

在外人眼裏，46歲的周朝喜和18歲的羅睿榮是一對「苦命」母子——瘦弱的母親照顧着身患兩種罕見病的兒子，「或許活不到18周歲」的診斷如家庭的懸頂之劍。但勇敢之人不屈服於命運，周朝喜驕傲地告訴香港文匯報記者，兒子現在健康狀況良好，雖然身體抱恙，但與同學們一起在備戰今年6月的高考。「就算生命的長度短，我們也可以拓展生命的寬度。我和我兒子有很多豐富的生活愛好，他喜歡毛姆的書、喜歡旅遊、喜歡藏文化……我們已經遊覽過27個省市，等今年高考結束，準備去香港和澳門看看。」

十八年來，這對重慶母子並肩前行，成為彼此最堅定的支持。



掃碼看片

◆香港文匯報

記者 張蕊、孟冰 重慶報道

大愛媽媽與罕見病兒並肩18年

生命長度由天 寬度由己

重慶綦江中學高三21班，距離黑板最近的第一排，是羅睿榮的座位。輪椅上的大男孩每日在此背書、複習，與身邊的人並無不同。不過當午休鈴聲響起，周朝喜就會將他推到休息間，給他喝蛋白質粉、準備午餐、按摩腿腳……待一切結束，再將孩子送回教室，羅睿榮又和同學們一樣準備下午的課程。

身患雙重罕見病 遭診斷「或活不過18歲」

出生第15天，醫生便查出羅睿榮患有苯丙酮尿症，這是一種需要嚴格控制飲食的疾病，肉蛋奶絕不能碰，只能吃水果和蔬菜，還有特製的白米和蛋白粉。當時醫生告訴周朝喜，只要細心照料飲食，其他生活與常人無異。隨着孩子長大，她發現兒子經常摔跤、腿腳無力，起初以為是苯丙酮尿症的緣故，但5歲那年帶着兒子去醫院檢查時，獲知這是另一種更兇險的罕見病「進行性肌營養不良」，此時周朝喜已經與丈夫離婚，一個人撫養兒子。

這對於周朝喜無疑是晴天霹靂。「當時醫生告訴我，進行性肌營養不良的患者，一般10歲開始喪失行走能力，我的孩子可能活不過18周歲。」短暫的消沉過後，周朝喜意識到，做母親沒有選擇，樂觀堅強是唯一的選擇。

教委關照親子同校 工作照護兩忙碌雙兼顧

周朝喜曾是一名小學語文教師，當地教委得知母子的現狀，給予了特別關照。睿榮上小學時，周朝喜便在小學教書，上初中時，又隨着孩子調去初中教書；後來睿榮中考出色，考入了綦江中學，周朝喜便進入了該校學生處工作。一邊工作，一邊照顧孩子。

周朝喜的手機鬧鐘有幾十次設定響鈴：該帶兒子上廁所了、該給兒子吃藥了、該為兒子按摩了……在和香港文匯報記者交談期間，周朝喜數次抱歉起身，匆匆跑去兒子所在的教室，片刻後再急匆匆地跑回。「現在已經輕鬆多了，我學會了很多照顧技巧」，周朝喜說，從前最難的是把兒子從輪椅上抱到馬桶上，再從馬桶上抱回的這個步驟，身體瘦小的媽媽抱着成年小伙子頗為困難，「但是現在我掌握了角度和方法就已經沒問題了。困難都被我克服了，我現在沒有困難。」

日復日悉心照料 「要對得起媽媽這個稱呼」

日復一日，周朝喜在晨起和睡前，為兒子做全身按摩和拉伸，避免久坐不動容易導致的皮膚潰爛、脊柱側彎，而羅睿榮也將「愛媽媽」、「媽媽真好」、「我想你開心」這樣溫暖的話語頻繁講給周朝喜聽，絲毫沒有青春期男孩的羞澀。

