



扫一扫，看今日女报  
谭里和工作室所有报道



讲述新湖南美丽故事

2026年5月21日 本版编辑/彭敏 美编/寿伶俐  
E-mail: pengm@fengone.com

05

# 同济大学湘女研究生：托举我的父亲是否患了“渐冻症”？

文、图 今日女报 / 凤网记者 谭里和

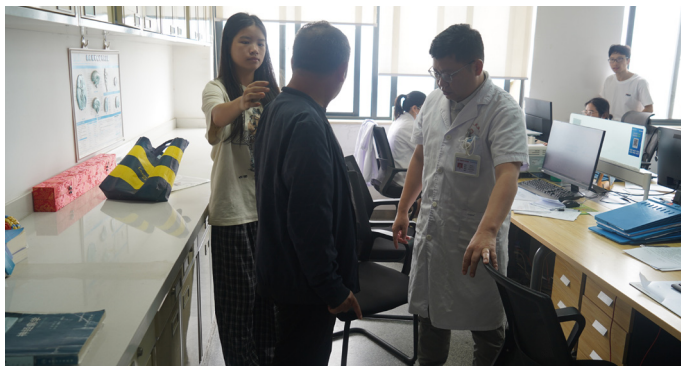
他曾是矫健的油漆工，能扛着几十斤重的油漆桶高效作业。然而命运弄人，如今的他，连一张轻飘飘的报告单都无法拿起。在身体逐渐滑向无底深渊的近十年里，他却一次次用无形的力量，托举起了女儿的求学梦：她先是考入湖南大学，之后又以优异成绩保送至同济大学攻读研究生。

背负着数万元的助学贷款，女儿小颖却目光坚定地相信：“知识会让我变得越来越强大。”但此刻，她向社会发出了深切的求助：“一直托举我求学梦的爸爸，是不是患了‘渐冻症’？”



扫一扫  
看视频

## 日渐凝固的生命：一个父亲的挣扎



3月12日，医生正在给颜成义做检查。

5月2日下午，颜成义坐在家中，试图抬起手指向眼前的检查报告单，却发现力不从心。他只能艰难地偏过头，用下巴朝着报告单的方向轻轻点了点。如今，他的双臂早已失去了力量，像两根枯瘦的细绳般无力地垂在身侧。即便他用尽全力扭动躯干，那双手也只能随之微微晃动。就连眼前这张轻飘飘的报告单，对他而言此刻也重如千钧，再也无法举起。

报告单上赫然写着医生的

诊断意见——“广泛神经源性损伤”。这不仅是医学上的冰冷术语，更意味着颜成义全身的神经传导系统正遭受着大面积的损坏。这份残酷的诊断定格在2023年2月24日，也成了他前往长沙求医的终点。

究竟是哪种病症？直到今天，颜成义依然没有得到一个确切的答案。但他正清晰地感受着这种病带来的可怕后果。“我的大脑指令发不出去，肌肉收不到信号，最终只能眼睁睁看着自

己变得无力、萎缩、瘫痪，甚至走向死亡。”如今，他的双臂已经萎缩脱节，双腿也正在逐渐失去力量，身体正朝着一个未知的深渊不可逆转地坠落。

将时间的指针往前拨动，命运的伏笔似乎早已悄然埋下。

在株洲市茶陵县秩堂镇马吉村，颜成义曾是出了名的油漆工。他手脚麻利，技术精湛，是村里少有的能手。然而，随着时代变迁，农村的油漆活日渐稀少。为了撑起这个家，他和妻子刘雪莲背井离乡，远赴浙江打工。夫妻俩起早贪黑，辛勤劳作，但每当想起留守在老家读书的儿女，他们便觉得所有的辛苦都是值得的，对未来的希望也因此而饱满。

然而，意外总是来得猝不及防，让人措手不及。

“2015年，我在出租房里炒菜时，就发现拿锅铲的手有些吃力。”颜成义回忆道，当时他并未放在心上，只觉得是每天刷漆

用手太多，休息一下便会好转。然而，不久之后，他在晾晒衣服时，发现挂衣架都变得力不从心。

从2017年开始，看病求医占据了颜成义大部分时间，但所有的努力都收效甚微。他的身体状况反而日渐恶化：肌肉不自主地跳动，双手越来越无力，肌肉也渐渐萎缩。病魔正一点点吞噬着他的身体，他甚至连吃饭拿筷子的力气都没有了。

