



2

5日下午一点多,天空还在飘着雨,这是2015年的第一场雨,下得有点不紧不慢。记者在滨城区春晓社区工作人员的带领下,向石建红的家里驶去。途中,充斥在记者脑海里的只有一个想象,这究竟是怎样的一位伟大的父亲,乐观地陪伴身患“绝症”的儿子,而这又是怎样的一位孩子,能承担起如此大苦,以乐观心态鼓励父亲,两人不离不弃,度过了七年。

本报记者 王昊 孙秀峰

▶住院期间,石建红让小文童自己抓筷吃饭,锻炼手劲。

### 罕见怪病突如其来 打破三口平静生活

故事还要从2007年说起,和往年的“5·1”劳动节一样,家住滨城区原造纸厂东宿舍的石建红一家像往常一样开始了忙碌却平淡的一天,出门时,石建红夫妇匆匆看了只有9岁的儿子小文童一眼之后,就慌忙赶往两人开的小面馆,开启忙碌的一天。但他们怎么也不会想到,这一眼是他们最后一次看到自己健康的儿子,更是看他们自己平常无奇生活的最后一眼。

当石建红夫妇忙碌完一上午的工作返回家中时发现,自己原本活泼好动的儿子竟然坐在床上沉默无语,异于平常。夫妇两人开始以为儿子是遇到了什么烦心事所以并没有多加注意。

随后,小文童突然对石建红夫妇说自己眼睛痛,“该不是平时看电视看多了吧?”带着这种困惑,就在夫妇俩走上前想检查一下孩子的眼睛时,却突然发现孩子身上出现了些许水痘。

“现在想起来,当时也许就是那么一时不在意,才会有以后如此多的波折,因为那时候儿子班里不少孩子出水痘,所以我和孩子妈也就没把这事看得多么严重,只是让孩子吃了药多加休息,身体应该能很快恢复。”石建红在向记者回忆起孩子突变前的征兆时,这个在记者面一直面露微笑的汉子,一时间竟收住了脸上的微笑,浮现出了唏嘘之情。

就在夫妇俩觉得孩子过几天就好时,小文童的身体情况却每况愈下。“小文童在5月7日左右出现了肚子胀的症状,正在我俩一时慌乱之际,小文童又出现了呼吸困难的状况。”石建红说。

惊恐万分的石建红夫妇赶忙将孩子送往滨州市人民医院进行救治。开始,医生们对小文童的诊断是“格林巴利综合症”,这个石建红从未听说过的“综合症”竟然在吞噬着自己孩子的生命,这个在年轻时和朋友闯过江南,后来又回到滨州用一双手创业养家,一直用坚强面对生活的汉子顷刻间泪流满面。

医生们赶紧安慰石建红夫妇,并保证尽全力救治小文童。可是,随着治疗的进行,小文童的状况并未好转,这时候医生们意识到了一个问题,小文童所患的疾病可能并不是最初所判断的格林巴利综合症这么简单。

医生们就小文童的病症进行了一次会诊,鉴于当时的医疗限制,当即建议石建红夫妇尽快转院。时间已经刻不容缓,石建红一边抚慰着抽泣的妻子,一边和医生尽快办理转院手续。



## 彼此守护的父与子

很快小文童被转移到滨州医学院附属医院进行治疗,可是小文童的病情并未出现丝毫好转。20天,对一个普通家庭或许不过一段普通的不能再普通一段生活,可对石建红可谓是惊心动魄的20天,因为就在这短短20天时间里,小文童一直住在重症监护室里。

石建红说:“连续四次下达病危通知书,呼吸衰竭,胃部大面积出血,小文童一次次地在死亡的边缘来回挣扎,而我们的心也一次次地撞击着山崖。”

### 为弄清儿子“怪病” 石建红奔赴各地

或许在亲情面前死神也有顾虑,在20天的抢救之后,小文童暂时转危为安。但令石建红无法真正放心的是,孩子依旧躺在重症监护室内,医生们仍无法解释这些天来一直折磨孩子的病魔到底是什么。

看着躺在病床上的孩子,石建红心中百感交集,隔着厚厚的玻璃板,石建红向昏睡的小文童轻轻地挥手,希望孩子能感受到自己的存在。“也许在这个世界上真的有所谓的父子连心吧,这时长的小文童竟然缓缓地睁开眼睛看到了玻璃墙外的自己,小文童经过病魔地折磨已经面无人色,但此时,小文童依旧用尽全力向着自己露出了笑容。”石建红说。

之后的几个月里,石建红为了弄清楚小文童究竟患的是什么病,就让妻子照着儿子,而他则奔赴济南、长沙等各大医院去求医。

在2008年元旦,这个本该家人围坐一堂的日子里,石建红却带着小文童赶往北京儿童医院继续求医。

在北京几经辗转,专家多番会诊,终于确诊出了折磨了这个家庭病魔的名字——全身性植物神经功能不全。面对这样一个名称,一家人一脸的疑惑。

“主治医师周教授告诉我们,这种疾病非常罕见,目前全国确诊的仅有四例,除了小文童,前三例患者都已死亡。所谓的植物神经系统掌握着性命攸关的生理功能,如呼吸、消化、血压、新陈代谢等身体功能的运转。”石建红说,“这种全身植物神经功能不全就是令患者周身的植物神经失去功能,换句话说,小文童之后的饮食消化系统会渐渐停止工作,大小便失禁,而且面部表情会逐渐丧失。”



