

人物

广东惠州黄烁榕获评“中国好人”:

从癫痫患者成长为公益人
出书建博客帮助万千病友

8岁得知患病,16岁因癫痫辍学,曾被用人单位连夜辞退。黄烁榕用30年时间,从被歧视的癫痫患者成长为帮助万千病友的公益人。她创建40万人次访问的“癫痫人生”博客,出版25万字的书籍,成立全国首个癫痫专项基金,如今作为社区党委副书记,积极参加宣讲超400场,听众达到8万余人次,工作之余仍致力于帮助癫痫病患者获得更多社会支持。

黄烁榕坦言自己大大小小的获奖证书已收获不少,此次获评“中国好人”更是“公益路上的意外之喜”,在她看来:“这不是我的个人荣誉,这属于我们病友群体的荣誉,因为我们癫痫群体被看见了。”

■采写:新快报记者 毛毛雨 图片:由受访者提供

1 积极乐观
以己之力帮助他人

8岁的时候,在惠东县山区小学的操场上,黄烁榕因意外撞击后晕倒,当时家人并不知道是癫痫。10岁时她突然倒地抽搐,眼白上翻,同学们见状以为是“鬼上身”,用抽耳光的方式给她“驱邪”,这是黄烁榕印象深刻的一次发病情况。作为留守儿童,家人带她喝符水、试偏方,直到11岁才在惠州市医院确诊癫痫。

“学校怕传染劝我退学,邻居让孩子别和我玩”,回忆童年,她最深的感受是孤独。16岁因辍学后,黄烁榕应聘传呼台话务员,面试时她鼓起勇气展示自己中学广播员的经历,从30多人中被选中,也带给她第一次自信的感觉。到了1998年,黄烁榕又辗转打工,当2000年她又一次在同事面前晕倒抽搐时,老板连夜将她送回老家:“厂里担不起风险。”

多年后,她理解了老板这一决定,这也让她意识到,癫痫患者面临的不仅是病痛,还有一系列的社会问题。“癫痫病患者需要被包容接纳”,黄烁榕心里冒出了这样的想法。

转折发生在2001年,在乡镇电信营业厅工作的黄烁榕通过员工内部论坛认识了一位名为“夜游大哥”的同事。由于彼此素未谋面,所以黄烁榕从平日的小心翼翼隐瞒疾病到敢于在博客上坦露心声。这位同事时常在她发病后线上安慰鼓励她,还提醒她按时吃药,规律生活。“渐渐地,我不再视疾病为‘魔鬼’,而是将它看作养成良好习惯、培养积极乐观心态的契机,让我更加珍视自己的健康与生命,并尽自己能力帮助需要帮助的人。我心怀感恩,生活也因此发生了巨大的积极转变。”

2 鼓舞病友
开设博客答疑解惑

黄烁榕认为,保持积极乐观的心态更有利于病情的稳定,而她发现癫痫病患者更愿意在网上与人倾诉与交流,受此启发,她以笔名“莉舒”开设了名为“癫痫人生”的博客,毫无保留地分享自己的经验感悟与治疗建议,号召社会、家庭、医生共同关注,正视癫痫。正因为此,她开始受到很多同为癫痫病患者的鼓励与支持。

博客一开,就有来自国内外的许多网友光顾。一开始,“医托”“骗流量”的骂声一片,质疑如潮水般涌来,但黄烁榕决心带领更多癫痫患者走出阴霾。直至2016年,她的博客访问量超过40万人次,先后创建了63个“癫痫之家”QQ群,为散落四方的病友开辟出一片敞开心扉、相互勉励的天地。10余年来,黄烁榕长期更新,坚持回复和解答很多病友在生活、工作、婚育、治疗中的疑虑,帮助和鼓舞了无数的癫痫患者。

