



從“互聯網黑話”到“生活工作用語大亂炖”，感覺人們長期浸潤在工作環境後，已經喪失了好好說話的能力。“工作和生活要分開”也成爲一句口號，尤其是上班節奏快、壓力大的朋友，下班後根本無法快速切換到“家庭模式”，恨不得家人跟自己說句話，都要先回復個“收到”。

前些天，臨近中午 12 點，同事小米還一籌莫展地沉浸在一個不能按時上線的項目里。這時，外賣小哥打來電話：“喂，你的外賣快到了，到門口拿一下。”誰知道小米下樓等了半天還沒送到，她回撥電話說：“我都站了半天了，怎麼還沒上線？”外賣小哥一臉蒙：“上線？”小米繼續說：“對，什麼時候上線？”外賣小哥大聲說：“我聽不清嘞，你點的是米線嗎？”小米這才反應過來，自己想的還是工作項目。

然而，這種事情在同事之間已經見怪不怪。工作日下午大家再忙也要去買點下午茶犒勞一下自己，但很多同事還沒從工作的“陰影”中走出來。人已經在路上，心卻還在工位。領導在咖啡店問我們：“咱們的咖啡什麼時

買煎餅別問配置

候交付？”一股濃濃的職場味頓時覆蓋了咖啡豆的香味，但大家沒有意識到不對，有人答道：“我去跟進一下流程！”咖啡店的服務員在努力憋笑，我們才恍然大悟。

還有一次，我做的一個產品需求，歷經磨難終於順利上線，在給業務方培訓了一天如何在系統里配置後，我早已精疲力竭、口干舌燥。打卡下班，走到公司門口的煎餅攤時，我脫口而出：“師傅，這煎餅都有什麼配置？”師傅人都傻了，聲音顫抖着問我：“您是檢查消防的嗎？我們還沒配置，但我們會儘快。”我愣了幾秒才反應過來，連忙解釋道：“師傅師傅，我是問這煎餅都能加什麼？”

除了這些專業術語，就連說話的語氣，也開始影響着人們的日常生活。比如我的閨密，一位幼兒園老師，之前帶大班時我覺得她說話挺正常，自從她轉到小班後，對我說話的語氣就變得溫柔了。有一次自拍的時候，閨密說：“親愛的，你的小嘴巴要嘟嘟起來，這樣照出來才漂亮哦！”吃飯前又說一句：“別忘了先洗手手哦。”

其實我能理解，畢竟我也會在教我媽使用智能電視後，再手畫一張流程圖貼在電視邊上，並且用教育公司新人的口吻跟她說：“媽，以後用的時候，哪個節點出現問題，直接告訴我節點名稱，並且截圖復現一下當時的場景。”在挨了幾頓打之後，我媽見無法改變我，於是學會了看流程圖。

手機里老公發來一條消息：“孩子會說話啦！咱是不是得定個關鍵績效指標？”我立馬回復：“具體目標拆解等我回家！！！”必須帶上 3 個嘆號才能表現我的語氣是多麼強烈激動。

其實，要是沒人指出來，這些“生活工作用語大亂炖”的習慣，我們自己壓根發現不了。但“職場黑話”不能賦能生活，咱們還是暫時放鬆緊繃的神經，忘掉那些“職場黑話”吧。

作者：李雅

情趣本來是物我交感共鳴的結果。景物變動不居，情趣亦自生生不息。

覺得有趣就是欣賞。你是否知道生活，就看你對許多事物能否欣賞，也就是“無所爲而爲的玩索”，在欣賞時人和神仙一樣自由，一樣有福。

阿爾卑斯山谷有一條大路，兩旁景物極美，路上插着一個標語牌，上面寫着：慢慢走，欣賞啊！

許多人在這世界過活，恰如在阿爾卑斯山谷中乘汽車兜風，匆匆忙忙地疾馳而過，無暇回首流連風景，於是這豐富華麗的世界便成爲了一個無生趣的囚牢。這是一件多么令人惋惜的事啊！

