

当幸福遇上生命的寒冬

他用五年多的守护 让妻子打破渐冻“魔咒”

在银川市贺兰县富兴街街道桃源社区，退役军人保森五年如一日地守护着患有渐冻症的妻子李芳，用爱与坚持筑起生命的防线。渐冻症患者的平均寿命只有2至5年，这仿佛是一道“魔咒”，但在保森的精心照料下，李芳已经平安度过了五年半的时光。看着她脸上重新绽放的笑容，这份坚守得到了最好的回报。

当幸福遇上渐冻人生

在贺兰县第一幼儿园，美术老师李芳的课堂总是充满奇思妙想。在孩子们眼中，她仿佛拥有魔法——能让废纸箱变身城堡，使树叶化作蝴蝶，用画笔为童真世界描绘出斑斓色彩。她的丈夫保森是一名退役军人，也是一名有着坚定信仰的老党员。在贺兰县市场监管局，他以“铁面”执法著称，但每天下班后都会准时出现在幼儿园门口，接妻子一起回家。这对夫妻温馨的身影，成为同事们眼中一道甜蜜的风景。

然而2020年1月，这个幸福的三口之家迎来了命运的转折点。李芳突然发现自己的手指变得不灵活，作为长期从事手工制作的美术老师，她立即意识到身体出现了异常。在宁夏、北京等地辗转求医后，最终确诊为“肌萎缩侧索硬化症”，也就是人们常说的渐冻症。

他用坚守融化渐冻时光

确诊的消息如同晴天霹雳，让这个家庭陷入长久的沉默。为了寻求一线希望，夫妻俩辗转西安、武汉等地的权威医院，积极配合各项康复治疗，渴望能遏制病情发展。然而现实远比想象残酷——李芳的病情急速



恶化：从最初握不住画笔，到双臂逐渐失去知觉；从说话含糊不清，到全身肌肉萎缩。最终，她只能通过眨眼与丈夫进行“对话”。

随着病情发展，李芳的吞咽功能完全丧失。他们不得不前往西安大兴医院进行胃造瘘手术，并花费近10万元购置制氧机、吸痰机等生命维持设备。为了支付高昂的进口药费和医疗器械开支，这个双职工家庭变卖了唯一住房。如今家中摆满了各种医疗设备，呼吸机的嗡鸣声成为永不停歇的旋律。保森始终如一地守护在妻子身边，不仅悉心照料她的日常起居，更坚持陪她做康复训练，成为她最坚实的依靠。

保森就像妻子的“专属翻译官”，耐心地通过眼神交流猜测她的需求：是想开窗

透气，还是需要如厕？他的手机里设置了密密麻麻的闹钟，每隔半小时就要为妻子翻身、调整呼吸机面罩。长年累月的夜间护理，让保森再也没能睡过一个整觉。

这份坚守终于创造了奇迹：如今李芳的体重从40公斤回升到60公斤，苍白的脸庞时常浮现笑容——这是对丈夫无微不至照顾的最好回应。即便生活如此艰难，夫妻俩依然保持着善良与感恩之心。当得知楼下行动不便的老人买不起轮椅时，保森二话不说就将家中闲置的轮椅相赠。“人只要心中有爱，日子就有盼头，生命就有价值。”保森常说的这句话，不仅温暖着家人，更像一束光，照亮了身边的每个人。

据《银川晚报》

钢琴、画画、攀岩……

双眼视力仅0.05的她创造了“奇迹”

想象一下，如果你眼中的图像变成了由各种颜色组成的像素块，可感知的范围只有一米，生活会变成什么模样？是认命后的浑浑噩噩，是不甘下的自暴自弃，还是看见一个不一样的自己？

钢琴四级、朗诵七级、画画八级……这是12岁易梓歆用行动作出的回答。今年4月，易梓歆还入选2025年全国残疾人攀岩训练营。训练营由中国残联体育部开展，浙江仅十席，她是杭州唯一的人选者。

如此精彩的人生，很难想象，这是一位双眼视力只有0.05的女孩。

不断挑战自我 小姑娘逆光成长

6月21日上午，记者在位于杭州市拱墅区湖墅街道的卖鱼桥小学文汇校区内见到易梓歆时，她刚刚结束了一场活动的演讲，还在为自己忘了一两句词而懊恼。

一身校服，显得小姑娘更瘦了一些，脸上的笑容，自信阳光。爸爸妈妈陪着她，一起出席了活动。

易梓歆出生不到半年，家里人就敏锐地察觉到小梓歆的目光有些异常，“她不太能盯住一个物体，总是有些飘忽。”梓歆妈妈说，他们第一时间就带孩子去了医院。从杭州到上海、北京，甚至远赴新加坡，到了三岁，小梓歆被确诊为脉络膜缺损症。

这是一种无法治愈的先天性疾病，只能尽力维持视力不再恶化，“在寻医问诊的过程中，其实我们也慢慢接受了这个现实。”她的爸爸妈妈，更希望她可以健康、快乐。

无论是画画，还是学钢琴，都是易梓歆自己的选择。



“幼儿园的时候，老师说我画的画太细节了，缺乏整体的美感。”易梓歆说，正是这样一句话，勾起了她学习画画的心。

受限于视力，很多物体她凑近了看，只能感受到细节。更大的范围内，用易梓歆自己的描述就是一个个清晰的颜色像素块。后来，她想了一招，那就是用手机拍照放大后再观察。慢慢地，她的画也有了自己的风格。

四年级的时候，在学校的支持下，易梓歆办了画展，其中不少都是她最喜爱的动漫角色，“很多同学都来看了，都说我的画好着呢。”从创意画，到工笔画，再到自己创作，易梓歆已经坚持了七年。

这份坚持，也让易梓歆成为了“别人家的孩子”：画作入选冬奥会绘画征集、荣获中国蓝城市盛典特金奖、新芽杯全国总决赛优胜奖，在浙江省中小学生课文朗诵大赛中斩获杭州赛区一等奖，获“宁波钢铁杯”浙江

残疾人少年游泳锦标赛第三名……一个视力仅0.05的孩子，不断创造着属于自己的“奇迹”。

入选2025年 全国残疾人攀岩训练营

易梓歆说，兴趣不仅弥补了她视力的局限，也让她拥有选择自己人生的机会。

今年4月，易梓歆迎来了新的挑战——作为杭州唯一的选手，被入选2025年全国残疾人攀岩训练营。

因为看不清这个世界，易梓歆内心其实有着强烈的不安全感，听说入选之后，她的第一反应是抗拒，“我当时大哭一场，觉得自己肯定做不到。”但在家人的鼓励下，她鼓起勇气，前往北京。

易梓歆选择的是抱石项目——没有时间限制，但难度更高。在训练营，易梓歆是年龄最小的一个，也是最努力的一个。攀上、坠下，在一遍遍试错中，她熟悉着一条条赛道，并渐渐爱上了攀岩，“很开心，学会了新的知识，还交到了朋友。”

除了放手让女儿探索兴趣爱好，如今，易梓歆的父母也在尝试让她有着更多独立决策的机会，“我们不可能保护她一辈子，她终究要靠自己。”

马上又到暑假了，这两天易梓歆正做着暑假出游的攻略，“在纠结是去山西大同还是河南洛阳，我想去看看石窟艺术是什么样的。”

对于未来，易梓歆也有了自己的打算——做攀岩运动员，副业是画画。

易梓歆自己说：“连看不清世界都经历了，还有什么是我不能坚持的。”

据《钱江晚报》