



病房里的润宝展示自己的画。图片由受访者提供

活跃在朋友圈的 “故事大王” 是个患白血病的 8岁女孩

妈妈鼓励她讲故事编故事 还以她的口吻写下 6万字病房日记

近日,一首名为《苦难是一首励志的诗——润妈写给长大后的润宝》的小诗在朋友圈走红,背后饱含着一位母亲的深情和智慧。

润宝(化名)是慈溪第三实验小学的学生,由于突发性淋巴细胞白血病,她离开校园已有近一年半时间。在妈妈的引导和鼓励下,润宝坚持阅读,母女俩还开通了一个名为“润宝润妈讲故事”的微信公众号,经常发布音频、视频,成了活跃朋友圈的“网红”。

润妈是慈溪市上林初级中学的语文老师杨利蓉。她在这段时间里还以女儿的口吻写下了6万字的病房日记,希望将这些文字整理成册,出版发行,一方面作为送给女儿的一份礼物,另一方面也给其他患儿的家长一些借鉴和帮助。“孩子总归是要回到学校回到社会的,不能让疾病阻碍孩子的成长。”润妈如是说。

苦难是一首励志的诗

记录苦难
并不是为了记住苦难
而是,多年以后
当生活再次遭遇风雨
你可以翻开这些尘封的记忆
童年的勇敢,会浮出记忆的湖面
泛黄的文字,会荡开层层涟漪
推动你生命的小舟继续前行
那时,你会恍然大悟
妈妈,这是真的吗?我都忘了
是的,孩子,每一天都千真万确
再苦再难都没有把我们打败
如今,又算什么?
因为,苦难是一首励志的诗

1

“故事大王”是个8岁白血病女孩

“润宝润妈讲故事”的头像,是一对母女相拥的素描画,功能介绍只有简单的一句话:推送讲故事的录音给小朋友、大朋友听。

从去年12月开通迄今,“润宝润妈讲故事”多数时候保持每天一次更新,起先是润宝在讲述,内容有童话、绘本、诗歌、成语等,很快她开始自己编故事。润妈则进行剪辑,配上文字、音乐和插画,呈现在大家面前。而“故事大王”润宝,是一个8岁的白血病女孩,目前还在治疗中。

润宝出生于2010年4月,妈妈是老师,爸爸在机关工作。按父母的设想,润宝应该无忧无虑地长大。然而去年2月24日的一次就医,改变了一家人的生活。

那天父母带润宝去看病,因为润宝腿上有淤青,一周没褪,之前她脸上也有个淤青,很久才褪。父母不放心,才带她去慈溪当地的一家医院看看。但当晚,润宝就去了杭州,成了浙大医学院附属儿童医院湖滨院区的一名小病人。

去年3月1日,根据一系列检验结果,医生告诉他们,润宝得的是急性淋巴细胞白血病,治疗需要5个疗程共计两年半的时间。

自此,润宝几乎每天都要打针、抽血,一边治疗,一边与各种副作用抗争。父母则请假在医院附近租房,方便照顾女儿。

仅第一个疗程的治疗,就花去了30多万元。亲朋好友、同学同事纷纷将钱款打到润妈的支付宝账户,但最后都被润妈一一谢绝:“大家挣钱都不容易,我们还没有到山穷水尽的地步,不能白白拿别人的钱。我也想借此告诉润宝,不能因为生病就只想得到别人的帮助。”

2

病房里出了个“小书虫”

润妈是语文老师,平时很注意培养女儿的阅读兴趣和阅读习惯,对女儿也有学业上的各种要求和期许。润宝被诊断为白血病后,女儿能够活下去,一度成为她唯一的心愿。“有一次润宝因为化疗副作用进了ICU,一周时间里我们收到了3张病危通知单。”润妈坦言,当时自己想,只要女儿能活着,哪怕以后不上学、不工作,养她一辈子也甘愿。

但在治疗中,润宝的变化让润妈开始担忧:不爱说话,脾气很差,只想着玩iPad、看动画片,和之前判若两人。

隔壁的一个小病友,让润妈仿佛看到了两年后的润宝。那是个男孩,幼儿园大班时被查出了白血病,治疗3年了,除了睡觉吃饭大部分时间都抱着iPad,不是玩游戏,就是看《小猪佩奇》《喜羊羊与灰太狼》,话很少说,字也不认得几个,和同龄孩子差距很大。

“一切只因为自生病后,家长就觉得,只要孩子能活下去,其他都不重要了。但‘其他’其实很重要。”润妈认为,生病耽误孩子一阵子,不能耽误孩子一辈子,“孩子总归要回到学校回到社会的,不能让疾病困住了身体又困住了心智。”

很快,润宝的病床边摆上了书,母女俩一起读书的场面,成为医院里一道独特的风景。润宝的班主任老师也很有心,和自己的孩子一起讲故事,录下来给润宝听,又在全班发起这样的活动。这给了润妈灵感,最终催生了“润宝润妈讲故事”这个公众号。

润妈在陪护、陪读之余,也以女儿的口吻写下了6万多字的病房日记。从日记中,可以一窥润宝的成长,从哭闹着要回家,抱怨病房的百无聊赖,到会自己安排吃药的时间和顺序,会主动吃黑木耳、藕片等以前不爱吃的健康食品。“我的润宝本来比班上其他孩子显得稚嫩一点,但生病这一年多来,明显长大了懂事了,这既让人欣慰也让人心酸。”润妈说。

3

润妈的心愿:将病房日记整理出书

记录苦难,不是为了记住苦难。润妈告诉记者,润宝还小,治疗再痛苦,过个几年也就忘了,写下病房日记是以备“不时之需”。“她会成长,还会遭遇挫折,可能是学业上的,也可能是工作中的、情感方面的,童年的这段经历可以提醒她,自己曾经多么强大,多么了不起,生死的坎都过了,还有什么过不去的吗?”这是润妈的苦心。

除了鼓励自己的女儿,她也希望能够帮到其他小病友和他们的家长。住院期间,有不少家长羡慕润妈有个仍然爱读书的孩子,却不知道怎么做才能让自己的孩子也重新捧起书。为此,润妈就自己开展亲子阅读的经验写成长文,希望给有这类困惑的家长一些启发。

前天是小满节气,也正好是“润宝润妈讲故事”第100次更新的日子,“也算是一个小小的圆满!”润妈说,通过坚持讲故事、编故事,润宝的阅读水平、理解能力并没有因为生病不能上学而停滞,还收获了宝贵的信心。

近期润妈有个心愿,就是联系到出版社,将这些文字整理出书,给其他患儿的家长一些借鉴和帮助。当然,她也有一个小小私心:“如果一切顺利,下半年,润宝将回到学校,有这样一本书就相当于告诉同学们,润宝‘王者回归’啦。”

记者 童程红