

『康复师』母亲守护罕见病孩子五年

用爱与坚韧对抗命运重击

一纸“沉甸甸”的罕见病诊断，一场长达5年的贴身守护，母亲自学成“专属康复师”，用爱与坚韧撑起自己与孩子的一片天。

母亲节前夕，在重庆市沙坪坝区天星桥的一间狭小短租屋内，华西都市报、封面新闻记者见到了以温柔与坚韧对抗命运重击的廖京艳母子，母子二人深陷苦难却未丢掉善意与温柔。

脊髓小脑性共济失调3型 儿子患上家族遗传罕见病

2021年，原本在深圳打工的廖京艳发现正读初中的儿子小勇（化名）有些异样，走路开始踉跄，步态摇晃，字迹也渐渐潦草，课堂上走神……

“这是孩子刚开始发病的时候我给他拍的视频，走路一踉一跄的。”边说着小勇的情况，廖京艳将手机中保存了5年多的视频打开。起初，她和小勇爸爸都以为是孩子学业压力大、坐姿不良导致，直到孩子走路越来越不稳，甚至出现肌肉僵硬、疼痛难忍的症状，夫妻俩才意识到事情并非那么简单。

此后，夫妻二人带着孩子辗转深圳各大医院。“我想找到孩子的病因，所以还去广州花费了8000元，自费给孩子做了基因检测。基因检测出来怀疑是痉挛性截瘫。”廖京艳说。

病痛悄无声息地侵蚀着小勇的身体，肌肉僵硬、全身疼痛让他彻夜难眠，也无法专心学习。而彼时，正值小勇中考的关键时期。病痛缠身之下，原本成绩优异、有望考取公办高中的小勇遗憾失利，最终进入深圳一所私立学校就读。

2023年，小勇的病情迅速恶化。廖京艳顶着重重压力，带着孩子奔赴北京。这一次，基因检测给出了最终答案——脊髓小脑性共济失调3型（SCA3）。这是一种位列国家罕见病目录第111位的基因病，俗称“企鹅病”，属于退行性疾病。

目前，该病尚无根治方法，亦无特效药可阻断病程。而随着病情进展，患者运动协调能



廖京艳扶着儿子小勇做经颅磁治疗。喻言摄

力、平衡能力会持续衰退，逐步丧失行走、言语、吞咽等基本生活能力，最终全身僵硬，彻底失去自理能力。

拿到诊断书的那一刻，廖京艳躲在医院角落崩溃痛哭，“这个病是遗传病，孩子太小了，得了这个病对他来说太不公平。”

也是这一年，廖京艳与丈夫离婚，独自扛起照顾、救治儿子的全部重担。

短短3年儿子丧失自理能力 母亲成为“专属康复师”

从北京返回深圳后，小勇的病情急速恶化，短短3年时间，从勉强扶着走路，到完全无法站立；从清晰说话，到言语模糊、频繁呛咳；从自己端碗吃饭，到需要母亲全程喂食。

曾经活泼开朗的少年，被病痛困在轮椅上，全身肌肉关节僵硬，稍不注意就可能骨折，每一次挪动、每一次呼吸，都伴随着病痛的折磨。

为了治病，小勇从学校休学；为了给孩子治病，廖京艳辞去工作，全身心照顾。

在采访过程中，记者注意到廖京艳除了细心照顾小勇的生活需要，还要时不时为他推拿、按摩，“这些方法可以缓解病痛，让他好受一点。”

廖京艳说，这套缓解病痛的方法最初是深圳市宝安区中医院的吴院长教给她的。5年相守路上，她又不断自学康复知识，结合孩子病情反复摸索、改良护理方案。

“院长说，别人用艾灸、推拿是养生，我这是给孩子救命，做妈妈的必须学会，必须坚强。”廖京艳说，这句话也成了她支撑下去的信念。她从零开始，记笔记、看视频、反复练习、记录，硬生生把自己练成了熟知护理要点的“康复专家”。

“艾灸阳陵泉、足三里后，腿抖好一点，还是情绪不能太激动，累了也会抖、僵直。”在廖京艳的4本护理日记里，每一页都写有类似的护理记录，细细记录小勇的每一个护理反应。她深知，康复训练是一场漫长的“拉锯战”，而身高只有1米52的她照顾身高超过1米6的小勇，更是一项艰巨的任务。

高抬腿、拉伸跟腱、旋转髋关节……这些在常人看来简单的动作，廖京艳辅助小勇做起来每一步都伴随着剧痛，常常疼得孩子满头大汗、泪流满面。廖京艳边抹眼泪边鼓励孩子，“坚持一下，再坚持一



小时候的小勇。受访者供图

下，练完我们就舒服一点了。”

