



张一在和妈妈说悄悄话。

别的孩子在跑跳、行走对他却是一种奢望

他向往外面的世界但他并没有问“什么时候可以到处看看”

他所在的年级一直留在一楼陪伴,拓宽着他的人生

如果没有奇迹,在医生的眼中,张一的人生会和多数人不同。对于张一的父母来说,除了寄希望于医疗科技的进步,或是奇迹的发生之外,就是好好地陪伴孩子的成长,让孩子有一个与同龄人一样的正常而普通的生活,即使这样的生活可能充满变数。

延伸阅读

DMD是一种罕见病,大约每3500个新生男婴中就有一人患有此病,致病基因位于X染色体,而女性的染色体是XX,一般来说,即使携带了致病基因也不会发病,因此有“传男不传女”的说法。

DMD一般在儿童期发病,12岁前就已无法正常行走。目前还没有针对DMD的有效疗法,只能靠产前基因检测来预防。

目前,我国约有2000万名罕见病患者,每年新增患者超过20万人,而绝大多数的罕见病尚无有效的治疗方案。

1 花了一年半时间“确诊”了一个噩耗

出生于2011年的张一,现在是象山县一所小学四年级学生。7月2日是学校这个学期的最后一天,学生们可以用学期内良好表现获得的“积分”兑换小礼物。但因为患了DMD(杜氏肌营养不良),行动不便,张一只能等在教室里,让同学帮他去奖品台上挑选礼物。

记者在学校里见到了张一,他的脸上带着一点婴儿肥,虽然只能坐在轮椅上,但眼神很灵动,有着这个年龄段孩子应有的天真无邪。

“孩子是4岁的时候确诊的,之前和其他孩子没有很大区别。”张一爸爸回忆说,张一小时候没有那么活泼好动,有时候蹲下去会爬不起来,当时他们并未意识到,这是罕见病的发病前兆。直到上幼儿园前体检时,才发现了肝功能异常,医生建议去大医院做详细检查。“到处求医问药,花了一年半的时间,最后在上海一家医院确诊。医生说是‘进行性肌营养不良’,这个病会随着年龄的增长越来越严重,而且没有很好的治疗办法。”

“医生说,进行性肌营养不良分为DMD(杜氏肌营养不良)和BMD(贝克肌营养不良),BMD相对来说发病症状不太明显,而且一般不影响寿命。”张一爸爸说,当时在医院做肌肉切片确定时,夫妻二人日夜祈祷着儿子得的是BMD,但“命运总是爱开玩笑”,确诊的结果是DMD。

拿到确诊单后的1个多月里,张一爸爸没怎么睡觉,满脑子都在想怎么治病,张一妈妈则不停地掉眼泪。那段时间,夫妻二人疯狂查资料、到处去打听,听说哪家医院好就去哪个医院,听说哪个医生厉害就去挂哪个医生的号。

为了尽可能延缓张一病情的发展,夫妻二人学习护理方法,经常给张一做肌肉按摩,带张一去中医馆做针灸,但效果甚微。刚上小学的时候,张一还能自己行走,可眼下只能靠轮椅代步。

2 他喜欢看纪录片,隔着屏幕看外面的世界

让夫妻俩比较欣慰的是,张一的智力方面并没有受到影响,在学校也能跟正常孩子一样听课,和同学们一起玩耍,在课间和同桌聊天说地。老师和同学们的关爱,也让张一很适应学校的环境。

“我喜欢上语文课,喜欢看课外书,像《三体》那种科幻小

说我是最喜欢的。”面对记者的采访,张一笑说着,《三体》一共有三本,他现在已经有两本了,妈妈还欠他一本。

说到这里,他还用眼睛弯弯瞥了一眼一旁的妈妈,仿佛是在暗示妈妈,什么时候可以兑现《三体》的最后一本。

张一说,在他看来,《三体》说的就是外星人入侵地球的故事,里面的内容虽然他没有完全看懂,但却给他展示了一个和现实完全不同的世界,让他感受到了宇宙的广阔无垠,好像心也跟着变大了。

