

## 特稿 157

今年初,听说一家小店的电子广告屏废弃不用,常向阳叫上几位孩子家长,蹬着三轮车将电子屏拉了回来,挂在西安市莲湖区西大街296号的楼顶外侧,面朝北边。

自那天起,每到夜里,从西安市儿童医院的方向都能望见不远处一座老居民楼的顶层有几个大字在发光——西安心羽爱心家园。过去4年多,这个“家”已为超过700个大病患儿家庭提供了包括吃穿住在内的无偿帮助。

常向阳说,看到这几个字,那些正在为重病孩子的医疗费发愁的家长就不用担心吃了上顿没下顿,也不用害怕在西安找不到落脚的地方,“有灯亮着,就是希望。”

## 西安的馒头真贵

“常妈妈,你看我做的向日葵。”5岁半的安安爬到常向阳腿上,炫耀地举起自己刚编好的小花。

安安留着个小光头,这是急性淋巴细胞白血病的标配。这个春夏之交,她的治疗进入最后一个疗程,而她和爸爸妈妈在家园也已住了近一年。家园里的孩子大多患有恶性肿瘤、脑瘫等重大疾病,由父母带着从外地赶到西安市儿童医院就诊。治疗期间,这里就是他们免费吃住的地方。

常向阳今年51岁。2000年下岗后,她再介绍自己,都会带上“下岗女工”4个字。这位下岗女工当过柜台销售员、饭店服务员,也自己做过生意。因为热心于公益,无论自己处境如何,常向阳一直坚持参与各类志愿服务和救助活动。

2017年7月,常向阳到西安市儿童医院参与对一名胆道闭锁患儿的救助活动。在医院的走廊上,一位躺在纸箱片上身材瘦小的老人引起了她的注意,老人面前还放着一个馒头。

“您从哪来?怎么睡在这里?”常向阳问。老人说自己家在甘肃,孙子患了白血病,儿子、儿媳在外打工挣医疗费,孩子只能由她带着四处求医。“但凡有一点办法,我也不会睡在这里。你们西安的馒头真贵,一个要6毛钱。”老人



一位家长的床头放着自己做抗疫志愿者的照片。

鲜康摄

一边叹气一边絮叨。

常向阳鼻子一酸,不知怎么地就说了一句:“如果周边有个免费吃住的地方,您愿意去吗?”

“你这娃,看着年纪也不小了,怎么这么傻。别人躲我们都来不及,怎么能让免费吃住?”说完,老人的眼泪涌了出来。

那天,常向阳发现儿童医院住院楼的空地上,还有不少用纸箱、凉席或者破布搭起临时生活区的人。无论来自哪里,他们都有两个共同的特点:孩子重病;经济困难。

常向阳爱做公益,与父亲有很大的关系。她的父亲曾是民政局扶贫济困口的干部。有一次常向阳随父亲到西安蓝田县的一个山村里扶贫,在那里,她亲眼见到一家四口一条裤子轮流穿。离开前,父亲偷偷将10元钱塞在对方黑乎乎的被褥下。那时,他每月工资也不过40多元。

从儿童医院出来,常向阳的心像多年前在蓝田时一样被触动了,她决定要筹建一个能让那位甘肃老人免费吃住的地方。在一群常在一起做公益的志愿者的帮助下,从租房子到接进第一个患儿家庭,常向阳只花了5天时间。

只是孩子来了,屋里却空荡荡的,连一张床也没有。

就在常向阳发愁时,一位朋友打来电话。得知她正在做的事,朋友问:“那你需要我做什么?”

“打钱,让我买床去。”常向阳半开玩笑半是真。

放下电话,5000元真的到账了。于是,出租屋里有12张架子床。

后来,常向阳搬来自家的锅碗瓢盆、冰箱、洗衣机,陕西蓝天救援队的兄弟姐妹帮忙打扫卫生、布置房间,隔壁邻居送了几把椅子,楼下饭店捐了做饭的台子,各个志愿活动群的群友送来了柜子、箱子等家具。常向阳说,家园里的每一个物件都有故事,自己可以一个个讲清它们的来历。

等更多远道来西安治病的儿童家庭入住后,常向阳给这套200平方米的房子取了“心羽”这个名字。甘肃老人也带着孙子来了。孩子刚来时,小脑袋还碰不到桌面,离开时已经比桌子高出一截了。

## 一张高低床住一个家庭

4月中旬,宋转秀带着6岁的儿子康康来了。坐电梯上8楼,穿过一条挂满写着“爱心帮扶基地”“最佳志愿服务组织”等字样匾牌的走廊,常向阳就在那头等着母子俩,“康康又长高了,来让常妈妈亲亲脸蛋。”

宋转秀对家园的布局再熟悉不过。进门是长条桌、长沙发和一圈椅子构成的小厅,这是大家看电视、聊天的地方。往里走,12张上下铺架子床摆在东西两边,每张床住着一个患儿家



庭;最南边是厨房,一日三餐由志愿者和家長一起动手准备,这个厨房还同时向儿童医院里的其他家庭免费开放使用。

从2017年到2021年,宋转秀和康康在这里住了3年多。

康康两岁的生日是在家园过的。那时候常向阳刚认识他,“全身肿得跟皮球一样,不会说话,不能走路。”

