

正午时分,19岁女孩陈思静静地坐在晓庄师范学院家属区传达室里。门外,一条马路一堵围墙一排房屋。有访客光临,陈思立即面带微笑,谁也看不出,这个一头短发、身穿红色T恤、脚蹬一双彩色条纹运动鞋的女孩,竟身患进行性肌营养不良症……

我的目光 你的世界

19岁病女孩志愿捐出眼角膜



陈思在接受记者采访 快报记者 顾炜 摄

活着的一万零一条理由

这几天,陈思在看一本叫做《活着的一万零一条理由》的书。自从前几天朋友将这本书送给她,她就一天也没丢下。书里讲了很多个与命运搏斗的故事,其中一个故事最让陈思感动。

这本书的作者喜欢旅游,一次在旅途中经过一家杂货店,店里坐着一个中年女子,面对每位顾客,她都一脸笑容,并且对每位顾客都说“谢谢你,我很幸运”。作者在女子店里也买过东西,同样得到了一句“谢谢你,我很幸运”的话。过了若干天,作者再次经过店前,却发现,微笑的女子不见了。附近居民告诉作者,中年女子去世了,生前,她患了很严重的病,大腿以下失去知觉,但她对生活非常乐观。

“看了这本书,我有豁然开朗的感觉”,陈思笑呵呵地说。不过,陈思的妈妈李德霞却说,前天晚上,陈思还哭了一宿,是陈思的妹妹听到的。听记者转述妈妈的话,陈思低下了头,“看电视看得好好的,突然就——心酸,我也不知道,想着想着就哭了。”

儿时,老师背着她走了很远的路

跟记者交谈了一会,陈思有些累了。她说,只觉得全身很酸。今年以来,这种感觉越来越强烈,经常整晚整晚睡不着觉。想的都是小时候的事,好的坏的,都有。她说,事情虽小,但很难忘。

出生之后,陈思在外婆家一直住到6岁。“外婆对我特别好,那时穷,没有电扇,外婆就帮我扇扇子,直到我睡着。夜里醒来,她也帮我扇,从

没有不耐烦过”。两岁多,她刚学会走路,可是,每天身上都有血,因为她一走路就会跌倒。上学后,因为成绩好,时常被学校抽去参加乡里的比赛,“记得有一次下大雨,路很泥泞,老师背着我走了很远的路……”10岁时,亲戚给她买了套粉色的裙子,她非常喜欢,穿了裙子去拍照,小时候,她特别瘦,可拍的照片,她至今还保存在连云港的老家。两三年之后,她就再也无法走路了,裙子也只得收起,就连长辫子也剪掉了。身体不好,陈思只读到小学4年级,那时,她11岁。尽管家离学校才100多米,她却要走上半小时,每走几步就要歇一阵。

13岁以后才明白自己患的是绝症

6岁那年,父母带她到南京市儿童医院看病,医生诊断是“进行性肌营养不良症”,父母瞒着她,将病历塞进塑料袋,放进抽屉的最底层。趁父母外出,她翻出了病历,看到了几个字。当时,还懵懵懂懂不太理解。10岁那年,父母又带她去就医,她跟妈妈在门外,医生跟爸爸说话,被她听到了一些,“……不要治了,带回家吧,有什么心愿帮她完成”。陈思似乎有点明白,但她装作不知道。

13岁以后,她已无法站立行走,这才明白自己患的是绝症。

在黑暗中独自品尝苦涩

5年前,陈思被父母从连云港乡下接到了南京,父亲陈福明在晓庄师范学院看大门,母亲每天上午做烤饼,下午在附近叫卖,妹妹还在上学,一家人日子过得紧巴巴。陈思的“小天地”是黑暗库房中的一张床和一张桌子。库房屋顶是石棉瓦,四处可见拳头大的洞隙。前段时间,南京大雨,陈思每晚都被淋

得透湿。在这样的环境中待得太久,她经常习惯性地眨眼。跟所有爱美爱生活的年轻女孩一样,她的电视机四角贴满了明星贴纸,电视机旁擦了一堆CD唱片,床头还放了好些杂志。

她告诉记者,在家里,她不爱讲话,其实是不愿把痛苦转嫁给别人。长夜漫漫,无法入睡,就连收音机,都怕吵了同一个房间的妹妹,她将音量拧到最小,凑到耳边。想心事,也是一个人静静地想,哭泣,也是蒙着被子悄悄流泪。“我有时很憋,就想……到哪喊一阵,可是,不能在家喊,家人知道了多难过啊”。

