

只有让自己变得足够强大，
才能抱着孩子越过汪洋抓住希望。



身躯柔弱却心披铠甲 一声“妈妈”，唤起她们超人的力量

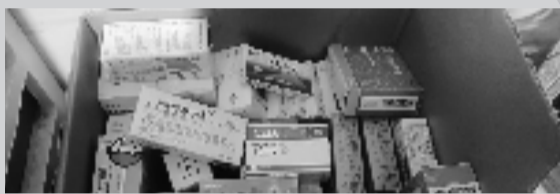
本报记者 吴馥梅 肖暖暖 通讯员 祝姚玲 文/摄

对38岁的余红琼来说，母亲这个身份，同样是她生命中的重中之重。

自2018年，不足一岁的女儿小蒙(化名)确诊神经母细胞瘤以来，她们辗转北京、湖北、浙江等多地求医，七次高风险手术，四进ICU。每一张异地风险备案单上的签名，都是她一路陪伴的证明。



森宝家中的医疗器材



森宝家中常备的药物



达庆华亲手给乐乐做的背包

一声“妈妈”的力量

在日复一日的长跑中，这些母亲们或许已不再像刚确诊时那样焦灼慌张，按压着内心的暗流涌动，在生活车轮一圈圈的滚动中，牵着孩子的手谨小慎微、风雨不改地前行。

2018至2019年，余红琼带着女儿小蒙在北京求医的那段时间，是不安、窒息且压抑的。

为了省钱，她们住在北京二环西城区的一个破旧老房子。那是一个四面无窗的狭窄半地下室，面积很小，只能放下一张床、一个做饭的台子、一把椅子。即使如此，一个月的房租也需五六千。

因为医院床位紧张，小蒙术后一个多礼拜就出了院，母女两人一起生活在这个半地下室。每天早上，余红琼都带着她坐3路或19路公交车去医院复查，大概需要十几分钟，不挤的时候推个推车，不行就拿个背带绑起来背着。

有一天晚上九点多，她正带着孩子从医院做完检查回来，下公交车的时候，司机突然和她说了句“中秋节快乐”，“我一下子泪流满面，已经很久没有过过节了，完全不知道哪一天是什么特殊的日子。”

在茫然无措穿梭于陌生城市的街道、疲惫地奔走于医院各个角落时，夜幕里一位素未谋面的陌生人，一句不经意的“中秋节快乐”，好像驱散了她所有的辛酸和无助。

飓风并非瞬时，确诊和治疗的过程却是一场希望与绝望的交替。看起来无坚不摧的背后，每一份犹豫和脆弱都真实存在。

2020年，郦海萍一家为了给森宝看病，已经花光了所有积蓄，四处负债陷入绝境，“一个月就花了十几万，不知道日子要怎么过。”从ICU出来的那天，她甚至曾抱着孩子走在江边，说：“森宝，要不妈妈抱着你跳下去算了。”

“不知道孩子是不是听懂了，他抱着我的脖子直叫妈妈。”那一瞬间，郦海萍眼中一下子弥漫了雾气，瞬间放弃了轻生的念头，有了重新坚持下去的力量。

虽然现在的森宝依然需要24小时照顾，每日的开销也不小，基本占全家支出的80%，“一天要吃四种药，光药就要花掉400元左右，不算发作时镇定剂等费用。”但是，郦海萍一家依然在坚持。对她来说，除了孩子给予她的支撑之外，病友群也是她坚持下去的力量来源。与森宝同样疾病的病友群有5个，共有三千多人，“群里什么都聊，有时候一个小时就能聊个几千条。”“今天你宽慰我，明天可能就是我来开解你。”

“身穿铠甲的超人”

爱将脆弱变铠甲，让每一位母亲无所不能，为孩子抵挡所有的风暴。

第一次见到森宝抽搐的郦海萍是惊慌而手足无措的，而现如今，诸暨的家里“就像一个小型的重症监护室”，摆满了森宝的药品和治疗器材，能想到的急救药物都备齐了。

森宝一旦发病，她能以最快速度熟练地操作安定栓、氧气机、吸痰机等器械。“发作了先给他送氧气，然后镇定剂上去，如果喉咙有痰了就吸一下痰。”

