

见证

WITNESS  
VOL 39

# 脑瘫者的游戏世界（上）

“我愿意成为一种声音，对于那些失去声音的人。”

——玛丽·艾伦·马克（Mary Ellen Mark）



首页 | 不言放弃 | 独立完成 | 并肩同行 | 融入社会 | 哈哈的生活

返回游戏频道首页 + 更多见证

## 引言

“他们需要的不是怜悯，而是积极乐观的心态。如果大家能够像对待正常人那样对待他们，他们会很幸福。”哈哈妈说。十六岁的哈哈患有脑瘫，和其他孩子一样，他热爱游戏，热爱动漫。12月3日，国际残疾人日，今年的主题是“消除壁垒，建设无障碍社会”。

## 不言放弃

见证  
WITNESS

由于双手协作能力差，哈哈的左手只负责拨动摇杆，右手在按键的同时，还必须握紧手柄

“Watch your step（小心脚下）！”《龙之信条》里的一名NPC说。

游戏中的哈哈身披铠甲，左手举盾挡于胸前，右手持剑，在昏暗的地牢里寻路前行。现实中的他躺在沙发上，肩部以衣物垫高，将上半身微微托起，头枕着靠垫，视线越过平躺的身体，投向电视屏幕。

哈哈今年16岁，一米八的个头，90多斤，胳膊和腿瘦长。他患有脑瘫，腰部无力支撑上身，头也难以抬起，玩电视游戏只能保持半躺的姿势。

由于双手协作能力差，哈哈的左手只负责拨动摇杆，右手在按键的同时，还必须握紧手柄。手指无法完成精细动作，导致游戏过程并不顺利：角色原地打转、绕不过障碍物、行走时无法兼顾其它动作、战斗时误弹菜单界面……准备退出时，屏幕上显示“继续游戏”和“保存并退出”两个选项，他以左手拇指顶住摇杆，上下拨动了五六次，才圈中正确选项。

情绪紧张或激动时，哈哈的手会不自觉地抖动，尤其是左手，因僵硬而失去控制，腕关节几乎弯成直角，仅靠右手攥紧手柄。抖动剧烈时，手柄从胸口跌落，甚至被甩出。

玩了十多分钟，哈哈的身体慢慢滑下去。他无法自己调整姿势。母亲扶住他的脖子，撑住腋下，用力将他抱起，如同对待婴儿。

“掐着我了。”哈哈笑着说。他是个爱开玩笑的孩子，尽管受脑瘫影响，说话口齿不清。当别人理解他时，他会开心地笑。当别人听不懂时，他会耐心地一遍遍重复。正如玩游戏，失败后，他会一遍遍从头来过。



从小到大，游戏是哈哈不多的兴趣爱好之一，因为这是他自己可以独立完成的。他一度对围棋着迷，上过围棋课，但因手指捏不住棋，只好放弃。

见证  
WITNESS

我的孩子在别人眼里可能是残疾，但在我眼里，他就是个正常健康的孩子，聪明可爱

“脑瘫”经常被与“智障”划上等号，这是误解。脑瘫是婴儿尚未发育成熟的大脑受伤所致，通常表现为运动障碍和姿势障碍，比如抬头、翻身、坐、站立、行走有困难，手部动作不灵活等。部分患者伴有智力、语言能力、认知能力、学习能力的缺损，以及癫痫、视障、听障等其它症状。2002年，欧洲脑瘫监控中心针对4500名四岁以上的脑瘫儿童进行调查，结果显示智力障碍者（IQ低于50）约占31%。

哈哈六个月时被确诊患有脑瘫，运动和语言功能存在障碍。父母在家为他做康复训练，按摩、捏脊、做康复操、练习手脚协调。母亲每天弯着腰，扶他在一块斜板上来回爬行。哈哈哭着不肯练，为了让他开心，母亲把他举起，抛上去再接住，抛上去再接住。孩子学会爬行后，母亲的腰因劳累过度而落下毛病。

“洗澡要用37度的水，泡一会儿，一盆凉水浇下去，再用鞋刷子拍后背”，这是为了刺激体感。哈哈小时候的每一个细节，母亲记得一清二楚，回忆其后的人生经历——辞职在家、转入周转房、找到新工作、搬进楼房——也多以孩子的年龄为时间坐标。

