

大城小家暖意融融

罕见病患儿爸爸创办公益小家



■ 感恩小家为患儿提供公益小课堂

搬进感恩小家，小妍妈妈放下行李的第一件事就是进厨房给女儿做一碗热腾腾的鸡蛋汤。久违的鲜香，熨帖了这位漂泊许久、癌症晚期患儿家长的心。感恩小家，位于新华医院附近，由石头爸爸与爱心人士创建，专门为外地来沪的癌症患儿困难家庭提供公益住宿等，已先后服务300余个大病家庭，成为他们在困境中的温暖港湾。如今的石头爸爸希望未来能建立宾馆式的公益小家，提供更加标准化、专业化、人性化的服务，让病友家庭在这座大城市得到更多支持。

公益小家的创办

8年前，石头的女儿被诊断患有婴儿痉挛症。“那时女儿每天全身抽搐，到半夜更为亢奋。我只能用推车推着，让她在发作时稍微舒服一点。”推到两三点甚至天亮，孩子才会疲惫睡着，就这样日复一日、年复一年。

这种婴幼儿期的癫痫罕见病在医学上只有百分之十的治愈机会，夫妻俩四处求医来到上海，经历漫长的治疗，奇迹出现了——孩子的抽搐被控制住了，癫痫再也没有发作。

求医路上，石头夫妻认识了许多罹患癌症的孩子和家庭，各自的心理压力、经济压力和对未来的迷茫都很相似。为给孩子治病，石头一家住过医院、宾馆、朋友家，得到过很多人的帮助。感恩之下，他决定创建公益小家，为外地抗病家庭提供支持。6年多来，石头爸爸带领团队，先后开出四个感恩小家，得到了200多位爱心人士的长期支持，帮助了一个又一个大病患儿家庭。

绝处逢生的希望

感恩小家首先解决的是住宿问题，患儿家庭入住只需支付每天几十元的管理费，居住期间水、电、煤，甚至米和油都免费提供。“给孩子治病带来的经济压力压垮了几乎每个困难家庭。治疗期间，孩子住院，家长为了省钱，在哪里对付的都有。”石头爸爸说，小家接纳过睡在医院椅子上的爷爷奶奶、丈夫瘫痪在家独自带娃就医的绝望妈妈。

有恩有爱才是家。“人处在困境时会感到绝望，有时候只需要拉一把，就愿意继续走下

去了。”石头爸爸告诉记者，除了提供干净卫生的居住环境，感恩小家还设有阅读区、公益厨房，定期通过志愿者服务为患儿提供公益小课堂，定期举办家长会等活动，为家长提供交流和倾诉的机会，还帮助患儿家庭发起筹款、申请医保等。

生命尽头的温暖

死亡是这些家庭无法回避的生命之重。石头爸爸说，感恩小家服务的300多个家庭中，约有一半送走了自己的孩子。“所以也想要为这些家庭提供临终关怀和生命教育的支持，”他说，“而真正的生命教育，应该是尊重生命直面死亡。”

在外看病能喝上一口妈妈做的鸡蛋汤是小妍的心愿。她患骨肉瘤多方辗转治疗，直到在感恩小家安身，才又吃上妈妈做的热饭。不幸的是，由于癌症已全身转移，小妍还是离开了。尽管承受着丧女之痛，但小妍妈妈回想在小家的日子，女儿是开心的，各方的支持和帮助是那段时光中最大的慰藉。

“这堂生命教育课有时是孩子在教我们。”石头爸爸说到了阳光、聪明、勇敢的抗癌小勇士小雪，“我们曾约定，她临走的时候我去送送。可那一刻突然来临，我们只能通过视频告别。对面的她很平静，还是那么勇敢。”小雪将自己的眼角膜捐给了红十字会，后来，因为这份生命礼物重见光明的人，将她的名字刻上了家族墓碑。

冬去春来，又有家庭怀着希望住进感恩小家。石头爸爸一边陪着女儿康复训练，一边继续用心管理小家。本报记者 昝睿



■ 龙龙正在接受聋儿语训

昨天是第25个全国爱耳日，记者从上海市特殊儿童康复中心获悉，一名来沪进行基因治疗后恢复听力的11岁先天失聪女孩龙龙(化名)经过几个月的语训，已经可以说出一些简单的词汇和语句。虽然只是简单的“我要”“我爱妈妈”“我爱爸爸”等，却突破了学界以往的共识：“7岁以前是听力言语治疗能力的最佳康复期，7岁以后的孩子往往很难学会说话。”这个康复奇迹，是医疗、康复和慈善机构三方合力创造的，缺少任何一方的爱心，经济状况不佳的龙龙家庭都无法实现这个奇迹。

据悉，目前我国每年约有三万名聋儿出生，其中60%与遗传因素相关，即存在先天的基因缺陷，目前临床上尚无任何治疗药物。其中，OTOF基因(表达耳畸蛋白)突变是导致先天性耳聋常见的病因之一，在我国婴幼儿听神经病人群中，因OTOF基因突变致聋的发病率高达41%。

无声世界

龙龙出生后6个月，家长发现她的听力存在问题，两岁时，她被确诊为OTOF基因突变导致的听神经病，因当地医疗水平、家庭经济条件等各种原因，未接受干预治疗，一直生活在无声世界。直到2023年7月，11岁的她来到上海进行基因治疗后，终于可以听到45分贝的音量，相当于可以正常听到大家的日常交谈了。本已喜出望外的他们一家又听说可以进一步佩戴助听器矫正听力以及进行语训，便在医生推荐下，来到了国家首批省三级残疾人康复中心、全国一类省级聋儿康复中心之一的上海市特殊儿童康复中心。

