

痛并明白着

一个渐冻人医生对生命的温情凝望

柴丽丽 著

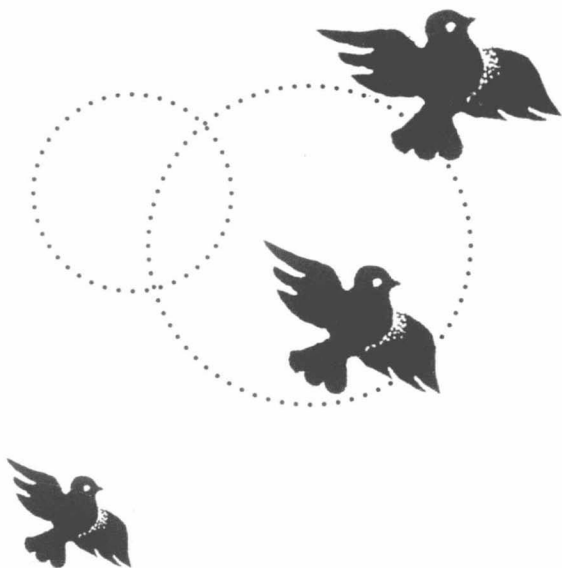
从我有意识开始，
我每天都在失去，
失去一部分的自己，
我不知道明天肌无力还会拿走我的哪一部分。
我只知道，
总有一天它会将我全部拿走。
也许我应该绝望，
因为此后的每一天都是每况愈下的。
但是我却在这种绝望中发现了另一种乐趣——每晚闭眼前，
我总是习惯性地检视一下自己目前所剩不多的功能，
然后对自己说这些迟早都会失去，
我在心里盘算着，
按照这样的发展速度，
明天也许手指头就不会动了，
又或者脚趾头完全成了装饰吧？
于是我带着这样的想法，
安然入睡。
第二天，
当我醒来，
我会先动动手指头，
还很灵活，
那脚丫子，
有力气移动，
是我又赢得了我的手和脚，
快地开始新的一天。

中国青年出版社

痛并明白着

一个渐冻人医生对生命的温情凝望

柴丽丽 著



中国青年出版社

图书在版编目 (CIP) 数据

痛并明白着：一个渐冻人医生对生命的温情凝望 / 柴丽丽著.

— 北京：中国青年出版社，2016.5

ISBN 978-7-5153-4179-8

I. ①痛… II. ①柴… III. ①纪实文学—中国—当代

IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2016)第099574号

责任编辑：彭明榜

书籍设计：孙初+林业

中国青年出版社 出版 发行

社址：北京东四12条21号

邮政编码：100708

网址：www.cyp.com.cn

编辑部电话：(010) 57350506

门市部电话：(010) 57350370

北京科信印刷有限公司印刷 新华书店经销

710mm×1000mm 1/16 22印张 280千字

2016年5月北京第1版 2016年5月北京第1次印刷

定价：39.00元

本书如有印装质量问题，请凭购书发票与质检部联系调换

联系电话：(010) 57350377

目录

上部

第一章 病魔

姗姗来迟	002
噩梦的开始	005
童子尿	007
漫漫求医路	009
气功治疗	012
终于确诊啦	014
活体组织检测	016
住院301	019

第二章 上学

考学	022
上学第一天	025
我是“骆驼”	027
“五指山”的威力	029
与众不同的我	032
上学的代价	034
主题班会	037
实验考试	039
再见，一中！	042
风雨无阻的高中	045
考前体检	047

第三章 在谷底

放弃调剂	050
------	-----

一意孤行	052
新生活	055
怨恨	057
放逐	059
我想看看阳光	062
重回母校	064

第四章 理想

终于可以学医啦	067
给自己当老师	069
自考进行时	072
加速！加速！	075
实践出真知	077
死循环	080
以身试药	082
“无证行医”	085
为实践考试冲刺	087
过三关	090

第五章 为了生存

残疾人招聘会	093
网络中有我的机会吗？	096
终于有工作啦	099
家教（上）——赶鸭子上架的老师	101
家教（下）——与学生斗智斗勇	103
在股海中沉浮	106