前不久，母亲读到一篇17岁少女独自养活自闭症弟弟的报道，不禁落泪：“女孩说的‘如果我弟弟是个正常的孩子，他该有多聪明’这句话，也是我经常对外人说的。不同的是，我多是解释。因为外人看来，哈哈的智力似乎有问题。我总是自豪地告诉他们：哈哈很聪明，只是运动受到了影响。”



脑瘫多表现为运动障碍和姿势障碍，比如抬头、翻身、坐、站立、行走有困难。哈哈的生活自理能力很差，喝水、吃饭、如厕均需旁人帮忙。

哈哈智力正常，且善解人意。母亲说，他两岁时已意识到自己与他人的不同。一次，坐公交车去康复中心治疗，出门前，母亲照例给他戴上口水袋。他说，妈妈，我不戴。母亲问为什么，他说，戴的话，别人会以为我脑子有问题。母亲说，那你得努力控制自己。这之后，他便开始有意识地控制口水。

今天的哈哈仍然很在意别人眼中的自己，与人合影时，他会努力将坐在轮椅上的身体向上撑起，并拢双腿，让自己看起来更精神。

## 独立完成

**见证 WITNESS** 坐在电脑前玩游戏时，哈哈把右腿搁在旁边的矮柜上，以减轻被安全带勒住的不适感

周六早晨，哈哈躺在沙发上，全神贯注地看电视。“游戏风云”频道正在转播第二届《DoTA 2》国际邀请赛（DoTA 2 International）的一场关键比赛，iG战队对LGD战队。

每天七点起床，哈哈第一件事是打开电视，边吃早饭边看“游戏风云”。这是他获取游戏资讯的主要途径。晚上七点，该频道的《每日游报》更是他必看的节目，优先权高于同时段的《新闻联播》和养生讲座。

哈哈最早接触游戏从红白机开始，《魂斗罗》、《超级马里奥》、《坦克大战》，他没法操作，父亲玩给他看。四岁那年，他去表姐家作客，看见表姐正在玩电脑，他也好奇地摸着鼠标摆弄起来。母亲觉得孩子对此有天赋，便买了台二手电脑放在家里。从此，哈哈迷上了电脑游戏。

坐在电脑前时，他必须用一根自制的安全带将身体固定在椅子上。虽然双脚可以够着地，但腰使不上力，上身无法坐直。时间久了，人会慢慢滑下去，安全带紧紧地勒在大腿根部。为了减轻下滑的幅度，以及被安全带勒着的不适感，他将右腿搁在旁边的矮柜上。

父亲问他难不难受，他说不难受。父亲说，我看着难受。

平时，父母上班，家里只有他和奶奶两个人。除了午睡，白天的大部分时间，他都是在电视和电脑前度过的。小区对面有一座公园，父母在家时，会把他扶下楼梯，抱上轮椅，推他去公园逛逛。但他不太乐意出门。

母亲问为什么，是不是因为总有人拿眼神看你？哈哈回答说，是。

**见证 WITNESS** 对他来说，自定义按键、自动瞄准、电脑辅助、允许单手或单键操作，这些功能最为实用

“我需要靠近点。”暗夜精灵法师说。哈哈用右手食指压住方向键，控制她走过去，拾取怪物身上掉落的战利品。他在《魔兽世界》里创建的这个新角色，从1级升至3级，花了近二十分钟时间。

除非必须，哈哈很少使用鼠标，因为难以做到精确定位。他也很难像普通人那样，以食指和中指分别点击鼠标左右键，而是来回移动食指，用指肚按压。

多数时候，他以键盘快捷键操作电脑，Alt键呼出菜单，上下左右切换选项。按键，他通常只用一根食指。食指前两节弯曲得厉害，紧压着键，轻轻抖动。游戏时不可避免会出现各种失误：手指无法及时松开，导致人物视角不停旋转；按错了键，导致游戏突然跳回桌面。