曾经对这一罕见病一无所知的她，如今也修炼成了半个专家，家里买了一本又一本医学书，每页都认真翻过并在重点部分做了笔记，手机的浏览记录也都是相关内容。

和别的孩子不一样，乐乐术后必须依靠人工心脏才能正常生活，每天需要随身背2块可维持16小时的电池出门。对于他来说，人工心脏的电池量就是他的生命线。

心脏电池的原配电池包有两个，很笨重，乐乐光是背着都会觉得累。术后复查回来，达庆华就熬夜给乐乐做了一个加绒的电池包，“这样他背着不会很重，还暖和一点。”天气热起来，她又用牛仔衣做了一个轻薄版的电池包。

今年3月1日早上，达庆华送术后恢复不错的乐乐回归了校园。尽管看着儿子吃力地爬楼梯觉得很心疼，但她知道这是乐乐回归正常生活的必经之路。然而，当时的她还不知道，几个小时后，她将会经历多么惊险的七分钟。

当天下午，乐乐突然给她打电话。“他说，妈妈我的(人工心脏)电池只剩一格电在闪烁报警了!”

达庆华的心瞬间慌了，意识到早上的电池可能并非满电，一旦人工心脏没电就意味着孩子会没命。那一刻，电池的电量在她眼中就是定时炸弹的倒计时。即便拿着手机的手在发抖，她还是强装镇定，努力用最冷静的声音安抚乐乐，“不用怕，妈妈8分钟以内一定到学校，你放心，绝对没问题!”

内心山呼海啸，可她只能用最安心的声音传递给儿子力量，然后用最快的速度前往学校。那天下午，她骑着电瓶车飞奔，平常需要十六七分钟的路程，达庆华愣是缩短到了7分多钟，“生死关头没有办法。”

于是，打完电话8分钟后，在保安室的乐乐见到了“从天而降”的妈妈。

她们有着同一个愿望清单

对于这些孩子来说，每一个指标不正常的数字起落，都可能会掀翻他们好不容易平静的生活。而对于这几位妈妈来说，各种节日都是奢侈的，比过节更有意义的，或许是病理诊断书上微弱的向好趋势。

儿童节，不一定能看见气球、玩具和蛋糕。今年五岁半的森宝，每年六一儿童节都和郦海萍一起在医院病房度过。

中秋节也不一定意味着团圆和美满。数个夜幕降临、万家团圆之际，余红琼和小蒙都奔波在异地求医的路上。

春节也未必能够一家人吃一顿年夜饭。小凡在ICU内，安兰在ICU外，丈夫在绍兴务工的出租房中，另外两个孩子则在贵州老家。

在她们的世界里，幸福好像是明码标价的，不分青红皂白的病魔，夺走了她们曾经明媚的希望和憧憬，恐怖病魔也消磨了她们对时间的精准感知。也或许是因为，她们的眼中，有了更重要的东西可以丈量生活、权衡幸福。

今年母亲节，对她们来说，有着同一个愿望清单——

“说不定哪天突然就有更好的特效药出来了。”郦海萍计划着，等森宝的病彻底好了，想带他出去看看外面的世界。一旁，儿子正握着她手里的勺子，示意先让她吃第一口西瓜。

“希望孩子能平平安安地多活10年、20年。”达庆华期待着，有一天，乐乐能安心卸下背着电池的包，像以前一样踢足球、打篮球、游泳、打架子鼓，趁着明媚的阳光在操场上奔跑。

“希望我的三个孩子都健健康康的。”小凡的头上别着护士姐姐送的绿色发卡，正看着手机纠结今天中午点什么菜。身旁的安兰看着女儿为自己画的画，觉得无比满足。

余红琼说，小蒙爱玩拼图、喜欢芭比，总闹着要穿漂亮裙子。“其实像走过我们这种路的人，就希望孩子健康，一家人平平淡淡才是最好的。”边说着，她边从教室走廊上的图书角站起来，踩着下课的铃声去守着小蒙，看着她和同学玩闹。

现在的她，每天都陪着小蒙去上课。虽然也是等候，但此时的心情，已经与当初在ICU门外截然不同。

在渺茫的痊愈几率前面，她们都不愿意成为那种坐以待毙、听天由命的母亲。身处飓风中心，她们没有歇斯底里的哀嚎，只是埋头苦干，因为只有让自己变得足够强大，才能抱着孩子越过汪洋抓住希望。

(文中小蒙、乐乐、森宝、小凡皆为化名)