

罕见病妈妈用倒计时的光明，照亮儿子成长路

今日女报 / 凤网记者 欧阳婷 朱泓江

“我现在就是和时间赛跑，我要在能看见的时候，为儿子多挣一点钱。”说这话的，是益阳市的一位母亲郭向丰，她患有先天性视网膜色素变性，这是一种被收录进国家卫健委等5部门联合制定的《第一批罕见病目录》中的疾病。随着时间的流逝，郭向丰的视野会慢慢缩小，视力会逐渐下降，直到最终失明。这个疾病目前没有任何特效药，只能依靠药物调养减缓视力的消失，同时，需要患者多多休息，避免劳累。

但郭向丰一刻也闲不下来，她放心不下12岁的儿子壮壮（化名）。从孩子2岁起，郭向丰就遭遇了一连串变故：离婚、生病、再次生病……生活的压力让郭向丰多次想过放弃，但“把壮壮养到18岁”的这个愿望让她重新振作起来，继续摸索着往前走。国际罕见病日，今日女报 / 凤网记者探访了这位罕见病妈妈。

儿子慢慢长大，她的视力越来越差

郭向丰是益阳市资阳区人，经人介绍嫁到江苏，2010年，有了壮壮。本以为就此可以过上幸福平淡的生活，但好景不长，壮壮2岁时，郭向丰和丈夫因为日常琐事矛盾升级，最终决定协议离婚。

“我当时只要了儿子和回家的路费。”虽然经济不如丈夫宽裕，可郭向丰担心，丈夫终究要再婚的，女方会对这个孩子视如己出吗？

2012年，郭向丰带着孩子，回到了益阳，重新开始生活。

在“模糊”的世界里挣钱养家

一番检查后，郭向丰被诊断为先天性视网膜色素变性，医生告诉她：“会瞎，治不好的！”听到这里，郭向丰当即晕了过去。

“可能我5岁的时候，就已经生病了。”郭向丰告诉今日女报 / 凤网记者，那时候到了晚上她就会看不清，甚至为此摔坏了好几个碗，常常挨妈妈的打。

慢慢地，郭向丰逐渐接受了自己会失明的事实。经朋友介绍，第二年，她到长沙的医院检查，开了四个月的中药调

离婚后，郭向丰靠着仅有的一点积蓄和每月500元的低保过日子。虽然清苦，但别人家孩子有的郭向丰也尽力提供给壮壮，“孩子书包里的零食从来没有断过”。为了让壮壮能够全面发展，郭向丰还把壮壮送去学习画画、围棋和游泳。

壮壮健康快乐地成长着，可郭向丰的视力却出现了问题。

早在自己读小学四年级的时候，坐在教室第一排的郭向丰就发现，自己有可能近视了，尤其是在阴雨天，老师写在黑板上

身体，“视力上升了0.05”。

虽然眼前的世界模糊一片，但当时壮壮马上就要上小学了，郭向丰想的是赶紧挣钱，支付家里的开支。

靠朋友帮忙，郭向丰找到了一份柚子经销商的工作，她从福建的供货商那里拿到柚子，在朋友圈进行销售。但这份工作具备季节性，更多的时候，郭向丰还得销售其他东西，“我什么都卖过”。

祸不单行。壮壮小学一年级时，有朋友悄悄问郭向丰，孩

巴掌大的字在她眼里依旧模糊一片。为此，爸爸曾经带她去医院检查，当时医生告诉父女俩：“这是近视，需要配眼镜。”随即，郭向丰戴上了400度的近视眼镜。可没过多久，郭向丰的近视度数又加深了，到了初二，为了不耽误学习，“我只能借老师的备课本慢慢抄知识点”。

随着年龄的增长，郭向丰发现自己的视力越来越差，能够看到的范围越来越窄。2015年，一次去更换眼镜时，在老板的建议下，她才打算到医院好好看看。

子的眼睛是不是也有点问题，“看东西的时候是对子眼”。还有朋友告诉郭向丰，孩子的走路姿势也不太对劲。

郭向丰立马带着壮壮到医院检查，发现壮壮是混合型散光，同时，走路存在内八字的情况。对此，郭向丰急得不行，“听说牛肉和玉米对调节散光有用，我隔三差五就给壮壮做这两道菜”。经过几年的精心治疗，壮壮的散光问题好了不少，走路姿势在郭向丰的督促下，也有所调整。



