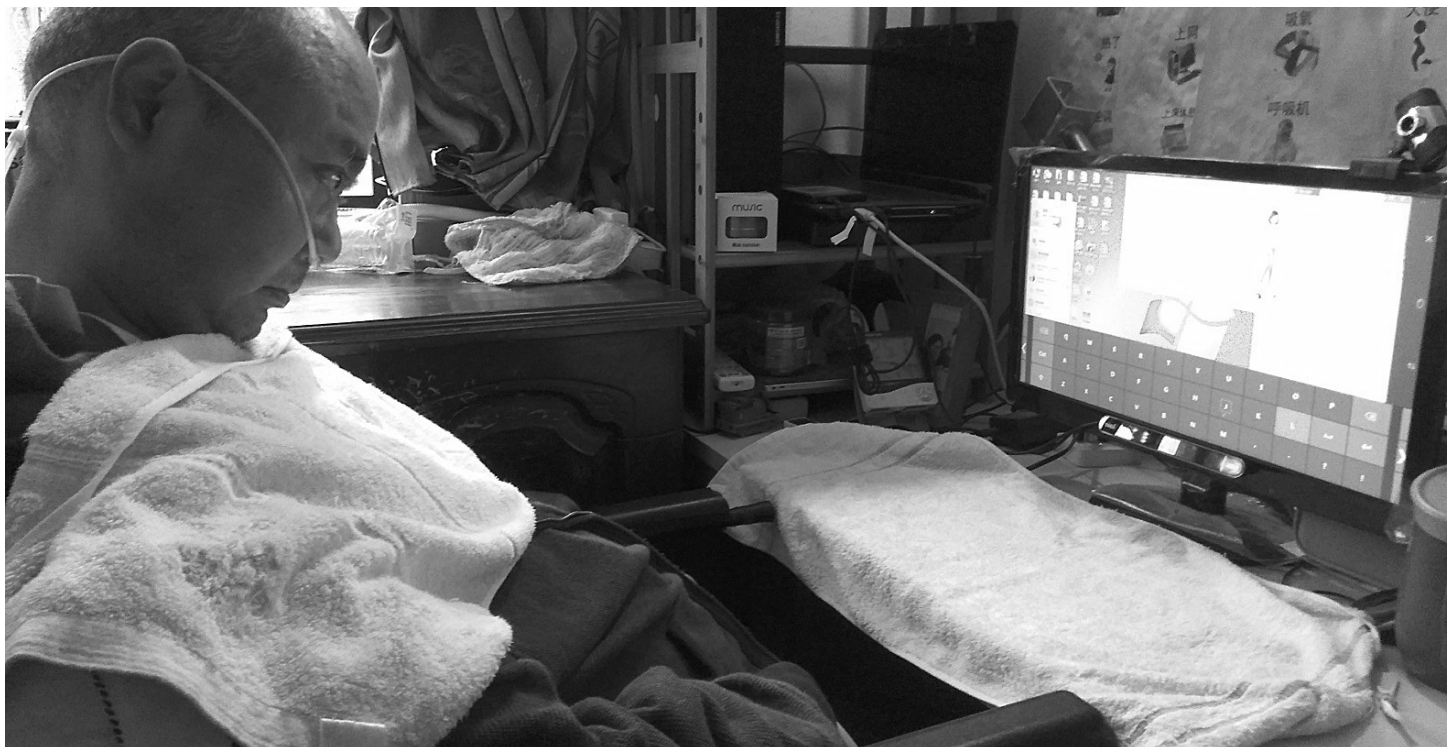
“要活着陪儿子考上大学” 为全国病友搭建咨询交流平台

“渐冻人”：我这十年，向死而生

小人物

明天和死亡，谁先到来？对于渐冻人杨建林来说，他现在的每一天都是“赚来的”。因为，当年确诊为渐冻人症时，医生曾说，他只能活3年，可现在，他已经活了10年。发病的那一年，他才38岁，儿子13岁。他说：“我要活着陪儿子考上大学。”如今，儿子已经走上工作岗位。而杨建林，面对生死更加从容不迫。 青年报记者 郭颖



杨建林现在靠眼睛打字跟人交流。 青年报记者 郭颖 摄

“它就像一张无形的网，最终把我们囚在一张不足两平方米的床上。一开始是从手臂和腿部开始，无法行走、无法说话、无法吞咽，整个人如同渐渐被‘冻住’，直至无法自主呼吸。”

