

# 信阳“渐冻女孩”文秀珍的别样人生

本报记者 刘翔 黑寅升

“感谢你们,感谢你们帮助我实现了我人生最大的愿望!”10月28日上午,当文秀珍用她那无力的双手在中国人体器官捐献自愿书上艰难地签上自己的名字后,一个劲地向在场的志愿者表示感谢。而签完字后,因为激动,文秀珍那原本瘦削而苍白的脸上竟现出了些许红晕。

文秀珍因何而激动?她又有着怎样不一样的人生?10月28日上午,记者随息县义工团的志愿者们来到息县包信镇街上的一间简易房里,见到了这位不幸而又坚强的80后姑娘,也见证了将她大爱留在人间的神圣一刻。

## 天降横祸 花季少女突患重病

初见文秀珍,若不是之前对她的事迹有所了解,记者真不敢相信,眼前这个眉清如黛、目秀如水、笑容灿烂的年轻姑娘,竟然是一位“渐冻人”。

“渐冻人”,医学上称肌萎缩侧索硬化症患者,是运动神经元病症的一种,因为患者大脑、脑干和脊髓中运动神经细胞受到侵袭,患者四肢肌肉逐渐无力以至瘫痪,伴有说话、吞咽和呼吸功能减退逐渐萎缩无力,最终会因呼吸衰竭而死亡。

从文秀珍12岁起,死神之手就开始无情地盘剥着她的生命,并无限地放大着死

亡的痛苦过程。

因为超生的缘故,文秀珍自小在姥姥和舅舅的抚养下长大。小时候文秀珍常被骂成是“没人要的野孩子”,每当这时,瘦小的文秀珍只想加紧脚步,赶紧离开。到后来,即便如此小小的与命运抗争的举动也不能如愿,越想走得快,腿和脚越不听使唤,身体越没有力气,以致常常摔跤。平平常常的用脚走路,对于文秀珍来说,成了一件需要拼尽全力去完成的难事!

12岁那年的一天,文秀珍像往常一样放学后往家赶,刚到家门口,只感觉两腿一软,生生地瘫坐在地上,她使尽全身的力气,却再也没有站起来……

## 历经生死 助人之心悄然而生

文秀珍的父母、姥姥和舅舅,带着她四处寻医问药,竟无人知道她到底得了什么病。更不幸的是,她的父母花了几百元从一个江湖庸医手里买了几剂“包治百病”的药,服下后半个小时,文秀珍竟浑身抽搐,昏死过去。家人赶紧把她送到县人民医院,医生见病情危急,不敢接收。文秀珍的父母双双给医生跪下,哀求医生救救他们可怜的女儿。

文秀珍在医院昏迷多日,甚至医生都劝其父母放弃治疗,但她的父母坚持不让,并寸步不离地陪在她身边。也许是父母的坚持感动了上苍,也许是苦命的她得到了死神的怜悯,在昏迷多日后,文秀珍竟慢慢苏醒过来。

醒来后,第一眼看到父母为等她醒来竟白了头,她明白了,父母其实是爱她的,她经历了一次生死,父母也陪着她一起在生死间轮回。

十几年来,家人带着文秀珍辗转到各地寻医问药,始终查不出病因,病情也越来越严重。直到2007年,经北京协和医院专家诊断,文秀珍被确诊为肌进行性营养不良症,俗称“渐冻症”。

得知病情后,文秀珍一家犹如五雷轰顶,但都极力掩饰着内心的悲痛,想办法满足秀珍的一切要求,爸爸问秀珍来北京还有什么愿望?秀珍说,想看看北京天安门。第二天,文秀珍的父母和哥哥推着轮椅上的文秀珍,早早地来到了天安门广场,观看升旗仪式。

当国歌响起,五星红旗随着朝阳冉冉升起的时候,文秀珍激动极了,她说,这是她见过的最美的场景,比课本上写的还要美,还要庄严!

此时,站在文秀珍家人旁边的还有一家人,只是父母双双搀扶的是一位盲人。盲人像别人一样庄严穆地注视着迎风飘扬的五星红旗,只是眼睛里闪烁的,只有泪,没有光。

文秀珍把这一幕重重地看在了眼里,深深地记在了心里,她萌生了一个大胆的想法,如果可以,她愿意将自己的眼睛借给那些盲人,让他们也看看这个美好的世界。

这样的想法,在她心里渐渐生根、发芽、成长,直至渗入到自己的骨血和信念里,她似乎看到了另一种让生命延续的伟大方式!



