一边看一边跟她说:“这个人残疾了还这么乐观,真不容易啊。”

她静静听着。这时侄女推门进来,看到她便小嘴一瘪,哭着了起来:“奶奶,我也要跟你睡,姑姑怎么在这儿?”

大家都被逗笑了。母亲哄走孙女,小丫头临走前还瞪了她一眼:“姑姑你笑什么?要不是你,我今晚就能在这儿睡了。”

“我依旧放肆笑着。”她后来写道,“那笑声是渐冻症的强笑症状,是身体失去控制的悲哀宣告,常常刺痛我的心。”但那一刻,看着躺在身边的父母——父亲已发出轻浅的鼾声,母亲还在滑动手机屏幕。“所有的惶恐之感全然消散,取而代之的是无尽的心安。”

那扇始终敞开的门里,藏着她所有的恐惧,也装着她全部的安宁。

冰层下的暗流微光

2004年,十堰的冬阳,温柔得像一场骗局。18岁的她被恋人牵着穿过街道,风拂过发梢,心里有小鹿乱撞——但隐隐觉得哪里不对。“走路快了就会有些累,两条腿发沉,像坠了细碎的冰碴。”命运递来的预警,轻得如同春日掠过的微风,几乎能被轻易忽略,日后却掀起了滔天巨浪。

2004年4月23日凌晨两点多,安抚完丧母的朋友后,途经砖石路面时,她重重摔了个“狗吃屎”,心口剧痛,在原地趴了许久才勉强爬起。

2004年6月成了名副其实的“摔胶月”:洗漱时脚底打滑摔倒,买小鱼时膝盖跪地擦伤,骑自行车放学途中再次摔倒,车把都摔得变形。

2004年8月,她参加导游招聘培训。舞蹈课上,舞伴发现她左腿莫名抖动;早训时,她自己也察觉腿部一用力就发颤。她不明所以,只当是过度紧张,便谎称是夜里腿抽筋导致的。

2004年10月,她因左腿膝关节交叉韧带带摔伤,打石膏住院一星期。拆掉石膏后,左腿明显变细,无力感愈发强烈,从此不得不依赖双拐行走。

2004年腊月,她的左手小指与无名指开始僵硬,夜间腿部抖动剧烈,清晨醒来连握拳都觉无力。父母带她去市医院检查,医生初步判断可能是神经系统病变,肌电图提示不排除运动神经元病,建议尽快前往武汉进一步诊断。

2005年5月,刚满19岁的郑荣在武汉同济医院拿到了确诊结果:肌萎缩侧索硬化症(俗称“渐冻症”)。

这几个字,彻底击碎了郑荣的青春与梦想。她笑着安慰母亲和男友说没事。那笑容,像一根绷紧的弓弦。她听着自己世界里冰山碎裂的声响,眼睁睁看着它们一点点坍塌、粉碎,最终化作齑粉。

男友低着头责备:“真服你,这时候还能笑出来。”

两个月后,郑荣向男朋友提出了分手。

“他好像早在盼着这一天,没有平时的死缠烂打,反而平静地同意了。”她在《我成为渐冻人》的这十九年》里冷静地回忆,“一年半的恋情,直到分开后我才猛然发现,原来他从来没有真正爱过。他所谓的爱,不过是喜欢和占有欲,多么讽刺。”平静叙述的文字里,藏着未凉的余温。

爱情在疾病面前,终究显露出它现实主义的底色。

确诊后的那个除夕,小县城里的鞭炮声此起彼伏,欢声笑语顺着简陋的窗户狂风般灌进来。阖家团圆的饭桌上,母亲看着女儿无法自如拿筷的手,再也忍不住嚎啕大哭,泪水砸在饭桌上,滚烫滚烫,烫得人心慌。她流着泪,伸出颤抖的手安抚母亲:“明年一切都会好的。”可这句话刚到嘴边,连她自己都已先不信了。

不是所有故事都能写成童话,有些结局,从确诊那天起就写在了病历本上。

确诊后,上门说亲的人络绎不绝。在一些人眼里,她是“身体不太健康的女孩”,是能用婚姻“解决”的麻烦。介绍的对象有患小儿麻痹症的、有离异的、有“条件不好但身体健康”的。她像菜市场里被挑拣的菜,品相不佳,便只能当作搭头或者廉价处理。

她一一拒绝,理由有很多:身体原因无法成家,不想将就,不愿和没感情的人结婚……但最核心的原因是:“两个残疾人的生活,只会是双重的艰难。”在旁人看来,她不过是个“可以将就的选择”,但她心里始终藏着对纯粹情感的渴望。她不愿成为任何人的负担,更不肯委屈自己的真心。

母亲理解她:“不愿女儿委曲求全,更不愿女儿沦为别人眼中的生育工具。”