被问及平时的爱好,张一有些不好意思。“我喜欢看电视,特别是一些纪录片。”他说,他最喜欢看自然科学类的视频,隔着屏幕看山看水,可以看到外面的世界。但他并没有问一旁的爸爸妈妈,自己什么时候可以去外面到处看看。

3 他所在的年级一直留在一楼,他在班上“一呼百应”

按照学校的传统,四年级学生应该去二楼的教室上课。但考虑到张一靠轮椅代步,上楼不方便,于是四年级所有班级都统一继续留在一楼上课。

“同学和老师都非常体谅我们,所以我不担心孩子在学校的问题。”张一爸爸说,一到三年级的时候,张一还能在别人的搀扶下行走。那时候,课间需要上厕所的时候,班上同学都会争着去搀扶张一,张一在学校也特别有安全感。

张一说,班上的同学小彦每天都会给他送午餐,一送就是一个学期。每天中午,老师会让小彦提前吃饭,然后小彦再去食堂给张一打好饭菜,送到张一的书桌前。等张一吃完饭,班上别的同学会把他的餐盘送回食堂。

小彦对送餐这件“小事”不以为意,他说,这很正常,就算没有他给张一送餐,也会有别的同学来送。

平时,张一不管是上厕所还是写作业,只要他有需要,在班上都是“一呼百应”。“虽然我平常不太开口说感谢大家的话,但我内心里是非常感谢大家的,他们都是我最好的朋友。”张一把一切都看在眼里。

班主任说,在平时的学习生活中,除了腿脚不方便之外,张一跟其他同学没什么两样。“我们尽可能让他的生活更便利,不受行动不便的影响,给他一个和普通孩子并无二致的童年。”

4 父母希望陪伴他和同龄人一样正常成长

对普通孩子来说正常的跑跳、行走,对DMD患儿来说却是一种奢望。DMD死亡率太高,存活时间又太短。

“医生跟我们说过大致的时间,但我们没有放弃希望。”说到这里,张一爸爸微微垂下了头。

从确诊到现在已经过去了8年,尽管无力挣扎的巨大煎熬和痛苦不时来袭,但在8年的时光冲刷下,夫妻俩已经能够以比较平和的心态,来面对这一切。

他们没有专门和孩子聊过具体的病情,一来孩子太小,他们不知该如何解释这个涉及人类遗传的复杂疾病;二来他们很难将这样残酷的现实宣之于口,也不希望孩子面对这样残酷的现实。

更多的时候,他们如鸵鸟将脑袋埋在沙子里一般,不去想这个问题。只是,他们会下意识地倍加珍惜和孩子在一起的每一刻,他们希望陪伴孩子和同龄人一样正常成长。

张一妈妈原来在一家企业当文员,每天工作时间长,而且每周只有单休,后来换了一份工作,为的就是每周可以双休,能多一些陪孩子的时间。

“我们现在都在离家和学校很近的地方工作,他还是蛮听话的,在家就自己跟自己玩,拼乐高,就可以玩一整天。除了走路不方便之外,不太需要父母操心。”

小时候,张一还会问爸爸妈妈:“为什么我脚没有力气?我是怎么了?”

现在,慢慢长大了的张一,反而不问了。张一爸爸说,孩子像是默认了这个事实,也接受了这个结果,不再追问到底是因为什么。

“如果没什么特殊情况的话,会让他继续上初中、上高中,甚至考大学。我们希望他可以拥有跟其他同龄的孩子一样的人生进程,该学习的时候就好好学习。”张一爸爸说,如果孩子的生命长度有限,那就尽量拓宽他的人生。

面对这个暂时无解的世界性医学难题,张一爸爸仍然憧憬着:“现在医学发展得很快,孩子刚确诊的时候,国内医生了解这个病的都不是很多,而现在大家越来越关注罕见病患者了,或许孩子还能等到特效药研发出来的那天。”

而在那天到来之前,夫妻俩表示,当下除了尽可能多地陪伴孩子,就是努力工作挣钱,万一那一天很快就来了呢?(文中人物皆为化名)

见习记者 林桦
通讯员 胡益洋