



何红玲

1 即使翅膀断了，心也要飞翔

如果不是因为疾病和贫穷，聪明、漂亮的危丹或许会活出另一种迥然不同的人生。

2005年，暴风雨无情地冲垮了她家的土砖房，一家四口过起了颠沛流离的漂泊生活。次年春天，才14岁的她毅然离开心爱的湘潭市烟草中专学校去武汉学习电脑技术，希望通过自己的努力，帮爸爸妈妈早日重建家园。

多年求医未果。21岁那年，当妈妈把轮椅推到她面前时，危丹哭了，却不得不认命。2012年底，她的右腿因被取暖器严重烫伤而高位截肢，为了给她治病，本来就贫困潦倒的家庭变得更加艰难。

一心求死的危丹趁妈妈不在家尝试自杀。好在妈妈和邻居发现得及时，破门而入把她从死神手里抢了回来。看到妈妈无能为力的痛苦和绝望的眼神，她很快就明白了：伤害自己等于伤害了这个世界上最亲的亲人。

那些灰暗的日子，危丹每天躺在床上发呆，脑海里一片空白。突然有一天清晨，窗外传来一阵清脆的鸟鸣声，危丹仔细地聆听着，听着听着，她的脑海里就浮现出鸟语花香的景象。

轮椅上的诗和远方

微风对微尘说：“你来世间一趟，应该看看太阳，和心爱的人一起，走在街上。”微尘笑答：“在万千世界里我们相遇，两份渺小努力靠在一起，风尘共舞。”



危丹

图刘也

2 你是风儿我是尘

既然决定好好活着，那就别让自己的心闲着。次日，危丹在网上闲逛，无意间在微信公众号上看到一篇文章《一封湘乡小伙绝笔信背后的故事》。

张伟，1984年出生于湘乡市中沙镇，13岁患少年帕金森病，17岁被迫辍学。他以“与帕共舞”为网名，十余年来先后发表博文微文二十余万字，以现身说法的方式，引导和帮助广大帕友与病魔抗争。

在爱心人士的牵线下，危丹和张伟见面了，两个年轻人一见钟情。随后，张伟带着危丹，前往长沙看病。在湖南省脑科医院和湘雅医院神经内科医生合力下，确诊危丹患的是“遗传性小脑共济失调症”。

爱情的火焰刚刚点燃，生命却已进入倒计时。得知自己病情的危丹，断然提出跟张伟分手，张伟却死活不肯。

“哪怕前路铺满荆棘，我也要陪你到底。”张伟将危丹紧紧地搂在怀里安慰，“丹丹，医学在不断进步，相信科学家总有一天会攻克这个难题的。霍金21岁被确诊为渐冻症时，医生断言只能活两年半，他却坚强地活了七十多岁。向他学习，你一定可以创造生命的奇迹。”

说，爱情的确可以创造奇迹，危丹开始了她的诗意人生。

其实，张伟也生活得非常窘迫，一边是身体状况越来越差，高昂的医药费实在无力承担；一边是帕金森协会的公益事业因为资金短缺步履维艰。

现实却是残酷的：张伟没有房子，一贫如洗。好在他们的爱情得到了危丹妈妈的支持，她愿意承担起照顾两个重症罕见病孩子的使命。

2016年6月25日，一场名为“将爱情进行到底”的大型慈善公益婚礼在长沙顺利举行。危丹和张伟两位身无分文、行动不便的新人在网友、病友和爱心人士的支持下，终于喜结良缘。

甜蜜的生活刚刚开始，意想不到的事情又发生了。婚后，张伟的病情突然发展很快，精神失控导致脾气暴躁，向朋友借钱打牌，疯狂购物，还精神亢奋，半夜失眠。

“张伟，如果你离开了，我就不好好吃饭，不好好睡觉，也把微笑戒掉。”张伟，我们虽然都坐着轮椅，展示的绝对不是苦难，而是苦难中的幸福……”

“如果有来生，要做一棵树，站成永恒，没有悲欢的姿势。一半在尘土里安详，一半在风里飞扬。”

3 一场生命的对白

“张伟，你真的打定主意百年后把遗体捐献给医院做病理研究？”

“可是，爸爸妈妈坚决反对呀！他们都觉得你这辈子投错了胎，跟着他们受尽了苦，他们希望你下辈子能投个好胎，担心你这样做下辈子投不了胎。”

“唉，我这辈子把全家人都拖垮了，爸爸妈妈常年在外打工的钱全部用来给我治病，那么优秀的弟弟因为我，考上大学也没去读，还要去打工给我治病。我死后把遗体捐出去，我的后事就不会花家里的钱了。这是我有能力为这个家做的最后一件事了。”

“小伟子，这个话题很沉重，你一提及我就想哭，我们能不能缓一缓？”

“丹丹，这件事折磨了我很久，特别是这些日子，我已到了寝食难安的地步，只要一闭上眼睛，脑海里就会浮现漫长而痛苦的求医过程，奔波而艰难的公益之路，与你病患与共的苦苦抗争，还有成千上万同命人的病痛人生，以及无数焦虑而期待的眼睛。之前，因为年少，一直不愿意往这方面去想，但是现在我们俩的病情已进入加重期，生命已进入倒计时，我们活着的每一天都可能是最后一天，我不得不面对这个现实。”