后来,她在社交平台再次收到私信:“想跟你交个朋友,可以认识一下吗?”起初她并未理会。对方持续点赞评论了半个月,她才加了对方的微信。对方很快发来自己的照片和房产证说:“知道你是渐冻人,我不介意的。”



本组图片系AI制作。

偏偏这句“不介意”,让她瞬间警觉。“若是对方真心实意,绝不会只轻飘飘说一句‘不介意’。”她在文章中写道,“底层男人找对象或许没那么条条框框,但女方的身体状况绝不可能不考虑——比如能不能过夫妻生活,能不能生孩子之类的。”

她索性直接亮明底牌:“我得的是渐冻症,后期需要呼吸机、咳痰机,这得花十几万。既然要结婚过日子,就打开天窗说亮话,我没有收入来源,这笔钱该怎么办?”

对方回复:“钱,我会慢慢挣,给你买。”她心里却跟明镜似的:“人与人之间本就是相互依靠的关系,谁会平白无故耗费精力和金钱,去照顾一个无法给自己任何回报的人。”

郑荣的清醒与冷静,让这场苍白的“告白”最终草草收场。

确诊后的很长一段时间里,绝望与忧郁像潮水般将郑荣淹没。她整日沉默寡言,对着天花板发呆,甚至偷偷服过药,想了结余生。可看着父母日渐佝偻的背影,看着他们为自己奔波操劳的疲惫模样,她心里的冰层渐渐开始松动。她明白,消沉解决不了任何问题,唯有振作,才能不辜负这份沉甸甸的爱。渐渐地,她走出了阴霾,开始以乐观向上的姿态面对生活。

冰封之下,并非只有寒凉和孤独。那些未曾言说的渴望,那些对温暖的眷恋,那些对生活的感知,化作暗流中的微光,支撑着她在孤独的航程里前行。

当她走出内心孤独后,平行世界里的那些爱情故事,让她对生活有了新的认识。

一位自幼瘫痪、只能靠一根手指打字的残疾男孩,在网络上结识了一位健康女孩。女孩的同事与上司百般阻挠,她却已然认定了他。“他们爱得辛苦,也爱得甜蜜。”男孩告诉郑荣,“在女朋友和其他异性朋友之间,我自有把握处理好关系,分寸感至关重要……心里只有女朋友,既然选择在一起,就要对得起她的付出,必须专一。”

郑荣被打动了。“残疾人能拥有一段刻骨铭心的爱情,何其难能可贵。”她写道,“健康人穷尽一生,也未必能遇见。”但这些终究是别人的故事。于她而言,选择早已清晰。“爱情或许的

确美好,可在残酷的生存现实面前,它给不了我任何实质帮助,显得如此苍白无力。”她在《渐冻症下的中年挣扎》中总结,“我更愿将这份时间与精力,投入到更实际且充满挑战的领域——赚取属于自己的零花钱,坚决不做精神上的巨婴。”

残酷的现状,让郑荣将爱情的力量与温度,悉数倾注于生存本身。这是最理性的选择,亦是最悲壮的浪漫。

眼控仪后的文字江河

2021年,眼控仪的到来,为郑荣的世界劈开了一道光亮。

这台市场价万余元的设备,由惠民康恩公司薛总通过冰语阁慈善活动捐赠而来。这笔费用对她而言,无疑是天文数字——父母退休金微薄,每月数千元的药费早已让这个家庭不堪重负,“哪有多余的钱给我买这些啊”。

眼控仪彻底改变了她的世界。从前,她靠鼠标搭配软键盘打字,不仅速度慢,还格外费力;如今,“眼睛转一转就行”。她在《感恩的心,感谢您》中写道:“有了眼控仪,打字聊天真的很方便,帮我解决了生活中的诸多不便。”

对郑荣来说,眼控仪早已不只是一台工具,更是她的精神伸向世界的触角。

每天上午九点,她被父母抱上轮椅,而后打开电脑。闲来无事时,她会先在微信群里逛一逛,遇上聊得来的人,便多停留一会儿打趣玩笑;中午,她会听听财经新闻,了解健康人是如何创业致富的;下午三点,她便上床躺着休养腿部;到了晚上,她就刷会儿抖音,看看外面的世界和形形色色的人。

在眼控仪的助力下,郑荣将更多时间与精力倾注于写作。凭借眼控仪敲出的每一个字,都是对生活的奋力抗争。

她写《爆米花的味道》,回忆童年街头炒爆米花的匠人,“一罐爆米花想吃到大概需要十多分钟”,那声“砰”的巨响和随之而来的香气,藏着她再也回不去的童年,也藏着最纯粹的快乐。

