

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第13期 2011.9

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心

绘本画家寂地爱心一年涂

2011第二届瓷娃娃全国病人大
会成功举办

无障碍的障碍

微眼看世界

2011.8



赵秋霞（山东病友）绘

开始

白珍怡/文

绘本画家寂地，从今年7月起，启动了“瓷娃娃关怀 一年涂”的工作，每天为瓷娃娃画一幅画，画满一年。魔术师一样的她，笔触细腻，色彩魔幻，笔下的人物或动物，都透着温暖和柔情，又带着独有的灵性。女性特有的艺术敏感和领悟，被寂地注入这一张张画作中。但精品呈现的背后，是她作为创作者的心血付出。一天一幅，对于创作来说，是件非常不容易的事。每一天要有新的构思，要有新的灵感，要一笔一笔精耕细作，要不重复……我们面对她的辛苦，除了感激，爱莫能助。

病人大会8月底结束了，这已是第二届大会，2013年还会有第三届。这是我们的坚持，坚持让病友们出门，坚持让病友们更多地交流，坚持给病友们更开阔的视野……坚持到病友们的需求被完全满足了为止。大会期间我们加入了就业培训内容，邀请淘宝来为瓷娃娃们做培训。平时总有成年病友来电问：“你们能给我介绍一个工作吗？”我们在过往的期刊中刊登了瓷娃娃盖亚惠的文章《瓷娃娃求职记》，讲述自己艰难的求职经历。这也引起我们的思索：当病友们因为身体缘故缺失了教育的机会，又担负着一个残障的身体，该如何解决他们的就业问题？网络技术的发展带来新的机会和思路，“云客服”是一个开始，是我们对解决瓷娃娃就业问题的一个尝试，对这方面的探索不会停止。

病友们之中也有开始。大会上新婚的两对夫妇，收到了我们赠送的冰箱和洗衣机，要开始他们的新生活。婚礼的热闹和感动还历历在目，一转眼就是烟火日子，祝福他们。大猫则头一回当上了主持人，采访各路嘉宾，谈论疾病、生活、障碍、梦想、未来。新浪微博上活跃的月月也开了一个微博内容的专栏，收集瓷娃娃们的微博内容，整理发表。本期你们将看到他们两位呈现的第一期作品。病友们因为身体的缘故，对自身的关注较多，但我们鼓励病友们有一颗好奇开放的心态，更多关注外部的事物，积极发现自己的兴趣点，我们也想请一些专业人士，能够给病友们一些启发的视野，开设这两个栏目的目的也正在于此。还想特别感谢那些一直为期刊写稿的病友，感谢他们的坚持，正是他们的分享激励了更多病友开始自己的写作。

医疗援助也是我们的一项坚持。截至11月初，今年医疗援助已经支持了91个孩子进行治疗。除了治疗，我们越来越感觉到康复对病友们的重要，如果有科学的治疗配上合适的康复锻炼，病友们的身体状况将得到极大的改善。但康复工作是一个庞大的体系，这方面我们毫无经验，国内专门针对瓷娃娃的康复也寥寥无几，需要学习的内容有很多，但我们知道前进的方向。千里之行始于足下，“摸着石头过河”，是一个开始。

开始与结束，从来没有那么分明的界限。结束中酝酿着开始，开始中也可能酝酿着结束，此间的过程，叫“坚持”。



CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2011.09 第13期



内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅

主 办：瓷娃娃罕见病关爱中心

主 编：黄如方

执行主编：白珍怡

编 辑：张皓宇

校 对：马 煜

美 编：王 婷（志愿者）

本期资助：刘 伟（微软员工）

封面画作：寂 地

封二：秋霞画作

封三：春天的诗

封底广告：瓷娃娃征集办公电脑

投稿邮箱：chinadollsnews@163.com

来信（不含快递）请寄：北京10048信箱36分箱（100048）



地址：北京市宣武区广安门内大街广华轩1号楼B座

2206室（100055）

电 话：010-63458713

心灵关怀热线：010-86389091

法律援助热线：010-64176797

捐赠热线：010-63459745

网址：www.chinadolls.cn

山东瓷娃娃关爱之家

电话：0531-62301230

电子邮箱：chinadollssd@gmail.com

地址：济南市槐荫区经二纬六路发祥巷一号公馆2号

楼一单元2301室（250021）

您还可以在以下网站了解到我们：

新浪微博：<http://t.sina.com.cn/chinadollscn>

新浪博客：<http://blog.sina.com.cn/chinadollscn>

人人网主页：<http://page.renren.com/600006488>

瓷娃娃淘宝爱心小铺：<http://iciwawa.taobao.com/>

优酷视频空间：<http://u.youku.com/瓷娃娃关怀协会>

目 录 contents

【新闻资讯】

- 协会动态 04
2011第二届瓷娃娃全国病人大会成功举办 06
2011年度“‘梦想支点’罕见病奖学金计划” 申请公告（附申请表） 14

【焦点】

- 看病难，亟需求解 22

【医学知识】

- 瓷娃娃小朋友手术的准备 25

【病友故事】

- 特立独行的父女 27

【微眼看世界】

30

【中插】

- 绘本画家寂地爱心一年涂

【大猫访谈录】

- 无障碍的障碍 37

【病友之声】

- 生命之港 41



母亲絮语	43
向着春天成长	47

【大会特辑-病友篇】

改变能改变的	50
执着	52
我们	54

【心灵沙发】

点亮理想的灯	57
--------	----

【大会特辑-志愿者篇】

原来，是一杯咖啡	59
感言集锦	62

【阅读连载】

六十七点五公分的天空（九）	64
---------------	----

【项目报告】

“拥抱阳光”瓷娃娃春季出行计划项目报告	67
---------------------	----

【爱心清单】

2011年7-8月爱心捐助清单	71
-----------------	----



读者来信选登

@梁大姐（广东病友的母亲）

今天，学校开学了，女儿很开心。她说我是一名少先队员，我升上了二年级，我要读书，读书是最幸福、最快乐（的事）。现在我把情况向班主任老师和学校的校长说明，（他们）同意我进去接送她，我见到她坐在教室里和同学们一起读书，我也很高兴，眼泪都流出来。

@文博（河北病友）

（大会期间）忙碌了一天，到深夜还没来得及休息的志愿者，看到病友和病友家人，脸上露出的亲切笑容让我很感动。

@徐女士（内蒙古病友的母亲）

2011年6月21日，我们惊喜地收到了第11期《瓷娃娃》，并看到了第二届瓷娃娃全国病人大会邀请函，我和丈夫立刻填好报名表并寄出。6月27日中午13点38分，大会专线打来电话，与我核实参会申请表的具体内容，正在午睡的儿子听到是瓷娃娃关怀协会打来的，高兴得直拍手，他说等参加了第二届瓷娃娃病人大会，他就做矫正手术。

@白女士（内蒙古病友的母亲）

当踏入（病人大会参会酒店）大厅的那一刻，我惊呆了：大多数孩子都坐在轮椅上，并有说有笑。我不禁流下了眼泪，我从来没有看见过这么多孩子坐在轮椅上，在我们那（地方）只有我（有）这样容易骨折的孩子。但孩子骨折愈合后，我们会领他锻炼，能够走路。我害怕，真害怕了，害怕他以后会去坐轮椅，那他将来会怎么样呢！

@鹏飞（山东病友）

我知道妈妈的痛苦比我要多出百倍千倍。她承受了人世间难以想象的痛苦和悲哀，我在疼痛而她的心在流血。就这样年复一年日复一日，她始终陪伴我、照顾我、服侍我，没有白天和黑夜。那时我们都感觉不到还有日出了，因为对我和妈妈而言，每个日子都是灰暗的，在血与泪中妈妈陪我走过了那痛不欲生的煎熬日子。

郑重声明

所有向邮箱chinadollsnews@163.com以及协会联系地址投递的稿件（除特殊说明外）均被视作自动作出如下声明：

创作者本人以及被拍摄者授权瓷娃娃关怀协会在一切宣传材料（包括《瓷娃娃》期刊及其电子版、瓷娃娃关怀协会官方网站、瓷娃娃关怀协会的博客等）中发表、使用作品；由稿件引起的一切纠纷均由作者本人承担。

◆六位瓷娃娃最终入选淘宝“云客服”

2011年8月21日，第二届瓷娃娃全国病人大会期间，来自淘宝的专业老师为成年瓷娃娃们进行了一场如何做“云客服”的培训，并根据他们的电脑水平、网络知识，从中挑选了16位瓷娃娃于大会结束后再次培训，最后考试选拔了赵林忠、刘清超、杨洪清、邵玲、肖波、王守奇6位瓷娃娃，即将为他们开通“云客服”。这6位瓷娃娃将走上自己的工作岗位，获得自己的一份收入。

瓷娃娃因为身体原因，教育缺失，就业问题成为成年瓷娃娃普遍面临的问题。瓷娃娃此次与淘宝合作，希望在就业方面能有更多积极探索。



“瓷娃娃微救助”已支持6位瓷娃娃小朋友手术治疗



“瓷娃娃微救助”计划是由凤凰卫视的主持人任轶先生和北京瓷娃娃罕见病关爱中心（原瓷娃娃关怀协会）联合发起，针对成骨不全症群体的医疗、康复等迫切需求，通过微博等网络平台集合各界爱心人士的广泛参与，以期真正解决患者的实际问题。

从7月5日信息发布截止到2011年11月，爱心人士通过支付宝、瓷娃娃罕见病关爱基金捐助金额已超过16万元，可以为大约16名瓷娃娃进行手术治疗。

目前已经有6名瓷娃娃进行了手术治疗，他们是来自辽宁海森，河南亚龙，吉林小卓、河北秋涵，湖北小洋，重庆瑞瑞。

微救助活动还在继续，欢迎关注新浪微博@瓷娃娃参与其中。

◆王奕鸥黄如方赴英考察社会企业

2011年6月底至7月初，奕鸥和如方参加南都基金会资助的银杏伙伴英国社会企业考察访问团，前往英国伦敦、威尔士等地十余家社会企业参观学习，同行的还有来自其他NGO组织的5位同行。

英国“社会企业”的概念深入人心，英国是社会企业发展领先国家，而其中1/5在伦敦，主要出现在贫困和多重贫困地区和区域，共有60000多个社会企业在解决各种社会问题，每年创造2.7亿英镑的营业额。

英国的社会企业基于社区问题而建，进而为居民提供相应的服务以及向政府申请服务经费，而项目执行中所需人力又解决当地人的就业问题。黄如方说，最令人印象深刻的就是英国的社区中心都不是为某一个特殊群体提供服务，而是把对残障群体、学习障碍者、老人、儿童、边缘人群以及移民等各类群体聚集在一起生活，同时利用社区中心的优势吸引其他群体的加入，增进社区融合。



◆瓷娃娃参加2011世界孤儿药大会

2011年9月14日-16日, 2011世界孤儿药大会第一届亚太地区会议在韩国首尔召开, 共有44家机构代表、23家媒体以及亚太地区罕见病领域公益机构、医药企业等参加了此次会议, 瓷娃娃罕见病关爱中心发起人、主任王奕鸥女士应邀出席并作主题发言。

与会者介绍了各自国家对于罕见病群体不同程度的保障政策和实施情况以及各罕见病组织开展的工作。在马来西亚、日本、台湾等很多国家和地区都有相关的政策法律保护, 并且各国政府均鼓励罕见病领域的医学研究, 对生产罕见病用药的企业给与相关税收优惠, 使更多专家关注罕见病群体的医疗需求。日本、台湾地区等罕见病公益组织已经逐步呈现专业分工、个性服务的发展趋势, 并在政策推动和完善的过程中发挥重要作用。

在中国, 罕见病领域的发展还处于起步阶段, 社会和政府尚未有足够的关注, 少数群体的医疗需求得不到满足, 大量罕见病患者处在无法获得正确针对、治疗和有效药物支持的阶段。中国目前虽然在政策层面尚无积极改变, 但民政部有关领导已经开始关注罕见病群体的需求, 上海、广东也作为试点区域出台和准备出台相关的试行措施。瓷娃娃罕见病关爱中心负责人王奕鸥女士详细介绍了瓷娃娃现阶段在罕见病领域开展的服务和倡导工作, 得到与会者的肯定和鼓励, 并获邀参加明年4月份在美国举办的世界孤儿药大会。



