

巨大的喜悦,随着暑热降临。近日,在重庆市开州区临江中学,清华大学为18岁男孩李琦举行颁发录取通知书仪式。接过通知书,李琦感慨万千。进清华,是李琦一步一步“摔”出来的结果。六七年前,李琦被诊断出患有罕见基因遗传病——进行性肌营养不良,由于小腿肌肉萎缩,走路要比正常人慢一半。他总是双手撑腰,找到身体着力点,一步跨两步往前,为了不迟到,为了不错过上课,为了能和同学并肩说句话……

走快了就摔跤,一天摔个五六次,李琦的膝盖现在都是青黑一片。容易摔跤的不止李琦一个,妈妈、哥哥、外公、舅舅都有这种症状,且随着年龄增长症状可能加重。

“摔”进清华的男孩 “同学见了,立马就把我拽起来”



李琦(左三)从清华大学教授手中接过通知书。

0.5倍速的步伐

临江市距离开州县城,还有十六七公里。道路两旁稻谷由绿转黄,快要收割。建校六十年的临江中学,树木葱茏,迎来收获季。

父亲李仁均骑着电动车,载李琦回校。高中三年,父亲就是这样接送他的。

10年前,李琦在广东东莞私立小学读完一年级,父母便决定举家搬回老家。回老家后又搬了两次家,为兼顾两兄弟的学习,夫妻最终决定在临江中学大门外开小卖部。李仁均进货搬货,母亲王修美守店。

没几年,安稳的小家因罕见基因遗传病出现巨大裂缝。兄弟俩先后出现肢体无力症状。一家人面对打击,信心破碎,问天、问地、问命运。无奈、孤单、伤心与自卑……在种种情绪里煎熬,一家人又相互扶持,重建生活。

学习最要紧。为了节约时间,家到学校一公里路程由父亲接送;从学校到教室,李琦自己花一刻钟走上去。一步跨两步往前,经常摔跤,“同学见了,立马就把我拽起来。”

摔多了,李琦的膝盖总是青一块,黑一块。“有一次爸爸送我去上学,催得比较急,我从楼梯上直接跳下去,脚没站稳,手也没抓住栏杆,直接摔趴下了。”

上厕所也难。学校基础设施有限,唯一一个厕所在底楼。课间十分钟,李琦上下五楼要花十几分钟,从厕所回来往往迟到。为了不错过下一节课,李琦就憋尿。上完一节课也比别人累很多,很多时候一下课,李琦就趴起小睡。白天把时间耽搁了,怎么办?熬夜!

6月24日中午,李琦和妈妈王修美守在电脑前。查完高考成绩,李琦猛拍桌子,大喊一声“哇,超出了预期。”王修美是最高兴的那个,感觉有点像中彩票,极度兴奋后立马平静下来,平静几天又反应过来,“哇,好开心”。

一个加餐的『小灶』

班主任李强见证李琦一步步“摔”着向前,还陪他参加了清华大学招生组在重庆的初试和成都的复试。在他看来,李琦心理素质强大,有面对困难的能力。

可以说,李琦心理的强大得益于母亲。30岁时,王修美生了李琦后,猝然发现自己连抱儿子的力气都没有,甚至连五厘米高的台阶都无法跨过去。“当时根本没觉得是遗传病,还以为是产后问题。”

王修美的确诊是在多年以后。两个儿子在小升初阶段先后出现肌无力症状,一家人无奈奔波于重庆各大医院看病,检查报告常常跟着个问号。直到在医生建议下做了基因检测后,一家人才如临大敌,陷入难以自拔的悲伤。

最先站起来的,是王修美。“最初也是一家人抱头痛哭,心情毛躁。孩子外婆总是鼓励我说,你们比没手没脚的要好,那些人更不幸。”王修美对记者说,是母亲让自己有了接受现实的勇气,并下定决心培养儿子。

晚上11点左右,小卖部不忙了,王修美拖着无力的腿,坚持亲自给儿子做顿加餐,常常是面条加个鸡蛋。

吃饭间隙,王修美拿出手机让李琦放松,大多时都会给儿子放自己收集的“宝藏”短视频——全是励志的。

“自从流行刷短视频,我妈看一个存一个,存一个就给我看一个,残疾人当董事长的啊,脑袋都撑不起还在学习的呀……”这些和面条一起加餐的视频,李琦从心底接受,从一个个艰难的命运中,体验了比他更艰难的人生。

李琦自己也买励志书,贝多芬、海伦·凯勒、霍金、史铁生……还喜欢看社会新闻,“高中三年,热点事件一个都没落下”。

走过半生,王修美无所谓自己,但一看到摇摇晃晃的儿子又心情复杂,“每个月总有几天想哭”,白天忙碌,夜深时就翻出压在心底的愧疚,反反复复暗自唠叨:“两个孩子,要是有一个不得病也好”,然后又涌出期盼:“只要这个病不继续恶化,就行!”

但天一亮,她又变成了丈夫和孩子眼中,家里那个“最自信的人”。

两个学医的儿子

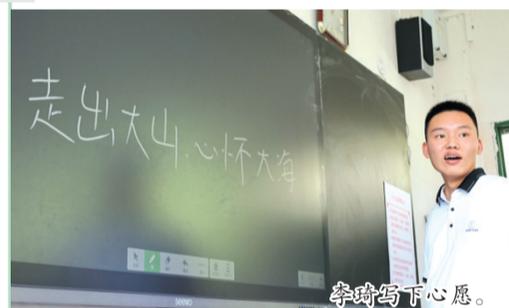
今年48岁的王修美,计划今后就守着小卖部养老。至于孩子的未来,她规划了让两个儿子学医。

两年前,大儿子考出600多分的成绩,进入重庆医科大学临床医学类专业。7月26日,小儿子李琦又被清华大学“自强计划”录取,专业也是临床医学类,学制为8年。

“学医工作稳定,又不用多‘走路’,再不济,还能在镇上开个小诊所。”

只是一转念,王修美又认为学医是个个体力活,担心两个孩子身体吃不消。“大儿子学医头发掉得好厉害呀。”

对于母亲的担心,李琦总结:“当妈妈的总要找一件事担心,在外地就担心我们



的安全呀,到冬天就担心我们冷不冷呀,找工作时又要担心找工作,到时候又担心我们结婚呀。”

一家人都明白,李琦虽迈过高考这道坎,但身体的坎,无法逾越。舅舅目前症状最严重,筷子也拿不稳。一家人各自偷偷上网查资料,结果一样,“随缘,没得治。”改变身体几率已不大,但李琦会努力学医,想在医学方面有点成就,“也隐隐约约想研究家族这个疾病”。

进入清华校园前,李琦都在帮附近的学生免费辅导。那是他和妈妈高考前的约定。“妈妈说,如果高考成绩好,就要帮助周边的人。”除了辅导,李琦和哥哥还在镇上做数据录入等义务工作。

爸爸李仁均是这个家的巨大支撑,想起自己两岁失去父亲,在奶奶和伯父家长大,吃过无数苦的他红了眼眶:“孩子们这个病,没有什么大不了的。”“我那时连吃的都没有。”

临江市被大山包围。李琦无数次凭栏遥望,希望走出大山,见到辽阔的大海。

其实,父母在广东鞋厂打工时带儿子去过海边。李琦如此描述那次看海经历——纯净的海,纯净的力量,在无言的海浪重复的起落中彰显着永恒。

长大后,李琦懂得,父母也许就像那一片海。
(重庆日报)

