



3月29日,小布家园共享厨房揭牌



3月底,夜晚小布家园公寓一些房间的灯亮着。小布家园是复旦大学附属儿科医院与公益机构打造的免费住房项目,帮助外地来沪治疗的大病患儿家庭

14000 个特殊房晚

偌大的上海,万家灯火,有一盏灯留给外地来沪治疗的重病患儿家庭。

距离复旦大学附属儿科医院四五公里,有一个名为“小布家园”的青年公寓,为外地来上海的大病、重病患儿家庭提供免费住宿。远远看去,明亮的卡通图案喷绘在建筑内外,颇为可爱。里面有志愿者开展服务,不少志愿者来自康复家庭,在这里表达感谢、传递爱心。

记者近日从复旦大学附属儿科医院了解到,自2020年11月运行至今,小布家园项目已覆盖17个病区,两年多时间里,这里的爱心房间增至25个,已为超过1000个家庭近2500人次,提供了约14000个房晚的住宿服务。

运行两周年之际,“小布家园共享厨房”于3月29日正式揭牌,家长可以在这里给孩子做想吃的饭菜。

一根“救命稻草”

一个亮灯的落脚之处,一间干净卫生的厨房,让不少异地求医的大病患儿家庭,在陌生的城市里感受到温暖和慰藉。

“最绝望的时候,这里真的就像一根救命稻草。”患儿家长李爱琴对记者说。

3月29日下午,在小布家园的院子里,记者看到一个小女孩拉着大人的手到处走,一会摸摸小草,一会踩踩台阶,走走停停,好像对什么都很好奇。

女孩叫西西,今年4岁半,旁边是她的妈妈,39岁的李爱琴。她们来自河南信阳,西西3岁时查出脑肿瘤,2021年12月来到复旦儿科医院看病,多次申

请入住过小布家园。

西西看上去和健康孩子没什么分别,但她的眼睛看不见。走起路来,她不自觉把手往前伸,笑着摸来摸去。肿瘤压迫着西西的视神经,由于神经受损,西西还有轻微偏瘫,身体不平衡,自己连一级台阶都上不去。李爱琴几乎寸步不离跟着孩子,怕她跌倒,磕碰到脑袋。

和许多住在这里的患儿家长一样,李爱琴不喜欢讲孩子的病情。多说几句她就心口疼,说着眼眶也红了,没有流泪,“眼泪都哭完了”。

西西一开始患病时,李爱琴接受不了,白天夜里经常偷偷抹泪。偶尔被孩子察觉,她就摸着妈妈的脸庞说:“妈妈你在干什么?”慢慢地李爱琴不哭了。

在复旦儿科医院,西西已经动了两次手术,一次是脑肿瘤切除术,另一次是因为手术后脑积水。现在西西的病情好多了,刚来上海时生命都有危险。不过,术后西西还需要进行频繁的化疗和康复治疗,每个月化疗要住院7天,每周要到院打化疗针、上康复课,进行其他综合治疗。

每个大病患儿的家庭,都面临巨额医药费的压力。李爱琴说,每天一睁眼,心里都像压着一座山。光手机上能查到的账单,他们为西西看病已花了45万元,有20多万元是向亲友借的。

李爱琴说,自己以前也爱漂亮,出门一定要化妆,隔几月做一次美甲,现在这些都不在意了。她说这一年多,仿佛老了10岁。前不久一个大学同学到上海想来看看她,当初是很好的朋友,但她拒绝了。“我不想让人家看到我现在的样子。”她说。

李爱琴结婚时买的首饰、手表,稍微能卖钱的都卖掉了,节省下来给孩子看病。她还有个一岁多的小女儿在老家,由孩子爸爸和爷爷奶奶照管。有时李爱琴很想小女儿,但现在的她,只能把所有时间和精力都留给生病的大女儿。

