

文/片 记者 郭春雨 延瑜  
崔洪昌 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”曾经是全家人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。如果非要说有啥特殊的地方,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“谁想当词语朗读员”,后排的手就举起来了——是小石头,举得不算最高,但比谁都高。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,却一下就指准了黑板上的词组,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,像个标尺:“再往后退点,差一拳呢”。又朝前面的同学摆手“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



8个月大确诊SMA的小石头如今已是一名小学生。

# 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,每个脚趾都舒舒展展,没有半点歪斜。

这样的动作,奶奶已经重复了几千次。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,举着那只攒足劲的手;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。

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、精力都完全投入到了照顾小石头身上。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“滴”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“滴”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中。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的水果来,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,却像洒在日子上的光,一点点聚起来,让这个曾经在黑暗迷雾中徘徊的家,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,疼就没那么熬人了。

“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 go 上班,要去指挥交通,或者火箭发射时喊倒计时“发射”口令。

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。”

这些藏在心里的“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  
崔洪昌 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——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。



小石头在进行康复训练。

一个SMA家庭不放弃的四年