喜欢听情感倾诉类节目

陈思说,她特别喜欢听情感倾诉类节目,能从深夜听到次日凌晨五六点。有个节目,是为残疾人度身定做的。经常有很多盲人打进热线,诉说心头的烦恼。有一天,她听到一个80多岁的盲人老爷爷,用很乐观的声音讲述他的故事,尽管双目失去光明30多年,他依然每天过得很快活,生活安排得井井有条。这个老爷爷,把陈思的心灵彻底震撼了。自去年开始,她产生了一个念头,“我只能活到20岁,我走了,可以把我的眼角膜捐给同龄的盲人,让他们用我的眼睛去发现世界”。

今年5月,陈思试探性地跟妈妈谈了捐献眼角膜的事情,遭到父母的一致反对。隔了几天,她又重提此事,陈福明和李德霞还是没同意。这次,她开始绝食。看着女儿心意已决,父母心软了,思来想去,“女儿已经这样了,就顺着她的心意吧”。

捐献眼角膜志愿表已填

“活了快20年,什么都没干过,这是我最遗憾的事。”她说。现在,父母同意她捐献眼角膜了,她也

在几天前,去南京市红十字协会眼库中心填写了志愿表。“就剩下拍一寸照片了,门口就有照相馆,应该很快。”

李德霞背着陈思抹了抹红红的眼睛,叹了口气,“3个儿女中,她最聪明,小时候成绩都在前3名。学东西特别快,想事情很周到”。李德霞很自豪,陈思没学过画画,但“画啥像啥”。其实,陈思没告诉过她,她小时候最大的理想就是将来考上医学院,当个医生,帮别人治病。

想回家看看外婆

她还有一个心愿就是将从小到大的经历和感触写下。“可惜,我手握不住笔,写几行字,就要歇半天”。

来宁5年,她去得最远的地方就是晓庄师范学院正大门,距离她家三四百米远。她想去中山陵、夫子庙和玄武湖。从小疼她的外婆也90多岁了,听力不好,打电话回去,也没法跟她通话,我很遗憾。“5年了,我想回家看看外婆”。

住在小区的徐奶奶80多岁了,她说,好久没见到陈思这孩子了。“以前,她经常坐在传达室,讲话好神气,画也画得好”。陈思微微一笑,她总说:“自己这样,被别人看见不好意思”。

针灸名医伸出援手

昨天,南京针灸学会副会长、南京中医药大学国际针灸培训中心临床实习医院王宁生主任医师听到消息,帮陈思制定了一个治疗方案。7月18日起,将对陈思进行为期20天的针灸。王宁生透露,陈思的进行性肌营养不良症治疗难度极大,属于神经源性损害,中医针灸也只能尝试缓解她的症状,让病人感觉舒服些,但要根治基本不可能。

快报记者 许小红

【新闻链接】

进行性肌营养不良症

进行性肌营养不良症(假肥大型)是一种由位于X染色体上隐性致病基因控制的一种遗传病。患者由于肌肉萎缩、无力而导致行走困难,患病后期双侧腓肠肌呈假性肥大。患者多于

4~5岁发病,20岁以前死亡。临床上常用针灸和按摩的方法来改善肌肉的萎缩状况。

江苏省跆拳道正道馆
JIANGSU TAE KWON DO JUNG DO KWAN

少儿·青少年·成人 常年班·暑假班

火热报名中

正道馆学员合影

总教练: 张长河

报名地址: 汉口路南京大学学生体育活动中心3楼 电话: 025-83994898 83994818 13770927288

生世莲花盛开
君子隐于6号

6号 國際温泉名所

地址: 鼓楼区江东北路111号东宝大厦 (向阳渔港河西店向南200米)

垂询: 025-86470166 86470266

Nairobi 1200元 暑期双月卡

购50次次卡送10次会籍 跨年卡送580元大礼包

咨询热线: 5233 8818 8335 5288

洪武路旗舰店: 南京洪武路8号 电话: 86-25-84597077/88

城开(家)店: 南京石门坎116号 电话: 86-25-57927077/88

新街口旗舰店: 南京新街口110号 电话: 86-25-52338818

湖南路店: 南京湖南路66号 电话: 86-25-83355288

魏氏 24小时营业 休闲广场

香薰木桶浴 原价150元 清凉体验价88元

中午12点-19点结账满100元送30券 19点至次日中午12点结账满100元送20券 任意套票均免28澡资

中央门和燕路1号大家乐负一楼 柔情电波 85080737