

15岁发病,如今全身僵硬瘫痪在床,不知病因 有一个人甘守贫困不离不弃,照顾他20年 这个人就是——

母亲

■记者 黄君君

5月的第二个星期天是母亲节。从2014年开始的每个母亲节,市爱心顺风车志愿者协会的志愿者们都会到马屿镇垵下村看望一位特殊的母亲——沈苏娟。她的儿子从15岁开始生病,如今儿子已35岁,吃喝拉撒睡都在一张小小的床上,沈苏娟一直不离不弃照顾着儿子。

刚过了母亲节。记者跟随市爱心顺风车志愿者协会的志愿者们来到沈苏娟家中。



沈苏娟在照顾病床上已骨瘦如柴的儿子

悉心照顾患病儿子20年

“油要两桶,大米别忘记了。再去买一床空调被,他们一家肯定不舍得买。”15时许,市爱心顺风车志愿者协会的10多名志愿者拿着各种生活用品来到沈苏娟的家。

这是一间两层的农村落地房,面积很小,10多名志愿者往里一站,一楼就显得拥挤不堪。正好在收拾家务的沈苏娟看到志愿者们就笑开了,这是一位爱笑的老人,她的嘴角经常上扬,尽管她的头发已经花白,身体已显疲态。

沈苏娟是马屿清洋人,而他的丈夫是文成沿口镇人,在两年前已经过世了。他们育有一儿一女,女儿远嫁苏州,一年回家一趟。

沈苏娟引着志愿者来到二楼,她的儿子陈建生就躺在后二楼半间屋内。房间内有两张床,一张大床是沈苏娟自己睡的,一张小的是儿子的。病床上的陈建生非常消瘦,能明显看到皮下的骨头,而他的双腿、双手、身子都是硬邦邦的,只剩下手指还能略微活动,嘴巴还能说话。

陈建生的身上绑着一根绳子,沈苏娟说,这根绳子可以绑着儿子,避免他滚下床。床上有

4根长长的竹棒,“那根长长的竹棒是儿子用来敲地板,他有需要了,就用竹棒敲地,我在楼下一听地板声就会上来;那根竹棒套上勺子,他可以自己慢慢勺点饭;还有这根竹棒装着钩子,是他挠痒痒用的……”沈苏娟很平静地向志愿者一一解释竹棒的用处。

沈苏娟每天都会给儿子擦身体,但随着儿子身体越来越僵硬,她也越来越辛苦。“以前,儿子还能抬起身给我擦一下,现在动都不能动了。”沈苏娟指着陈建生的腋窝和膝盖窝说,她现在只能把毛巾折成条状,来回拉,才能洗到。而每次儿子拉完大便,她也要帮他洗干净。

沈苏娟说,给儿子洗头是个巨大的工程。因为儿子不能动,用不上力气,她只能先将儿子调个身子,把他的头伸出床外,再给他抹上洗发露,一遍遍洗干净,再帮他弄干。

“作为一名母亲,我现在能做的就是让他尽量舒服点,每天陪他看电视很开心了。”沈苏娟说,“开心也是一天,不开心也是一天,不如看开一点,好好过日子。”

儿子签了遗体捐献协议

沈苏娟说,文成老家早已破败,虽然有田地,但归家无望。

“以前他爸还在的时候,我们还会租田种点粮食。他爸走以后,我也干不动了。”沈苏娟说,如今他们依靠文成县每月给予的500元低保费过活,偶尔还会有好心人来看望他们。

这一次,市爱心顺风车志愿者协会为沈苏娟一家送上了

3800元的募捐善款,还为他们购置了400多元的生活用品。“前两年,有志愿者看到陈建生一直躺在床上,担心他长褥疮之类,提出要给他们买空调。买空调简单,但他们一家电费付不起,就有志愿者提出要承担电费。”爱心顺风车志愿者协会会长叶毅说。

正是因为市爱心顺风车志

愿者协会每年都会来看望他们一家人,并给予细心的照顾,在看到叶毅转发的小女孩遗体捐献的新闻后,陈建生就萌发了自己登记捐献遗体的念头。2014年,陈建生签署了遗体捐献协议书。

“人死了之后,身体也没有用,还不如救别人一命。”陈建生告诉记者。而沈苏娟也理解儿子的决定。

至今未知患病原因

沈苏娟从袋子里拿出了好多药品,她说,都是爱心人士送来的,主要以消炎为主。因为谁也不知道,陈建生到底患的是什么病。

病床上的陈建生告诉记者,从小,他就知道自己的脊椎跟别人不一样。“小时候很喜欢看飞机,可我抬不起头来,也看不到天上的飞机。”他说。虽然有所不一样,但这并不妨碍他的生活。上山、下水,童年该玩的他都玩遍了。尽管不怎么爱

学习,但校园时光依旧是他最快乐的日子。

陈建生的生活是在15岁那年发生了变化。一天早晨,陈建生在穿裤子时突然发现自己的右腿变肿了。一段时间后,肿消退了,但筋仍吊着,且慢慢越变越僵硬。没过多久,双腿、双手、身子,都经历了同样过程,都渐渐僵硬。那年,陈建生开始休学,沈苏娟和丈夫带着儿子先后前往温州、南京看病,但一直未能确诊病情。

他们也曾打算到上海接受治疗,但贫困的家境让他们无法凑出医药费,计划只能搁浅。8年前,陈建生的病情加重,生活被固定在了——一张小小的床上。走不动的儿子,父亲去世,年纪渐长的母亲,无能为力的一家人也放弃了看病。

不过,尽管如此,沈苏娟很想知道儿子患得什么病。“儿子太苦了,我连他得的是什么病都不知道,只能想办法让他过得开心点。”沈苏娟说。

网友怀疑是“渐冻症”

在看到陈建生的情况后,网友们议论纷纷。有人觉得这个是“渐冻症”,有人觉得是“进化性骨化性肌炎”。不过,均没人敢肯定。记者了解到,陈建生的姐姐有次在看电视时看到一个病例,被称为“进化性骨化性肌炎”,和弟弟的情况很类似。

据了解,进行性骨化性肌炎(MOP)又叫进行性骨化性纤维发育不良(FOP),是一种罕见的遗传性、进行性结缔组织疾患,以先天性拇指畸形和进行性横

纹肌骨化为特征。国外统计其发病率约为1/200万,无性别、种族等差异,而据国内报道男性略多于女性。

“渐冻症”是肌萎缩侧索硬化(ALS)的俗称,临床症状表现为患者身体会像被冻住一样,出现肌肉无力、萎缩等症状直至瘫痪。同时,说话、吞咽、呼吸等功能也会逐渐减退直至死亡。但在这个过程中,患者的感觉神经并未受到影响,智力、记忆、感觉均如常。患者会一步步地感觉

到死亡逼近自己,无论在身体上还是精神上,渐冻症都是最具破坏力的病症之一。著名的物理学家斯蒂芬·霍金即为该病患者。

渐冻症病因复杂,发病率为十万分之二左右,发病机理不详,有医学专家认为此病与遗传有关。一般来说,从出现症状到身体被完全“冻住”,只有3年到5年,90%的“渐冻人”于发病5年内会死亡,也有极少数人能存活十多年。



志愿者为沈苏娟送上慰问金