2019年，成为颜成

义身体状况的真正分水岭。他的双手完全丧失了功能，手指僵硬甚至连抬头都有些吃力。那个曾经能扛着几十斤重的油漆桶高效作业的壮汉，如今只能依靠年迈的父母照顾起居，自

己吃饭、穿衣都成了遥不可及的奢望。这样煎熬的日子，颜成义已经度过了整整七年。

“我看了京东原副总裁蔡磊的视频，我的状况跟他很相似，我这个病，是不是就是渐冻症？听说他正带领团队研究治疗的药物。”颜成义说这句话时，眼中闪过一丝微弱的亮光。但这亮光很快又熄灭了：“报道说他的症状越来越严重了，应该是没进展的。”

在身体不断坠落的近十年里，颜成义一对正在成长的儿女成了慰藉他心灵的“良药”。每当绝望袭来，他总会对自己说：“不行，我得继续活下去！”这份信念，支撑着他熬过一个又一个艰难的日子。



医生询问颜成义的情况。

## 父爱如山的托举：坚毅女儿的心愿

“爸，我入党了！”

2023年11月29日，73岁的颜雪生将电话轻轻放在儿子颜成义耳边。电话那头，传来孙女小颖激动而喜悦的声音。此时的小颖还在湖南大学读大四，21岁的她，光荣地成为一名预备党员。

“我爷爷当过兵，是一名老党员，从小听他讲了很多红色故事，我因此也一直想入党。”5月9日，如今正在同济大学读研二、已有三年党龄的小颖，对记者说道。她取得的每一点成绩，都凝聚着父亲颜成义那双渐趋无力的双手对她无私的托举。

小颖的记忆里，刺鼻的油漆味贯穿了她的整个童年。小时候，她揣着父亲辛辛苦苦赚来的钱去缴纳学费，连线上都沾染着那股熟悉的味道。这股味道，是父亲劳作的印记，也是她求学路上最深刻的记忆。

小颖懂事很早，读书改变命运的观念，从小便深深地刻在了她的脑海里。10岁那年的暑假，一群大学生在离家十多

里远的秩堂镇上开办培训班。小颖每天一个人骑着自行车去上课，是班上最早到达的学生，她的求知欲和毅力在那时便已显露。

2017年，小颖以全A的优异成绩被茶陵一中重点班录取，此后成绩一直在班上名列前茅。最艰难的时刻发生在2019年年底，正在读高三的小颖突然得知父亲遭遇了严重车祸，正在茶陵县人民医院抢救。她匆匆向班主任请假，赶到医院。车祸导致颜成义胫腓骨骨折、腰椎横突骨折并伴颅内出血，让本已虚弱的身体雪上加霜。

“爸爸躺在床上，连说话的力气都没有。”小颖哽咽着说，“但他严肃地要求我早点回学校读书。”那一年的春节，妈妈在医院照顾爸爸，小颖带着弟弟在家中度过。

“那段时间，我感觉要失去父母的庇护。”小颖感到前所未有的焦虑不安，甚至把自己的微信昵称改成了“XX号孤独患者”。小颖的这些细微变化，很快被病床上的颜成义察觉。



颜成义参加女儿大学毕业典礼。

“爸爸给我打来电话说，‘不管发生什么事，只要爸爸还在，你和弟弟就永远不会孤独’。”爸爸坚定的鼓励，像一束光照亮了她的心房。小颖很快调整了心态，重拾信心，顺利进入了高考前的最后冲刺。

高考成绩揭晓，小颖考了635分，被心仪的湖南大学录取。大学第一年的学费是升学宴时亲朋好友送来的礼金。从大二开始，小颖申请了助学贷款用以缴纳学费。

颜成义跟记者算了一笔账：

“女儿读大学贷了三年款，每年8000元，共2.4万元；研究生三年，每年1.2万元，共3.6万元。

这等于说，我女儿读完研究生出来，身上就背了6万元的债。”对此，颜成义有些自责和内疚：“如果我不患病，怎么会供不起女儿上学呢？”

小颖却常常安慰他：“爸，我是名牌大学毕业的

学生，怎么会还不起这6万元助学贷款呢？读书欠多少钱，那都有一个具体的数字，总会还完的。学到的知识，会让我变得越来越强大。”她看着父亲，眼中流露出深深的担忧：“只是父亲的病，至今仍是个未知数。我最大的心愿，就是一直托举我的父亲能够尽快查出病因，得到有效的治疗。”

采访结束时，颜成义把最后一个问题抛给了记者：“我这样的一个人，能不能办个二级残疾证？”他知道，根据国家相关政策规定，只有持有二级或一级残疾证的重度残疾人，才能享受到国家的生活护理补贴。

### 补记 >>

5月12日，记者第一次采访颜成义10天后，记者陪同颜成义到茶陵县人民医院做了评残鉴定。医生细致地对颜成义做了全面检查，结论是颜成义属于“二肢功能重度障碍”，达到了肢体残疾二级的标准。目前颜成义正在按照程序向茶陵县残联申请二级残疾证。记者也将持续关注进展。