图为王奕鸥与日本、马来西亚的罕见病机构负责人在分论坛讨论罕见病组织运作问题

◆瓷娃娃赴台参加第三届亚太区黏多糖症会议

2011年9月22日-25日, 应台湾黏多糖症协会邀请, 瓷娃娃罕见病关爱中心肖磊随兄弟罕见病组织黏多糖贮积症关爱中心代表团一行20人, 参加了在台湾桃园县中坜市举办的“2011黏多糖症世界委员会会议暨第三届亚太区黏多糖症病友及专业照护教育会议”。

黏多糖贮积症(MPS)是一种罕见疾病, 此次会议为世界MPS领域最高级别会议, 来自美国、英国、荷兰、加拿大、中国大陆、香港、台湾地区、日本、韩国、马来西亚等近二十个国家和地区的患者、家属、患者组织、医学专家及医药企业代表参加了会议。

会上全球顶尖的MPS医学专家就MPS的基因突变、治疗经验、治疗药物研发等近况进行了交流, 各MPS患者组织也进行了组织和照护经验分享。

支持和帮助国内各个罕见病患者群体和组织是瓷娃娃罕见病关爱中心工作的一项重要内容, 未来瓷娃娃希望通过支持各罕见病组织的发展, 从而服务于更多罕见病群体, 共同推动社会公众和政策制定者对罕见病群体的理解和认知, 建设罕见病群体平等和受尊重的社会环境, 促进罕见病立法和社会保障体系的建立。



2011第二届瓷娃娃全国病人大会成功举办



瓷娃娃罕见病关爱中心于2011年8月20日上午成功举办了“2011第二届瓷娃娃全国病人大会”开幕仪式。全场有全国300多名脆骨病患者及家属、其他罕见病患者参加，民政部、中残联、北京市民政局、协和医院等有关领导、专家代表出席了本次开幕式，企业、明星、各界人士共近500人参与这场瓷娃娃的爱心盛会中。

两年一次的聚会来之不易 各地300多名瓷娃娃聚首北京

“瓷娃娃”在医学上称为成骨不全症，又名“脆骨病”，是一种由基因缺陷导致的极易骨折的遗传性罕见疾病，然而这个群体的患者大多聪明、可爱，有着旺盛的生命力，在中国有大约十万患者。

和脆骨病同样的还有很多种罕见病，均为发病概率低、诊治困难，由于基因缺陷造成的影响生命的疾病！瓷娃娃罕见病关爱中心的宗旨就是：建立成骨不全症等罕见病群体尊重、平等的社会环境。

本次大会由瓷娃娃罕见病关爱中心和中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金联合主办，大会共有来自全国138个瓷娃娃家庭，以及其他20多个罕见病组织代表参加，总共有350多位各类罕见病友及家属参加，瓷娃娃病友大会每两年举办一届，是瓷娃娃家庭最大规模的聚会，也是瓷娃娃协会最重要的一项工作，我们希望通过这样的一种形式，让每一个家庭都能参与进来，和大家一起来讨论和自身疾病相关的所有问题，医疗、教育、政策、就业、社会融入；让每一个家庭都能平等地和大家交流、学习，彼此鼓励，相互支持；也让更多的人了解这个群体，了解这个群体正面临的困境。

本次大会是瓷娃娃罕见病关爱中心两年一届为这个特殊群体召开的特殊聚会，大会为期三天，特邀政府部门、医疗专家、法律人士、相关公益机构人士与广大成骨不全症等罕见病患及家属深入探讨有关医疗、教育、就业、政策法律等方面的问题，并安排有培训、义诊、座谈、游玩及联欢等多种形式的活动。

来参会的众多家庭中，几乎每一个家庭都有一段故事，我们希望通过这次大会让更多的人了解这个群体、关注这个群体。尽管，这个群体的身体都十分脆弱；尽管，他们的家庭还承受着巨大的医疗负担；尽管，他们在教育和就业方面还面临着很多困难。但是，因为有了社会上更多人的关注和爱心，相信他们会越来越坚强！就像瓷娃娃罕见病关爱中心的口号：“还好，我们的爱不脆弱！”



民政部社会福利与慈善事业促进司司长陆颖先生致辞

开幕式洋溢着爱的温暖 社会各界关注罕见病群体

民政部社会福利和慈善事业促进司陆颖司长、中国残疾人联合会程凯副理事长、民政局慈善工作管理办公室程立岩主任、中国社会福利教育基金会张仲副理事长、深圳壹基金公益基金会杨鹏秘书长、国际助残驻华代表处首席代表Deborah Bickler女士、美泉宫饭店虞定诚总经理、淘宝网企业社会责任部经理霍庆川、中华少年儿童慈善救助基金会王林副秘书长等各界嘉宾出席了此次开幕式。



中央电视台著名主持人张泉灵女士为本次开幕式倾情主持，在她的温暖开场后，各界领导致词，对瓷娃娃的工作给予了充分的肯定，大会的主办方瓷娃娃罕见病关爱中心联合创始人王奕鸥和黄如方介绍了瓷娃娃群体的现状，瓷娃娃组织这三年来的工作。

来自内蒙满洲里的杨朝霞女士代表瓷娃娃家庭上台发言，她是一个10岁瓷娃娃的母亲，由于丈夫对孩子的不理解，他们离婚后，只身一人带着孩子来到北京就医，为了坚持给孩子治疗，杨女士一直默默为孩子付出，起早贪黑，一边照顾孩子一边打工赚钱，09年她们联系到瓷娃娃协会，在瓷娃娃协会的鼓励和资助下，母子的生活得到了改善，孩子也更加开朗，她们对未来充满了信心。

瓷娃娃合唱团首度开唱 孙燕姿为他们鼓励支持

瓷娃娃都爱唱歌，都有着甜美的声音，一直以来，她们都梦想着把全国的瓷娃娃们组织在一起进行大合唱~~这个愿望在今年的大会就已经实现了，瓷娃娃合唱团在本届大会开幕式首演，他们唱起了孙燕姿的《明天的记忆》。他们展现出了温暖、积极向上的一面，给全场带来了高潮，赢得在座嘉宾的阵阵掌声，他们由来自全国各地，6至37岁的21名瓷娃娃组成。



在瓷娃娃开唱前，另一个亮点是，孙燕姿得知瓷娃娃的故事和合唱团的演出，特别录制VCR，表达了对瓷娃娃们的鼓励 and 祝福。令在场的小瓷娃娃们非常感动，相信有明星的支持，他们一定会更加积极！





各界爱心涌动 全力支持本届大会

本次大会得到了壹基金的大力资助，为大会提供了最主要的活动经费，同时还有部分经费来自福利彩票公益金、国际助残、German Christmas Charity Bazaar Beijing的资助，更多

爱心企业也积极参与到这次大会中，会议场地美泉宫饭店为大会提供了最优质的服务和最优惠的价格，康师傅为大会提供饮品和糕点，特仑苏为本次大会提供了牛奶，淘宝网为大会提供了培训以及就业机会。

本届大会同时也是壹基金“海洋天堂”计划项目中的一部分。壹基金在深圳落户后，进行了新战略的调整，其中“海洋天堂”计划就是他们于2011年新推出的一个大项目，这个项目将资助特殊儿童的关怀和救助，包括自闭症儿童、罕见病儿童、脑瘫儿童等各类特殊疾病的孤残儿童群体，而瓷娃娃就是该项目的一个重要执行方，瓷娃娃将在未来3年联合10多家各类罕见病组织一起为罕见病儿童提供关怀、救助服务。

中国第一个罕见病奖学金计划启动

“给我一个支点，我将撬动整个地球”，罕见病患者也可以这么大声的呼喊。“梦想支点”罕见病奖学金计划在本次大会开幕式正式启动，该项目用于资助和鼓励在学习、文艺等方面表现优异的罕见病青少年，实现他们自己的梦想计划。虽然很多病友无法获得平等的受教育机会，但是仍有许多病友积极乐观面对生活，坚持教育能改变人生的信念，而“奖学金计划”就是在这样的背景下创立的。主办方希望通过这个项目能够在一定程度上改善受助者的学习环境、激发继续受教育的信心、增强家庭对受助者的肯定和坚持态度、鼓励更多家庭重视教育、增进社会对罕见病群体的了解和支持。该项目得到中华少年儿童慈善救助基金会的资助，项目周期为3年。



瓷娃娃罕见病关爱中心创始人、主任王奕鸥女士致辞



瓷娃娃罕见病关爱中心创始人、执行主任黄如方先生致辞



瓷娃娃病友家属致辞

淘宝“云客服”，瓷娃娃就业模式探索

淘宝“云客服”是淘宝网2010年推出一种新服务模式，通过互联网把懂淘宝却因时间、地域限制不能加入淘宝团队的人们聚集一起，在线为淘宝会员提供服务，淘宝网将根据“云客

服”服务时长、服务质量和服务等级支付报酬。而瓷娃娃群体中的18-30岁的青年人有很大一部分因为行动不便无法就业，只能依靠家庭的维持，而这个年龄段的瓷娃娃恰恰渴望自己能拥有一份自己的工作，通过自己的努力养活自己，让生命更有价值和意义。足不出户的淘宝“云客服”就是一个非常适合瓷娃娃参与的就业模式。本届瓷娃娃大会，特邀淘宝网进行培训，一起为符合要求的瓷娃娃们提供一个就业的岗位！

蕾丝带，让爱不脆弱

在本届大会开幕式熙熙攘攘的人群中，我们发现每个人的胸前都别着一个深蓝色的“蕾丝带”，据主办方介绍，脆骨病本身的病因就是因为成骨细胞发育不全，骨头的结构就像是蕾丝带一样，有一个个洞和不完整性，所以这枚小小的蕾丝带也就成为了脆骨病人的象征，成为了本届大会的一个纪念！



2011年度“梦想支点”罕见病奖学金计划

申请公告



"The Pivot of Dreams" Scholarship for Rare Disease

为了资助和表彰在学习方面表现优异或在文艺方面展现天赋的受教育阶段罕见病青少年，瓷娃娃罕见病关爱中心发起设立“‘梦想支点’罕见病奖学金计划”，希望通过奖学金的形式改善获

奖罕见病青少年的学习环境、激发他们在学业和文艺方面继续精进的潜力、鼓励更多罕见病家庭重视教育、增进社会对罕见病群体的了解和支持。

梦想支点罕见病奖学金计划常年接受申请，每年度评选一次并举行颁奖仪式。本年度评奖由中华少年儿童慈善救助基金会资助，现面向罕见病群体公开接受申请。

一、奖项设置

- 1、学业优异奖（中小学组），20人，奖金1000元/人；
- 2、学业优异奖（高中组），10人，奖金3000元/人；
- 3、学业优异奖（大学组），10人，奖金5000元/人；
- 4、才艺特长奖，10人，奖金5000元/人。

二、申请资格

申请人为确诊的罕见病（附件1所列种类）青少年，年龄在8岁至30岁之间，符合各单项奖的申请条件皆可提交申请，每个申请人仅限提交一个单项奖申请。

各单项奖申请条件如下：

- 1、学业优异奖（中小学组）：全日制小学和初中在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在年级前20%以内；
- 2、学业优异奖（高中组）：全日制普通高中或中专、职高在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在年级前20%以内；
- 3、学业优异奖（大学组）：全日制普通高等学校或大专在读学生，2011年至2012年学年度总成绩在所在院系前20%以内或绩点（GPA）3.0及以上；或被985及211高校录取的应届高中毕业生；
- 4、才艺特长奖：年龄在30岁以下的罕见病青少年（不限于是否在校就读），拥有音乐、美术、写作、书法、舞蹈、发明、摄影、表演等才艺天赋和特长，获得过相关奖项或专家认可。

三、申请流程

- 1、由瓷娃娃罕见病关爱中心建立梦想支点罕见病奖学金计划组委会，常年接受奖学金申请；
- 2、申请人完整准确填写梦想支点罕见病奖学金计划申请表，申请学业优异奖（中小学组、高中组、大学组）请填写学业优异奖申请表，申请才艺特长奖请填写才艺特长奖申请表；至少一位推荐人撰写并签名的推荐信；另外请提供必要的证明学业优异或才艺特长的获奖证书或证明文件的复印件，便于作为评选参考；
- 3、申请表提交方式：中国邮政挂号信或EMS特快专递邮寄至：北京10048信箱36分箱，瓷娃娃罕见病奖学金计划组委会（收），邮编100048；
- 4、本年度申请截止日期2012年6月30日，截止日期后提交的申请自动进入下一年度评选。

