“运动神经元疾病”患者丁铭自述

用生命谱写“颤抖的音符”（上）

从小患上了被中外医学界称为当今世界五大绝症之一的“运动神经元疾病”的上海女孩丁铭，经历了无法想象的痛苦和磨难。但是，她没有消极、沉沦，却让生命放出了异样的光彩。她用已经无法抬起的手和无法自如的手指，在自己开设的网站上陆续记下了自己的患病经历、与家人共同走过的艰难时日，以及内心跌荡起伏的繁杂感受，积累文字达20余万，引起了年轻网友们的强烈反响。最近，学林出版社出版了她的自传《颤抖的音符》，本报节选刊登。

小小女孩的泪水背后是一团谜

每每盼着节日，就能去外婆家了！我可以理直气壮，穿憧憬已久的衣裳和新买的小皮鞋，打扮光鲜，搀着大人的手出门。

到外婆家要换两部车，车站与车站间，也有长长的路程。我搀着妈妈的手走了不久，小腿肚子逐渐发酸、发胀，不安的感觉随步行蔓延，麻和痛也逐步加重，逐步演变为钻心的痛。

我尽量忍耐，克制身体的痛觉，努力和爸妈保持相同速度，走呀，走！忍，再忍！双腿痛到极点，忍？强忍！但，忍不住了。

“姆妈，我……我走不动了。”我鼓足勇气，蹦出酝酿许久的话。“又是这样！每趟出门都要出花样，怎么养了个那么娇气的女儿，喏！看看人家小孩子，看看你姐姐，多走几步路一声也不吭。”

“妈，我真的疼，小腿疼……”经过街角大商店，人流密集、环境嘈杂，我放大了声音申辩。爸爸听到了，也不帮我，出门前，我吵着要穿新皮鞋，他认为那是皮鞋太紧的缘故。“没……不是的！我脚不痛；是小腿痛，哦不，大腿也开始痛起来了。”我委屈，怎么解释，他们才明白呢？“无缘无故的，腿怎么会突然疼?！瞎讲！”

“这双新皮鞋太小，叫她换那双旧的，偏要好看。还骗人，这么小的人，错了就老是搬出一大堆理由！”“妈，别理她，锻炼锻炼她，她和我一道出去玩，也老这样，扫兴！”我再也憋不住了！泪珠翻滚，断线儿般滑落脸庞。

妈妈最见不得孩子流泪，她狠狠推我打哆嗦的肩膀，恐吓：“要撒娇？我们走了！每趟拖全家的后腿，今天，再没人愿意听你哭！走不动就赖在大街上，等坏人来，把你卖到乡下，那才叫吃苦！”说着，冷不防抽掉牵着我的手，转身牵着姐姐，疾步向前。我害怕！

缺了角的童年，悲伤的成长经历

进小学伊始，我体育成绩呈现非正常状态。首当其冲的就是赛跑一项，成为集体的累赘。谁都想不明白，看上去细瘦灵巧的我在运动领域分外落后。

起初，体育老师以为我病了，认真带我到卫生室检查，又充满期待地鼓励我好多话。我真的不偷懒，但一次也没能让他满意。进入中年级，全市实行体锻达标，我徘徊在几个项目上卡壳。体育老师和班主任失去了耐心，他们说我故意表现恶劣，狠狠训斥我，然后制订一个加倍处罚的训练计划：取消我的课间休息，周六下午留在学校；课间由体育老师看管，周六下午跟着班主任锻炼。业余时间全被体育霸占，经一学期勤奋苦练，我的体育非但没有师生共同希冀的曙光，反而越弄越糟。

后来，我经常莫名其妙摔跤。好好走在路上，或者静立，就会“扑通”一声栽倒。如果独自回家，需分外留心，千万别踩到绊脚的东西。在众目睽睽的马路上，摔跤是让我无地自容，又难以控制的出丑。天知道，公交车的台阶为何造得那么高！我几乎无法跨越。背着书包，两手抓紧台阶前的铁栏，拼命登上去。我不得不学会观察每一部车，经验告诉我，中门比前后门的台阶稍低。但中门一般很挤。当车站上候车的乘客多，好容易来了，人们着急，你推我搡，谁会留意一个瘦弱女孩正克服她身体的可怕困扰，挣扎在人们完全忽略的、那三个再轻易不过的台阶上？

