

照顾患罕见病哥哥 5 年不离不弃

# 40 岁弟弟盼双 11 “脱单”：圆母亲遗愿

文、图：今日女报 / 凤凰网记者 陈炜

在常德市安乡县深柳镇五总社区的偏僻一隅，走过泥泞的翻修小道，再左弯右拐，就是宋廷辉租来的店面。

房间只有十来平方米，扁平的长桌上，整齐摆放着数堆打包装盒的监控设备。总是敞开的店门却鲜有客人光顾，倒是秋冬的寒风时常“上门”，吹得嗖嗖地响。

百无聊赖时，40 岁的宋廷辉常常点亮手机屏幕“刷”着新闻。

“光棍节，‘脱单’趁现在！”突然弹窗的“双 11 购物狂欢”广告，把他的思绪一下拉回了十年前，那时，母亲胡丽兰留下一个遗憾，永远离开了他们……



宋廷辉像呵护孩子般，悉心照料着哥哥的生活起居。

## 下一站幸福，总会到来

11 月 1 日上午，宋廷辉刚忙完一单生意就点开手机里的 APP，通过家中安装的监控摄像头，与宋勇春打起了视频电话。“哥哥你在家看电视，弟弟等下就回来……”

每隔几十分钟与哥哥“见一次面”，宋廷辉坦言，“我没有办法，我没有安全感。”

过去的一年半里，为了照顾哥哥，宋廷辉近乎徘徊在城市生活的边缘——亲戚间，除了过年，已少有走动；一日三餐的饭菜，全在手机里购买，由人送来。

白天，在他人面前，宋廷辉还能挺直身子，忍受着各样眼神，撑着向前走。晚上回家后，他最真实的一面就显露了出来：和哥哥拥挤在一张床上，搭一角被子，眼睛半睁半闭，长时间不说话。

更多的时候，在结束与哥哥“见面”的下一秒，宋廷辉就在心里打鼓：家里如果进贼，会不会用麻药将哥哥带走，让他在陌生的城市角落里沿街乞讨？哥哥要是爬出门外被车撞了，司机会不会跑，路过的行人会不会远远避让……

无法交流、不能行走的宋勇春，经不起一丝丝意外。毕竟，这些“可能性”，都曾在新闻里真切地出现过。

生活就像一个高速旋转的陀螺，不经意间，宋廷辉已步入不惑之年。寂寞难耐的夜晚，他也并非没想过找个“不嫌弃我”的女孩结婚生子，弥补母亲、哥哥的遗憾。但这样的机会，太少，也抓不住。

曾经，宋廷辉在亲戚的介绍下，认识了一个外地女孩。不久，女孩带着四五位亲戚过来“考察”。结果，点了几百元的饭菜招待，女孩见宋廷辉付账时不经意流露出的“心疼”神态，回去默默地把他“拉黑”了。

偶尔，宋廷辉也有“被人看上眼”的时候，两人情浓意浓时，女孩不嫌他家贫，但上门作客后瞧见躺卧在床，神情举止异样的哥哥，这段还未开始的感情很快就走到了终点。

“我不怪她，我能理解。”情路上的受挫，让宋廷辉不再奢望爱情，更多的时候，他只能“顺其自然”。

直到 2019 年，母亲生前买下的一栋小楼被政府征收后，突然收获的征迁款，让宋廷辉的生活渐渐有了色彩。

两个多月前，他租下了一间小店，做起了机电维修生意，卖起了监控设备。尽管生意不算红火，但新老客人却在一天天增加；生活条件好了，哥哥的病情也开始趋于稳定；周边走动得多了，嘴里说着“要做媒”的街坊邻居也越来越多。

午间的饭点临近，宋廷辉麻利地关了店门回到家。没多久，锅里的蒸气冉冉升起，小屋内开始弥漫着蒸肉的香气，幸福的味道再次勾起了他对婚姻的憧憬。

“希望将来能找一个相互喜欢的女孩结婚生子。如果成家，妻子可以照看店面，哥哥的起居让我来负担，绝不累着她。”对于宋廷辉来说，前方或许还有太多无法预知的漩涡，但能确信的是，属于他的下一站幸福，总有一天会到来。



