

“只要不放弃,咱们也能像正常人一样说话、生活!”

这个培训班 5年助力300余名无喉者复声

“学习雷锋好榜样……”11月22日,阵阵嘶哑但有力的歌声从宁波市医疗中心李惠利医院传出。与正常人不同的是,这些歌者是一群无喉者。他们是以独特的食管发声方式来歌唱。

在“惠利新声”第十届无喉复声公益培训班现场,来自全国20多个城市的70多位无喉者在志愿者的指导下,通过自己的努力尝试重新发声,笑声、喜悦与汗水交织在一起。这是一群经历过喉癌手术、失去声音的患者。他们因为手术切除喉部,无法再通过声带发声。经过为期两天的食管发音训练,他们中有40位掌握技巧,从失声到重新发音,逐渐找回了表达的自由和对生活的希望。



桂意华(左)
正在现场指导。



无喉志愿者大合唱。

1 为了复声练到冬衣湿透 如今成了无喉者老师

“大家好,我叫王建国。”一句简单的自我介绍,背后却是令人难以想象的艰辛。9年前,一纸喉癌诊断书如晴天霹雳般砸向王建国,由于肿瘤已侵犯喉腔重要结构,若要彻底清除病灶挽救生命,就无法避免包括声带在内的全喉切除,这意味着他余生都将失去声音。为了保命,他接受了手术方案。

术后,医生告诉他想要重新发声并非毫无可能,可以通过食管发音。术后3个月,结束了32次放化疗的他开始苦练。

食管发音也叫食管语,是利用无喉者术后残留的食管上段黏膜振动发声——通过腹压控制,将空气吸入食管,再缓慢排出,使食管入口黏膜振动,配合口腔唇、舌、齿等构音器官的运动,最终形成可

理解的语言。它无需依赖人工喉等器械,是一种“生理性”的发声重建方式。

每一次练习,王建国都要使出全身力气,每天坚持4小时,哪怕是寒冬腊月,他都会练到浑身湿透。两个月后,他从能打嗝到说出“一二三四”,从一个一个字往外蹦到能够一口气说完15个字,全家人都为他鼓掌。

如今,王建国已能用食管发音和人流畅交流,外人很难发现异样。为了鼓励更多的无喉者回归正常生活,他在线上、线下教学,目前已经有“学生”300多人,甚至还有外地患者专程到他家中求教。现在,他每天都在“天天向上、早日出声”微信群里在线指导,“学生们”按时发语音“交作业”。

2 十届活动从未缺席 现身说法鼓励病友

从2021年7月李惠利医院举办第一届无喉复声公益培训班以来,王建国从未缺席,作为培训志愿者在现场分享练习经验:“只要不放弃,咱们也能像正常人一样说话、生活!”

讲完自己的故事,王建国就被团团围住,他开始挨个辅导学员。学习食管发音,第一步是要学会打嗝。他“口手并用”向围成一圈的无喉者们传授打嗝经验。记者在现场看到,一些无喉患者为了体会打嗝的感觉,会用手堵住颈部气管造瘘口,另一只手放在腹部寻找发力部位;还有一些患者为了能做到打嗝把气憋在胸腔里,不停重复俯身弯腰的动作。大家练得脸红冒汗,学习气氛浓厚。

当天,应先生和妻子陪着69岁的老丈人胡先生(化名)专程从慈溪赶来。4年前,胡先生因为喉癌全喉切除。手术后的他不仅失去了声音,还因此陷入深深的自卑与焦虑。无法与家人交流,只能依靠打字、写字,他的生活仿佛被按

下了“暂停键”;由于交流不畅,原本性格温顺的他逐渐变得脾气暴躁。在培训班现场,第一次见到和自己一样的“无喉人”却能自如说话时,他的眼中重新燃起希望。

在培训班中,每一位学员背后都有着类似的经历与挣扎。他们从对生活的失落到重新拾起希望的过程,饱含泪水与感动。

63岁的梁先生是第四次参加复声培训。前两次他因为畏难情绪,没有任何成效。看着别人在一次、两次的培训中就能打出“嗝”,而自己却仍发不出任何声音,他一度失去了希望。在妻子的坚持下,今年5月他第三次参加。王建国手把手引导他感受腹部发力:一次、两次……突然,一声短促而响亮的“嗝”从食管迸发,梁先生愣了两秒,泪水夺眶而出。这是他手术后两年来第一次听到自己从喉咙发出的声音。有了这块有声世界的“敲门砖”,他愈发有信心,第四次报名参加。这一次,他希望能够学习说词、说句。

3 无喉者食管发音成功率超70% 对提升患者生活质量意义重大

据李惠利医院耳鼻咽喉头颈外科郭振华主任医师介绍,近年来,喉癌成了仅次于肺癌的第二大呼吸道高发癌。罹患喉癌的患者中大约有四分之一需要接受全喉切除术,就此失去声门、声带等结构,丧失了发音语言功能,患者不能讲话,这一群体成为了生活在我们身边无法发声的无喉者。“在中国无喉者远超30万人,他们大多数是50岁—70岁的男性,这个群体的发声需求亟需社会的关注。”

由于呼吸需要通过气管切开瘘口,新喉鼻腔等上呼吸道的通气功能弃用,导致部分患者嗅觉会减退甚至丧失,使这些患者的生活质量大大降低。外在形象改变及语言丧失无法正常交流,60%—70%的全喉切除患者产生焦虑、抑郁等心理问题,难以融入家庭和社会。

郭振华团队曾在无喉者群体中做到一项调查,结果显示99%的人复声愿望强烈却无从了解,76%的人信心缺失,更有60%的人难以融入社会。当前,食道语是目前最经济实用的复声方法,经过训练复声成功率超70%,对于提升患者生活质量具有重要意义。

2021年,郭振华团队搭建复声平台,联合无喉病友、食管语者、同时邀请心理咨询师、康复专科人员、嗓音学教授等多方社会力量,组成“惠利新声”公益团队,创立了宁波市首个以教授食管语为主的公益培训。

“惠利新声”无喉复声公益项目负责人桂意华告诉记者,经过5年不懈努力,项目的影响力持续扩大,从开始只有10人的无喉病友团,发展到现在300余人的复声团,项目每年的服务人次也从30人次增加到了100余人次,累计服务人次达1000余人次,助力300多人复声。

为了让宁波以外的无喉者也能早日复声,“惠利新声”无喉复声公益项目得到了建设银行宁波市分行和宁波市志愿服务基金会的支持。“目前,我们的服务地区已经延伸至江苏、安徽、江西、湖北等多个省份的20多个城市。”桂意华说,此次培训除了食管语还安排了学习电子喉、人工喉和食管发音纽,为不同群体提供个性化需求。

记者 陆麒麟
通讯员 张林霞 文/摄