

# 重庆有个 爱心小家

每年平均200多个患儿家庭入住  
每个家庭每天象征性收费20元

## “小家”

推开门,走进其中一个“小家”。宽敞的客厅里,志愿者丹丹和敏敏坐在电脑前统计小家上个月的开销,窦瑾正在电话中跟志愿者讨论为孩子们准备什么样的新年礼物。

这是一个三室两厅的套房。在3号房间,10岁的飞飞靠在床头玩着妈妈的手机,对面的窗户可以眺望到远处群山;2号房间里,小梦在专注地写作业,两天后,她的复查结果将出来,决定接下来的治疗方案。

公共厨房有两个灶台,火烧得正旺。小宇爸爸在将热腾腾的饭菜出锅,一旁是来自贵州的圆圆妈妈,她炒的鱼香肉丝让房间里香气弥漫。

“这里就像一个真正的家……”圆圆妈妈说起小家眼里就包着泪水。7岁的儿子患有白血病,抗癌之路已持续了四年。她请了长假,带着孩子辗转黔渝两地,四年来每一天的艰辛都历历在目。“跑了重庆至少有20多趟吧,每次都在这里落脚。”

“如果没有遇到这个小家和豆豆他们,可能很难支撑下去……”圆圆妈妈口中的豆豆,正是小家的家长们对窦瑾的昵称。

此刻,豆豆又在忙着整理照片墙——每一年,结束治疗,告别小家的孩子和家长们都会把心愿和祝福写下来。“宝贝加油,战胜了这次的困难啊,以后啥都不怕了”“谢谢小家,我们永远都会把这里当成真正的家……”

## “小家”的搭建

2013年,身为美术教师的豆豆偶然在网上资助了患白血病的女孩小曼,筹集医疗费。不幸的是,小曼做完骨髓移植后病情复发,在抗癌3年后离世。因为一个年轻生命的逝去,豆豆开始关注重症患儿这个群体,关注更多年轻的生命。

在重医儿童医院,不断有来自外地特别是云贵川,以及重庆区县的家长,带着患有各种疑难重病的孩子前来就医。

在医院过道,豆豆见到一位母亲疲惫地靠在长椅上,怀里抱着哭泣的孩子。“附近的住宿太贵了,先凑合一晚吧……”

对求医的家庭来说,异地住宿是一笔巨大花销,普通日租房平均也要百元上下。不少家长往往会选择住最便宜的,比如50元,甚至30元的床位,哪怕被单上有隐约可见的污渍,床底下有老鼠乱窜,这对于怀里揣着东拼西凑来的“救命钱”的父母,都不算什么。“因为每一分钱,都是孩子康复的希望。他们巴不得把所有钱都省下来为孩子治病……”

那时,北京、上海等地陆续出现了“爱心小家”——由公益组织向各界筹集到资金后,为重症患儿家庭提供免费或是远低于市场价的住宿。

咱们重庆也应该有“爱心小家”,让他们在这里有一个可以安心落脚的地方。

这时,豆豆认识了一位叫舒畅的姐姐,她身患重病,却一直在关注这个群体。

2017年1月16日,奇恩少儿关爱服务中心在渝中区民政局正式注册成立,专门支持陪伴0-18岁恶性肿瘤患儿。创始人豆豆和舒畅准备开始搭建“爱心小家”。

## “小家”的设施

给重症患儿家庭住的房间,一定要能晒到太阳。刚



窦瑾身后的照片墙,告别“小家”的孩子和家长们都会把心愿和祝福写下来。



患儿在“小家”里玩耍

有眉目,舒畅就被检查出癌症复发,找房子的任务落在豆豆身上。

骨肉瘤患者上下楼不方便,必须是电梯房;一楼不能要,因为比较潮湿,容易有老鼠;需要光线通透,让孩子们在晴朗的日子里能沐浴到阳光,有利于康复;需要有足够的空间布置玩具角、图书角;床不能太大,也不能太小……