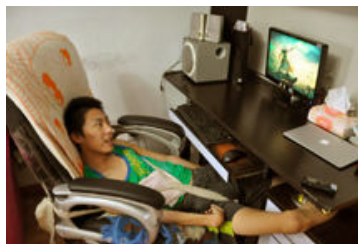
情绪紧张时，手不听使唤，鼠标和键盘被一阵突如其来的痉挛猛地扫开。他花了几分钟时间，才把挂在键盘抽屉边沿的鼠标拾回原处，重新握住。

由于左右手难以协作，哈哈无法同时控制键盘和鼠标，且每次只能完成一个动作。战斗时，他先将游戏角色移动至理想位置，调整好方向，对准怪物，再按下攻击键。有时，怪物已移动至其它方位，他又得重复上述步骤。

对他来说，自定义按键、自动瞄准、电脑辅助、允许单手或单键操作，这些简化操控的功能，最为实用。去年，母亲送给他一台Kinect，可惜他身体无法坐直，胳膊也发不上力，很难完成游戏规定的肢体动作。母亲也考虑过iPad，但他的手捧不住机器，且手指难以精准操作。

“他的手一刻都闲不住，不是玩电脑，就是玩Xbox 360，要不就是玩PSP。”母亲说。

从小到大，游戏是哈哈不多的兴趣爱好之一，“因为这是他自己可以独立完成的”。他一度对围棋着迷，还上过围棋课，但因手指捏不住棋子，只好放弃。



哈哈用一根自制的安全带将身体固定在电脑椅上。腰使不上力，上身无法坐直，时间久了，人会慢慢滑下去，安全带紧紧地勒在大腿根部。



除非必须，哈哈很少使用鼠标，因为难以精确定位。操作键盘时，他通常只用一根食指。食指前两节弯曲得厉害，紧压着键，轻轻抖动。

## 并肩同行

**见证 WITNESS** 每天下班回家，母亲会陪哈哈聊天。孩子愿意向她倾诉，母亲也因此知道了很多游戏的事

系统重装后，电脑桌面上的游戏图标所剩不多，《魔兽世界》、《星际争霸》、《星战前夜》、《英雄无敌》……这些游戏中，哈哈玩得最久的是《星际争霸》系列。



去年，他开始玩《星际争霸2》，剧情模式通关后，与其他玩家联机对战。2007年买的电脑，运行这款游戏已有些吃力。父亲帮他充了100元点卡，可以玩五个月。这并不常见。母亲叮嘱过他，花钱的游戏尽量少玩。

与人对战，哈哈很少取胜，但这丝毫不影响他对电子竞技的热爱。他收看电视转播的各项赛事，上网浏览对战视频，也去现场看过比赛。

“水友赛。”他说。母亲听不懂这个单词。

“观众。”他解释道。

提起Sky（李晓峰），哈哈兴奋起来，手不自觉地抖动。“行了，别酝酿感情了。”母亲边开玩笑，边握住他的手，让他放松，然后把话头接了过去：“Sky的弟弟也上来了，他是打《星际争霸2》的。”

每天下班回家，如果看见孩子还坐在电脑前，母亲就会把他抱下来，陪他聊天。母亲先讲自己这一天的经历，然后问他，今天玩了哪些游戏，做了哪些事。哈哈愿意向母亲倾诉，母亲也因此知道了很多游戏方面的事：Sky打魔兽很厉害、《星际争霸》下一作叫《虫族之心》、《魔兽世界》分为部落和联盟两个阵营、初音是一位虚拟女歌手。

和哈哈聊天，父母就像对待一个爱玩游戏、爱看动漫的普通孩子，随意地开着玩笑。孩子含糊不清的几个字，甚至一个眼神，母亲立刻就能领会。这是长年累月交流的结果，她形容为“母子连心”。

**见证 WITNESS** 哈哈指挥父亲往哪儿走、打什么、怎么打、装备哪些物品。父亲充当他的左右手，操作游戏

哈哈耗时最多的家用机游戏是《最终幻想》系列，从PS2版到Xbox 360版。《最终幻想XIII-2》，他玩到了第四章，可惜硬盘更换后，进度全失。

家用机平台上，哈哈可以独立过关的游戏不多，以节奏较慢、无需过多精细操作的角色扮演游戏为主。他偏爱快节奏的动作类和射击类游戏，遗憾的是，尽管大脑能够及时反应，手部动作却难以跟上。“还没瞧见人影，就被干掉了。”父亲调侃道。

