

收养的遗弃女孩患上罕见疾病

湘阴大爱母亲倾其所有救养女

□湛鹤霞

在湘阴县东港乡双湖村,有一位普通的村妇名叫熊光耀,她其貌不扬、文静寡言,走在人群中,没人会多看她一眼,但她身上闪烁着令世人肃然起敬的五彩光环!

三八节前夕,笔者和湘阴县青年众爱公益协会志愿者一同前往熊光耀家走访,记录下了熊光耀一家平凡而不平凡的故事……



熊光耀和瑶瑶。

1 天使降临

2011年的中秋节早上,家住湘阴县东港乡双湖村的熊光耀早早地起床,打扫庭院,烧水煮饭。今天她特别开心,她的宝贝女儿瑶瑶会跑了,浓密的头发黑油油的,扎着一朵红色绸花,可爱极了。瑶瑶皮肤白净,五官清秀,鼻梁挺直,活脱脱一个美人胚子。熊光耀把瑶瑶捧作掌上明珠,经常跟丈夫一起幻想:“瑶瑶这么美,将来肯定是个大明星。”丈夫胡云宜也感叹:“是啊,感谢缘分!有了瑶瑶,我们再苦再累也有劲头!”

胡云宜为什么要说感谢缘分?这事得从两年前说起:熊光耀和胡云宜结婚后,先后三次宫外孕做手术,医生告诉她:自然怀孕不可能了,除非做试管婴儿。于是,两口子就商量,等熊光耀身体复原后就去做试管婴儿。2009年农历十二月二十九的黎明,熊光耀听到有人敲门,起床开门,见门口放着一个纸箱子,箱里躺着一个襁褓中的婴儿。这肯定是哪家超生游击队遗弃的,不看都知道,是个女婴。熊光耀看到婴儿被冻得通红的脸,顿时心就痛了,赶紧把婴儿抱进屋,放进温暖的被窝里,接着要丈夫去村口的超市买牛奶,买衣服……

夫妻俩给孩子取名“瑶瑶”,有了瑶瑶,熊光耀暂时放弃了做试管婴儿的想法。

熊光耀正忙碌着,突然门前道上一阵响,一辆摩托压了人倒在道上。熊光耀赶紧去救人,发现摩托压的人是瑶瑶,摩托的尾气管在朝瑶瑶喷气。一种条件反射让熊光耀迅速伸出了自己的左手臂挡住了摩托排气管,右手使劲掀着摩托。摩托的尾气很烫,把熊光耀的手臂皮肤灼得稀烂。后来,据摩托司机说,当时瑶瑶正朝路的对面跑,跑到路中间摔倒了,他来不及刹车,摩托车是从瑶瑶的肚子上驶过去的。好险啊!他们把瑶瑶抱到医院检查,内脏竟然没有受损,医生推测,瑶瑶当时在哭泣,肚子里正好憋着气,得以保护了内脏。这件事后,熊光耀就把瑶瑶看紧了,一刻也不许瑶瑶消失在自己的视线里。熊光耀的手臂至今留了一个疤,每次看到那个疤,她都说:“好险!如果不是我动作快,瑶瑶就毁容了。”

望着活蹦乱跳的瑶瑶,熊光耀和胡云宜不由得感叹:瑶瑶大难不死必有后福!

2 白癜风与斑秃

第二年夏天,瑶瑶两岁半了,剪了齐刘海,像个洋娃娃,熊光耀越看越爱。

有一天,熊光耀在给瑶瑶洗脸的时候,发现瑶瑶的额头上有一块格外白,她以为是刘海遮挡了阳光造成的。过了两天,熊光耀又发现,瑶瑶的手臂也有白块;梳头的时候,头发一梳就落下一大把。熊光耀慌了,马上和胡云宜一起带瑶瑶到省儿童医院。经过检查化验,瑶瑶被诊断为:白癜风和斑秃。这个时候,瑶瑶的头发、眉毛、睫毛已经全部掉光,全身出现了好几处纸一样白的斑。

治疗方案出来了:每月定期到医院检查,根据检查结果再开药。药分中药、西药、擦药和注射药,这些药都在医保范围之外,每月药费大约4000元,加上检查费和路费开销等,每月至少5000元。医生得知熊光耀夫妇都是农民,没有固定收入,而瑶瑶只是熊光耀的养女时,善意地劝道:“这个病,很难根治。你们最好还是自己生一个。”这时候,熊光耀才想起自己与丈夫的试管计划。那天晚上,她和胡云宜彻夜失眠,纠结了一晚上,最后还是决定:先把瑶瑶的病治好,再去做试管婴儿。