四、评选流程

- 1、由瓷娃娃罕见病关爱中心对申请资料的完整性和真实性进行初步审核；
- 2、每年7月由教育和文艺领域专家和社会知名人士组成梦想支点罕见病奖学金计划独立评审委员会，召开评审会议，本着公平公正的原则对申请进行专业评审，选出各单项奖获奖人；
- 3、公布获奖名单，并进行为期10天的公示，公示期内接受社会监督；
- 4、举行颁奖仪式对获奖人进行表彰，发放奖学金。

五、咨询方式

瓷娃娃罕见病关爱中心

地址：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B-2206；

电话：010-63458713转802；

电子邮箱：jiangxuejin@chinadolls.org.cn、

附件一：梦想支点罕见病奖学金计划接受申请的罕见病种类

成骨不全症、苯丙酮尿症、多发性硬化、特发性肺动脉高压、淋巴管肌瘤病、结节性硬化症、血友病、白化症、黏多糖贮积症、克氏综合征、卡尔曼氏综合征、特纳氏综合征、戈谢病、法布雷病、瑞特氏综合征、软骨发育不全症、马凡氏症、庞贝氏症、脊髓小脑共济失调、朗格汉斯细胞组织细胞增生症、甲基丙二酸尿症、糖原累积症、进行性肌营养不良、脊髓性肌萎缩症、肌萎缩性脊髓侧索硬化症、尼曼匹克病、肢端肥大症等（罕见病种类以后还将不断增加）。

附件二：梦想支点罕见病奖学金计划申请表（学业优异奖）

附件三：梦想支点罕见病奖学金计划申请表（才艺特长奖）

瓷娃娃罕见病关爱中心

2011年6月21日

瓷娃娃

附件二：

梦想支点罕见病奖学金计划

学业优异奖申请须知

1. 梦想支点罕见病奖学金计划申请表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作，解释权归北京瓷娃娃罕见病关爱中心；
2. 该项目奖励对象为年龄在 8 岁至 30 岁之间、具有中国国籍并被确诊为罕见病的青少年；
3. 申请人须已经确诊为救助对象中规定的罕见病种类；
4. 申请人必须为患者本人，申请人或 18 岁以下申请人的法定监护人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；
5. 本申请的递交并不代表已经获得相应的奖学金；
6. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有责任和义务为梦想支点罕见病奖学金计划提供反馈信息；
7. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划的申请人或患者法定监护人均有责任和义务配合梦想支点罕见病奖学金计划用于公益目的宣传和采访活动，并同意使用照片、录像等资料。

我确认已经阅读了以上全部条款，并同意以上所有申报规定。

申请人签名：

申请人（18 岁以下）法定监护人签名：

年 月 日



梦想支点罕见病奖学金计划学业优异奖申请表

个人信息		
姓名:	性别:	出生年月:
民族:	户籍:	身份证号码:
联系电话:	E-mail:	QQ:
家庭住址:		邮编:
患病信息		
疾病名称:	确诊时间:	确诊医院:
备审材料:	■ 诊断书或病历本复印件	
学业信息		
申请组别:	☐ 中小学组 ☐ 高中组 ☐ 大学组	
就读学校:	科系:	年级 / 班别:
班主任姓名:	电话:	E-mail:
学校地址:		邮编:
备审文件:	■ 学生证或高校录取通知书正反面复印件; ■ 成绩单复印件; ☐ 本专业领域发表论文证明、突出成就的获奖证书复印件等; ☐ 相关文件证明 (如有其它相关材料, 请一并提交, 将作为评选的重要参考);	
获奖情况:		



申请理由:			
奖学金用途:			
其它信息			
推荐人信息 (需至少一位推荐人):	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
备审材料:	■推荐信 (需有推荐人签名和联系方式)		
18 岁以下申请人的法定监护人 / 直系亲属信息:	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	电话:	
	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	电话:	

※注: 所有 “■” 所示为必须材料, 请连同其它材料附于申请表后。



附件三：

梦想支点罕见病奖学金计划

才艺特长奖申请须知

1. 梦想支点罕见病奖学金计划申请表由北京瓷娃娃罕见病关爱中心制作，解释权归北京瓷娃娃罕见病关爱中心；
2. 该项目奖励对象为年龄在 30 岁以下、具有中国国籍并被确诊为罕见病的青少年；
3. 申请人须已经确诊为救助对象中规定的罕见病种类；
4. 申请人必须为患者本人，申请人或 18 岁以下申请人的法定监护人对其提交的所有资料的真实性和完整性负责；
5. 本申请的递交并不代表已经获得相应的奖学金；
6. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有义务和责任为梦想支点罕见病奖学金计划提供反馈信息；
7. 所有得到梦想支点罕见病奖学金计划奖励的申请人或患者法定监护人均有义务和责任配合梦想支点罕见病奖学金计划用于公益目的宣传和采访活动，并同意使用照片、录像等资料。

我确认已经阅读了以上全部条款，并同意以上所有申报规定。

申请人签名：

申请人（18 岁以下）法定监护人签名：

年 月 日



梦想支点罕见病奖学金计划才艺特长奖申请表

个人信息		
姓名:	性别:	出生年月:
民族:	户籍:	身份证号码:
联系电话:	E-mail:	QQ:
家庭住址:		邮编:
患病信息		
疾病名称:	确诊时间:	确诊医院:
备审材料:	☒ 诊断书或病历本复印件	
才艺信息		
才艺特长:		
备审文件:	☒ 作品原件（或照片）或者才艺展示视频资料光盘； ☒ 获得奖项证书复印件； ☐ 相关文件证明（如有其它相关材料，请一并提交，将作为评选的重要参考）；	
获奖情况:		
申请理由:		



奖学金用途:			
其它信息			
推荐人信息 (需至少一位推荐人):	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	职务:	
	电话:	E-mail:	
备审材料:	■推荐信 (需有推荐人签名和联系方式)		
18 岁以下申请人的法定监护人 / 直系亲属信息:	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	电话:	
	姓名:	与申请人关系:	签名:
	单位:	电话:	

※ 注: 所有 “■” 所示为必须材料, 请连同其它材料附于申请表后。





看病难，亟需求解

甄一/文

罕见病难治，似乎众所周知。由于成骨不全症这类的先天性疾病基本都因为基因缺陷问题导致的，大多罕见病的彻底治愈都是医学界尚未攻克的难题。而对不少瓷娃娃家庭来说，看病难，首先还不是如何治疗，而是如何确诊成骨不全症。别说我们的家长，就连医生，早年除了一些大城市大医院之外，许多也不了解甚至没听说过这种病。得不到确诊，自然得不到科学有效的治疗和护理。

说起这方面的经历，病友们都有一番辛酸的“折腾史”：“佝偻病”、“需要

补钙”、“活不到成年”、“没法进行手术”……他们往往得到这样漏诊、误诊的回答，延误了科学的应对措施，错过了最佳医疗时间，结果常常留下不应有的遗憾。2009年，北京的报纸媒体纷纷报道这样一则新闻：来自陕西的瓷娃娃张永红，带着自己健康的妻子和同样是瓷娃娃的女儿毛毛，开着自制的“三轮房车”，经过几天几夜的行程，千里迢迢来到北京，才在协和医院给自己和孩子确诊为“成骨不全症”，才明白是自己把这个有遗传性的疾病带给了女儿。

这样的例子，在瓷娃娃的家庭中比比皆

是。瓷娃娃们也许不知道，就连我们的“会长”王奕鸥也有过类似经历，一直被诊断为佝偻病的她，直到十多岁又一次骨折时，当地医生把她的相关资料发往美国，才确诊为成骨不全症。而即便能够得到确诊，家长有时也得不到科学的医疗信息。身处昆明的陈先生，孩子小萍是瓷娃娃，4岁时就在当地的大医院被确诊为“成骨不全症”，但医生同时告诉他“孩子活不过8岁”。此后孩子每次骨折便到医院治疗，住院、打针，每次花费从1万到4万不等，七八年来花了三四十万，孩子的身体状况还是得不到好转。

随着医学水平的进步，现在一些大城市的大医院已经能够确诊瓷娃娃的病情并给予相应的科学治疗。例如北京协和医院、天津医院、济南的山东省立医院等，对于成骨不全症有着针对性的研究与医疗措施。像天津的任秀智大夫、北京协和医院的李梅大夫、孟岩大夫、山东的王延宙大夫等专治成骨不全症的专家，他们的名字在病友群中可谓耳熟能详。

然而，知道了求医的目标，来医院就诊又往往并非一帆风顺。挂号，就是摆在众多病友家庭面前的一道难题。尤其是像协和医院这样代表国内医学最高水平、闻名全国的大医院，承担着繁重的医疗任务，最高单日门诊量曾突破12000人次。

奕鸥也有在协和的就医经历，那还是80年代初。据她的父亲回忆，他和妻子带着刚出生不久、体格非常小的奕鸥来到北京，想弄清楚孩子究竟得了什么病。那时协和医院每科一天只挂十个号，对全国各地来看病的患者来说，远远不够。“还好那个年代没有黄牛，”说到这里，王先生流露出一丝欣慰，“现在黄牛买下了大部分的专家号，把价格抬得很高。当时没有这些，大家就是排队挂号，只要你排队排得早就行。”

这一“早”就“早”到了前一天的晚上8点。“我买了一个小马扎，又买了本杂志和一份报纸，一边看一边这么排着，”说起将近二十年前的求医情景，王先生记忆犹新。十多个小时的通宵等待，终于让他挂到了第一号。

接下来的就诊过程对奕鸥是一场艰难的考验。她被固定到病床上，不允许乱动，在4个小时里每半小时抽一次血，足足抽了8次，每次10cc，这对一个幼年的孩子来说，真是一种难以想象的折磨。小奕鸥却很听爸爸妈妈的话，乖乖地躺在床上，没有怎么哭闹。最后，化验的结果出来了，仅仅排查了侏儒症这一项怀疑，也没有什么其他的结论。

去年，内蒙古病友小宇的爸爸从电视上看到瓷娃娃的报道，得知协和医院已经能进行一些正确的治疗，12岁的小宇以前还能走路，但随着不断的骨折，孩子现在只能坐轮椅，而且一直未能上学。心急如焚的他立刻带着孩子的病历材料，动身赴京。

经过长途客车的颠簸，小宇爸爸凌晨3点多到达了北京一个长途客运站，那时北京的公交还没开始运营，他又立刻打车到达了协和医院，到达医院门口已是4点多钟。

一进医院大门，小宇爸爸便听见有一男子问：“挂号吗？”协和医院挂号难是出了名的，听说甚至有排了一天一夜也挂不上号的情况，小宇爸爸立刻对这个信息产生了兴趣。那人问他看什么病，小宇爸爸实说自己孩子是成骨不全，想让协和的大夫给瞧瞧。这时出现了两个看起来有三四十岁的妇女，同样是内蒙古口音，自称也是瓷娃娃的家属，要让那男子带去给医生看看。

头一次到北京大医院的小宇爸爸很容易就相信了这群人的话，黑咕隆咚他也看不清身处何地，稀里糊涂地被他们带到另外一个门，上了一辆公交车，一路坐到另外一

家医院。

花了30元挂号费之后，他被带到一位“赵教授”面前。赵教授满头白发，身旁还有两个年轻医生，说是他的学生。带小宇爸爸去的那位男子告诉他，这位赵教授经常带学生下社区，现在就在这个社区坐诊。赵教授看过小宇的病历资料后，告诉小宇爸爸：别给孩子吃钙片了，改吃一年中药吧。说罢给开药，小宇爸爸去交钱取药。

赵教授的药98元一付，小宇爸爸花了1000多元药费。看完病，他返回长途汽车站准备坐车回家，司机见他那么快就回来了，非常惊讶，听完他的经历，司机提醒道：“你该不会被医托骗了吧？”

小宇爸爸恍然大悟，按照中药袋上的联系方式给医院打了电话，问他们那里是不是有个“赵教授”，是他们的医生还是协和的医生？院方答复说，赵教授确有其人，但就是他们那里的医生，根本不是什么协和教授……

难确诊、难挂号，这只是“看病难”的初步。即使得到了正确及时的治疗，医疗费用的压力同样让病友及家属们头疼。

陕西8岁病友臣臣去年3月和10月做了两次手术，今年得到当地“大病救助”报销5000元医疗费。据臣臣妈妈介绍，当地政府告诉她，“大病救助”分为“普通大病救助”和“特殊大病救助”，由于罕见病未能

列入相关规范，臣臣的手术只能被列为“普通大病救助”，一年最高报5000元。臣臣妈妈说，他们是从今年起才得到“大病救助”的，因为以前他们“没有申请到低保户，只有低保户才能享受这个待遇”。她和臣臣都是瓷娃娃，丈夫也是一位残疾人。

