最后11天:“他认真来过,温柔地道别”

25岁妈妈含泪记录罕见病宝宝住进安宁疗护病房的日子,呼吁重视孕前基因筛查

扫码看视频

11岁,她送别了妈妈;25岁,命运又给了她一场锥心的告别,要送走两岁的孩子。

郴州市小男孩兜兜,出生后被确诊发病率仅两百万分之一的原发性高草酸尿症一型,这种罕见病暂无根治方案。25岁的妈妈陈娟(化名),用文字和视频记录下孩子住进安宁疗护病房之后的最后11天。

“安宁病房,不是奇迹发生的地方。”在一场安静而柔软的告别过后,陈娟选择把这段经历分享出来。这份记录里藏着爱与思念,也承载着她的呼吁:看见罕见病,重视孕前、产前基因筛查,减少同类遗憾。11月17日,三湘都市报记者联系上陈娟,听她讲述兜兜的故事。

■文/三湘都市报全媒体记者 李琪
视频/何佳洁



兜兜生前留下的可爱照片。受访者 供图

健康父母,也可能携带隐性致病基因

2024年10月8日,兜兜来到这个世界,给家里的每个人都带来满心欢喜。陈娟和丈夫身体健康,没有家族病史,谁也不曾想到,隐性基因会在兜兜身上残酷“显现”。

3个月时,兜兜开始出现异常,精神差、身体不适,生长明显落后。在湖南、北京等多地辗转求医之后,兜兜被确诊为原发性高草酸尿症一型,一种罕见病中的罕见病,发病率只有两百万分之一。病因是先天代谢缺陷让草酸无法正常分解,毒素不断沉积,持续损伤全身脏器,没有根治的办法。

“原来隐性基因的遗憾,不挑家庭、不挑身体状况。我们健健康康,从没想过会生出患病的宝宝。”陈娟说,11岁时,她送走了母亲,不曾想到,十多年后,又要亲手送别孩子。

“选择安宁病房,是不想再让他痛了”

确诊之后,兜兜一直在和病痛对抗。随着病情持续进展,孩子的身体越来越虚弱,频繁抽搐、剧烈呕吐。

“即便如此,只要稍微缓过来一点,兜兜就会乖乖进食,对着我和爸爸笑。在他懵懂的世界里,以为好好吃饭,就能活下去。”两年的日夜陪护,陪着孩子熬过无数难眠的夜晚,陈娟也记录着这些瞬间,“我用两年时间试着接受这个结果,可真正面对告别时,依旧很难从容。”

