

## 1 命运和他开了一个玩笑

“即使举步维艰，千沟万仞，我依然选择向上……”当第一缕阳光洒在病床上时，王甲用右手食指敲下一首小诗鼓励自己。

王甲出生在吉林省白城市一个普通工人家庭，父亲是跑长途车的司机，母亲是纺织女工。王甲高中毕业后考入东北师范大学视觉艺术学院平面设计专业，在大学校园里，身高一米八零的小伙子帅气十足，睿智、好学却不张扬的性格不仅让他收获了为数不少的奖学金和优秀学生证书，还有众多女生青睐的目光。

2005年，一张站票，10多个小时的颠簸后，王甲来到首都寻觅实习和工作的机会。他只带了一个小包和不多的现金，凭着初生牛犊的一股冲劲和年级第一的专业成绩，只用了3天时间就在一家知名的设计公司找到工作。

在一间不足5平方米、楼梯犄角的三角形简陋地下室里，王甲开始了忙碌的“北漂”时光。“每天上班也是个有意思的旅程。要骑着折叠自行车从大栅栏到东四十条，大约要骑40分钟左右，每次都要经过天安门广场，有时会觉得很幸福的事情。生活很充实也很健康，吃完饭后大伙儿会在院子里踢毽子。”他的适应能力也很强，不久就会感受到地下室里的小幸福。从自在的大学生活一头扎进陌生艰苦的环境，王甲却觉得那段日子充实而愉快。

2006年6月，回校完成毕业设计后，王甲在2000人的面试中脱颖而出，被中国印刷总公司破格录用，不但户口迁至北京，还担当起设计部门负责人，申请的经济适用房也有了眉目。正是这个月，英国物理学家斯蒂芬·霍金在人民大会堂进行了“宇宙的起源”主题讲座。彼时，谁也不会想到这位天才物理学家会有怎样的罕见疾病，与这个大男孩儿会有什么联系。

虽然经常熬夜加班，但那时他的身体一如既往“好得和牛一样”。努力工作，多赚点钱，恋爱结婚，孝敬父母……和大多数年轻人一样，王甲在既定的人生路上奋力前行，偶尔发发牢骚，转而又告诫自己“要把生活的幸福和灾难，成功和失败看得淡一点”。

“小伙子真是凭实力。毛笔字得过大奖，设计又有才华。大到展馆，小到车间工人服装上的LOGO，都由他设计。”公司会计王春萍由衷赞叹那会的王甲——微黄的烫发，一双蓝色皮鞋，配上小西装，特帅气！当时，王甲开始憧憬着“有一天能找到和我共度一生的伴侣。”

“一个鼠标，一杯茶，一支画笔，一个空白的本子，在一个看得见又摸不着的世界里打拼，在没有颜料的画室里进行创作，每天都觉得自己很匮乏，又很充实。”中国印刷总公司曾在法兰克福书展备受好评的中国风展厅，北京市卫生局曾贴满大街小巷“预防流感接种疫苗”的温情招贴都是他的得意之作。他还主持设计了中国印刷博物馆的数字馆。

2007年8月，公司举行员工运动会，王甲赢得了百米赛跑的冠军。然而，灾难却悄然来临。王甲发现，自己的手越来越使不上劲，连攥紧拳头都很困难。突然有一天，刷牙用的水杯莫名其妙地从手里滑落到地上。接着，王甲感到嗓子总是堵得慌，说话开始吐字不清。2008年5月25日，王甲在自己的博客中留下这样的记录：“病情发展到了不能自由走路，现在身体的右半身也已经没有了力气，原来强健的肌肉渐渐缩小，右手现在拿筷子都不灵了……”

王甲被诊断为肌肉萎缩侧索硬化症，俗称“渐冻人症”。在中国，这样的患者有20万。“渐冻人症”是世界五大绝症之一，发病率十万分之一。是一组运动神经元疾病的俗称，因患病后，患者的身体如同被逐渐冻住一样，故俗称“渐冻人”。“渐冻人症”就是让“现代爱因斯坦”霍金离不开轮椅的那种病，病因不明，目前无有效疗法。