据关怀服务部主管瑞红介绍，在向瓷娃娃罕见病关爱中心申请医疗救助的病友中，80%的申请者能得到20%~30%的医疗费用报销，报销比例能达到40%就很“罕见”了，能得到“大病救助”的更少。对于一次手术至少15000元的花费来说，这样的报销比例很难真正缓解病友家庭的经济压力。瑞红现在鼓励病友向当地政府申请大病救助，但由于各地政策情况不同、执行情况不同，具体效果可能也不一样。

要从根本上解决瓷娃娃家庭看病难的一系列问题，迫切需要国家的帮助以及社会力量的关怀。瓷娃娃罕见病关爱中心每年都推动两会代表向全国两会提交关于罕见病立法的提案，希望能从法律政策上来保护瓷娃娃们求医问药的合法权益，从制度上保障瓷娃娃得到妥善的医疗护理，并引起医疗部门对罕见病的重视和研究，彻底解决病友看病难的问题，让国家的社会保障体系能够更多地照顾到我们这一特殊群体。

路漫漫其修远兮，吾将上下而求索！

（张皓宇对本文亦有贡献）

OI孩子手术的准备（上）

杨琴（志愿者）/译 资料来源：美国OIF

准备手术：在孩子入院前、住院期间和出院后的家长须知

介绍

当孩子需要做手术的时候，家长在护理方面起着重要的作用。他们要为院方提供必要的孩子的信息、安抚孩子、满足孩子多方面的需求。在孩子住院期间，家长协助护理员照顾孩子；在孩子回家休养期间，家长则全权承担起护理职责。对于已经安排好的手术项目，家长可以事先做充分的了解。而对于突发病例则需要立即手术。本文将就这两种情况分别提出家长需要注意的问题，以便受术孩子能顺利度过住院、手术和恢复的整个过程。接受OI手术的孩子及其家人都可从中受益。

手术前：做好计划

充分了解。在手术前就做准备将有利于术后孩子的恢复。通常父母要将整个治疗过程事先讲给孩子知道，因此家长要对此事先有个充分的了解，才能回答孩子可能提出的各种问题。

※ 了解手术目的；

※ 准确了解手术中的各个环节，孩子将在手术室和恢复室各呆多长时间，以及孩子手术后应该出现的表现；

※ 了解医院对于在术前和术后陪伴孩子都有哪些规定和要求。包括在恢复室和回病房陪床时需要做哪些准备。OI孩子通常拒绝陌生人的陪伴，有父母的陪伴会让他们感到安全，特别是第一次做手术的孩子。

※ 弄清楚医院应该提供的必要服务，如儿童生命医师，疼痛缓解医师，艺术理疗师，护工，图书馆，以及为病人或病人的兄弟姐妹提供的电影室、录像室和游戏室等等；

※ 许多医院还提供免费的家庭网页，陪同人可以将孩子在医院期间的情况通过网络告诉他人，孩子的朋友和家人也可以在此留言；

※ 了解清楚孩子将要服用的所有药物，并咨询家庭医生这些药物的相互作用和副作用；

※ 用一个小本将手术、恢复、药物、治疗等方面你所了解到的信息记录下来，以免过后遗忘。同时也是看护人在交接时候的参考内容；

※ 在有条件的情况下，为孩子办理快速通道程序；

※ 告知健康保险公司以便享受应有的福利。

用孩子能理解的语言向孩子介绍住院流程和手术。现在许多医院都有专职的儿童生命医师，他们可以帮助回答孩子们的问题，并且通常会借助娃娃和玩具来演示治疗流程。这种演示也有助于孩子的兄弟姐妹们理解手术。了解过程能减少不安情绪。许多父母一方面认为没有必要对孩子撒谎，但同时也担心孩子对手术能够接受的程度。对于大一些的孩子，可以通过让他们与曾经做过手术的孩子交流即将到来的手术，而获得必要的知识，从而减少不安情绪。

入院前参观医院可以让孩子和父母都放松下来，可以利用这个时间了解医院对于家长和探视者有哪些规定，可以带些什么样的舒服的物品来医院。

向医院工作人员、住院病人及其家属介绍OI也很重要。OI基金会可以提供宣传材料，包括“手术注意事项”宣传页和“脆弱：请小心握我的手”海报。有些父母将海报做成很薄的小纸张，或者是写些相似的提醒标签，在他们不在病房的时候贴在孩子的住院服上。也可以考虑在参观的时候发放OI介绍材料，以便让在院人有个准备。

其它需要和你孩子的医生以及医院工作人员交流的事情包括：

※ **体重和药物。**OI孩子通常比同龄的孩子体重轻。要确认体检表上记录的是孩子的实际体重，并和医生讨论与之相应的药量；

※ **输血。**在主手术开始之前，要与医生讨论如何输血，确保安全性；

※ **必要的设备。**了解清楚在住院和回家期间需要准备的必要设备。如轮椅、可调桌子、床用便盆、拐杖、棉布垫、固型架（cast supplies）以及固型鞋（cast shoes）。要提前准备好这些物品，以确保大小合适，使用舒适；

※ **固型器（casts）。**固型器要适合孩子的年龄以及成长阶段的要求。要看看它的形状和种类是否影响到孩子的坐、站、躺等活动。由于OI患者的骨质脆弱，普通的固型器或者是全塑料的固型器容易导致邻近骨骼的损伤，因此要选用材料较轻的固型器。许多熟悉OI病的整形外科医师都禁止使用塑料spica固型器。有一种较软的毡毛的spica已经用于大腿骨骨折的固定。如果还是需要使用传统的spica固型器，要和医生沟通好你孩子的年龄以及如厕能力。

※ **衣物。**确定是否要为适应固型器或出现的术后水肿现象准备替换衣物。

※ **住院。**核实需要呆在医院的时间。

※ **护理。**询问是否需要特护以及或是参加父母陪护培训。

※ **离院。**了解什么情况下孩子可以出院。这些情况通常包括，孩子已经能够行走一定的距离，可以坐起，可以使用拐杖，出现肠蠕动，无须静脉输液而可以口服药物。要知道，孩子们总是想尽快回家。

※ **回家的交通工具。**对于还无法在汽车坐椅上靠安全带固定的孩子，医院通常可以租用为婴儿和小小孩子准备的篮筐或专用安全坐具。如果孩子因为疼痛而无法做到轮椅上或者轻松的坐进小汽车里，或是在缺少合适的交通工具的时候，社工或case manager会叫医院的专用车（救护车）送孩子回家。这些专业人员可以协助办理保险手续和离院许可通知，如果离院时间有变化他们也可以协助处理这些事情。

※ **归家后的需求。**了解是否需要家庭健康服务。

※ **休养期。**了解通常需要在家休养的时间，以及孩子何时可以返校和参加其它的活动。也可以利用这段时间与校方沟通，了解返校上课有哪些规定。有些学校不让学生带着spica固型器在教室内。由于找一名临时助手或是家庭教师需要一定的时间，因此应该尽早与孩子的老师和校医取得联系。

※ **治疗。**了解何时可以开始下一步的康复训练。

※ **复查。**在离开医院之前就预约后期的复查等检查。

※ **行李准备。**在为孩子准备住院用品时，最好也同时为陪护人员打理行李。带上睡觉用的衣服、拖鞋、洗浴用品、牙刷、梳子和面巾纸。



特立独行的父女

甄一/文

中国象棋，谁是宁夏地区水平最高的女选手？你绝对想不到，她是一个只有16岁的小姑娘——张筱笛。你更想不到的是，她是个无法行走的瓷娃娃，从小骨折了许多次。这一切经历注定让筱笛与同龄人有着迥异的生活：每天去棋院学习，每年三、四次奔赴全国各地比赛。下象棋，从单纯的“玩儿”到作为职业来培养，背后是筱笛过人的天赋和父亲张郑生考虑再三的选择。

筱笛6岁那年，张郑生作出了两个决定，一是从自己那个事业单位停薪留职，二是女儿由自己来照顾。说到底，前者还是为了后者——因为6岁的女儿患有先天性成骨不全，已经骨折了二十多次。接回自己的家，张郑生却不打算送女儿去学校。“我不放心她的身体，怕她受到歧视。”张郑生说。至今，

宁夏残联给筱笛捐赠了几次轮椅，他都没去领取。他找来小学课本，按照普通小学的教学进度，自己在家教孩子。

“我那时还是传统思想，小学——初中——高中。”张郑生坦言。但事实上，这位父亲的在对待女儿的教育上，一开始就没走寻常路。除了学习，筱笛还学过两三年长笛，尽管只是“玩儿”。

日子过了6年，张郑生的生活再次发生变化。他不得已一人带着筱笛生活，并给孩子报了一个中国象棋学习班。“我也想着孩子老是在家，接触的人少，就给她报了一个中国象棋班，想让她多接触接触外面的世界。”

那个中国象棋初级班里的孩子从5岁到15岁都有，每周上两次课，老师则是中国象棋的国家级裁判。最初的学棋时光无疑是非常

快乐的，筱笛说：“那时觉得中国象棋挺简单，很好玩。”觉得“简单好玩”的筱笛在班里迅速崭露头角，进步神速，受到老师的赏识。

但把这个“玩儿”的事情作为女儿终生的职业技能，张郑生还心存疑问。毕竟中国象棋的职业化程度远远不够，而筱笛所在的宁夏地区，也并非经济发达地区，中国象棋这个项目还未列入编制，女棋手更是寥寥无几。筱笛后来的老师全是男子选手，同学中也大多是男生。女儿在象棋这条道路上，能走多远呢？

2009年是筱笛学棋之路上的关键一年。她获得老师推荐，参加了2009年全国智力运动会，在所在的组里是年龄最小的一个，表现却还不错。这个被父亲抱着在赛场走来走去的小姑娘引起了一位女子大师的注意，她了解到筱笛的情况后，与张郑生有了更多交流，也让他对女儿学棋的职业发展有了更多思考。回到家里，张郑生为女儿请了更高水平的老师，恰好是筱笛启蒙老师的儿子，也是宁夏地区水平最高的选手。后来，宁夏地区水平前六位的选手，都做过筱笛的老师。老师们对筱笛都很好，一开始连学费都不收。

目前，筱笛已成为“一级棋士”，这是成为职业中国象棋选手的门槛。但要想取得更好的成绩，成为“大师”、“特级大师”这样高级别的职业选手，就得有更高水平的老师指导和参加更多比赛，但这两件事对筱笛来说，都不容易。

张郑生介绍，中国象棋水平较高的地区，是北京、上海、东北等东部地区，宁夏远远数不上，学习条件自然差一些。筱笛除了在宁夏当地拜师，在老师私人开设的棋院学习，还需要通过网络向其它地区更高水平的老师学习，二者费用都在每月1000元左右。

右。这对于早在12年前就停薪留职照顾女儿的张郑生来说，是一笔不小的开支。

“但这还算可以承受的，最头疼的是她出去参加比赛的费用。”张郑生诉苦道。

作为职业选手，筱笛需要不断参加比赛历练经验。但作为在宁夏没有体制内编制的选手，筱笛只能每年到体育局注册，然后自行报名参加各类比赛。而这些比赛中，除了极个别的比赛由宁夏体育局组织参赛，费用由体育局承担，其余都需要张家自己掏钱。

“别人参赛都是一个人去，我们就得两个人去。去了还得住指定的酒店，算上往返时间和比赛时间得住上近十天，每次花费都得万元左右，一年三四次比赛就得花两万多。这部分比较吃力。”

张郑生很羡慕北京等环境好的地区的选手。他说，平时这些地区的选手有当地体育局培养，还有企业赞助，要是在比赛中取得好成绩，更是有丰厚的奖金。他想让筱笛提高棋力，去这些发达地区下棋，有更好的职业发展。

虽然职业规划清晰，但筱笛的受教育模式，却让张郑生的决定备受争议。16岁的筱笛，都是由他当老师，在家里拿着课本教的。“学棋之前我没有一个朋友。”筱笛说。她在家收藏着十几个布娃娃，她说这些是小时候的伙伴，那时她常常一个人对着娃娃们自言自语。学棋后筱笛有了一些“学棋的朋友”，但大多是男生，“只有一两个女生”。谈及最近流行的“快女”，筱笛说：“哎呀，好幼稚的。”

平时筱笛大约有三分之一的时间用于下棋，而要是到了比赛前的集训，就是百分之百地投入到象棋中去，最近一两年来，由于学棋日益成为筱笛的发展重心，文化课的学习就几乎停滞了。筱笛说：“象棋对我是最重要的。”然而，玩毕竟是孩子的天性。

