



温暖 1671 号

●温暖诉求

曾经跑跳自如、伶牙俐齿又不失幽默的小宣,因脑部肿瘤的侵袭,突然失去行走能力和语言功能。在与病魔的缠斗中,妈妈罗松(化名)愈战愈勇,她用自创的“刺激法”逼出儿子的哭喊,在病床边重新教2岁半的小宣发声,当孩子再次说出“妈妈我爱你”时,罗松控制不住地跪倒在地,喜极而泣。治疗仍在继续,这个来自粤西的普通农家以超乎寻常的“战斗力”齐心守护小宣的生命:爷爷去捡泥螺卖钱,罗松夫妇到处想办法借钱,留守在家的小哥哥也在攒零花钱——他们都在为小宣的后续治疗费竭尽全力。

为病魔所伤 天使折翼 得大爱呵护 再启新生

可爱小宝直面生死考验

出生于2022年6月的小宣,是爷爷奶奶的“心头肉”、爸爸妈妈的“开心果”。罗松认为他有天生的“幽默感”,“趁我不注意偷偷去开冰箱找好吃的,被发现后咯咯笑着弹开,然后故意过来再试,再弹开。”罗松总会被小宣狡黠的笑声逗得无奈——那时的她尚未知晓,命运已在悄然酝酿风暴。

2024年9月,2岁多的小宣莫名脚痛,起初家人并未太过在意,以为只是孩子玩耍时的小磕碰。但随着时间的推移,他的脚痛愈发严重,连走路都挪不开脚步。这让罗松忧心忡忡。12月,她带着小宣回娘家,特意去广西柳州人民医院求医,颅脑影像上那颗直径5厘米的肿瘤,像一柄利刀劈开了这个四口之家的日常。

12月15日晚上,罗松和急急赶来的宣爸马不停蹄赶到广州市中山大学附属第一医院。夜晚的急诊室灯火通明,医护人员严肃的神情,让他们的心揪得更紧。复查之后,病魔的狰狞面目愈发清晰,小宣被确诊为第四脑室髓母细胞瘤,因脑积水严重,医生紧急为他施行引流手术。

那是一段无比煎熬的日子。罗松告诉记者,引流术后不久,小宣接受肿瘤摘除手术,在ICU住了十多天,每天有半小时探视时间。“我们穿好防护服,轮流进去陪孩子,每人只有十几分钟的时间。”她说,小宣术后陷入昏迷,躺在各种仪器包围中,颅骨上蜿蜒着10厘米的缝合线,曾经灵动的眼睛始终紧闭。“我跟他说话,如果能感觉到妈妈,就用力捏我的手。”罗松眼里泛着泪光,“他真的用力了!我们像中了彩票似的又哭又笑”。

妈妈自创“刺激法”逼他发声

跨年夜,这个本应充满欢乐和温馨的日子,对罗松一家来说却异常清冷黯淡。医院附近租房里的夫妻俩夜不能寐,满心都是在医院昏迷的小宣。他们默默祈祷,盼望孩子醒来。为了多陪陪儿子,罗松把自己对儿子的牵挂和鼓励录在录音笔里,请护士放在床边循环播放,“我跟他说话、唱歌,希望用声音拉他走出无尽黑暗。”

天可怜见。14天后的2025年1月中旬,转出ICU病房的小宣睁开了眼睛。但他的身体依然十分虚弱,不会说话走路,只能通过鼻饲进食。看着曾经活蹦乱跳的孩子变成这样,罗松夫妇满是心疼。但他们没有放弃,而是决定重新开始,像教孩子第一次走路、第一次说话一样,陪伴小宣重新成长。

“故意惹恼他,逼他开口。”罗松回忆起小宣在病床上的第一次发声,“我跟他说话,妈妈要去吃披萨,可是你不能去。”她嘴角露出一丝笑容,“小宣突然喊出声音,表示不同意。”

接下来的日子里,罗松继续用自创的“刺激法”逼小宣发声,再将越来越多的单字节串联起来,教他重新说话。某一日,当她听到小宣说“妈妈我爱你”时,这个坚韧的母亲跪伏在病床边,泪流满面。

