在尘埃里起舞

■段吉雄

尼采说：每一个不曾起舞的日子，都是对生命的辜负。

在遇见她们之前，我一直把“起舞”理解为一种宏大昂扬的姿态，是激昂的挣脱、是璀璨的爆发、是聚光灯下被看见。直到见到她们，我才看见“起舞”的另一种模样——可以是轮椅上拇指敲击手机屏幕的节奏，可以是眼控仪上光标逐字挪动的间隔，也可以是福利院窗前，一个人翻开书本时，纸页间漏进来的那一点光。



一

郧阳区南化塘镇郑家村养鸡场门前，唐煜琳坐在轮椅上专注看书。远处山坡上，金黄色的菊花铺天盖地，染遍整个深秋。阳光沉凝而温润，把她的身影一点点拉出村庄。

一岁多时，唐煜琳被查出患有脊髓性肌萎缩症。此后多年，扎针、喝药填满了她的童年：每隔一两天就要扎干针，最多时一次扎五十多根；中药、西药，甚至武当山香炉碗里的灰都喝过。

为了帮助唐煜琳康复，母亲自己琢磨出一套方法：每天凌晨，把她从床上叫起来，打着手电带她出门，沿着规定路线一步步走。她走得歪歪扭扭，常常哭着不愿意。母亲为了哄她坚持，就骗她说路上有钱，带她一起去捡。果真，唐煜琳在路上捡到了，五角的、一元的，纸币、硬币，都有。很久以后，她才知道那些钱原来都是母亲故意丢的。

后来，母亲一边继续带她治疗，一边领她踏上漫漫求学路。校园生活缓解了针药带来的痛苦。但当唐煜琳以为能像其他孩子一样学下去时，三年级她的脊柱侧弯了；到四年级毕业，已经无法独立坐在凳子上。她不得不离开学校，每天独坐在卧室里，听着窗外的欢呼追逐。这些声音会短暂吸引她，但随即便会陷入更深的迷茫和孤独。

多年后，唐煜琳写下这样一句话：“命运已经把我们放在了尘埃之下，我们何不让它开出自己的花？”写下这句话时，她脑海里是那些散落在地上的硬币，以及她一枚又一枚捡拾起来的努力。

唐煜琳捡完了母亲丢在地上的硬币，也明白了一个最朴素的道理：地上的东西，得自己动手去捡。

坐在轮椅上，她开始捡拾那些错过的时光和知识。老师给她送来书籍，她不分昼夜地看，看完一本就写一篇读后感，从几十字到几百字，从一本到十本。日复一日，几百字变成几千字，几千字变成几十万字。四年时间，她读完了五百多本书，写下了五百多篇文章。

2021年，她的处女作《沐春风》在郧阳作协网上发表。文中写道：“即使生活在泥沟里，也要有仰望星空的权利。我们应该充满勇气、阳光、向上，就像世界都在慷慨激昂地给予我们一切，我们应该要去珍惜。”

2023年，她的散文《补翼人》获得第三届汪曾祺散文奖学生组二等奖。2025年，散文集《沐春风》选题入选中国作协“作家定点深入生活”项目，整个湖北只有她一人。

“文字照亮了我、温暖了我，希望有一天，我的文字也可以照亮和我一样的人。”说这话时，唐煜琳的目光望向远方的天空。

在那片蔚蓝的苍穹里，有雄鹰在翱翔，有云朵在游弋。

二

郑荣的朋友圈更新了，是一则书讯。

在冰语阁（一个由渐冻症患者葛敏创立的互助平台，为渐冻症患者及家属提供精神支持、信息交流和公益帮助）的赞助下，她的散文与半自传故事集即将出版，书名为《以眼为笔写浮生》。样书的封面上，有这样一句话：“当肉身被渐冻的枷锁层层禁锢，唯有目光可以越过困守的方寸房间，执笔写下浮沉人间。”书里的十多万字，都是她用眼睛一个字母一个字母“敲”出来的。

2004年，正值青春的郑荣开始出现走路不稳、频繁摔跤的症状；2005年，19岁的她在武汉同济医院被确诊为渐冻症。病情进展迅猛，在短短3年多时间里，她的身体功能依次被剥夺：从行走不稳，到瘫坐轮椅，再到失语、吞咽困难，最终完全卧床。

