

96678

郑州晚报热线群: 27255753

www.izzwb.com

上新浪打开郑州晚报官方微博

从1962年当新娘那天到现在 她默默照顾着患舞蹈病的亲人 先是婆婆、丈夫,后来是3个儿女 74岁的她一直鼓励自己要坚强活下去 “我要倒下了,我的孩子们咋办”

宋培华,今年74岁,从1962年嫁给老赵,伺候患舞蹈病的婆婆直至送终,18年后,人到中年的老赵也患上舞蹈病,她不抱怨默默照顾着家庭。

不久,最小的女儿,才28岁的赵玲也出现舞蹈病症状,紧随其后,大儿子和二儿子也患上舞蹈病……

她没有倒下,一直鼓励自己要坚强活下去,因为这个家离不开她,她的孩子需要她……

记者 王菁 刘涛
通讯员 王丽艳 胡麟



社区和志愿者来到宋培华家为小女儿赵玲过40岁生日。记者 廖谦 图

母亲的心好痛

为了不让女儿受伤害,只能用毛巾绑住她的腿

2月12日是家住二七区大学路街道办郑大社区的赵玲女士40岁生日,她自从28岁患上舞蹈病,已经从当年郑州亚细亚首批身高1.65米的袅袅婷婷的仪仗队队员,化作如今瘦骨嶙峋的重病患者。

“赵玲是个乐观自信的孩子,她在上高中时就意识到自己可能会出现和奶奶一样的舞蹈病。但她不气馁,照样努力赚钱,利用业余时间刻苦学习,1992年上班开始,每月挣的工资都交给我,不到半年就给了我1.5万块钱。”宋培华回忆着女儿的情况。

好景不长,当赵玲26岁时,她相恋多年的男友离开她,自己的工作也遭遇变动,在遭受事业和爱情双重打击下,赵玲当年意料的可怕事情终于发生了,她作为家里排行最小的孩子,却是第一个出现舞蹈病症状的人。

渐渐不能站立的赵玲,只能躺在床上,由于她的身体不停地抖动,把墙都蹬烂了,宋培华为了不让她受伤害,用毛巾绑住她的腿。

从此,这位母亲就开始寸步不离地守在女儿床前,一把屎一把尿地照顾着她。

而在此之前,宋培华先后不离不弃伺候并送走了自己的婆婆和丈夫,他们都是舞蹈病患者。

母亲的愧疚

“我觉得自己很对不起孩子们”

宋培华自从1962年嫁到老赵家,就开始照顾因舞蹈病卧床不起的婆婆,当时他们并不知道婆婆的病还会遗传到子孙后代,只是以为婆婆是在1958年摔倒一次的意外并发症,那时候,宋和丈夫带着老太太国内到处奔波看病都没治愈,最终不治而亡。

1980年,在郑大工作的老赵出现手指抖动的现象,当时在学校接水杯不停颤抖的他被同事暗暗嘀咕:“这老赵咋跟他娘当年一样啊,接个水都手乱晃,不会是那病还遗传吧。”

1984年,彻底病倒的老赵被宋培华推着轮椅跑遍国内各医院,都被告知他身患家族遗传性的舞蹈病,属于不治之症。

母亲的感谢

“单靠我一个人,也走不过来。从心里感谢这些好心人”

老大和老三都已各自成家,单身未婚跟随在老太太身边的就是老二和老四,尽管二儿子赵杰有时犯病严重时打骂她,街坊邻居都看不惯,但宋培华老人都默默忍受着。

在母亲的精心照料下,患病14年的赵玲没有长过褥疮,身上没有味道,老二赵杰每天还能下床走动几下。

“这些都离不开街坊邻居,还有办事处和社区的关照补助,单靠我一个人,也走不过来。我从心里真的很感谢这些人,祝福好人好报。”宋培华说,她家楼梯口有个大隔板,平时街坊邻居谁家的废旧物品可以置换卖钱的都会主动放到那隔板里,或者谁家有好做的饺子、新鲜水果蔬菜啥的也会放到那里,那是大家自发形成的爱心捐赠箱。

街坊马秀玲大夫每年春节都会来宋

1990年,老赵在舞蹈病引起的发烧、败血症等多种并发症后离世。1992年,宋的公爹也相继去世。

说到这里,宋老太太不禁眼圈红了:“说实话,如果当初知道老赵家的病遗传,我还要和他结婚,但不会生育这4个孩子,这样也不会看着他们一个个从健康阳光逐渐倒在病榻,我觉得自己很对不起孩子们。”

