

爱心档案
aixindangan

6个月大时,邢益凡被确诊为LAMA2-相关先天性肌营养不良。这是渐冻症的一种,全国病友不超过百人。如今18岁的他,只有18公斤重,无法像其他孩子一样站立、行走。今年高考,邢益凡以优异的成绩被北京航空航天大学录取。他说,自己的梦想是能成为“中国的霍金”,用知识去改变世界。

凡人善举
fanrenshanju

从江南水乡到青藏高原的情义

邢益凡:梦想成为“中国的霍金”

本报记者 郭帅

“是花,总要盛开一次”

不久前,在中国残联举办的“我来北京上大学”2021年残疾大学新生邀请·倾听座谈会上,一位“小不点”的身影引发在场嘉宾的关注。他是北京航空航天大学的学生代表邢益凡。

由于身患渐冻症,邢益凡即便坐着都要耗尽全力,几分钟的发言过程,父亲邢大成全程双手托举儿子的头部,让他可以勉强看见发言稿上的文字。“想用所学,为我国宇航事业贡献自己的一份力量。”座谈会上,邢益凡的这番话铿锵有力,由于无法长期久坐,父亲只得带他提前离开了会场。

18岁的邢益凡,体重只有18公斤,因为他在6个月大的时候,就被诊断为LAMA2-相关先天性肌营养不良。这是渐冻症的一种,全国病友不超过百人。今年高考,邢益凡以645分的优异成绩,被北京航空航天大学工科试验班(信息类)录取。求学路上,生活、出行等一系列问题,在邢益凡身上,每一步都显得异常艰难。

入学前,北航特意为邢益凡一家准备了爱心宿舍,提前放好了生活用品,协调了宿舍门禁、用电、电器使用等问题,方便他们拎包入住。宿舍位于一楼,为了方便父母照顾邢益凡,宿舍配有两张床和独立卫浴。“学校很关心我们,询问我们的困难,帮我解决问题,感觉特别温暖。”邢益凡说。

一晃邢益凡的大学生活已经过去两个月了。同学们还记得,开学第一天,当老师叫到邢益凡的名字时,那个小小的身躯发出的一声洪亮的“到”。“他平时说话声音不大,听到他那声‘到’,我们全班都响起了掌声,大家都能感受到他对未来生活的期待。”邢益凡的同学说。

为了方便邢益凡的学习生活,同学们自发建立了志愿小组,主动承担接送邢益凡上下课、订饭等工作。就在国庆期间,邢益凡还参加了学校组织的游览圆明园活动,变得越来越开朗。“将来我还想到环球影城看一看。”邢益凡说。

目前,邢益凡除了眼珠能够自由转动,身体的其他部位都处于无力状态,不能正常坐立,甚至连翻书这样简单的动作都无法完成。这就意味着,邢大成和爱人必须陪护在他的身边。因为照料儿子,有不少事情需要他和爱人合力才能完成。这一家三口就像三角形的三条边,无论在空间还是在时间上都必须紧密相连。

既要照顾孩子又要上班养家,是邢大成一直以来都要面对的困境。以邢益凡目前的身体情况,无疑更适合在吉林本地上大学,但邢大成毅然选择支持儿子的梦想,“是花,总是要



邢益凡和同学们。受访者供图

盛开一次的。”

“我想不出退缩的理由”

邢大成总被问这样的问题:“以益凡的身体状况,活着几乎就要用尽全力力气,为什么还要那么辛苦地去考学?”邢大成说,最初的想法很简单,就是不甘心。“孩子眼神很明亮,说话也清晰,外形也不差,我觉得应该给他正常的教育。”

为了让邢益凡就读普通小学,邢大成曾在当地一所小学门外徘徊了很久时间。“不敢进去问,怕被拒绝了再也没机会了。”眼看招生即将接近尾声,邢大成只得硬着头皮去找校长,没想到校长听了孩子的情况后说三个字,“收,来吧。”

邢大成至今还记得当时的心情,“回来之后真是欢欣雀跃,高兴得不得了。特别感谢她,她为我们打开了求学路上的第一扇门。”

“益凡求学路上遇到了太多好老师。”本来,邢大成的初衷只是让儿子能够接受正常的教育,但老师们对邢益凡有更高的要求。不止一个老师告诉邢大成,益凡是个好苗子,不能因为身体原因就放松对他的要求。

“因为手软,益凡写的字比较潦草,当时的老师没有因为他的身体区别对待,而是非常严格。”邢大成回忆,那时候益凡不甘心,就用尽全力写好每一个字。“很吃力,很累。起初我并不理解老师对他为什么这么严格,后来想明白了。明天和意外不知

道谁先来,不能因为惧怕意外就妥协,往前走一步可能更好,往后退是可预见的不好,为什么不往前走一步呢?”

