

1 “这个事找到我了”

1986出生的赖敏是独生女，在广西柳州市柳南区一个普通家庭长大。大专毕业后，她在桂林做导游，有稳定的收入，有稳定的恋情。

不幸发生在2009年。最初，赖敏发现自己站起来会晃，会失去平衡，她很快就猜到了：自己得了和母亲一样的病。

赖敏的母亲患有遗传性小脑性共济失调症，因患者走路如企鹅般摇摇晃晃，也被称为“企鹅病”。除了走路摇晃，患者还会出现言语不清、饮水呛咳、视物成双、吞咽困难等症状，且症状会随着时间的推移慢慢加重。

因母亲患病，赖敏从小就对企鹅病有所了解。她说，母亲30多岁发病，之后和父亲离婚了，一个人独居，过得很难，“买菜都得靠邻居帮忙”。

最初，赖敏一时无法接受，她不敢去医院，也不敢告诉父母。但不幸再次找上门来，同样是2009年，她的父亲因车祸去世，9天后，母亲因病离世。赖敏说，父母直到去世，都不知道她患病了。

无法胜任导游工作后，赖敏去了南宁，做电话销售，每月工资800元。在南宁，赖敏确诊患企鹅病，谈了7年的男友和她分手。她租住在破旧的楼梯房内，与一条狗为伴，感到绝望，不知道出路在哪里。

丁一舟回忆说，2013年，同学聚会后他加了班级QQ群。2014年3月的一天，他看到赖敏在QQ空间发了一段话：“如果有一天，我死去了，你们怎么办？没有我的笑了，你们怎么办？没有我的陪伴，你们怎么办？想我了，你们怎么办？”他被惊到了，赶紧去问赖敏怎么回事。

丁一舟是赖敏的小学同学，成绩不好，爱打架，是同龄人眼中不敢惹的“小霸王”。高一时因失恋辍学了，之后干过服务员、销售等工作，也误入过传销。在重新认识赖敏前，他在柳州做了十年的理发师。

小学时，赖敏和丁一舟同桌过。丁一舟发现，赖敏不嫌弃他，能看到他好的一面，愿意跟他玩。初中后，两人再无联系。在QQ上聊了一个月后，丁一舟去南宁见了赖敏。几个月后，两人决定在一起，赖敏随丁一舟返回柳州生活。

丁一舟告诉记者，他谈过多段恋爱，有过放纵的生活，这些经历让他明白，自己想找什么样的人，“她（赖敏）的简单、真诚吸引我，不用过度包装自己，相处特别舒服”。

患病这些年，赖敏的心态很乐观。她一直记得，高中化学老师曾鼓励学生说，“太好了，这个事找到我了”。发病后，她对这句话有了自己的理解，“这个世界有光就有暗，这个事我不承受，就有其他人来承受”。

“患病十余年，基本在轮椅上度过，说话日渐困难，能动的手指也只有几根了……尽管如此，36岁的罕见病患者赖敏仍觉得，这些年，她的人生是饱满的，‘并没有因为生病失去一切’。

赖敏的母亲患有遗传性小脑性共济失调症（又称企鹅病），这是一种罕见病，发病后走路不稳、说话困难，且有遗传性。23岁那年，赖敏发现自己站起来会晃，她很快意识到自己被“选中”了。不幸接踵而至。10天内，作为独生女的她失去了双亲，父亲车祸去世，母亲因病离世。再后来，谈了7年的男友也和她分手了。孤零零的赖敏把自己封闭起来，独居在广西南宁的一间破旧出租房里。那段时间，是她人生的至暗时刻。

偶然的机会，赖敏和小学同学丁一舟在QQ上取得了联系，两人很快擦出爱的火花。随后，赖敏随丁一舟搬回家乡柳州居住，迎来新生。

2 “我们走吧”

丁一舟拿出积蓄，给赖敏看病，收效甚微。慢慢地，他和赖敏认清了现实，不再执着于治疗。

赖敏很喜欢三毛，三毛的书她基本都读过，三毛笔下的世界让她对旅行、远方充满期待。有一天，赖敏突然跟丁一舟说：“我们走吧！”

2015年1月，赖敏和丁一舟从柳州出发，开启了一场环游中国之旅。丁一舟踩着单车，拉着坐在轮椅上的赖敏，后面

3 “生命有了延续”

