

用下巴翻书，以真心助人——

轮椅上的心理师：“肌无力”背后的有力人生

文、图 / 黄铁军

11月18日晚7时许，25岁的小伙子沈博健准时坐在轮椅上，等候着他的心理咨询对象。约定前来咨询的，是一名高三学生。等待的间隙，沈博健开始看书——他有双手，但只能用下巴翻动书页。

实际上，初中、高中、大学，沈博健都是这么读书的。

他是一个肌无力患者。他的姐姐沈敏子也是。因为患者双腿会萎缩变小，因此也有人称这种病为“美人鱼病”。曾有医生断言，这类病人活不过20岁。

如今，25岁的沈博健和32岁的姐姐在长沙市天心区开了一家青少年心理辅导工作室，他当心理咨询师，姐姐为中小学生学习辅导英语，自食其力。



扫一扫，看“美人鱼”姐弟的日常生活视频



沈博健在2015年获评“长沙好人”。 供图 / 受访者

一家两条“美人鱼”

沈博健的母亲王金春是湘潭湘乡市运输公司的一名会计，父亲沈裕成是一名工人，他的姐姐敏子出生于1985年——当他知道喊“姐姐”的时候，姐姐是个不能走路的小姑娘，整天在床上爬来爬去。当他知道自己也不能走路、只能在床上爬来爬去的时候，他也是小小少年了。

他还明白，自己的父母不同于别人家的父母。别人的母亲总是有说有笑，自己的母亲总是一脸的汗，热天是这样，冷天也是这样。别人家的父亲抽着烟、喝着酒十分开心，自己的父亲不抽烟不喝酒，只整天和妈妈侍候他们姐弟。

这是一个孩子对人生的简单认知。但他不知道的是，他是一名腓骨肌萎缩症患者，他的姐姐也是。这种病的特征是肌无力，而且目前没有好的治疗办法。

王金春高中毕业后参加过修枝柳铁路和东山电站，19岁那年在建设工地入党。沈裕成17岁入伍，在部队当技术兵，也入了党。相爱



朱应龙和儿子朱宏璋了解沈敏子治疗情况。

到结婚，他们度过了甜蜜的时光，但不幸也很快来了——沈敏子4个月大时，身体出现异常：足下垂！带到医院检查，结论为小儿麻痹症。治疗两年多，沈敏子的足下垂越来越严重。沈敏子3岁时，沈裕成夫妇带着她前往长沙、北京、湖北咸宁等地治疗，但还是没有效果。

湘乡运输公司早就给了沈裕成夫妇一个二胎指标。因为害怕再发生这种情况，他们一直没生。为以后有个帮手，他们后来想了想，还是得生一个。于是，两夫妻先去省城

医院做了检查，结果显示，遗传上没问题。他们这才下定决心。谁知，沈博健也跟姐姐一样！

王金春又开始带着儿子四处求医了。

在河北一家肌无力权威治疗中心，沈博健3年间吃了7种药，却越吃越糟糕；后来又打了神经生长因子，同样没效果。

上海一家医院的医生组织了八大医院的专家教授为沈博健会诊，诊断结果是“慢性进行性脊髓性肌萎缩症”。王金春回忆，当时医生告诉她，“患这种病的孩子只能活十一二年，不会超过十七八岁。中医治疗是方向，但如何治疗，目前还没有成功案例”。

王金春一头扎进书本里，想寻找金方妙药。她拿萝卜练习注射，照图学习针灸，学着配置中药。听到哪里能治这病，便带着孩子欣然前往。后来在湘雅医院，医生检查后认为是腓骨肌萎缩症，但也没有治疗的好法子。

救过来。王金春不甘心儿子就这么走了，跑到学堂坡社区卫生服务站，边哭边说要买氧气。这时，一个年轻人恰好从二楼康复科下来，了解情况后，便跟着王金春到了他们租的屋子。年轻人用扎针、按摩、擦涂药液、外用膏贴等办法，连续抢救了十几天，终于将沈博健从死神手里夺了回来。