在周朝喜的悉心照料下，羅睿榮剛剛過完自己18歲生日。回想確診時醫生的診斷，第一個「預言」應驗了，羅睿榮11歲半開始就漸漸無法走路，終日與輪椅為伴。至於第二個「預言」，周朝喜最初想到也會暗自落淚。不過很快，她就重新滿臉笑容：「他喊我一聲媽媽，愛我，信任我，我要對得起這個稱呼。在孩子有限的生命裏，得帶他好好看看這個世界，給他一個精彩的人生。」

善心捐款難推卻 「借花獻佛」助病友

周朝喜母子的故事在當地有許多知情者，她在抖音拍攝的兒子日常也得到了眾人關注，社會有許多好心人表示願意為她們捐款。「這個自動輪椅要兩萬多，就是一位好心的大哥給我們買的，我們肯定是買不起如此昂貴的輪椅。」周朝喜指着兒子的輪椅介紹，這種自動化輪椅可以讓病人直立起來滑行，兒子很喜歡，說「像變形金剛」。

還有更多人找到了周朝喜的支付寶，直接捐錢給她。「我一直說我們不需要錢，因為我一個月五千多元（人民幣，下同）的工資夠我們娘倆花了。」她向香港文匯報記者一一介紹道：「蛋白質粉兩百多元一罐，特製大米一個月十斤，這些醫保都可以覆蓋……平時的飯菜有食堂解決，我們雖不富裕，但並不貧窮。」

不過，周朝喜發現拒絕善款是一件難事。「我說我不要，他們就堅持讓我收下，來來回回很多次，最後人家說——你不要，那你給你兒子的病友用吧，看看他們是否需要？這句話提醒了我，我們病友群確實有很多買不起輪椅、用不起呼吸機的家庭。我乾脆『借花獻佛』。」

周朝喜展示了一個筆記本，上面詳細記載着社會給她的捐款和支出去向，從為病友買的生活用品到呼吸機，周朝喜都一一記錄。「我自己不貧困，如果是捐給我，我不能接受，我要是強的人，我也不喜歡刻意展示苦難，我喜歡看我孩子的笑臉，也希望大家能看到我們母子的笑臉。」



◆周朝喜向香港文匯報記者展示社會給自己的愛心捐款和公益支出記錄。 香港文匯報記者孟冰 攝



◆周朝喜向香港文匯報記者展示社會給自己的愛心捐款和公益支出記錄。 香港文匯報記者孟冰 攝

◆入秋以後，周朝喜會抓緊中午時間為兒子泡脚，保證下午的學習不會冷。 香港文匯報重慶傳真

小資料

進行性肌營養不良

進行性肌營養不良（DMD）又稱杜氏肌營養不良症，1861年由法國醫生Duchenne以其名字命名，是目前人類已知疾病中最大、最複雜的基因缺陷所導致，隨着年齡增加全身肌肉呈進行性消耗和運動功能減退的致死性X-伴性隱性遺傳性肌肉疾病，已被列入罕見

病範圍。與「漸凍人」症、「瓷娃娃」症等大眾熟悉的罕見病相比，DMD卻鮮為人知。通常DMD患者3歲至4歲開始步態異常、10歲至12歲逐漸喪失行走能力、20歲至30歲間死於心肺功能衰竭，目前尚無有效根治手段，支持療法 and 康復治療能延緩病情，發病率為1/3,500。

◆羅睿榮在教室裏讀書，他最喜歡的作家是毛姆。 香港文匯報重慶傳真

◆中午午餐時間，周朝喜忙碌地準備着兒子的午飯。 香港文匯報記者孟冰 攝

年級不換樓層 加修無障礙坡道 點滴顯關懷 愛心處處在

初次見到周朝喜時，她騎着一個黑色電瓶車，穿梭在校園裏。學生們都認識她，大聲喊「周老師」，周朝喜開懷笑着回應「哎！」，從她身上看不出絲毫命運的殘酷，她彷彿只是校園裏一名普通但有活力的中學教師。

在羅睿榮的班級門口有一張心願牆，全班同學都在上面寫下自己心願的學校。羅睿榮的願望是考取當地的一所高校，「帶着媽媽上大學」。不過當下羅睿榮的成績離上線仍有一定差距，周朝喜對香港文匯報記者說，「考不上也沒關係，要麼我陪着他上大學，要麼他跟着我去上班。」

