

渐冻人生

残
瑛◎著



東北大學出版社
Northeastern University Press

渐冻人生

彧 瑛 著

东北大学出版社

· 沈 阳 ·

© 彧 瑛 2015

图书在版编目 (CIP) 数据

渐冻人生 / 彧瑛著. —沈阳: 东北大学出版社, 2015. 11

ISBN 978 - 7 - 5517 - 1156 - 2

I. ①渐… II. ①彧… III. ①散文集—中国—当代

IV. ①I267

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2015)第 289834 号

出 版 者: 东北大学出版社

地址: 沈阳市和平区文化路 3 号巷 11 号

邮编: 110819

电话: 024 - 83680267(社务部) 83687331(市场部)

传真: 024 - 83687332(总编室) 83680178(出版部)

E-mail: neuph@neupress.com

http: //www. neupress. com

印 刷 者: 沈阳中科印刷有限责任公司

发 行 者: 东北大学出版社

幅面尺寸: 148mm × 228mm

印 张: 13.5

插 页: 4

字 数: 207 千字

出版时间: 2015 年 11 月第 1 版

印刷时间: 2015 年 11 月第 1 次印刷

责任编辑: 孙 铎 潘佳宁

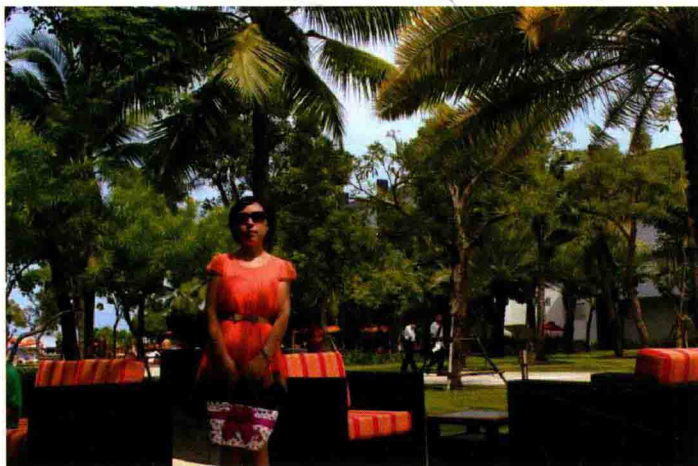
封面设计: 刘江旸

责任校对: 图 图

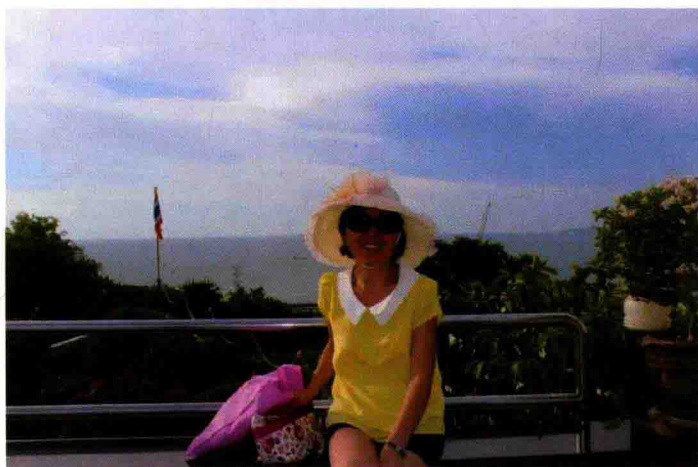
责任出版: 唐敏志

ISBN 978 - 7 - 5517 - 1156 - 2

定 价: 36.80 元



2013年于泰国



2013年于泰国



在上海外滩



第一次北京就医期间



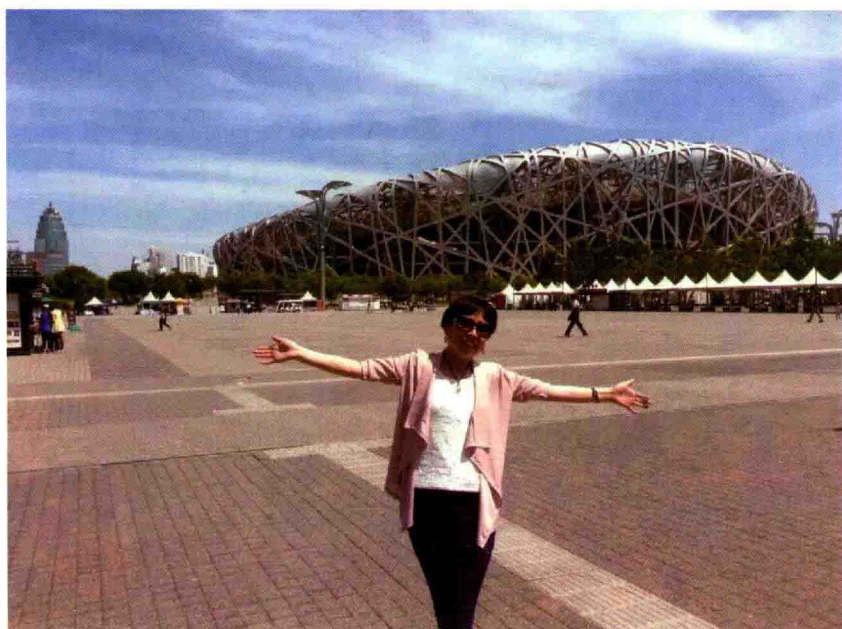