快速移动、攀爬、跳跃、瞄准，这些动作他无法完成，便找父亲合作。他从旁指挥，告诉父亲往哪儿走、打什么、怎么打、装备哪些物品。父亲充当他的左右手，操作手柄。一如他小时候，喜爱遥控汽车、遥控飞机、遥控船，父亲捧着遥控器，玩给他看。

以前，父亲对游戏所知甚少。如今在哈哈的引导下，《使命召唤8》即将通关。还有很多游戏，他可以熟练操作，只是不知其名。为了有更多时间陪伴孩子，父亲选择了一份“两班倒”的工作，白班、夜班交替。

父亲并不赞成哈哈每天坐在电视或电脑前玩游戏。脑瘫患者必须每天运动，终生训练。哈哈自四岁时有了自己的电脑后，便基本放弃了康复训练。

哈哈的生活自理能力很差，喝水、吃饭、如厕，均需旁人帮忙。喂水时，母亲为他垫上围脖，将杯子凑近嘴唇，一边慢慢倾斜，以免他被水呛到，一边用手帕擦去从他嘴角溢出的水。父亲试图改变现状。前段时间，他买来护膝和地板块，要求哈哈在家做些基本训练，但孩子对此很抵触。

“你看，你现在好多游戏想玩，可你玩不了。你知道怎么玩，可你操作不了。”父亲劝道，“玩游戏，你也得先把身体练好。”



下班回家，如果看见哈哈还坐在电脑前，母亲就把他抱下来，陪他聊天。母亲先讲自己这一天的经历，然后问他今天玩了哪些游戏，做了哪些事。



快速移动、攀爬、跳跃、瞄准，这些动作哈哈无法完成，便找父亲合作。一如他小时候，喜爱遥控汽车、遥控飞机，父亲捧着遥控器，玩给他看。

## 融入社会

**见证 WITNESS** 得知哈哈的情况后，暴雪中国的工作人员给他写了封信，信的结尾处是一个手绘的笑脸

“前段时间他的QQ签名是‘游戏如人生’，我看了心里很不舒服。”母亲说。

未来会怎样？母亲并未过多考虑，因为觉得“未来”于自己是一件“奢侈品”。她对哈哈始终心怀愧疚，觉得亏欠于他，所以顺其自然，不作强求，也从不反对他玩游戏，唯一的愿望是他能够这样一天天快快乐乐地活下去。但她不希望游戏成为孩子生活的全部。

去年，哈哈大病一场，感冒发烧引起锥体外系疾病，浑身不由自主痉挛，头和手脚不停抖动。父亲对他

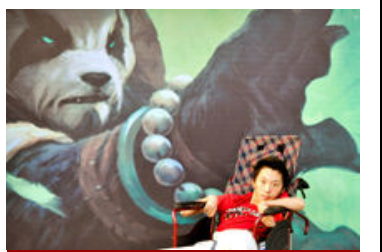
说，只要你病好了，上哪儿我都答应你。哈哈想去上海看ChinaJoy，两年前就嚷嚷着要去，父母答应了下来。

哈哈出院后，医生告诫他要远离游戏。普通人出现类似症状，可能是因为情绪过于紧张或激动，玩游戏是诱因之一。随后的一个月，父母禁止哈哈玩任何游戏。母亲下载了有声读物，让他在电脑上听听小说。

哈哈的病情未见好转。母亲见他每天躺在那里，无事可做，觉得不是办法，便放宽限制，允许他每天玩会儿游戏。一段时间后，头部和手部抖动的症状反而有所减轻。

今年7月，父母如约带他去上海参观ChinaJoy。哈哈坐在轮椅上，系着安全带，母亲在他身后推轮椅，父亲在他身旁，挡开周围的人群。看见熟悉的游戏和选手，哈哈兴奋地手舞足蹈。

从媒体报道中得知哈哈的情况后，暴雪中国的工作人员特意给他写了封信，随信赠送了萨尔的手办、熊猫人主题的扇子，以及三件印有部落标志及“For The Horde”字样的红色T恤。信的结尾处是一个手绘的笑脸。