因为一次严重的高烧,康康罹患脑萎缩、脑积水、癫痫、高血压、脓毒症、髌裂、神经发育落后等一系列疾病,其中任何一项的治疗费用都足以压垮他出生的甘肃山村家庭。直到现在,还有人在听说康康家的故事:刚到西安市儿童医院时,孩子在重症监护室躺了18天,他的爷爷奶奶、爸爸妈妈就在门口睡了18天。一包方便面被小心分成4块,那是他们最奢侈的食物。

后来,有医生建议康康一家“到马路对面找絮姐(常向阳的微信名叫柳絮)”。宋转秀记得,第一次见面,絮姐问了情况,直接就把不断流水口的孩子抱在怀里亲了亲说:“行,你们就在这里住下。”

降血压、治癫痫、康复训练……康康住院出院、再住院再出院,宋转秀算不过来经历了多少次。医药费依然是沉重的负担,但在此之外,宋转秀不用担心吃住,孩子的病有人关心有人出主意,自己也有地方休息、倾诉。后来在宋转秀写给常向阳的一封信里,心羽爱心家园被她称为在陌生的西安城的家。

接待困境中的患儿家庭,吃穿用住分文不取,这是家园成立至今坚持的规矩。因此对几乎所有入住家庭而言,一张架子床就是托住他们不住绝望深渊坠去的手。

家园里有一个4层的玩具架,上面放着各种颜色的毛绒玩具。每张床的床头插着粉色的笑



常向阳在与住在家园里的患儿做游戏。

鲜康摄

## 医院对面的“家”

本报记者 毛浓曦 本报通讯员 祝盼

芳芳家本就是贫困户,家里多人还患有精神疾病,“如果不是家园给她筹手术费,在多次治疗间隙为她提供住处并且保证身体营养,真难说这个孩子能不能闯关成功。”后来,芳芳基本治愈返回老家,赵孟虎心里高兴得不行,“这事,得接着干!”

家园最多时同时接待过14个家庭。每个患儿有能吃和不能吃的东西。有的孩子手术后需要特殊护理,家长不熟练就得靠志愿者手把手地教。有时候一天会来好几个情绪崩溃的家长需要开导,而水管和水龙头总是在最不合时宜的时候坏掉……赵孟虎说,只要去家园,从早上进门到晚上离开,自己就没有闲下来的时候。作为园长,常向阳更是每天至少有15个小时都在忙东忙西。

自接进第一个孩子起,心羽爱心家园从没关过一天门,常向阳也几乎再没了自己的生活。或者说,家园就成了她的生活。

“你必须停下来,这是在拿命开玩笑。”2019年,一位朋友见常向阳老了许多,还患上了高血压和糖尿病,便和她吵了一架。

“我停不下来。”常向阳说,“这个家园的大门打开了是希望,但要是再关上,是更大的打击。”在家园最小的一个房间,由于放不下床,只能安进一张旧沙发。4年中的很多个夜晚,常向阳都是在沙发上睡的。每年临近春节,她也想歇几天陪陪家人,可想着一个又一个孩子,念着他们一声声喊着“常妈妈”,常向阳又实在放不下,总会去看看。一去,大半天的时间就过去了。

## “图什么,大概就是图这个吧”

“常姐,记得吃药。”

“常姐,该吃药了。”

每天晚上8点左右,常向阳都会收到一条提醒微信,那是一位在家园住过的孩子母亲发来的。一年多,一天也没间断。

宋转秀这次带康康到西安做康复治疗,从老家背了一大包粉条到家园。带孩子复诊或后续治疗时大老远扛来大包小包,是曾在家园住过的家长最直接的回报方式。见到常向阳,他们首先问起的必然都是她的身体。

常向阳撑起家园,也有人在背后支撑着她。她的父亲还在世时,每周都会去家园好几次,每次不是拎着水果牛奶就是带着孩子们爱吃的零食。进了门老人们都是先把孩子们看望一番,然后才找到常向阳“检查”她的工作日常。走之前他多少总会给女儿留点钱让她用在家园里。如果常向阳回家,母亲一定会准备些东西让她带走,有时候是几百个饺子,有时候是一大锅乌鸡汤。

有一回,两位老人都生病住院了,正好遇到西安当地媒体想要采访他们。走进病房,记者还没提问,老人就自责起来:“我们俩躺在这里真不应该,要是能把这钱省下来给家园用多好。”记者一听,眼泪就掉了下来。

2020年9月,常向阳的父亲病重陷入持续昏迷。一些家长自发组织孩子拍了一段视频,放在他耳旁循环播放。“常爷爷,我们想您了,您还要陪我们玩,给我们买好吃的……”

几天后,老人苏醒。常向阳来看望,他却一直盯着门外,五六分钟后艰难地憋出一句话:“谁在家园?”

