

姐弟俩相继患怪病致残

单亲妈妈独自撑起一个家



紧紧抓住楼梯扶手,靠着胳膊的力量一点一点艰难地登着楼梯台阶。在济南市槐荫区石头村,已经10岁的桥桥和姐姐一样,莫名其妙得上了一种怪病,双腿正慢慢失去行动的能力。9年前,他们的爸爸因病去世,妈妈一人带着两个身有残疾的孩子艰难地生活着。

文/片 本报记者 尹明亮

►患痉挛性截瘫,桥桥爬楼梯只能靠手。



怪病来袭, 姐弟俩相继截瘫

1月7日,接儿子桥桥放学回家,在楼下锁着三轮车,李萍让儿子自己去爬楼梯。四年前发现桥桥双腿行动开始不灵活,到现在,不扶着东西,桥桥已经无法站立了。不过,妈妈李萍仍希望桥桥能多锻炼,可以康复。

“6岁前跟其他孩子一样,我从来没想到过桥桥也会得这种病。”说起儿子,李萍有些无奈。在桥桥刚刚一岁多的时候,他的姐姐欣欣就确诊患上痉挛性截瘫,由一个健康活泼的孩子,一点一点失去行走的能力,到如今,欣欣双腿已经完全失去行动能力。

没想到,同样的噩运也降临到了桥桥身上。由于双腿无法直立,更没有力量,桥桥上楼梯全靠双手的力量。身材稍微有些胖,每登一级,桥桥都要憋住一股气,用上身的力量把自己拖上去。家住二楼,楼梯爬了一半,桥桥已经有些气喘吁吁,扶着楼梯扶手休息一会,他才能继续往上爬。

李萍跟在桥桥身后,她看得出儿子很累,但并没有帮他。几年来,虽然病情日渐加重,但母子两个都没有放弃恢复的希望,“时间慢慢过去,越来越感觉康复的希望渺茫,但总不能自暴自弃,好在孩子也懂事。”看着孩子攀爬楼梯的背影,李萍一声叹息。

北京求医, 没钱又回来了

9年前,孩子的爸爸因病去世,这些年,李萍独自照顾两个残疾的孩子,越来越感力不从心。

“欣欣是10岁的时候开始有病,那时候老二也小,他们的爸爸又有病,也没给孩子好好治疗。”丈夫去世后,李萍曾把所有希望都寄托在儿子身上。当学校老师发现桥桥出现和他姐姐相似的症状时,她便想尽一切办法给孩子治疗。

“省里的大医院都去了,四处打听,听到哪里有能治的,就去看一看。”几年来,桥桥也曾动过手术,在康复机构做过针对性康复,但依旧没有阻止病情一天天恶化。

虽然知道孩子的病难治,李萍总是不甘心,有机会就想再给孩子治。去年3月份,听朋友说起北京一家医院能治,李萍东拼西凑,凑了几千块钱,带着桥桥去了北京,“3天时间花得差不多了,依旧没什么结果,最后让做DNA检查,得好几千块钱,钱也没了,检查也没做,又带着孩子回来了。”

几年来,一直在陆陆续续的治疗和康复中,已经10岁的桥桥还在读二年级。他不太爱说话,但时不时会对人笑一笑。自从北京回来后,家里没有钱再给他治疗,这一年成了他连续上学最久的一段时间。

记不清多久 没给孩子买礼物了

李萍带着桥桥进了屋,桥桥艰难地挪到沙发坐下,44岁的李萍不敢想象自己的未来,“孩子也带不动了,大的先别说,就这个小的,要扶他上车子也抱不动,在学校里扶他上厕所,小心再小心,还是让他摔了一跤。”

当李萍陪伴桥桥上学的时候,19岁的女儿欣欣独自在家。自从10岁后发病,欣欣很少出门。妈妈每天还要在学校照顾桥桥,无暇顾及女儿。李萍最担心女儿在家待的时间久了,会影响到情绪和精神状态,但也没有太多的办法。

家里停气了,中午没法做饭,李萍拿出方便面给儿子和女儿泡上,这便是午餐了。几年来,独自一人照顾姐弟两个,李萍无暇工作,家里最大的一笔收入便是每月五百多块钱的低保金,她也轻易不敢带孩子出去吃点点东西。

圣诞、元旦陆续都过了,在这个三口之家,也没有什么节日的氛围。桥桥没有要礼物,妈妈也没有精力去想这些,“想想孩子需要啥呢,有时候想一想,也没买过啥,久了也就不知道多久没买过礼物了。”李萍说,幸亏早些年村里改造,分了一套楼房,“要还住在以前的平房里,修房子都没钱呢。”