如果每天看着自己滑向无法抗拒的死亡，你会怎样？这或许是“渐冻人”王甲曾多番思考的问题。目前王甲只剩下一双眼睛和右手食指还能活动，还能领受来自大脑的信息并顽强地表达出来，但他竭力坚守着自己平面设计师的梦想。同样患有“渐冻人症”的英国科学巨匠霍金也回信给这个中国年轻人，力挺他的执著与坚韧不拔。

## 「渐冻人」王甲

◆ 王成

# 希望坐在轮椅上与大师霍金相望



▲ 病中的王甲被爱包围  
▼ 生活如此无奈，他选择坚强面对



## 2 一根手指的极限运动

生病后不久，公司经理无奈地告知他父亲：公司将与王甲签署解聘合同，让他在社会上自谋生路。3万多元的补偿费，为王甲换回一台呼吸机。无奈的小伙子在小屋里愤懑地怒吼……他还曾冲着父亲王树范鼓起双眼，咬牙切齿咯咯作响。那是他失语后，生气的显著标志。有时，妈妈端上的菜还没吃上一口，他会无端找茬，大手一挥，把一桌饭菜掀到地上。更有时，母子同走在路上，他会忽地一掌打在妈妈的鼻梁上，待两眼直冒花的邓江英回过神，看着儿子时，“他眼神恶狠狠地，跟不认识你似的。”

靠坐在轮椅上，两腿屈着，身上搭着块暗红色的餐巾，短绳在脖子后面打了个结，淡蓝色的一次性口罩吊在下巴下面，口袋里放着几块擦口水用的纸巾，一天的多数时间，王甲以这种姿势度过。

没人知道，命运为何选择一个如此热爱生活的青年来遭受这样的痛楚。用王甲父亲的话说，“这都是命，该着了”。这位56岁的东北男人在儿子病后，又重新成为家里的顶梁柱。

父亲几乎一夜白头，母亲急速地消瘦。王甲在短暂的崩溃后，选择坚强面对。“身体的功能在一天天地退化，我心里也突然不再被这样的事情干扰了。在我心里永远有个目标，就是要活出一种姿态，不论自己多大年龄，身体有多么差……”在王甲的博客中，所有人都能读懂，他的病情在一天天的恶化，但他用一种乐观的态度对待生活，对待每一天。

为了让儿子“坐”到椅子上，夫妻俩每天都要重复这样的步骤：一个提肩，一个抱腿，喊着“一、二”把王甲从床上旋转90度后扶到地上，然后一个人用

后背抵住儿子的后背，另一个人把椅子移过来，两人再合伙让他斜靠在椅子上，双脚离地，推到电脑前。椅子是用来坐的，但王甲的背部已无法弯曲，只能用臀部抵住椅面边缘，用后背靠在椅背上端，腰部与椅子间形成了一个巨大的空间。仅仅“坐”了5分钟，王甲就开始全身抖动。“他不能动，但是还可以感受到疼痛。”母亲说着，赶紧给儿子揉着僵直的后背，眼圈一下子红了。

日常生活的每一件事已然成为不可能完成的任务，头脑中那些精妙的图像、细腻的色彩，还有语言都难以精确传达的种种意蕴……只能靠眼神一点点示意鼠标移动到合适的位置，眨眼为“是”，不动则是“否”。千百次地猜测确认。当倾尽全力也无法将设计落实时，王甲会紧紧咬牙，胸腔起伏，喉咙呜呜作响，如困兽犹斗。

2010年5月19日，王甲给人们熟知的天才物理学家霍金写了一封信。“我是来自中国的一个渐冻人，今年27岁，如今全身只有一根手指能轻微地动，我是在妈妈的帮助下，艰难地用眼神告诉妈妈来挪动鼠标，以水滴石穿的精神来完成这封信的。”王甲在信中说：“希望有一天我们彼此坐在轮椅上相望，在彼此的眼睛里，一定会读到对方的勇敢和辛酸。我在你眼里能看到英国人的渊博和严谨，而你在我的眼里能看到东方人的浪漫和坚强。”