渐冻人症，也就是运动神经元病。现代医学对它还没有治疗方法，它就像一只邪恶而无形的手，将美好的事物一点一点地摧毁，人们却束手无策。

杨建林家住在浦东一个老式小区的底楼。推开虚掩着的铁门，小小的过道厅有些杂乱。杨建林坐在轮椅上，对着书桌，看着电脑，这是他日常保持的姿势。他不能动，无法招呼来客。这时，隔壁小房间的电话铃声突然响起。正在天井里晾晒衣物的护工小王应声出现。电话是杨建林用眼睛打的，这是他召唤小王的方式之一。现在，他跟母亲、儿子、护工住在这套小小的三室一厅里。

杨建林原本有自己的小家，因为是6楼，得病3年后，无法走楼梯的他带着妻儿搬来了这里。他生活不能自理后，白天靠母亲，晚上靠妻子。4年前，妻子离开了他。对此，他没有怨言。“她也累了，我不想再拖累她了。”对于杨建林来说，最后的疼爱就是放开手。母亲已将近80岁，无法再照料他。两年前，护工小王来到他家，现在他24小时靠她护理。

憨厚的小王是个热心肠，她说自己“不挑活儿”，当时中介找到她时，照料这个渐冻人每月工资只比“手脚能动”的病人多500元，但她还是接了。“他人挺好的，朋友也多，真不容易，他妈妈平时很节俭的。”说到这里，小王认真地嘱咐青年报记者：“这些你就不要写出来了，他很要面子的。”小王的女儿现在读大三，丈夫也来看过杨建林，对于身残志坚的杨建林，他们一家都是敬佩的。

很多渐冻人，因为护理得不好，用上呼吸机没多久就去世了。小王的小床就放在杨建林房间的一侧，半夜里只要一有动静，她马上就会起来。因为，依赖呼吸机生存的渐冻人，随时都会发生危险。

小王坦言，自己护理杨建林的第一天，一整夜都没有睡着，起来好几次，一直看杨建林使用的呼吸机是不是还安好。直到现在，她都不敢睡得太死，一有情况就要起来，时不时还要帮杨建林翻翻身，保持他的呼吸通畅。

“我刚来时，他的腿还有一点点能动，他如果要叫我就用脚触碰一下警报器，现在是一点都不能动了。”说话间，小王麻利地帮杨建林调整了一下脖子的姿势，杨建林不用打字，她就知道他需要什么。

“活着好像受罪。”小王叹了一口气。杨建林在一旁反倒乐了。虽然他的脸部肌肉不能动，但他高兴起来，喉咙里能发出声响，眼睛也似乎放出光芒。他总是这么乐观。

最让他骄傲的是，儿子既争气又懂事，非但考上了大学，而且从大二开始就不再问爸爸要钱，而是靠自己打工赚钱。如今，已经大学毕业的他，从事食品检验工作。

“我平时会多给他们一点疾病知识，告诉他们，去旅行，去吃美味，去做自己喜欢的事情。就如医生和我们说的差不多，但是不告诉他们不能自理后的艰辛。”

2008年，杨建林被确诊为运动神经元病。不幸中的万幸，他的病情进展还算比较慢。但是，从左手到右手，到四肢，经过这十年的煎熬，他现在已经只有眼球可以运动，呼吸只能靠呼吸机维持。平时，他就用这台眼控仪跟外界交流。打字聊天、复制粘贴、看视频、拨打电话……都可以用眼睛来完成。

杨建林曾经用一个手指按鼠标坚持打了两年字，后来病情发展，手指都不能动了，他母亲只能通过指点墙上的图片来猜测他的需求。由于无法用语言沟通，往往要选上很久才能知道他究竟需要什么。

2013年，眼控仪问世。杨建林说，这让他“重获新生”，通过红外线感应，眼睛眨出精彩。“右边工具栏看见吗？眼控仪就好比是鼠标键盘。”杨建林得意地对青年报记者“说”，你电脑可以做的事情 ，我靠眼睛都可以做到。

杨建林有一个奔放的灵魂，疾病束缚住他的手脚，却禁锢不了他的思想。

病后两年里，在爱心人士的帮助下，杨建林与病友及病友家属共同创建了“运动神经元病互助家园论坛”，作为病友和家属之间咨询交流、共享资讯、奉献“抗冻”心得和护理经验的平台。这是中国第一个由渐冻人患者开创的运动神经元病专属论坛。同名QQ群拥有二三千名群友，历届管理员均为渐冻人症患者、家属或爱心志愿者，由群内投票公开选举产生。

