

用歌声解冻人生的冰点

当聚光灯照亮舞台，一位坐在轮椅上的歌者缓缓举起麦克风，他的手指因肌肉萎缩而微微颤抖，眼神却如火焰般明亮。他是杨学峰，一位与渐冻症抗争37年的“生命歌者”。从医生断言“活不过21岁”的绝望，到创作中国首支渐冻症主题歌曲《为爱解冻》，他用音乐熔铸的生命史诗，为渐冻症患者点亮了一盏刺破命运阴霾的灯。6月21日是第25个“世界渐冻人日”，杨学峰在山西戏剧职业学院华夏剧场举行专场演出，用歌声陪伴渐冻症患者在艰难征程中勇敢前行。

1 轮椅上的追光者

杨学峰15岁时被确诊为渐冻症，医生的话语如冰冷的锁链：“你可能活不过21岁。”当同龄人在阳光下奔跑时，这个逐渐失去行走能力的少年，把目光投向了收音机里流淌的旋律。“音乐是唯一能让我忘记身体疼痛的东西。”他在日记里写道。

22岁那年，坐在轮椅上的杨学峰作出一个决定：独自前往北京，追寻音乐梦想。没有学籍，没有资助，他靠着亲友凑的微薄费用，在中央民族大学音乐系教室外“蹭课”。每周三次，他坐着轮椅穿越半个京城，教室前排的固定位置成了他的“战场”。

“老师讲和声课时，我记笔记的手会抖得写不成字，但我会用手机录下每一句话，回出租屋反复听。”两年旁听时光，杨学峰啃完了《基本乐理》《和声分析》等专业教材，手指在残缺的键盘上磨出了茧——肉体的“冰封”从未冻结他对音符的渴望。



杨学峰公益演唱会现场。 郭苑甫 摄

2 音符里的重生路

2024年下半年，杨学峰迎来了病情的“至暗时刻”：他的肌肉萎缩加速，呼吸功能衰退，连吞咽都成了难题。然而此时，一位医生的治疗将他从绝境拉回。“我感觉到麻木的身体重新有了温度，更重要的是，它让我意识到，我的生命还没到终点。”

重生的契机让杨学峰迸发出更强烈的创作欲望，他以自身经历

为蓝本，写下歌曲《为爱解冻》：“跌倒了再爬起，用眼神说‘我可以’，每个清晨都在与肌肉‘拔河’，却把微笑留给窗外的第一缕光……”

歌词里，渐冻人穿衣服需要半小时的挣扎、深夜因呼吸不畅惊醒的恐惧、旁人不解的目光，都被化作细腻音符。“我不想只唱苦难，更想唱我们对生活的眷恋。”杨学峰说。



3 歌声中的破冰行

第25个“世界渐冻人日”前夕，杨学峰发起了“音乐解冻生命”公益计划。他拖着病体走进高校、社区，用演唱会形式科普渐冻症知识。在一场表演中，他分享了一个细节：“很多人不知道，渐冻人连眨眼睛都可能消耗巨大能量，但我们依然会用最大的力气微笑。”

他的故事吸引了越来越多的关注：医生为他定制康复方案，音乐人主动为他制作专辑，志愿者团队帮他筹备全国巡演。这个曾被预言“活不过21岁”的

男人，如今已50余岁，却依然像个少年般憧憬着更大的舞台。“有人说我梦想太大，但对我来说，能多活一天就是‘赚了’，为什么不把梦做得更疯狂一点？”

他的手机里存着一张地图，标记着巴黎、东京、纽约的坐标——那是他“环游世界”的愿望清单。“我想在埃菲尔铁塔下弹唱《为爱解冻》，让世界听见中国渐冻人的声音。”尽管每一次呼吸都很费力，每一次抬手都需蓄力，但他的语气里没有半分迟疑。