第六章 我要当医生

回归正途	110
------	-----

阳光诊所	113
开业第一天	115
战胜褥疮	118
义诊（上）	121
义诊（下）	123
意外	126
骨折	129
带上妈妈去培训	131
凯旋	134
自由飞翔	137
破茧而出	139

第七章 轮椅上的实习生

迟到的实习	142
实习	145
扔掉“拐杖”	147
别做越界的事儿	150
信仰中医	153

第八章 圆我大学梦

报名	156
格格不入的一天	159
住宿问题	161
风雨考验	163
人祸	166
逢凶化吉的英语考试	169
一波三折的开题报告	171
犹豫	174
尾声	177

第九章 爱我的家人

乐观的源泉	182
儿时的玩伴——爷爷	184
我的保护伞——奶奶	188
当代葛朗台——爸爸	192
变形女金刚——妈妈	196
为我而生的人——弟弟	201
百变豆儿娘——园园	205

第十章 可爱的同窗

我们是团结的一班	210
谁是优等生?	212
我也能上实验课了	215
生死不弃	218
缤纷多彩的高中生活	221
分而不离的日子	223

第十一章 在泥沼中生长

春曼心曼——冰天雪地中绽放的姐妹花	226
白希——一个小女人的传奇	229
沁心——平淡中创造的奇迹	232
李燕——安乐死战士	236
子宁——桂花树下感恩的少女	240
小志——大山里放歌的诗人	243
吴霞——折翅的女赛车手	247

第十二章 一个好汉三个帮

阡阡雪——虚拟世界中走来的女汉子	251
偷心小魔女——风风火火的嘴力劳动者	254

大梅——土气的老古董	258
老吴——天上掉下个文艺老青年	262
齐大姨——命运多舛的蕙兰花	265
大姨父——粗中有细的江湖豪杰	269

第十三章 灯塔在前方

第一次出诊	273
“打”上门来	277
“请你放手，让她走吧”	281
又见肌无力	286
宇宇	290
创造奇迹	294

第十四章 Who am I?

我是残疾人	299
我是病人	302
我是医生	305
我不是商人	309
我是女人	312

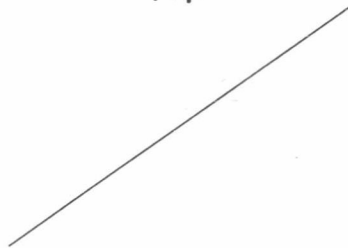
第十五章 活在当下

我的一天	317
辟谷	320
相依为命	324
生命的延续	327
人在旅途	331
生命的意义	335

后记	339
----	-----



上
部



002 — 179

第一章 病魔

姗姗来迟

1981年11月26日傍晚，北方的冬夜格外冷，挂着厚厚的棉门帘都挡不住入骨的寒风。值夜的护士披着棉衣，缩着脖子，搓着手，躲在角落里听收音机，这时一对年轻的夫妻带着简单的行李急匆匆地走进了产科病房。

“护士，我媳妇要生了，我们是来住院的。”男人急得满头是汗，一手扶着大腹便便的妻子，一手拎着行李，用袖子胡乱抹着额头的汗珠。

办好手续，胖乎乎的护士将他们带到一张空床边，然后又自顾自地听收音机去了。

男人放下手里的行李，盯着妻子的肚子，急切地问：“怎么样，是不是又疼了？是不是马上就要生了？”

“还早呢！刚才在路上还挺疼，现在又没动静了。”妻子撑着笨重的身子挪到床上，看了看表，晚上8点，“看情况这孩子一时半会儿生不了，要不你去上班吧，现在走还赶得及上今晚的夜班。”

迎接新生命的到来，除了喜悦之外，更需要经济的储备，男人这点对比妻子更清楚。没人比他更明白家里当下的经济状况了：上有年迈多病的父亲，下有三个弟弟，两个都在上大学，个个都需要钱，只有他一个人





是家里的经济来源。

可是，就这样把待产的妻子一个人丢在产房里，他又过意不去。正在犹豫不决的时候，妻子催促他：“再不走就赶不上班车了。这孩子已经超过预产期13天了，现在才刚刚有动静，一看就是个慢性子。你放心去吧，这一夜不会有事的。”