跑了整整一个月,才租下第一套各方面都比较适合的房子。房子里面米面粮油都有,卫生纸、洗衣液用完了随时都有换的。

患儿家庭来到小家后,豆豆和志愿者们会先送上一个“探访包”,里面有就医指南,比如孩子白血病治疗期间饮食、肿瘤患儿要注意的事项等。

最初制定的价格是10元住一天,包括日用品、水电气费等。如果有特别困难的家庭,还可以申请免费。

“真的假的?哪有这么便宜的房子,多半是骗子吧!”几乎所有的患儿家长都不敢相信,一看完房转身就走掉。

房子空了一个多月。还是医院肿瘤外科主任王珊帮着给患者介绍,2017年5月,“爱心小家”才迎来了第一个患儿家庭。

夜幕降临,与重庆医科大学附属儿童医院(以下简称重医儿童医院)一墙之隔的家属区,窗户里的灯光一盏盏亮起。其中一扇窗内,是“1号爱心房间”,窦瑾为双人床铺上了洁净的被单,并将上面的褶皱抚平。十来分钟后,来自荣昌的刘明敬敲开了门,提着行李箱入住,身后跟着患有神经母细胞瘤的儿子小松。

这是重庆“爱心小家”接待的第1328个患儿家庭。2017年1月成立以来,这个公益组织一直在为重症患儿的家庭提供住宿、求医信息,以及暖心的鼓励。每家每天只收20元,还包括米面粮油、生活用品等。

创始人窦瑾走出居民楼,凝望“爱心小家”窗户里透出来的光亮,五盏、六盏、七盏……

## 一座桥

9岁的万州骨肉瘤患儿小宇一家,已在小家住了近8个月。因为生病,小宇的一条腿无法正常走路,大部分时间只能在床上躺着。

小宇妈妈打了一个比喻:孩子患病以后,所在的家庭就好像是一座孤岛。那座岛就像在世界尽头,跟外界隔离开。除了自己,没有人能真正感同身受。

为了方便治病,他们此前也租过房子,但医院附近合适的房子不好找,动辄需要租半年以上。小宇爸爸说,孩子做一场手术就要十几万元。他们更希望将钱花在“刀刃”上。

找到“爱心小家”后,这个家庭的负担顿时少了很多。豆豆还帮着小宇一家东奔西跑,跟医生咨询病情。隔壁房间的孩子,跟小宇有说不完的话。他脸上的笑容多了起来,小宇父母也开朗了许多。

在这座“孤岛”上,似乎搭起了一座桥。

## 一种力量

“其实,每个刚拿到孩子诊断书的家长都会很崩溃,简直像天都塌下来了……”豆豆见过太多泪水和绝望。在“爱心小家”里,豆豆他们会尽力陪伴,“让家长觉得,嗯,事情其实也没有想象中那么糟糕。一切都会好起来的!”

豆豆说得没错。病魔是残酷的,但爱能产生无限的力量。很多孩子在结束治疗后,恢复了正常的生活。

他们还会跟父母回小家看看。家长们会很自然地帮着做清洁,打扫房间。“有时我们在谈事情,小朋友们就安静地在一旁玩儿,也不打搅。”豆豆指着沙发上的一幅画说,这是肿瘤康复后的灵灵画的:夜幕中,一个小女孩在仰望星空。

灵灵刚来小家时不爱说话,精神状态也不好。豆豆给了她纸、笔,她就不停地在病房画画,甚至还举办了个人画展。

康复后,灵灵也回来过小家好几次,每次都会留下她的画。

## 另一种方式

再也回不来的孩子,以另一种方式存在。

豆豆每年都会收到家长发来的短信,每一个字都让人悲伤:“孩子还是没有扛得过这个冬天,她走的时候,很依依不舍,特别是放心不下她的小狗狗……”

更多的字句则是充满感谢:“真的很谢谢你们,孩子患病以来,被不少人排斥,他们只有在爱心小家才获得了温暖……” (本文涉及的病患家庭均使用化名)

## 多知道点

重庆“爱心小家”目前有5套房子,16个房间,每年平均有200多个家庭入住。

2024年,重医儿童医院礼嘉分院“爱心小家”也将成立。 据上游新闻