目前,宋培华的4个子女中,仅老三尚未出现舞蹈病症状,老大、老二、老四赵玲都没躲过可怕的家族遗传病,尤其赵玲症状最严重,毫无生活自理能力,连话都说不出,要用毛巾布将其瘦弱的身躯捆绑到轮椅靠背上才能勉强坐起来,但头部却抬不起来。

老太太家送200元钱,一送就是10来年,平时子女有不舒服啥的也会及时来诊断排解。还有楼上一位热心大姐经常来送些药物保健品,对面楼的一位郑大老师则是固定每周来她家给赵玲洗澡,以便减轻宋培华的体力负担。

大学路街道办和社区一直在积极给宋培华家争取更多的政府补贴资金,逢年过节都来看望送上慰问品。这次赵玲的40岁生日就是街道办主动去买生日蛋糕,还来家里做饺子做面条给赵玲庆生,并送来一副崭新的轮椅。

在采访中,宋培华老人说得最多的一句话就是:“做人不能太自私,心胸要开阔,我们都需要坚强乐观地活下去。”

不过,坚强乐观的宋培华也说出了自己的担忧:“我害怕自己得病啥的,真有事我倒下了,我的孩子们咋办?”

他在外游荡9年 “挣不到钱不回家”

□记者 刘涛

和亲人视频,“怎么变这么老了?”

2月11日16时许,解放路派出所交巡警大队二中队民警姜国保、张辉巡逻至铭功路与解放路口的劳务市场附近时,发现一个瘦小男子形迹可疑,于是上前询问。

面对民警,男子支支吾吾,语无伦次,说自己叫“华伟”,但报出来的身份证号并非他本人。

民警将可疑男子带回中队,联系到商丘夏邑的派出所,再通过派出所与村庄联系,最后得到消息,“是有个叫华伟的孩子,已外出打工9年无音信,父母都快急死了”。

民警带着华伟与夏邑方面视频连线,当视频接通的那一瞬间,华伟喃喃道:“怎么变这么老了?”

再看两眼后,华伟埋下头抽泣起来。

屏幕对面的老人则惊喜交加,这正是离家9年的华伟。

因家里贫穷,看着父母操劳,作为长子华伟便外出打工挣钱,那年他21岁。

因为没有技能,他只能依靠端盘子洗碗打零工谋生,9年来跑了10多个城市,“最开始受了不少罪,不过都默默承受了”。

最初华伟还和家人报个平安,但随后却不再和家人联系。他说,想挣够了钱再风光地回家,免得让父母、邻居瞧不起。

希望儿子不要灰心丧气,跟着他回家

昨日凌晨,华伟的父亲华建设(化名)在当地派出所的陪同下赶到二中队。看到父亲,华伟冲了上去,扑通跪在父亲的脚下。

老华眼圈泛红,赶紧搀扶儿子,双手轻轻地摩挲着儿子的头发、脸庞,未言语。

华建设说,当年他跑遍了郑州的大小饭店,到处找媒体,找公安部门,写信求助,却没有任何线索,妻子想念儿子,几乎日夜哭泣,天天盼望孩子能报个平安。

现在,华伟的俩兄弟都挣钱了,家里也富裕了,他不会埋怨华伟,只是希望儿子不要灰心丧气,跟着他回家。

凌晨2时许,华建设带着儿子离开,并拿出一沓钱塞给中队长王强,民警婉言拒绝。

昨日上午,华家父子制作了锦旗,赶到二中队,感谢民警的尽职尽责,让他们一家人团圆。

巴奴火锅
BANU HOTPOT

本色本味

文化路店:61005777

经七路店:63615777

东明路店:66353377

每天奖价值144元礼品

每周奖价值600元礼品

每月奖价值1000元礼品

欢迎读者向晚报提供新闻线索

见报后一周内领奖有效

名词解释

说到这个舞蹈病,又称风湿性舞蹈病。有小舞蹈病和遗传进行性舞蹈病两种。赵玲患上的舞蹈病,就是遗传进行性舞蹈病,是一种常染色体显性遗传病。常见的发病年龄在30~45岁。首发症状是隐袭

地不自主运动,在面部和上肢最明显,常呈快速和“跳动性”舞蹈样动作。常在不自运动发作以后数年内发生进行性痴呆,大多数病人变得呆滞、淡漠或兴奋,并可发生幻觉。