

用全身唯一能活动的手指赚钱养家

残障兄妹当游戏代练：在网络世界做“奔跑战士”

今日女报 / 凤凰网记者 周雅婷

如果说，人生中有一个“敌人”需要终身较量，斗得你死我活，对方很强大，而你——身处明处，却深陷桎梏、尊严无存，甚至性命不保，你将如何面对这样的人生？这是今年6月，第六届中国重症肌无力大会上的嘉宾提问，是我国近14万重症肌无力患者需要面临的选择，也是段颖芬正在面临的挑战。

段颖芬，今年36岁，是湖南娄底人。1994年，北京中医药大学东直门医院的一纸诊断书结束了她对未来美好生活的憧憬，自此，她与哥哥同时被印上“重症肌无力患者”的标签，连正常行动都成了奢望。

重症肌无力的发病机制清晰。在神经和肌肉接头处，有一个重要的驿站，“乙酰胆碱”作为驿兵传达着大脑的指令，它与肌肉端的“乙酰胆碱受体”集合，产生了运动电位，带动肌肉运动。然而，对于重症肌无力患者而言，因为受到错误的管制或攻击，“乙酰胆碱受体”减少或消失了，肌肉陷入了疲劳或无力的处境。

本以为这是一个悲惨人生的开端，殊不知，生性要强的段颖芬决定重新找寻人生的价值，“即便是只有几根手指能动，我也能自己赚钱，好好生活！”

瘫痪在床却能线上“冲浪”

很难想象，除了重症肌无力患者的身份外，段颖芬还有一个时髦的职业——游戏代练。

手指，是段颖芬全身上下唯一能动的部位。她的手指点在手机屏幕上，游戏的界面不断切换，收集装备、升级打怪，这份“代练”的工作，几乎是她每天的日常。

1994年，段颖芬和哥哥段碧波同时确诊重症肌无力。这无疑让这个并不宽裕的农村家庭雪上加霜。父母没有放弃兄妹俩，带他们辗转多座城市求医，可即便如此，病情还是发展很快。没多久，他们便失去了行动能力，不得不坐上了轮椅。

多年奔波，段颖芬的父母艰难地撑起了这个家，父母的不放弃也让兄妹俩开始思考关于人生的话题——当一个人连出门走路、穿衣、翻身都成问题，

还能为家里做些什么？未来的生活还会有色彩吗？

2007年偶然刷到的一篇报道，给了兄妹俩肯定的答案。

在网络游戏里流传着这样一个段子：一个服务器，里面有六成的人物角色都是来自不同打钱工作室的人，他们几乎包揽了野外掉落金钱的所有怪。而这些人，有一个新潮的名字：网络游戏代练。他们靠帮客户升级来赚取佣金，甚至催生了一大批国内工作室。

这篇报道，打开了段颖芬和哥哥的新世界。对像他们这样，无法走出家门务工的困境残障人士来说，“触网”是一个开关，开辟了他们减轻家庭负担、找寻生活价值的可行之路。

段颖芬还记得第一次在网上赚到钱的经验。那是给一家网络公司做广告流量点击，按点击量得到佣金，价格低，流程辛苦枯燥。第一单，段颖芬

辛苦代练赚钱拍下迟到30年的全家福

尽管体会到游戏带来的快乐，但段颖芬和哥哥从不敢“沉迷”。“长时间身体怕吃不消，玩的水平也不好。”朋友了解到兄妹俩的情况后，向他们提议：不如去做一些基础的试玩、代练工作？段颖芬和哥哥心动了。

通过QQ群，段颖芬和哥哥接触到了不少游戏代练，每天群里都会发放任务。“每次任

务都是限量的，有时候人多任务少就需要抢名额，我和哥哥手速慢，一般很难抢到，有朋友知道我们的情况，还会经常帮我们抢名额。”

不同于普通玩家的娱乐，段颖芬和哥哥的工作更像是计件计时付费的“采摘工人”。“比如有的游戏新推出，在内测阶段需要人去试玩测试数据，就需要我们去试玩，到一定等级

厄运再次降临却不言放弃

2019年，生活再次给这个家庭来了一次重击——段碧波病情恶化，瘫痪在床。68岁的母亲曹迪清会掐着时间帮他翻身，疼痛感每时每刻折磨着他。而妹妹段颖芬的病情也日益严重，曾经能拄着拐杖缓慢行走的她，现在只有手指头能动，需要靠护腰带绑着才能勉强坐住。兄妹俩的“代练”事业也