从那天开始,熊光耀就背着瑶瑶,踏上了从家里到省儿童医院的漫漫求医路。每月1号,熊光耀胸前挎一个大包,背上背着瑶瑶,赶班车去长沙。省儿童医院每天人满为患,熊光耀在大厅里排队挂号,排队检查,排队买药……为了节省住旅馆的钱,熊光耀每次都是在医院的长廊里过夜。瑶瑶的药每次只能拿一个月的量,西药中药一日三次口服,擦药每日早晚两次;注射药(薄芝糖肽)隔天打一针,到当地卫生院请人注射。

这样奔波了两年多,瑶瑶光秃秃的脑袋一根头发都没有长出来。

熊光耀有些气馁了,开始抱怨医生,医生非常体谅她的心情,告诉她:白癜风与斑秃是没有特效药的,只能靠时间慢慢磨。是继续还是放弃?熊光耀决定用纸巾抓阄选择。她撕了两张纸,在一张纸上写了个“治”,提笔在另一张纸条上写了一个“不”字,眼泪就出来了,她把纸团扔进了垃圾篓。

“莫跟我讲了!世界上的人蠢到你们两公婆打止!”熊光耀找她的亲戚朋友借钱,这是他们听得最多的回复。这也不能怪别人,丈夫在工地打工,每月工资只有3000多元,全部用来支付瑶瑶的药费都不够;两年来,家里亲戚朋友能借钱的都借遍了。

然而,命运总是喜欢跟人开玩笑,就在熊光耀心灰意冷的时候,瑶瑶的头顶开始冒发芽了。顿时,熊光耀忘记了一切艰难困苦,她坚定了一个信念:必须尽全力治好瑶瑶!

3 一千个哭的理由

又到了给瑶瑶拿药的日子,熊光耀打电话找丈夫要钱。胡云宜支支吾吾,熊光耀生气了,胡云宜才告诉真相:他自己双肾积水正在医院治疗,工地的活已经不能继续干了。这时候,做试管婴儿的医院客服电话,问熊光耀什么时候去医院检查。因为熊光耀在之前打过电话咨询,留有记录。熊光耀对着电话嚎啕大哭起来,吓得客服使劲问怎么了,生怕是自己说错了话,戳中了对方的痛点。

哭过之后,熊光耀对自己说:即使生活有一千个理由让自己哭,你也要找一个理由让自己笑。于是,熊光耀把瑶瑶抱在怀里,对着视频里的丈夫说:“好好治病,早日回



湘阴县志愿者看望瑶瑶,右二为本文作者。

家!回家了一起想办法。”

胡云宜出院后,就辞职回家了。不能干体力活了,就在家里种地吧,种地都是机械化,虽然身体不好,但咬咬牙,生活的重担还是可以霸蛮扛起来的。于是,胡云宜就找到村里,承包了20亩地。

种地毕竟来钱很慢,熊光耀决定自己也去找份工作。她不能离家打工,能做的工作实在是太有限了。一天,她的一位同学从株洲运来一车筷子的半成品给她加工,一双筷子从半成品到成品要经过7道工序,熊光耀做完7道工序可以拿到4分钱酬劳。工作虽廉价,但很适合她,她欣喜地接了下来。年近八旬的婆婆也跟着学会了做筷子,婆媳俩每天起早贪黑不停地做,最多的时候,一天能做1200双,合计能赚到48元钱。筷子一做就是两年,两年后,同学的销售链断掉了,她再次失业了。

试管婴儿还做吗?有一天,熊光耀问胡云宜,胡云宜苦笑了一声,答非所问:“瑶瑶已经长头发了,再吃几年药就完全好了。”

有一天,熊光耀在微信里看到了一篇文章,讲述一个女孩得了白血病寻找配型的故事。一种恐惧笼罩下来,瑶瑶将来万一有个什么病需要血缘关系的人才能救治,怎么办?熊光耀决定要去寻找瑶瑶的亲生父母。

4 五雷轰顶

2020年儿童节,瑶瑶在床上给妈妈表演了一个节目,然后很沮丧地说:“今天不去医院就好了,我就可以参加学校里的表演。老师给我买了假发,好漂亮的。”熊光耀听得心酸了。

