



与医院一墙之隔的“家”

■本报见习记者 张凌云 巩持平

中午12时不到,胡蝶妈妈从医院送饭回来了。她的这一天,是从清晨4时开始的。

1月6日,4岁的胡蝶进仓移植第9天,胡蝶妈妈把装了满满一高压锅消毒好的饭菜送去医院,等碗筷从仓里送出,再带回“家”消毒。

骑着电动车,她在坑坑洼洼的小路上不敢开快,生怕把夹在两脚中的一袋子锅碗给摔了。两边围墙上,一行行油漆红字“治好各类白血病”,每隔几米就跳进眼帘。在合肥市吴夹弄城中村一栋粉红色两层小楼前,胡蝶妈妈停下,“口罩天使中途宿舍”到了。

同一时刻,中途宿舍的创办人王大成正在一楼和几位工人打扫卫生。2年,22间宿舍,共接纳过300多个病友家庭。一墙之隔,就是安徽省儿童医院。

最近,宿舍正在翻修,免费的中途宿舍变成了免费的“共享厨房”,每一道菜的背后依旧是一个正与命运抗争的家庭。

对他们而言,最难熬的日子里,由于中途宿舍的存在,向死而生的路上也有家。

“免费宿舍,要不要来住”

胡蝶还没进仓时,喜欢和小朋友到宿舍楼顶玩。站在天台,就能望见安徽省儿童医院住院大楼。

住院大楼的13、14层,是这群戴着口罩的孩子除了中途宿舍外最熟悉的地方——血液科。年纪最大的,仅十来岁;最年幼的孩子,只有几个月大,连走路都不会。他们所患疾病,几乎全是恶性肿瘤。反反复复化疗,入院、出院,又入院,短则数月,长则四五年,由于怕感染,即使出院,他们也不敢回家——守在医院旁边,起码安心一些。

王大成负责的“快乐童年公益阅读坊”,原本是在儿童医院办阅览室,每周都有志愿者来给孩子们读书。许多因为疼痛哭闹的孩子,会在书本面前变得安静。“但我们好像不知道这些家庭真正需要什么。”做了多年公益的王大成一直烦恼。

他们找来心理咨询师,给家长们做心理疏导,却被反问——“我们又没钱,看什么心理医生?我们现在最缺的就是钱!”

2016年,王大成决定做中途宿舍。他找到与医院仅一墙之隔的一栋民房,一间屋月租550元,先租了2间,又买来床和洗衣机,给病友家庭免费提供住宿。

给病人办公益宿舍,哪有这么容易?起初,不少原本的租户一家家搬走了。他们担心,这些孩子的病会传染……于是,每空出一间,公益机构就从房东那儿收回一间。2年内,中途宿舍从2间房扩大到22间宿舍、9间综合功能室。

王大成曾在住院大楼13楼电梯间一位母亲说:“你们是来血液科看病的吗?医院旁有免费宿舍,要不要来住?”对方斜眼看王大成,没应。“大概觉得我是骗子。想想也正常,谁会相信陌生人突然跟你说有免费地方住?”后来他们在医院贴海报,也拜托医生、护士介绍。胡蝶妈妈是看了医院墙上海报寻来的。

胡蝶一家最初栖居的出租屋,也在安徽省儿童医院后的民房。十几平方米的房间昏暗潮湿,用一块木板就隔出小小的卫生间。更多家长为了省钱,母亲与孩子挤一张病床,父亲睡在椅子上,一住就是大半个月。

1岁9个月大时,胡蝶突发高烧,走和坐都不稳,经常摔跤。带到老家阜阳县首的医院看,查不出病因,最后在合肥被诊断患有神经母细胞瘤。胡蝶确诊那个月,胡蝶妈妈暴瘦十几斤,“每天控制不住地掉眼泪”。

从2017年10月住到现在,胡蝶一家是在中途宿舍逗留时间最长的家庭,也是眼下唯一住着的家庭。胡蝶妈妈看着宿舍里的家庭来了又走,也看着家长们从崩溃、绝望到接受、振作,煎熬着为孩子抓住生的希望。