15岁时，她偷偷玩电脑游戏被爸爸发现挨了打，心里还是觉得委屈：“我连普通小孩一半玩的时间都没有。”

筱笛现在已经是宁夏地区水平最高的女子选手，进当地大学不是问题。但张郑生想让她进全国名牌大学，当然，前提是下好棋。对于爸爸“不让她按部就班地学啊学”

的教育方式，筱笛的回答是：“让将来的成绩证明对错吧。”

其实，12岁开始学棋的她，有着自己的理想：成为“特级大师”——这是中国象棋中代表最高水平的专业称号。

（本文图片由受访者本人提供）

附：张筱笛参赛一览表

2009年全国智力运动会混合团体

2010年全国象棋锦标赛（个人）

2010年全国体育大会混合团体

2010年全国残疾人象棋锦标赛(第二名)

2011年全国青年锦标赛



[开栏语]

如果您是瓷娃娃，如果你是微博控，如果你也希望自己的微博出现在《瓷娃娃》期刊上，欢迎大家在新浪微博关注“瓷娃娃-月月”，并私信提醒月月关注你们。或者在微博上@瓷娃娃-月月，我将收录你们的微博，内容以关注社会热点为主，也会记录一些日常的点滴生活。欢迎大家积极参与起来，让自己的网络生活更加丰富！

主持人：月月

@ 蔡玉梅520——只要有你，困难我们一起度过

蔡玉梅，这个来自云南大理的女孩。坎坷的经历让她在生活中越发自强。创业开了一个小网吧，自谋营生。在今年又收获了美丽的爱情。男朋友身患血友病，两颗饱受挫折的心却紧紧的相连在一起。在今年瓷娃娃病人大会上他们终于见到了面，定下了一郑重的承诺。蔡玉梅在她的微博里记录下了这段感情的喜与悲，笑和泪。博友们也十分感动，为他们祝福，祈祷。



相隔千山万水，视频的感动！未来婆婆和二姨看到“中国残疾人服务网”为我圆的梦，心心来点灯！还有这次的瓷娃娃病友相聚会，那些我拍简简单单的照片，我男朋友打开空间一张一张的在介绍着，还有还有很多很多我没有想到的，他们都在看，都在说•••••就这样接受了我这个瓷娃娃做她的儿媳妇。

10月4日23:23

评论节选：

天空加咖啡：姐姐,恭喜。恭喜。。。 (10月5日 07:48)

白晓光dd：蔡姐姐，看到这个结果很开心，祝福你 and 薛大哥！ (10月8日 10:50)

转发 | 收藏 | 评论 10月14日21:18

好感动！网络真实的你和我。男朋友好像忘记我们是什么身体一样，边笑边说，看他说话的样子、声音好开心、好自然！真的是让我特别感动啊！亲戚都支持他过来找我了，叫他好好锻炼身体，养好病就过来和我生活，等等的话语一句句真实的流露出来，他的笑容好灿烂，他感到自己成功的赢得骄傲的一面。

10月18日23:08

评论节选：

天空加咖啡：祝福姐姐! (10.19. 07:41)

风起轩：祝您幸福！[微笑] (10.19 07:37)

10月21日14:51

折翼的天使Angel在【一人一照片，用微笑支持HIV感染者平等就业】活动中积极参加，用自己的微笑表示对艾滋病感染者平等就业的支持

@折翼的天使Angel：微笑消除恐惧，我愿意和HIV感染者做朋友。支持HIV感染者平等就业。。。@艾滋病感染者平等就业 收图……

10月9日14:10



@梦缘时尚购物街: #悼念乔布斯#你改变是世界,而我想改变是自己,只有改变了自己才有未来可言

10月7日22:27

@annie: #怀念乔布斯#今天看到这个消息,心里会不舒服,虽然我没有钱买他的产品,但是我会怀念他的,一个传奇的人物。

10月6日20:03

@阳月凌云: #佛山女孩悦悦被撞, 18路人冷漠事件#同为“路人”我们每一个人,都可能成为走过小悦悦身边的“路人”。再来回顾下,9月发生在美国犹他州的这起车祸,看看他们的“路人... 哎。。。中国的道德,自己毁了。

10月18日19:39

@小人寻天: #佛山女孩悦悦被撞, 18路人冷漠事件#小悦悦【山东冠县的小女孩】走了,惊醒了世人的冷漠,震撼了人性的善良。

10月21日17:00

@心宇怀渊: #佛山女孩悦悦被撞, 18路人冷漠事件#我在想,一个自私冷漠面对小悦悦毫无反应走过去的人,如果是个学生,丝毫不影响他考上北大清华,不影响他写出痛斥路人道德滑坡的高分作文,甚至救人的话反而会影响,那我们这个社会为什么会沦落成这个样子,就不用多说啥了。

10月18日22:07

来自情感色彩魔术师的 366个祝福

绘本画家寂地在2011年7月27日开始发起“瓷娃娃关怀一年涂”活动，承诺每天将画一张画，画满一年，把这366张画捐给瓷娃娃，用于给瓷娃娃筹集费用。

寂地是国内知名绘本漫画家，绘画风格温暖而色彩细腻，文字治愈人心，被誉为“情感色彩魔术师”。其绘本作品《我的路》深受读者喜爱，长期占据内地绘本销量榜首。其作品版权输出马来西亚，法国，多次受邀参加国际书展。

《雨》





《青鸟》

《黑桃女王》





《彩虹》



《猫王》

寂地寄语

写给亲爱的瓷娃娃们：

其实，我们每个人生来都有一些缺陷，有的是身体的缺陷，有的是心灵的缺陷。我们都不完美，所以要在这残酷的世界相依相存。若我能用自己小小的绘画才能，为你们带来一片小小的彩虹，换取你们的笑容，将是我莫大的荣幸。

寂地



[开栏语] “大猫访谈录”是期刊新推出的栏目，由病友大猫与各路嘉宾聊天，聊跟咱病友们相关的话题。开栏首期，欢迎大家多多反馈！

无障碍的障碍



嘉宾介绍：李玮

亦能亦行身心障碍研究所 无障碍倡导平台——出门网项目 负责人，曾从事品牌推广及公关策划等相关工作，后加入NGO组织，专注身心障碍者无障碍出行问题及自主生活理念等工作。

残障人的参与和体验是关键

大猫：你看，我坐公交总会遇到这样的问题，在无障碍公交车上要用斜坡（上车/下车）的时候，司机要么说“坏了”，要么就是不给用。我也投诉过，得到的答复是，那个斜坡放不出来，要是放出来旁边过个自行车什么的会出危险。那这样的无障碍设施算是合格的吗？

李玮：合格不合格我觉得要从两个层面来说。一是设计人员的层面，他们在当初设计这样一个功能的时候，肯定考虑到的目标功能是方便轮椅、婴儿车，但在设计过程中，我不知道是否有这样的需求者参与其中，哪怕是作为一个意见的提供者、一个建议方。另一方面是他在设计过程中，是否考虑到会妨碍到骑自行车的安全，这是一个设计者的问题，他在最开始没有进行一个考量，其方便程度以及是否会妨碍他人。

第二个层面，所谓合格还是不合格，就是看我们残障人士的体验。我也在媒体上看到这样一个观点，好多关于残障人士的服务也好、政策法规也好，残障人从头到尾其实是没有参与意见的，而是由这些非残障人士或是关注残障领域的工作人员来代表他们的一些观点。在这种没有参与进来的情况下，那你说这样的设施（使用情况）能代表残障人自己的体验吗？

大猫：对。

李玮：所以有这样的设施固然是好事，但有时候就是别画蛇添足啦，或是让这个东西虚设。08年（奥运会）的时候，无障碍设施铺天盖地，政府花了很多钱做这方面的改造。升降平台有吗？有。爬楼机有没有？有。坡道有没有？也有。防滑吗？防滑。扶杆有吗？有。但是，在真正使用的过程中，你是不是觉得障碍重重？轮椅放在那里用大铁链锁着，都生锈了，找人协商找不着人。你有了（无障碍设施）不是你最终的目标，残障人能够使用、能够通过这个设施对我的出行带来便利，这才是做无障碍设施改造的一个意义。我们希望政府在做的时候考虑到残障人士的需求、出门的体验，各环节要衔接好。

以安全为前提、充分沟通后再提供帮助

大猫：比如在坐地铁的时候，无障碍设施用不到，那就必须找地铁工作人员来抬我，找不到工作人员就找旁边的路人。那会有一个问题，要是把人给摔出去了，出了意外，谁来负这个责任呢？

李玮：我不是学法律的，我也只有自己主观的看法，不敢说这个责任就是谁的。但我觉得这个社会应该是向善的，帮助人是没有错的。如果一旦出现意外，所有帮助人的人都成了被告，那这就是不和谐的因素。

大猫：那社会就没什么希望了。

李玮：对。但这就要提醒大家，我们还是要帮人，帮人没有错。但在帮的过程中，我希望残障人身边的陪同人员一定要跟陌生的帮助者讲清楚，残障人是什么障碍类型，在搬的时候请您将轮椅向后向右向前，因为他的身体机能不会像非残障人一样，可能要进行提示。以安全为前提条件，在充分沟通的情况下，让陌生人来帮助我们。

大猫：就像最近这段时间，扶老人这个事情引发大家的议论。

李玮：现在的社会是有信任危机，人與人之间的信任存在问题。助人之后成为被告，这件事不仅伤害助人者自己，也影响了一批人。我现在突然还想到，刚才你说的那个责任归谁的问题，其实我觉得最应该告的就是地铁公司，是因为你们的设施没有做到位。

行使一个人最基本的权利

大猫：那要是遇到这样的法律问题，残障人士往往觉得投诉无门，那要是诉诸法律途径的话，有什么办法？

李玮：首先我们不要把“残障人士”“非残障人士”这样的概念区分得太开。不管有没有障碍，大家都是一个“人”。还是一个思考方式的问题，我们是残障人士，但其实我们是要享受所有非残障人士的基本权利，做人的权利，包括出门的权利，生活、学习、婚姻等等这些。那

我们在这样思考问题的时候，就不要把目光仅仅锁定在“我要找残联”，“我要找NGO”，“我要找做公益诉讼的律师”……我们要打破这种（思维），我们既然在讲“和谐社会”，在讲人的问题，那就不要把人有所区隔，我们就把自己当做普普通通的社会的一员。从这样的角度，行使你作为一个人的权利。

那这件事你觉得实在过不去了，想走法律这样的渠道，我觉得社会的大平台还是比较开放的，有很多的出口能够让你找到适合你的、争取你自己权利的方法。报纸上有很多律师事务所的电话，我们可以免费咨询；NGO组织有很多是提供法律支持服务的。多条腿都可以走路，很多方法都可以把我们的问题解决。但就是说我们不要局限在一个被帮扶的对象，弱势群体。首先是要行使一个人最基本的权利，那只要是社会给我们提供的各个方式都可以用。

大猫：那说到行使基本的权利，我觉得现在好多残障人的观念是错误的。现在很多法律政策是为了平衡残障和非残障之间的区别，但有些残障人会故意拿这个来说事，说我们是弱势群体，进行自我弱势化。现在残障人出现两种情况，一种是过分自卑、退缩；一种是过分激进，没有把自己融入这个环境。



无障碍是一种通用设计

大猫：我在北京发现一个现象，盲道的铺设却比坡道更多、相对更完善。是什么原因导致了这种状况？

李玮：从政策法规上去理解，我也找不到原因。我个人感觉这个坡道是不是不作为道路改建的基础设施？只是作为整体建筑的一个设施或是内部结构的连接。我去其它国家，看到它们的街



道上是没有盲道的。我前几天去日本，也拍了那里好多街道。你很少看到盲道，唯一可以留意到的是它有止步砖。

大猫：止步砖？

李玮：对。你看那些由很多小点构成的就是止步砖，横条构成的就是行走的标识。伴随止步砖之后的就是一个很缓的地，像坡道似的，但也不是坡道，和地是连在一起的。

大猫：人家这样做得非常人性化。

李玮：对，真正考虑到需求人群的体验。在日本，你看那种小药房，门脸也就一米到一米五左右，我留意到一点，印象非常深刻。这样的小店也有坡道，而且是防滑的。这是对人的一种尊重，对所有人的尊重。我们今天谈的无障碍，如果给它升级

