

## 听听你的心事

串门记者: 李峥  
电子信箱: yzlnbxw@163.com  
电话: 88629212

## 面对病魔,我们永不言弃

时间: 7月6日

地点: 衡水市武强县

人物: 张瑞欣(68岁)

**张瑞欣自述:** 一个月前,我陪着患有“渐冻症”的孙女到衡水市武强中学考点参加了高考。在学校门口,当我目不转睛地盯着坐在轮椅上的孙女缓缓进入考场时,我的内心感慨万千,这一幕,我已经等了18年。

我是衡水市武强县的一名退休干部。退休后,孙女刘宣诺出生了,就在我们全家沉浸在喜悦之中时,一场厄运悄悄降临。在孙女一岁半的时候,她步履蹒跚地学着走路,邻居们看到她迈步时不像其他小孩一样利索,就建议我带孙女到医院检查一下。

我观察孙女走路的姿势,发现她的腿确实有些问题,就带着她去了医院。经过检查,孙女被确诊为“渐冻症”。这种病起初会让人四肢无力,渐渐发展为全身肌肉萎缩和吞咽困难,直至呼吸衰竭死亡。医生曾拿着孙女的诊断书告诉我们,她活不过3岁。

孙女患病的事将我们全家推入了万丈深渊。我不愿接受这件事,更不愿意在病魔面前屈服,我和儿子、儿媳商量,他们小两口努力工作挣钱,照

顾孙女的任务就交给我。

为了不耽误病情,我立刻带着孙女到全国各地的医院求医看病。每次去北京看病,我会带着孙女提前一天抵达,这样就可以在第二天早早排上号,看完病当晚就能坐火车赶回家。除了在外地奔波看病,每个月我还会雷打不动地带孙女在我们本地的医院看,我也成了和医生们关系最熟的“带娃老人”。有一次,一位医生要去德国学习。在出国前,医生让我把孙女的病理切片拿过来,他想带给德国专家研究一番,这让我很是感动。

一次偶然的机会,我了解到沈阳有家医院可以用干细胞移植的方式治疗“渐冻症”,这个治疗方法虽然不能根治疾病,但可以大大延缓病情发展的速度。这个消息让我们全家都很振奋,我满怀希望地带着孙女到沈阳求医。经过干细胞移植治疗后,奇迹发生了,原本被医生断言活不过3岁的孙女,病情竟有所好转,孙女在治疗中一天天长。

孙女到了上幼儿园的年龄,我认为虽然她的身体有残疾,但她的心不能有残缺,我希望她能和其他小朋友一样学习、成长。可是孙女走路要靠我背,一切活动都离不开轮椅,吃

饭、睡觉等生活起居都得由我侍候……上学又何谈容易!

那时,很多幼儿园都以孙女身患“渐冻症”行动不便为由拒绝接收她。我带着孙女走访了家附近所有的幼儿园,苦口婆心地向园长承诺不会因为她的身体原因影响到其他孩子。经过千辛万苦的努力,我终于找到了一家同意接收孙女的幼儿园。在幼儿园里,我不仅需要无微不至地照顾孙女,还要和她一起学习文化知识,帮着她与其他孩子交朋友。从那时起,我也开始了十多年的“陪读人生”。

孙女进入小学后,学校特别关照她,考虑到她行动不便,特意安排了她在一楼的教室学习。后来,孙女到武强县第二实验中学就读,学校还专门在她必经的教学楼和宿舍楼门口铺设了无障碍通道,方便她坐轮椅上下台阶。上高中时,武强中学为了方便我照顾孙女,还为我们提供了一间宿舍,并在教室旁边的库房里专门放了两张床,让我可以随时在教室旁照顾她。

孙女身体不好,我在加倍用心照顾她生活起居的同时,从来不让她的病而耽误学习。我常对孙女说,孩子,你要好好学习,决不能辜负大家的期望。在我的鼓励下,孙女虽然行动不便,但她

从未在学习上落后他人。高中3年里,她从未请过假,有几次都是带病坚持上课。有时,她病情严重身体特别难受时,会躺在教室旁边库房的床上,开着门听隔壁老师讲课……功夫不负有心人,孙女学习成绩一直位居全班前三,她的语文成绩是年级第一,这让我十分欣慰。

