

文/片 记者 郭春雨 延瑜  
崔烘昌 济南报道

## “举起手来”

济南的这个秋天雨不少，换季的凉意里，感冒像不起眼的尘埃轻轻落在人身上。小石头在学校的日子，口罩得时时刻刻戴着，那层薄薄的布料，是他对抗病毒的第一道屏障。寻常孩子，感冒不过是流几天鼻涕、咳两声，扛一扛就过去了。可对小石头来说，每一个“小毛病”都藏着致命的凶险。SMA患儿的“没力气”，不仅只是抬不起胳膊、迈不开步子，连气管都没劲儿。他咳不出一声有力的痰，感冒病毒在气管中像一场悄无声息的拉锯，稍有不慎，就可能跨不过去那道生死关。

从8个月大查出患有罕见病SMA后，小石头曾被医生判断活不过两岁。“活下去”曾经是全家共同努力的唯一目标。如今，小石头不仅活下来了，还在慢慢长大，甚至在这个秋天成为济南高新区丰奥嘉园小学的一名一年级小学生。

这份“长大”的分量，传到班主任王溪萌手里时，变成了一份沉甸甸的忐忑。接到小石头分到自己班级的消息那天，王溪萌觉得挺纠结，她拿不准，“特殊对待”究竟是保护，还是另一种隔阂。

这种纠结在她心里盘桓了很久。直到小石头坐着轮椅出现在教室门口那天，王溪萌才定了主意。她没有拔高的语气，也没有额外的叮嘱，只是像往常迎接每一个新同学那样，站在讲台上轻声说：“这是马骥骐同学，因为生病，他需要坐在轮椅上学习。”

很快，她发现除了行动不方便，这是一个很“普通”的小孩：和其他小朋友一样可爱，也跟其他小朋友一样调皮。如果非要说有什么特殊的地方，那就是他相比其他同班的小朋友，更有表现力和参与班级事务的责任感。

语文课上，王溪萌刚问“谁想当词语领读员”，后排的手就举起来了——是小石头，举得不算最高，但比谁都快。要是选了他，电动轮椅的小轮子就会碾过地板，“嗡嗡”地从后排滑到讲台。他的小臂有点抖，却一下就找准了黑板上的词组，读得字正腔圆。

就连体育课，他也没闲着。一年级的娃娃们练队形，光“一臂距离”“半臂距离”就总是挤作一团。小石头主动协助体育老师，固定在队伍侧面，像个小标尺：“再往后退点，差一拳呢”。又朝前面的同学摆摆手“歪了歪了，对齐我这儿”，小嗓子脆生生的，认真又投入。

班里喊“起立”的负责人，也是小石头“争”来的。王溪萌起初选了两个举手的孩子，声音都怯生生的。她笑着问“还有谁愿意试试”，角落里的小石头又举了手。在接到老师的微笑鼓励后，小石头深吸一口气喊“起立”——声音脆生生的，带着点刻意的用力，全班同学的精神为之一振，“老师好”！

实际上，对于小石头来说，举手并不容易。

王溪萌特意留意，小石头每次举手时，都要先奋力甩一下肩膀，通过肩膀的力量带动大臂，用惯性抡起胳膊，举起手来——胳膊举得不算高，腕关节还微微有些弯，却像株顶着风往上长的小树，稳稳地立在那里。

后来再有人问起这个孩子，王溪萌总说“就是个普通娃”。但她说这话时，会想起每次提问时那只率先举起的手，想起轮椅滑



# 活下来 要长大

## 一个罕见病孩子的上学路

秋日的济南，丰奥嘉园小学一年级教室里，一只微微颤抖的手臂举起。那是7岁半的小石头，正用肩膀带动大臂，奋力将手举起——这个简单动作的背后，藏着他与脊髓性肌萎缩症(SMA)对抗的6年。

曾被医生断言活不过两岁的他，不仅闯过生死关，更是坐着轮椅走进了校园。从每一次康复训练的咬牙坚持，到课堂上脆生生的“起立”声；从家人日夜不休的照料，到学校、陌生人伸出的援手，这个罕见病孩子的上学路，走得缓慢却坚定。这不仅是一个生命突破极限的故事，更是一场关于爱与坚持的托举，让“活下来、要长大”的朴素愿望，在细碎的温暖中渐渐照进现实。

