

## 冰雪睡美人媛媛的故事



世媛，今年9岁，被诊断为痉挛型脑瘫。目前刚发展到头颈控制阶段，而且头控能力还明显力量不足。

贵州省爱之泉社会公益服务中心的老师都喜欢叫她媛媛，她是一个让人怜爱的孩子。她的肌张力很高，当肌张力对抗起来，上下颚的打开程度几乎超过 $130^{\circ}$ ，她没办法控制自己让上下颚闭合，每当这个时候，康复老师都要及时的拍打媛媛的双颊，然后扶住她的头部和下颚，帮助她把双颚闭合，如果不及时，她随时面临着上下颚脱臼的风险；高肌张力还导致髋关节左下肢脱位，这一脱，就是四五年，媛媛

到现在依然是明显的长短腿，左腿比右脚长了6-7cm，穿的矫正鞋都是特殊处理过的。有人会问，不是可以做复位手术吗，为什么不给孩子做？请相信，没有父母愿意看着孩子忍受痛苦而无动于衷。当老师检查出媛媛的脱位情况后，立刻与她父母说明了情况，他们也及时的咨询了不同的医院，得到的结果都是一样的：就算做了复位手术，孩子的高张力随时让她再次面临脱位的风险，在这样的情况下，不建议让孩子承受手术的痛苦，还要再次脱位！父母也很无奈，就只能让她这样。也因为下肢脱位，很多康复手法和动作都不能运用在媛媛的身上。

每到冬天，中心的老师会称呼媛媛为“冰雪睡美人”：因为她四肢无法活动，血液循环很差，虽然每天爸爸妈妈都尽可能地多给媛媛穿很多很厚的衣服，但每次来到康复中心，她的四肢都是冰凉冰凉的，还是一副昏昏欲睡的状态。所以在每次训练之前，康复老师都要通过各种各样的方式让她的手脚暖和起来，把她从“昏昏欲睡”的状态“唤醒”，才能开始正式的训练。

媛媛家虽然是贵阳市本地人，但家境并不好，媛媛和妈妈是农业户口，可是没有属于自己的土地可以耕种，妈妈为了照顾媛媛，已经很多年没有工作了，加上要照顾刚出生一岁多的妹妹；爸爸勤劳顾家，为照顾一家，放弃了以往朝九晚五的办公室工作，成为一名出租车司机，方便每天接送媛

媛和妈妈往返康复机构和家里，和妈妈一起照顾媛媛。一家四口的开支重担，全都靠爸爸一人承担。

媛媛前几年出门都是坐在一辆很小的婴儿车。2020年7月自从妹妹出生后，这辆小车给了更需要的妹妹。自此以后，每次都是爸爸抱着媛媛来康复，或者参加中心组织的融合活动。她很喜欢和大家一起参加活动，所以他们每次都不会缺席，看着爸爸抱着媛媛那么辛苦，中心都会安排一个老师或志愿者全程一起陪伴照顾媛媛，让爸爸能休息一下。2021年，媛媛得到了“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目的资助，从此她有了属于自己的轮椅，爸爸和妈妈一起，一人推着媛媛的轮椅，一人推着妹妹的婴儿车，全家一起参加中心的融合倡导活动。

明门集团为中国残疾人福利基金会的99公益日公益项目进行企业配捐，贵州省爱之泉社会公益服务中心通过与中国残疾人福利基金会合作参与99公益日，得到了明门集团的配捐，为15名特殊儿童募集康复训练费，媛媛就是其中之一。有了项目的支持，不仅减轻了她家的家庭经济负担，媛媛也能接受更多的康复训练，也在项目的支持下参加了更多丰富的社会融合活动。媛媛现在的头控比以前进步了很多，可以俯趴滚筒双手臂支撑6分钟左右并且头部能保持在中位线上；可以靠墙坐自己抓握物品，可以摆位四点支撑坚持6分钟左右，俯趴在三角垫上时可以抬头并用手抓面前的玩具，

能抓住 5 秒左右；以往媛媛十分抗拒穿矫正鞋站站立架，站上去立马就嚎啕大哭，看见媛媛哭得样子，妈妈就会因为十分不忍而放弃；在项目支持下，媛媛和妈妈几乎不缺席训练的时间，在康复老师的鼓励，陪伴和支持下，妈妈也在陪同训练时学到了很多的方法和技巧，学会在家支持媛媛站立。现在上站立架，媛媛会有主动的动作想要双手抓住前面的扶手（但仍然需要老师的协助下才能完成抓握扶手的动作），情绪好时能站 40 分钟也不吵不闹。

媛媛的身体在慢慢的康复中，这是一段比其他孩子更为艰辛的路。但她一定会很坚强的走下去，因为除了爱护她的家人，还有这么多老师，以及像明门集团这样的爱心企业、爱心人士在默默地关心和支持着她。