

“超人”妈妈在青岛收获温暖

跨越2280公里带1岁宝宝青岛求医 为爱奔走为爱停留

“要刷鞋吗？5元一次。”“速度很快，不耽误时间。”在城阳区流亭地铁站B出口，每晚八点以后总能看到一位面带笑容但眼神中充满坚毅的女子，她的身边有一个小小的婴儿车，车里面的宝宝脸庞白暂，睫毛长长，时不时冲路人笑一笑。这对乐观的母子来自广东省湛江市，来青岛求医收获了不期而遇的温暖。今年5月，为了给一岁多的原宝治病，妈妈陈月婷跨越2280公里来到青岛，每天带孩子到医院做康复训练，风雨无阻。而随手拍摄的求医视频引起越来越多网友的关注，同时引来众多青岛热心人的帮助，这让原宝妈妈深受感动，“很感谢青岛人的帮助，我们会将这份大爱传递下去，为更多的人带来正能量。”

／ 最无助 ／ 孩子出生后身患罕见病

2022年12月29日，原宝出生在广东省湛江，这个小家因为原宝的出生充满了喜悦。“我们广东总会有台风，我丈夫是给美团团购送货的，当时他一天打两份工，上午一份下午一份，为了我们这个家工作格外努力。”原宝妈妈陈月婷表示，“原宝出生的时候就进了ICU，不过当时我没多想，包括医生也没有想到孩子可能得了罕见病。”没想到原宝出院回家后频繁出现眨眼、轻微抽搐等症状，一下子这对新手爸妈慌了神，“我们带着孩子到当地医院求诊，医生也不敢收，让我们直接转到级别更高的医院，我们这才意识到问题的严重。”

经过专业的检查，原宝出生40多天时被确诊为“大田原综合征”，这是一种stxbp1基因突变导致的罕见病。“当时我特别不能理解，生产之前所有的检查我都按照要求做了，也没有发现任何问题，为什么是我家孩子得了这种罕见病？”陈月婷一谈起孩子患病的原因就不禁落泪。

在那之后，原宝一家人的生活发生了天翻地覆的变化，陈月婷带着孩子不断往返在广州、北京的各大医院，哪怕是一丝丝希望也要抓住。“我至今还记得第一次去北京医院的情景，下了飞机后举目无亲，我就蹲坐在马路边上抱着原宝默默地流泪，那种无助是我到目前最难忘的一幕。”陈月婷告诉记者，不过她始终不愿相信这么小的孩子就患上了“不治之症”，于是就加入了一个病友群，通过多方打听信息来寻医问药，不放弃任何一个治疗的机会。从原宝出生至今，她辗转多地知名医院，不断地接受治疗。“原宝的小名就是根据‘大田原综合征’起的，我也希望通过这种方式，让更多人能够关注到这个群体，关注到这些家庭。”陈月婷说。

今年5月，陈月婷了解到青岛脑病康复医院的有关信息，“是其他患儿妈妈推荐给我的，让我找青岛脑病康复医院的陶院长给儿子评估一下，看看哪种康复训练方式更好。”在网友的推荐下，陈月婷登上了前往青岛的飞机。



陈月婷带着原宝来青求医。

／ 最欣喜 ／ 孩子康复一天比一天棒

从5月至今，原宝在青岛脑病康复医院开始了“个性化”康复训练计划。“康复是个持续且长期的过程，中途是不能间断的。每天一睁眼，从家里到康复中心，两个小时的课程，结束之后再回家做饭午睡。”陈月婷表示，“我每天都抢时间送原宝去治疗，除节假日康复中心医生休息外，每天我都带他去康复中心。一天九节课、一周六天康复训练，时常上完课到家已经晚上八点。这样说起来很累很苦，但我从没有放弃。”陈月婷告诉记者，因为丈夫要工作，为原宝赚治疗费，所以陪护儿子的重任都落在了她一个人的肩上。“不管是风里雨里，我都会坚持。这么多年的辛苦付出，我从未抱怨，心里只有一个念头，这就是‘盼望奇迹出现！’”