作者：朱光潛



慢慢走，欣賞啊

孤獨的時候，我們才能進入自己的心靈，發現靈魂的渴望。

每個人的生命都充滿了神性，我們只有在一個人獨處的時候，才能在虛靈的寧靜里感受到她的存在，就如修禪者在入定中，才能看到心頭的那個無位真人！

孤獨的人，不一定有孤獨感；如果你的手頭有一本書，儘可以讀得酣暢淋漓；如果你與孤月相對，儘可以讓詩意的音符在朦朧的月光里翻飛；如果你置身于幽峽玄嶺，儘可以對畫景勝境心摹意繪！孤獨感源自無聊和無趣，所以，有孤獨感的人，可能並

不孤獨。歡鬧往往是一群人的孤獨，而真正的孤獨，則是一個人的歡鬧！

如果你渴望人生有所作爲，那麼，孤獨便是智慧的搖籃，創意的淵藪，靈感的源泉；你可以在孤獨的靜境中，聆聽內心的聲音，設計自己生命的藍圖，以成就卓越的自我。

孤獨，是上天爲人間的大成者打開的一扇門，因爲每個人都有着殊卓瑰異的天賦秉質，每個人通往成功的道路也都是蹊徑獨闢，所以，我們都只能孤獨地前行。追求熱鬧，我們便將在喧囂中迷失自我；悅納自我，便能在孤獨的琴絃上，奏出最美妙的靈魂之歌。



孤獨的密碼

進取之中，我們總是在成功的亢奮和失敗的抑鬱中行走，所以，我們更需要在孤獨的冥寂中，收攏元氣，恢復元神，在知性的引領下，智慧地開拓自我，成就自我，實現自我。

一人獨處的時候，我們會感受到“蟬噪林逾靜，鳥鳴山更幽”，會感受到“相看兩不厭，只有敬亭山”，可以“獨坐幽篁里，彈琴復長嘯”，可以“採菊東籬下，悠然見南山”；孤獨可以蘊發詩意，可以與大化自然通靈，可以任靈魂自由自在地飛翔。

孤獨何曾辜負過我們？只是我們切莫辜負了孤獨！

“只有這一種可能了”

2019年9月30日，現在回想起來，正是在那一天，我的人生被劈成兩段。前半段的 41 年，我一直以爲人生本該如此：上學，立業，成家，奮鬥……直到坐在我面前的樊東升醫生說：“應該只有這一種可能了。”

他說的是排除了其他疾病後的可能，但同時也將我未來的可能性抹殺殆盡。他雖然沒有說出那幾個字，但我們心照不宣。這裡是北京大學第三醫院神經內科，而他是全國最權威的漸凍症專家之一。他用雙手在桌上比畫出一段大約 20 厘米的線段，然後說：“你的生存期有這麼長。”隨即他的左手迅速向右手靠近，兩只手掌幾乎合攏，中間的距離簡直可以忽略不計，“現在還有這麼長。”

母親站在我側後方，我看不到她的表情，也聽不到任何聲音。午後的陽光透過窗戶在桌子上投下一小截晃眼的光影，正如剛纔樊醫生比畫的長度。幾秒鐘前，那條光影閃爍着金邊，飽滿熱烈，現在卻一下子變得暗淡無光，了無生氣。

這世界已經不屬於我了。我要死掉了。我記不清自己是怎么站起來走出那個診室的，母親一直跟在我身後，沒有說話。我不知道該說什麼，想必她也一樣。這個年近七旬的老太太，40 多歲就失去丈夫，辛苦撫養兩個孩子長大，一輩子就是爲孩子而活。現在，她最疼愛的小兒子剛剛成家，剛剛有了自己的兒子，卻被宣判只剩兩三年的光景，她還能說什麼呢？