一有空，宋廷辉就会打开手机监控看着哥哥的情况。

## 母亲临终时的遗憾

那是一场发生在 2010 年春节前夕的剧烈变故。“当时，她（指胡丽兰）不小心摔了一跤。”可慢慢的，宋廷辉发现母亲很不对劲。“躺了两个月还不能下床。”很快，身体的异变接踵而至。“手脚肿得老高，像个要爆炸的气球。”

忐忑不安的日子一直持续到大年初八，安乡县人民医院的诊断结果给了宋廷辉当头一棒——肺癌，晚期。

无数个煎熬难眠的夜晚，宋廷辉不禁想起了母亲操劳的一生。

“在我 15 岁那年，父亲就去世了，之后，全家的生活都靠她一个人支撑。”在那个手机尚未普及的年代，外出打工的宋勇春、宋廷辉兄弟俩少有与母亲联系的机会，仅有的几次长途通话，通常还没聊几句就被“家

里挺好的”的回应给搪塞回去，又在阵阵“话费太贵”的催促中匆匆挂断。

那些年，母亲是怎么过的，宋廷辉不清楚。他只记得母亲曾提及“给人擦过鞋，摆过地摊，走街串巷卖过种子。”可是，一想到母亲仅靠打零工就给兄弟俩买下的两套小房，他的眼里开始噙满了泪水。“她肯定活得特别辛苦。”

去世的前一年，胡丽兰放弃了治疗，把省下的医药费全留给两个儿子。弥留之际，滴水未进的她低喃出心底的遗憾。

那些话，宋廷辉时隔多年后仍记忆犹新。“她说，这辈子最大的遗憾是没能看到我结婚生子……这份遗憾，千万不要再留给我哥哥。”

## 哥哥患病后的牵挂

母亲遗言背后的含义，宋廷辉都懂——对于彼时的哥哥宋勇春来说，娶妻生娃已是“不可能完成的任务”，毕竟，留给他的时间都“数得清”。

原来，就在母亲当初被查出肺癌不久，宋勇春的身体也出了问题。

“手脚不停地抖，走路成了‘外八字’，经常歪歪斜斜的，没少摔跟头。”后来，经专家诊断才知道，这种“喝醉酒”、不受控制的手舞足蹈运动症状，是一种罕见的常染色体显性病，名为“亨廷顿舞蹈症”。

最糟糕的是，这种病无药可治。

原本，在母亲去世后，宋廷辉计划带哥哥同去常德生活，但要强的宋勇春却坚持留了下来，他给出的理由，宋廷辉无法反驳。

“他说‘我这个病是活一天就少一天，你别管我，只管好好挣钱……别忘了妈妈的遗憾，你结婚的日子我可能等不了太久’。”

但两年后的一次经历，让宋廷辉再次萌生兄弟同住的想法。

一天，宋廷辉回到安乡老家。“一进门就发现屋里进了水，走路都要穿雨靴。”兄弟俩一番交流后，他才知道哥哥的病情开始恶化，抖动的手已关不紧水龙头，



每天晚上，宋廷辉总会用轮椅推着哥哥去街上散步聊天。

头，双脚也难以长时间站立，生活更是一团糟——墙角处的冰箱里，蔬菜已然发霉；揭开锅盖，土豆烧得黑不溜秋，一按，梆硬。

“他是我唯一的家人。”想到这，宋廷辉坚决把哥哥接去了常德。

那时候，为了维持生活，宋廷辉买了辆摩托车，四处载客，奔波在市区的各个角落。暴雨天，跑车的生意往往最好，但只要范围超过 5 公里，出价再豪气的乘客，他也不接。

“我不放心他一个人在家。”忙碌之余，宋廷辉总要空出时间回家“查岗”，看看躺卧在床的哥哥是否“老实”。

除此之外，哥哥的日常起居也离不开他。“每天起床的三件事就是给他洗脸、擦背，做饭；中午生意少，就回家洗衣服，烧

水帮他服药，到了晚上，就把他搬到轮椅上，推着去附近的公园、步行街散步聊天。”

只是，日子过得再“小心”，意外还是时有发生。其间，宋勇春有次下楼时不慎摔倒，额头被划开一道 2 厘米深的伤口，待宋廷辉赶回家时，哥哥已经倒地晕厥。“医生说，送医再晚点，就来不及（救）了。”

这次险情让宋廷辉至今感到后怕。“别钱没赚到，还把哥哥的命搞没了。”没有太多犹豫，2018 年下半年，宋廷辉便带着哥哥一同回了安乡老家。