有一次我上得很慢，司机以为车门已关，就启动了。一车人惊呼：“那个女孩一条腿还露在车门外呢！”真慢！我的动作就那么缓慢。上车后，幸好没人给我让座，他们以为碰到了一个体质健康，然而很木、很笨的女孩罢了。我也不要座位：坐下后，等到站了，在晃动的车厢起立，比在平地困难许多。

“运动神经元疾病”，一个可怕的咒语？

12岁那年，我终于从父母焦虑的眼神中看出了疑惑和不解。11岁到12岁这一年，父母开始带我四处求医。我得到过“关节炎”、“半月板损伤”等误诊，也误打误撞，乱服药物和施以中西医的疗法。

说真的，我宁可遍尝那些误诊的所有的病，也不愿接受最终那残酷的、令家人心碎的事实。

1989年初春，我由父母领着，坐车来到长海医院。见到主任医师了。照旧，先是长长自述，有先前求诊的经验，我叙述流利。他沉思片刻，不语，拿起了一枚小木槌，让我脱掉衣服，然后在身体的各个部位敲敲打打。我服从指令，在床上翻来覆去，伸臂、曲膝、抬腿、弯腰……小槌子击击停停，或轻或重。检查总算完毕。医师开了张单子，让我去做肌电图。

第二周，我们又去长海医院，爸爸先去楼下拿来了上周的检验报告。医师反复翻看，神色凝重，眉间频皱。忽然，抬头，侧着脑袋看我，如琢磨一件不愿触及的物品……然后，打开我的病历卡奋笔疾书。

“小姑娘，你到外面去玩会儿，好吗？我和你爸爸妈妈单独谈点事情哟！”那天以后，亲戚和父母的同事都来看望，有我认识的，也有陌生的。他们在大房间说话，掩好门。我在小房间画画，看书；似听非听的耳朵穿过墙壁。慢慢地，我得知了这病的一切，命运如无底的黑洞，鬼影幢幢，向我招手。

那年8月，我收到中学录取通知书，上面写着报到日期。我将在中学持续小学的惯例：体育免修。

我在长大。用少女的眼光来挑剔形体了。夏天爱穿凉爽的短裙，打着褶，小喇叭，洁白的腿享受阳光和习习微风。可是，忽然发现长大了的身子，偏离了期待。最早的弊端，就暴露在腿上！洗澡后穿裤子，感觉小腿有点异常：膝盖内侧的大腿部分稍微起伏，而姐姐她们都很光整；这小小差别，几年前就已发觉，现在更明显。春节前夕，妈妈给我买了一条弹性很足的牛仔裤，蓝得漂亮。试穿时，感到小腿绑得很紧，可我的腿一向纤细。

怎么回事？我脱掉牛仔裤，仔细端详：不知何时，小腿发胖了！大腿却不变。我重翻病历卡，想在上面找到有无相关解释。果然，某行写着：“小腿假性肥大”。

上课听讲，我用双手搓着大腿，祈求恢复柔软和少女的丰腴。我拼命搓，裤子揉皱了，大腿仍然在继续消瘦。直到某天，摸着它们，伤心欲绝地触到了骨头！大腿肌肉萎缩了。透过绵薄的肉，骨头硬邦邦。而小腿的“肥大”无知无畏，继续生长。

与此同时我的下蹲也困难了，身体沉甸甸，背脊上似乎压了千斤重担。走路频频摔跤，有时候倒下去很难起身，在学校的厕所里蹲下后没有自己起来，从那以后，我强忍着生理需要，再也没有用过一次厕所。这道命运的难题，对一个女孩来说某时更有不可启齿的隐痛在内。

成长的心，载着一把酸痛。