不仅老师,一直以来同学们也非常爱护邢益凡,他们和父母老师一起,给了邢益凡全面的呵护和照顾。到了初中,邢益凡身体机能的下滑很明显。45分钟一节的课堂,邢益凡往往坐一会儿就需要半躺下休息,但只要是需要写字了,同桌就会第一时间帮益凡把胳膊抬上来。

就这样,在家庭和学校的呵护下,邢益凡营造的安稳的小世界里,邢益凡享受着学习的乐趣。2018年,邢益凡给所有人一个大大的惊喜,他以全校第一名的成绩考上了当地的重点中学吉林一中。

疾病一直在进行性发展着,随着年龄的增长,邢益凡的身体逐渐出现多系统受累症状,包括多发关节挛缩、脊柱畸形、呼吸功能不全、营养障碍等。高中时,父母曾多次劝他转到竞争没那么激烈的普通班,他却说:“我能考上创新班,就能读下来,我想不出退缩的理由。”

用仅剩一点肌肉力量的双手,他完成了一张又一张试卷,曾经一天最多做了20多张,经常做到凌晨一两点,每天疲倦到沾床就能睡着。高考前,他因为睡觉翻身而导致骨折(对他来说骨折是很常见的事),但他在恢复后,仍然像其他考生一样冲刺高考,最终考出了他预期的成绩。“我就想看看,我能走到哪一步,想

再往前奔一奔。”邢益凡说。

“剩下的事交给我们”

对邢益凡而言,求学路上最感谢的是自己的父母。“我虽然身体受限,但一直生活在爱的怀抱中。”

从小学开始,父母就需要在单位和学校间往返多次,一边挣钱养家,一边支持儿子的梦想。十几年来,夫妻俩没一天能好好休息,哪怕是夜晚,也要两个小时醒来一次,为儿子翻身。邢大成形容生活每天都在冲锋陷阵,因为即使是简单的刷牙,他和爱人都要花20分钟才能帮儿子完成。

“每一天都是挑战,跟冲锋陷阵似的,如果能成功度过这一天,我们就是胜利。”虽然困难一件接一件,但邢益凡一家对未来仍然充满了无限希望。“相信未来会越来越好的。”

孩子是父母的心头肉,即便只有一线希望,他们都会倾尽全力。邢大成说:“这一路走来收获了太多的感动和社会正能量,帮我们办了很多我们根本做不了的事情,邢益凡才能一路前行被托举到这里。”

“有时候都觉得自己有些要求有些‘得寸进尺’了,但学校都特别上心,一件一件帮我们去解决。”邢大成还记得,上中学时,他希望能给益凡争取一个单独的空间解决去卫生间的问题,“和校长提的时候都没有底气,但校长听后马上带着我一间屋一间屋地找,看哪间更合适。”

邢大成说着说着眼眶就红了:“这样让人感动的事情太多了……”

刚拿到高考成绩那一刻,高兴之余邢大成又开始担忧:“孩子这样的身体情况,会有大学愿意接收吗?”邢大成挨个学校打电话咨询,“我得告诉学校,孩子得的什么病,平常是什么状态,看他们收不收。”

直到今年6月25日的招生见面会上,当邢大成将资料递给给北航招生办的老师,并详细介绍儿子的病情和学习情况后,招生老师的回答暖到了邢大成的心坎上:“最难的事情你们已经做完了,剩下的事情就交给我们的。”这句话,让邢益凡一家泪流满面。

“随着年龄的增长,孩子的身体情况越来越差,仰卧或侧卧时间长了都支撑不住。”邢大成告诉记者,大学很多专业课时间长,益凡目前通过远程的方式上课。“专业课学得还特别不错。”邢大成骄傲地说,“班主任鼓励他好好学习编程,孩子劲头很足。”

邢益凡说,最初他的梦想像其他小伙伴一样,能跑,能跳,能去看看祖国的大好河山,像正常人一样生活。“现在,我的梦想是星辰大海。我想掌握更多的知识,成为中国的‘霍金’,然后帮助自己站起来,为国家航天事业做贡献。小目标,就是先考个研究生吧。”邢益凡笑着说,他期待着,未来更加精彩的生命。

