

成都“渐冻人”每天眨眼万次 “打”出15万字自传

10月16日,62岁的四川省成都渐冻人龚勋惠,身体瘦弱,窝在沙发一角,连后背都需要用硬质的凉席才能撑起来。随着时间的流逝,身患渐冻症的她已经被“冻”住了身体,唯一能动的仅剩下一双戴着老花镜的眼睛。

她努力了好一阵子,转动着眼球并艰难地摆动了几下脑袋,好不容易才控制着面前这台头控电脑的光标,把想说的话输入到了电脑上。她与命运抗争,每天眨眼上万次“打”出15万字自传的感人故事,才一个字一个字地呈现在记者眼前。

“运动神经元病”是像癌症、白血病一样的五大绝症之一,正在我身上爬行……接下来我的身体会有什么样的变化呢?我的吞咽会有困难吗?我将吃不下任何东西吗?”

“得了就得了,又从身上抹不脱。老天还没下死命令,我又何必将死挂在心头?面对痛苦时,给自己多一分坚强,多一分信念,多一分微笑!”

——摘自龚勋惠《美丽冻人——绝症中的坚守》

渐冻的人生

每天眨眼万次 一年写出15万字自传

敲开龚勋惠家的门,她热情的丈夫杨存瑞笑着迎了上来。记者还未想好怎样道出开场白,龚勋惠却早已在电脑上“打”出“欢迎你们来”的文字,并通过音响外放出来了。

“听说你们要来,她多早就喊我给她收拾打扮。越老越讲究!哈哈!”龚勋惠的老伴杨存瑞一边给记者说话一边望着沙发上的妻子。“别听他的。”龚勋惠很快“打”字回应,这句玩笑话把杨存瑞和她自己又逗笑了一次。39年朝夕相伴,这个普通的成都家庭,欢笑时时有,尽管妻子更多的是以眉眼在笑。

“我们没有认命,日子照样过。”谈起身患渐冻症的妻子,杨存瑞说,他们两口子也消沉低落过,也抱头痛哭过。有一天早上,龚勋惠大声对他说:“我不想认命,我还活着,我要继续过我的生活,不要等死。”从那天起,两人开始谋划写自传。

“写自传不是想说自己有多么悲惨,而是想鼓励病友和生活中受到挫折的人,挫折让生命更坚韧。”龚勋惠

轻轻地摆动着脑袋,转动着眼珠,用拼音输入法将这几个字“打”入电脑。

“她一直在坚持写,每一天,她在电脑前一坐就是十几个小时,仅靠眼睛‘打’字,眨眼上万次最多能‘打’3000字,冲刺了一年多,才完成了这本自传。”杨存瑞透露:每天早上8点,龚勋惠准时坐到电脑前,微微摆动脑袋来“打”字,与QQ群里的病友们交流,而这一坐便要坐到晚上10点。2013年,龚勋惠建立了“中华渐冻人之家”QQ群。此外,她还是另外四个渐冻人QQ群的管理者。通过摇头眨眼,她与外面的世界交流着。她是病友们的“心理医生”和“知心老大姐”,鼓励他们保持良好的心态,和病魔抗争到底。两年时间,“中华渐冻人之家”群里已经有1200余位成员了。龚勋惠更是常常自掏腰包资助群里的困难病友。今年春节,她给群里的困难病友捐赠了羽绒服、蚕丝被、轮椅、手机,价值8000多元。有时她还会寄出自己做的香肠腊肉,她说:“要让病友们也品味生活的美好”。

美满的爱情

生活是陪伴 陪伴是最长情的告白

眼前的龚勋惠,头发已经全白了,皱纹也爬上了她的脸庞,却还能看出清秀的五官。疾病并没有“冻”住她的美丽,高鼻梁、双眼皮和暖心的笑容依然在她的脸上。

“那时她是个大美女,当外科医生,时髦漂亮。我见她第一面就喜欢上了。”丈夫老杨,夸起妻子来毫不谦虚。两人的爱情故事,也很美丽。年轻时,爱美的龚勋惠更是一位时髦的成都妹子。烫发、连衣裙、高跟鞋都曾是她的时尚标配。用美丽这个词来形容她再合适不过了。

1976年,23岁的龚勋惠到了父母催婚的年龄。一天,外公带来一张男生的照片,问龚勋惠愿意见面吗?看着照片中男生端正的模样,从未谈过恋爱的她,感受到了第一次心跳,于是她爽快地答应。不久,外公便将男孩带回了家中。两人一见钟情,第一次见面就敲定了终身。同年5月,两人便举行了简单的婚礼,开始了长达39年的婚姻生活。患病之前,柴米油盐、斗嘴嬉笑,在他们的生活中都是可以触摸的幸福。