化，它是一种通用设计，是对全人类的尊重，你像孕妇也会需要这样一种防滑的坡道。还有，这么个小门脸，它的门是电子屏开门，当有人靠近的时候，这个门就自动打开了。连一些小的冰淇淋店都是这样的门。

我们老是从企业社会责任的角度去说（无障碍）这个事情，但其实不然，其实就是一个人性化的考虑。我们天天在喊无障碍，我们天天用尺子去测量，但我们希望的是这个东西成为每一个人生活起居的出发点。我爸爸妈妈是老人，我的好朋友是残障人士，我自己也有一天会变老，会使用到坡道轮椅。如果每个人有这样的观念，那无障碍就根本不是问题。

这是一个过程

大猫：硬指标在那里，但更多的是一些隐性的观念。常人会认为残障人出门特别费时间。我自己出门就要提前很多时间，去应付比如无障碍机器坏了这样的情况。

李玮：有人就跟我说，你们说残障人出门要无障碍设施。你看那公交，我都挤不上去，你倡导半天有什么用？

其实回答这个问题还是用刚才那个答案。如果我们每个人意识里就考虑到残障人士，那就不是问题。我们出门网组织残障朋友出去玩，我也不用拿尺子量你的无障碍设施，就是志愿者吃力地搬着轮椅。来来往往的这些人第一天看到会说“这些残疾人真讨厌，跟我们抢位置来了”；第二天看到可能就说“这些志愿者真好，来帮助这些残障人”；第三天就说“他们挺不容易的”；第四天可能就说“应该铺个坡道”。你看，就是这么一个过程。

（本文图片均由嘉宾本人提供）

生命之港

周世亮（山西病友）/文

在“出海”二十七年之后，我归航啦！

那是在一个寂静的冬夜，当在外流浪的我栖身无处的时候，我悄悄回到了我出生的老屋——一座古老四合院东北角上的一间小房。位置偏僻，屋檐残损，破碎的瓦片凌乱纷纷。

我曾想：这就是我的归宿吗？这就是“落叶归根”，生命的回归吗？这就是我逃不脱的宿命的怪圈儿吗？

在回老屋的路上，望着满天群星璀璨，望着户户灯盏辉煌，我的心是一片迷茫，恍惚什么也没有想，又恍惚想了很多很多……

在老井边的石槽上休息时，我仰望着天穹密密麻麻的星辰，寻觅着“猎户座”——我最喜欢的星座。我已经很久很久没有机会看到它了，很久很久以前，一抬头，我便能在晴朗的星空瞻仰到这位“英雄”的骁勇，可是今夜却找不着它了！有一颗不知名的星，对着我一眨一眨又一眨一眨，似乎太累了，好想睡一会儿。但又有什么不放心似的，硬撑着打架的眼皮不肯入眠。是什么使它如此的执着，如此的放不下呢？

哦，我懂了，它是想目送我平平安安回到我的老屋吧……

东山魁夷 为老房子墙壁上渗透着几代人的体温而着迷，然而，我看见的老屋却没有那么些恬静、那么些美好，它所给我的感受，只有冷落和凄凉——昏暗的光线，黧黑



的楼板和木梯，全裸的灰褐色砖墙，以及坑坑洼洼的条砖地，十几年荒芜人居的久久不散的腐气和霉味，全都叙述着无边无际的冷落和凄凉。

我就是在这里出生的吗？那是一个怎样的时刻啊！对于一个生命来说，那该是一个辉煌的瞬间吧，可对于我，那是万般苦难的开始。自那一刻起，无情的病魔便牢牢地将我扼住了，我成了它的俘虏，直到被它拖进那早已构筑好的阴暗的墓穴。

面对严酷的命运与强大的病魔，我无能为力，只能听凭摆布。不是吗？从那年不得已离开校园，一直到今，我痛苦，我绝望，我心有不甘，可这又能如何？我能够改变这既定的命运吗？我能够抵御得了病魔日甚一日的逼迫吗？

住进老屋的那天晚上，我想我会失眠的。但是奇怪得很，那一夜竟睡得异常安

稳、异常踏实，真就如长期漂泊在外的游子，终于回到了母亲温柔的怀抱。是啊！仿佛一百多年前，周氏老祖宗就是特为收留现在落魄的我造了老屋；而四十多年前，我的爷爷仿佛也是特为今天他伶仃的长孙买下了它。冥冥之中，一切早已注定似的，老屋成了我飘零在风涛中的生命的最终安息地！

它再次收留了我，正如当初收留我到这世界一样，宽厚、仁慈。

每当半夜醒来，我常常望着漆黑的半空发许久的呆；白天，我也常常百无聊赖地盯着透着苍白的纸窗迷瞪半晌。我问：如果每个人的“生命之舟”都有最终的目的地的话，那么，我的又在何方？是你吗，老屋？如果是，那么你在这里给我准备了什么？如果不是，老屋，你可否擦去我睫毛上的浓雾，指点我该何去何从？

我默默祈祷……

老屋！我的“方舟”起航二十七年了，在这段不算太长却也不可谓短的航程中，我品尝到的不是旅行的无限欢乐，而是时时刻刻与病魔为伍的无尽痛苦。仿佛我来这世界仅仅是为了承受它的种种折磨，而所谓“创造的荣耀”，那是离我多么遥不可及的神话啊！

老屋！你该是我苦难“方舟”的温馨港湾吧！二十七年前一个拂晓，我从你怀中扬帆启航，二十七年之后的今天，我又在你怀中停泊靠岸了。这是命运之神的有意安排，还是生命“航行”的必然结果？但无论怎样，你一定会给予我这个孤苦的生命许许多多的安慰，是吧？！

老屋！我归航了——在我的“生命之舟”出海二十七年之后，我归航啦！

母亲絮语

赵姣莲（甘肃病友家属）/文

和许多人一样，我的童年是在母亲的呵护下成长起来的。在我的记忆里，她温柔善良，勤劳朴实，对老人尊敬孝顺，对子女慈爱，几十年如一日，无怨无悔。她是那么平凡，那些美德却已深深烙在我的心中，永远闪耀着最美丽的光辉。

如今，我已为人母，终于真正体会到当年母亲的艰辛，明白那么多年来她是多么不容易。她要养育自己的儿女，又要包揽家里家外的活，我们工作的上学的一点忙也帮不上，想到这我就心生惭愧。我生完孩子后她又帮我拉扯着两个孩子，一拉扯就是好几年，一直在为我们的孩子发愁担忧，有时彻夜难眠。这份亲情永远伴随着我，今生今世。

1994年4月10日，我的家里多了一个呱呱叫的婴儿，日子紧张而忙碌，劳累而充满了甜蜜。我带着可爱的宝贝，从琐碎的换尿布等小事，到一次次去医院给孩子打预防针，学着一项项妈妈的必修课，每次从不怕麻烦辛苦。常常也多亏母亲的帮忙，让我更觉得母爱真是一种无私的力量，像春天的甘霖洒落在我们的心中，虽然悄无声息，却滋润着一代又一代生命的幼苗成长。

然而，天有不测风云，儿子在将近六个月时，因为洗澡胳膊拉脱臼并轻微骨折。谁也想不到，他的苦难之旅就此开始，随后被医院诊断为“成骨不全症”，而我和母亲也

就更加辛苦了。我和丈夫总想着多赚些钱，以后好给孩子治病，孩子的照顾就落在了我父母的身上。照顾最细心的自然还是母亲，最心疼孩子的，也是她。每次孩子骨折，她的眼睛都哭得肿肿的，作为一个老人，她恨不得自己把所有的苦都承担下来，还给孩子一个健康的身体。

孩子发病的前四年里，我的母亲为了帮我照顾孩子，一米六五的个头瘦得只有一百斤。但她依然没有任何怨言，总是默默无闻地为我做着一切，让我晚上睡个好觉，白天不要耽误工作。“到路上骑车慢些”，“注意安全”，这些都是母亲的家常话，几乎每天都要说上几遍。后来我发现母亲的眼圈总是黑黑的，那是夜夜为我儿子盖被子留下的岁月痕迹。那一年，母亲由于劳累，更年期也跟随而来，有时候她彻夜难眠，但白天还是拖着疲惫的身躯，一次又一次的重复着琐碎的家务，哪怕我儿子的身体有一点点进步，母亲都会很高兴很欣慰。

儿子上学前的几年中，因为频繁骨折不能独立行走，我和母亲四处找人给孩子按摩，以促进血液循环。无论天阴下雨，刮风下雪，我们都抱着孩子，坐着公交车赶很远的路到人家家里去按摩，这一坚持就是一年多。其实，每次我下班回来都很疲惫，但在母亲的一再坚持鼓励下，一切都为了孩子，又能抱怨什么呢？母亲心中一直祷告着，让

我的儿子快点健康起来。我们这一坚持又是一年，泪水不知流了多少，偏方不知找了多少，失望的心一直在盼望晴天的到来。幼年的儿子还不知道世间的阴晴冷暖，只是幼稚地询问我和母亲：“我只要能站立起来，就能像其他人一样了吗？”**他根本不知道，头顶的蓝天并不是属于每一个人的。作为一个残疾人，他面临的将是更加艰难的抗争，而作为他的妈妈和姥姥，我们心如刀绞，不知为他暗地里哭了多少次。**

我永远不会忘记儿子童年的一件事。大约在他四岁的时候，有一天，他看到院子里的小朋友聚在一起跳绳骑车，他们那么开心地跳着，手里的绳子轻巧地在空中旋转，他心里也不由地痒痒起来，就试着问别的小朋友：“我跳一下行吗？”小朋友爽快地说：“行，你跳一下吧。”我接过绳子，抱着儿子，居然也能跳过去了。小朋友都为我欢呼起来，还说阿姨真能干，抱着孩子会跳绳，有几个小朋友也让我抱着他们跳，玩得很高兴。之后我们准备回家了，却看见站在一旁的母亲莫名其妙地难过得痛心，我嘴里虽然没说什么，但是眼睛里的泪水已无声流了出来。孩子问我哭啥时，我用手指指着前面，怎么都无法明白，为什么对别的孩子们来说再普通不过的游戏，对我们的孩子来说面前却横着一道天堑？我的心灵里第一次对“人”字有了一种异样的感觉。

我的母亲从小没有上过多少学，从骨子里就有一种吃苦耐劳的精神，干起活来从不叫苦叫累。母亲常说：“妈妈这辈子命苦，没有多少文化，我哪怕累死，也得让你们上学学文化。”也许是在母亲的影响下，我下

定决心，要让我病魔缠身的儿子读书，还要读好书。

那时每天下班回来，吃完饭的第一件事就是教儿子唱儿歌，第二件事就是背诵唐诗宋词。令人欣喜的是，儿子聪明勤奋，到六岁时就能背五百多首唐诗宋词和几百条歇后语儿歌，还有几百个新概念英语单词！有一天，我和家人无意间跟儿子开玩笑说：“你如果能把妈妈教的这些东西背下来，妈妈就带你到儿童乐园骑自行车。”儿子一高兴就在沙发上乱滚，一口气背了好几十首。家里人都激动得了不得，我也掉泪了，心中看到了希望。那天正好是母亲节，为了让母亲高兴一下，也为了让我儿子见识见识外边的世界，我们一家就到了儿童乐园。

那一天，别提孩子有多兴奋了。他一会儿说要画画，长大了当一名画家；一会儿说他要好好学习，得多多的奖状，长大了带妈妈爸爸和姥姥姥爷住到北京去……讲了好多好多美好的梦想。我们那一整天是既高兴又劳累，直到晚上人家下班，我们才依依不舍地离开那里。一路上，我带着一老一少唱着五音不全的儿歌，什么《世上只有妈妈好》、《郊游》、《妈妈的吻》、《春天在哪里》等等。

然而，我回家后却彻夜难眠，心想老天爷啊，你为什么这么不公正！儿子自从来到这个世界上，就没有伤害过一草一木，那么天真无辜，但是，作为万物之灵的人们啊，你们为什么丝毫不为他这样的孩子着想？为什么要歧视这些已经遭受不幸的孩子？虽然他们血管里也流淌着鲜红的热血，但是在许多健全人的眼里，他们已经算不上真正的

“人”了。他们无法像健康孩子一样入托、上学，无法到游乐场去游玩所有的项目，各方面的生活都困难重重。一系列问题在我的脑海里旋转着，让我不禁感慨，一个人可以没有高尚的灵魂，可以没有任何本领，只要身体健康，就能过上残疾人永远无法比拟的优越生活。因为他不是别人嘴里的“瞎子”、“聋子”、“瘸子”，可以随心所欲地享受上天的恩赐，而残疾人却不能。那么，残疾人就只能做一个向命运俯首帖耳的可怜虫吗？不可否认的是，他们的脚下，有一个习惯势力画出的无形圈子，那怕你稍微迈出一小步，都会招来难以想象的怀疑甚至嘲讽。但谁又甘心这么屈服下去呢？除了奋斗，别无选择。我原本温和怯懦的性格，被困难锻造得像花岗岩一样刚强。我下定决心，一定要让孩子上学，一定要用知识改变