文秀珍在息县红十字会工作人员的见证下,签定了人体器官捐献自愿书。

## 乐于助人 “渐冻女孩”感动四邻

2012年,文秀珍在父母的陪同下,来到天津一家医院,花了很多钱,但治疗依然没有什么起色。就在他们收拾行李准备离开医院时,文秀珍在医院的长凳下发现了一个钱包,打开一看,里面不仅有几千元现金,还有身份证和几张银行卡等物品。文秀珍马上想到这钱可能也是救命的钱,丢了,失主该多着急呀。但苦于没有联系方式,也不知道去哪儿找失主,只好就坐在那儿等。

从傍晚等到深夜,从深夜等到凌晨。天快亮时,终于等来了失主,文秀珍亲手把钱包交给了失主。看着这位坐在轮椅上的清秀女孩,从那双瘦弱无力的手中接过钱包的时候,失主流泪了,但等了一夜冻得浑身发抖的文秀珍的脸上依然笑靥如花,因为她从失主的脸上读懂了感激与尊重。

去北京和天津就医的两次经历,让文秀珍意识到,自己的生命虽然短暂,但只要能

够帮助别人,活得照样很有意义。慢慢地,“渐冻女孩”变得坚强、开朗、积极、乐观起来。

同时,她也知道了感恩,感恩为她的病奔波劳累半生的父母,感恩抚养她长大的姥姥和舅舅,感恩一边打工一边照顾她的姐姐,还有身边那些曾帮助过自己的好心人。

为此,她开始读书,读海子的诗,读普希金的诗,读张爱玲的小说,她还会讲很多美丽的爱情故事,虽然明知自己今生和爱情无缘。

她学会了十字绣,虽然一针一线绣起来都很艰难,但她坚持了,别人用一个月绣完,她用一年绣。她告诉记者,她的第一幅十字绣《家和万事兴》卖了360元钱,第二幅《花好月圆》送给了一位新婚的好朋友,她说无论是卖出的那副,还是送给朋友的那副,都让她心里充满了成就感。

她学会了上网,尽管没有电脑,只有一部花了几百

元买来的二手手机,但她还是学会了上网聊天,并通过网络认识了很多朋友。她用积极、阳光、乐观、开朗的生活态度影响着很多朋友。陕西西安的一位大姐因三次婚姻都不幸,悲观厌世,自从和文秀珍网上认识、了解了她的情况后,慢慢变得乐观坚强起来,她说是文秀珍给了她生活下去的勇气。

文秀珍积极乐观的精神感动着身边的朋友,也很快在息县甚至更远的地方传播开来。在一个阴雨连绵的秋日下午,息州义工宗灵、孔琳、尤书建等人驱车几十公里,来看望这位身残志坚的姑娘。在看到文秀珍的身体状况和生活环境,了解了她的身世、病情和她力所能及地去帮助别人的事迹后,现场所有人都流泪了。息州义工负责人宗灵决定发动义工们来关爱这位美丽、善良、坚强的女孩,让她感受到更多来自社会的温暖和爱心。

## 留下大爱 捐献全部有用器官

面对大家的关心,文秀珍一再婉拒,她说现在有亲人的陪伴,生活得很好。但她向息州义工提出的唯一请求,就是希望他们能帮助自己实现器官捐献的心愿。因为她四肢无力,哪里也去不了,不知道捐献器官该咋样申请,去哪里申请?

息州义工的志愿者含泪答应了文秀珍的请求,并立即着手联系县红十字会等有关单位。全国公益大使叶榄先生从网络上得知文秀珍的事迹后,也深受感动,专程从潢川赶到息县,帮助文秀珍完成心愿。在大家的共同努力下,10月28日,息县红十字会的工作人员和叶榄及息

县义工的志愿者一起来到文秀珍的床前,和她签定人体器官捐献自愿书。

“您还有什么要求?”“我没有任何要求,捐献器官是我最大的心愿!”

“您是捐献部分器官还是——”“我要捐献全部器官!”文秀珍的回答决绝而坚定。文秀珍说:“我的生命虽然短暂,为社会做不了多大的贡献,但当我的生命终结时,我捐出的器官可以帮助那些急需帮助

的人,我也觉得很有意义,同时让我的生命以另一种方式延续。”

“我这辈子唯一遗憾的事,就是没有办法报答父母……”面对记者镜头,始终微笑的文秀珍突然沉默了,泪水潸然而下。“不,还有我们,我们都是你最亲的人!”宗灵坚定地告诉文秀珍,“聚是一团火,散是满天星,我们在场的每一名志愿者都将以你为榜样,尽我所能,去帮助那些需要帮助的人。”

