

妈妈背罕见病儿子读到清华博士

8月30日，“妈妈背患病儿子一路读到清华博士”登上微博热搜。故事的主角是来自广东惠州的一对母子，儿子陈斌因患有罕见的神经肌肉遗传性疾病DMD，12岁之后便无力行走，母亲李惠云每天背着他继续求学。2012年高考中，陈斌如愿考取了中山大学心理学系，4年后以专业第一的成绩保送清华大学直接攻读博士，如今即将毕业。

陈斌接受笔者采访时表示，希望人们在关注罕少见病时，不只看到一个“励志”的典型。“家庭的帮助、周围人的帮助、社会的关爱——用心理学专业的话来说，就是有一套‘社会支持网络’——真的是很重要的。我自己的例子就特别明显地说明了这点。”

一度自认“命运的弃儿”

杜氏进行性肌营养不良(DMD)，是一种由基因缺陷所导致的肌肉病变。这类罕见病患者将面临越来越严重的肌无力及运动障碍，若不治疗干预，通常在12岁之前失去行走能力，20-30岁因心肺功能衰竭而亡，目前尚无治愈方法。

“来到北京了解到其他病友之后，我才发现这种病的个体差异还蛮大的。我知道最后肯定是什么样，但是现在，我这种还算比较好的呢！可能因为从小康复训练做得比较好。”陈斌告诉笔者。

陈斌出生于1993年。他说自己小时候是那种“活蹦乱跳”的孩子，和身边小伙伴一样度过了一段无忧无虑的时光。直到7岁才发现自己

好似有运动障碍，时常摔倒，蹲起、上楼梯特别费力，很容易感到脚麻。去医院检查，被告知患有DMD。那时候，陈斌每天跑步、骑自行车锻炼，他相信只要足够努力，就能战胜这种疾病。

这个外来务工家庭也是积极“应战”。确诊之后，父母带着陈斌接受正规的康复治疗，由母亲按照医生的建议学会手法，在家帮他按摩康复，他们先后去过石家庄、北京、广州等地求医，可是没有奇迹发生。12岁，上小学六年级的陈斌失去了行走能力，双手也无法再自如活动，日常的穿衣、洗脸、吃饭，单靠自己已经无法完成。

刚步入青春期的陈斌，一度觉得自己是“命运的弃儿”，变得意志消沉。临近小学毕

业时，一向成绩很好的他对学习丧失了兴趣。“妈妈拖着我去学校门口，我自己都不敢进去，心情很复杂。”陈斌对笔者描述，“可能是怕别人嘲笑吧，也有可能受不了这件事。感觉很孤单。”

他会冲家人发脾气，抗拒康复治疗。所幸的是，爸爸妈妈看出了他暴躁背后的不安，一直耐心地开导他。母亲告诉他不用害怕：“只要你还想上学，我就会背你去。我会背你一辈子！”老师见他在班上无精打采，也会特地留下他来谈心。这些炙热的关爱，逐渐让他看见了生活积极的一面，从自暴自弃的状态中走了出来。这时他重新发现，自己仍然有强烈的求知欲，想继续上学、考上大学……

难忘来自身边的温暖

母亲没有对陈斌食言。她辞掉工作，开始全职做儿子的“手”和“脚”，每天照顾他饮食起居，护送他上学放学。父亲在外打工养活妻儿，亲朋好友也轮番接济，让这个家庭得以维持运转。

个中辛苦少有人知。母亲的一天从清晨5点半开始，做好饭之后，给儿子穿上衣服、鞋袜，帮他洗漱，然后背着他下楼，骑车送他到校门口，背着他到教室，中午和下午再往返三次。他们一家住在楼梯房的5层，随着儿子身量的增加，矮小的母亲越来越吃力，后来她想到一个不得已的办法：每天出门都带一个塑料板凳，背儿子中间体力不支的时候，就把陈斌暂时放在凳子上，自己歇一歇。背一趟，就要汗湿一身衣服。陈斌不知道在母亲背上哭了几次，为了减少她的负担，陈斌在学校几乎不喝水，因为怕上厕所。