2017年1月，赖敏怀孕了。要个孩子做母亲，一直是赖敏的心愿。考虑到赖敏的身体，丁一舟不同意，想把孩子打掉。最后，夫妻二人达成共识：如果孩子是健康的，就生下来。不幸的是，之后的检查显示，胎儿带有遗传性致病基因。无奈，赖敏进行了引产。

2018年下半年，赖敏和丈夫回到了理塘，打算在这里定居。赖敏不喜欢太热闹的地方，理塘火起来之前曾是她心中的理想栖息之地。丁一舟说，理塘保留着

4 “还完债就退网”

每天，丁一舟都会带着赖敏在网上直播，他们的直播间会出售柳州的土特产。丁一舟说，他们夫妻作为早期的网红，一直有流量，但他们抗拒成为网红，“不想为了拍摄而旅游”，也不喜欢网上的喧闹，他们过去并没有把流量变现。如今，由于客栈前后投入200多万，基本都亏光了，他们欠下了一百多万元的债务，现阶段不得不利用网络去赚钱还债。

赖敏和丁一舟也留意到，有网友质

企鹅病患者赖敏：
我的人生是饱满的

赖敏和丁一舟。

跟着赖敏养了多年的狗“阿宝”。从柳州到南宁，200余公里，他们走了15天。当时，他们的经济很困难，只带了200元。路上，丁一舟给人理发，摆地摊，赚取路费。

出发不久，他们就火了。途中，有人拍下了他们的照片，媒体关注到了他们，他们的故事被广泛传播。有人送给他们一只狗，名叫“阿吉”，从此他们旅途中有两只狗做伴。有人赞助了一辆电动三轮车，让他们的旅行更为方便。

浓厚的康巴传统文化，当地人很热情。走红网络改变了他们的人生轨迹。他们上了包括央视《朗读者》在内的几十个电视节目，他们的故事被改编成了电视剧，有50万元的版权费。利用这50万元，他们在理塘开了一家客栈，开始了新的人生。客栈开业后，生意不错，可以维持生活。2019年，赖敏再次怀孕。“没有孩子觉得家里少了什么。”

幸运的是，经过检查，这个孩子是健康的，并顺利出生。赖敏说，生了女儿后，

2015年7月，他们到了西藏拉萨。在布达拉宫前，丁一舟手捧格桑花，向赖敏求婚。2016年4月，他们到了四川理塘，当地人为他们举行了婚礼。丁一舟说，旅途中，每一天都是不一样的，这种感觉让人着迷，于是他们越走越远。

这场旅行持续了三年多，他们的足迹遍布大半个中国，整个行程有约4万公里。赖敏说，后来没有继续旅行，原因是“想去的地方都去过了”。

她的身体明显变差了，“精神没以前好了，说话也更困难了”，但她看到女儿就开心，感觉有了活力，“生命有了延续”。

受疫情影响，客栈因没有生意关闭了。今年春节后，赖敏和丁一舟及女儿回柳州居住。9月，赖敏的女儿上了幼儿园。

“以前不敢想自己也能做妈妈”，赖敏正尽力去当一个合格的妈妈。她一天中最期待的时刻是下午四点半，这时丈夫会背着她下楼，再推着她去幼儿园门口，一起接女儿回家。

疑他们的感情，认为这不是爱情，而是利益交换；也有人认为他们是在作秀，利用残疾人卖惨。

“我们不愿当网红，但被推着成了网红。还完债就退网。”丁一舟说，他和赖敏的故事，不是青梅竹马、王子公主的故事，两人平时也会吵架，“不要把我们说得那么完美”。

自2016年开始，赖敏就开始写作，记录她和丈夫的爱情故事以及旅行故事。

“一天写一两百字。”赖敏说，之所以会坚持写作，是因为她做不了其他的工作，赚钱的方式只能写作。赖敏打字很慢，一天只能写一两百字。

9月中旬，赖敏的新书《人间很美，我们很好》出版。书中，赖敏记录了她和丁一舟重逢相爱、一起旅行的故事，也写下了夫妻俩日常相处的点滴。拿到样书时，赖敏跟丁一舟说，“老公，我是瘫了，但不是没用，我也是可以赚钱养家的”。