下午,做完了最后一项检查,拿完药就可以回家了。教授对熊光耀说:“你这孩子都11岁了,还只有这么点点高。你到湘雅去给她测下骨龄看。”一句话点醒了熊光耀,是啊,邻家小孩和瑶瑶同年,都高出瑶瑶一个脑袋了。熊光耀当即立断就去了中南大学湘雅医院。

第二天,熊光耀拿到检测结果,如一盆凉水从头泼下——瑶瑶的骨龄7岁,身年年龄5岁。怎么办?怎么办?熊光耀泪水涟涟找到教授咨询,教授给她开了一系列的检测方案。

2020年6月16日,瑶瑶的B超检测结果:盆腔内未见明显的子宫和卵巢。

一个女孩子,没有子宫和卵巢,这是什么样的人生啊?这样的结果,对熊光耀来说,犹如五雷轰顶,她拿检测报告的手颤抖着,瑶瑶不知道发生了什么事,使劲问妈妈妈妈怎么了?我到底得了什么病?我是不是要死了?熊光耀把瑶瑶紧紧抱在怀里,悲伤至极:“老天啊,瑶瑶到底做错了什么?你怎会对瑶瑶这么不公平!”

上天遗忘了瑶瑶,没有把子宫和卵巢给瑶瑶,这是人类顶尖医学都无法解决和弥补的事。熊光耀抹干眼泪,找到教授说:“求求您,让我的孩子长高点!现在这点身高,将来生活都无法自理,多可怜!”教授给她分析了孩子长不高的原因:特纳(Turner)综合征所致。特纳综合征就是“先天性卵巢发育不全”,其病因是先天性染色体异常。要让瑶瑶长高,目前最好的办法就是皮下注射生长激素。注射分两种:一种水剂,一种粉剂。水剂就是成品药,费用每月8000多元;粉剂可以自己配药,每月费用4000多元。生长激素注射,必须每天晚上打一针,连续3年,中途不能停一次。

医生了解了熊光耀的家庭状况后,说:“你还是先考虑好了再决定吧。”

胡云宜在电话里得知真相,扑在收割机上嚎啕大哭起来,哭过之后,还是只能面对现实了,如果放弃治疗,瑶瑶就永远只能做一个小矮人,一辈子遭人歧视。胡云宜对妻子说:“只要能够治,就不能放弃!你们先回来,我去筹钱。”

到哪里去筹钱?其实,胡云宜心里一点底都没有。这时候,传来了好消息:瑶瑶的亲生父母找到了。熊光耀兴奋地带着瑶瑶赶去与亲生父母见面。瑶瑶的亲生父母很感恩熊光耀夫妇的大恩大德,但是,他们没有半点能力为之分忧。熊光耀也没有怨言和责怪,她说:“找你们,本就不是为了钱。”瑶瑶得知自己不是妈妈亲生的后,抱着熊光耀,不停地喃喃呼唤:“妈妈,妈妈,妈妈……”

5 黎明曙光

7月来临,胡云宜还没筹到钱,池塘的甲鱼,屋后的鸡鸭,都找不到买主。

这天,熊光耀到湘阴县三医院去给婆婆买药,过汽渡时,她问旁边一辆小车司机,能不能捎她一段。小车司机很热情,马上要她上车。熊光耀得知小车司机叫周云辉,家住岭北镇,在县城开了一家“双塔文化公司”。熊光耀觉

得周云辉特别善良和可亲,一路上就向周云辉讲述了瑶瑶的事情,倾诉一番,觉得心里好受一些。周云辉听后,心情沉重,留下了熊光耀的手机号码。

第二天,周云辉赶到了熊光耀的家里,亲眼见到了瑶瑶的病历和现状,当即立断,就把熊光耀家的鸡鸭和甲鱼全部买下了,结算一共7000元钱,周云辉拿了一扎10000元的钞票,交给熊光耀,感叹道:“不用找。你是几千年来中国女性最典型的代表!大爱无疆!你是我们学习的榜样!”

