

深读

人物志

一条细细的纱布绕过脖子,将拇指大小的金属片固定在喉部,中央小孔不断发出气流的嘶嘶声——它不是可有可无的装饰品,而是周采薇的呼吸“器官”。

上初中的第一堂课,老师命令周采薇摘掉脖子上的“项链”。在全班同学的注视下,周采薇笑着用力说:“老师,这‘项链’真的摘不掉。”

教室忽然陷入了寂静。周采薇嘴边传出的不是正常的声音,而是未经声带振动的气流声,听起来像是“悄悄话”。

这条“项链”是周采薇的生命线。今年19岁的她,已经戴了17年,从婴儿型号,换到成人型号。

今年高考,这个湖北宜昌姑娘考出了583分的成绩,超出当地一本录取线12分。

一个靠人工套管
才能呼吸的人

一次开胸手术后,采薇的胸前插着好几种血迹斑斑的导管,她让人拿来镜子,端详了很久。母亲看见她嘴唇在颤抖,却强忍着没掉一滴眼泪。

两岁时,周采薇被诊断患有严重的先天性心脏缺损。心型修补手术后,她气管受损,不断增生的肉芽让气管中只留下发丝般细小的空隙,无法呼吸。最终,她接受了气管切开手术,成了依靠人工套管才能呼吸的人。

她不能剧烈地奔跑,不能跳起来投篮,吃东西也要特别小心——不能呛到,不能堵塞。西瓜、香蕉这样的水果,都曾让她差点儿走到死亡的边缘。曾经没有一所幼儿园让她入托,上学要签“生死合同”。她一度还想学跆拳道,衣服都买好穿好了,站在训练馆门口痴痴地看,可训练馆怕出事,就是不肯收她。

可采薇不觉得自己与同龄人有什么不同。她上每一堂体育课,用多别人几倍的时间跑完800米。跑道沿途,她耳边听到的是自己喉部剧烈的嘶鸣声。

她喜欢日本漫画,穿卡通的T恤,喜欢在天花板上挂风铃。甚至说起自己的手术,她也像在说一场平常的感冒,“麻药——闭眼——睁眼——完事儿!”

一次开胸手术后,采薇胸前插着好几种血迹斑斑的导管,她让人拿来镜子,端详了很久,然后默默闭上眼睛。母亲看见她嘴唇在颤抖,却强忍着没掉一滴眼泪。

要是被欺负了,她绝不示弱。小学时,同班男生在她的窗台下,大喊:“哑巴!哑巴!”她端着水枪冲下楼,对着那男生一通“狂扫”。

她也不需要别人同情自己,相反,看到街边的乞丐,她便央求父亲给别人10元钱。那时,采薇家为给她看病,已经负债累累。父亲睡医院地下室的草席,盖租来的军大衣——一天的生活费才3元。

“靠自己”,才能获得自尊

呼吸套管一天要清理两三次,如果正好需要在学校处理,周采薇会谎称“上厕所”。在她看来,当众清理套管“太没有尊严了”。

周采薇最反感被当做异类。呼吸套管一天要清理两三次分泌物,如果正好需要在学校处理,周采薇会谎称“上厕所”,关上门,“最多两分钟搞定”,再若无其事地走出来。在她看来,当众清理套管过程“太没有尊严了!”她想活得体面而有意义。

据医生说,套管呼吸的每一口空气都会让人很不舒服,但周采薇矢口否认。比起没有气息、失去嗅觉的鼻子,她早已习惯了冷冰冰的套管成为身体的一部分。

有人问她最喜欢什么季节,是冬天吗?因为冬天戴上围巾,能遮住她喉部醒目的套管。她却说:“不,没必要遮掩,这就是我。”

4年前,周采薇停止了“气管狭窄”的治疗。当时,周妈妈抱着钱去求人,可没有一家医院肯接受采薇,医生直接说:“治不了。”

治不了,就意味着她将一辈子用套管呼吸,一辈子不能发出自己真正的声音,而且最终会走向心肺衰竭。十多年来,干摄影的周爸爸借钱,玩儿命工作,认为只有在这样“靠自己”的氛围中,才能让采薇获得自尊。

多年来,采薇比同龄人更理解“时间的意义”,她每天很早起床,记事本上,写满了她做每一件事的时间表。她走到哪儿都带着书,一得空就赶紧翻几页。只要不是去看病,或者难受得站不起来,她一节课也不错过。

除了学业,她还跟时间赛跑,做更多的事。她的声带不能振动,她就去学习让吉他的“声带”在指下震颤。她练瑜伽,完全无视呼吸套管气孔发出急促的嘶鸣,遇到脖子的动作,她就不以为意地笑笑。

她学不了跆拳道,就对着书学一点女子防身术。为了读懂原版漫画,她和朋友一起学习日语。她还能烧几个特色菜,东坡肉和煎茄子都很拿手。她的网上空间,充满了年轻人对世界的思考。

