



背着她上下学的母亲、指导绘画的老师、探讨题目的同学、推轮椅的志愿者 眼前这幅四格漫画里，寥寥数笔勾勒出活灵活现的人物。轮椅上，戴着眼镜、蓄着短发的女孩嘴角上扬，目光坚定。

漫画里的女孩叫罗兴梅，一结束杭州的浙江省职高美术联考，她就马不停蹄地回到学校，赶在12月3日国际残疾人日到来之前画完这幅画。我想借此机会，用画笔向身边的人表达感谢，他们都是我成长道路上照耀过我的光。罗兴梅说。

罗兴梅是瑞安市职业中等专业教育集团学校(以下简称 瑞职)的高三学生。她身患脊髓性肌肉萎缩症(即脊肌萎缩症)，连翻书都有困难，但她并没有向命运妥协。19年来，凭着坚定的信念和坚强的毅力，罗兴梅拿起画笔追逐梦想，一路走来，遇到的皆是温暖纯良。

守护

轮椅上的追梦人

命运的玩笑



楼梯上，一名中年妇女背着一个身体变形的短发女孩，步履蹒跚，吃力地沿着楼梯攀爬而上。为防止身体向下滑动，女孩倚靠在妇女背上，使劲把头埋向她的脖子。

画面中，中年妇女背上的孩子，就是罗兴梅。背着她的，则是她的妈妈谷定琴。

2004年春天，在上望街道薛前村，罗兴梅出生了，27岁的 新瑞安人 谷定琴品尝到了初为人母的喜悦。到了学步时，谷定琴却发现孩子走路不稳，像企鹅一样摇摇晃晃。

记者
吴成慧
张翔

自罗兴梅三岁起，谷定琴和丈夫罗宪春就带着她辗转温州、上海、重庆、沈阳等地求医。医生告诉谷定琴，孩子患的是脊肌萎缩症，终生无法直立行走，没有治愈的可能。我们攒不住钱，都用来给兴梅看病了。回想起漫漫求医路，谷定琴总是忍不住抹眼泪。她告诉记者，多年治疗效果不佳，一次意外更是让小兴梅从此只能瘫坐在轮椅上，生活不能自理。

命运一次又一次对罗家人开起玩笑。由于遗传基因缺陷，谷定琴和罗宪春的第二个孩子也患有脊肌萎缩症。痛苦过后，他们决定勇敢面对现实，罗宪春放弃原来的工作，开网约车赚钱养家，谷定琴在家全力照顾罗兴梅和弟弟。

哪怕砸锅卖铁，我们也要供两个小孩读书！谷定琴和罗宪春只有小学文凭，但不忘鼓励两姐弟坚持读书。在他们眼中，这是改变孩子命运的唯一机会。上学后，罗兴梅先后在上望第二小学、上望第二中学上学。为了方便照顾她，父母带着弟弟一次次举家搬迁，从上望街道薛前村到新桥头村，再折回薛前村。罗兴梅考上瑞职后，一家人又租住在学校附近陪读，上演了现代版《孟母三迁》。

家人给了罗兴梅最大的安全感，让她拥有面对世界和逐梦未来的底气。自上学以来，罗兴梅刻苦学习，品学兼优，成绩名列前茅。她文化课成绩好，课余喜欢看画，尤其喜欢画画。兴梅小时候就喜欢画画，家里的画已经擦到一米高了。一谈起罗兴梅的绘画天赋，罗宪春眼中写满骄傲，掏出手机向记者展示女儿的素描作品。

疾病让罗兴梅的身体变形，胳膊、腿都没有力气，甚至连翻书都有困难，更别说长时间提笔作画。她作画很慢，必须倚靠在小桌上，用左手托起右手，再用右手握住画笔，才能将色彩一点点地涂抹在画布上。然而这些都没能阻挡她求学上进的心。曾经想过送孩子去特殊教育学校，但我们更希望她像正常孩子一样成长。谷定琴说。

第二个家



画室里，专属座位上已支好画架、摆好画板、夹好画纸。女孩在轮椅上微笑着，老师俯身细心指导。

11月27日，记者来到瑞职阁巷校区，罗兴梅的教室在三楼，宿舍也在三楼。

叮铃铃，午休铃声响起，2021级工艺美术(1)班的学生飞奔着跑出教室，坐在教室第一排的罗兴梅却不着急。十分钟后，谷定琴准时出现在教室，扶起孩子，将其安顿在轮椅上。