“我们家长没资格吃好的”

每天下午两三点钟,胡蝶妈妈才能吃上午饭。前几天,她去菜市场花了20元买了10只虾,包了10个饺子,胡蝶只吃了3个。当碗筷



粉红色的口罩天使中途宿舍。

张凌云 摄



胡蝶妈妈在医院送饭,移植仓外的地上摆着一排装了高压锅的袋子。

从仓里送出,胡蝶妈妈一掀开盖子,看到吃剩的饺子,愁得直叹气。

有不少家长,最初找到中途宿舍,只是为了寻一处干净的厨房。中途宿舍里有一间特需厨房,专门让有特殊病情,例如正在移植的家庭使用。胡蝶妈妈每天在厨房里,除了做饭,花在消毒上的时间最多,厨房的墙上特地装了一面钟。从高压锅冒气那一刻算起,要至少给碗筷消毒1小时;等到饭菜做好,再放进高压锅消毒至少10分钟,最后连锅一起送到医院。

化疗期间,大多数孩子必须吃新鲜饭菜,不能沾油,也没法吃过多调料,家长们变着花样给孩子做饭。买菜、做饭、送饭,家长们每天的时间仿佛被切割好,循环往复。

而对自己呢?打个鸡蛋,放点面粉,再切入胡萝卜、葱丝,用勺子舀起,铺在电饼铛上,煎成一个圆形小饼,就是新来的两家家长的共享午餐。中途宿舍不但提供免费的炉子和炊具,还有米、油和面。这里的家庭大多来自皖北农村,爱吃面食,中途宿舍便把原本不常用的活动室开辟成无烟厨房,供家长擀面做面条、包饺子。

帅帅今年6岁,从1岁半开始,因为患白血病,去医院成了他的日常。这次来复查,母亲被查出乳腺癌,由父亲照顾,帅帅就交给了爷爷奶奶。老人顿顿吃馒头,吃青菜也只要最便宜的,而给帅帅买40多元一斤的虾,一顿吃不完,也要给孩子留着,大人绝不吃。

“好心情才有好细胞。”欣悦妈妈时常念叨这句话,欣悦说想吃鲑鱼,欣悦妈妈赶忙跑去市场买。光是洗去鲑鱼的粘液,就花了半个多小时。“不弄干净,可不敢给孩子吃。”熬好了,盛到保温桶里,欣悦妈妈一路小跑送到出租屋,看着孩子一点点吃光鱼肉。若是剩了些鱼汤,再给自己和孩子爸爸下面条吃,“孩子情况严重时,根本没心情吃饭。再说,我们家长也没资格吃好的”。

原先在宁波打工时,欣悦妈妈一两千元的化妆品都用过,现在只舍得用“大宝”。之前没用完的半瓶化妆水被她收起,准备过年回家再用,“给别人看也不能太不像样子……”

胡蝶生病以来,家里花了近30万元。胡蝶妈妈告诉记者:“神经母细胞瘤不像白血病,有

不少救助。我们去问基金,都说申请不了。”这种有着“儿童肿瘤之王”之称的疾病,是婴幼儿常见的颅外肿瘤,却不为大众熟知。

“花多少钱都要给孩子治”

家长们来“共享厨房”做饭,每个人提着的几乎都是筹款平台的蓝袋子。胡蝶妈妈也在筹款平台上筹过钱,第一次筹了1万多元,第二次只筹到两三千,“说是在平台上筹钱,其实也是亲戚朋友给。大家都是农村的,都不富裕,我们哪好意思再发朋友圈?”

