

本报记者 施雄风 通讯员 万燕珍 姚靖霖 文/摄

患有无痛无汗症的他  
需要生活在恒温恒湿的无菌环境下  
能长到23岁,连妈妈都觉得是奇迹  
这背后是无数次的小心呵护  
每次接他去看病,先要整车消毒  
凌晨4点半就等在楼下  
十多年前,为他送去专用的发电机  
十多年后,又安装了供电“双保险”

# 不会出汗的他 和他的“阿舅们”

## A 停电时,为了降温 枫毅只能在水桶里浇凉水

确定了2月4日下午去接枫毅出院后,周鑫海熟练地用喷雾酒精给车整体消了个毒。一行人抵达医院后,不常与外界接触的枫毅羞涩地用衣领挡住了脸。看到周鑫海时,他抬起头来轻轻地叫一声“阿舅”。

“阿舅”在萧山话里泛指亲近的男性长辈,两个毫无血缘关系的人之间为何会有如此亲密的称呼,这背后是一场长达15年的奔赴。

2008年,枫毅8岁,因多发性骨折,高丽娟带着他四处求医,最后在北京被确诊为无痛无汗症。

无痛无汗症患者时刻离不开照护,而且要尽可能多地待在恒温恒湿的无菌环境下,否则极易高烧并引发其他并发症。

那时的枫毅一家还住在离钱塘江边不远的宁税村里(现萧山区宁围街道宁税社区),村里的电网尚不完善,一到夏天,电压不稳、断电抢修是常有的事,而枫毅的房间则必须靠空调把温度控制在22℃到25℃间。

电源出问题怎么办?

高丽娟有两个法子:一是让枫毅坐在水桶里,不断浇凉水给他降温;二是让丈夫开摩托带上他们母子去江边吹风降温。“儿子站在摩托车前的踏板上。那时候江边还是土路,车子开起来一颠一颠的,每次出去至少要一两个小时。”高丽娟对当年兜风的细节记得很清楚。

数月后,有本地媒体关注到他们一家人,高丽娟把她的困境告诉了当时前来采访的记者。

稿件发布后,萧山供电公司红船党员服务队关注到了这一家人,在内部开展募资购买一台柴油发电机。短短几天,一万多元款项到位。2009年底,服务队将一台发电机送到了枫毅家中。当时同去的队员中就有周鑫海。

“我和枫毅妈妈是同乡,在瓜沥镇住同一条街上。”周鑫海说,“有一次她要带枫毅回老家,队里安排了我送,我们就此熟络了,‘阿舅’也是从那个时候叫起来的。”

在高丽娟的记忆里,16年前和儿子一起坐丈夫的摩托车去钱塘江边吹晚风,是她这辈子为数不多的轻松时刻。

“那时候儿子刚刚被确诊为无痛无汗症,身体没有明显变差,还能带他出门。”谈起儿子胡枫毅的病情,高丽娟几度哽咽。

十多年来,身体每况愈下的枫毅常常会反复高烧,溃烂至不能自主愈合的伤口迫使他频繁往来医院。

半个月前,枫毅又因伤口感染入院治疗。这几天,高丽娟想把已暂无大碍的儿子接回家好好过个年。出院后的枫毅需要待在相对无菌的环境中以防再次感染,回家路上的不确定性让只有一辆电瓶车的高丽娟犯了难。

思来想去,她联系了儿子的“阿舅”——国网杭州市萧山区供电公司(下称“萧山供电公司”)钱江供电所员工周鑫海。



高丽娟的手因长期接触消毒液而泛白



发电机保养

## B 母子俩几乎每月都去上海看病 “阿舅”早上四点半就等在楼下

以目前的医疗水平来看,无痛无汗症几乎是无法治愈的。高丽娟查过很多相关文献资料,其中引用的病例很少有活过12岁的。

但高丽娟不想就这么放弃儿子,“我是当妈妈的,妈妈应该做什么,我很清楚”。

孩子确诊后的十多年里,高丽娟每隔4个小时给枫毅换药,每天如此。为了让儿子的居住环境处于相对无菌的状态,她把枫毅的贴身物品用消毒液洗了又洗,双手泛白。

此外,高丽娟隔三差五还要往上海跑,请专家评估枫毅的病情。

“枫毅妈妈去上海,我一定自告奋勇,用我的车。”周鑫海说,枫毅病情最严重的时候平均每个月就要跑一趟上海,出发前,他必须先进行整车的消毒,然后在早上四点半前开到枫毅家楼下等,不然就赶不上看八点钟的专家号。

15年来,周鑫海有求必应,他笑称自己已经变成了“老上海”,对医院周边的停车场了如指掌。周鑫海说:“既然当了‘阿舅’,就要做好‘阿舅’。”

在这期间,红船党员服务队经常组织在员工中募集资金,给枫毅提供换药包和必要的生活用品,上个月还送来了取暖器。

电力保供上,枫毅一家自然也成了红船党员服务队的重点关注对象。“枫毅妈妈认识我们单位的很多员工,如果断电了,她只要给我们任何一个人打个电话、发个短信就行。”周鑫海说。

在大家的共同努力下,枫毅长成了23岁的小伙子,高丽娟觉得是个奇迹。

## C 枫毅的新家有了“双保险” 老发电机更像个念想

从2009年到现在,钱江供电所的员工换了一批又一批。被调走的老同事们依然会常常回过头来打听枫毅的情况,新加入的小伙伴也会被高丽娟的坚强所打动。

史途嘉是2018年到钱江供电所工作的,在微信里给高丽娟的备注是“勇敢的妈妈”。

2023年夏天,枫毅家的老房子被征迁了,枫毅一家住进了宁税社区的高层楼房,十多年里,临时断电已经鲜有发生。即便如此,萧山供电公司红船党员服务队还是决定给枫毅家的新房子上一道“双保险”。

史途嘉说,新安装的“ATS双电源切换装置”一般应用在医院等重要的用电场所,“在一路电源失电的情况下,能够在几秒钟之内自动切换到第二路电源”。

其实,由于保养得当,服务队在2009年为枫毅购置的发电机依然可以正常开机。对枫毅一家来说,这台发电机的纪念意义大于实用意义。

高丽娟说:“我们已经很久不用发电机了,还保存着它的原因是想留个念想。对我们家第一个伸出援手的是国网员工和媒体记者,谢谢大家给了我们信心和动力。”

新的一年,高丽娟想买一辆属于自己的车。有了车,带枫毅看病能方便一点,高丽娟还想带儿子在杭州转一转,“车内空间要够大,空调要够足”。

说这话时,高丽娟不由地红了眼眶。也许,此时她的心里是那晚钱塘江边自由的风。



服务队来接枫毅出院,周鑫海(左二)、枫毅(右一)、史途嘉(右二)