和爷爷奶奶姑姑们在一起过年



2014年4月于北海公园



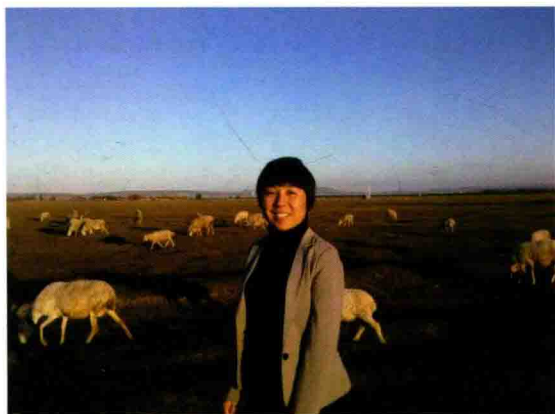
2014年4月于地坛公园



2014年5月于国家体育中心（鸟巢）



2009年大学毕业十年聚会时于黄鹤楼



2011年摄于家乡，牧羊归来



故乡的杨树林

序

2014年4月份，我在北京协和医院被确诊为ALS（肌萎缩侧索硬化症），英国剑桥大学著名物理学家霍金也罹患此症，这对我简直就是晴天霹雳。极其罕见的发病率、无药可治，确诊无疑是下达了一纸死亡通知书。在此之前，我已经在北京协和医院、宣武医院多次就诊，基本上诊断为疑似运动神经元病，其实早在几个月前，在沈阳各大医院也得出了如此的结论。

从2013年4月开始觉得左手没劲起，我就断断续续地前往各大医院，起初也没有什么诊断结果，医生给开点药吃一阵，也没什么效果。自己也没太当回事，病情最初也就局限在左手和手臂，总觉得自已年轻不会有什么大事，可能着凉了。此时公司项目正在如火如荼地建设中，我作为一名从众多应聘者中遴选出的佼佼者，能跻身于这世界五百强的跨国公司，有一种自豪，也丝毫不敢怠慢，在这样一种多元文化的企业氛围中，我似乎又重新找回了刚毕业时的自信，那荒废了近十五年的英语又派上用场，那是我自初中开设英语课以来一直最喜欢也是最擅长的科目，直到大学二年级通过六级考试后很少再触及。再次重温，总有一点欣喜和激动。

一种像刚刚毕业时的工作热情掩盖了一切，公司所处的化学工业区时常被一种浓烈刺鼻的气味包围着，虽然让人窒息发呕，喉咙疼痛，但我们也只是偶尔抱怨一下，戴上口罩仍然工作。整个冬天，坐落在荒郊野外的厂区格外萧条寒冷，而临时办公室的温度高得几乎让空气都沸腾了，我身后紧靠着的大粗暖气管子不时发出爆炸般的声响，背后的窗户大敞着释放着热量和噪声，同样也容纳着令人讨厌的化学气体。熬过了冬天，迎来了酷热的夏天，终于结束了临时板房的办公环境。在开有中央空调的办公室里，感觉冷气嗖嗖地往领口里钻，我莫名其妙地感觉冷风瑟瑟。本以为那可恶的气



