

她身患脊肌萎缩症,骨瘦如柴;她成绩优秀,班里数一数二;她多才多艺,书法作品省市获奖

“萎缩”的生命 顽强地绽放

父母希望能有社会爱心人士为奕娴提供治疗绿色通道

■记者 孙源/图 李心如/文

她自两岁发现患脊肌萎缩症后,如今肌肉已萎缩到只剩皮包骨头,脊椎弯曲到无法支撑身体,在课堂坐久后无法顺畅呼吸,甚至无力到拿不起一本书,打不开一支笔盖。可是,她仍然坚持学习,自强不息,全班成绩数一数二,并且还通过了浙江省AB两级的书法考试。她说,我一直没有放弃,希望有一天可以好起来。

近日,记者来到瑞安外国语学校七年级(1)班,走近李奕娴,看看这个花季少女如何在与病魔抗争的同时,坚持在知识的海洋里徜徉。

大热天穿着长袖衬衫上课

6月11日上午11时许,记者在班主任老师徐玲云的陪同下,记者来到了七年级(1)班。

“每一个孩子都是一颗灿烂的小星星,在这个温馨的港湾里努力学习,用知识充实自己。”七(1)班的教室门口,写着班主任老师的寄语。“李奕娴就是这么一颗星星,即使身体不行,也是对知识十分渴求。”徐玲云说。

此时,数学老师正在带领学生们学习解图标类的数学题。老师提问,学生们或齐声回答,或一个个举手跃跃欲试。教室第二排中间,有个特别起眼的小姑娘,因为她不像其他同学那样穿着短袖的夏季校服,而是穿着黄色的长袖衬衫。短发、齐刘海,大大的眼睛和白得几乎没有血色

的皮肤,样子十分清秀,她就是李奕娴。此时,她的嘴巴一张一合,正和同学们一块儿认真地上课,回答老师的问题。

“我当初接手这个班级时,就听说班上有这么一个比较特殊的学生,因为身体原因,需要父母时常来学校照顾。”班主任徐玲云感慨地说,“这是一个十分乖巧懂事的孩子,她最害怕的是离开同学离开班集体,她也害怕因为自己的原因,给其他同学造成麻烦。”

徐老师说,虽然奕娴身体不好,但是学习成绩却一点也不差,从入学以来,在班级一直都是数一数二。不仅如此,还是个多才多艺的姑娘,软笔书法还通过了浙江省AB两级的考试,不少书法作品还在省市比赛中获奖。

父母每天跑学校十来趟

11时30分,奕娴的父母来到了学校,等在了教室门口,这已是他们今天第3次来学校了。11时35分许,下课音乐响起,老师从教室里走出来,奕娴父母十分熟悉地与老师打了个招呼,便走进了教室。同学们备齐书包走出教室,对班上这位同学有父母同时来接的情况似乎并不惊讶。

“他们都习惯了,我们每天都是这样的。”母亲白小核说,因为要经常来学校照顾奕娴,抱她去上厕所或抱她上下学,同学们和老师们经常会见到奕娴的父母,所以对他们的到来习以为常。这时候,教室里的同学们差不多都走光了,奕娴的母亲将她抱到了教室门口的乒乓球桌旁等待,父亲李建峰整理好奕

娴的书包后,母亲才把奕娴抱到了校门口。此时,学校的广播里播放《烛光里的妈妈》,听着让人心酸。

白小核说,曾经想劝奕娴放弃学业,在家好好休养,这样夫妻俩也能好好找工作添补家用,但奕娴伤心大哭。她对记者说,“阿姨,我就是想上学,学校有老师和同学,在这不会觉得孤单。”

“以前,还能让她爸爸一个人来接她放学,但是现在她的脊柱越来越弯,完全支撑不住自己,所以我也要一起来接,坐在后座上支撑着她。”白小核说话间,李建峰已把奕娴抱上了电动车,全身无力的奕娴就像一个“提线木偶”,连脚踩在踏板上也需要父亲扯着她的裤腿来完成。



