

考 586 分的常德罕见病女孩，想学法律传递爱心

今日女报 / 凤网记者 欧阳婷

6月26日，刘新媛的好消息传遍全网——湖南高考成绩公布首日，她以586分的好成绩为高中三年画上圆满句号。这位来自常德市桃源县的罕见病女孩的励志故事，赢得万千网友点赞。

今年19岁的刘新媛是桃源县第一中学的高三毕业生。初三暑假时，她被确诊罕见病“脊髓性肌萎缩症”，肌肉持续萎缩退化，行动能力日渐受限。尽管身体被禁锢在轮椅上，但她从未停下学习的脚步。她告诉今日女报/凤网记者：“我想攻读法学类专业，把我一路收到的爱心化为力量，为弱势群体发声！”



扫码转发分享



刘新媛和爸爸、奶奶的合影。

“我想努力向前走”

刘新媛是常德桃源县黄石镇人。幼时母亲离家出走，奶奶接过照顾她和弟弟的任务，一家四口靠父亲刘清华打零工维生。

刘清华回忆，女儿3岁时曾发过一次高烧，烧退后身体出现异常：双手不受控制地颤抖，四肢逐渐无力，不爱运动。但因始终查不出病因，未能系统治疗。

随着年龄增长，刘新媛明显感到身体使不上力。

“小学五年级教室在二楼，爬楼梯很累，走路也吃力。”六年级时，刘新媛拄上拐杖，之后便只能靠轮椅出行——这把轮椅来自社会爱心人士捐赠。

在黄石镇中学寄宿的5年时间里，刘新媛的教室距寝室400米，又在二楼，行动极为不便。班主任组织同学轮流接送她上下课，还帮她打饭送到教室，“他们去户外活动时，也会推着我，不让我一个人呆着”。

在师生接力帮扶与她自身高

效时间管理的双重努力下，刘新媛顺利考入桃源县第一中学。

然而，初三那年暑假喜忧参半——与录取通知书一同到来的，还有诊断书。中考结束后，父亲带她前往常德进行全面检查，最终确诊“脊髓性肌萎缩症”。

得知结果，刘新媛反而松了一口气：“原来我走不了路，是因为生病了。”

一开始，刘新媛并不了解这个病，也天真地以为只要吃药就能治愈。后来，她了解到，特效药诺西那生钠注射液经国家医保谈判降价后，目前每针自费仍需约5000余元。初期每月一针，之后则需要每4个月1针。

父亲刘清华筹措的3万余元很快用完，治疗也因此被迫中断。

“我能清晰感觉到身体状况在恶化。”刘新媛的脊柱侧弯加重，连坐着都变得吃力。即便如此，她仍把更多精力投入学习，“如果我放弃了，就会停在

这里，看着同学们往前走，那会更让我慌张”。

凭着一股“不能停下”的韧劲，刘新媛坚持完成了高中学业。

源源不断的爱心鼓励前行

这些年，刘新媛不是孤身一人在奋斗，老师、同学、校友和社会爱心人士纷纷向她伸出援手。

桃源县第一中学化学老师、办公室主任龚丽伟清楚地记得初见刘新媛的场景：瘦弱的她坐在轮椅上，被奶奶推进教室，坐在讲台靠门一侧的座位上——此后三年，那个位置一直属于她。

不仅如此，学校为刘新媛更换了班级，从4楼搬到了1楼，还减免了刘新媛的学杂费，并为她和奶奶免费提供一间一楼单间宿舍。每逢需要爬楼，同学们主动接力抬轮椅。

“她的学习不用操心，最让人担心的是她的身体。”龚丽伟曾和同事们向医生了解过脊髓

性肌萎缩症这个病症，并带着刘新媛看过中医。

得知刘新媛因经济困难中断治疗后，龚丽伟联系了往届学生和社会公益组织，为她筹集了1万元治疗费，并每月提供300元生活费。医生叮嘱要加强营养，龚丽伟便每天为她蒸一碗鸡蛋带到教室。

高二分科后，龚丽伟不再担任刘新媛的任课老师，但仍牵挂着她，为她买来蒸锅，联系爱心人士承担鸡蛋和红枣的费用，叮嘱奶奶每天煮一碗红枣鸡蛋。高考前夕，她还带刘新媛外出散心，并请来“湖南省自强模范”杨其湘现身说法，鼓励她稳定心态，考出最佳成绩。