味也从此消失了，谁知却是变本加厉的浓烈，唉！我仿佛陷入绝境。新的转机来了，一个突然的岗位空缺于我似乎又有了希望。然而阴差阳错却未能如愿以偿，自己进退两难，最终不得不面对和接受不尽如人意的调整和岗位调动。就在此时，我的身体出现了明显的无力症状，已在医院初步检查出神经源性损伤，却也没有意识到潜在的危险，也没得到医生的建议和指点，时而为查明病因奔走在各大医院间。就在努力适应新的工作岗位的同时，身体的不适使我的情绪变得有些敏感，仿佛又要回到几年前那样令人压抑的氛围，我终于支撑不住，积劳成疾，身体好像年久失修的建筑轰然坍塌。而一直以来的劳累过度、精神紧张、压抑……在特定的时间、特殊的环境等一切可以作为催化剂的情景下，最脆弱的神经，原本身体最薄弱的部分，率先断裂了。

神经这玩意儿，活像房屋的电路，过度疲劳、不良情绪、压力等那些负面的影响随时都会迸发出火星，只不过有时身体的过流开关提前反应断开，有效地保护了电路，于是合上它，我们依然如故。然而并非所有人都那么幸运，有时还没等过流开关反应，神经的电路已被烧毁，于是身体的部件像断了电的机器，再也没有了运转的动力。

我眼睁睁地看着自己的身体渐渐地枯萎和功能丧失，经历了一年多的紧张、焦虑、狂躁、悲恸、痛苦、抑郁、整日以泪洗面的生活，思想也由最初对死亡的极度恐惧慢慢地开始重新思考生命，接受命运。也许人生本来如此，生到死只是一个过程而已，它或长或短，或非凡或平庸，也许一切早已注定，我们只需过好活着的每一天就足够，不因为虚度年华而悔恨，不因碌碌无为而羞愧。活着是家人的希望，活着就可以延续那份爱。我的心从来没有这样安静过，在城市的喧嚣和紧张中，我几乎没有放缓过行进的脚步，因为一旦停下就可能永远也追逐不上。可是我却很少思考，为什么要按别人的方式生活？为什么要让自己陷入一个怪圈？为什么要那么累？……于是写下我的故事，我的经历，送给那些刚毕业的，或正在职场打拼挣扎的人们，或像我一样既忙于工作又得照管家庭的女强人们，生活永远不要逞强，不要在时代的洪流中迷失自我，保持一颗平静的心。如果有一天，你拼掉了健康，那么之前所有的荣誉以及累积的财富将一文不值。

目 录

医路漫漫 心路坎坷	1
长尾夹事件	3
年轻真好	4
办公室搬迁	6
无处藏身	8
第一次就医	9
盛夏的冰凉	10
紧张愉快的差旅	11
挣 扎	15
调 动	18
双重负荷	19
异常的感觉	21
适应新岗位	22
相 聚	24
赶 车	26
上 司	27
住 院	28
崩 溃	31
北京之行	32
回归故乡	35
最后的坚守	37
感谢有你	40
春天的列车	41
检 查	44





整夜无眠	46
期待明天	48
确 诊	50
治 疗	52
繁花落幕	55
特殊的邂逅	58
青青校园	59
虚惊一场	62
再见，北京	63
丢失的信念	67
写给儿子	69
回归的心	71
我们在一起	73
那一抹光辉	75
中医大爱暖渐冻	76
守护你的心	78
合同到期	82
搬 家	84
回 家	87
为了家人为了爱努力活着	90
“神医”驾到	92
意外连连	97
再相见	99
回沈阳	102
酷热的夏天	104
告别美食	106
品读榴莲	108
我愿把光明留给世界	109
爱无止期	110
被悲伤窃去的这两年	114
感悟生命	115
生于七十年代	117
我的职场往事	121

心灵的碎片	129
我是你眼角的泪滴	131
我想成为一棵树	132
幸福是一种记忆	133
别 期	134
春	135
迷失的尘埃	136
请原谅	137
人 生	138
我想对你说	139
永 恒	140
落叶的忧伤	141
河 流	142
秋天的云朵	143
夕 阳	144
思 念	145
绽 放	146
我愿化作一只飞鸟	147
生 命	148
麦田里的时光	149
草 原	150
因为有你	151
梦	152
天空与海	153
雨 夜	154
远 方	155
比翼双飞	156
故乡的风	156
蒲花满地	157
轻轻舞者	158
星 空	159
雪	160