“家”這個字對我來說意味着愛、歸屬、責任和擔當，而今天命運竟然要一手毀了它。夫人怎麼辦？孩子怎麼辦？走進小區的樓門，看着電梯上的箭頭閃動着向上走，我的心一點一點地沉下去。

夫人作爲家中的獨生女，從小生活優渥，十指不沾陽春水，沒吃過什麼苦。如今我們才結婚一年多，我就得了不治之症，她要怎麼辦？回到家，我直接說：“我快死了。”我永遠學不會委婉和鋪墊。“說什麼氣話！洗手吃飯。”夫人沒搭理我——這半年來我隔三岔五去醫院，她也沒少查資料，她已經猜到結果了。

那天晚上，家里安靜至極，沒有人說話，只有兒子的唧唧呀呀聲。那時他剛能冒出一些簡單的音節，也正嘗試扶着床欄站起來，躍躍欲試地要邁出他探索世界的第一步。這個世界正在他面前徐徐展開。

我想我該給他寫一本家書，把自己短短 40 多年有限的人生經驗留給他，他長大後哪怕不記得爸爸的模樣，我們也能有這份聯結。2021 年下半年，我同意開始接受視頻記錄探

訪，也正是出于這個原因。我希望兒子記得我。如果我沒有辦法陪他長大，當他有一天看到這些記錄，也能知道，他的爸爸是個認真努力的人。

那天晚上，我的思緒不受控制地跳來跳去，顛三倒四。時間彷彿一滴水落入海洋，悄無聲息地消失了。一抬眼，窗外已經泛起了魚肚白。

第二天，我們終於坐下來，認真面對“未來”。

“基本確定了是漸凍症，過幾天去住院。”毫無新意的開場白之後，我幾乎一口氣說了 10 多分鐘：疾病的情況，醫生的診斷，未來的財務安排，孩子的撫養和教育……前一晚在我腦海里涌動的那些念頭排着隊從嘴巴里冒了出來。起初語言還算有條理，但隨着夫人抑制不住的哭聲越來越大，我就越說越亂，說一句停頓半分鐘，直至完全沉默。

最終我還是說出了前一晚在心里演練了無數遍的那句話：“我們離婚吧。”

漸凍症的致殘率爲百分之百，隨着病情惡化，人的身體將不能動彈，最後呼吸都必須藉助呼吸機，需要 24 小時護理。家人根本照顧不過來，必須請護工。不菲的人工費、昂貴的護理設備，以及隨時可能降臨的死亡風險，會讓整個家庭陷入絕望。

我體會過那種絕望。1997 年，我上大三，父親肝硬化晚期，來北京 301 醫院治療。我跟學校請了假，和母親、哥哥 24 小時輪班照顧父親。那時，父親躺在床上動彈不得，爲了避免長褥瘡和減輕疼痛，每 20 分鐘我們就要給他翻身、按摩，還要幫他接大小便。我們幾乎徹夜不眠，白天又睡不了覺，連續幾個月，所有人都



相信

逼近身體的極限。但是父親的病還是一天一天在惡化，他瘦得皮包骨頭，渾身疼痛難忍，脾氣也變得暴躁，動不動就罵人，話說得很難聽。

被父親罵的時候，我會控制不住閃過一個念頭：我們都死了算了，讓這一切趕緊結束吧。那是一種身體上的疲憊和精神上的折磨，而現在，我就要成爲那個拖累家人的人。我不想讓夫人承受這些，我不想考驗人性。

夫人已經泣不成聲，她抬起頭，直視着我。我想起向她求婚的那天，她也是這樣直視着我，眼睛透亮，笑吟吟地說“好啊”。從小到大，我習慣了一切靠自己，而說出離婚的那一刻，我卻感到從未有過的不安全感。我害怕她不答應，年紀輕輕就被我拖累；更害怕她答應，丟下我，轉身離去。