禁不住妻子劝说，男人还是上班去了。

空荡荡的病房里，女人以为送走了丈夫，就可以安心睡个觉，攒足体力迎接明后天的分娩。可是睡下没多久，肚子里这个“慢性子”又开始翻江倒海地折腾了……

肚子一阵阵的疼痛，将女人从睡梦中唤醒。她抓着床沿，疼得不敢动弹。疼痛越来越频繁，也越来越严重，就连起床的力气都没有了，费了好半天劲儿，她才从病床上拱起来，捧着肚子，一点点挪出病房，挪向值班室……

“护士，我的宫缩越来越频繁了，我好像要生了。”女人说。

凌晨2点，正打瞌睡的护士被女人的呼叫声惊醒，检查之后，女人被送进了产房……

时间一分一秒地过去，肚子的疼痛时隐时现，产床上的女人已经折腾几个小时了，连年轻的助产士都有些不耐烦了：“你的宫口开得太慢了，还需要时间哪！离最后的决战还早呢。”说完便打着哈欠休息去了。

空空的产房里，只剩下孤零零的女人和她腹中的孩子，静静地等待着最后的决战。

当清晨的第一缕阳光照进产房时，产床上的女人终于迎来了分娩的最后时刻。疼痛如洪水一般猛烈地拍打着岸滩，一阵紧似一阵，不停地加压，肚子疼得像要爆裂开一样。当痛苦升到极限，女人以为就要解脱时，年轻的助产士突然惊呼：“师傅，快来看啊，这个产妇要生了，但是孩子

还没有入盆呢！怎么办哪？”

“别慌！马上派人去请妇产科的陈主任，随时作好剖腹产的准备。快！”一个声音有些苍老的助产士接替了年轻的徒弟的位置，一双温柔而有力的手按在了女人的肚皮上，安抚着躁动又慌乱的胎儿。

“你的孩子头有点儿大，而且没有提前进入骨盆。我们已经去请陈主任了，为了你们母子的安全，陈主任来时，可能会考虑剖腹产。你不用害怕，放轻松，陈主任是我们医院最好的妇产科医生，我们会尽力保证你和孩子的平安。”老助产士镇定地对女人说。

筋疲力尽的女人早已没有了紧张的力气，只能无力地点点头。现在她只希望孩子能平平安安出生，只要孩子平平安安的，她受啥罪也情愿。

然而腹中的胎儿却没有给陈主任赶来的时间，更没有给产床上的女人任何喘息的机会，即使没有入盆，即使头很大，她还是无畏地向外面的世界伸出了充满好奇的大脑袋。

“陈主任还有多久到医院？”老助产士有些焦急地问。

“去请陈主任的人还没有回来。”她的徒弟小声地回答。

“可能来不及剖宫产了，这孩子怕是要出来了，作好准备吧，全力迎接孩子的出生！刀！侧切！”老助产士沉着指挥着。

随着女人最后一声撕心裂肺的呼喊，终于迎来了腹中胎儿的第一声啼哭，而这声啼哭迟来了14天。

“恭喜你，是个女儿，7斤重。这孩子真是命大，折腾了12个小时，头还这么大，居然顺产了！”老助产士终于松了口气，透出难得的微笑。

这个姗姗来迟的大头女婴就是我，而这个被我折腾得死去活来的女人就是我的妈妈，那个为了多赚一晚夜班费错过了我的出生的男人就是我的爸爸。





噩梦的开始

每一个新生儿的到来都会给家里人带来新的乐趣和希望，在我家尤其如此。因为奶奶一生都希望有个女儿，却始终未能如愿，姥爷也只有妈妈一个女儿，所以我理所当然地成了所有人的大宝贝。

但是这种幸福快乐的日子并没有持续多久，细心的奶奶就发现了问题。都说孩子是“三盘六坐、七挠八爬”，但是我到10个月大的时候，还是不会爬，邻居家的小明弟弟已经可以从床头爬到床尾了，我却只能在床上滚来滚去。看到自己喜欢的东西，我一路滚过去，在滚动中慢慢偏移了目标，拿不到东西也不哭，又按原路滚回来，再换个角度滚过去，如此反复多次才能拿到东西……

