

# 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,也有可能接受不了这件事。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 and 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,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,写论文,修改论文,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