直至今日,黄烁榕手机里仍然有四五十个微信群,她每天不遗余力地与病友们交流;还经常“以少带多”,由走出阴影的康复病友通过“一对一”的心理辅导和“一对多”的直播活动帮助新病友。通过与他们建立信任、创造共同话题,鼓励才艺展示和分享心路历程等方式,帮助病友重建自信,“最难克服的是病友‘自我封闭’,有着不愿交流的心理障碍,我们就鼓励康复者录制视频故事,潜移默化地影响他们,成功帮助多位病友打开心扉,重获自信。”

4 用心用情
未来还想做更多

2017年,黄烁榕到惠州市惠东县平山街道湖榕社区从事调解工作,一干就是5年。由于自己的个人经历,黄烁榕对困难群体的困境总是有着更强的洞察力和共情能力,也总能更主动地去发现并帮助他们解决实际困难,帮助他们改善生活。

多年工作以来,黄烁榕最大的感悟就是要用“心”。因此处理矛盾纠纷,她总结出了“五心法”,“热心、诚心、耐心、用心,最后还要有一颗公心”。靠着这个本领,5年里黄烁榕调解过的大小纠纷超过500宗,最高挽回当事人经济损失超过1000万元,黄烁榕热心助人、乐于奉献、讲究方法,全心全意为社区居民排忧解难。

对于未来,她还想为千万癫痫病友做更多事。她说,希望能联合政府部门及医疗机构搭建网络义诊平台,帮助长期受病痛困扰的患者减轻看病诊疗的经济压力,期盼更多社会权威机构和志愿医生的加入,推动癫痫纳入商业保险和意外险,化解学校和企业的顾虑,让患者能更好地融入社会。

她说,希望公益工作室能尽快落地,为患者免费提供护理咨询、急救资料,帮助他们对接医院与保障资源,科普防骗知识,避开“虚假治疗”的坑,同时联动学校、企业为癫痫病患者搭建起更加多元包容的社会支持网络。

她还说,希望再版书和公益纪录电影能顺利出版,核心不是为自己个人,而是提升社会对癫痫和癫痫病人的正确认知与包容度,整合公益资源,形成长效机制,让公益影响力从“个体荣誉”延伸为“群体赋能”,进而成为推动癫痫群体融入社会的标杆案例,为其他公益人士提供可复制的工作模式。



■黄烁榕参加志愿宣讲活动。



■黄烁榕参加的慰问病友活动。

3 众筹出书
成立癫痫患者专项公益基金

博客的火爆让黄烁榕看到更深层的需求。黄烁榕常常思考一个问题,中国有超过1000万的癫痫病患者,由于认识上的偏见,许多人认为得了癫痫病很“不光彩”,被人耻笑,患者也因缺乏正确认识,不敢结婚生子。“我每天重复回答同样问题和疑虑:癫痫病患者能不能上学?能不能结婚?能不能生孩子?”2009年,黄烁榕的女儿健康出生,也因此给了她极大的信心,她开始写书,希望将经验分享给更多人。

在2016年,她将25万字病友问答整理成书籍《爱在癫痫的日子》,在媒体及爱心企业家的支持下,以众筹预售的方式顺利出版,并将出书所得的全部版税捐赠到社会公益基金会,还成立了属于癫痫患者的专项基金。后来,基金会于2024年9月转

至惠州慈航公益协会,更名为“核闲莉爱公益专项”。专项基金通过腾讯上线公益项目,将所筹款项全部用于帮助、关爱全国各地的癫痫病友接受规范治疗,定期开展慰问活动,以及对困难病友发放医疗补助。至今,已帮助上千名病友“和痫共处”。

《爱在癫痫的日子》一书为无数的癫痫患者推开希望之门,被惠州市残联评为2017年度残疾人好新闻二等奖。同时,黄烁榕在中国抗癫痫协会(CAAE)和中国抗癫痫协会病友会(CBE)的推荐提名下,获得了中国大陆唯一一个参与国际评选“金光奖”资格的名额,最终她的事迹在国际评选中脱颖而出,被国际抗癫痫联盟授予2018年度亚洲大洋洲地区杰出癫痫人士“金光奖”。



■黄烁榕将书籍带入学校进行科普宣传。