起初，所有人都以为我的这些表现是缺钙导致的，姥爷更是笃定地说：“我闺女小时候也是软绵绵的，慢慢长大就好了，而且我外孙女比她妈聪明多了，这么小的年纪就知道变通，将来长大可不得了啊！”

就这样，我在家人的夸赞和期盼中滚来滚去一年多，钙片吃了一瓶又一瓶，但是，不仅没有等到姥爷说的“长大就好了”，反而越长越大越严重。

18个月时，我不仅不会爬，连走路都要时刻抓着大人的手，摇摇晃晃地像只小鸭子，每次大人一放开我的手，我就吓得大哭起来。稍微自己扶着墙根立一会儿，然后又软软地蹲下去，半天都蜷缩在角落里起不来，

我到底怎么了？没有人知道，家人终于开始正视我的异样。

父母带着我频繁地进出附近的医院，但是没有哪个医生说得明白我的问题，直到我22个月大的时候，遇到了博主任。

爸爸把我放在诊疗床的一头，另一头放了我喜欢的布娃娃。我像在家里一样，滚到床的另一头，拿到了布娃娃，然后向站在床边高高瘦瘦的

博主任投以胜利的微笑。

他看着我，轻轻地摸摸我的头，然后蹲下身，用小锤子敲了敲我的膝盖。

之后，他从抽屉里拿出一本厚厚的本，急切地翻找着什么。隔了好一会儿，他摘掉眼镜，捏着鼻梁，惋惜地对父母说：“你们的孩子得的应该是神经元性肌肉萎缩。这种病非常罕见，大概是万分之二的发病率，我行医几十年也是第一次见到。目前的医学连病因都确定不了，更别说治疗了，大部分病人都活不到18岁。你们准备报残，要二胎吧。”

博大夫的话像晴天霹雳一样，在父母头上炸开了花！

尽管那时我的父母根本不懂什么是神经元性肌肉萎缩，但是后面的话他们听懂了：自己爱若珍宝的女儿是残疾！

竟然是残疾！

而且还活不过18岁！

父母抱着我在医院的大厅里呆坐了很久，爸爸拿着博主任的诊断书，看着怀中的我，怎么也想不通，自己的女儿能吃能睡，能哭能笑，还会想出很多聪明的小办法，只不过是身体比其他孩子弱一些，怎么就活不过18岁呢？

怎么会是残疾呢？

而我则完全没有意识到父母脸上的阴霾，依然不停地向已经走远的博主任挥手……

为了推翻这个“荒唐的”诊断结果，为了证明我不是残疾，父母带着我连夜踏上了开往北京的火车。

唐山太小了、古冶区太偏僻了，他们要找更权威的专家，给我彻彻底底地看看病，让专家们证明我根本不是残疾，让专家们还他们一个活泼健康的女儿。

夜色中的火车载着父母和我，同时也载满了他们满心的期许，开向了





专家，开向了权威，更开向了未知的结果……

他们巴望着下了火车，前方等待着他们的会是曙光，却不敢想窗外这触手可及的黑暗会有多么漫长……

而此刻我正安然地睡在父母怀里，全然不曾想到这一趟北京之行，竟是我噩梦的开始……

童子尿

北京有太多的医院，每所医院里又有太多的专家，毫无准备的父母两眼一抹黑进京，其结果不言而喻，除了一大皮包的草药之外一无所获。

从此我便开始了每天喝中药的日子。

一天下午，我刚睡完午觉，隔壁的李奶奶就带着小明弟弟来串门，两个小孩子在树荫下玩着永远也玩不够的沙子，两个老太太守在一边聊着永远也聊不完的家长里短。

李奶奶说：“你家孙女怎么了？怎么天天熬药啊？”

奶奶叹了口气说：“哎，这孩子也不知道是得了什么病，总是没有力气，去了好多医院也治不好。我儿子和媳妇也整天愁眉苦脸的，前几天到北京找个专家弄了一大包子草药，让给孩子好好补补呢。这几天孩子连饭也不好好吃了。”

“你这药是啥药引子啊？别是药引子作用太大，把胃吃坏了吧？”大字不识的李奶奶一副万事通的模样。

“没听说有药引子啊！”奶奶惊诧地问。

“没有药引子怎么能发挥药效呢？”李奶奶说得胸有成竹的样子，“这么小的孩子得了这么怪的病，肯定是身上有什么毒了！你得给她在专家的药里加点解毒的药引子。”