今年国庆之后,兜兜病情快速恶化,抽搐愈发频繁,痛苦难以缓解。看着孩子只剩下无休止的折磨,陈娟做出了最艰难的决定:带兜兜来到长沙雏菊之家儿童安宁疗护病房。

“很多人误以为安宁疗护就是放弃。选择安宁病房,是不想再让他痛了,不是我放弃了孩子。”陈娟说。

在这里,不再以强行治愈为目标。医护团队重点舒缓疼痛、控制抽搐,减轻兜兜的身体痛苦;社工陪伴在侧,安抚濒临崩溃的孩子父母。

入院时医生预估,兜兜可能只有一两天的时间了,可这个小小的生命,顽强地坚持了11天。这最后的时间里,病房里没有冰冷的仪器争抢,只有安静、长久的陪伴。

“我抱着我的小孩,一秒一秒珍惜,一秒一秒告别。”陈娟的文字里,流露着浓浓的不舍。

这段日子,是亲子之间一场安静、沉重却温柔地告别。

他认真来过,温柔地和世界道别

11月5日清晨6时28分,天色微亮,兜兜躺在爸爸妈妈怀里,安静离开,不再受病痛折磨。

“他是个乖孩子,努力地撑着身体,给妈妈一个接受告别的时间。”陈娟和丈夫轻声唱起孩子最喜欢的歌,和他好好道别。

兜兜的小衣服、玩具、奶瓶还留在病房。那个努力吃饭、努力求生的小宝贝永远留在了家人的记忆里。

“我的小孩很乖,从头到尾,都在心疼爸爸妈妈。”想念兜兜的时候,陈娟会拿出他的玩具,点开他爱看的动画片。

陈娟还记得,从前自己难过落泪时,小小的兜兜会伸出手,想要抱抱她。

这个温暖的瞬间,一直抚慰着她。

把故事说出来,愿遗憾少一点

在陈娟的社交平台账号中,从孩子治疗到离开,都用视频记录着。无数网友留言,心疼她,安慰她,给了这个妈妈巨大地慰藉,也让她的情绪有了出口。

11月17日,陈娟将账号名称改成“兜兜妈妈”,这里安放着她对孩子绵长的思念。

陈娟说,自己选择写下这段经历,把孩子的故事分享出来,在缓解思念之余,也希望打破更多人的固有认知:身体健康的夫妻,也有可能携带隐性致病基因,罕见病离普通家庭并不遥远。

“两个健康的普通人,也可能携带隐性致病基因,罕见病从来不是别人的故事。”她呼吁备孕人群,以及准父母重视孕前、产前基因筛查,用科学的方式规避风险。“同时,也希望更多人读懂安宁疗护的意义,给予罕见病家庭更多理解、陪伴与善意。”

“希望不要再有罕见病宝宝出生,哪怕少一个也好。”陈娟坦言,“兜兜认真来过、感受过这个世界,也愿我们的故事,帮其他家庭避开同样的遗憾。”

(注:文图与视频均经家属同意后刊发。)

32只磨坏的轮子 托起8岁轮滑小将金牌路



石振兴在比赛中。受访者 供图

扫码看视频

三湘都市报11月17日讯 11月17日,张家界的清晨,室外气温不到10摄氏度,水泥地上还泛着一层潮气。一个瘦小的身影压低身体,一步一推,轮子碾过地面,划出细碎的声响。8岁的石振兴刚刚从娄底新化参赛回来。11月14日至15日,全国速度轮滑公开赛在新化举行。他和二十多名同组选手同场竞技,一举拿下300米计时赛、500米+D争先赛、1000米争先赛三块金牌。

2023年,妈妈刘宏腊带着孩子去广场玩,看到有人在滑轮滑。“就让孩子去试试。”她回忆,那会儿弟弟先学,石振兴原本只是站在一旁看着,脚上连护具都没穿。“结果一试,就发现了孩子的天赋,然后就正式开始学了。”

而从旁观者变成主角,用了两年。回忆起当时的比赛场景,刘宏腊依旧记忆犹新,新化的赛场是标准的塑胶跑道,检录区的号码贴在孩子的小腿上,护膝、头盔、手套一样不能少。发令枪响的那一瞬间,起跑线后的孩子像被弹出去一样。弯道处他压着身体向内切,轮子与地胶摩擦出连续的“唰唰”声,一圈接一圈,场边家长的加油声几乎盖过了广播。300米要的是爆发,500米+D争先赛要抢位,1000米拼的是耐力。三场下来,他站在了三个项目的最高领奖台上。

“孩子其实从2024年开始就参加了很多比赛,但是拿冠军这是第一次。”刘宏腊说。有意思的是,冠军这件事在他心里并不沉重。“他对冠军、亚军这些概念不是很深刻,他就是单纯地享受这个运动。”

如果说天赋是起点,那支撑他滑到今天的是另一种东西。两年多,32只轮子磨坏。这个数字是刘宏腊一点点数出来的,磨损、变形、换掉,一双鞋上四个轮,来来回回。有一次,他在练习中摔伤骨折,让家人很是心疼。在经历了打石膏、休息、复查等一段时间后,大家都以为这孩子会打退堂鼓。“他没有说不练了,”刘宏腊回忆,“这份热爱和坚持难能可贵。”

现在,石振兴每周末依然坚持练习。清晨的场地人不多,教练的哨声一响,他就压低身子往前推。8岁的孩子,大概不懂“坚持”两个字的分量,但32只磨坏的轮子替他说了。

“现在能找到自己的热爱,还是很不容易的。”刘宏腊说这话时,语气里带着一点庆幸。而当初那个在广场边上站着看别人轮滑的小男孩,已经滑到了领奖台的中央。 ■文/视频 全媒体记者 田甜