如今在多方帮助下，刘新媛的努力被越来越多人看见。2024年，她获评“新时代湖南好少年”。桃源县残联连续三年

每年资助她1400元，并持续联系公益组织提供帮扶——今年1月，中信湘雅公益基金会也将她纳入助学名单，提供持续帮助。

桃源县残联工作人员透露，刘新媛上大学后还将获5000元资助。

“龚老师，我高考分数出来了，586分。”6月25日，在得知高考成绩后，刘新媛第一时间给龚丽伟打去电话，感谢她3年来的陪伴与帮助。

“恭喜你顺利毕业，也希望你能依然能够坚持初心，坦然面对生活中的困难，活成自己想要的样子。”电话那头，龚丽伟向刘新媛表示祝贺，并叮嘱她一定要持续接受治疗。

谈及未来，刘新媛说，她想读法学类专业，将来把自己收获的爱心转化为力量，为更多弱势群体发声。

从一次“蹭会”到十五年坚守：衡阳少儿京剧班把国粹种进童年

今日女报 / 凤网记者 江昌法

6月26日，衡阳市妇女儿童活动中心练功房里，一群孩子跟着老师余晓敏练习身段与唱腔。前不久，他们演出的《梨花颂》赢得满堂掌声。这个诞生于一次“蹭会”的公益课堂，靠着代代老师和家长的爱心接力，把国粹种子种进数百个孩子的童年。十五年过去，它用“最笨”的坚持回应了传统文化“断代”的焦虑。

2011年，活动中心人员拜访衡阳市京剧票友协会会长陈迪华，正赶上协会筹备“京剧进校园”师资培训会。请柬只发给小学，他们无法参加，只能当旁听生，却由此萌生了办少儿京剧公益课堂的想法。同年，依托与票友协会的合作，中心组建起首个少儿京剧班，首批学员十余人，都是幼儿园大班的孩子，不收学费，老师课时费由中心支付。

半年后，首届市少儿春晚邀



余晓敏跟孩子们在一起排练。

请京剧班参演，陈迪华亲自带师生同台联唱，效果很好。此后连年登台，报名者越来越多。为保证出勤，中心实行押金制，每人交200元，全勤退还，缺课扣20元。自2011年至2019年，十年间课程费全免，家长只负责演出服费用。

2019年，协会秘书长余晓敏接班，她是协会最年轻的成员。

面对一群三四岁的娃娃，她采用“动静结合”教学，先跑圆场配音乐，再安静教唱，十分钟一互动。她强调“手眼身法步”，尤其注重眼神训练，并建立“回课”制度，家长录下练习视频发给她，她逐一听评。

在余晓敏看来，这个班最大的成就不是获奖，而是让胆小的孩子变得自信。少儿京剧公益课

堂的学生张舒苒3岁报名时不敢开口，余晓敏让她反复练扇子功，有时一堂课只练一个动作。她第一年几乎无变化，第二年敢开口，第三年能完整唱一段。

今年“六一”惠民演出，张舒苒站在市政府礼堂的舞台上赢得掌声。而演出前，余晓敏彩排时摔伤脚踝，请协会冯慧老师救场，自己拄拐全程在场；演出当日凌晨，一名小演员的外婆去世，妈妈隐瞒消息让孩子演完，中午才接走奔丧。家长的支持让课堂越办越好。

十五年来，余晓敏从不带孩子参赛，只联系剧场增加登台机会，她说培养自信最重要。“登台多了，内向的孩子变得大方，好动的学会静心，戏曲里的家国故事悄然融入气质”。

十年免费后，课堂曾因经费紧张面临停课。2021年起改为低收费，课时费低于30元。但更棘手的是师资，余晓敏今年52岁，已是协会的“年轻人”。

后继乏人是普遍困境，全国调研显示，音乐教师具备京剧教学能力的不足5%。余晓敏常告诉孩子京剧是国粹，有天赋的学唱戏，没天赋的学会欣赏也好。她最欣慰的是，离开孩子长大后或许不再唱，但至少知道《四郎探母》《武家坡》讲的是什么。

夕阳洒进练功房，孩子们蹑脚走步，新生跟在老学员身后模仿，动作生涩却认真。余晓敏打着节拍：“眼睛看我，眼神要有光！”孩子们齐刷刷抬眼的瞬间，镜子里映出的是国粹在下一代眼中点燃的细碎而坚定的光。

（为保护隐私，文中未成年学员为化名）



扫码转发分享