“生命就是你有了一个平台,然后向上蹦,能蹦多高蹦多高。”周采薇比画着不断“拔高”的动作。她对死亡则是调侃多于恐惧——一次参加活动表演节目时,她“一身死神打扮,拿个镰刀就上来了”,搞得全场哄笑。

爱美也爱摇滚乐

她渴望唱歌,可她只能发出气流的声音,但这不妨碍她跟同学们去唱卡拉OK。据采薇妈妈回忆,“戴上套管之前,采薇嗓音太好听了”。

如今的采薇已经出落成一个大姑娘了。她爱美,穿白色连衣裙的时候,会搭配白色高跟鞋,再在耳后仔细地别上一枚小巧的藕荷色珍珠发卡。如果是穿蓝色的运动衫,一定要戴蓝色发箍,“都是我自己的”。她说,妈妈告诉她,女孩子,学会穿高跟鞋才美。

“本来是要在这儿蒙一块纱布。”她指着喉部套管的气孔比画着说,那样可以有效减少感染,但她不愿意,因为“不就是感冒吗,不要紧,我可是女孩子”。纱布的面积

很大,会引人注意,为了美丽,她甘愿承受病痛。

接受采访的间隙,她从小包里拿出唇膏来擦,微微低着头,睫毛忽闪忽闪的。

这个看起来像“项链”的东西束缚了她体验世界的感官。对眉清目秀的少女来说,她闻不到花香、火锅味,她是个没有嗅觉的人。她渴望游泳,可开放的呼吸套管气孔绝对不能进水,她只能穿着泳衣,坐在池边踢着水花。她渴望唱歌,可她只能发出气流的声音,但这不妨碍她跟同学们去唱卡拉OK,尽管她只是在旁微笑鼓掌。据采薇妈妈回忆,“戴上套管之前,采薇嗓音太好听了”。

这也不妨碍她喜欢音乐。她爱周杰伦,也爱摇滚乐,最爱贝多芬的《命运》和《月光》的前奏。她说,她听出了对命运的挣脱。

她最喜欢的作家是川端康成,吸引她的,是“他作品里对人心变化描写的细腻”。她欣赏日本动漫《风之谷》中勇敢作战的少女娜乌西卡,作品的结尾是一句:“无论多么痛苦,一定要活下去。”

有时候她会失眠,躺在床上想生和死。她安慰自己:“我们是生物,总要死亡,这是自然规律。”

“我活不了那么久”

她心仪的一所农业大学婉言告知她,“你的身体情况无法实地调研。”

没有人能丈量这个少女生命的长度,包括医生。

套管呼吸让周采薇的肺和支气管经常受到感染,她总是发烧、咳嗽,肺部有大面积阴影。她向记者指着自己的胸口,“这里,心脏还是不好,肺也是。”

她的理想是学农,像袁隆平一样让农民增收,梦想着能“禾下乘凉”,可在高招咨询会现场,十多所学校都“好心提醒”她,恐怕无法完成学业。她心仪的一所农业大学表示理解,却婉言告知她,“你的身体情况无法实地调研。”她委屈地说:“不管我怎么用功,都是不合格的学生。”

如今,她填报了三峡大学电气自动化专业。为了保险起见,她将所有的志愿栏都重复填写了这所大学的名字。但最终能否“被录取”,还是个未知数。三峡大学的老师曾对采薇说过,即使你在校期间获得一等奖学金,未来找工作时,用人单位看到你的情况,可能就不会要你了。

但这些丝毫不影响爱笑的采薇对大学的畅想。她听说大学就是白天上课,晚上出去疯,对此,她表示,“我还是好好学习吧”。她还受邀和朋友开一个网店,卖户外用品。立志要考研,读博,做科研工作的她甚至会主动问别人:“我这样,能参加传说中的论文答辩吗?”

想得最多的还是她在大学实验室忙忙碌碌做实验的场景,当被问到以后会不会成为一个白发苍苍的老奶奶科学家时,周采薇想了一下,伴随着呼吸套管的气流声,轻轻地说:“我活不了那么久。”

据《中国青年报》

19年里,她靠呼吸套管呼吸了17年,她做过14次全麻手术,收到过9份病危通知,花费百万元。可这个闻不到花香、不能唱歌、不能剧烈运动的女孩,努力有尊严地学习、生活。在今年的高考中,她考出了583分的成绩,却被几所她心仪的学校婉拒。

在和厄运对峙的战场上,19岁的周采薇是老兵了。这个年轻人珍视的这些东西,让她原本似乎残破的生命完整、丰润起来。在我们面前勾勒出一个如此真实可感的青年榜样。

戴“项链”
的人生

▲周采薇喜欢一部日本动漫里的台词:“无论多么痛苦,一定要活下去。”