“得夫”,是青海人对医生的称呼。青海省海东市第二人民医院有一位看上去文静、瘦弱,却又勇敢、坚强的“好得夫”,她就是来自江苏无锡的援青医生、全国脱贫攻坚先进个人倪欣欣。在海拔2200多米的高原,瘦弱的她不忘医者初心,留下了自己“医者仁心”的坚定脚印。

“地处高原,境内大部分地区为山区,地形复杂,年平均气温-1℃到15℃,温差大,含氧量只有内地的8成……”这是2020年上半年,接到无锡市惠山区人民医院关于选派医务人员至青海海东市乐都区对口支援的通知后,作为麻醉科中坚力量的倪欣欣在网上查到的关于青海海东的介绍。从小在江苏无锡长大的她,不但没有害怕,反而有一种挑战自己的想法。“还在学生时期的我便在心里深深爱上了医生这个职业,有高反、条件艰苦对我不算啥。”虽然父母已进入花甲之年,两个孩子大的刚念小学一年级,小的才5岁,但她还是毅然报了名。

“长风破浪会有时,直挂云帆济沧海!”伴随着微信朋友圈里慷慨激昂的两句诗词,她打开了无悔的援青之路。2020年6月15日,在被暴雨耽误一天时间后,她和其他11名队员翻山越岭,最终到达乐都区。

从江南水乡到青藏高原,从白米鲜鱼到面条羊芋,一个温暖的南方女子初到青海的境遇可想而知,因为缺氧及水土不服,经常出现恶心、呕吐、胸闷、腹泻、失眠等症状,加之语言沟通的障碍,使她的内心备受打击,但她心里一直给自己打气,再苦再累也要坚持下来。

“援青,我是认真的。”她将全部的激情、热情与智慧都倾注在高原的手术室里。“作为一名麻醉医生,职业就是治病救人,既然来了,就应该发挥自己的长处,尽自己最大的努力做好帮扶工作,不给自己留遗憾。”

由于境内大部分地区为山区,且地域宽广,交通相当不便,出行受阻成为当地老百姓“看病难”的主要原因。自援青以来,她就保持手机24小时畅通,随时等待患者的“召唤”。

在麻醉科很多在平原地区使用

(郝丹阳)

善行录
shanxinglu

红十字国际学院开发云教育平台

本报讯(记者 舒迪)近日在苏州大学举行的红十字国际学院第二期人道事务高级研修班开班仪式上,红十字国际学院与伟东云教育集团签署合作协议,伟东云教育集团将出资500万元,开发建设面向全球的红十字国际学院云教育平台,为国内外红十字组织、会员、志愿者以及其他有志于人道慈善事业的用户提供网络教学、培训、交流的平台。

与此同时,红十字国际学院还

与国际联合会所属的索尔费里诺学院签署了战略合作协议,双方将在人道教育科研资源共享、学术人才交流、人道领域领导人培训等方面开展合作,共推人道教育事业发展。

红十字国际学院由中国红十字会和苏州大学联合创办。在此之前,国际上还没有一所真正意义上的红十字大学(学院)。人道事务高级研修班是面向人道公益领域高级管理人员、企业家、慈善家举办的长期研修项目,旨在培养面向新时代的人道慈善工作人员。

姚基金助力冬奥知识传播

本报讯(记者 舒迪)为迎接北京2022年冬奥会倒计时100天,“魅力冬奥”知识传播行动发布会近日在张家口赛区云顶滑雪中心正式启动。姚基金作为活动参与方,将带领100名优秀支教志愿者加入“魅力冬奥”知识传播的行列。

据介绍,“魅力冬奥”知识传播行动由共青团中央、北京冬奥组委指导,共青团中央社会联络部、北京冬奥组委新闻宣传部、北京团市委共同发起。姚基金此次招募的支教

志愿者们作为“魅力冬奥”知识讲解员的一员,在秉承以体育人的核心理念,以篮球为载体让更多的乡村地区孩子通过体育运动成长的同时,还将走进更多的乡村学校,积极践行“共享办奥”理念,让孩子们以另一种方式感受别样的冬奥会。

启动仪式上,易建联、张镇麟两位职业篮球运动员跨界为大学生志愿者们鼓劲“打Call”,北京冬奥组委运动员委员会主席杨扬等冰雪明星也积极为此次活动助力。



山东省威海市环翠区政协常委赵志龙积极投身慈善事业,为孤寡老人、贫困学子、残障人士多次捐款捐物,图为赵志龙(左一)在资助威海24名困难大学生活动现场。孙远征 摄

爱心故事
aixingushi

“妈妈,长大后我要成为你”