王金春对这个陌生人的救助感激不尽，但对方却分文不收。这个年轻人叫朱宏璋，是益阳市南县南洲镇一个医学世家的传承人。

大难不死的沈博健又继续去上课。厉害的是，他还代表湖南师大参加过奥数竞赛，并获得二等奖。

自食其力的未来

沈博健大学毕业后，沈裕成一家搬到了长沙市天心区刘家冲路的一个小区里。给他们提供住房的是一位好心人。只是小区门前有几十级台阶，没有滑道，进出有些不方便。不过比起在学堂坡，毕竟房子宽敞了很多，还可以开荒种菜。

2015年4月，沈博健注册成立了“沈博健青少年心理辅导工作室”。他为学生们做心理咨询，沈敏子则为学生们辅导英语等。沈博健说，他想实现3个目标：养活自己、得到社会的认可、用自己的经历去鼓励他人。

这个时候，朱宏璋也离开了学堂坡，和姐姐在芙蓉区开了一家医馆。他们安排每个周四上午为沈敏子和沈博健作治疗。考虑到出行不便，朱宏璋都是开车接送。半年后，一家慈善机构给他们送了一辆电控轮椅。

于是，沈裕成夫妻各推一辆轮椅带着姐弟俩出门，有时还带上新鲜小菜，送给朱宏璋吃。

沈博健姐弟的身体越来越好。沈敏子的脸红润光洁，腿虽仍然细小，但血液通畅，肌肤洁白。沈博健的状态也不错。中南大学湘雅医院神经内科教授杨欢得知朱宏璋一家为沈氏姐弟免费治疗四年的故事，大为感动。为此，杨欢将姐弟俩送到湘雅医院做了免费的基因检测，并让自己的专家团队都来帮助他们。

如今，沈博健和沈敏子的日子过得很充实。每天有学生上门咨询或补习功课，双休日有时一下来七八个，甚至十几个。他们的收费很低，心理咨询收几元钱一个课时，功课补习收20元左右一个课时。王金春觉得，自己一家受到了很多爱心单位和爱心人士的帮助，应该回报社会。截止目前，已经有70余人接受过沈博健的心理咨询。已经是中共预备党员的沈博健还有意考研。

11月18日晚8时许，沈博健等待的学生终于来了。他要开始作心理咨询了。沈敏子移动小方凳，慢慢去了自己的房间，王金春轻轻关上门外出。房间里只剩下沈博健和他的咨询对象——一个身体有缺陷的人，开始为一个健全的人做心理咨询。



小学生听沈博健讲自己的故事。

死神手里抢条命

在求医的路上，沈博健找到了自己的人生方向：“妈，就是吃萝卜白菜，也要让我读书！我要读大学！用知识赚钱，为你们养老！”这让王金春很惊讶，也很感动。

上小学时，沈博健以治病为主，没读几天书。因为他的手拿不稳笔，只能用嘴咬着笔写字。眼睛往书上看几行，脑袋就会往后仰。

王金春没有拒绝儿子的要求——他这个样子都要奋斗，做母亲的怎么能够拒绝，有什么理由拒绝？既然上天安排孩子的大脑是健康的，那就一定有它的用途。

儿子的决心和母亲的坚毅有了回报——2011年，沈博健考取了

湖南师范大学心理学系。

姐姐沈敏子小学毕业后就没有继续上学，她想把读书的机会让给弟弟。沈博健上初中，她就拿着弟弟的课本自学，她甚至自学了英语。2010年，沈敏子通过自考进入邵阳师范学校深造，经过两年学习后，拿到小学教师资格证。

2011年秋天，王金春一家来长沙陪读。他们在湖南师大附近的学堂坡社区租了一间房子。日子虽然艰难，但不失快乐——为沈博健的梦想而快乐。

2012年6月的一天，沈博健因煤气中毒深度昏迷，送到医院抢救后情况不乐观，医生都认为不可能

资讯 >>

男子微信冒充美女，讨要红包诈骗获刑

今日女报 / 凤网讯（通讯员 刘彦军 陆义）湘潭湘乡市一男子刘某某为了能不劳而获，将自己注册的微信头像换成美女照片，以需要过生日、买衣服、吃饭等多种理由骗取微信好友红包。为了能牟取更多的利益，刘某某还拉来了自己的女友廖某某，由廖某某负责给男性微信好友发语音，两人一同诈骗，多次骗取他人钱财共计15800余元。近日，湘乡市人民法院审结了这一案件，被告人刘某某、廖某某因犯诈骗罪，被法院分别判处有期徒刑十个月、六个月，并分别处罚金人民币二万元、一万元。