

# 守护病儿，坚强母亲从不言弃

市民谭静用行动诠释伟大母爱

□晨报记者 王玉姣 文/图



上学时间到了，谭静背起小欣出发。



趁着小欣没放学，谭静录制商品介绍视频。

“他说风雨中这点儿痛算什么，擦干泪不要怕，至少我们还有梦……”这是淇滨区龙德嘉园小区居民谭静最喜欢的一首歌，也是她的“加油歌”。

为母则刚，在谭静身上体现得淋漓尽致。她的儿子患有进行性肌营养不良（DMD），她不仅微笑面对，精心照顾儿子，还在努力工作的同时通过做微商销售护肤品增加收入。

12月7日，记者采访了这位坚强的母亲。

## 儿子患病，她擦干眼泪微笑面对

进行性肌营养不良是一组遗传性骨骼肌变性疾病，病理上以骨骼肌纤维变性、坏死为主要特点，临幊上以缓慢进行性发展的肌肉萎缩、肌无力为主要表现，部分类型还可累及心脏、骨骼系统。9年前，谭静的儿子小欣被确诊患上了这种病。

“前段时间，小欣还能坚持走十几米路，这几天情况不太好，他站立都有些吃力，我的心情也跟着有些低落。”谈到小欣的病情时，谭静先是叹了一口气，但很快给了记者一个微笑。“没事，大不了就是坐轮椅！我在网上看到，有位靠轮椅行走的DMD患者最后考上了清华大学。我相信，我家小欣也能有个美好的未来！”谭静说

话时目光坚定且充满希望。

随着采访深入，谭静的乐观愈发让记者佩服。她说，DMD患者多在儿童期发病，一般在4至6岁时出现走路易跌、奔跑困难、下蹲站起困难等症状；通常在7至12岁时失去行走能力，最后可能因呼吸衰竭或心力衰竭而失去生命。“虽然我能预测到结果，但有很多患者考上了大学，走向工作岗位。我不会放弃希望，儿子也有可能成为幸运的人。”谭静说，小欣5岁时被查出患有DMD，她过了4个月以泪洗面的日子后决定坚强起来，用微笑面对厄运，尽己所能让儿子在未知的生命中享受和正常人一样精彩的生活，想办法拓展小欣生命的宽度。

## 精心照顾，尽力延缓孩子病情发展

小欣今年14岁了，目前在我市一所中学读初中。和其他病友相比，小欣的身体比较好，他打破了“7至12岁时失去行走能力”的医学判断，学习成绩还算不错。张海迪、“旗袍先生”崔万志等是小欣的偶像，他谈起偶像时神情昂扬。他说：“从小我妈就给我讲张海迪的故事，她告诉我，人的潜力是无限的，只要自己不放弃，世界就不会抛弃我。”

小欣的成长离不开谭静的不放弃和精心照料。小欣确诊后，谭静带着孩子辗转郑州、北京等地治疗，哪怕医生给出了“这病无药可治”的结论，谭静还是购买相关药品延缓孩子的病情发展。单是小欣的药费每月就要1000多元，即便如此，她还坚持让小欣学习绘画。“我和爱人都是普通矿工，每月还要还房贷，小欣还有一个弟弟，所以我们负担比较大。但我从未有过放弃的想法。”谭静说，不管遇到再大的困难，只要一家人在一起便是圆满和幸福的。

“我虽然身体不好，但智力正常，在学习上我要比其他同学更加努力。”小欣说，和其他同学相处时，他从不

自卑、气馁，这源于妈妈对他的鼓励。

小欣的房间里放着拉筋凳和矫正鞋，从5岁开始，他要每天站半个小时的拉筋凳，晚上还要穿着矫正鞋睡觉。“站拉筋凳是为了延缓肌肉萎缩。站拉筋凳时腿会很疼，我妈每次都会站在旁边陪我，还给我讲励志故事。”小欣回忆，妈妈为了培养他乐观、自信的性格，购买了名人传记方面的书籍。他站拉筋凳时，妈妈就为他读书，他听了书中主人翁的故事后颇受鼓舞，即使腿疼难忍，他仍然选择咬牙坚持。