“亲爱的，你确定你做的这件事有意义吗？”

“肯定是值得的，而且非常有意义。我相信湘雅医院的郭纪峰教授，他是国内防治帕金森病的知名学者，他一直很支持我从事帕友公益活动。很多年前，他就这

个话题和我推心置腹谈了很久，就是他建议我去世后将遗体捐献给国家做病理研究。其实，帮助更多帕金森病患早日脱离苦海也是我从从事帕友公益事业的初衷。”

“嗯，我听你说过，郭教授说从医学研究价值上来说，疾病越罕见，做病理研究的价值就越大。”

“是的，专家说像我这么小得帕金森病的，全球都只有十几例，比中五百万大奖的概率还要低。尽管这是一个很忌讳的话题，但科技的发展真的很需要像我这样年轻的帕金森病人来加入。”

“小伟子，我为你骄傲，我们的余生都是社会给予的，应当回馈社会。我也是罕见病患者，如果医学需要，我也愿意报名参加这样的公益活动。”

“丹丹，你总是能带给我惊喜和勇气，谢谢你，不管怎样，有我最爱、最在乎的人支持我，这就足够了。”

“如果，爸爸妈妈坚决不同意签字怎么办？”

“既然认定了的路就一定要走下去。先签志愿书，我们再一起来做两位老人的工作，爸爸妈妈终究还是爱我的。”

“好的，虽然我们都是残疾人，但我们的心是健康的，我们也可以做一根‘慈悲和智慧拧成的灯芯’，像蜡烛一样去点燃自己，照亮他人。张伟，如果这样的选择可以给你残缺的一生打上一个完美的句号，我支持你！”

2018年5月7日，在危丹的支持下，张伟和湘雅医院签署了《中南大学遗体角膜捐献志愿书》，这是他从事帕友公益事业十多年来，最让他释怀的一件事情。

4 摘一朵小花，我把春天收入囊中

自从写出人生第一首诗歌《生命的奇迹》，被作曲家谱成曲在婚礼上传唱以来，危丹在诗歌创作的道路上便一发而不可收，这或许与她生长在那片文化底蕴深厚的土地上有着很深的渊源。

近年来，她陆续创作了五百余首（篇）现代诗歌和散文，约200首（篇）发表在《知音》《湖南报告文学》《湘潭日报》《湘潭文学》《君子莲》等报纸杂志及网刊上。虽然，她的作品几乎都与疾病有关，讲述的都是小故事、小细节、小火花、小愿望，但这些文字短小精悍，让人品味出人生的坚强、生活的阳光和对人间大爱的感恩。

“我像一只蝙蝠/喜欢潜伏在黑暗的角落/顾影自怜/却又幻想着，憧憬着/重见黎明的曙光/拼尽全力却发现/黑夜好长/黎明好远/我累了/天，怎么还不亮？”

当危丹把自己幻化成黑夜里的小精灵时，我们能够感觉到她正在经历怎样的苦难，让人心生无限的怜意。

“对于疾病的不请自来/我不恨了/死亡的钟声敲响/我也不再恐惧了/因为佛说/死是另一种新生。”

“摘一朵小花，占为己有/春天，被我收入囊中！”

这种超乎寻常的想象力和豪放的思想境界让我们看到了一个与众不同、超然脱俗的奇女子。

“有一种关系/没有血缘/却凌驾亲情之上/我还处在迷茫的境地/她出现了/45度角的微笑/就这样向我靠近……”

正如危丹自己所言：“我今天的幸福生活是社会的大爱成就的，所以，爱和感恩，是我诗歌创作永恒的主题。”

诗如其人，在危丹的诗歌中，一个坚强美丽的少女，一个忠于爱情的少女，一个乐观向上的少女，一个懂得感恩的少女跃然而出。

5 与帕共舞，和心爱的人一起逐梦

为了回报社会，婚后，危丹和张伟双双成为北大公益讲座和湘乡市爱心之窗志愿者协会的志愿者，张伟继续在新浪博客和QQ群里发文，为病友做心理咨询。

在危丹的倡议下，他们夫妇创建了《生病是一种人生旅途》的微信公众号，鼓励罕见病人顽强生活，勇敢追梦。

2020年2月14日，一个难忘的情人节，危丹在爱心人士的帮助下，在手机上开起了小红团微店，平均每个月有近一万元的收入。

向上向善好青年”，被誉为“微笑天使”“轮椅诗人”“小海迪”，同时，入围新华社举办的《中国网事·感动2020》第一季度评选活动。

2020年，危丹和张伟合著的长篇报告文学《与帕共舞》和她的个人诗集《阳台上的梦》被湖南省作家协会、湘潭市委宣传部、湘潭市文联列入重点扶持项目，分别于2020年底和2021年初出版。

2021年8月3日，危丹迎来了她的30岁生日。在生日这天，作为湖南省妇女儿童基金会的子基金红妈妈基金会的爱心大使，危丹用自己的稿费向大汉技工学校学生捐赠20本励志作品集《钢铁是怎样炼成的》，鼓励同学们“少年强则国强”，学好本领为国家多作贡献。

在危丹的世界里，每一朵小花都是一个完美的春天。由于身体的原因，她痛失了做母亲的权利，但她的两部文学作品就是她的两个孩子，这对“双胞胎”孩子在她营造的春光里将播种新的希望，传递爱的力量。