好在周围的人们不会给

以冷眼，很多温暖的细节，陈斌至今记得：“比如我妈妈以前是骑三轮车载我去上学，小区的陌生人路过就会帮我们推一下；高中时我发现每个星期都有同学对我格外地好，会主动找我说话，在我妈妈背着我的时候帮她拿一下书包……”陈斌那个班的教室，后来被调换到了二楼的楼梯口，教室第一排课桌几乎顶着讲台，最后一排离墙近60厘米宽，陈斌的位置就在最后一排。

2012年高考，陈斌如常发挥，以理科634分考进了中山大学心理学系，这是他的第一志愿。陈斌回忆说，当时做这个选择，一方面是考虑到自己的身体情况，另一方面很想回报社会、回报他人的善意，“我想，有什么专业可以助人的？如果成为心理咨询师，可以帮助别人调整心态，我会觉得帮助特别大。”当然，真正入门之后他发现，心理学的世界远比想

象中深广，“而且要回报社会的话，在任何专业做好你自己，你就是做贡献了。”这是后话。

陈斌是坐着轮椅去中大报到的，而校方早为他做好了准备。心理学系新生一开始在珠海校区，大二之后迁往广州大学城，在这两个地方，学校都为他和陪读的母亲安排了可以做饭的单人宿舍。陈斌很喜欢同学来串门，他还参加了系辩论队，学习方面更是极为认真：“我大一时还是(全系)第三，但那时候就想保研，后面就是第一了，所以最后就保研成功。”

2016年，本科毕业的他进入清华大学社科学院心理学系直接攻读博士，选择在认知神经科学领域从事基础研究。他向笔者介绍：“我们国家在这方面的研究还不是很多，我就想着，起码要赶超他人吧。但这仅仅是我的想法，能不能够做到，还是要靠实际行动来说话。”



致力无障碍设施建设

转眼之间，陈斌在清华园的生活也到了第五年。尽管母亲依然陪在身边，清华校方也尽力照顾，但是病程在发展，他面临的考验越来越严峻……而且，母亲老了。

“其实本科毕业那一年，妈妈已经背不起我了。”陈斌说，“现在我如果要出门，只能靠一些器械，比如轮椅；只能去无障碍设施比较好的地方。”在清华选课时，别人挑课程，他要挑教室。很多老建筑不便做无障碍改造，基本与他无缘。

“妈妈背不起我之后，我越来越深刻地认识到，无障碍设施真的很重要。”陈斌加入了清华大学学生无障碍发展研究协会，去年当选会长，积极为无障碍环境建设发声，也更加留心校园无障碍设施的变化。“比如说我刚入校的时候，清华有一些食堂门口是没有坡道的，但是现在基本都有；有一些坡原来太陡了，现在也改得更平了。”

2019年出任协会会长之后，陈斌接受中国残联和清华大学校方的邀请，组织同学们起草了《“一带一路”通用无障碍发展倡议》，并在“一带一路”框架下无障碍论坛发布。他也跟校外一些罕见病公益机构保持联系，有时帮忙翻译一些国外的前沿成果，或应邀参与一些线下分享活动，从中享受到了助人的巨大成就

感。许多清华的同学很敬佩他，称他是“身边最有力量的人”。数个月前，陈斌被票选为“2019年清华大学学生年度人物”。

如今的陈斌，生活有诸多无奈，比如他吃饭的速度比常人慢一倍，一直需要服用保护心肺的药物，每晚还要花一两个小时按摩、用站立机之类的器械做康复训练。因此，他格外珍惜时间，生活变得特别简单：“平时几乎一整天都是看文献，写写论文，改改论文，想一想怎么解读自己的实验结果，有时候也会去关注一下公益组织。”以前他喜欢听摇滚乐，后来是金属乐，看科幻题材的电影，但现在他给自己的娱乐时间越来越少了，有时听着音乐工作，就算是调节情绪。

初中时陈斌用电脑打字，一分钟可以输入60字，但现在可能只有20字。如果是日常交流，为了提高速度，他采用语音输入法，但是写论文没有其他办法，只能多花时间。现在，陈斌正在攻克自己的毕业论文，距离完成博士学业仅有一步之遥。他对自己的规划是留在高校或科研机构做相关研究工作。陈斌说：“希望以后能够做好自己，为社会做一点贡献，用实际行动来感谢所有帮助过我的人。”

侯婧婧