除了读名人传记，谭静还会和小欣一起观看励志演讲视频。时间长了，谭静成了家中的演说家，她还经常阅读心理学方面的书籍，一发现小欣的情绪有变化，她就很快对小欣进行开导、劝慰，保障小欣的心理健康。

在谭静的教育下，小欣不断成长且富有爱心。小欣总会在书包里多装些笔、橡皮、作业本，他说：“我行动不便，同学们给了我不少帮助，我多带些文具，同学有需要时可以借给同学。”



## 咬牙坚持， 妈妈的背是孩子心中的山

“读小学时，他就走不远，每天早上我要把他背上电动车，送他去学校，再把他背到教室。孩子行动慢，我每天天不亮就得起床做饭。”谭静感慨，对于孩子艰辛的上学路，她风雨无阻陪伴着，尽管辛苦，她从未给小欣请过假。“不能因为孩子是病人就放松要求。”

随着时间推移，小欣渐渐长大，体重也有100多斤，谭静身上的负担越来越重。谭静身高1米6多一点儿，体重100斤左右，属于“小个子”，背小欣一趟会气喘吁吁，浑身冒汗。但为了拓展小欣的视野，她经常带着小欣外出旅游。上下公交车、上下楼梯……小欣在妈妈的照顾下先后到郑州、北京、上海等地旅行。

小欣上了初中后，谭静就更忙了。除了照顾小欣，她还要照顾小欣的弟弟，早上5点就得起床做饭，6点半准时送小欣出门，除了中午接送，晚上7点她还要给小欣送饭，晚上9点再从学校把小欣接回家。

“我妈和我爸都要工作，他们轮流照顾我，我妈背我时比较吃力，我明显能听到她的喘气声。虽然她的肩膀瘦弱，但在我心中像大山。”小欣说，母亲的背让他充满安全感。

## 自强自立， 趁歇班时做微商增加收入

谭静在我市一煤矿旗下的发电厂上班，负责看管机器。按照工作安排，她一个班要在机房值守24小时，然后休息24小时再上班。令人佩服的是，熬夜值班、照顾孩子、做家务已经让谭静忙得不可开交，但谭静还趁歇班时干起了微商，通过销售护肤品增加收入。

“家里开销太大了，我得努力给孩子创造更好的生活条件。”谭静说，抱着这样的想法，她2018年干起了微商。通过不断学习销售知识、产品知识，她逐渐积累了近百位固定客户，每月有几千元收入。

“我花了半年时间才争取到第一位顾客。”谭静回忆，刚做微商时，半年都没有开张。但她没有放弃，利用这段时间努力学习护肤品相关知识，和有意向购买的顾客保持联系，通过所学专业知识为客户解决常见的肌肤问题，这才收获了第一位顾客。

生意开张后，谭静越干越有劲儿，她化身“拼命三郎”，努力拼搏着。有一次，她骑着电动自行车，冒雪骑行40多分钟为客户送去试用装，客户看到她的头发和衣服被雪打湿时深受感动，当场决定购买产品。还有一次，她下夜班回到家，有客户需要送货，她来不及休息马上去送货，客户佩服她的敬业精神，当场为她介绍了两位新客户……通过不断努力，谭静的生意越来越好，客户越来越多。

“我和孩子都很心疼她，劝她放弃做微商多休息，可她说要挑战自我，要给孩子做榜样。”谭静的丈夫告诉记者，坚强、勇敢是他对妻子的评价。工作、微商、家庭让谭静十分忙碌，缺觉对她来说已是常态，他经常看到谭静坐在沙发上就睡着了，睡醒后的她很快就精神饱满忙碌起来。

谭静说，她这样拼搏是在为未来做打算。她从未放弃希望，她想，小欣或许会迎来有药可治的那一天。她要努力挣钱，将来为小欣治病。