陈月婷和丈夫的坚持换来了原宝一次次的蜕变。渐渐地，原宝的脖子不再僵硬，眼神也不再空洞，甚至最让孩子困扰的吃饭问题也逐渐好转。“因为原宝有吞咽问题，来康复之前，孩子只能喝牛奶，现在已经可以喝米糊了，这对我来说就足够了，看着孩子一点一点改变，一点一点进步，我真的很开心。”陈月婷说。

“我在这真的很安心，不像在其他康复机构，每天都有新的担忧。在这里，每位患者的康复训练计划都是‘量身定制’的。”陈月婷表示。从她初次听说青岛脑病康复医院时的怀疑，到现在的完全信任，离不开从院长到康复治疗师们的用心。“他们除了上课特别认真细致外，在生活中也特别关心原宝。有很多康复治疗师是青岛本地人，他们经常给原宝送来本地的美食，有很多都是家里人亲手做的。非常感谢他们，让我们的求医路变得温暖而有力量。”陈月婷感激地说。

／ 最暖心 ／ “青岛好心人鼓励我坚持下去”

“我感受到来自互联网上陌生人的善意后，感觉特别有成就感，让我觉得这么多人关心我们，我的心态也是从那时候开始逐渐变好的。”陈月婷表示，“没想到自己的短视频账号受到不少人关注，我受到了别人的帮助，以后也要传递更多正能量。”

“在发布的视频留言中，有很多青岛当地人询问摆摊的具体地址，有些时候我根本来不及回复，了解情况的网友也会帮忙回复。”陈月婷坦言，这一切都让她很感动，没想到会有这么多人关注原宝。就在7月11日晚上，陈月婷带着原



陈月婷第一次在地铁站出入口摆摊。视频截图

宝在地铁站门口摆起了摊，没想到已经有一位小伙子等在了那里。“他当时就让我把二维码拿出来，他给我扫码捐款，尽管很感动，但我还是拒绝了，我希望用自己的劳动换取酬金，这钱拿得踏实。”在陈月婷坚持下，男子将鞋脱下递给了她。“对于好心人一心想要帮忙的心情，我万分感激，原来就听说过山东人热心肠，直到来到了青岛，这才了解到真的是这样。”

从到达青岛开始，陈月婷记得每一件由青岛人的爱心汇聚成的小事。“我们在病友介绍下很快在医院周围租好了房子，尽管只有一个单间，但也是我们在青岛的小家。”陈月婷说。最让她感动的是，原宝现在用的婴儿车也是一个青岛朋友送的。“因为原宝身体问题，我一直都是用背带把他绑在我的身前，从来没有买过一辆婴儿车。”随着原宝逐渐长大，体重也在逐渐增加，这个婴儿车为她解决了大问题。

“如果命运定义要借着患难来锤炼生命，那我选择笑着迎接这个使命！我们加油。”这是陈月婷在短视频以自己的经历现身说法，鼓励处在困境中的人们，“让我们一起努力地活着，共同渡过眼前的难关。”谈及未来，陈月婷希望原宝能自己坐起来，能正常吃饭，“如果孩子能叫爸爸、妈妈，或者能自己走路，那就再好不过了。医院里有很多大孩子康复得很好，这给了我非常大的信心。”

因为长时间的照顾原宝，陈月婷每天奔波在“出租屋—医院—地铁站”之间，让她本就纤瘦的身体不堪重负。最近原宝爸爸来到青岛照顾母子俩，20平方米的出租屋成了他们在青岛的临时小家。“等到再稳定稳定，原宝爸爸就准备在青岛找个工作。”陈月婷表示，“一家人齐心协力没有过不去的坎儿，我们一家人会带着青岛人的热心、爱心，继续前行。”

观海新闻/青岛早报记者 徐小钦 受访者供图