钱从哪来?是他们在厨房的方寸之间,讨论最多的话题。欣悦妈妈四处筹钱时,竟发觉原本关系不错的亲戚默默屏蔽了她的微信。不少家长找朋友借钱,没过多久,也发现朋友的电话再也打不通……

自从孩子生病,阳阳爸爸主动与朋友们断了联系,“有时只是想打电话聊聊,可别人总觉得你找他是要借钱,干脆算了”。前几天,趁着孩子出院的两天时间,他回了趟老家报销。如果一切顺利,3个月后就拿到报销费用。

胡蝶妈妈和阳阳爸爸,居然是宿舍里众人羡慕的对象。孩子病后,他们在老家申请到贫困户,这意味着大部分在院的治疗费用可由国家兜底。2016年安徽在全国率先出台《关于健康脱贫工程的实施意见》,旨在切断贫困与疾病之间的恶性循环,对建档立卡农村贫困人口看病就医制定了一系列优惠政策。

尽管如此,他们若在外面的大药房买药,仍得自掏腰包。宿舍里曾经有个10岁的孩子,出移植仓后排异反应严重,在药房买药,一盒8000元,大约只够吃一个月。

前几天,欣悦的爸妈吵了一架。从中途宿舍搬出后,他们在附近民房租房,每月300元。里头一间大的,仅够摆床、桌和衣架;外头一间小的,堆了些碗盆。屋里没空调,合肥的冬天最低温可达冰点,孩子整天缩在被窝里,冷得直哆嗦。欣悦妈妈看着心疼,托熟人用500元买了二手空调,装上去才发现外机坏了,只能退回。欣悦爸爸气不过,“买什么买?白白花了100元安装费!”

不过,就在欣悦妈妈一度想过“抱着孩子回

家得了”之时,鼓励她的正是欣悦爸爸,“他一直说,无论多难,花多少钱都要给孩子治!”

近10年数据显示,急性淋巴细胞白血病(占儿童白血病的70%),5年以上生存率接近90%。每当家长们聚在一起,总爱拿这类数据互相打气。

有新来的家长向欣悦妈妈诉苦,这几天嘴角突然起泡。欣悦妈妈耐心回应:“当初我何止嘴巴溃瘍,喉咙也哑,一整天饭也吃不下,觉也睡不着。问问这里的家长,大家都是这么走过来的。”

文秀奶奶是宿舍里唯一一位逢人总是乐呵呵的家长。旁人夸她心态好,可她说,“家家都苦……总是抱怨,人家也不爱听”。她只在一个人的时候,躲在房间里偷偷落泪。

“谁还不是为了孩子”

人多,难免有摩擦。宿舍装修的这段日子,厨房新来了不少家长。有家长没提前说好,拎着菜一来就占了炉子,原本预约好的欣悦妈妈等急了,“等你做好都1点了,我再做,孩子得2点才吃得上饭!”

厨房里只有3个烧煤的炉子,若是恰好遇上煤烧完,添煤扇风,光是等火上来,也得20分钟左右。来的人多,每家最多分到1小时。为此,宿舍里前段日子定了规矩:每家烧饭前一天,必须在厨房的预约本上登记,写好自己用的炉子和时间。

听到厨房有动静,旁边办公室的蒋献莉跑出来劝:“你没预约,首先是不对的。既然已经用了,烧好后赶快把炉子让出来。”去年8月,蒋献莉来到中途宿舍,成了“大管家”,家长们都信任她。

这些天,让蒋献莉觉得心累的事可不少。二楼拐角处卫生间是大家共用的,最近总有用过的手纸被扔在垃圾桶外;大扫除之后,劳动工具没有一件被放回原处;明明说过不能洗菜炒菜的无烟厨房,却被细小的青菜叶堵了下水道……

欣悦妈妈觉得疑惑,之前整个宿舍二十几户人家共用厨房时,反倒没有矛盾。这次她脾气突然上来,是因为看不惯那位“新来的”——“其实没人想吵架,大家都想早点把饭烧好送去。谁还不是为了孩子?”

这些家长彼此间几乎都不知对方姓名,他们的标签是谁的“妈妈”“爸爸”“爷爷”“奶奶”。

阳阳爸爸和阳阳妈妈刚来时,因为爱吵架出了名。有时吵得激烈还动手,连工作人员也来劝。蒋献莉把阳阳爸爸拉到办公室,“你们如果实在憋不住,就到办公室来找我们倾诉。总在孩子面前吵,也不怕影响孩子?”