杨花飞舞	161
仰 望	161
月 光	162
在雨季	163
风在哪儿	164
孤独的云	165
距 离	166
如果生命里还有春天	167
思 想	168
童 年	169
 致远方的故乡	 171
梦里故乡	173
村里的河	175
童年记忆	177
路	182
故乡秋色	184
蒲公英的回忆	186
忠实的朋友	189
喜鹊会	191
坐听风语	193
故乡的天空	194
 冻人心语	 197
ALS 病因浅析	203



医路漫漫 心路坎坷





长尾夹事件

2013年4月份的一天，我像往常一样在办公室整理资料，当我想把一叠整理好的A4大小的资料用长尾夹夹住时，无论如何使劲，左手也只能将它捏开一个小小的缝隙，怎么也夹不上。换到右手后，就能轻而易举地完成这个动作。我顿时惊叫了起来，赶紧和同事说，这种情况头一次遇见，好像是一夜之间左手失灵了，泄了气似的，实在有些异样。

我的大惊小怪也引起了同事的注意，此时容纳了十几人的办公室里只剩下我们部门的三个人。于是坐在我对面的小韩也拿起夹子，比量着，他的左手顺利地捏开了，而右手似乎也不太给力，略显吃力地捏开了，另外一名同事小艳也做了尝试，她两手都顺利捏开了。

这件事引发了我们的猜想，小艳，2012年刚刚大学毕业的小姑娘，看起来也是弱不禁风的样子，她的力气怎么也不应该比小韩这样二十七八的小伙子大呀，至于我，平时干活儿更是练出来了呀，再说我的力气向来不小，经常拎重物，前几年孩子小的时候去哪儿都是一路抱着，这区区小夹子还能难倒我不成？我们三人一致认定我的左手、小韩的右手出了问题。

事情还得从2012年9月份开始说，因为公司的扩产项目，我和小韩先后搬到项目所在的临时办公区，因为项目正在建设中，没有固定的建筑，办公室就是用彩钢板搭建的二层板房，类似工地的工棚。刚去的时候，天气开始渐渐凉快了，基本没赶上大热天铁皮屋的炙烤，但条件确实太艰苦，这里位于沈阳西郊的化学工业园，地处荒郊野外，前不着村、后不着店的，四周都是化工试剂厂，空气中到处弥漫着浓烈刺鼻的化学气体的味道。有时候忽然来一股，整个临时办公区就闻到一种臭中略带甜的气味，有同事还打趣地形容道：臭榴莲味儿来啦！这种气味熏得人直恶心，喉咙发紧，胸腔



疼痛。但很少有人拿它当回事，大概觉得在化工区有味儿太司空见惯了。

我们的办公室在二层，有两间屋子，总共容纳了十几套桌椅，有三个部门的人员，我和小韩坐在外屋的一角，外屋放了六套桌椅，加上一排柜子，满满当当，如果人都到齐了，那可真是拥挤不堪。我坐在靠窗户的一侧，小韩坐在我的对面，由于空间太狭窄，我基本上紧靠窗户，背后是直径 15 厘米以上的铁暖气管子，连转身的空隙都没有。这毕竟只是临时过渡期，再大的困难我们也能克服。最遭罪的冬天来了，东北的严寒着实厉害，屋外是空旷郊野凛冽的寒风、冰天雪地掩盖的世界，而我们办公的铁皮房里，暖气管里时不时发出金属爆裂般的哽哽声，屋内像炙热的火炉一样，热气令人窒息。每天早上一进屋，屋里的空气像被煮沸了一样，放在办公室的衣服和鞋子都烫人。我的后背就如同挨着一个大火炉，烘烤得椅背发烫。但这只是项目的开始，工作的热情掩盖了所有的危机。因为扩产项目，各地、各公司的精英才有机会通过一道道遴选进入到这世界五百强的跨国公司，谁肯轻易放弃这样的机遇？整个冬天，我背后的窗户一直开着，正好直吹着左侧的身体，浑身的汗水，迎接着冬日的寒风，有时候实在觉得不舒服，就关一会儿窗户，而其他的同事就受不了屋里的闷热，又不得不打开了，毕竟办公室有不少人，我们还得忍着。这窗户虽然离小韩远了一点，但正好吹着他的右侧身体。

所以，关于我俩手没劲这个事，我们就这样简单地推断为冬天受风了，也许过些日子就好了呢，大家谁也没有在意，并没觉得是什么大事。关于长尾夹的事儿，就这样被我们一笑置之了。

年轻真好

四月中下旬，原来的办公室又来了几个做项目的，为了尽量能让同一个部门的人员在一起办公，我，小韩，小艳（部门仅有的三