夫人用手背抹了把眼淚，吸了吸鼻子，瓮聲瓮氣地說：“你都不想想！”接着又放平語氣補了一句，“結婚不就是爲了相互提供後盾嗎？現在，我就是你的後盾。”我的眼淚奪眶而出。這幾日連同這半年來積攢的無措、困惑、憤怒和不甘，也瞬間化成哀傷涌了出來。

最初的晨曦，最後的晚霞

“什麼是希望？”媒體採訪中，我多次被問到這個問題。我也與一位漸凍症患者交流過，他說：“彩虹有時會被狂風暴雨遮蔽，這時，我們可以點亮一盞燈，讓光明照進暴雨，編織我們自己的彩虹。這就是希望。”說這話的是一位特殊的病友——英國機器人科學家彼得·斯科特·摩根。科技和醫療是與病魔抗爭的利劍。彼得選擇從科技的路徑擁抱漸凍症，設法提陸患病後的生活質量，而我則從科研的角度反抗，努力去幹掉這個病。

隨着這兩年和科學家的不斷交流，我逐漸

意識到一個問題，要想推進基礎研究就需要真人的病理樣本。到目前爲止，關於漸凍症的重大發現幾乎都是在漸凍症患者遺體的標本上發現和驗證的。最重要的研究對象就是患者腦組織和脊髓組織的科研樣本。所以，我還有最後一顆“子彈”，就是自己的身體。

其實遺體捐獻這個想法我從生病之初就有。醫學科研需要的是大數據，只有一兩個樣本遠遠不夠。所以光我一個人捐還不行，我必須發動足夠多的病友在去世後捐獻出自己的腦組織和脊髓組織。我在覆蓋上萬名病友的群裏正式發出了這條倡議，呼籲大家捐出自己的身體，爲漸凍症的攻克做最後的貢獻。

2022 年 7 月 11 日下午，我的助理小馬收到一條消息：“我丈夫去世了，我們想捐獻遺體，該怎么做？”

這是一位黑龍江病友的家屬。病友才 40 多歲，發病 3 年。捐獻腦組織和脊髓組織對於時間的要求非常高，家屬沒有時間整理心情。雖然之前做過決定，但是在親人突然走的那一刻執行起來還是非常艱難，而這位女士在巨大的悲痛下還能遵照丈夫的遺願，第一時間聯繫我們，這種決心讓人動容。

接到消息後，小馬來不及詢問家屬更多，馬上翻找聯繫人。即使再難過，我們也需要趕緊行動，這樣逝者的腦組織和脊髓組織才有希望被完整地保留下來。

有條件接收遺體、進行解剖並獲取腦組織和脊髓組織的機構，主要是高校，特別是中國人腦組織庫協作聯盟規範化建設的 19 個“腦庫”，它們分布在北京、上海、杭州等 12 座城市的醫科大學里。按照一般的捐獻取樣本的流程，患者去世後需立刻被送到當地的“腦庫”，由專業人員解剖、取樣，並妥善保存，然後交給“腦庫”留存，以供後續其他研究者使用。而這位患者所在的黑龍江省還沒有建立“腦庫”。小馬聯繫到了有解剖和取樣能力的哈爾濱醫科大學，懇請他們接收遺體並取樣。

當天晚上，我們得到消息，逝者捐獻的腦組織和脊髓組織取樣完成，遺體也一併捐給了醫學院校，成爲“大體老師”（解剖醫生對遺體捐獻者的尊稱）。

這些願意捐獻遺體的病友都是英雄，就像國家發育和功能人腦組織資源庫簡介中的那句話：“最初的誕生，和最後的死亡一樣，都是人生的必然；最初的晨曦，和最後的晚霞一樣，都會光照人間。”

截至 2023 年 1 月，遺體捐獻已完成 9 例，成功保存腦組織和脊髓組織 8 例。

文章節選自《相信》一書，作者：蔡磊 漸凍症抗爭者，京東集團原副總裁