

本报记者近距离感受一位“渐冻人”的无奈人生

“呜啊伊”是对妻子最美的情话

文/片 本报记者 姬生辉 孔令茹 李岩松

世上有一种痛苦,头脑清醒却只能眼睁睁看着身体慢慢衰退,无能为力、束手无策这些词,根本不足以表达。网上愈演愈烈的“冰桶挑战”帮助的就是这个群体,让更多人认识运动神经元疾病,走近“渐冻人”。

27日,记者见到了邹城一位运动神经元病患者,45岁的苏明证。4年前,他从一位项目经理变成了时时处处都需要人照顾的病人。因为肌肉逐渐萎缩,丧失了运动和语言能力,他只能通过眼神与家人沟通。



苏明证的父亲正在用按摩棒为儿子按摩。

“走廊歌星”,现在唯有眼睛还能动

27日上午,邹城一家属院的居民楼楼道里一片寂静,黄女士耳中却萦绕着丈夫曾经嘹亮的歌声。黄女士多么希望丈夫苏明证可以像从前一样,一走进楼道就唱起齐秦的歌,让听到歌声的她和女儿摆好碗筷,全家人一起吃饭。

当初的“走廊歌星”留在记忆中,黄女士的丈夫已经成了不能动、不能说话的“渐冻人”。推开房门,苏明证坐在高背椅上,

瘦弱的双臂无力地搭在扶手上。见妻子走进来,苏明证眼睛眨了两下,这就是他对黄女士回家时的问候。

忙完家务,黄女士和公婆三人就坐在客厅角落,一语不发地望着苏明证,眼神里满是疼惜与无奈。苏明证斜着投过来一个眼神,黄女士立即起身,蹲下帮丈夫重新整理鞋袜,苏明证又继续转过头望向电脑。

苏明证现在与外界的联系只剩一台电脑,桌面上“运动神经元病互助家园”的QQ群信息不停闪烁,群里处于发病初期的病友们还可以勉强打字聊天,而苏明证已经患病4年,完全丧失运动能力,只能看着群内的信息解解闷。即便如此,苏明证仍然离不开这个QQ群,看着群里病友和家属的聊天信息,他才能感到自己并不孤单。

饮食受限,一顿午餐要搅拌半小时

临近中午,黄女士和婆婆为苏明证准备午餐。和往常一样,午餐还是鸡蛋、馒头、鸡肉那老三样,泡在鸡汤里用搅拌机搅半个小时,才能做成苏明证可以食用的流质食物。

喂完苏明证吃完饭,黄女士和公婆才开始做饭,炒个土豆丝或黄瓜片就是一家人的午餐。自从丈夫患病,家里餐桌上就沒出现过鸡蛋和肉类。省

下的钱要买按摩器和搅拌机,这些常用的小电器几个月就要换一次,一家人精打细算地过日子,宁愿受点苦也不想委屈苏明证。

除了睡觉,苏明证全天都坐在高背椅上,为了让身体舒适一些,椅子的头部、手肘部特意加装了棉垫。起初,帮苏明证上下床只需一个人,而随着病情越来越重,即使一些

简单的护理也需要黄女士和公婆一起才能完成,很有些力不从心。

黄女士的公婆都已77岁高龄,虽然身体不太好,但仍坚持照顾着儿子。在网上看到有病友使用眼控仪或者专业护理床,一家人很想帮苏明证买一台,但面对动辄一两万元的高价,这个家庭实在无力承担。

好似噩梦,多么希望这是一次误诊

患病前,苏明证作为企业驻外人员,在内蒙古的一个项目做经理,每隔三四个月才回家一趟。在黄女士心中,丈夫是个不折不扣的大帅哥,1米88的个子,很有生活情趣,喜欢唱歌和运动,就像一棵大树保护着自己的小家。

4年前的初夏,苏明证在电话中说签字时拿不起笔了,黄女士当时还打趣说他是鼠标手,这个小细节也在玩笑中被忽略。没人想到,苏明证的身体正在慢慢发生变化,

过了一段时间,连腰带也系不上了。

同年6月底,经过多方检查,苏明证被确诊为“运动神经元病”,也就是大家口中的“渐冻人”。几家大医院的确诊结果摆在眼前,一家人却无论如何也接受不了这个事实。找中医、寻偏方,甚至一度怀疑是颈椎病压迫神经所致。因为病急乱投医,初期的一两年黄女士带着丈夫到处寻医问药,上过当也受过苦,但丈夫的病一天比一天严重,从