艰难尝试

龙龙不是上海人，因此无法在沪申请辅具适配，但看到他们家经济条件有限，中心的语训师找出了其他上海聋儿更换下的二手助听器，经过一番精心调适，戴到了她的双耳上，让她能听到更加多姿多彩的世界。同时，中心又对接上海市残疾人福利基金会为她申请每年约10万元的语训资助，让龙龙能没有后顾之忧地每天来到中

心进行语训。

根据国内外长期积累的语训经验，聋儿如果在7岁后还没学会开口说话，肌肉和神经就会因为长期不使用而萎缩，后期即使重建听力，也很难再学会说话。“11岁的她还能开口吗？”带着这样的疑问，语训师开始了耐心的尝试。与同期来进行语训的三岁OTOF基因突变患儿相比，龙龙的学习的确要艰难很多。

新的突破

最初，当语训师说出“ao”的发音时，她只能撅着嘴模仿出嘶哑的“ou”发音。渐渐地，经过综合性的康复治疗，她学会了理解执行简单的口令，例如“指出你的鼻子”“摸摸你的头”等，表明她的听觉记忆能力正在逐步提升，开始能够记住并理解口头指令。

几个月过去，她就像牙牙学语的婴儿一般，又学会了模仿大小声、高低音和长短音的变化。例如，当老师轻声说“小点声”时，她可以尝试减小自己的声音；当老师大声说“大声点”时，她也会尝试增大音量。同时，她还学会了“a”“u”和“m”等发音，经常用“我”“要”“爱”“妈妈”“爸爸”等词汇来表达需求和情感，尽管“m”和“b”有时会混淆，“p”的发音也不太稳定，“我爱妈妈”听上去更像是“吾爱妈妈”，但对他们全家和语训师来说，都已经是一个天大的惊喜了。现在，她每天在妈妈的陪伴下接受1小时语训，大家相信，龙龙的未来会越来越越好，她的突破也给其他的聋儿语训带来了更大的信心。

本报记者 孙云

先听后说惊喜连连

十一岁先天失聪女孩创造奇迹

杨怀远、陶依嘉、吴尔愉……



一所小学和一串熟悉的名字

舍奠基培土，一起参加锻炼迎接奥运，一起用绿化植物布置世博墙，一起走进社区关心社区发展……劳模们一次次走进校园，成为一代代小学生成长道路上重要的引路人。”卢湾一中心小学党支部副书记袁秉介绍。

走进二(4)班教室，吴尔愉用一贯的柔声细语，向孩子们讲述自己的服务经历、成长经历。有孩子好奇，飞机上有小朋友哭闹怎么办？飞机起降时耳朵痛怎么克服？吴尔愉一一给出答案，“乘客的每一句抱怨，都可能是我们的成长点和突破点，就像小朋友每一次学习碰到困难，往往会成为转折点。”

“低年级小朋友可能以前并没有劳模的

概念，他们会简单地认为劳动就是体力劳动。但是，通过面对面的接触，他们会渐渐知道，各行各业都有能人，会向往成为那样的人。”一年级班主任任新梅说。

“上学期开学讲座，翁爷爷告诉我们，有一次发射前，火箭忽然遇到了故障，工作人员不眠不休三天三夜，终于解决了问题。我太佩服了！要成为劳模，就是要……很坚强！”四(4)班男生周寿宽口中的“翁爷爷”，是长征四号乙/丙火箭总指挥翁伟樑。看到“偶像”爷爷走入会场，男孩鼓起勇气走到他面前，问出盘旋脑海已久的问题。“翁爷爷，我想知道火箭外壳的定型规则是什么？”面对提问，翁

爷爷俯身耐心解答，从火箭运输方式聊到燃料种类，一聊就聊了好久。“作为老师，特别有教育的成就感。”见到这一幕，校学生发展中心副主任、四(4)班班主任施佳乐很有感触。她说，宽宽酷爱航空航天知识，但平时一说话就急，不善言辞沟通。翁爷爷的鼓励，让他有了自信。如今，他能主动找劳模爷爷侃侃而谈，可见榜样的力量、梦想的力量有多大。翁伟樑说，他记得这个机敏的男孩，也依稀看到自己儿时的影子——当年，他就是在接待外宾时，对机场上起飞的战斗机产生了兴趣，渐渐有了飞天梦。他也期待着，梦想的种子在孩子们心中扎根，发芽。本报记者 陆梓华

尽管已经71岁了，但全国劳模陶依嘉仍“退而不休”，为第一医药商店依嘉劳模创新工作室忙碌着。但是，上周五她“上岗”有点晚，因为先要去一个重要的地方。和她一起赴约的，还有“蓝天上的微笑天使”空嫂吴尔愉。87岁的全国劳模杨怀远腿脚不大灵便，赶到会场时晚了几分钟，老爷子特意脱下帽子，向大家躬身致敬。

杨怀远、陶依嘉、吴尔愉、翁伟樑、朱国萍、瞿蕙钧……在学雷锋日到来之际，一起赴一场和孩子们的约会——在黄浦区卢湾一中心小学，这堂名为“约会劳模 感动你我”的情感教育课，也不知不觉走过了20年，从未间断。

“20年前，我是首批进校园的劳模中年龄最小的，现在，我算大的喽！”陶依嘉不无感慨。“公益不分年龄，我们要把大爱精神和动手能力，传递给如今的小朋友。”作为劳模团队中年轻一辈的代表，75后劳模、童涵春堂志愿者服务队志愿者陈黎静说。

“一起担任交通安全志愿者，一起为新校