她写《约吗?一起上雪地放飞自我!》,怀念下雪天和伙伴堆雪人、打雪仗的时光,怀念“那年下雪,我们相爱了”的青春悸动。结尾写:“期待医学早日攻克渐冻症还我们自由身……更期待有一天我可以站起来在雪天漫步。所以,约吗?我们一起。”

每一个字,都是眼睛的舞蹈。每一次凝视,都是对禁锢的反抗。

最震撼的是《冻人吟》,她模仿《菊花台》的韵律,写下渐冻人的心声:“你的身躯/绵软中带伤 无力的懒洋洋/一言难尽/黑夜漫长 久躺累得慌/贫穷富有都冰冷地绝望/泪默默滴/无声的悲凉……”但诗句从未止步于悲凉,后半段转而奏响坚韧的乐章:“曲悠扬 等风来/你的坚强赞颂扬 渐冻人凄苦/百年机缘修为人/风叶落/知秋来……”字里行间无半分自怨自艾,唯有不屈的韧性在流淌。

患病21年里,她靠眼控鼠标与目光“敲”出近20万字、100多篇文章。借助眼控仪,她也能沉浸阅读——在微信读书上读《女人明白要趁早》时,特意记下这句话:“不管友情、爱情、亲情还是生意,发现自己已被伤害,便认清、掐断、止损,以最快速度翻篇。”

她用这句话处理与干爹的关系。对方曾多次当着她的面劝说父母:“过两年你们把她扔到福利院去。”她虽生气,却选择让此事翻篇:“尽量保持平静……生气难过,都不值得。”

眼控仪连接的,从来不止是电脑,更是她与世界相通的全部通道。

2021年,35岁的她因长期久坐损伤腰椎,大小便出现轻瘫症状,日子愈发难熬。但眼控仪仍在,写作亦未停歇。她卧床不起,目光却依旧坚定,坚持用目光“敲”下每一个字。在《踏入渐冻圈,我才活明白》中,她写道:“现在的我,仅眼球可以转动,青春不再,芳华已逝。在这极其短暂的渐冻人生里,希望并非聊胜于无的点缀,而是看似平凡的日常。恰恰是这份平凡日常,支撑我苦苦坚持,不敢有丝毫松懈。”

在文字的世界里,郑荣早已不是病人,而是观察者、思考者、创作者。她写疾病的残酷,也写人性的温暖;写生存的艰难,也写生命的韧性;写身体的禁锢,更写精神的自由。

寓言式作品《解冻了:我的神秘交易》中,她构想自己与“黄泉当铺”使者交易,愿用最珍贵的东西换回健康。故事结尾,她站在体育场上,“迈开脚步,大胆奔跑”。这便是眼控仪赋予她的终极自由——即便身处困顿,想象中永远能肆意奔跑。

现实里的她,依旧困在轮椅上,靠眼控仪敲击文字。眼皮早已开始萎缩,眼球转动也不复往日灵活,可她从未放弃。那些由目光织就的文字,汇成奔腾江河,冲破躯体的牢笼,流向无数人心中。

品尝,成了活着的证明

味觉,是郑荣与世界最亲密的联结。

2022年春天,36岁的郑荣第一次吃榴莲。她此前拒绝过这种水果,只因记忆停留在一次吃榴莲糖的经历。“那糖在我嘴里没待满两分钟,我就忍不住吐了出来,嘴里满是难闻的异味。”她发誓,“再也不碰榴莲了,又贵又难吃。”

转变发生在病友群。有位病友分享吃榴莲的经历,她主动搭话:“榴莲真的好吃吗?你不会觉得那味道很臭吗?”对方回复:“怎么会!榴莲闻着臭,吃起来口感,真不是其它水果能比的。你有机会试试,保证不后悔。”

她礼貌地笑了笑,心里却依旧充满排斥。

真正让郑荣动了尝试念头的,是对生命无常的切身感悟。“两次感染新冠后,我的渐冻症发展速度明显加快,不少病情比我轻的病友也因新冠离世……”她在《品味生命里的“别样精彩”》中写道,“这让我再度陷入悲伤与沉思,也愈发真切地感受到生命的脆弱与无常。”

她常想:“就这样听天由命吧,能活一天算一天。”可当病情进入快速发展期,“当生命被病情威胁,随时可能戛然而止时,我又对未来充满了深深的恐惧与眷恋。”

于是,她萌生了一个念头:“人生这么短,为什么不勇敢挑战一些事?哪怕只是尝一次榴莲,看看自己能不能接受,也值得。”这是她对生命的回应——用体验对抗生命的消亡。

2022年夏天,她在网上花七十多块钱买了两斤冻榴莲肉。母亲拿出来解冻时,她特意叮嘱:“一定要多化一会儿,喂的时候少喂点,我想先试探性尝一尝,看看会不会吐。”

