

# 渐冻人的诗和远方： 用唯一能动的手指写诗，打算捐出器官



张墨翰离不开的轮椅和电脑 通讯员供图

身患“渐冻症”的徐州人张墨翰，已经在轮椅上生活了30多年，头部以下只剩一根大拇指能动。但即便这样吃力地活着，他仍然用惊人的毅力，在10年时间里创作诗歌上千首，其中一百多首刊登于全国各地报刊杂志，并获得各类奖项，“实力演绎”了一个励志故事。

现代快报+ZAKER南京记者 李伟豪  
通讯员 张建设 杜洋波



扫码看视频

←一首诗歌就是用右手大拇指按出来的

## 聊天时不提病情，只说诗

8月7日，徐州沛县的文体志愿者们来到张寨镇梁淹村，探望张墨翰并给他的老式电脑换上了大屏幕显示器。

43岁的张墨翰，只能僵直地坐在轮椅上，脖子不能转，手也不能抬，但精神状态尚好。在与志愿者的交谈中，张墨翰说的都是他的作品，很少提及病情。

他回想起2011年刚开始写作和投稿时，收到的奖品是一台收音机。从他的笑容里，志愿者们仿佛看到当年他欣喜若狂的样子。

张墨翰的父亲张洪贵今年69岁，头发已全白了，脸上布满皱纹。张墨翰的母亲高慕容也是一身病。张洪贵拿出大盒小瓶的药，说老伴一个月要吃好几瓶。高慕容说：“现在有了低保，办了医保，日子总归是好多了。”

## 医生曾说他活不过18岁

张墨翰是笔名，他的真名叫张建设，但他习惯了、也愿意大家称呼他张墨翰。

30多年前，张墨翰被诊断出“肌萎缩侧索硬化症”，也就是俗称的“渐冻症”，那时他才上小学。随着病情发展，初中时，张墨翰连站都站不住了，不得已辍学回家。

“想吃点啥，就让他吃点啥吧！”当初医生把张洪贵拉到一边悄悄地说，这种病一般活不过18岁，“你得有思想准备。”

病情初发的时候，张墨翰还可以持笔，后来连笔也拿不住了。随着病情加剧，张墨翰全身肌肉的活动基本都丧失了，头部以下仅有右手大拇指能活动。张墨翰一度意志消沉，想到过轻生，但最终挺了过来，没有向命运低头。

2011年，亲戚给他送来一台电脑，一个新世界展示在面前。他说，当年自己不会电脑打字，“村里的好友来家的时候，我就跟着他们学。”

如果不是亲眼所见，很难相信有用一根手指写作的人，除了嘴巴和眼睛之外，他身上能活动的只有一个大拇指。然而，爱好往往能给绝望者以希望，在张墨翰身上，诗歌发挥了神奇的作用。

“起初，我也不懂诗歌，写的东西也不能叫诗歌，我只是用电脑简单记录下自己的心情。”张墨翰告诉现代快报记者，得益于亲人、老师、朋友以及社会上很多好心人的帮助，他不仅学会了写诗，也找到了心灵寄托。

在家人的帮助下，张墨翰用一块硬纸板垫着鼠标放在腿上，用唯一能动的大拇指按动鼠标，一个个美观的方块字出现在屏幕上，一串串美妙的诗行出现在人们的眼前：

很难想象湖中的我已  
已是中年  
两鬓水草稠密  
仿佛人间没有剃刀  
将它连根拔除  
我开始击打水面的  
为了产生出更多的水花  
……  
不再埋怨生命的不公，张墨翰用诗句来赞美世界和生活。  
在疫情期间，他还用诗句来赞美那些在一线的抗疫英雄：  
试着，在田野里行走  
那些无名的野花  
很多的时候像一位温文尔雅的诗人  
他们用生命作诗  
当这一切被一场倒春寒湮没时  
关于生命

他们的笔调趋于一种修复  
用花修复花，用蔚蓝修复蔚蓝  
……

## 谢绝网友资助

在过去的10年间，张墨翰以惊人的毅力，用唯一能动的手指写作，创作各类诗歌上千首，其中一百多首刊登于全国各地报刊杂志，并获得各类奖项。

不少作家、诗人和编辑鼓励张墨翰坚持下去；有的编辑经常指导他写作并为他约稿；也有外地文学爱好者慕名前来想和他见面，但被他婉拒了。

有一些外地网友知道他是位重症患者，想资助他，也被他一一谢绝。但每当他有了新作品，他都让父亲一本本包装好，快递给外地的诗友。

“孩子，只要我活着一天，我就陪着你一直写下去！”张洪贵语气坚定。他有木工手艺，但因为儿子的病没法出去打工，一直在家陪伴儿子。

老两口在本该享受天伦之乐的时候，却要照顾患病的儿子，这其中的困难可想而知。

虽然没有一件像样的家具，但两位老人把家里收拾得井井有条。家里唯一“奢侈”的就是儿子房间四周的暖气片，张洪贵说，儿子特别怕冷，一冷整个身体就僵硬了。

张洪贵从破旧的桌洞搬出了一摞荣誉证书和书籍，还有刊登儿子诗歌的报纸，他能准确无误地说出书上第几页是儿子的作品。儿子，也是他的寄托。

张墨翰说，是亲友还有无数好心人给了他生命的力量，自己也想能为社会尽点力，“我正在联系卫生部门，打算以后把我的身体器官捐献出去。”