过教室地板的“嗡嗡”声，想起那句上课前的“起立”。

哪里是普通呢，是一个孩子在用自己的方式，跟无力的身体较劲，也跟命运较劲。

### “腿要用力”

下午2点，午觉睡醒的小石头还带着点惺忪，奶奶的手已经动起来了。先捏起秋衣的领口，顺着小石头肉肉的胳膊往上套，指尖把衣袖拽得服帖，再抬手托住他的后颈，轻轻一拉，衣襟就平整地贴在了后背。接着是毛衣、卫衣，一层叠一层，每套完一件，奶奶都会屈膝顶住床沿，手腕微微用力抬起小石头的腰和屁股，把衣角、裤腰一一拽顺，不留一丝褶皱。

最难的是那双训练用的五指袜。小石头的脚趾蜷着，像刚啄破壳的小鸟爪子，要把五个小小的脚趾精准送进对应的袜套里，得有十足的耐心。可奶奶的手是如此灵巧，对准小脚丫轻轻一旋，袜子就严丝合缝地裹住小脚，每个脚趾都舒舒服服，没有半点歪斜。

这样的动作，奶奶已经重复了上千次。从襁褓里的婴儿，到如今七岁半的孩童，奶奶那双给小石头穿衣的手，精准得像刻进了肌肉记忆——抬腰的力度、拽衣的弧度、套袜的角度，都分毫不差。

小石头的一天被分得很清楚：上午在学校追着课堂节奏，举着那只颤足劲的手；下午学校的铃声落了，他的“战场”就换了地方——泡在康复训练室里，跟僵硬的肢体慢慢磨合。

照顾一个卧床生病的孩子不是件容易事。不仅是父母，爷爷奶奶的所有时间、精力都完全投入到照顾小石头身上。晓石头上学后，上午爷爷在学校陪着上课，下午要抱着他去训练康复。

爷爷腰不好，常年贴着膏药。抱小石头起身时，他得先靠着床沿顿一下，待腰上的力气缓过来，才一步一步往门外走。到了康复训练医院，他

把小石头放到训练床上，退到靠墙的椅子上坐下来——康复师早把站立架调好了高度，金属支架泛着冷光，上面的海绵护垫被磨得发亮。

“今天咱们先站够一分钟。”康复师说着，小石头点点头，双手攥住扶手时，指节下意识地收紧了。这动作他太熟了，熟到不用看也能准确找到发力点。

秒表“嘀”的一声开始计时。前几秒还稳当，第十秒刚过，小石头的耳朵根先红了，顺着脸颊慢慢延伸，双腿开始打颤。他抿着嘴，下巴微微抬着，眼睛紧紧盯着对面墙上的一点——移开了，好像力气就跟着跑了。

“5、4、3……”康复师的声音慢慢数着。小石头的身子晃了一下，爷爷下意识地往前迈了半步，还没等站稳，秒表“嘀”地响了。爷爷递过温水，摸了摸孙子的后背，潮乎乎的一片——这是小石头一个人的战场，没有人能帮忙。

SMA抽走了他肌肉里的力气，要抢回来，只能靠自己一点点挣。一厘米，再一厘米，从最初站十秒就哭，到现在能走十几米，慢得像蜗牛爬。对于SMA患儿来说，能稳稳地站一分钟，能多走一厘米，都是从老天爷手里多要回来的时光。

### 未来会很好

难就不必一遍遍说了。自小石头确诊那日起，漫长的时光里，这个家的每个人都困在一种循环里——崩溃、挣扎、继续往前走。

日子难，他们并没有陷在孤岛上。小石头生病后，裹着这个家的，是一圈圈细密的支撑。小石头父母的朋友同事，会常常捎带孩子爱吃水果来，也会在工作上帮小石头父母一把；学校为小石头安排了“专属停车位”，同时还在申请经费为他安装电梯，“以后石头升了楼上的高年级，自己能从一楼到教室，不用麻烦人扛轮椅”；小石头的同桌，一个可爱的小姑娘，会帮他整理桌洞，补上“整理内务”这一门课。