住院伊始,石文童的同学们都来看望他,并给他带了礼物。

听完周教授的解释,犹如晴天霹雳。“周教授对我们说,勿怪其他医院医生难以确诊,这种疾病太罕见,目前世界上针对这种疾病,还没有有效的治疗方法和药物。现在能做的就是一个会产生副作用的方法,暂时给小文童注射大量激素来维持生命特征。”

此刻,这个家庭只有默默地接受命运的“捉弄”。原本石建红夫妇苦心经营的面馆,也为了筹集药费而盘了出去,家中几年的积蓄早已花光,几个月到处奔波,已经让这个原本殷实的家庭负债累累,每天为小文童输送的营养液价格不菲,在医生的建议下,石建红将病情暂时稳定的小文童接回家中,自己买药为儿子配营养液。从那时起,石建红父子开始了常人难以想象的艰苦生活。

### “儿子能承受, 我又何尝不能!”

因为疾病所致,小文童无法正常吞咽食物,只能在吃饭时喝大量的水来下咽,但很快,一个新问题又出现了。石建红说:“前期治疗时因为使用了过量激素,小文童的身体出现了反应,先是整个人的眼睛无法合上,因为长期睁着眼睛,小文童的眼角膜开始发炎,过量使用激素还导致了小文童其它身体功能受到不同程度的损伤和影响。”

石建红所面对的如果仅仅是疾病或许还有自我安慰的空间,但作为一名父亲内心的煎熬却是难以排解的。

“开始真觉的这日子没法过了,也就是那时候,社会伸出援手,当时的民政局领导还有春晓社区讯说了我们的情况后,马

上就为我们组织了募捐。”石建红说,“其实,说苦,是苦了孩子,小文童受的苦遭的罪,他从来没跟我抱怨过,相反,他还会安慰我,以乐观的心态鼓励我。他都能受得了如此大苦,我一个做父亲的,又何尝不能!”

石建红一直是面带微笑着向记者叙述着以往的种种经历,说起所经受的磨难,石建红反而一改健谈的习惯,只是淡淡地说,“什么难不难,自己的孩子,做这些有什么值得说的吗?孩子难受我们给他按摩,大小便失禁我们就给他换上尿布,日子不就这样走过来了吗。”

最初,记者了解到石文童的情况时,先是联系到石建红所处的春晓社区工作人员,在获悉这一家人所经历的诸多磨难以后,一直在想这样一位父亲会不会是人们想象中那样满头白发,了无生气的呢。

就在1月5日下午,当时天上还下着蒙蒙的细雨,在春晓社区工作人员张洪叶带领下,记者来到了石建红家门前,一个在老旧小区最里层楼道的房子,看着楼道里破旧的样子,很难想象这对父子是如何度日的。

几步之间,记者来到了石家门前,出乎记者预料的是,这位经历如此坎坷多难的男子却用微笑迎接记者。一张普通的不能再普通的中年男人的面孔,有些皱纹却不明显,满面的笑容,只有两鬓之间的白发或许能说明岁月和经历给这个男人带来的憔悴。

不凑巧的是,小文童竟然不在家。原来石建红为了偿还为小文童治疗所欠下的债务,到一所工厂里做了名维修工人。“冬天为了省钱,没要暖气,我就把他送回到了老家,让他奶奶照看他。”石建红说。

石文童的奶奶姜淑芹今年72岁,为了不让小文童冻着,就让石建红把小文童接回了沾化老家。“老家的房子小,点上炉子后很暖和,有我照看小文童,他父亲也有时间挣点钱。”姜淑芹说,“现在小文童还是站不起来,大小便不能自理,吃了就拉,我要经常给他清理,给他换洗衣服。”

姜淑芹告诉记者,小文童回到老家已经一个多月了,每天除了吃顿饭看看电视,看看以前的书外,也不干了其它的事,累了就休息会儿,一开始饭量还行,但是这两天吃得少了,不过精神状态很好,很乐观也很懂事。

随后,石建红向记者叙述了以上那段坎坷的经历。在交谈中,记者发现石建红一直保持着笑容。“你这些年来,就没觉的苦,想过放弃?”记者终于难以压制心中的疑惑问出了一句稍欠礼貌的话。

石建红依旧保持着一如既往的微笑,“我不苦,或许很多人不会信,但是现在回头来看,这真的就是我们这些父母应该做的。为什么埋怨?比起其他不幸的人们,我们的孩子不是很好吗,他还能活着,他还能和我们说话,他还有智力……这些都是我们应该感恩才是啊。”石建红说,“现在要我说,这样一种怪病真的是我们的不幸,可是再想想也许又是小文童的幸运,我想正是经历了这许许多多的悲欢才让孩子真正感受到社会的温暖,比他的同龄人们切身感受生命的价值。”

在返回的路上,记者和社区工作人员张洪叶聊了起来,“以后的人生长路,这家人或许还要经历常人所未能承受的艰辛啊。”记者表达出了自己对这一多灾多难家庭未来生活的担忧。

“我们也是多次和石建红交流过这个问题,刚才他并没有告诉你们,他现在让小文童自己在家中看一些电路的书籍,他还跟我们社区说过想让孩子以后报个残疾人技能培训班,学一技之长,以后也好自食其力。”张洪叶说。

谈话间,记者一行已经走到了小区大门口,记者回首再次望向石建红居住的那栋老式居民楼,在雨雾中那座破旧的老房屋显得更加陈旧,但是这次记者却看到了一丝别样的感触,这座破旧的老式住宅楼里住着对生活与生命无比热爱,坚强的父子!