谷定琴出现在这里是学校的安排。入学时，得知她每天特地从家跑到学校只为背孩子上厕所，班主任兼美术专业老师黄佳非看在眼里记在心里，她特地向学校申请聘用谷定琴在学校做宿管员。这样，既方便谷定琴接送孩子，也可以有一份稳定的收入，为家庭增加经济来源。从寝室到教室只有50米的路程，照顾孩子轻松多了。谷定琴笑着说。

跟着母女二人，记者走进了学校为她们安排的特殊宿舍。宿舍摆设很简单，两张床，两把椅子，一张书桌。门外10米处还有一个独立浴室，是学校考虑到罗兴梅行动不便特地腾出来的。学校得知兴梅家的难处，在能力范围内的事情一定给予帮助。瑞职校长谢炳冲表示，该校将残疾学生全部纳入助学金享受对象，免除经济困难残疾学生学费，并积极组织校内捐助和引入社会资助，不让残疾学生因自身缺陷而失去求学机会。

在罗兴梅前往省城参加美术集训和联考的5个多月时间里，黄佳非跑前跑后，尽心尽力。集训期间，她协调帮助谷定琴住在培训学校，守在孩子身边、照顾起居；美术联考中，帮助罗兴梅申请开通特殊人群绿色通道，帮助她申请并获批在高考期间延长考试时间。我们 Art 理想家 就是兴梅的第二个家，我们要共同守护她的梦想。黄佳非说。

除了关注罗兴梅的学业，黄佳非还带着闺蜜一起以个人名义加入了结对帮扶小组，成了背后的秘密资助者。她们的加入让罗兴梅的额外生活补助金提高至每个月600元。

一路相伴



下课铃声刚响，安静的教室立刻沸腾了起来。短发女孩坐在课桌前，和同学一起探讨问题。

在美术联考考点，两位志愿者主动帮忙，推着女孩缓缓前往考场，并不时与她交谈，缓解她的紧张情绪。

可以坐着工作，是罗兴梅对自己未来工作状态的描摹，我的理想专业是动漫设计，未来我还会参加专升本考试。说起对未来的规划，罗兴梅眼中闪烁着光芒，好好读书，工作赚钱，不再让父母担心。她左手费劲地托着右手，右手握着笔，黑框眼镜下的目光如炬。

这个小小的梦想，牢牢在罗兴梅心中扎了根。为此，她付出的努力比一般人多得多。每天她要在妈妈的帮助下才能到教室上课，不敢多喝水，也很少吃东西，否则频繁上厕所，洗漱时间长，每天比别人早起一小时、晚睡一小时，课后不能活动，就使劲地看书、练字。美术集训期间，由于长期久坐，导致小腿肿胀、臀部生茧。

一个人行走的道路难免孤独，幸运的是，罗兴梅从来不是孤身一人。

瑞职校园里，温暖无处不在。午饭后回到教室，发现水杯里装满了水，笔掉在地上，早已有一只手将它温柔拾起。集体活动时，有人搬轮椅，有人搬画具。我们是一家人，同学互帮互助是应该的。黄佳非说，罗兴梅成绩优秀，同学们在生活上给予她关心与帮助，她则毫无保留地教同学们解题方法和学习技巧。如今，在罗兴梅所在的工艺美术(1)班，同学们都争相以这位身残志坚、乐观向上的小伙伴为学习榜样。

我是幸运的，没有身边人的善意，就不会有现在的我。罗兴梅表示，这些来自社会的善意，给了她不断向前的勇气，也让她坚信，只要坚持努力，未来的生活一定会越来越好。



罗兴梅作品

【相关链接】

脊髓性肌肉萎缩症(spinal muscular atrophy)：一类由脊髓前角运动神经元变性导致的肌肉无力、肌肉萎缩的疾病，属常染色体隐性遗传病，简称SMA。临床表现差异较大，根据患者起病年龄和临床病程，将SMA由重到轻分为4型，共同特点是脊髓前角细胞变性，临床表现为进行性、对称性的以肢体近端为主的广泛性弛缓性麻痹与肌萎缩，智力发育及感觉均正常，发病越早，预后越差。

国际残疾人日：12月3日是国际残疾人日，旨在促进人们对残疾问题的理解和动员人们支持维护残疾人的尊严、权利和幸福。今年国际残疾人日的主题是“采取统一行动，为残疾人并联合和依靠残疾人挽救和实现可持续发展目标”。



谷定琴推着罗兴梅回寝室



罗兴梅(右一)和班级同学探讨题目



罗兴梅和班主任黄佳非



扫一扫
看视频