看着孙女越来越懂事,我犹豫再三,还是将病情的真实情况告诉了她。“实话实说”有时伤人,但我希望孙女可以对自己的病情了然于心。她了解到真实情况后,竟有了去世后捐献器官的想法,她觉得虽然自己身体有残疾,但器官可以帮助到更多人。这些年,我用积极的心态去感染孙女,她并未因自己身患“渐冻症”而感到自卑,总是面带微笑,积极向上地生活。

如今,高考成绩已经公布,孙女的成绩不太理想,她想再复读一年。这是人生的岔路口,我相信孙女可以打赢这场仗,更相信她以后面对人生可以做到永不言弃。回首这十多年来,我从未抱怨过命运不公,自始至终都无微不至地呵护她,保护她,鼓励她。现实很残酷,我们更要懂得生命的意义,要在逆境中奋勇前进。

(通讯员刘金英协助采访)

## ■记者感言

张瑞欣将所有的爱都给了孙女刘宣诺,并用自己的一言一行教育她去做一个乐观开朗的人,她们祖孙俩之间的“隔代情”令人动容。十年寒窗磨一剑,只待今朝问鼎时,希望刘宣诺活出更加精彩的人生。

## ■串门预约

省会暴先生一直照顾上小学的孙子。进入暑假后,暴先生却感觉现在比孙子上学时更“累”了。下一期,咱们去他家串门。

## ■串门回音

## 心态平和 面对现实

**张进:** 看了刘女士的自述,我认为大儿子虽强势,但他是为了让母亲安度晚年。现在抚恤金快花完了,希望刘女士以平和的心态面对现实,不要责怪自己,相信儿子们都能理解。

前几年,我得到了一笔拆迁款,当时我和儿女们商量,将这笔钱平均分给他们保管,等以后我轮流住在他们家养老时,用钱也能方便些。

劝刘女士不要钻牛角尖了,现在最重要的是保证健康,如果忧思过重生了病,更是得不偿失。

## 违背母愿不应该

**马啸宇:** 大儿子的做法虽然值得商榷,但他的出发点是好的。他强势掌控着抚恤金,并不是想把钱据为己有,只是希望用这笔钱能让母亲生活得更安逸些。母亲很是仁慈,这么大年纪了还惦记着经济条件不

太好的二儿子和三儿子。之所以母子之间对这笔钱的分配方式有不同意见,是因为他们爱的出发点和侧重点不同。可母亲毕竟是这笔钱的所有者,大儿子不应大包大揽,应考虑和遵从母亲的意见。

## 儿子强势些也无妨

**王彦秋:** 读了《大儿子强行支配我的钱》一文,我心情很复杂。说大儿子不好吧,人家把钱全部花在老人身上,账目清清楚楚;说大儿子好吧,老人想照顾一下另外两个儿子的想法一直落实不了,心中别别扭扭。其实,大儿子强势些是值得肯定的,母亲年纪大了,万一遇上集资、诈骗或保健品圈套,老人更容易深陷其中。再者,

老人把钱分下去未必是好事,另外两个儿子虽然生活有些困难,但并非日子就过不下去。如果强行给老二、老三钱财,说不定还会影响家庭和睦,反而是把钱用于改善老人生活条件不错的选择。老人应该想开一些,岁数大了少操心,家里有大儿子牵头做主,自己的老年生活并没有多少忧虑,开开心心享受生活就是了。

## 文化惠民进社区

7月10日上午,石家庄市沿西社区党委依托新时代文明实践站联合相关单位开展了“文化惠民进社区”活动。凡沿西社区60周岁以上老年人,持相关证件就可以免费领取一副老花镜或一个坐垫,夫妻共同参与的还能领到一个购物车,有喜欢看报的老年人还可免费领取一个季度的报纸。



据了解,仅仅1个多小时,就有160多位老年人领取了老花镜、坐垫等。图为老年朋友正在试戴老花镜。 通讯员 薛玉川 李树林 摄影报道

图说  
核心价值观

富强 民主 文明 和谐 自由 平等 公正 法治 爱国 敬业 诚信 友善

节俭传下去 中国万年福

河南舞阳 张新亮作 中宣部宣教局 中国文明网