9月8日，哈哈参加在北京举行的魔兽音乐会，身上穿着暴雪工作人员送给他的那件部落T恤。母亲说，出门前换衣服时，他非要穿这件T恤。

一个多月后，哈哈穿着这件部落T恤，参加了在北京举办的魔兽主题音乐会。他坐在残疾人专用平台上，静静地听了两个小时，享受着音乐，享受着与志趣相投者共聚一堂的感觉，即便彼此互不相识。

**见证 WITNESS** 玩游戏时，哈哈很少与其他玩家互动，不聊天，也很少组队。他说没人愿意带他一起玩

“找着了吗？”母亲问。

“没找着。”父亲在屋里翻了半天。

“妈，你看见我们结婚时的那本照片了吗？”母亲问。

“我也特想看呢。那次我还翻着呢。”奶奶说。

母亲拿出三本家庭相册，坐在沙发上，回忆哈哈小时候的故事。相册中有两张父亲年轻时的照片，一张是他所在的足球队的合影，一张是他抱着吉他弹唱的照片。

哈哈在旁边玩游戏。创建新角色时，他仔细查看预设人物的身高、体型和年龄，最后选中了一名年轻男子。他为新角色输入的名字是“BBC”——“游戏风云”频道的一位主持人。他喜欢BBC的解说风格，觉得“他很搞笑”。

除BBC外，哈哈的QQ好友名单中还有MagicYang、单车等人，都是“游戏风云”频道的知名解说。这些QQ号是他自己搜索到的，加为好友后，却从未见他们上线，也从未收到过他们的讯息。“可能加他们的人太多了。”他说。

哈哈很少主动添加陌生人为好友，母亲经常关注他的QQ好友名单，有些名字看上去“不像是正经人”的，就帮他删掉。一次，他和一位14岁的女孩聊天，请母亲帮忙打字。对方问，你上学吗？他说，我上学的。对方问，你成绩怎么样？他说，班级第一。

哈哈打字速度很慢，短短一句话，需要两三分钟时间。玩游戏时，他很少与其他玩家互动，不聊天，也很少组队。一天晚上，他告诉母亲，他和别人一块儿打游戏，他打得慢，别人就骂他。母亲问，人家骂你，你怎么办？他说，不理他，我玩我自己的。

类似遭遇，哈哈经历过很多次。他说没人愿意带他一起玩。

如果有一天，你在游戏里碰见一个沉默而反应迟缓的人，至少，请不要责怪他。



哈哈可以独立过关的游戏，以无需过多精细操作的角色扮演游戏为主。他偏爱射击游戏，不过，尽管大脑能够及时反应，手部动作却难以跟上。

## —— 结束语 ——

母亲的QQ名最初是“含泪的雨”，哈哈把自己的QQ名起为“阳光”后，她改成了“明媚阳光”。“看到孩子的积极心态，我觉得自己更应该坚强对待生活。”母亲说。

三年前，哈哈开过一个博客——“流浪的小猫”，名字缘于他在锅炉房烟囱下发现的四只流浪猫。这些小猫白天在平房顶上玩耍，由好心人喂给它们食物。没过多久，哈哈惊讶地发现，平房顶上的流浪猫又多了两只。

“我很惊讶为什么流浪猫会这么多呢？我想让每只流浪猫都和我一样有个温暖的家。希望养它们的人不要抛弃它们，爱要持久！我希望人们爱惜它们，不要抛弃它们。”哈哈口述，父亲记录道。



**见证** WITNESS

下期预告

**VOL.40 脑瘫者的游戏世界（中）**

“当某方面的身体残疾令儿童无法正常游戏时，会造成社交、情感和心理上的诸多问题，使其更依赖他人，缺乏动力，社交能力也更弱。”这是美国《早期儿童研究季刊》2002年刊登的论文《正常儿童与残疾儿童的游戏互动》中的一段话。

对此，小满颇有同感。他认为游戏增强了自己的心理素质，令他学会了控制情绪；与其他玩家的相处，也使他不再害怕人际交往，遇事不再畏手畏脚。