

# 两代人15年如一日守护残疾女童—— “就让我们成为她的双腿吧！”

25日上午,初春的暖阳洒满大地。“关爱一线牵”栏目组在和平桥街道百花苑社区工作人员的带领下来到了本期主人公诺诺(化名)的家中。谁能想到,这个乍一看与平常花季少女无异的女孩从出生起就被宣判罹患原发性癫痫,她的成长凝聚着两代女性15年如一日的坚守。

## 生命最初的警钟:确诊原发性癫痫

2010年深秋,南通一家医院产房里传来响亮的啼哭声,一对龙凤胎诞生了。“孩子8个月就早产,一生下来就住进了保温箱,姐姐诺诺在保温箱里住了足足半个月。”诺诺妈妈回忆,两个孩子出生后并没有什么不同,直到3个月,诺诺妈妈发现诺诺的眨眼频率很快,对外界刺激的反应也很迟缓。

对比她的双胞胎弟弟,诺诺异

样的表现让全家人心中警铃大作。

很快,诺诺就被确诊为原发性癫痫。“当时感觉天都要塌下来了,诺诺才3个月,那么小、那么可爱,以后该怎么办呢?”诺诺妈妈想起当时的无助,不禁湿了眼眶。

但她很快振作起来,彼时38岁的她作出一个决定——做一个“全职妈妈”。从那天起,这个普通家庭的作息表便被切割成精准的康复时段:

上午赶到人民医院做脑部训练,午后转战妇幼保健院进行肢体训练。

从3个月到6岁,这2000多天、4000多次的往返训练使诺诺渐渐能翻身、坐和爬,但自愈的希望十分渺茫。“6岁前是大脑的黄金发育期,我一丝一毫都不敢懈怠。”诺诺妈妈说,“诺诺是先天性缺失,在她6岁后医生就委婉建议我们可以停止系统训练了。”

## 两代人的马拉松:日复一日呵护成长

自从诺诺确诊之后,诺诺的奶奶、外婆、妈妈两代女性三个人一起为诺诺的“雨季”装扮起“晴天”。

“诺诺没有自理能力,吃饭穿衣走路都需要我们照顾。”诺诺奶奶说,诺诺从小就由她哄着睡觉,有时诺诺晚上发病整夜抽搐,折腾一宿也不能睡,这导致诺诺的作息十分不稳定,也让诺诺奶奶饱受失眠之苦。“我现在得吃安眠药才能睡一个安稳觉。”

白天除了给诺诺喂饭喂药外,

还有一个重要任务——带诺诺“走走”。自从不在医院进行系统的康复训练后,诺诺的康复训练逐渐变得更加“日常”。

“我们就搀着她在家里走动,时间长了她自己也能多走点儿路,有的时候带她走走6层楼的楼梯,或到楼下晒晒太阳补钙。”诺诺外婆说,“以前下楼我们可以抱,可以背,我们就是她的双腿。但现在诺诺长大了,我们慢慢给她搀扶下去也十分吃力。”

去年夏天,诺诺在家不慎摔倒,

本就骨质疏松的她骨头错位,不得不做手术。“12根钢钉打进骨头,诺诺什么都不知道,但她知道疼。”诺诺妈妈告诉记者,恢复期她需要每天为这12根钢钉消毒,现在虽然已经痊愈,但诺诺膝盖关节处还留着浅棕色的圆形疤痕。这次意外也让诺诺的双腿变得长短不一,行走起来更加不便,诺诺也因此很久没有看到楼下的风光。

“有了轮椅,诺诺也能多出去看看春天了。”

## 被爱照亮的星空:希望诺诺平安快乐

在交谈中,诺诺多次笑着向记者伸出手。“她这是要牵你的手呢。”诺诺妈妈告诉记者,诺诺性格十分活泼外向。尽管口不能言,行动也不便,甚至被疾病限制了思考,但她对新鲜事物充满了好奇,很乐意跟别人交往。“没有人不喜欢她。”