有人问过李爱琴,把自己逼到这地步值吗,她说值。

“我是农村出来的,但我也读过大学,身为父母,我只想最好的留给孩子。”李爱琴说。

年轻时为了迎接西西,她和

孩子爸爸做了很多准备。夫妻俩大学毕业后到广州打工,因为没有积蓄,一开始不敢结婚,憋着劲打拼了10年,才步入婚姻的殿堂,生下第一个孩子西西。

“我们对这个孩子抱有很多期待,没想到孩子生病了。自己的孩子只能自己疼,现在就算让我在街上乞讨,我也要给孩子看病。”李爱琴说得决绝。

刚来上海时,孩子抢救、做手术、住院,两三个月就花了20多万元。一开始老家的医保报销手续还没完成,一分钱都还没报,所有积蓄就花完了,在上海人生地不熟,李爱琴非常绝望。

也是在那个时候,医院了解到李爱琴的情况,帮她申请登记到一间小布家园的免费住房。“那时候真的是走投无路了,有这么一个小家,真的像一根救命稻草。”她说。

一方小天地

在小布家园,李爱琴的经历不算特别,在这里,每个房间都写满辛酸又温暖的故事。

8岁的男孩龙龙,手里捧着妈妈的手机全神贯注地打一款叫“吃鸡”的游戏,身边多大的动静,仿佛也不能让他抬一抬头。妈妈刘翠云告诉记者,龙龙患尿毒症,刚刚在复旦儿科医院做了肾移植手术。

母子俩的皮肤都有“些高原红”,他们来自甘肃陇南。龙龙发病后,辗转在甘肃、陕西多家医院医治。2月6日,刘翠云带着他

到了上海。经过儿科医院治疗团队全面检查、评估,决定为龙龙进行肾移植手术。起初医生不确定什么时候有肾源,建议刘翠云先带孩子回老家等消息。

刘翠云没回去,甘肃距离上海这么远,她担心万一肾源来了,孩子无法及时赶到。她带龙龙租住在医院附近的宾馆,条件很普通,一天也得将近200元,她说太贵了。

所幸半个月后,医院通知肾源到了,龙龙住进病房,刘翠云就申请睡在走廊。3月7日龙龙进行移植手术,手术非常顺利,几天后就能出院了。术后的三个月时间里,龙龙还需要频繁到院复查,监测身体相关指征。刘翠云和孩子就继续留在上海。

刘翠云说,肾内科医生知道他们经济有困难,联系医院社工部,最终也申请到了小布家园的免费房间。空房间一腾出来,刘翠云和龙龙第二天就搬了进来。

“这里都挺好的,刚来还发了生活用品,什么都有,医务人员也很热心,我们病友之间关系也很好,能相互说说话,有的家长带孩子看病时间长,会把照顾孩子的经验告诉我们。”这个从大西北来的中年女性有些不好意思地说,要照顾刚做完器官移植手术的孩子,一开始她有很多事情不懂。

这里看似只是一个提供免费住房的地方,很多时候意义又远不止于此。

在李爱琴一开始的叙述里,“小家”对她的帮助主要在物质上。最困难的时候有免费住宿,省了一笔钱。这里开辟了厨房以后,她还可以给孩子做喜欢吃又有营养的饭菜。“外面的饭不便宜,还不一定卫生,对我们这种看大病的孩子,什么地方都得省,还要保护好孩子。”

但是,无论李爱琴、刘翠云还是其他患儿家长,一旦叙述得更久、更多时,总会把“小家”的意义落在精神的抚慰上。

李爱琴说,孩子都是家里的希望,长时间拖着重病的孩子,哪个家长内心不会崩溃?这个小小的公寓,是一方小天地,身边的大人都和自己一样带着生病的孩子,志愿者也经常跟家长交流、疏导,人们彼此鼓励、相互打气,陷入困境后也能感受到一丝阳光。

“他们一鼓励我,我就觉得又有些动力,人就是这样,内心需要希望。”李爱琴说,“今年过年,我和孩子就在这里过的,那天志愿者过来送对联和福字,很小的事情,都让我很感动。”

根据医院的安排,西西还需要化疗5次,大约每个月一次。最频繁的康复性治疗,也将在这期间完成。理想的情况下,再过5个月李爱琴就能带西西回家了,往后只要定期来上海复查即可。而再过两个月,龙龙术后高频的复查也将结束,刘翠云准备那时候带他回家。

小布家园的房间一直在流转。夜里公寓的灯亮起来,个中温情与辛酸,或许只有住在这里的人最能体会。(据澎湃新闻)



李爱琴牵着4岁半的女儿西西在院子里散步