有了这10000元,熊光耀夫妇当天就带着瑶瑶赶车到了湘雅医院。

然而,到了湘雅医院后,才知道,事情并不是那么乐观和顺利。治疗前必须确定瑶瑶的颅内是否存在垂体腺瘤,如果存在垂体腺瘤,就不适合生长素治疗。检查垂体腺瘤的方法是颅核磁共振。做核磁共振的机器很大很吓人,机器开动后会发出各种令人难以忍受的声音,瑶瑶的核磁共振时间需要大约一小时,这一小时必须保持身体的静止不动。为了顺利检测,医生给瑶瑶服用了安眠药物,让瑶瑶深度睡眠后再进行检测。可是,每次把瑶瑶放到机器上,机器一开,瑶瑶就醒来陷入深度恐怖中,根本无法检测。尝试了三次后,医生诊断瑶瑶已经对安眠药产生了抗体,正常剂量的安眠药已经无法使瑶瑶入睡。熊光耀提出加大剂量,医生坚决拒绝,安眠药加大剂量造成的副作用是无法补救的。那怎么办?做不成核磁共振,就意味着瑶瑶长长的希望全部破灭了。熊光耀给医生跪了下来,医生了解到瑶瑶并非熊光耀亲生的之后,心瞬间就被融化了。医生说,可以尝试一下强心针。打强心针需要家属签字,熊光耀签字的时候,心慌得不行了,生怕瑶瑶的命就丢在她手里。瑶瑶被注射了强心针后,很快就没了知觉,下午4点进核磁共振室,5点被抱出来,四肢耷拉好像死了一般,到深夜12点还没反应。那一刻,熊光耀在心里坚定地承诺:瑶瑶,只要你醒来了,再苦再累,妈妈都会坚持!

凌晨1点多,瑶瑶醒来了,有气无力地问:“妈妈,我做成功了没?”熊光耀使劲地点头,泪如雨下。

检测结果出来了,瑶瑶不存在垂体腺瘤的现象,她适合注射生长素治疗。听到这个消息,熊光耀夫妇就像黑暗里看到了曙光。

手里的钱只够买两个月的药,熊光耀只留出了路费,其他的钱要全部用来买药。教授建议她:先买一个月的,看看效果再决定是否继续。

回到家,熊光耀先带瑶瑶到卫生院测了身高。一位护士提出每天帮忙注射,熊光耀谢绝了:“这不是一两天的事,3年时间,一天都不能间断。并且每天晚上注射时间不能太早,9点左右,因为注射后半小时内,孩子必须睡着,否则药效就不能很好地发挥。”从第一天起,熊光耀就自己学会了配药和注射。一个月后,熊光耀再把瑶瑶带去测身高,长高了2厘米!太好了!熊光耀一下子对未来充满了信心。

6 天道酬善

生命有了奇迹,可是,钱从哪里来?

人说善良总会感动上天,熊光耀的善良大爱果真感动了上天!湘阴县青年众爱公益协会有位女士名叫田立红,她在滨江路开了一家“田甜土菜馆”,有一天,她从周云辉那里听到了熊光耀和瑶瑶的故事,侠义心肠的她立马赶到熊光耀家里,查明真实情况,随即就在众爱公益协会里申报资助。可是,众爱公益协会毕竟规模很小,能资助的钱也是杯水车薪。怎么办?田立红提出尝试一下“轻松筹”。于是,田立红马上又申请了轻松筹。天道酬善啊!短短的一个月时间,轻松筹就筹到了5.8万元。

这5.8万元,打开了瑶瑶从矮人世界通向正常人世界的那扇阻隔的门。第一年的费用有了着落,熊光耀夫妇终于可以喘一口气了。

9年来,熊光耀第一次发现,门前的土地里盛开着那么多的野花。一天,熊光耀突然发现,她的手机不卡了,还新下载了几款游戏,谁把手机拿去修了吗?瑶瑶说:“妈妈,我帮你把手机里的垃圾清理了。下了几款很容易玩的游戏,您每天那么累,玩玩游戏就不累了……”熊光耀惊呆了,她印象中的瑶瑶,是只知道睡觉吃饭吃药打针的“残疾人”,她对瑶瑶的要求一直是:长大后生活能够自理就行了。而此时,熊光耀不这么认为了!上天是公平的,他关上了一张门,必定会在另一个方向打开一扇窗!瑶瑶虽然身体器官有了缺陷,但她身上一定存在着某种未被发现的天赋。

熊光耀对瑶瑶升起了无限信心,她相信,一切都会变得很好!

愿未来的瑶瑶,亭亭玉立长发飘飘,愿爱的光辉永远把瑶瑶环绕!