

守护“脑瘫村”:她本子上的320个脑瘫患儿

文: 今日女报 / 凤网见习记者 董智齐 图: 今日女报 / 凤网记者 吴小兵



▲在“脑瘫村”，每天都有父母背着脑瘫患儿匆匆来往。那一排推车更是见证了他们的心酸故事。

童年总是美好的。但在这条长2000米的居民区内，不少人的童年更多的是灰色。

距湖南卫视所在地5公里，与湘雅博爱康复医院仅一路之隔，位于长沙市长沙县万家丽北路与宾湖西路交汇处东北角的湘龙街道潇湘社区，近三年来往往有上千名脑瘫患儿。

原来，2013年12月，湖南省计划在2014年—2016年免费救助9000名7岁以下脑瘫患儿，湘雅博爱康复医院正是指定医院之一。因此，从2014年以来，不断有来自湖南各地的脑瘫患儿家庭带着孩子来该院接受治疗，并租住在医院以北的片区。渐渐地，这个原来普通的片区被人们称为“脑瘫村”，一个沉重的名字。

但从今年4月起，因为一对母女，这里的沉重开始有所缓解，这里的灰色开始有了色彩。

她的本子记录了320多个脑瘫患儿家庭

旁白: 2013年12月，湖南省下发《湖南省脑瘫患儿抢救性康复救助项目实施方案》，计划在2014年—2016年免费救助9000名7岁以下脑瘫患儿。从2014年开始，不断有来自湖南各地的脑瘫患儿家庭带着孩子来湘雅博爱康复医院接受治疗，据医院统计，近三年已完成3300个免费救助指标。这些患儿家庭租住在医院以北2公里长的范围内，这里渐渐地被人们称为“脑瘫村”。

“脑瘫村”位于长沙市长沙县万家丽北路与宾湖西路交汇处东北角的湘龙街道潇湘社区，因为很多脑瘫患儿家庭租住在这里。39岁的彭望平就住在附近。

彭望平原先和丈夫经营着一家KTV，今年年初由于房产合同问题关门了。没继续创业的彭望平也没再找工作，“整个3月份就陪着孩子，再就是逛街、打牌，玩了一个月”。12月7日，彭望平告诉今日女报 / 凤网记者。

就在这种悠闲中，她在一次偶然中接触到了一个脑瘫患儿家庭：全家6口人租住在15平米的土砖房，还漏雨，每月房租100元。

这个家庭的母亲肢体残疾，家里有4个孩子，最小的一个患有脑瘫。“当时不敢相信现在还有这样的家庭。没过多久，这个患有脑瘫的小孩因感冒而死亡。”彭望平一边回忆，一边忍不住流泪。于是，她有了想登记这些脑瘫家庭信息的打算，看看到底有多少。



▲虽然只上六年级，但在彭望平的影响下，女儿丫丫每周都会陪这些脑瘫患儿玩耍。

建微信群募捐

来自湖南娄底的尹田文有三个孩子，5岁的小儿子小明(化名)在6个月大时突发高烧，然后就患上了脑瘫，运动系统和口舌功能都有缺陷，每天都会发五六次癫痫。而在生下第三个小孩后，尹田文的妻子便失去了联系。

尹田文带着小明四处求医，也曾去北京治疗，实在没钱了就回到老家娄底。今年，他带着小明和3岁的小儿子来长沙治疗，6岁的大女儿在娄底老家由80岁的老母亲照料。

彭望平是在医院里认识尹田文的。当时彭望平在医院陪着一个孩子做康复训练，看到站在楼道里背着孩子在犯愁的尹田文，“没登记过他，第一次见，就上去问问”。

尹田文告诉她：“医院会给孩子提供童车，但是要交100元押金，我刚来长沙没钱。”登记尹田文的情况后，彭望平回到家，就在自己组建的微信群里发布了尹田文的求助情况，看谁能帮帮他。

一天后，就有爱心人士联系彭望平，给小明送过去了一辆童车。

彭望平经常会筹集到一些爱心物资，衣服、鞋子、大米、油……筹到的东西多时，彭望平就摆点发放，物资少时就自己骑着电动车送到脑瘫患儿的家里。尹田文一家就是她“特殊照顾”的对象。

尹田文给今日女报 / 凤网记者算了一下账，他每月享受低保276元，儿子小明的残疾证每月有100元的生活补贴，这376元就是这个家每月唯一固定的经济来源。由于要照顾两个年幼的孩子，还要陪孩子做康复治疗，尹田文根本没时间工作，但小明

10岁的丫丫是一个多才多艺的女孩，周末都会跟着妈妈彭望平一起做志愿者，给患儿家庭表演舞蹈。 ◀

每个月必须吃的两种药就要花费380元。

“在北京买的护脑药，吃了半年，现在没钱就停了。”尹田文告诉记者，每个月在娄底老家的老母亲都会给尹田文寄来一些蔬菜和从亲戚给的赡养费省下来的钱。另外，就是彭望平只要募集到油米和衣物就会送给他，日子就这么艰难地维持着。

有人曾劝尹田文：“放弃算了，你还有两个正常的孩子要养，能把这两个养好就不错了。”

尹田文犹豫过，终是没有放弃小明，但对以后的日子，“没打算，我也不知道该怎么办”。

在“脑瘫村”，有比尹田文一家条件稍好一点的，也有境况更糟的，但他们都有几个共同点：负债累累，孩子护脑药吃不起，穿的衣物大多都是别人捐的……他们在生活的重压下努力挣扎。

而对彭望平来说，她一个人无法真正改变这些苦难家庭的生活境况，她希望能借网络平台，或者媒体的宣传报道，来为这些家庭做些什么，“他们实在不容易，我只能尽力而为”。

“遇见你之前，我看到的花都是灰色的”

旁白: 脑瘫就是脑部神经受损，常见的症状是智力低下和行动障碍，越早治疗康复效果越好，这也是救助项目对象限定在7岁以下脑瘫患儿的原因。脑瘫康复要达到跟正常人一样的可能性很小，并且是一个“马拉松式”的漫长过程。这些脑瘫患儿的父母承受着全程的困难和对信心的考验，他们最大的胜利是“等孩子能够自理了”。

“遇见你之前，我看到的花都是灰色的，每天只想着怎么生存，没有生活。”这诗一般的话语，不是哪位名家或是落魄诗人说的，而是一位脑瘫患儿的妈妈感谢彭望平时说的话。

彭望平在“脑瘫村”刚开始做志愿者的时候，知道并帮助这个群体的人并不多，后来经过媒体的报道，越来越多的志愿者、公益组织和爱心人士来帮助他们。“效果很大，从他们穿的衣服上就能看出来。跟他们接触这么久，也发现他们笑的越来越多了。”彭望平告诉今日女报 / 凤网记者。

(下转 A05 版)