全国各地的渐冻人患者在这个小小的论坛上分享“抗冻”经验，互帮互助，彼此鼓励。为了克服身体上的障碍，病友们用指关节、用脚掌和脚趾、用头部、用眼睛控制鼠标，在电脑上一点点敲出自己的声音。

家里有人得这个病，就像天塌下来一样。这十年来，杨建林看到太多人间的悲欢离合。“我们的一位家属，卖了两套房请保姆护理老公。现在没有房子，到处租房住，自己还要打两份工，一般人做不到。好家属比比皆是，坏家属也不少，也有离婚，卷走财物的。”

渐冻人症一般都是到中老年才发病，但现在也有年轻人发病的。病友群里出生于1989年的小陆，是为数不多的年轻患者，已经发病一年多的他，目前看上去还算正常。他是开淘宝店的，一年多前，有一次去拿货，突然台阶走不上去，感觉控制不了自己的腿，后来又莫名好了。但是，今年3月时又开始觉得膝盖没力气，脚底有踏空感。现在肌电图诊断下来基本上就是这个病。小陆现在很悲观，他想不通自己为什么会得这个病，希望自己这个病发展得慢一点，因为他还年轻，还没有结婚，也没有兄弟姐妹，如果哪天倒下来，只有妈妈能照顾自己。他加入这个群，就是希望能多从老病人那里了解这个病。

作为“过来人”，杨建林认为病人需要自己调节心态，“我平时会多给他们一点疾病知识，告诉他们，去旅行，去吃美味，去做自己喜欢的事情。就如医生和我们说的差不多，但是不告诉他们不能自理后的艰辛。”一旦病友不能自理时，只能和他们家属交流如何对付疾病的并发症，“从护理上可以延长病人的生存期，提高生存质量。”

三年基本“走”了70%，这让杨建林很忧伤，也促使他想为病友做更多的事，“只要护理得好，渐冻人还是可以生存很久的。”

“能逃过鬼门关，我们和家属的喜悦之情，你们是无法理解的。”杨建林告诉青年报记者，因为同病相怜，病友们聚在一起就像是一家人。病人买不起呼吸机，他就会想办法帮他们解决，这份感觉很美。病友群里的人就如流水的兵，三年后，基本“走”了70%，这让杨建林很忧伤，也促使他想为病友做更多的事，“只要护理得好，渐冻人还是可以生存很久的。”

2014年至2015年，“冰桶挑战”传到国内，瓷娃娃罕见病关爱中心理事会于2014年8月31日宣布将“冰桶挑战专项基金”捐款金额中的一部分用于渐冻人群体的相关救助服务等支持。

杨建林得知这一消息后，凭借顽强的毅力和帮助病友的意念，用眼睛打字，耗时一个月写出10万字的《“冰桶挑战-关爱渐冻人”运动神经元病互助家园申请书》，并在随后的公开竞标环节中，带领家园团队凭借多年对渐冻人患者的帮扶经验和丰富的疾病护理知识，成功中标善款。家园发布的“呼吸机、沟通辅具支持项目”，利用善款总计购买了18台呼吸机、14台眼控仪及50台头控仪，免费捐赠给80多位渐冻人患者家庭，切实解决这些因病致贫的家庭面对价格昂贵的救命设备时的困难。

2016年，经过严格的筛选和审核，“运动神经元病互助家园论坛”首次以未注册罕见病机构的身份，借助病痛挑战基金会和灵山基金会搭建的“一起捐”活动平台，为渐冻人沟通辅具支持项目进行筹款。本次活动所获善款购置4台眼控仪，供4位由公开选举产生的，身患渐冻人症仍热心帮助他人的病友使用。

2017年6月21日，蒲公英渐冻人罕见病关爱中心成立。在许许多多志愿者和爱心人士的帮助和努力下，杨建林终于圆了多年以来的梦想，从草根病友网络平台正式发展为民政局注册的公益机构。

十年渐冻人，杨建林活出了自己的价值。

征集小人物

如果你的身边有绝不渺小的小人物，如果你有不凡的凡人故事想与大家分享，请与本版联系：qnbxiaorenwu@sohu.com