

用微笑回应“渐冻人生”

——渐冻人张斌的“悲与喜”

□ 全媒体记者 徐志远 见习记者 管炜 文/图

晨阳终不怠深夜，早春亦不负冬雪。日夜更替，四季轮回，“在远方总有光亮”是大多苦难的日子里人们永恒的守望。

“大家好，我是一名渐冻症患者。在人生道路上，我不知道还能走多久，但我无路可退。我上有父母，下有妻儿，只能选择努力的活下去，这是我无数次挣扎后的领悟。”2021年7月，张斌在他的文章《宽容命运，善待生活》中，写下了这段文字。

渐冻症，一种罕见疾病，更是一种不明病因的“不治之症”，它降临到极少数人的生命里，如同向社会的“海面”丢进一颗石子，没有浪潮，没有声响，但泛起的每片涟漪，都是那朵水花生命的全部。

今年7月，张斌签署了志愿逝世后向国家健康和疾病人脑组织资源库安徽医科大学分库捐献脑组织的同意书，他的脑组织将用于渐冻症医学科研事业。张斌说：“这种病目前还不清楚病因，我希望自己能做点有意义的事情。”



渐冻人张斌用眼睛操作眼控键盘。

改变

滑落的钥匙和胸口洗不掉的油渍

2012年，在安庆工作了8年的物流司机张斌付了新房的首付，生活正慢慢变好，创办物流公司的梦想似乎也越来越近了。2018年初，张斌的手指突然开始无力，一串从指尖滑落的钥匙，彻底改变了他的生活轨迹。被当作脊椎病医治了2年后，2020年7月，张斌在上海被确诊为渐冻症。从手指无力，钥匙都拿不稳到失去双手的控制权，仅仅4年时间。

如今，张斌戴着辅助呼吸机，整日坐在沙发里，双手垂落于双腿之上，始终只能保持着同一个姿势。由于长时间无法运动，肌肉萎缩导致他的肩胛骨有一处明显的凹陷，摸上去像一个深坑，只摸得着硬邦邦的骨头。随后两只手的虎口处也逐渐出现凹陷……

从自己勉强可以吃饭到完全需要家人喂饭，在张斌的记忆里似乎就是“一夜之间”的事

情。当他的咀嚼能力也开始下降之后，张斌的上衣胸口处就一直有一块洗不掉的油渍，早已分不清具体是哪天留下，但再也洗不干净。

“肌肉不听话，想用都用不上，慢慢地就萎缩了。”现如今，口部肌肉的萎缩已经开始让张斌的话语含糊不清，但他的大脑却依然清醒，“我们就是在清醒中看着自己一天天走向衰亡。”

抗争

“可能有用的药，我都想尝试一下”

“去了医院也没用。”这是张斌和他的病友们几乎一致的共识。渐冻症目前仍是人类尚未攻克的医学难题，简单来说，渐冻症像是一个“三无产品”，无病因，无治疗方法，无痊愈案例。

张斌家的抽屉里，放满了各式各样的药物。“除了吃保护心脏的药，每天还要吃利鲁唑片，据说吃18个月可以让生命延长3个月。”

行动不便的张斌一般在网络平台买药，有些平台买不到，还需通过加价的方式从上海的药店购买。

近期，张斌和他的病友间流传着一种药可以缓解肌肉萎缩，这个原本用于治疗高血压和前列腺增生的药被“渐冻人”们拿来“老药新用”。“听到有效果，基本上都想尝试一下。”张斌

笑着，但语气却略显低落。

渐冻症就像一个无法停止的“死亡沙漏”，患者的生命不断流失着。“没有新药”“没有效果”“没有研究进展”……这些词每天都出现在“渐冻人”眼前，希望似乎很远。“但心中的希望一定不能丢失。”张斌笑着说，那短暂停留的消沉在微笑中慢慢消散开来。

领悟

“有好心态，病情发展就会慢一些”

张斌有好几个病友群，基本是病友一个拉一个组建起来的，如今，和病友聊天是张斌生活中不可或缺的部分。张斌的父亲将一根小铁棍放在张斌无法活动的手上，然后将手机和电脑放到张斌面前的支架上，张斌依靠手臂简单的移动铁棍操作手机，依靠眼控键盘操作电脑，这些方法，都是张斌在病友群学习来的。

由于行动不便，张斌和他的“网友”几乎很少“奔现”，转链接、发文字、打视频……这些操作对于张斌而言，都要付出巨多的时间和精力。眼控键盘打字需要让光标一格一格地移动，再一个字母一个字母地选择。手机的操作对他来说就更困难了，只能依靠铁棍“远程操作”。“我很珍惜现在的日子，以后只会越来越

难。”张斌刷着短视频笑着说。

张斌有时候会和病友讲起那些自己钓鱼不小心掉进河里的日子，从事物流司机的日子……“在欢声笑语中，日子总是会过得快一些。保持好的心态，病情发展得就会慢一些，我要每天都开开心心。”张斌憨笑着，就像疾病从来不曾出现。

希望

“女儿啊，快点长大吧，早点独立”

张斌有三个女儿，最小的女儿只有两岁半。“二女儿喜欢唱歌和跑步，初中跑步比赛还得了奖牌，我希望她可以一直自由歌唱，自由奔跑。”说起女儿，张斌笑中带泪，二女儿走过来用纸巾轻轻拭去。

如今，张斌一家五口生活的重担全落在张斌的妻子姚桂芳肩上。“多赚点钱”是这个个子小小的女人近年来生活的全部。“我最对不起她，她现在晒得漆黑，每次看着都很心疼。”谈到妻子，张斌充满歉意。

父亲张礼生每天都来给他们做饭。“对未来

哪有什么规划，只想把今天过好。”两年前，在得知张斌的病情后，张礼生迷茫了很久，但日子终究是要过下去，只是每每提及张斌的病情，张礼生都会尽量绕开话题。

简单的三菜一汤，张斌的小女儿一边玩着陀螺一边吃着饭，张礼生端着碗坐在孙女旁边，催促着孙女快些吃，单看房间的这一角，似乎就是再平常不过的生活片段。

生病前，张斌正自学弹吉他，弹着吉他唱一首完整的歌是张斌当时的心愿，而如今再问起他的愿望，只有：“女儿快点长大，早点独立。”

“孩子们还小，可能看不到她们长大，也看不到她们结婚。想起来就觉得很遗憾，很不甘心。”张斌说。

“亲爱的孩子们，疾病留给爸爸的时间不多了，爸爸也不知道未来之路还能走多远，但我肯定会坚强、勇敢、乐观地过好每一天，努力做一个让你们骄傲而又自豪的父亲！”在写给女儿们的告白里，张斌写下了这句话。

在张斌的生活里，他始终相信，带着乐观的精神，用憨笑直面苦难，生活的光亮或许不再遥远。