“一天要给孩子吃五六种西药，搭配中药调理”，“一天要喂7顿饭，因为孩子代谢快、极易饥饿，稍有耽误就会因低血糖加重痉挛”，“高抬腿完成20次，腰杆能挺直”，“站斜坡10分钟，足下垂有所缓解”，“半夜疼痛减轻，能浅睡两小时”……这些护理日记里琐碎的文字，是小勇病情变化的轨迹，也是母亲廖京艳日复一日的坚守。

陪儿治病之路雪上加霜 母亲自己也确诊患癌

2025年底，廖京艳机缘巧合之下得知，位于重庆的陆军军医大学西南医院可为小勇的罕见病提供免费的实验性治疗。怀揣着一线希望，她主动与进行该实验的放射内科刘晨医生团队取得联系，并为小勇拿到了宝贵的治疗资格。

2026年4月初，廖京艳带着18岁的小勇从深圳来到重庆，母子俩在离医院一公里的老旧居民楼，租了一间狭小的短租房，每天下午准时到医院接受治疗。

“接诊后，我们团队第一时间为患者完成了全维度的病情评估，结合基因检测结果、头颅磁共振影像学特征，再通过国际通用的共济失调评分量表、日常生活能力量表完成全面测评，精准摸清了患儿的神经功能缺损程度、病变累及的关键脑区，以及病情进展的核心特点，并围绕患者的年龄、身体耐受度与病情特征，量身定制了以重复经颅磁刺激为核心的综合治疗方案。”刘晨告诉记者，小勇需要每天

接受一次时长约30分钟的经颅磁治疗。即通过磁场脉冲对特定区域进行精准的靶向刺激，达到调节神经可塑性的目的，帮助患儿逆转功能障碍。

廖京艳说，目前小勇已经接受了16次经颅磁治疗，睡眠状况、手指反弓情况、呛咳等情况均得到了明显缓解，身体的疼痛情况也有一定好转。“医生告诉我们，完成一个疗程共20次经颅磁治疗后，小勇的肢体控制能力将得到阶段性恢复，疗效可维持半年，后续可循环复诊巩固。”

可命运的磨难并未就此止步，在小勇治疗渐入佳境之际，长期熬夜、过度劳累、精神高压让廖京艳的身体也亮起了“红灯”。

一次在医院照顾孩子时，她突然呕吐、浑身发抖，经检查发现高血糖，乳腺结节被确诊为癌症。“其实我自己的症状之前就有，一直隐隐作痛，但是我忍着没吭声，想的是能忍就忍，但没想到会是癌症。”拿到诊断结果，廖京艳第一反应不是害怕，而是愧疚。

自小勇生病以来，廖京艳卖掉了房子，花费了全部积蓄为儿子治病，“几年下来，医疗费、检查费、康复费等大约花掉了70万元。”她确诊癌症无疑是雪上加霜。

48岁的廖京艳打算放弃治疗，把所有钱都留给孩子。

“你想长期陪伴儿子吗？想的话，就必须接受治疗。儿子有你，才有活下去的希望。”得知廖京艳的情况后，刘晨及时找到她沟通，并点醒了她。

在医院的帮扶下，廖京艳通过用药政策减免了部分费用，依靠药物保守控制病情，“如果控制得好，就可以不用手术。”廖京艳说。

不仅守护自家孩子 还想“做月亮，照亮别人”

“可惜我生病了，不然我会带你走出来。即使我做不了太阳，也要做月亮，照亮别人。”在廖京艳的护理日记上，写有这样一句话，这是小勇的心声。

在饱受病痛折磨时，小勇用温柔善良的话语，努力安慰焦虑的病友。

每每读到儿子的这段话，廖京艳总会湿了眼眶，这份纯粹的善意，也是她藏在心底的期许。

作为罕见病患者的母亲，廖京艳从未局限于守护自家孩子：她主动伸出援手，把5年的护理心得整理成文字分享给病友；耐心疏导情绪崩溃的病友家庭，用自己的经历给予他人力量；主动联动病友群体，对接海外药企、科研机构，奔走呼吁罕见病特效药物临床落地，为儿子和病友争取更多救治机会。

历经风雨，母子二人的心愿愈发清晰而坚定，他们希望社会能够加大对脊髓小脑性共济失调3型等罕见病的关注与帮扶，推动罕见病诊疗、用药、康复项目纳入医保慢病保障，减轻万千患病家庭的沉重负担。

“如今，罕见病新药、前沿疗法都在持续研发突破，前路虽难，但我不会放弃。我会一直陪着孩子，静静守候，直到有药可医、有策可依的那一天。”廖京艳满怀希望地说。

华西都市报-封面新闻记者 喻言 马嘉豪



廖京艳为儿子做按摩拉伸。喻言摄