

## 温暖 1350 号

### ●温暖诉求

“妈妈,你辛苦了!我做好饭了,你快吃……”病房里寂静无声,看着剃光了头发在床上睡着的女儿赖冰心,黄丽萍的心里百感交集,脑海里不停回放着冰心6岁时,就开始给外出打工的她做饭的情景。丈夫常年在东莞打工,黄丽萍和一双儿女生活在广东省河源市连平县,生活并不富裕,但两个孩子都很争气,成绩名列前茅,小女儿赖冰心更是又懂事又勤奋。可谁知,生活本就紧紧巴巴的一家人,突遭横变。2019年底,赖冰心被确诊患有骶尾部胚胎性横纹肌肉瘤,必须要做化疗、手术。幸运的是,目前治疗很顺利,但日渐增多的医疗费,却压得黄丽萍寝食难安。

河源女孩不幸患重病,治疗顺利医疗费却难以为继

# “如果不是这场病,今年她该中考了!”

## 安享平淡生活

黄丽萍清楚地记得,冰心6岁那年,有一天她出去扫街,累了一整天,本想赶着回来给孩子们做饭。“我刚进家门,小女儿就拉着我的手让我坐到桌子前,跟我说,她做好饭了。”黄丽萍说,那一刻,震惊、感动和幸福包围着她,仔细问了才知道,原来是女儿心疼做清洁工的妈妈工作辛苦,就找隔壁的阿姨学习怎么煮饭,踮着小脚自己洗米、放水,真的煮好了一锅饭。

冰心和哥哥从小跟妈妈生活在连平县城,为了给孩子好一些的教育条件,黄丽萍的丈夫在东莞打工挣钱,每月按时寄回生活费。“我的工资只有1000多元,生活虽然辛苦,但一家人平平安安,我们都觉得很幸福。”

家里两个孩子都很乖巧,让黄丽萍省了不少心。“儿子去年考上了河源市重点高中,冰心也上初三了,兄妹俩学习成绩都名列前茅。”黄丽萍说,对于她而言,生活里的“甜”不是吃得多好、穿得多美,而是孩子们踏实努力、学有所成,“孩子有志气,我觉得空气都是甜的。”

## 确诊恶性肿瘤

2019年10月的某一天,黄丽萍周围的空气不再香甜。她回忆说,那天傍晚,冰心突然扭扭地说,自己的臀部有个包,而且越来越痛。“她说7月份就发现有个肿块,因为不痛不痒,再加上部

位特殊,她不好意思说,直到10月份突然痛得不行,这才告诉我。”黄丽萍用手碰了碰肿块,冰心咬着嘴唇忍痛,“直觉告诉我,这个肿块不寻常。”

“我先带她去连平县人民医院,检查后说情况很严重,让我们去大医院。”黄丽萍马上带着女儿来到广州,11月底入住广州华侨医院。因病情复杂,12月11日,冰心又转院到广州孙逸仙纪念医院,被确诊为骶尾部胚胎性横纹肌肉瘤,并且因肿瘤生长位置问题,全身扩散多处(腿、腰、头等位置),必须先做化疗,再进一步评估后续治疗方案。

“医生说,入院时冰心的情况已经很严重了。”唯一让黄丽萍感觉幸运的是,经过一段时间的大化疗,冰心情况稳定,符合手术条件,2020年3月26日,做了腹股沟和臀部的肿瘤切除手术。

## 后续费用告急

手术很成功,但医生告诉黄丽萍,为了防止复发,冰心还要继续化疗,具体疗程还要视治疗效果而定。

从河源到广州,几个月治疗,冰心的治疗费加起来已经超过20万元。黄丽萍说,家里一直没什么积蓄,孩子生病后,治疗费都是好心的亲友帮忙筹措,“欠的钱还没能力还清,没多久又要第二次张口借。”她叹口气,“医保也只能报销四成左右。关键是,后期的化疗



■冰心躺在病床上,身体非常虚弱。

■赖冰心筹款专用二维码。

还需要多少钱,谁也说不上。”

山穷水尽的父母无计可施,目前只能维持一天算一天。“医生说,冰心治疗的效果很好,我跟孩子心连着心啊,每天都鼓励她要坚强。”黄丽萍说,可接下来的医疗费要是续不上,冰心该怎么办呢?

## 公益指引

- 公益账户:广东公益恤孤助学促进会天天公益专项基金
- 银行账号:44032601040006253
- 开户银行:中国农业银行广州远洋宾馆支行

注:捐款时请注明“新快报温暖×号×××(受助者姓名)”,如“新快报温暖1350号冰心”。如需捐款收据,请在汇款时附注捐款收据回邮地址、联系人姓名及电话。请务必将银行的转账回执传真至新快报(传真:020-85180284),逐日报明明细以传真为准,分批公示以天天公益基金到账为准。



广东公益恤孤助学促进会公众号



广东省福利彩票发行中心公众号



广东福利彩票公益天地

扶老 助残 救孤 济困

## 点开“云课程”“星妈”居家免费学技能

**新快报讯** 停课不停学,“星星的孩子”也能居家安享康复训练。新快报记者从广州星智少儿心理成长服务中心获知,在第十三个世界自闭症关注日来临之际,该中心整合优质教学和评估力量,为自闭症儿童家庭送出三重大礼,全力填补自闭症孩子在特殊时期面对的康复“空白”,赋能“星妈”,与孩子共同成长。

## 特殊时期“星孩”急需关怀

自闭症人群的康训与教育是一个长期的过程,最有效的康复训练黄金期是2岁-6岁。但在新冠肺炎疫情影响下,学校与训练机构全面停课,孩子们都只能宅在家里。“普教开通了网课,但特教这方面没有相关措施。”星智服务中心总干事邹林锋告诉记者,中心通过调研发现,有些自闭症儿童家庭现阶段

面临许多现实困难,“在这些家庭中,患有自闭症的孩子因为不能出门而变得更加敏感,更易出现情绪问题,家长也因为要应对多问题而焦虑、烦躁,家庭矛盾与冲突频发。”

“有的孩子因为没有接受正常干预,没有专业人士给予指导,能力出现倒退。大部分特需孩子有沟通和交流障碍,家长们并不具备专业知识和技术,孩子不配合、不听话,他们往往陷入手足无措的境地。”自闭症家庭的普遍问题,令邹林锋担忧。

## 免费送课送书为家长赋能

面对这些问题,星智服务中心迅速整合资源,开发出一套贴心暖心又易于上手的课程,理论讲解与个案实操展示相结合,家长可随时随地线上学习。邹林锋说,通过免费线上教程,家长不仅

能掌握家庭康复训练技巧,还可从思想、行动、方法上得到提升,从而增强家庭自救功能,更好地帮助孩子健康成长。

据介绍,4月30日前,星智还将免费为20个2岁-12岁以下自闭症孩子提供系统全面的综合能力评估,评估内容包含语言发音、认知理解、社交互动、粗大运动、感知觉等10多个项目,并协助家长给孩子制订个别化康训计划(IEP)。

星智中心同时准备了一批《儿童成长居家训练工具书》,免费赠送给有需要的家庭,工具书分为训练方法、训练记录、学习笔记、视动训练素材四个部分,具有灵活性、参与性、实践性等特点,有需求的家长可以搜索“星智成长”微信公众号,关注后联系志愿者工作人员,即可获取相应帮助。