看着儿子小时候的照片，郭向丰多希望自己眼睛能看见更久一点。

相互扶持前行的母子

2月28日，星期一，这一天是国际罕见病日。

但对于郭向丰来说，这一天与往常无异。清晨，她将正在读六年级的儿子壮壮叫起床，把儿子送出门后，她便开始准备做饭，两个小时后，终于完成了一道萝卜炖肉。

郭向丰在去年进行了白内障手术，虽然避免了失明，但视力依旧下降得很快，1米的距离内，她也只能通过隐约的轮廓来辨认眼前的物体，如果眼前的东西太小，她是看不见的。

饭后，郭向丰继续在小小的廉租房里忙碌着，这是社区得知她的困境后特地帮她租来的，一年的房租只需要几百块钱，水电费也有所减免。

其实，小小年纪的壮壮一早就知道妈妈的病情，甚至偷偷在网上查过，他希望，用自己力所能及的方式来好好照顾妈妈。

2020年，郭向丰的柚子销量不错，从福建寄过来的柚子堆满了小小的客厅，她需要根据客人购买的重量，一一包装好，但因患有腰椎间盘突出，

腿脚也因为小时候车祸的后遗症行动不便。“壮壮帮了大忙，帮着贴标签、把柚子堆放整齐、收发快递……”

天气好的时候，壮壮就会牵着妈妈下楼散步，甚至会在妈妈生理期的时候，为她准备一杯热乎乎的姜茶。

“与其说是我带大了壮壮，不如说是‘要把壮壮养大’的这份责任心让我在继续坚持。”2021年11月，郭向丰因为突然胸闷气促住进了益阳市人民医院，经医生检查后诊断为心律失常（房颤），需要马上动手术，费用高达10余万元。同时，郭向丰还被查出患有肾结石、胃溃疡等疾病。她不得已又向亲戚朋友借了8万元，而医保仅可报销6万元左右，后续的吃药和复查等费用依然是压在肩上的重担。

“我现在就希望有好心人能够继续资助壮壮今后的学习和生活费用。”郭向丰对今日女报 / 凤网记者坦言，虽然自己的视力一天不如一天，但哪怕只有一丝光亮，也要悉心为孩子照亮前路。

反家暴法
实施6周年

望城区人民法院审理一起涉家暴离婚纠纷的背后

今日女报 / 凤网通讯员 曾晶晶

3月1日，在《中华人民共和国反家庭暴力法》施行满6周年前夕，长沙市望城区人民法院审理了一起涉家庭暴力离婚纠纷。当事人的真实经历，或许能给同样处境的人们带来一些法律上的启示。

0次和无数次

叶子（化名）今年33岁，在第一段婚姻结束后，嫁给了同样二婚的吴伟（化名），两人育有一子。

令她意想不到的是，这段婚姻并非幸福的开始，丈夫吴伟在婚后不久便对她动了手。

在讲述被丈夫家暴的情形

时，叶子几度落泪。她告诉法官，吴伟脾气不好，容易发火，常因为电话未接等一些生活琐事对她施暴。丈夫还酗酒，喝高后更是变本加厉、无来由地对她进行打骂。

“我怕别人笑话，所以从来不在人前透露他打我的事实。”叶子的隐忍并没有换来丈夫的改变，结婚3年后，她第一次报了警。但丈夫吴伟对派出所民警的规劝及批评教育置若罔闻，丝毫没有收敛家暴行为。

今年1月，吴伟打伤叶子鼻梁后，被公安机关处以行政拘留，而叶子也毅然向法院提起离婚诉讼。

是否判决离婚，关键看这点

在查阅案卷确认证据真实无误后，望城区人民法院高塘岭法庭庭长孙莉萍对案情有了初步判断，在与当事人联系后，被告对这几年的行为表示后悔，不想与妻子离婚。

“从相应的证据材料来看，叶子遭受家庭暴力是客观事实，这点对于法院调解或判决离婚非常重要。”孙莉萍说，“婚姻是一面镜子，对于两位当事人而言，重要的是从之前的生活总结经验，反哺到未来的生活。”

随后，心理咨询师单独对叶子进行了情绪安抚和心理疏导，调解员则与吴伟展开了更详细的交谈。

吴伟告诉法官与调解员，这些年因为生意失败，还债压力大，所以他染上了酗酒的毛病，而前妻出轨的阴影导致了他对叶子的不信任。

调解员指出，这正是他施暴的情绪根源，他将前妻的所为映射到叶子身上进而殴打她更是错误的，如果不戒掉酗酒的毛病，尽快摆脱第一段婚姻的影响，他的婚姻与情感将永远以失败告终。

双方谈话结束后，法院当庭作出离婚判决。

事后法官回访时，吴伟表示对判决结果没有异议，自己目前正在戒酒，争取以实际行动获取妻子的原谅。

“审判实践中，判决离婚与否的法定标准是看夫妻感情是否破裂。对于初次起诉离婚，又无充分证据证明感情确已破裂的，法院本着维护婚姻家庭稳定原则，一般判决不予离婚。但对于存在重婚、与他人同居、实施家庭暴力等离婚法定事由的，即便是初次起诉离婚，调解无效的，也应准予离婚。”孙莉萍说。

“遭遇家暴时，受害人还可及时向妇联寻求帮助。”望城区妇联党组书记、主席刘群英说道，妇联与法院、司法行政机关、公安机关等相关部门建立了联动处理机制，充分发挥多方合力的矛盾化解和并肩治暴机制作用，充分保护受害人合法权益。