



年轻时的马慧君是个大美人

姥姥、妈妈都在40多岁时因“渐冻症” 马慧君：我的时间不多了， 她说自己有三个愿望：一台电轮椅、 “我还想捐出遗体，用作对

33岁时，马慧君被确诊为“渐冻症”

马慧君的残疾人证上，是她2010年的照片，精致的五官，清淡的妆容，漆黑的长发散发着朝气。

30岁之前，马慧君的人生是无忧无虑，甚至是令人羡慕的。父母都在事业单位，家里还有生意，她自己是远近闻名的美女，中学毕业就有了众多追求者。

在一次旅游中，她遇到了现在的丈夫，两人共同创业，到广州去进鞋子、服装、化妆

品等，在郑州卖。

也是在一次旅行中，马慧君爬山时突然跌倒，休息半个月不见好转，脚部开始变形。

之后，他们开始了慢慢求医路，几乎隔一段就坐火车出发，跑遍全国，耗尽家财。2009年，在北京协和医院，忍着剧痛割了胳膊上的肉做了活检之后，33岁的马慧君被确诊为“渐冻症”，且伴有心脏病。

她自杀过4次，女儿支撑她活下来

女儿佳佳在马慧君确诊后不久出生。但马慧君从来没有抱过她。因为她的情况越来越严重，手脚就像不是自己的一样没有力气。起初勉强还能行走，后来举步维艰，出门要靠轮椅，再后来，生活不能自理。

原来美丽动人又会打扮的她，上厕所都需要人搀扶，至于洗澡，更成为一种奢望。

巨大的落差令她难以承受。她偷偷自杀过4次，幸亏都被及时发现。可爱的女儿唤起来她对生活的渴望：自己如果走了，没娘的孩子怎么办？

为了不拖累丈夫，她选择了离婚，自己照顾自己，自己照顾女儿。

可是，对一个渐冻症患者来说，生存何其艰难？父母相继离世，身边没有亲人可以依靠。只能和女儿相依为命。

一年冬天，女儿帮她推轮椅，不小心手指被卡在了轮毂里，疼得哇哇大哭。马慧君心急如焚，但身体动弹不得，眼睁睁地看着痛哭流涕的女儿没有任何办法，只能狠心说：“佳佳，不要怕，自己用力把指头拽出来，妈妈帮不上你，但是你如果不这样，会更疼！”

“妈妈，你不是说我要乖乖地听话，你的病就会好起来。我在幼儿园可听话了，老师天天都表扬我，给我发小红花……”这是马慧君5岁的女儿佳佳（化名）最近经常给她说的话。看着懂事的女儿，马慧君总是强作笑颜，但女儿不在身边的时候，她却暗自垂泪。在国内最权威的罕见病医院之一——北京协和医院得到确诊，马慧君是“肌萎缩性脊髓侧索硬化症”患者，就是俗称的“渐冻人”。她的家族有遗传病史，她的姥姥、妈妈先后都因此病40多岁就猝然离去。

郑州晚报记者
张翼飞 文/图



马慧君现在连上厕所都需要人搀扶



请登录莱弗网站：
www.getlife.cn

九头崖
月饼

四季礼盒

1元购

