



编者按

6月1日是儿童节,是专属于孩子们的节日,在儿童节到来之际,我们将目光聚焦到一群虽然年幼,但坚强与病魔斗争的“小战士”的身上,让我们一起听听他们的心愿,为他们送上最美好的节日祝福:“节日快乐,平安健康!”

他们,更需要被温柔以待

与癌魔抗争5年,7岁“小战士”坚强面对



小蝶和小金鱼玩耍

星报讯(周先荣 季云冈 记者 马冰璐/文 周诚/图)

6月底,小蝶将迎来7岁生日,在此之前另一个属于她的节日是儿童节,可无论是儿童节还是生日,小蝶都没有过多的概念。从1岁多开始,吃药、手术、治疗,病痛将她的生活挤得满满当当,药丸很苦,打针很痛,可瘦小的小蝶每一次都眼含着泪花,“妈妈,我不怕,我想健康康去上学。”

时间退回7年前,施大姐和丈夫迎来软糯可爱的小女儿,对于这个新生命,他们唯一的期盼是平安健康。可1年多以后,这个愿望被无情的病魔打破,断断续续发烧、走路不稳、手发抖……“在当地医院看了十多天,也没确诊。”心急如焚的夫妻俩抱着孩子直奔合肥,随后,小蝶被确诊为神经母细胞瘤。在医院治疗了一年,病情有所稳定,可病魔十分狡猾,病情出现反复,2017年1月,小蝶被推入手术室,接受肿瘤切除手术。术后,施大姐悉心护理,可当年12月,病情复发,小蝶又开始了断断续续住院的生活。期间,一家三口求医的足迹先后在北京、上海、合肥三地往返。

“这些年,我们围着孩子转,她在哪儿治病,我就在哪儿陪护,丈夫就在哪儿打零工。”施大姐说,扣除医保报销,已陆陆续续花了三四十万元,“目前还欠着亲朋好友10多万元。经济压力经常压得夫妻俩透不过气来,可一看到女儿瘦弱的身躯,乖巧可爱的笑容,他们坚信,没有过不去的坎。因为病痛,小蝶比同龄的孩子要瘦小。”

除了与病魔战斗,小蝶平常花费时间最多的一件事便是画画,在她稚嫩的画笔下,有蓝天、白云、绽放笑颜的小朋友、憨态可掬的小动物,“我喜欢这个世界,所以我一定要好起来。”这些年,一家人要么奔波在看病的路上,要么为生计操劳,小蝶从未庆祝过生日或者儿童节,“节日可以许愿吗?我想许个愿,希望自己早日恢复健康,我还想去上学呢!”小蝶开心地說道。

“这些年,虽然身心俱疲,可也总有不期而遇的人温暖着我们。”施大姐说,最近两年,不住院的日子,母女俩一直寄居在合肥口罩天使中途宿舍,这里可以提供住宿、厨房,还有好心人捐赠的米面油。“之前,一位好心人特地送来购物卡,让我给孩子买些吃的用的。”就在最近,一位住在五里墩街道附近的好心市民得知小蝶的情况后也表示愿意提供一些帮助。

和白血病搏斗3年,“口罩天使”想看外面的世界

星报讯(左娟娟 王洁 孙雨静 记者 马冰璐/文 吴善良/图)5月底,成功骨髓移植满1年的悦悦再度踏进医院的大门,“希望复查顺利!”是悦悦妈妈严大姐眼下唯一的心愿。而对于将在7月迎来5岁生日的悦悦来说,最大的愿望莫过于彻底战胜病魔,开启“迟到”的幼儿园生活,好好看看外面的世界。

2018年1月,家住合肥市安居苑社区的严大姐带着刚满18个月的悦悦做定期体检,血常规化验单上异常的白细胞数值引起了儿保医生的警觉,并建议她尽快带孩子去大医院做进一步检查。“悦悦随后被确诊为急性白血病。”严大姐说,在此之前,孩子没有任何异常,“确诊后不久,发烧、流鼻血等症状接踵而至。”

随后的日子里,幼小的悦悦正式开始与白血病搏斗的生活,“那一年的春节,我和孩子是在病房里度过的。”

“庆幸的是,儿童白血病的医保报销政策还不错,3年多来,陆陆续续花费了近百万元医药费,自费部分大约一二十万。”严大姐说,更幸运的是,去年,悦悦配型成功,并于去年5月份顺利进行了骨髓移植,“我陪着孩子在移植仓待了42天,亲眼见证了她的脸色一天比一天红润,精神也一天比一天好。”

一转眼,移植已满1年,悦悦的身体状况明



妈妈抱着悦悦看外面的风景

显好转,“小时候,她不懂事,疼了会哭,不想吃药的时候也会撅起小嘴,一脸的不情愿。”从1年多前开始,她已经懂得自己生病了,不仅坚强乐观,还非常积极配合治疗。

考虑到悦悦的身体状况,严大姐很少带孩子出门,“她经常趴在窗户上,看蓝天、白云、小鸟,一脸向往的表情。”学会拿画笔后,悦悦便会认真地和白纸上描述出自己看到的风景。最近,严大姐开始带她在小区花园里玩耍,“等我好起来,我还要去更多的地方,好好看看外面的世界。”在人生第五个儿童节到来之际,悦悦第一次真切地感觉到,自己的世界不再局限于病房里的白色而变得绚丽多彩起来。

双生子同患自闭症,父母用爱照亮他们的世界

星报讯(吴瑞 许贞 季云冈 记者 马冰璐 文/图)自闭症儿童,又被称为“星星的孩子”。生活在合肥市嘉和苑社区的大宝和小宝是一对同卵双胞胎,他们有着相似的面孔,但是双双不幸地患上自闭症。

2017年年底,薛大哥和妻子迎来“二孩”,这是一对早产双胞胎男孩,“因为是体重极低的早产儿,兄弟俩一出生便被送入暖箱。”时隔一两个月后,兄弟俩才回到爸爸妈妈怀中,薛大哥说,原本以为磨难就此结束,可不幸悄然而至。

“双胞胎长得虎头虎脑,就是不喜欢说话,也不与人交流,最奇怪的是,他们之间也不交流。”薛大哥和妻子一直以为是早产儿发育比同龄人迟缓的缘故,“去年年初,有朋友提醒,两个孩子可能是自闭症。”夫妻俩当即抱着兄弟俩去医院,一番检查后,最终大宝和小宝双双被确诊为自闭症。

“对于我们一家来说,这简直是晴天霹雳。”薛大哥和妻子抱头痛哭,面对双胞胎一如既往平静懵懂的眼神,他们又一次感受到无助无奈,“砸锅卖铁,也要带他们接受康复治疗,做康复训练。”

夫妻俩将上初中的大女儿送入寄宿学校,



老师带着大宝、小宝一起做康复训练

全身心照顾双胞胎,1年多来,每天早上七八点,将兄弟俩送到康复学校,下午下班后,夫妻俩又匆匆接上兄弟俩,去医院接受康复治疗。

学费加治疗费,每个月要4万元,“这么多年的积蓄已花去大半。之后,我们准备卖房。”薛大哥说,作为父母,实在不忍心说放弃,不仅要用心陪伴守护好他们,还要用爱照亮孩子们的世界,“虽然他们目前无法感知儿童节的意义,但我想代他们许下节日心愿,希望小哥俩能一天天好起来,更盼望着有一天,他们能亲自感知到丰富多彩的世界,学会互动、交流。”