他的命运。我坚信我的孩子不比别的孩子差，我相信他会比健康人更优秀。

同时，我也应该接过母亲肩头的重担，亲手培养儿子。母亲的年龄也大了，精力一天不如一天，更不应该再为我们承受任何压力。我也默默地下定决心，在学习上、做人上，一定要刻意用自己的性格去影响孩子。我觉得妈妈，对一个孩子的成长有着最为深刻长远的影响。我平时大部分休息时间用来去书店寻找一些关于残疾人的书籍。在儿子很小的时候我就给他讲过张海迪、史铁生的故事，给他讲《钢铁是怎样炼成的》、《坐在轮椅上的将军》、《失去双臂的少年》等等，让他学会坚强，学会不掉眼泪，不管遇到多大的风浪，都要昂着高高的头往前走。后来，我索性带孩子到书店去看书，效果真的出乎意料。刚开始我讲给他听，后来他自



少年作家刘大铭

己能单独阅读。他的知识面也越来越宽，知道得也越来越多，以至到后来书店的店员都认识他。从刚开始不认识多少字，到后来把小学一年级的课程学完，我有着说不出的欣慰。他当时虽然才五六岁，出门能认识车站、商场、医院、公园以及学校的名字，他还会造句和写一些自己的想法。

他七岁那年的春天，阳光明媚，他闹着姥姥姥爷和小姐姐一起，非要到附近的学校去，每次他去都会有羡慕的目光。我知道，他想上学。他六岁时我就联系过几所学校，可都被说年龄小委婉地拒绝了。转眼到了第二年，7月又是新生报名的时候，我们走遍了附近所有的学校，还是被一次次婉拒。

又一次，我们本着试一试的态度，去了离他爸爸单位很近的一所学校。真是功夫不负有心人，也许是我的诚意感动了他们，这所不是我们片区的学校一位负责人问：“孩子你多大了？”孩子很尊敬地说：“老师，我七岁了，我想上你们学校，我都把一年级的课程学完了。”老师和报名的家长都投来了惊讶的目光。我说孩子说的都是真的。老师问他：“你会写自己的名字吗？”孩子说当然，一副自信的样子，拿起笔不但写了自己的名字，还写上了家里的地址及爸爸妈妈的联系电话及单位地址。老师让我们回去等他们通知。因为前几次的经验，我就顺便问我能否见见校长，负责人竟然说可以，我当时激动得泪水在眼里直打转。更感动的是，那位漂亮年轻、待人和气的女校长，听完情况后微笑着说：“那就先试试好吗？如果身体能坚持住咱们就上，如果身体不行咱们再说。”我当时感动得都不知说些什么好！转

眼，孩子上学了，儿子每次都以优异的成绩回报学校和我们，还进了学校的广播室，用自己所写的文章感动着每一个老师和同学，写的文章获得了教育局很多奖，给学校和班级争取很多荣誉。

我清楚地记得，在一个寒冷的冬天，天上飘着鹅毛大雪，地上的积雪足有半尺厚。我父亲背着儿子的书包，我推着儿子小小的儿童车，小心翼翼地走在回家的路上。地上积雪很滑，一不小心就会跌个大跟头。正当我一步一步艰难地往家走的时候，几个一贯在路上调皮的小男孩追上来，喊着什么瘸子拐子的话。我立刻转过头，狠狠地批评了这几个男孩并告知他们的家长：这是第一次欺负我儿子，也是最后一次！这也是我做妈妈的第一次反抗。这次反抗使我的儿子懂得：命运并不总是公正的，一个人，特别是一个残疾人，当他面临无端的欺侮时，不能流泪，不能哀求，只能勇敢地去抗争。

如今我的儿子已经17岁，考上了重点高中，还获得了“中华语文报网络小作家”的荣誉称号。他在两代妈妈的影响下，有着不屈不挠的奋斗精神，有着顽强与疾病抗争的毅力。我很欣慰，我和母亲的付出没有付之东流。儿子也很能体谅妈妈的辛苦，比同龄孩子要更加成熟懂事、善解人意。最让我开心的是，他有着一颗健康向上的心态，在学校能与老师同学友好相处，同学们都很喜欢和他交朋友，我的儿子，已经融入了这个大家庭之中。我想，这个世界本来并不公平，但只要 we 勇敢地 从命运的阴影中走出，拥抱这个世界，写下自己的精彩，也能享受每一个人来到这世间所应享受的快乐！

向着春天成长

郝茜（陕西病友）/文

有一种人，在很小的时候就已经长大成人，他们的眼眸里，从来就没有天真过。成长是痛苦的，可生活并未因此停止成长。

一个血管里和我流着同样血液的人，却也是完全不存在我记忆当中的人；一个世界上最亲近的人，却又是尘世中最陌生的人。这矛盾对立的关系，就是我和他的关系。

“父亲”之于我，仅仅是小学时老师写在黑板上的一个词语，并不具备更实质的意义。或许这样说也不是很准确，关于父亲的回忆，我并非一点都没有，至少在四岁之前是有的。只是在后来痛苦的成长中，我自行封闭了那些不那么愉快的记忆，想营造一个全新的自己。直到那天，随着父亲的那个电话，所有尘封的往事，都争先恐后地从上锁的记忆匣子里扑落出来。

“妈，我爸今天给我打来电话说想见我。”

“你去吗？”

“去——干么不去，我又不欠他的。”我倔强地说着。语气很轻松，那一夜的我，却辗转反侧难以入睡。曾经，我多少次在梦中幻想与他重逢时的场景；明天，真的要相见了，我的感觉竟只能用四个字来形容：痛不欲生。夜风吹起窗帘，我在漆黑的房间与自己的思想对峙。时光轰然倒退，那个穿着格子衬衣，眼神清亮，神情倔强的女孩子，是谁？那时，她

的皮肤还没有接受泪水的洗礼。

第二天一早，我便赶往约好的地点，不久，看到一个高高瘦瘦的男人向我走来。他是谁？他是我的父亲。他苍老了，也瘦了，昔日的英俊潇洒，已经一去不复返了。从回头看到他的脸的第一秒，我就哭了，站在那里，真有一种前尘往事迎面而来的感慨。那一刻，我的心中充满了怜惜，原来我是爱他的，尽管他在父亲的位置上缺席了十年。

我随着他进了一家旅馆，四目相对却不知从何开口，房间里静得可以听到自己的呼吸声。我微笑着打破了沉默。

“听说你结婚了？”

“嗯。”

“有孩子了吧？”

“目前还没有。”

“怎么？”

“不知道，去北京都检查了，可医生说没有问题。”

“呵呵。”我冷笑一声后，用无奈的眼神望着他问道，“你不怕再生一个残疾人了吗？”

“怕，可我一定要为张家生一个健康的孩子，无论花多大代价。”他斩钉截铁地说。

顿时，我所有的怜惜与爱都不复存在了。我开始笑，整个屋子里都回响着我悲痛的笑声。我站起来，一步步走向他，一连串

地质问道：“那我呢？你要为张家生一个孩子，我不算吗？因为我是残疾人，我都不再姓张了是吗？你都不记得是你把我带到这个世界上来的吗？我多么希望我们是失散了，那样我至少可以安慰自己你还想着我。可我不是你失散多年的女儿，而是你不要的女儿。你知道这些年我是怎么走过来的吗？你知道骨折时最疼的是什么吗？不是身体上的疼，而是心里的痛。每一次骨折，妈妈总是抱着我深夜走往医院。她经常整个身子暴露在瓢泼的大雨里，湿漉漉的衣服贴在身上，心急如焚地在黑夜里穿行，那时候的你呢？你，给我唯一的印象就是，6岁那年我双腿骨折，而你却因为昂贵的医药费转身就走。你可知道那时一个六岁女孩是怎样的心情吗？她是怎样的期待他的父亲不是逃跑，而是去为她天南海北的筹集医药费！”那一刻，我所有的坚强都顷刻崩塌。泪水像断了线的珠子不断下坠。他坐在那里轻描淡写地只说了一句：“那时候的我还太年轻。”

“那现在呢？你不是一样的将我拒之门外吗？你可以为一个还没有出世的孩子花上千万的代价，可对于我，你却不愿意付出一丝一毫，”我走到他的面前，双手拼命的摇晃他，“你仔细看着我，你看着我，这是你几十年来‘生而未养’的女儿。是你令我对爱如此畏惧，如此，厌倦。”我努力试图用平静的语气，可声音还是颤抖着。看着他欲言又止的样子，我摆摆手；“罢了罢了，过去的就让它过去吧，愿你有一个身体健康的好儿女。”说完，我扬长而去，临走丢下了一句话：“我一定会出人头地。”

我蹲在门口，呼吸是那么困难。我们隔

着一扇门，却像隔着整个世纪。我知道，无论我将来如何成功，我都改变不了一个事实，我是个没有父亲的人。回到家，我蜷缩在暖暖的被窝里，一点一点积攒消失殆尽的安全感。那一夜，我蔚蓝色的眼睛像深海里的星星，有着无穷无尽的海水……

那段日子，我把自己关起来，不想见任何人，似乎这个世界的一切再也与我无关。直到那天，我看到了瓷娃娃关怀协会的会长王奕鸥在博客发出公告，全国瓷娃娃病友大会将在北京举行。我很高兴地踏上了前往北京的行程。三天的大会，从全国各地来了100多个病友，其中还有两对甜蜜的新人。在第三天的婚礼上，我很荣幸地成为了伴娘，推着轮椅上的新娘，伴随着婚礼进行曲，缓缓地走上了红地毯，把她交给了新郎官。听着新郎讲述他们的爱情故事，我被深深地感动了。在宣誓中，新郎说：“爱你一万年不现实，但我保证爱你八十年。”在大家的一再鼓励下，新郎终于拿着话筒大声地对新娘说了世界上最甜蜜的三个字：“我爱你。”新娘也深深地凝望着新郎：“无论贫穷与富贵我都跟着你，哪怕要饭。”他们互换戒指，真情相拥，深深感动了在场的每一个人。新娘说到：“不管残疾人，还是健康人，都有走进婚姻的权利，都有追求爱的渴望。”这句话让许多人落泪了，也包括我。对我来说，家是什么，从来不知道，爱情，太过于奢侈。而今天，我却看到了对真爱矢志不渝的追求，面对能够追求的幸福，决不放弃。

这些年，我是孤独的，无助的，害怕分离，害怕黑暗，害怕那些未知的旅途。随着车祸，亲人接二连三地离去，我甚至都

淡忘了拥抱与关怀是什么样的感觉，淡忘了什么叫做朋友。三天的会议，很快就接近尾声了。曾经以为自己在世界上最不幸、最孤单的我，听着那些同病相怜的朋友讲述自己从未下地甚至骨折上百次的经历时，每字每句都让我忍不住想去拥抱他们，告诉他们：“别怕，还有我，你并不孤单。”

临走时，江苏宿迁的一位病友对我说：“我已经有‘十年’没有出过家门、没有下过地了。我早已经放弃对行走的渴望，那在我看来已经是天方夜谭。但参加了这次大会之后，我所有的梦想和最初的渴望都被重新唤起了。这次病人大会看似没有直接给我们

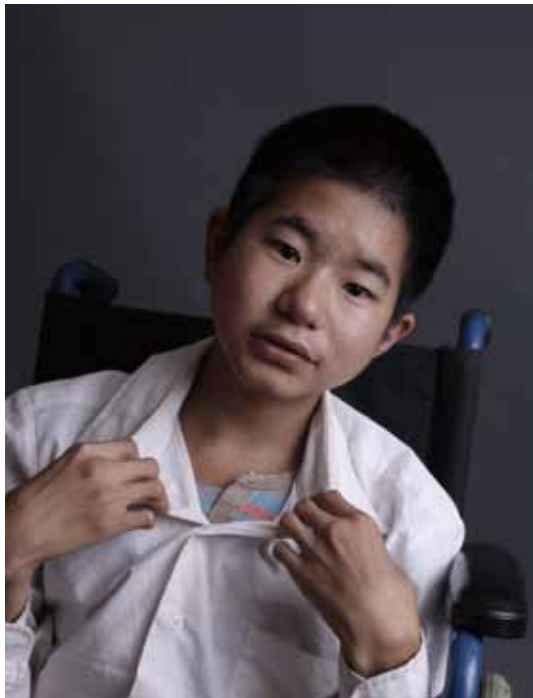
什么，但在精神上给我们带来的收获，是花多少钱也买不来的。”是啊！是协会让我们不再“孤单”，让我们欢聚一堂，让我们找回了那颗迷失已久的信心。