“咱爸不放心孩子们,让你快回去。”常向阳的二哥对她说。

10月初,老人去世。“头七”里,常向阳获得了“陕西省脱贫攻坚奖奉献奖”。领了奖她直接赶回家,跪着把荣誉证书放在父亲遗像前,然后大哭起来:“爸,女儿没辜负您。”

常有人不理解常向阳一家放着轻松的日子

不过,近乎砸锅卖铁地经营家园是为什么,又图什么。每次遇到这样的问题,常向阳就会想起父亲过去老说的一句话:你只管做事就好,少说大话,真做实事。

康康这次到家园,穿着矫正鞋,可以一边高一边低地走路了。“爸爸,妈妈,常妈妈”是他现在能说出来的最标准的词汇。“好多孩子人生第一次走路第一次说话的经历都发生在家园里。”常向阳望着康康说,“图什么,大概就是图这个吧。”前不久,家园里的孩子明明住院做手术。那之前常向阳给他买过一套厨具玩具,明明天天拿着平底锅要给她煎鸡蛋。手术前一夜,孩子还通过手机视频“煎鸡蛋”。煎到第三个时,常向阳打了个饱嗝说:“常妈妈吃饱了,明明乖,早点休息。”孩子却一边继续做动作一边说:“常妈妈,你多吃点,明天我做了手术就不能给你煎鸡蛋了。”

童言无忌,可视频那头的常向阳已躲在一旁泪流满面——孩子身上有多个癌细胞点,生命还能维持多久很难说得清。

“其实我很感谢家园里的患儿和家长给了我帮助他们机会,很多时候,也是他们给了我力量和勇气。”常向阳说。

## 每个人都可以带走一颗种子

“孩子找到了,请大家放心。”今年初的一个



心羽爱心家园里,有的家长在做饭,有的在陪孩子玩游戏。

鲜康摄

凌晨,西安白血病友群里的几百人一起等来了一个好消息。

前一天傍晚,一位自闭症孩子在莲湖区洒金桥附近与母亲走散。得知消息后,家园志愿者在白血病友群里发出了求助信息。很快,40余位患儿家长开始分头寻找。从晚上8点到第二天凌晨2点多,终于在数公里外的地方发现了孩子的踪影。

“以前满脑子只顾着自己,后来得到了别人的帮助,就见不得其他人受苦。”安安生病这一年多,父亲张飞除了照顾她,还参与了不少志愿服务活动。给住院的患儿家庭送饭,帮他们买药,给新到家园的父母分享护理经验……“那种感觉,就是原来我对别人也有用。”张飞形容道。

除了常向阳,心羽爱心家园的全职工作人员一只手都数得过来。但只要有事,不管是不是关于家园的,“吆喝”一声就会有很多人回应。常向

阳说,每个患儿家庭都从家园带走了一颗种子,上千位家长都是从家园流动到各处的志愿者。

2021年底,张飞买了一辆电动三轮车,计划去路边摆摊贴补家用。可那时西安疫情突发,刚买来的三轮车成了社区的流动核酸采样车。每天天不亮,张飞就开着它拉着医护人员,为行动不便的老人上门进行核酸检测。其他家长则分成小组到各个采样点协助维护秩序。直到现在,家园几乎每一张架子床上都夹着家长身穿防护服做志愿者的照片。

去年夏天,陕西省商洛市遭遇洪灾。开始是家园里两个来自商洛的家庭商量做点什么,后来所有家长都拿出10元、20元主动捐款,再后来有爱心企业也加入其中。最终,13万元的善款换作整整7货车的米面油、蔬菜、被褥运往了灾区。

“身处困境的人还想着帮助别人,这是家园里经常发生的事情。”家园开业不久,赵孟虎辞去工作做了那里的全职志愿者,“能看着一个个孩子健康地走出家园是我最快快乐的事。”赵孟虎说自己没什么负担,每年靠着卖老家种的花椒和做的柿饼赚的钱也够花。虽然偶尔自嘲开了十多年的国产车没钱换,可话锋一转他又说:“开什么车看的风景不都一样吗?”

4年多来,以心羽爱心家园为圆心,有越来越多的人加入救助他人的圆圈中。西安市儿童医院普外一科副主任医师侯崇智遇到贫困患儿

家庭,会想方设法替他们制定价格相对较低的治疗方案,有时间他就去家园看望、照顾孩子们。他说有的医生半夜下了手术台还在帮患儿写求助信,有的医生会耐心画路线图,指引不认路的家长去家园或别的地方。

“医生见多了人间疾苦容易麻木,心羽爱心家园是一种提醒,提醒我们有能力、有机会去为病人多做一些事情。”侯崇智说,这是一种很有感染力的力量,比如他所在科室的患者微信群里,现在每一个主治大夫收到各自患儿家长的咨询,都会第一时间回复,“即使在忙也可以说一声‘稍后回复’,四个字就能让对方感到安心。”

这个春天,常向阳带着孩子们在阳台上种了一些花。黄色的花淡雅,白色的花高洁,紫色的花热烈。她记得那天所有孩子都很开心,在阳光下蹦跳、嬉笑,享受着生命该有的乐趣。