

2004年,海南日报刊发长篇人物通讯《痛苦中的微笑》,报道了身残志坚的残疾大学生洪志功的事迹。他全身虽然四肢尚在,但没有一肢是完好的,进行性肌营养不良症令他的肌肉日渐萎缩,行走困难,但他没有自怨自艾,而是选择直面命运,微笑地生活。如今,8年过去了,志功还好吗?他现在过得怎样?带着许多读者的牵挂,在今年5月20日全国助残日来临之际,海南周刊记者特别探访了洪志功,还有和他一样面对残缺的生命却不向命运屈服的海南省特殊教育学校盲人教师符史勤。面对困难,他们的坚强令人动容和尊敬。虽然身患残疾,但他们不等不靠,用勤奋、执着书写着强者的另一种内涵。而爱,就是让他们继续前行的动力。

据不完全统计,目前海南约有50万残疾人,面对他们的目光和希望,可能我们的一个微笑,一次搀扶,一句问候,都会温暖他们的一生。让我们伸出双手,和他们一起风雨兼程,共同走过。



上图:幸福的一家三口。

(本版图片均由海南日报记者 宋国强 摄)



洪志功:『我还想上路,看更多的风景』

文/海南日报记者 张慧宁

站立行走对洪志功来说已是非常困难的事,行走中他还需要两手交叉在一起以保证身体平衡。

2004年采访洪志功时,他说,“如果我在2008年北京奥运会举办时还能走,我就要给自己颁发一枚奖牌”。他做到了,这个15岁起就不幸患上进行性肌营养不良症的残疾大学生,这个决不放弃与不幸命运抗争的年轻人,在北京奥运会的那一天,果然还能走。

如今又一个四年过去了,“志功还好吗?”“现在过得怎么样?”

带着许多读者的关心,近日,记者又一次造访了洪志功。

进行性肌营养不良症,这是一种随着年龄增长,肌肉不断萎缩,使行动能力渐渐消失的遗传病,被称为“渐冰人”,这种病至今是全球医学尚未攻克的难题。患者最后大多会因为萎缩的肌肉压迫内脏导致器官衰竭而死亡。

这种可怕的病魔,曾经使志功的一个表哥半疯半傻,最后孤零零地惨死在暴风雨中倒塌的草屋下;曾经使志功的三弟痛苦地饮下农药,暴烈地死去……志功本来指望仰仗依赖的父亲,也因不能承受两个儿子都罹患同样病魔,服毒自尽了。

治疗无望的疾病,亲人的接连死亡,难以就业的现实,一个接一个的打击,不但没有击垮志功的抗争,反而激起了他更要好好活下去的念头。找不到工作他就开二元理发店,手无力拿起剪刀后,他就开小小租书铺……看店之余,他甚至依靠三根尚能自由活动的右手手指,写出了27万字的长篇自传体小说《痛苦中的微笑》。微笑着面对痛苦,相信自己总会有活着的意义,2004年春,志功的这种不向命运屈服的精神,经海南日报连续报道后,在社会上产生了很大的影响。志功也成为大家钦佩和学习的对象。

关于身体

8年了,志功还能走,但已经走得很辛苦。

他身体最大的变化就是已经无法直立,站起来,身体就弯成了C形。因为渐渐萎缩的肌肉越来越难以支撑身体,他的头往后仰,腰往前凸出,走的时候身体弯曲的幅度很大。他必须靠这样才能向前移动脚步。

“走在街上,路人的回头率更高了。”志功幽默豁达一点没少,“有些小孩还会好奇地模仿我走路,我就会说,你试试看能走多远,小朋友试了后总是回答说,这样,好难好难走路哇。”

是啊,好难好难走路啊!身体后仰压迫胸部,站立和行走,他所能承受的时间也就是十几分钟,时间长了他就胸闷难喘气。

没有身临其境,是不能体会到他究竟承受着多大的苦痛。最让人敬佩的是

他的心态,稳定,平静。依旧帅气的脸孔上始终是波澜不惊的神色。

即使走得“怪”,但志功庆幸自己还能走。“每当我去给学生做报告时,看到我走路的样子,场下总是会忍不住爆发出笑声,我的第一句话就是,你们知不知道,我还能这样行走,已经觉得很幸运了,总有一天,我就是想这样怪异地行走都不可能了!这时,台下立刻就安静下来……”

行人异样的目光,路人的嘲笑,这些根本就不会再对志功构成什么困扰,能走路的每一天,对他来说,都是弥足珍贵的。别人的嘲笑算什么,如果怕这个,当年自己就不会来到海口这人口密集的城市,志功说。更何况,他相信在那些目光中,总是会有带着敬佩和关爱眼神凝望他的人。总是会有一两个人上来询问他是否需要帮助,这些爱心足以温暖他了。