本报记者 郭帅

“谢谢妈妈,我爱你们!”在高婷20岁生日当天,她眼中含着热泪,手捧着“妈妈们”送她的蛋糕开心地说。“祝婷婷生日快乐,也祝你梦想成真,考上理想学府!”红十字仁爱妈妈志愿服务队队长刘玉敏慈爱地说。

这温馨的一幕,不久前发生在内蒙古自治区呼和浩特市新城区。“妈妈们”带着甜美的蛋糕、两床被罩、床单、枕套以及多方筹措的7500元助学金为高婷庆贺,高婷激动地与“妈妈们”一一拥抱。

高婷是红十字仁爱妈妈志愿服务队持续帮扶的困境女孩,今年参加高考被内蒙古师范大学录取,未来她将成为一名美术老师。“我和‘妈妈们’已经认识8年了,因为有了她们一直的帮助,才有了现在的我。”高婷说。

高婷在很小的时候就失去了父母,爷爷、奶奶身体不好,妹妹还在嗷嗷学语,瘦瘦小小的高婷自己还是个孩子,就扛起了“家长”的重担。日子要过、书更要读,可钱

从哪里来?

转机出现在8年前。小学五年级开学前,高婷和妹妹在红十字博爱寸草心助学基金会的救助活动上,领取了好看的衣服和书包,高婷妹妹俩喜欢极了,把这些“宝贝”的样子刻进了心里,连同一起刻进心里的,还有一个名字——“王召明”,书包里放着她资助姐妹俩上学的费用。

再也不用为学费发愁了,这更坚定了高婷通过好好学习报答好心人,实现人生价值的决心。8年来,每当开学前,王召明都会通过“红十字博爱寸草心项目”资助两姐妹,如今,高婷如愿考上了理想学府,学习着梦想的专业。“从没见过王叔叔,但感觉跟他很熟悉,将来我也想通过自己的努力帮助需要帮助的人。”

与此同时,这8年来,红十字仁爱志愿服务队的妈妈们也一直在关注着高婷的成长。队长刘玉敏从没忘记过高婷的每个生日,在高婷迷茫无助的时候她总是适时给予“妈妈”的力量。“我早已经把刘妈妈当作我的亲

生母亲。”高婷说。

高婷不记得自己从什么时候开始喜欢上画画,但她总是小心翼翼地藏好自己这个爱好,因为她知道,家庭的困难无法滋养她内心这片绚烂的世界,尽管她在这方面颇具天赋……直到有一次,刘玉敏在高婷家无意中看到她的作品,凭着一名教师的敏锐眼光,她知道高婷是个学美术的好苗子,于是暗下决心要把高婷送进理想学府的大门。

回去后,刘玉敏立即联系自己熟悉的美术老师,一位老师看了高婷的几幅画作后,决定将高婷收在门下,并免除了她的学费、住宿费……从此,高婷开启了她的圆梦之旅。刘玉敏总是对高婷说:“你只需要拼搏奋斗,全力以赴,其他的事情我来想办法。”

仁爱妈妈志愿服务队成立至今,已有百余位志愿者。这些年,团队帮扶了百余个像高婷一样的孩子。虽然帮扶数量并不算多,但说起每个孩子的经历和成长过程,刘玉敏都如数家珍。刘玉敏一直坚信,只要扎扎实实

把关心和爱融入孩子们心里,就能创造更多的奇迹。

“很多孩子我们已经认识好多年了。开始时,他们大多比较孤僻,我有个小方法,就是从不主动打扰孩子,给他们充足的时间观察和适应,彼此建立信任是最关键的。”刘玉敏告诉记者,“失依”儿童、留守儿童的敏感角色常有一种不自觉的排斥,因此对于仁爱妈妈志愿者们而言,需要有比普通妈妈更多的耐心。

今年已年过60岁的刘玉敏做起事来总是风风火火,但其身体并不好,患有严重的腰椎间盘突出和高血压,本来可以安享退休生活,她却又选择穿起了志愿者的“红马甲”。刘玉敏和其他仁爱妈妈们最大的心愿,就是在孩子们每一个重要的日子,“妈妈”的位置都不缺席。

如今,高婷开始活跃在很多大学生志愿服务活动中,她说,她最大的心愿就是成为像刘妈妈一样的人,做一个好人,然后做一个好老师,教书育人,将爱传递下去……