懂事的哥哥每次与父母通电话都要追问弟弟的情况,“弟弟在ICU时没给他接视频,有一天他突然大哭着问,‘弟弟是不是死了?我的零花钱都攒给他的,还没来得及给’,我解释了很久他才又开心起来。”

“痛苦会传染,希望也会”

春节前两天,一家人好不容易团聚。深夜兄弟俩挤在旧木床上,感冒咳



▲在医护人员和父母的呵护下,小宣的病情出现转机。

▲患病前的小宣活泼可爱。

嗽的小哥哥蜷在床沿冻得发抖,却执意要和弟弟保持“安全距离”。但在大年初一晚上,小宣突然发烧、抽搐,罗松夫妇只能连夜抱着他往医院赶,“孩子在车上休克了,那一次,我感觉死亡距离我们如此之近。”回忆起当晚的情况,罗松语音颤抖。

罗松夫妇没有被困难打倒,他们知道,父母是孩子最坚强的后盾,除了负重前行别无选择。“我少讨论孩子的病情,只做好每个人当时当刻需要做的事情。”罗松说,小宣目前已在中山大学附属肿瘤医院完成6期化疗,仍附着在他小脑和脑干周边的病灶有缩小,但要完全“剿灭”,还需辅以孩子满3岁才能做的放疗。

维持治疗,并非易事。小宣病发后,罗松夫妇都暂停了工作,家庭经济“只出不进”,目前仅治疗费自费部分已花费10多万元,全靠亲友借债支撑。她说,为了减轻家庭负担,爷爷常常下滩涂捡泥螺卖钱,用自己的方式支持孙子的治疗。

今年3月,经病友和医护人员的帮助,一家人得以免费入住公益机构专为重症儿童设立的“广州小家”,同病相怜的家长们在这里互帮互助,抱团取暖。小宣也在大家的关爱下不断进步,现在能靠着被子坐一两分钟。“痛苦会传染,希望也会。”罗松一有空闲,便主动为“小家”的孩子上美术课,她要用力所能及的行动回馈周边的关爱,传递希望。

公益最前线

“七彩艺术之旅”温暖启程,用艺术点亮“星光”融合之路

一对不同颜色的袜子,是“错”袜,还是七彩艺术配搭?由广州市社会服务发展促进会十方艺术人文公益专项基金(简称“十方艺术人文公益基金”)与承宇收藏书院、国青模联联合发起的“七彩艺术之旅”公益项目启动仪式上,这个充满哲思的话题,让与会嘉宾们有着更深层次的碰撞和解读。“七彩艺术之旅”以“倡导孤独症友好出行,融合多彩未来”为主题,旨在通过艺术共创、自驾采风 and 影像记录等形式,打破社会对孤独症群体的刻板印象,鼓励他们走出家门,融入社会,并呼吁社会各界给予更多理解、包容和支持。

主办方表示,中国有超过1300万的孤独症人士,他们的家庭面临着巨大的社会压力和认知偏见。传统的公益模式往往侧重于“苦难叙事”,容易将孤独症群体置于“受害者”或“特殊群体”的标签之下,反而加剧了社会隔离。“七彩艺术之旅”希望通过转变叙事方式,强调孤独症



■与会嘉宾参与现场音乐互动。

人士及其照护者(往往是父母)的能动性,关注他们现实需求、社会参与和能力赋权,从而提升公众认知,促进社会融合。

据介绍,该计划拟组织孤独症家庭和青少年公益大使和艺术家组成自驾游车队,深入甘肃敦煌、云南丽江、广西桂林等地,并共同创作绘画、装置艺术等作品。在此过程中,通过短视频、微信公众号等自媒体平台,以及专业纪录片的拍

摄和传播,记录旅途中的点滴。其中,包括孤独症群体在衣食住行娱等方面的经历,与同行人员的社交对话、合作沟通的故事。在采风活动结束后,将在全国范围内举办巡回艺术展览,展出孩子们的艺术作品,吸引更多人关注孤独症群体,并通过义卖等方式为公益项目筹集资金。最终,打破认知壁垒,提升社会对孤独症群体的了解和接纳。

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1671号小宣”。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。



广东公益恤孤助学促进会公众号