如今,周围家长日渐察觉出阳阳爸爸的变化。虽然仍旧偶有小脾气,但他是热闹厨房里少见的爸爸,来得格外早,一有活儿必然主动上前。

原本有些家长聚在角落抽烟,王大成见了,把他们喊到一边,“如果再发现你们在宿舍抽烟,就别住了”。他总觉得,这些家庭不应将免费住宿视为理所应当,“大家都自觉点,多为别人考虑,对自己孩子也好”。

欣悦妈妈总说,孩子爸爸这一年多似乎突然成熟,之前总是大男孩做派,生活中稍有不顺心就会埋怨欣悦妈妈。“孩子刚出生10天,他就去打工了,根本不知道怎么照顾孩子。”

而今,生病的欣悦,得到了父亲前所未有的陪伴。“我甚至偶尔还会失落。”欣悦妈妈不好意思地笑了。

“这里就像家一样”

“他们还在路上,我帮着消毒好,等他们来了就能用。”胡蝶妈妈刚把胡蝶的碗筷放进高压锅,就接到病友电话——这家人带孩子来复查,拜托她帮忙消毒碗筷。

胡蝶妈妈翻出病友家好久没用的碗筷,来来回回地擦洗,放进高压锅,再倒满水,“水一定要盖过餐具才能彻底消毒干净。我也是问了其他病友,才慢慢学会的”。

胡蝶妈妈之所以能常住中途宿舍一年有余,是因为某明星粉丝团特意给神经母细胞瘤患儿捐赠装修了房间。“住得久了,这里就像家一样。”每天给胡蝶送完饭回来,她总要把宿舍的公共区域打扫一遍。

厨房墙上,每周更新一张值日表,凡是用过厨房的家庭都要义务值日一天。无油烟厨房里,备好的3个电饭煲不够用,家长们每天提着自家电饭煲来煮饭。最壮观时,台面上整整齐齐摆满了10个电饭煲。谁家饭煮多了,就分给没烧饭的家庭一些。

这两天要给装修完的宿舍做清洁,蒋献莉一吆喝,来厨房做饭的每家都出了一员。爸爸们脱掉了棉服,妈妈们卷起了袖子,等到厚厚的灰尘扫净,在寒冬腊月里,每个人都大汗淋漓。装修物料运来了,蒋姐一嗓子,正在厨房忙活的家长又来帮忙卸货。

帅帅复查时在中途宿舍住过两晚。“房间收拾得很干净,床上都是刚洗换好的被褥。”帅帅奶奶觉得,虽然只是短暂停留,但这种热心接纳让人心里很温暖。

按照中途宿舍规定,凡是拿着儿童医院血液科开具的病例报告,刚确诊的患儿家庭可免费住1-3个月;后续复查,也可免费住几天。王大成想着,等到宿舍装修好,给每个家庭做定期评比,若是表现好的家庭,评分高了,可延长住宿时间,而不遵守规定的家庭则要提前搬走。

蒋献莉记得宿舍里所有孩子的身高和胖瘦。凡是捐到宿舍的衣服,均由她分给各家。每家是多大的孩子,男孩还是女孩,皮肤是黑是白,相貌是什么类型,蒋献莉分衣服时都会考虑到。

安徽大学的农民之子协会近期寄来了围巾和帽子。这些大学生们一针一线织出的衣物,部分已售出,得来的500余元尽数捐给宿舍;剩下的一批,送来给孩子和家长们戴。

经营环保企业的黄红去年第一次参与快乐童年公益阅读坊活动,从那时起,她就一直想再为这些孩子做些什么。辗转回到王大成的联系方式,又恰巧赶上中途宿舍重新装修,黄红便免费提供了空气质量监测的服务。

宿舍门口高挂着两盏大红灯笼,这是去年过年时爱心人士捐赠的。当时,和红灯笼一起送达的还有猪肉、青菜、面粉等年货。

眼下,又即将过年了。高压锅咕嘟作响,胡蝶妈妈倚在门框上,怔怔望着冒出的水蒸气,时不时掏出手机看时间。下午4时一到,她又该去医院送饭了。



以信为砣
诚实守信