綦江中學紀委書記彭善毅表示，他做教育工作19年，第一次遇到這樣特殊的學生，為此校方數次開會討論，在班級所在的樓層利用雜物間改造了一個休息室，以方便母子倆午休；在圖書館、教學樓等有樓梯的地方加修了方便輪椅上下的矮坡。

不僅如此，原本每年都需要調整班級樓層的校規也被破例，羅睿榮所在的年級永遠不換教室，在一樓。學校的學生們不但沒有抱怨，反而非常熱心幫助這對母子，學校的老師與同學們希望看到今年夏日羅睿榮金榜題名。

輪椅無「礙」覽河山 世界精彩與你同在

特稿

見到羅睿榮時，他剛剛下課，回到學校為他準備的休息室。「您是香港來的嗎？香港我還沒有去過，但是我們已經辦好了港澳通行證，今年高考結束就去。」與疾病相伴18年，他已經學會了應付身體的各項不足，雖然四肢無力，但他盡量自己吃飯、翻身、喝藥，減輕媽媽的負擔，在心中，也有自己的人生規劃：「我現在主要的目標是考上大學，不過現在的成績還差不少，我得好好學習。」

「不願孩子生命被囚於枯燥治療」

儘管孩子的疾病是一生伴隨，但周朝喜不願意孩子的生命被囚於枯燥的治療。每到寒暑假，她都會帶着兒子開始旅行計劃——電飯鍋、餐具、特殊大米、特殊奶粉、各類藥品、摺疊馬桶椅、便攜尿壺、呼吸訓練器等，基本行李加起來就是三大包；出門時遇到台階，她至少往返三趟以上才能完成……即使困難重重，母子倆也已走過了大半個中國，行程累計數十萬公里，去過近100座城市。

他們的第一站是北京，周朝喜將兒子的輪椅推到了天安門廣場，為了讓兒子更清楚看到升旗儀式，周朝喜把羅睿榮扛在背上，一起高唱國歌，揮着小紅旗，日出的光輝照亮了他興奮的臉龐。那次旅行，給了母子美好的回憶，去年夏天，周朝喜帶着他去了西藏旅行，用手機記錄分享着關於兒子的

一切，延續着屬於母子兩人的小幸福。

周朝喜回憶西藏之旅時，一個場景令她印象深刻：當兒子看到了雅魯藏布江，迅速駕駛輪椅，衝向江邊，一個人在岸上看洶湧的流水，看了很久。香港文匯報記者在周朝喜的手機相冊中看到，羅睿榮和其他旅行愛好者一樣，喜歡在風景名勝打卡，喜歡穿當地民族特色服裝。有一張照片，他坐在輪椅上，身穿藏服笑臉盈盈，背後是布達拉宮，照片上的少年喜悅明朗。「其實一開始，我也不敢去西藏的，群裏的病友也勸我不要去，但是兒子實在想去，他還做了詳細的旅行攻略，我們就出發了，沒想到全程非常順利，我們還遇到了許多好心人。」

「如果有下輩子，我還來找她做她的孩子」

提到今年暑假，羅睿榮和每一個高三學生一樣，有無數憧憬：「高考結束後，我還想把頭髮留長一點，現在學校不許男生留中長髮。」羅睿榮略帶羞澀地說，「我媽媽喜歡女孩，一直說要是她有個女兒多好，我頭髮留長一點，讓她看看她有女兒是長什麼樣。我愛我的媽媽，如果人有下輩子，我還來找她做她的孩子，即使還要這樣病一場我也願意。」

「想到未來，說不難過是假的。」作為母親，周朝喜在未來某年某日，注定要白髮人送走黑髮人，但母子兩人早已不避諱死亡的話題。「我的要求不高，就是希望將來他離開的時候，他會說，媽媽我這一生沒有遺憾，我準備好了，我該走了。」



◆周朝喜與兒子在西藏的合影。 香港文匯報重慶傳真