## “小郑酥烧饼”官司又开打 “郑记”赢了一场可还没完

南京建康路和桃叶渡交会处的“小郑酥烧饼”，每天都有不少人排队购买。可此处的“小郑酥烧饼”有两家店，其中一家是“郑记”，另一家是“朱记”。两家老板都表示自家烧饼店才是“小郑”正宗，双方官司一打就是三年。近日，“郑记”的店门口突然挂上了一张“告示”，说他们赢了商标官司。这是怎么回事，双方的官司有结果了？

现代快报+ZAKER南京记者 季雨 刘遥/文 吉星/摄



两家“小郑酥烧饼”开在一起 扫码看视频

## 为何叫“小郑”，两家各执一词

“我们之间是师傅和徒弟的关系，小郑小郑，我们姓郑，他们姓朱！”此前，“郑记”老板娘在接受现代快报记者采访时曾表示，“郑记”在2003年3月18日开业，只不过当时的店面在桃叶渡，并不是现在的建康路。2006年5月，“郑记”歇业了一段时间。“郑记”老板娘称，2008年，朱某（“朱记”老板）说他们也要做（烧饼），“郑记”没反对，那时候朱某还在招牌“小郑酥烧饼”上加了“朱记”二字。没想到后来朱某抢注了商标。

“朱记”老板朱某则表示，2008年他就在建康路开店了。几年后，隔壁突然也开起了一家店，还自称是“师傅”。为什么明明姓朱，却起了“小郑酥烧饼”这个名字？朱某解释，原本他在郑和公园附近开店，有人提议他可以叫小郑，所以才起了这个名字。“字面看，‘郑’有郑重的意思，我觉得这个名字挺好的。”之后，朱某还对商标进行了注册，2016年，朱某拿到小郑酥烧饼的商标权。

## “小郑酥烧饼”招牌之争，官司打了三年

谁才是正宗的小郑酥烧饼？两家正面“刚”开始于2017年。这年的7月，拥有商标权的朱某将郑某（“郑记”老板）告上了法院，认为郑某侵犯了他的商标权，请求法院判令郑某停止侵犯“小郑酥烧饼”商标权及不正当竞争的行为，赔偿经济损失10万元，并登报消除影响。这个官司经过了一审、二审，法院认为郑某是先使用“小郑酥烧饼”招牌的。可朱某不服，上诉不成，又申请了再审。

与此同时，郑某开辟了“第二战场”，他向国家工商行政管理总局商标评审委员会提出申请，请求宣告“朱记”“小郑酥烧饼”的商标无效，可国家工商行政管理总局商标评审委员会未予支持，裁定维持朱某注册的商标。“郑记”不服，向北京知识产权法院提起行政诉讼。

北京知识产权法院支持了郑某的诉求，判决国家工商行政管理总局商标评审委员会，对郑某提出的“朱记”商标无效宣告的请求重新作出裁定。后来，二审法院对该案裁定维持原判，朱某只好向最高人民法院申请再审。

## 江苏高院：“郑记”未侵犯“朱记”商标权

近日，“郑记”店门口贴上了一张告示：“本店赢得商标权官司，全场买十送一”，现代快报记者获悉后立即向“郑记”老板娘求证。原来，在2020年7月23日，江苏省高级人民法院作出裁定，驳回了朱某诉“郑记”侵犯商标权一案的再审申请。而在最高院审理的重新裁定“朱记”商标宣告无效一案，目前还没有结果。

江苏省高级人民法院出具的裁定书明确表达了再审法庭的看法：虽然郑某提交的部分证人证言，在他们开店的具体时间上存在差异，但至少可以证明，在2005年之前，郑某已经开始以“小郑烧饼”或“小郑酥烧饼”的名义开店销售了。朱某虽然不认可郑某比他先使用“小郑酥烧饼”，但也并没有足够的证据推翻。另外，法院认为“郑记”老板姓郑，其原本生活的乡村名也有“小郑”二字，符合日常生活经验和大众认知。而“朱记”老板姓朱，他在不同时期分别使用过“朱小郑酥烧饼”“朱记·小郑酥烧饼”等招牌，可看出朱某有将店铺与“小郑酥烧饼”进行一定区分的意向。

裁定书最后，法院还劝双方能够结束多年来的诉讼，更多关注个体门店的产品特色和商业活动，以产品的品质提升影响力。可双方会就此罢手吗？近日，“郑记”和“朱记”均向现代快报记者表示，他们要争到底。

“朱记”老板的侄子表示，由于对方长期宣传所谓的师徒关系等行为，“朱记”已向秦淮区人民法院提起诉讼，追究郑某损害“朱记”商业信誉、商品声誉的责任。“郑记”老板娘也证实确有此案。现代快报记者将继续关注此事。