大约一个月后，王甲收到了来自霍金的回信，他对王甲给予了鼓励和祝福。其中有一句话这样写道：“我想表达给您，将您的目光放到残疾不能阻挡的事业之上，并且坚定地将它做下去，不要因为病痛的束缚而感到颓唐沮丧。身残而志坚，这正是我送给您的忠告。”



▶ 王甲的故事牵动了好多人内心……

## 3

王甲跟父母居住的房子位于北京市海淀区，这是一位不愿透露姓名的好心人帮他们一家人租下来的。100来平米的房子，好心人让他们免费居住3年。生活来源方面，除了母亲每月几百块钱的退休金，靠的是大家的捐助和帮忙。

王甲可称得上最配合的病人，火灸、梅花针、拔筋……只要有一线希望，无论多苦、多遭罪，他都欣然接受。一次，母亲试了下拔筋，只一下就能让人痛得掉下眼泪来，而王甲一次疗程就要一个小时，却始终连哼都不哼一声。

尽管心态一直坚定乐观，顽疾还是以摧枯拉朽的方式，一点点吞噬了青春健美的躯体。如今，全身瘫痪的王甲只剩下右手食指力量尚存。而母亲邓江英早就习惯了从儿子的眼神中判断他是要翻身还是要开电脑。每次，邓江英将儿子的胳膊放在键盘上，王甲就用一根手指进行设计。他将手指停到键盘哪个位置上，母亲就帮他打出字来。

博客，就是这样一字一字费力打下的文字，纪录下一个坚强男孩儿的

## 病着的穷人精神的富翁

柔情和不屈抗争。在那篇感动许多网友的短文《像男人一样战斗下去》中，王甲写道：“一个男人在充满挑战的人生路上，百折不挠，这样的意志超越了胸前的勋章，在它面前所有的荣誉都显得那么苍白。我是个勇士，即使手中的战矛已残，依然选择这片贫瘠的土地，战斗下去，像斯巴达勇士一样，冲破死的图圈，站在生命之巅……我是一个我，一个与死神搏斗的男人，一切都那么的沉默寂静，期待爆发的奇迹。”

也就凭着这最后一根手指，王甲每日都要在电脑前操作几个小时，坚守着自己热爱的设计创作，追求完美的个性一如既往，一点细节不满意都要反复修改。常人一动不动坐上几个小时都难受，更何况是重病在身的他。但常常是整个身体都僵硬起来，王甲还咬牙扛着。他的设计还要附上详细的设计说明，选用的材料、颜色，每一处的意图都会明确标注。

就这样，王甲在病中完成各类设计作品近百件，见证了这个沉默的、重病着的青年内心涌动的社会关怀。为北京奥运会设计的《中国的荣耀》，关

爱女性健康的《乳》，为5·12地震设计的公益海报《泪》和《中国的脊梁》……王甲为“5.12汶川地震”设计的作品《国魂》拍得人民币10万元，为世界渐冻人日设计的设计作品拍得20万人民币。尽管生病后本不富裕的家庭经济更加窘迫，但王甲还是将这些钱全部捐给地震灾区 and 儿童星光基金。云南大旱、玉树地震，王甲都在第一时间用设计语言表达内心的祝福。

几乎每个周末，王甲家里都要来好几拨儿访客，大家全都熟不拘礼，来了就帮忙干活儿，还热心地为王甲添置必需的物品。王甲母亲有两本日记，记满了每一位爱心人士探访经过和捐助的财物。有一次，王甲的病情失去控制，脑袋直不起来，吃饭也无法咀嚼，父母多方打听，得知正定县有比较有效的治疗方法，也是网友们驾车将其送往治疗。

王甲想将自己的故事写成一本书，让更多人了解“渐冻人”。“你不得不承认在你被死神选中情况下，平时你对未来的种种期望和计划不得不告一段落，人生像一张白纸重新需要你去书写。”他最大的心愿就是能设立“渐冻人症”病人的专项基金，并为此努力着。