为了给小石头凑治病和康复的费用，马恒祥每天下班后匆匆扒几口饭，就打开手机直播。镜头前没有花哨的内容，大多是“今天石头能扶着栏杆站会儿了”“石头能用器械走路了”，直播间慢慢聚起一群陌生人。有人天天来打卡，看着石头从坐不稳轮椅到能自己握勺子；有人会悄悄打赏，或者在直播间下单，留言“别太累”。这些人没见过面，却跟着直播间的日常，一点点见证石头的成长，成了记挂在心里的“朋友”。

这些细碎的好，没什么惊天动地，却像洒在日子里的光，一点点聚起来，让这个曾经在黑暗迷雾中徘徊的家庭，找到一点点未来的亮。

现在的石头，不仅活下来了，还上了学，有了自己的朋友，认识了很多字和拼音，有对未来的期待，也有了属于自己的小小烦恼和大大的快乐。

“我能站起来的。”小石头语气很笃定。这份笃定，落在了每天的康复里。再疼的拉伸，再累的起身练习，他从没说过“不去”，好像心里揣着个念想，疼就沒那么熬人了。

“我长大了要当交警。”小石头说，等长到像爸爸那么大的时候，自己肯定能站起来，能走，能跑，他要去上班，要去指挥交通，或者火箭发射时喊倒计时“发射”口令。

小小脑袋里有太多新想法，躺着训练垫子上，他凑近些，压低声音：“你知道吗？很多快递小哥深藏不露，他们有很多绝技。”他笑着说，“我也可以成为厉害的快递小哥。”

这些藏在心中的“以后”，是曾经都不敢幻想的未来，也是所有人共同托举的奇迹。

小石头爷爷奶奶也好，爸爸妈妈也好，他们心里也有很多“以后”——也许，小石头身上真的能发生奇迹，能够站起来，能够走路，生活自理；也许，随着医学的突破，SMA被攻克，不再是罕见病；也许，科技快速发展，外骨骼等设备更为先进，小石头能够依靠科技力量独立、很好地生活。

记者 郭春雨 延瑜 崔烘昌 报道

2021年3月，记者曾采访过小石头一家。那时候的小石头刚3岁，细细的小胳膊和小腿，像煮熟的面条一样耷拉在身上。

这个家庭正陷入无尽的黑暗迷雾中：小石头确诊脊髓性肌萎缩症(SMA)，作为一种罕见病，SMA患儿最典型的症状就是“没劲”：胳膊没劲，小腿没劲，甚至随着年龄的增长，孩子有可能连吞咽的力气、呼吸的力气都没有，最终在清醒的意识中逐渐萎缩死去。

SMA并不是无药可医，作为全世界最早获批进入临床治疗SMA的药物，诺西那生钠是目前国内唯一一种治疗该疾病的药物。

小石头刚查出SMA时，诺西那生钠还没有在国内上市。2019年2月，好消息传来，诺西那生钠在中国批准上市，但却让很多家长更难受——进口到国内的一支药，定价近70万元。2021年1月，诺西那生钠降价，每针价格55万元。这依然是很多患儿家长无法承担的数字。记者采访时，石头的爸爸马恒祥正在四处奔走，为孩子筹集第一针的费用。

这不是打一针就行的事情，随着患儿长大，注射的药物会被代谢掉，需要年年注射，一直到生命的尽头。这中间的费用，可能不止千万元——一旦停药，结局就大概率是死亡。

采访时，我们都经常陷入沉默——在当时，这是一个没有希望的故事。石头爸爸马恒祥说，他不知道自己能为石头支撑到什么时候，也许只有一针，也许可以两针，也许能够更多。但无论如何，作为父母，无法放弃孩子生的希望，哪怕是完全燃烧自己。他唯一的盼望，就是孩子活着。

如今，4年过去了，这个悲伤的故事开始展露另一种走向：2021年，诺西那生钠通过谈判纳入医保药品目录，每针从55万元降到3万多元；家人没有放弃，小石头也没有放弃，通过打针和康复，小石头的情况在好转，通过定制的轮椅，他能够“站”起来了。

生命是一片浩瀚的深海，遥望有隐约的光芒，也希望小石头有一个美好的未来。



小石头正在进行康复训练。