记者 于健

手绘身边历史 传承红色基因

本报讯(记者 弓凤飞 文/摄)6月22日消息，老军营街道党工委联合小区二社区党委积极整合辖区资源，并携手迎泽区团委、山西林业职业技术学院团委及林学系党总支、蚂蚁力量儿童义工团太原游然志愿服务队等单位，在老军营第二社区启动“绘身边历史·传红色基因”红色印记彩绘行动，以创新形式推动新时代文明实践走深走实。

从5月初至6月中旬，老军营街道的13处社区电表箱经历了一场别开生面的文化焕新。每个周末，在美术专业工作者的指导下，我市30余组家庭参与了电表箱清洁与手绘工作。家长和孩子们一起调色、勾线，在绘画中感受红色文化的魅力。

手绘志愿者团队中，6岁女孩小贝壳的身影格外引人注目。她的老家位于娄烦县高君宇故居所在地，她从小聆听高君宇的故事，对这位革命先辈满怀崇敬。得知此次活动，小贝壳第一时间报名参加，并主动认领了绘制高君宇主题电表箱的任务。小贝壳和家人手绘的电表箱，一面呈现出古朴的高君宇故居，让人仿佛能触摸到那段峥嵘岁月；一面是高君宇坚毅的面容，尽显革命先辈的英气……

不少参与者把增添了红色历史场景的电表箱称作“宝藏盒子”：它暗藏“数字机关”——扫描箱体二维码，便能收听专属红色故事。从牛驼寨战役的烽



火岁月，到革命烈士的生平事迹，每个“故事盒”都是一堂行走的思政课。来往群众扫码后，可随时随地开启沉浸式党史学习教育。

此次活动以“专业社工+志愿服务”创新形式开展，积极引导青少年在实践传承红色基因，不仅为社区注入了文化活力，更打造出了兼具教育意义与美学价值的文明实践新地标。

多彩活动拓宽孩子视野

本报讯(记者 王丹)6月20日小店区消息，刘家堡乡举办丰富多彩的文体活动和科技教育实践，积极营造环境，为孩子们搭建展示自我、锻炼能力、开阔视野的成长平台。

刘家堡乡中心学校举办主题为“青春无畏、逐梦篮筐”的小学生篮球赛。运动员们积极拼抢、巧妙传球、精准投篮，赛场上全神贯注，不放过任何得分机会；赛场边，师生们呐喊助威，加油声、欢呼声此起彼伏。赛事为学生们提供了展

示体育才能的舞台，充分展现了青少年积极向上的精神风貌。刘家堡小学创新形式、分层推进，组织学生走进科技馆，通过近距离观察前沿科技展品、参与互动实验、观看科技纪录片和科学家传记电影，让学生在沉浸式体验中深化对科学原理的理解，感受科技与生活的紧密联系。此外，鼓励学生设计科技主题版面，锻炼信息整合能力，个性诠释科学认知。教育走出课本、融入生活，在幼小心灵中播下热爱科学的种子。

社区排查筑牢安全防线

本报讯(记者 郭晓华)为深入贯彻“人人讲安全、个个会应急”的安全理念，切实提升辖区居民及单位职工的安全防范意识与应急处置能力。6月17日，老军营小区第一社区与水利大厦、市妇幼保健院等多家驻地单位，共同开展以宣传、教育、演练、排查为核心的“四位一体”安全专项行动，织密织牢社区安全防护网。

在社区文化广场，工作人员聚焦夏季用电高峰安全隐患，为居民提供家庭用电安全指导，解答居民用电、用气安全问题，将“安全课堂”

搬到群众身边，切实提升宣传实效。针对企业职工与居民不同需求，社区联合水利大厦邀请消防部门进行消防应急演练。社区还联合驻地单位、物业对辖区楼栋、餐饮场所、建筑工地等重点区域开展拉网式安全排查。针对排查出的隐患，建立隐患问题台账，明确整改责任人、整改措施和整改期限，实行销号管理，确保隐患整改到位。

通过系列活动的扎实开展，辖区居民、职工及商户的安全意识与应急能力得到强化，形成“人人参与安全、共建平安社区”的良好氛围。