

身患进行性脊髓肌肉萎缩,医生曾预言活不过6岁,爷爷卖掉工厂陪读13年

有人说爷爷傻: 孩子都这样了,学习有什么用 爷爷这样回答: 学习让他觉得自己还有希望

本报记者 盛伟 文/摄

昨天上午,衢州龙游某小区。69岁的徐竹生陪在一个全身肌肉萎缩,身体弯曲变形的男孩边上。他替男孩翻书,擦鼻涕,疼爱地说:“芃芃,别急,等你做好作业,爷爷就把作业送给老师批改。”

男孩叫徐立芃,今年17岁,是徐竹生的孙子。徐立芃出生几个月后被医生诊断为进行性脊髓肌肉萎缩病,此病会终生瘫痪,医生曾预言孩子活不过6岁。

心疼孙子的徐竹生放弃了经营得红红火火的工厂,专心照顾孙子长大。

徐立芃初中只在学校上了18天课,却以539分的分数考入龙游县横山高中。他一天都没坐进高中教室,去年期末考试,却夺得高一全年级第一名。



69岁的徐竹生抱起孙子。

【出生不久】

孙子确诊先天性疾病,爷爷卖掉工厂全心照顾

徐竹生曾是龙游当地一名企业主,爱人洪秀香国企退休,独子小徐在金华一家国企工作。在上个世纪末,徐竹生就有房有车。

2002年,孙子徐立芃降生。出生42天后,尚未断奶的徐立芃就跟着爷爷奶奶生活。

徐立芃5个月大时,徐竹生发现孙子腿部绵软毫无力气,后经医生检查,他被确诊得了进行性脊髓肌肉萎缩病。

此后三年,全家人辗转奔波杭州、上海、北京各大医院求医。得到的诊断结果是:这是先天性疾病,目前尚未攻克,几乎无药可医。孩子的肌肉将一天天萎缩,会终生残疾。

医生称,这种病人抵抗力很弱,各种伴生疾病会很多。有教授级别的医生曾预言:徐立芃可能活不过6岁。

小徐和妻子崩溃了,他们不愿相信这个残酷的事实。

徐竹生不想儿子儿媳背上沉重的生活包袱,更不想放弃奶声奶气叫着“爷爷奶奶”的孙子。时年55岁的徐竹生作出了一个艰难的决定:卖掉厂房,全身心照顾孙子长大。“年轻人要工作,肯定无法全身心带孩子。我是他爷爷,我应该陪他长大。”

洪秀香说,卖掉工厂徐竹生当时是万分不舍,一是徐竹生当时还不老,二是工厂效益正处于上升期。“如果不出这档子事,他会继续扩大工厂规模。”徐竹生以最短的时间卖掉了工厂,和退休在家的老伴一起带徐立芃。“不管他能活多久,我都会当正常孩子养着,这是我和老伴当初达成的共识。”

【幼儿园】

爷爷陪着孙子一起上,孙子的儿歌他都会唱

徐竹生谨遵医嘱护理着孙子。

为了延缓肌肉萎缩,他空下来就给孙子按摩;为了促进肌肉生长,他想方设法地给孩子补充蛋白质。他梦想着奇迹出现,四处打听治疗偏方……

徐立芃4岁时长得虎头虎脑,小嘴特甜,人见人爱。虽然出行依旧只能靠轮椅,但徐竹生决定开启孙子的求学之路。

幼儿园两年,徐竹生陪着孙子一起上。“孙子学会的儿歌我都会唱,我在幼儿园陪孙子唱。”

因为肌肉萎缩,徐立芃学写字比一般的孩子艰难许多,徐竹生让孙子抓住笔不断地画圈画直线。孩子写出的头几个字就是“爷爷奶奶”。当徐竹生和老伴看到这四个歪歪扭扭的字时,忍不住哭了。

【小学】

爷爷主动和学校签免责声明,下课了就探望孙子

徐立芃7岁时,进入龙游县实验小学。经过讨论后,校长决定将徐立芃放在王莉春老师的班,因为王老师是学校公认的“像妈妈一样对待学生”的老师。

徐竹生主动跟学校签免责声明,打消王老师的顾虑。

徐竹生还想和幼儿园一样陪孙子坐班,但上完一天课后,王莉春发现不对了:所有孩子都朝边上的爷爷看,影响了他们的正常学习。

后来,王莉春和徐竹生达成协议:允许徐竹生在校园里,但不能进课堂,课间可以让他进班级探望孙子。

小学六年,徐立芃经常生病。生病期间,王莉春和任课老师都会到医院和家里为孩子补课。王莉春说:“徐爷爷这么通情达理,我没有理由不好好对待孩子。”

小学5年级时,徐立芃的作文《我不再孤独》获全国大奖。他在文中写道:“我不是无依无靠,无牵无挂,我有一群志同道合的伙伴,有促膝谈心的知己,有比亲人还亲的老师,我不再孤独,绝不向命运屈服!我这条韧性十足的命,比我想象的耐磨得多!”

至今,王莉春还将徐立芃的故事做成美篇激励着她的学生。“徐立芃比我们想象中更优秀更坚强。”

【初中】

孙子在家自学为主,爷爷每天把作业交给老师

徐立芃在初中开学的第18天时大病一场。医生发出最后警告:孩子免疫力极弱极易感染,不能到校上学了。

自此,徐立芃在家以自学为主,而徐竹生每天都会将孩子的作业交给老师批改,遇到难题老师也会上门送教。“老师们经常在网上进行远程教学,这也是孩子能进步的原因之一。”徐竹生说。

去年中考,坐着轮椅参加考试的徐立芃考出了539分的成绩,离当地重点高中——龙游高级中学只差一分,最终进了龙游横山高级中学。

【高中】

期末考试孙子年级第一,待人接物彬彬有礼

徐立芃考入高中后,这种在家自学为主,老师定时送教网上教学的模式依旧延续,去年高一期末考试,徐立芃总分第一。“他学习认真刻苦,不懂的问题都会及时找老师微信沟通,聪明刻苦心无旁骛是他成绩好的主要原因。”高一班主任童乐说。

有人说徐竹生傻:孩子身体都这样了,学习有什么用?还不如多陪他玩玩!徐竹生却说:“我在心里一直将芃芃当正常孩子养着,让他尽量学习是想让他尽量充实,让他觉得自己是一个有希望的人。”

因为精心护理,也因为学习让孩子有了生的希望,徐立芃虽然还无法站立,但比当年医生的预想结果好很多。

徐竹生严格要求孙子:学习的时候要要认真,不许玩手机,尽量少看电视。在良好的家教中成长的徐立芃待人接物彬彬有礼。老师上门送教时,他会提醒老师冰箱里有饮料,渴的时候喝一点;奶奶出门时,他都会发微信提醒:走路要小心……

【未来】

爷爷希望能陪他上大学,孙子希望有机会孝顺

徐竹生说,他这辈子最感激的就是孙子的老师们。“从幼儿园到高中,碰到的都是贵人。”徐竹生说,他余生还有两个愿望,一是孙子两年后考上大学,他和老伴去陪读。二是等到这种病被攻克,孙子能恢复健康。

而徐立芃说:“十多年来,爷爷奶奶对我的好我都记在心里,但一直没法表达出来,希望我能有机会孝顺他们。”