除了在生活中相濡以沫外,龚勋惠夫妇在工作中也朝夕相对。1987年,夫妇俩一同来到了岷山饭店工作,开启了共同奋斗的岁月。1998年,饭店改制,夫妇俩一起下岗。很快她就租了店面开起了干洗店。

在龚勋惠的苦心经营下,洗衣店生意越做越好。夫妇两人买了几个铺面,

正当龚勋惠盘算着,在成都市锦江区三圣乡开农家乐时,生活的列车却戛然而止。2002年秋季,龚勋惠感觉到身体异常,“当时头有点晕,右腿感到微微酸软,无法用力。”虽然做过医生,也看过不少病人,但龚勋惠并不清楚自己身体究竟哪里出了问题。她开始四处求医。可是跑了多家医院,都无法诊断出病因。“走着走着路就会摔倒,吐字也越来越不清楚。”终于,在2003年8月,医生在她的病历上写下“运动神经元病”这几个字,也就是传说中的渐冻症。

突如其来的疾病冻住了她的生活与身体。

随着诊断书而来的,还有她只能存活三到五年这个噩耗。“那天晚上我失眠了,思绪混乱如麻。”她说,那时她很害怕,当晚,她在病房里放声大哭。然而,家人的陪伴却让她决定要坚强地活下去,她想看儿子结婚、想抱孙子。她又开始像以往一样开朗了起来。

属于老两口间的幸福也并没有被疾病夺走。12年过去了,除了身体无法动弹外,龚勋惠还是健康地生存了下来。“她身体好着呢,秋天了也穿短袖。”龚勋惠的丈夫告诉记者,龚勋惠的内脏器官都十分健康。

“他太老了,记忆不如我。”当丈夫把结婚时间说错时,龚勋惠马上用头“打”出了这句玩笑话,夫妻俩又对视着大笑了起来。虽然龚勋惠无法动手拥抱丈夫,但活着便是陪伴,而陪伴便是最长情的告白。

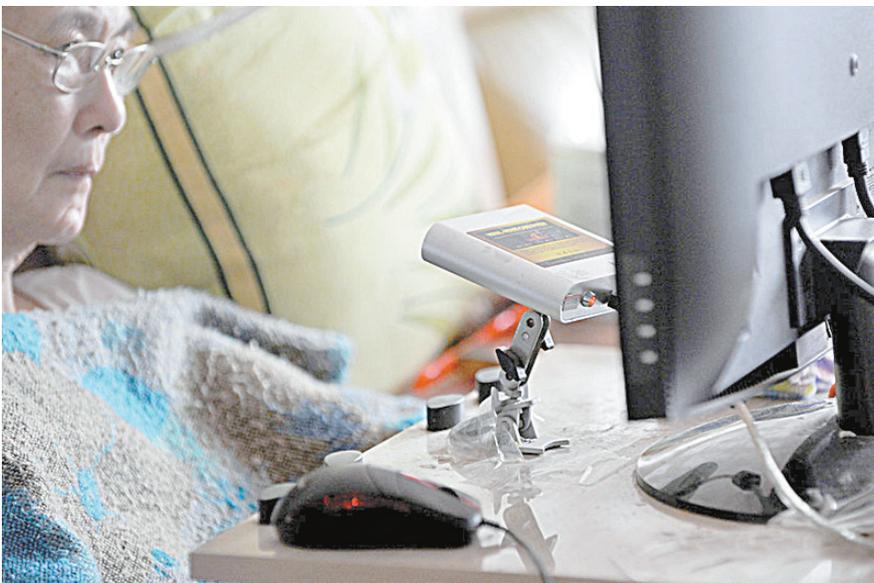
美好的愿望

义卖自传为病友筹集6台呼吸机

“这次写书,是想义卖,将收入捐赠给病友。”龚勋惠艰难地“打”下上述文字。看着龚勋惠的眼神,杨存瑞立即开始讲述:艰难冲刺一年,15万字的自传《美丽冻人——绝症中的坚守》终于完成了。今年初,他们自费54万元将自传出版。然而出版社不负责发行,书的销路成了问题。

“锦江区政府出资买1800本,解决

了我自费出版的费用。”龚勋惠告诉记者,她同时捐赠了700本书给锦江社区。但剩余的3000本书的销路依然是个问题。“我想把这3000册书卖了,这样就有9万元,可以购买6台呼吸机给病友。”今年9月,龚勋惠上淘宝卖书。但一个月她只卖出了15本。现在,如何将书卖出凑到9万元,成了龚勋惠近期的目标。(华西)



龚勋惠通过眨眼和摆动头部在电脑上“打”字



龚勋惠的丈夫在家中照顾她