诺诺有自己独特的社交法则:用额头轻蹭母亲的脸颊表示亲昵,用鼻子轻嗅陌生人的味道表

示好奇,伸手牵住他人的手表示喜欢……疾病虽然偷走了她的语言能力,但15年如一日的细心呵护,却让诺诺用有限的学习能力,在这个充满爱和包容的家庭学会了表达爱。

“‘妈妈’是她最先模糊表达的词语,一有什么事她就喊‘妈妈’。这么多年下来,她对自己的生活有一种‘程序化’的认知——什么时候

需要吃药,什么时候应该吃饭。”诺诺妈妈说,大部分时候诺诺都很乖很听话,但有时候也会发个小脾气。

“她被我们惯坏了”,话虽这么说,可诺诺妈妈的眼里满是温柔。“有时候看她神气的样子就会想,她要是正常孩子就好了,肯定会很优秀。但更多的还是希望她能保持现在的快乐,这样我们就很满足了。”

本报记者 卢铖卉

### 心愿诉说

小小心愿期待您的援手			
有意者请拨打本报新闻热线 85110110			
序号	姓名	困难情况	微心愿
1	方娟	爱人早年因意外去世,其独自打零工抚养孩子至大学毕业,生活较为艰苦。	美的电饭煲
2	姚志兴	分散供养三无人员,未婚,无子女,患2型糖尿病、高血压,体质差。	5升以上的电饭煲
3	陈玉林	离异有一女,每月领取基础养老金429元,无其他固定收入。今年年初查出患上肺癌,生活困难。	微波炉
4	韩若斯	就读初中,父母均为视力一级残疾,属于监护无力的困境儿童。	大瓶花生油和蓝月亮洗衣液
5	周美芳	目前重度失能且骨折,家里还有个上小学的孩子。	防褥疮的充气垫
6	施宇萌	困境儿童,父母都是重残,日常生活由爷爷奶奶照顾。	女生用的书包、文具、学习用品
7	张曦秦	低保家庭,父母离异,与父亲共同生活。父亲肢体二级残疾,生活困难。	42码男款运动鞋
8	单玲莉	普通退休职工,2024年患乳腺癌,后续放化疗治疗费用高。	医疗关爱金
9	周一言	困境儿童,肢体二级残疾,一直在家无法入学,日常由母亲照顾。	大一点的手动轮椅
10	沈如兰	分散供养三无人员,无子女,无业,无收入,患有脑梗等疾病。	微波炉

注:表中姓名均为化名

如果你有什么小小心愿,如果你想帮助他们实现小小心愿,都请拨打 85110110 告诉我们。慈善捐款请汇——  
账户名称:南通市慈善总会  
账号:5001 0188 0000 20217 0000 1002  
开户行:江苏银行南通分行崇川支行  
捐款方式:所有捐赠均可以通过电汇、银行转账、现金等方式汇交南通市慈善总会专户。捐款人如要指定受惠人,请在银行汇款单的“备注”一栏注明受惠人的姓名。善款将作为本分会慈善基金,用以购买爱心物资。  
市慈善总会江海晚报分会

更俗  
剧院

热映电影

动画《哪吒之魔童闹海》  
张国荣、王祖贤主演《倩女幽魂》  
张子枫、王景春主演《我会好好的》  
宁理、王迅主演《怒水西流》  
瑞秋·泽格勒主演《白雪公主》

演出信息  
4月11日 19:30——喜剧脱口秀《来噻》  
4月18日 19:30——越剧《红楼梦》  
4月19日 19:30——越剧《王老虎抢亲》  
扫二维码关注更俗剧院微信公众平台,获取更多电影演出信息。  
更俗剧院新官方网站 <http://www.ntgsjy.cn/>  
售票热线:85512832 服务监督:85528668

通城报喜

江海晚报祝福类启事登报  
主流媒体 权威官宣 个性化办理  
咨询热线:0513-85118892

南通日报社遗失启事、公告刊登

办理方式:一、线下办理可至南通报业传媒大厦(南通市世纪大道8号)22层2210室;二、线上办理可微信搜索小程序“南通报业遗失公告办理”。刊登热线:0513-68218781

友情提醒:有意在本栏目投放分类广告的客户,可至南通报业传媒大厦办理相关手续。

招聘求职 保洁清洗 搬家搬迁 征婚交友  
家政服务 房屋租赁 二手车讯 快餐外卖

创办十九年,数千对成功配婚,良好的社会口碑

鸿运婚介

凡来鸿运婚介征婚、交友的单身男女照片或手机号都不会透露给其他人,这是我们的职责。  
承诺:不满意不付婚介费 微信号:18912286139 13962983156  
小石桥红绿灯东100米马路北、四路车站楼上 征婚热线:85292569 15851252008