“关爱天使” 等您参与

春节就要到了,我们也希望携手爱心人士一起,为每一个贫困的孩子送去一份新年的祝福,也许只是一个漂亮的书包,也许只是一个小小的毛绒玩具……如果您希望为残疾的孩子送上一份关爱,请拨打本报公益热线96706126联系我们,也可以关注“公益山东”微信公众号(微信号:gongyisd)并留下您的联系方式。

山航空姐送来点读机

智障兄弟的新年愿望实现了

本报济南1月9日讯(记者 尹明亮)拿着崭新的书包,抱着漂亮的画板,看阿姨教怎么使用点读机,8岁的张克鲲、张克鹏满脸纯真的笑容。6日上午,在看到本报《公益周刊》“关爱天使”活动对这对智力障碍兄弟的报道后,山东航空公司的一群空姐为孩子们送来了新年的礼物。

天空飘着雪花,鲲、鹏兄弟在学校上完一堂课,妈妈王荣新便带着他们回到家。临近中午,当一群空姐阿姨来到家里时,两个小兄弟有一点拘谨,但在妈妈提醒下,依然不忘用不太流利的语言向来探望他们的阿姨们问好,脸上依旧是无邪的笑容。

家里没有暖气,兄弟俩穿得厚厚实实。几个人进屋,屋里便显得有些拥挤。“看到孩子,才觉得他们确实可爱,虽然智力比同龄孩子差些,但特有礼貌,也让



6日,山东航空的空姐为鲲、鹏兄弟送来一堆礼物。 本报记者 尹明亮 摄

人格外喜欢。”郭文娟是山航六中队蓝色旅途班组的班长,6日正值全班轮休,大家便约好一起来看看兄弟俩。

零食、酸奶、小儿图书、画板……每一位阿姨都为兄弟俩带来了礼物。“大家约好来看看孩子,没空买东西,特意让妈妈帮着去买了两个书包。”当空姐肖雪把书包递给兄弟俩时,两个人紧紧抱着,看着满桌的礼物,鲲、鹏兄弟有些顾不过来。

“虽然没多少收入,平常孩子想要啥也是尽量满足,但只要不是必须用的,一般说说孩子不闹了,也就算了。”王荣新说,好在孩子不攀比。

几个阿姨教孩子用点读机,唐诗、故事……对其他八岁的孩子来说,很多都已经朗朗上口,但鲲、鹏兄弟只有跟着读才能不算准确地说上一两句,听着点读机传来的声音,两个孩子格外欣喜。这是他们最喜欢的东西,每到超市都会跑去玩一会,没想过会出现在家里。一位阿姨要给他们拍张照片,张克鹏抬头摆出“V”字手势,笑得很开心。



资讯

“一辆轮椅”行动 欲助100人出行

本报济南1月9日讯(记者 尹明亮) 一辆轮椅可以带他们去远方,但对很多贫困的肢体残疾人来说,几百块钱却成为他们出门的屏障。

日前,济南市残疾人福利基金会启动“一辆轮椅”爱心助行公益行动,邀社会参与,为因为家庭经济困难无力购买轮椅的下肢伤残、脊髓损伤等残障人士送上一份关爱。

只要500元便可以帮他们走出家门,此次活动计划为100位贫困残障人士每人购置一辆轮椅。如果您可以伸出援手,可以登录济南市残疾人福利基金会网站“公益众筹”板块,奉献自己的一份力量。您只是拿出一块钱,却可以带给残疾人一份希望。



益知

做公益 给你推荐两本书

这两天,山东省民政厅的政务大厅启用了,最主要的业务还是服务于社会组织。基金会、社会团体、民办非企业单位,在中国,各式社会组织进入井喷诞生的时候,对还在摸索着怎么走路的社会组织来说,这几本书或许能提供一些帮助。

《企业型非营利组织》

这是美国的J·格雷戈里·迪斯创作,为《非营利组织管理系列》丛书之一。本书洋洋洒洒十个章节,从社会企业的角度,探讨了企业型非营利组织的使命、宗旨及其运作方法。

非营利性社会组织的发展在中国刚刚起步,如何规范运作依然在摸索中,他山之石可以攻玉,此书为非营利组织的管理者提供了许多实用且有效的经验与启示。



《蓝毛衣》

此书的作者是杰奎琳·诺佛葛拉兹,她是知名公益创投基金“聪明人基金”的发起人。此书讲述的是她自26岁起放弃在金融行业的饭碗,投身公益后对公益的感触和领悟。

是什么导致了贫困,在解决贫困的道路上,机构能做什么,读过《蓝毛衣》,或许你会有所启发。