“什么药引子能解毒呢？”奶奶一下来了精神。

“童子尿能解百毒哇。”李奶奶拍着大腿信誓旦旦地说。

“这个我倒是听老一辈人说过啊。”在童子尿的问题上，两个大字不识的老太太达成了前所未有的共识。

第二天一大早，热心的李奶奶就送来了一碗黄澄澄的童子尿。奶奶将这碗童子尿宝贝似的一股脑地倒进了熬药的罐子里，放到炉子上熬了起来，不一会儿满院子弥漫着中药特有的味道，其中又夹杂着说不出的怪味。

奶奶久久地坐在炉子边，拿着蒲扇煎着这一罐子掺了“药引子”的汤药，不敢有丝毫松懈，仿佛这炉子上熬的是天上的神水一样，全然没有把那股子熏人的怪味放在眼里。

奶奶小心翼翼地把这碗药端到我面前，我看着这又丑又黑的药汁，一股刺鼻的臊味直冲鼻孔。我捏着鼻子，怎么也不肯喝，任凭奶奶拿来多好吃的糖果，我也不肯就范。

奶奶没有办法，准备用强力给我灌下去。

“我昨天都听到了，我知道这是李奶奶拿来的小明弟弟的尿，我才不要喝小明弟弟的尿呢，我不要喝尿！”我一边大声反驳步步紧逼的奶奶，一边把身子往墙角里缩。

“丽丽，好孩子，既然你昨天听到了，那你就应该知道这个能解百毒，能治好你的病啊！喝了它就能和小明弟弟一样了，乖乖的。”奶奶连哄带骗地又把药碗推到了我的嘴边。

“奶奶你骗人！”我的脑袋摇得像个拨浪鼓，怎么也不肯相信奶奶的话。“奶奶不会骗你的，喝了它你就能和小明弟弟一样跑跑跳跳了，到时候你也可以想去哪就去哪了。这多好啊！”奶奶看着窗外的蓝天，眼里闪着希望的光芒，连声音都是柔软的。

“真的能和小明弟弟一样吗？”我继续捏着鼻子问奶奶。

“是的，不仅能和他一样，也能和其他孩子一样。”奶奶的声音有些





颤抖，却说得很坚定。

我犹豫地端起碗，那股子臊乎乎的气味借着热腾腾的水气直冲脑门，好半天我都喘不上气来。

虽然当时我并不完全明白“和其他小孩子一样”是什么意思，但我的心里却渴望着“和其他小孩子一样”。和他们一样了，也许就可以不再每天喝这又苦又丑的药汁了；和他们一样了，也许就可以不用每天只坐在小板凳上看着他们在我面前欢快地跑来跑去了；和他们一样了，也许父母就可以不必再唉声叹气了，那该是多好的事呀！

“真的？”我端起碗，要求最后确认。

“真的。”奶奶的声音是那样笃定，仿佛这一碗药下去，我真的就“和其他小孩子一样”了。

于是，只有3岁的我做了平生第一件勇敢的事——仰起头，将那碗和着童子尿的药汁一饮而尽。火辣辣的感觉从嘴里一直蔓延到肚子里，我的眼泪一下子就被呛了出来，刚刚喝进去的药汁就要往外涌，我捂着嘴巴红着脸，任凭药汁在肚子里翻滚，终是没有吐出一滴来。

奶奶拿着糖直往我嘴里塞，我死死地抓着奶奶的衣角，咧着嘴全身颤抖地问奶奶：“我喝完了，我以后就会和其他小孩子一样了吧？”

“会的，会一样的。”模糊的视线中我看到奶奶正在偷偷地擦眼角。我在奶奶的怀里也满意地笑了。

漫漫求医路

童子尿并没有像李奶奶说的那样能解百毒，起码对我来说是如此，除了我的胃口越来越差，其他一如往常。我的勇敢并没有让我变得“和其他小孩子一样”，我还是每天坐在门槛上照常用目光追随着他们的身影“跑来跑去”。看着我的样子，父母变得比我更沉默，似乎有什么支撑他们的