最初的双手无力慢慢变成了不能行走、吞咽困难,后来连说话能力都丧失了。

黄女士不知如说服自己去相信,眼前这个没有任何自理能力的人,是曾经保护她的“参天大树”。她宁愿相信这仅仅是一场噩梦,总有一天能醒。“家里的灯泡坏了,暖气也漏水了,等着你修呢……”黄女士像唠家常一样说出这句话时,椅子上的苏明证只是努力仰着头,流下两行热泪。

美好回忆,是妻子撑下去的动力

人到中年,黄女士不仅是妻子,也是女儿、母亲。但黄女士知道,后两个称呼她不及格。4年里,她工作家庭两边跑,独自承担着丈夫患病带来的痛苦和无助,从未想过放弃。

每天晚上,苏明证要翻身七八次甚至十几次,黄女士护理完没了睡意,就会望着窗外的天空一片漆黑,就好像她的生活一样,没了希望。现在唯一给予她安慰的,是苏明证患病初期写下的文字,让她能回忆两人年轻时的恋爱故事,还有丈夫专为她写下的诗。“他心里有我,有这个家,足够了。”

去年苏明证过生日时,还能勉强

说出一两个字,准备切蛋糕时他咿咿呀呀地吱唔着,含糊不清地反复说“呜啊伊,呜啊伊”几个字。当时全家人都没明白是什么意思,黄女士愣了一会儿,转头冲进卧室,哭了大半天。“他是在对我说‘我爱你’。”含糊不清的话语,却是黄女士听过最美的情话。纵然身体被“冻”住,但苏明证的心仍然火热,妻子的忙碌与委屈,苏明证都记在心里,也痛彻心扉。

“我试着快速消耗我的能量,希望快速的耗干,尽快走到终点,结束你当妈又当爸的日子。”这是苏明证在日志中写下的一句。

最遗憾的,是病情让他无法尽孝尽责

今年,苏明证18岁的女儿考上了大学,暑假里给父亲写了一封信。在她记忆中,父亲还是童年时带他捉鱼、挖地瓜、摘槐花的那棵“参天大树”。从头到尾看完这封信,苏明证开始近乎崩溃地痛哭,他在想些什么家人无法得知,但从曾经写下的文字里,可以清晰感受到他对生命和家庭的热爱。

“过年儿无能为力,不想让自己冻住,无法给您买斤肉,买斤面。不想让白发人送黑发人,但无奈的选择,不是我们说了算。”去年除夕,苏明证写下一首《不想》,文字中充满了对妻女和双亲的愧疚无奈。

苏明证的QQ群信息中,每隔一段时间就有病友去世的消息。每次看到这种

消息,苏明证就会流泪,黄女士也不知道该怎么办,只能寄希望于自己用全身心的爱去温暖丈夫,让丈夫“冻”得慢一些、再慢一些。而让黄女士感到安慰的是,单位同事和社会上的好心人向他们伸出援助之手,给予了她很多关爱。她希望国家和慈善机构能够多关心和帮助渐冻人群,希望国家能够尽快研发出新药,给予患病家庭重生的希望。

这个世界上,还有很多很多像苏明证一样的渐冻人,他们在患病的不同阶段承受着痛苦。正如苏明证的女儿在信中所说,“一家人就是一个团队,应该互相支撑。我们迎来人生中最艰难的部分,但生活还要继续,我爱你爸爸。”



“渐冻人”交流用的QQ群,苏明证常常一看就是一天。

任城供电公司停电信息

尊敬的电力客户:

停电日期	停电时间	停电线路	停电区域
9月4日	7:00-18:30	10kV兴隆线	石桥镇前石村、罗场村、张西村、苏庄村、后石村、兴隆村、姜庄村、仙庄、北一村、北二村、北三村、张东村、刘庄村、李二村
9月4日	7:00-18:30	10kV吴韩线	石桥镇郝楼村、栗河崖村、刘营村、韩店村、崔院村、陆桥村、葛庄村、吴家湾村、靳庄村、孙庄村、孟井村、齐营村
9月4日	7:30-18:30	10kV孙庄线五道街分支#1开关至线路末端。	李营镇贾庄村、郑营村、东辛庄村、蒋街村、夏街村、刘街村
9月4日	7:30-18:30	10kV辛闸线辛闸分支#1开关至线路末端	石桥镇辛闸村、辛店村、口门村
9月5日	7:30-18:30	10kV辛闸线辛闸分支#1开关至线路末端	石桥镇辛闸村、辛店村、口门村
9月5日	7:00-18:30	10kV兴隆线	石桥镇前石村、罗场村、张西村、苏庄村、后石村、兴隆村、姜庄村、仙庄、北一村、北二村、北三村、张东村、刘庄村、李二村