受到了阻碍：哥哥完全不能动，妹妹的身体也越来越差，手指开始僵硬，操作手机更加吃力。

“游戏还是要看操作，速度越快，每小时赚得越多。我精力有限，只能收集低等级的材料，没法进行大规模的升级、试玩。”最近一年多，段颖芬也减少了代练的工作量，打游戏收益最好的时候，一天也就能



段颖芬一家的全家福。

挣了一百多块。“很有成就感，第一次自己赚到钱！感觉自己能够为家里做点事了！”

于是，段颖芬和哥哥通过各种渠道，开始寻找新的“网赚”项目和机会。从最开始的点击流量、给人手工输入验证码，到后来的网络客服、开网店，段颖芬兄妹俩在网络世界里“忙碌”着。

就有奖励。有的游戏则是收集材料或者装备。在圈子里都戏称是“干苦力”。

不过，段颖芬和哥哥依然每天投入时间和精力。“注册新账号、试玩，切号，继续注册、试玩。”一个个游戏试，慢慢就积累了赚钱的经验，尽管只有几百块的收入，“看上去微不足道、杯水车薪，但能赚钱，总觉得生活是有希望的。”

赚几块钱。

段颖芬告诉今日女报/凤凰网记者，哥哥和母亲心疼她太辛苦，总劝她不要再做“代练”了。但这份工作坚持了十余年，段颖芬心中早已有了坚定的选择。“每个人通过自己的努力赚钱养活自己是再正常不过的事，何况家里收入来源主要靠母亲退休金和我哥哥的低保，我也想帮妈

妈分担一些力所能及的事。”今年，在娄底市妇联和一些爱心公益组织的帮助下，段颖芬去医院复查，但医生依旧表示她的病情无法治愈，只能靠服用药物来延缓发展。“我不知道我还能‘练’多久，但是只要我的手指还能动，我就会一直打下去，毕竟生活还是有光的吧！”段颖芬乐观地说。

赚到的钱，段颖芬会趁着促销打折季，在网上买各种油、米、面等生活用品，补贴家用。而哥哥段碧波在第一次代练后，卖了辛苦攒到的游戏装备，给这个30年没照过一张相的家庭照了张全家福，还给段颖芬买了一个懒羊羊小玩偶。“我很喜欢那个动画，虽然玩偶不贵，但我开心了很久。”

妈分担一些力所能及的事。”

今年，在娄底市妇联和一些爱心公益组织的帮助下，段颖芬去医院复查，但医生依旧表示她的病情无法治愈，只能靠服用药物来延缓发展。“我不知道我还能‘练’多久，但是只要我的手指还能动，我就会一直打下去，毕竟生活还是有光的吧！”段颖芬乐观地说。

记者手记

卧床的他、只有手指能动的她、数十年如一日辛苦照料他们的妈……只读关键词，你也许会断定他们的故事有悲伤、有眼泪。走近他们，你才会发现，他们生命里流淌着光与热，他们对于好好生活的渴望和随之付出的努力并不比平常人的少，甚至更多。

哥哥段碧波，领着妹妹数十年如一日“触网”，在他的“赚钱”计划里，几毛、一块也能积少成多，给艰难维持生计的父母缓解一点压力。即使如今瘫痪在床，没法捡起昔日谋生的键盘，但他仍牵挂着妹妹和母亲：“我只有两个愿望，一是妹妹的病症进程能够慢一点，不要像我这样突然就倒了，二是母亲也要身体健康。”

而尽管妹妹如今手指也开始逐渐僵硬，也许她也不知道自己的明天会怎样，但只要今天可以坐起来，她就一定会握着手机，进入游戏世界“打怪升级”，与其说是“赚钱”，倒不如说是习惯了对病痛宣战、和命运抗争。

在疾病面前，生命显得那么渺小，他们被“打倒”，但又在另一个世界里站起来“奔跑”。

12年前，当地的公益慈善助学活动曾经帮助过他们，12年后，仍然有妇联以及爱心人士向他们伸出援手。我们希望，这对在网络世界找寻人生价值的青春战士，能够继续与命运搏斗，也希望能有更多社会各界的热心人，向他们以及身边需要帮助的罕见病患者、残障人士伸出援手。