母亲先尝了一勺:“这东西还挺好吃的。”她心里才算踏实了些,大着胆子尝了一小口。

没想到,榴莲刚入口,味道便直冲脑门。竟然顺利咽了下去,没有预想中那般难以接受,反倒滋味绝美。它的肉质格外绵软,口感丰富,有点像吃冰淇淋,却又多了份奶油的细腻香甜。

“它确实贵,但馋的时候还是会忍一忍买一点。”2023年,她又买了一次。“味道依旧绝佳,真得让人心里发痒。”榴莲成了她偶尔犒劳自己的珍宝。哪怕价格不菲,哪怕吞咽费力,她也愿意克服困难细细品味。对郑荣而言,品尝榴莲不只是味蕾的满足,更是对生命的珍视。既然明天充满未知,不如珍惜当下每一份美好。

吃水果本是最寻常的事,对她而言,却成了“日常生活中难以跨越的一道坎”。刚得病那几年,她还能借着椅子扶手,自己抱着苹果、葡萄、橙子慢慢啃咬。“虽然身体不便,但能在这小小的吃水果过程中,找到一丝生活的乐趣与满足。”后来,就得靠母亲切成小块喂。近三四年,这也成了奢望,连歪头接水果都做不到,她只能靠喝果汁解馋。

郑荣记起写,母亲做的饭就“又油又咸”,年轻时她一直很嫌弃。她在《母亲做的饭又油又咸,但却比山珍海味要好吃》中写道:“如今母亲因糖尿病并发症,眼睛已近失明,做的饭菜早已大不如前……吃起来除了油和咸,几乎尝不出别的味道,仿佛又回到了小时候吃母亲做的饭的日子。”但此刻的心境已然不同:“和小时候不一样的,我不再觉得难吃,反而格外珍惜母亲如今做的每一顿饭。不知道什么时候就再也吃不到了,将来也必定会怀念这份味道。”

珍惜,源于对失去的预期。这种预期贯穿她所有的体验。2021年,她写下《过端午节的陈年旧事》,回忆童年看赛龙舟、碰鸡蛋的时光。“所有的美好都停留在记忆里,”她写道,“每每想起,都让我倍加怀念曾经的健康岁月,也更贪恋这个世界。”文末提及:“今年我尝了粽子,小小的一口,是甜的。”

“小小的一口”背后,是吞咽功能的严重衰退。但正是这一“口”,成了她对节日、对生活、对存在本身的确认。

在《吃水果的烦恼——渐冻症患者的日常之困》的结尾,郑荣坦白:“现在的我,就喜欢吃点喝点,这成了我仅有的爱好。”这句话看似平淡,实则沉重。当身体的各项功能一一丧失,味觉成了她与这个世界最直接、最亲密的联结。品尝,便成了她活着的证明。

因此,她会花“贵得让人心疼”的钱买榴莲,会珍惜母亲“又油又咸”的饭菜,会记得“小小一口”粽子的甜。这种对味觉的执着,本质上是对生命的执着。当死亡成为明确的终点,每一口食物都化作向死而生的仪式——我在品尝,故我仍在。

冰封纬度里的春阳

郑荣今年39岁。

渐冻症已纠缠了她整整21年。2004年,18岁的她初现腿沉无力的症状;2005年,19岁的她正式确诊。此后,拄拐、瘫痪、依赖呼吸机——疾病如一场缓慢的冰封,从四肢向心脏蔓延,一点点侵蚀着她的躯体。但她的眼眸里,从未熄灭过光亮。

她执着于敞开的门,那是她与世界相连的纽带;她坚守情感的纯粹,从不将就,亦不妥协;她笔耕不辍,借眼控仪书写生命的力量。21年间,她累计“敲”出近二十万字、一百多篇文章,用文字对抗身体的禁锢;她珍视每一次品尝,在味觉里打捞生活的美好。

有人问她:这么苦,你怎么撑下来的?

她在文章里写道:“希望不是遥遥不可及的星光,而是藏在身边的日常——母亲的饭菜、网友的鼓励、自己写下的每一个字。”

郑荣的世界很小——一张护理床、一把轮椅、一台眼控仪,便是她全部的疆域;她的世界又很大——文字可及的每一处、善意可流的每一个角落、记忆可溯的每一段时光,皆为她的天地。

渐冻症冻住了郑荣的躯体,却冻不住她的眼眸、她的思想、她的文字、她的味蕾以及她滚烫的内心。这便是生命最本真的韧性:纵使冰封千里,亦要在冻土之下,让根须向着温暖,一寸寸生长。

生命或许无常,但郑荣始终坚信:只要心存希望,终会迎来春暖花开。她的故事,亦如一束微光,照亮了更多身处困境的人,告诉他们:纵使命运寒凉,也要活得滚烫。