为了减少脊椎压迫心脏,每天晚上父母都要帮奕娴作脊椎物理治疗。



晚上,母亲给奕娴做按摩消除上学的疲劳。



奕娴站在书桌前写字。



母亲在教室门口等待奕娴下课,想到她的未来,母亲默默流泪。



奕娴没力气拿书包里面的书,同桌同学会及时帮忙。



体育课时,奕娴在空荡的教室里复习,父亲在整理定制的坐垫。



奕娴生活已完全不能自理。



李奕娴和姐姐在整理书法作品,不少书法作品还在省市比赛中获奖。



奕娴累了躺在床上休息,床上还放着一本学习书籍。



由于奕娴没有支撑力,每天上下学都要父亲开车她坐中间,母亲坐后面扶住。



母亲一有空就让奕娴坐在自己身上写作业,她说这样可以让她坐得舒服点。

坐在妈妈腿上写作业

奕娴的家离学校不远,就在东山街道办事处附近的一个小巷子里,一间两层楼的老房子。到家后,父母小心翼翼地把她抱下车,此时的奕娴已热得满头大汗。

一到家,妈妈就帮她把黄色的长袖外套脱掉了。记者看着眼前的这个孩子,不禁惊呆了!虽然里面还穿着一件长袖T恤,但完全掩盖不住她那瘦骨嶙峋的躯体。她的腋窝下一直到腰部,还套着一个塑料的固定器,“要是没有这个固定器,她的脊柱会弯得更厉害。”白小核说着,和李建峰两人一起帮奕娴脱下了这个固定器,后背上明显可以看出向右弯曲的脊柱。

从厕所洗完脸出来,奕娴又被抱到了餐桌前,父亲去拿碗筷,母亲去热菜,奕娴站在餐桌前用手支撑着身体。由于她没有支撑不能坐,所以一家人都是站着吃饭。奕娴的饭量特别小,每一口饭都要咀嚼很久才下咽。

简单吃过午饭,奕娴抬头望了一眼闹钟,眼神里尽是失望。“哎,错过中午的答疑了,还是留在家做会儿作业再去学校吧!”听见奕娴这么说,妈妈立刻搬来一张凳子自己坐在了书桌前。原来,奕娴写作业不戴固定器,无法支撑着就坐,所以每天的作业都是坐在妈妈的腿上完成的。

下午13时30分,父母给奕娴再次戴上固定器,匆匆赶往学校。

治疗还需社会爱心援助

因为要照顾奕娴的身体,妈妈白小核成了全职妈妈,而父亲李建峰则在家做点手工艺活。这一家子的生活过得十分清苦。“十多年前,奕娴还没出生,我们家的生活还是挺滋润的。”

白小核说,那时候,夫妻俩经营着一家小暖店,收入不错,还贷款在信达花园买了一套房子,“可是,孩子生下来两岁左右的时候,就发现她站不稳,逐渐查出了肌肉萎缩、脊椎弯曲等问题,后来家里房子也卖了,店里生意也丢了,我们夫妻俩一心就扑在了照顾孩子上。”

这几年,夫妻俩带着奕娴跑遍了大半个中国,北京、上海、西安、深圳,听说哪里有好医生就往哪里跑,可是,奕娴的病就是不见好。

与此同时,姐姐李东霖也是多方

引一下,让我们顺利就诊就好了。”

虽然知道自己病愈的日子很遥远,但是奕娴依旧没有放弃希望,“我长大了想当医生,当上医生就能帮助更多像我这样的孩子了。”

如果您有脊肌萎缩症导致脊柱侧弯手术方面的治疗渠道,可为奕娴提供帮助,请及时与我们联系。本报热线65818103,微信公众号“瑞安快报”(搜索“RARBBLW”)或“瑞安日报好摄瑞安”(搜索“rarbaosheruan”)。



父母在帮奕娴调整“盔甲”,由于“盔甲”使用时间太长有些变形,导致与身体骨骼摩擦而产生剧痛的疼痛。



母亲将奕娴抱下车。



放学回家后的第一件事就是脱下这件坚硬的“盔甲”。