这些年来,他找过几次医生,“每次都失望而归。”现在,他再没有了寻医问药的念头。“索性不把自己当成一个病人了,我只是一个行动不方便的人。”他说。

“不能走了,还有轮椅,它还能带我走;即使瘫痪了,我还有妻子和儿子,他们也会成为我的双脚,继续把我推向生活的路上。”

关于家庭

志功与洋浦姑娘王万梅已经结婚7年了。他们的儿子今年也6岁了。

他们一家现在住在海口美兰区民安小区,这里是海口首批廉租房小区。美兰区的领导亲自给志功挑选的房号,两房一厅50平方米,位于一楼,便于他出入。

志功的家里挂着字画,字是原海南省委常委、宣传部长周文彰博士的墨宝,画也是周文彰博士转送的。周文彰赴京就职时,还让人送给他好多书。

婚前的万梅,瘦瘦小小,怯生生的;如今的万梅,胖了,爽朗了,说三句话就笑。记者轻声问她会不会后悔嫁给志功,她哈哈一笑:“我还感谢能嫁给他咯。跟他生活,他比那些正常人还正常。”

结婚那天的细节洋溢的幸福,她仍难忘。“我好怀念那一天在陵水吃的酸粉,太好吃了。”

志功与万梅结缘,媒介是海南电台百草园栏目。那时,志功苦闷之余经常给电台投稿,电台里每当主持人念起志功的文章,万梅就凝神倾听,对志功钦佩不已。万梅是小儿麻痹症患者,走路一脚微跛。2004年初,她只身到海口来找志功,勇敢地寻找自己的爱情。那时志功正默默无闻地在城市的角落里独自与命运抗争。她坚定地选择和志功一起,相伴相依。

夫妻俩一起守着一个书报亭生活。虽然每天从天亮忙到天黑,在万梅看来,这再正常不过了,生活就应该这个样子。“晚上,当我收摊回到家里,看见擦得干干净净的地板,我就想,即使我嫁了一个正常的人,都未必会有这样幸福!我嫁了一个很好的人。”

在万梅眼中,丈夫是个诙谐的人,“即使他想批评你,也会用很幽默的语气。”志功是个闲不住的人,“要么看书写东西,要么就帮着做家务。”

身为家中长子,志功从小勤劳惯了,虽然行动非常不便,做每一件事都是吃力的,但“只要我还能动,只要力所能及,我都愿意做。”志功说。

万梅懂事,能吃苦,操家务带孩子,样样尽心尽力。她为人热情,爱说爱笑,与左邻右舍都相处得很好。

看店,买菜做饭,接送孩子上学,志功和万梅就这样一天过着一天,“我们有我们的生活方式,这样一天一天地过着也很实在。”万梅说:“跟他在一起,就是幸福的。”

万梅和志功,彼此找到了最适合自己的那个人。志功说:“适不适合自己,就看你珍不珍惜,你珍惜就是适合的,不珍惜多好都不会适合。”

对于自己的婚姻,志功非常自信,“我虽然不能像别人一样背着她行走,奔跑,但是她该拥有的该体会的,我都没有缺少一件。”

志功话音刚落,万梅就接上话:“我也是这样想的啊!我也希望自己能是一个高大强壮的人,能背着他看病、上楼……”

在他俩看来,幸福就是彼此不嫌弃对方,脚踏实地好好生活。

他们的儿子健康,机灵,可爱,爱说话,会说话。“我现在最大的愿望,就是希望命能活得长一点,希望在儿子独立成人之前还没有瘫痪,希望能把儿子好好抚养成人。”

关于写作

到目前为止,志功已经公开出版了两部作品:27万字的自传体小说《痛苦中的微笑》和22万字的小小说散文集《青春遗痕》。

当年写作时他还能依靠右手三根手指,现在只能依靠右手中指,一个字一个字地敲出文章。“这几年断断续续又写了100多篇散文,主要是我对生活的一些感悟,以励志类为主。也有一些反映家庭生活的文字。”

100多篇散文,又写了20多万字。

“当我消极泄气时,翻翻自己写的东西,心情又会好起来,我想这些东西能触动我,应该会也触动别人吧。”

志功告诉记者,去年海航集团和海南省慈善总会共同举办了“梦想照进现实”活动,省残联推介他参加活动,他获得了2万元的梦想资助,他准备用这笔钱出版自己的散文集。

虽然每天,他都在忍受身体的极度不适,但他从不放弃从不怨天尤人。“每个生命都不可能十全十美,学会忍受,一切都会过去的。”

“很多人如果像我这样,可能会觉得很委屈。我从来没有上过一天班,没有发财,但我觉得自己活得还不错,活得不委屈,吃的穿的啥也不少,我不连累社会,像正常人一样过着每一天。有自己平稳的家,有自己的平凡生活,对此,我很满足了。”

35岁的志功梦想仍在飞翔,他甚至想以后自己能拥有一辆车,一辆适合他开的车,带着家人上路,去看更多的风景。■



2012年5月17日晚,在海口市青年路民安小区洪志功的家中,志功在辅导十多个孩子做功课。