命运之门渐渐向郑荣关闭，她却死死地抠住门缝，贪恋那一丝透进来的亮光。

2015年，郑荣睡觉时被子蒙住了头。对健康人来说随手就能掀开的棉被，对她却像压在脸上的水泥板。母亲夜里起来看了她一眼，及时把她从窒息边缘拉了回来。第二次险情发生在2020年，呼吸机鼻罩的带子松了，气流一个劲往鼻孔里灌，门关着，她微弱的呜咽被门板挡了回来。她用尽力气一点一点挪动头部，蹭出一点呼吸的缝隙，拼尽全力喊了一声。门开了，母亲冲了进来。

自此，在郑荣的脑海里，门成了一个象征——开着，是通道，是生；关上，是隔绝，是死。

2021年，眼控仪的到来，为郑荣的世界劈开了一道光。那个小小的设备，是她与这个世界之间唯一的桥。她的身体被“冻”在渐冻症里已经21年，全身上下只剩下眼睛还能动。在眼控仪的帮助下，她眼睛盯着屏幕，光标挪过去，一个字落下来。那个字就是一把钥匙，那句话就是一条门缝。

她开始写自己攒药的那个晚上，写母亲跪在地上求医生的画面，写她决定活下去的瞬间。写出来了，门就开了一条缝。别人看见了，走进来，她也走了出去。

她加入“冰语阁”，在“简书”上写作。有人给她发红包，有人给她点外卖，有人在评论区留言。有人问她：这么苦，你怎么撑下来的？她在文章里写道：“希望从不是遥不可及的星光，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。”

2024年，母亲生病住院，她拿出靠兼职和写作攒下的3万多元，全部给了母亲治病。

郑荣怕关门，但她用写作给自己开了一扇关不上的门。每一个字都是一次转动门把手的动作，每一个句子都是一声呼喊。她用仅剩的目光，向母亲、向病友、向每一个读到她文字的人，伸出了一只手。

三

郧阳区社会福利院，张玉真坐在轮椅上，桌上摊着书。她的目光越过门前的绿地和远处的青山，落在很远的地方。她的轮椅，已经坐了30多年。

17岁那年夏天，她拎着一篮衣服经过邻居屋后的石坎，脚下一滑，从两米多高处摔了下去。三节脊椎骨粉碎性骨折，术后感染，高位截瘫。从那以后，轮椅成了她的腿。

瘫痪在床的第二年，她订了一份《中国残疾人报》。她从上面看到一个个与命运抗争的故事，提笔给编辑部写了一封信，谈自己截瘫的情况。信被刊登了出来，编辑给她回信，鼓励她走文学创作的路。那封被印成铅字的信，是她“无意间发表的第一篇作品”。写作从最开始就不是“我要当作家”的野心，而是一封寄出去的信，是一次向外的伸手。

家里没书，她央求父亲出去借。借回来的多半是教科书，她也读。躺着看书，双手举书，胳膊酸了就换一个姿势：左肘撑着床，上身与床成三十度角，下身不能动，书放在床上看；困了，再用右手撑着。三个动作循环，久了，肘关节磨出了泡，磨出了血。她就这样自学完了高中课程，读完了《简·爱》《悲惨世界》《平凡的世界》，读保尔，读海伦，读张海迪，读史铁生。

在福利院漫长的日子里，张玉真把书摊在桌上，也把自己的每一天摊开。读一页，仿佛船向前划一桨；写一段，仿佛在封闭的水面上辨明一次方向。

她的文字里，有疼痛，也有窗外的四季；有个人的困守，也有那些不被看见的坚持。她深知，一个被身体困住的人最需要的不是怜悯，而是被看见。于是，她把文字当作另一双腿，走不进人群，就让句子替她抵达。

张玉真说：“懂得生命价值的人，把生命叠做一只船自己掌好舵，迎着风浪继续向前。”她把文学称作“热恋中的情人”，在一篇散文里写：“一首诗歌、一篇散文、一篇小说，都是我写给你的最成功的情书。”

唐煜琳在尘埃里种花，郑荣在冰面上凿路，张玉真把生命叠成了一只船。三个人，三种起舞的方式。

我时常在深夜翻看她们的文字与朋友圈，看那些孱弱而又坚强的文字，看那些弱不禁风却重若千钧的生活日常。我照例不敢看郑荣与病魔抗争的视频，只愿意在她那二十多万字里去捕捉每一个起舞的碎片。同样，我会在张玉真的作品里，看着她每天把生命之船慢慢往前划，在漫长的、重复的、不被关注的日子里，紧紧握住船舵，从不松手。而唐煜琳的文字愈发灵动精炼，像午后的阳光在树林里闪转腾挪，穿透树叶投下一个个斑驳厚重的影子。

她们的起舞，从来不是始终激昂高亢。她们也不曾等待某个“可以起舞的日子”，而是把每一个被限定的日子，改造成可以翩翩起舞的时光。