看到他们每个人的努力，我忽然间觉得那一切的伤痛，都是成长的必经之路。我们每个人都要长大，没有任何人的搀扶，即使在未来的道路上跌跌撞撞，有时摔得头破血流，但毫无疑问的是，这就是成长。有人说伤痛是成长的代价，但我宁愿把它当做成长的资本。因为我相信，当我们怀揣着春的希望时，一定会走出生命的冬天。



改变能改变的

李文博（河北病友）/文



来也拿着笔。不是我学习认真，而是不知道除了画画我还能做什么。我觉得自己有实现理想的信心，因为别人能成功，我觉得自己也能成功。可每当人们问起我的理想时，我又有些不自信，是因为我又觉得那些成功的人离我有点远。但参加了这次大会，认识了好多病友，看到一些朋友的身体还不如我，看到他们面对那些困难、挫折（还有骨折）、打击，和他们比起来我遇到的那些根本算不了什么。尤其是看到他们面对困难时的乐观、受挫折时的坚强、被打击时的不服输，我就更佩服了。看到他们的成功，我有了真正的信心和勇气！或许以后骨折我还会掉眼泪（掉不掉泪还得下次骨折才知道，不过我可不想那么早知道），但就算掉泪，泪水里也肯定不会有绝望了，肯定不会！

瓷娃娃，多好听的名字啊，却是一种罕见病的俗称！最早“瓷娃娃”这三个字出现在我脑海里的时候，是在2010年快过春节的时候，我收到了瓷娃娃关怀协会（现在应该叫“瓷娃娃罕见病关爱中心”了）寄给我和我姐的新春礼物。从前从来不知道有这么一个民间公益组织，也不知道成骨不全症还有这么一个好听的名字，“瓷娃娃”。

我是瓷娃娃，和许多瓷娃娃一样都没上过学。在家自学的我从小就有自己的理想，想成为一名画家。我天天画画，有时画不出

说实话，来北京参会真的不容易，别的瓷娃娃有爸妈陪同，可我母亲也是瓷娃娃，爸爸又得和妈妈一起照顾卧床的姐姐，没办法陪我来北京参会，只好托别人陪我。这个陪我去北京参会的人一换再换，有的说好能陪我去，可又因为某种原因不能了。我也想过自己去，可不太可能。原计划19号去北京，可提前两天陪我去的人还没定下来，急死我了。

还好最后我大伯能陪我去。知道这个消息，我并没有太高兴，因为我爸爸经常说

“计划赶不上变化快”！是啊，没到北京就不算，出发之前我都不确定能真正参加北京的全国病人大会。19号早上下春雨，怕误了发车时间，我们早饭都没吃。实际上时间太有富余了，可还是怕误了发车时间。

在北京这三天里我学会了很多知识也认识了许多的朋友。回家之后我给家人讲了我在北京的所见所闻，和家人讲了病友们的故事，给妈妈和姐姐看了在北京我用手机拍的照片。没去北京参加第二届全国病人大会不知道有多后悔，去了才知道如果没去那真该有多后悔啊！

在北京的这几天里，看到最多也是印象最深的，就是志愿者的一张张亲切的笑脸。我和其他的瓷娃娃一样都第一次见到大会上的志愿者，我们不但没有觉得一丝陌生，反而觉得家人一样的亲切。在北京参加大会的这几天里没有看到一双带有异样眼光的眼睛，看到的都是一张张亲切的笑脸，在大会上没有健全人和残疾人的分别，甚至我都忘了自己是个坐轮椅的瓷娃娃。没有瓷娃娃罕见病关爱中心和志愿者的努力、付出，就不会有大会的成功，没有大会的成功，我就不

会认识这么多身边的万分之一。

从北京参加第二届瓷娃娃全国病人大会回来好多天，又回到家了，可总感觉心还在北京。我和在大会上认识的病友在网上说了，他们说也有这种感觉，尤其是刚回到家的那几天里，夜里睡着睡着醒来想，今天白天开会的内容，明天又有哪些会议。想着想着，不对啊，大会不是已经结束了吗，我已经回到家了，呵呵！唉！三天的大会过得太快了。

不光大会这三天过得快，从北京参加完大会回来，我觉得时间过得一直很快。从前有的时候会不知道该做什么，现在总是觉得时间不够用。从前有的时候不知道多余的时间怎么打发，现在知道时间哪有多余的啊。我从北京回来之后就给自己定好了学习时间，用手机定好了闹钟，每天闹钟一响就去学习。我们是瓷娃娃，这是没办法改变的事实，因为从出生之前就注定是瓷娃娃了，但能改变还有很多，瓷娃娃也有理想，也有追求。只要努力也能成功。现在我明白了“改变能改变的，接受不能改的”这两句话的意思了。



执着——让我们同行

徐谊梅（天津病友家属）/文



2011年8月19日，我带着6岁的涛涛、硕硕愉快地踏上了开往北京的“和谐号”，参加第二届全国瓷娃娃病人大会。涛涛推着坐在轮椅上的硕硕，兄妹俩一路上格外引人注目。高兴的是，这一路走得畅通自如，我们充分体验到了无障碍设施带来的方便。到了会议酒店，瓷娃娃关爱中心的志愿者们更是十分热情，体贴备至，让我们感觉这仿佛不是出行，而是回家。

在“家”里的这三天，让我印象最深刻的，就是新病友和家属们那执着又期盼的眼神，我能清楚地体会这背后的心情，无不和

两年前的自己一模一样。09年时，硕硕因股骨骨折没能参加首届大会，我当时带着涛涛来参加，有幸认识了任秀智医生。看到和女儿年龄相仿的陈宇欣小朋友，在任医生的手术后已能自由行走，像只小鸟快乐地跑来跑去，我心中升腾出无限的希望和企盼——如果我的女儿经过治疗后像她一样就好了。终于，09年12月25日，硕硕开始进行矫形手术和药物治疗。现在，她恢复得很好，经过三次手术，腿里有4根髓内钉，已经从双大腿严重畸形不能翻身到不扶东西可以站立，这是多么大的进步呵！我期待着她能独立地迈

出自己的第一步。在第二届大会上，看到许多孩子还在襁褓之中，却要和女儿一样忍受那么多的痛苦，我的眼泪便情不自禁地落下来，好在这种病越早选对方案进行治疗对孩子越有利，心中更多的还是祝福。

记得开幕式上的VCR，看着一个个可爱坚强的瓷娃娃和他们幸福的家庭合影，我仿佛看到了女儿两年来所经历的痛苦和取得的进步，仿佛看到了任医生的辛苦付出和欣慰的笑容，仿佛看到了瓷娃娃协会这两年的风雨历程。如方上台致词时不小心摔倒了，也把我的心揪了起来，还好没事，并以幽默风趣的解释，让会场顿时轻松了许多。看着他的笑容，我想，为了筹备这次大会，奕鸥、如方等瓷娃娃协会的工作人员和志愿者们，不知付出了多少辛苦，有过多少个不眠之夜。通过这次大会，我们从天南地北聚在一起，交流学习，彼此鼓励，今后的路可以走得更加坚定。

不是吗？三天的时间里，我认识了许多新病友。有一位东北长春的赵大姐，她看过09年中央一套《科技博览》播出的《玻璃女孩的命运》后，一直在找我。大会开幕不久，她高兴地跑过来，拉着我的手叫我的名字，“老妹儿，可找着你了，你女儿恢复得咋样？手术效果好不？硕硕还骨折不？能走了吗？我们那旮瘩去天津打工的，我都让他们帮忙打听你，没联系上。”这位可亲的大姐，此行是为了她的老儿子来寻找机会，既想通过手术让孩子能正常的生活，又不想盲目手术，尽可能地想找到最好的解决办法。孩子15岁了，因出行带轮椅不便，她就一直抱着，背都有些驼了，在她那轻松的语气与

眼神中，看得出那份执着与坚强。多么可爱的大姐，多么可敬的母亲！我们促膝交谈，就像两个久违的老友一般，有着说不完的话。

三天的时间里，难忘的场景与活动实在太多太多。晚上听着孙月、大铭等优秀瓷娃娃的故事，我深深地被他们自强不息的精神所震撼，也希望女儿以他们为榜样，在未来的道路中走出自己勇敢自信的人生。“亲子快乐阅读”是兄妹俩非常喜欢的活动，两个孩子在会场上踊跃举手发言，积极回答老师提出的问题，乐在其中。游览鸟巢和水立方也是孩子们的快乐时刻，兄妹俩瞪大眼睛，好奇地转着轮椅看看这儿，看看那儿，小嘴不停地问这问那。在水立方，看着那么多人在戏水馆游玩，看着冲浪和各式各样的戏水滑梯，女儿说：“妈妈，我要像哥哥一样就好了，以后也能去里面玩……”我说：“你会一点点好起来的，现在已经能站了，不是吗？”女儿的目光依然停在戏水的人们身上，久久不愿离开。我则注视着女儿，默默地为她祝福。最后的联欢会，那场特殊的婚礼更是让会场的气氛达到了高潮，两对瓷娃娃新人在瓷娃娃、家属和志愿者们共同见证下步入婚礼殿堂，感动了所有人，希望他们永远幸福地生活下去。

三天的时光是短暂的，告别之时永远来得那么快。看着那么多来参加大会的病友们各奔东西，我想，有种东西终是带不走的，是我们共同的执着信念——让我们携手并肩，一起前行。爱的凝聚让我们相聚北京，今后，也将共同走向更美好的明天。

我们

张皓宇（山东病友）/文



8月19日至23日，我和爸爸参加了期待已久的第二届全国瓷娃娃病人大会。记得第一届大会举办时，奕鸥姐就盛情邀请我前来，可惜因为上学无法到会，只有妈妈一个人前来，之后连连称赞此行收获颇丰。这次我总算没有错过，而即便有了心理准备，依然在回家的路上，心中除了震撼，还是震撼。

大会的日程安排很充实，从政策法律知识、医疗、康复、就业等各个方面，为我们病友普及了相关知识，并举行了义诊等活

动。我最大的收获，当然是认识了许多可爱的病友与可敬的志愿者。大会的盛况，不消我多说，有许多媒体关注并报道。而此刻我想谈的，却是两件令我记忆犹新的不起眼的小事儿。

第一件事儿发生在大会的开幕式上，我身旁坐着一位母亲和她的孩子——一个五六岁模样的瓷娃娃。小家伙挺可爱，就是瘦得让人有点担心，身体的关节很软，四肢盘错坐在母亲脚下一个人玩着。那位母亲有着一

副太普通的黑红脸庞，静静地坐着，偶尔和另一边的人说上一两句。

大会开始，主要内容其实是一个又一个的领导讲话。最令人动情的一刻，莫过于病友家属代表——明明妈妈的感言。讲起独自一人抚养明明、为明明治病的坎坷经历，她忍不住哽咽失声，这份苦楚对台下我们每个家庭而言，都不愿面对却又那么熟悉，是这些年一步步走过来的辛酸回忆。许多母亲早已如我身边这位阿姨一样，潸然泪下，低声呜咽。我不忍看她伤心的模样，低下头去，余光却扫到了那个小男孩。他不知什么时候披上了妈妈的一件纱衣，还是那么兴奋，在地毯上自顾自地玩着，完全没有注意到压抑的气氛和母亲的泪水，在自己世界里的他，此刻依然玩得那么开心。

是的，这一幕并无特别之处，但正因为太寻常了，总让我萦绕于心无法忘怀——那一刻我仿佛穿越回了童年，看到了年幼懂懂的自己，与伤心落泪的母亲。几乎对所有人来说，童年都是人生最快乐的时刻，即便是我们这些充斥着骨折疼痛的瓷娃娃，我觉得也不例外。当然，每一次莫名其妙的骨折发生时，谁都会痛得哇哇大哭。可除却这伤心的时刻，玩起来总能玩得尽兴，尽兴得那么纯粹，纯粹得令现在的自己无比羡慕。孩子不能也不必理解，这份本不该由稚嫩无辜的小生命用一辈子来承载的苦难，对自己来说意味着什么。

切身在痛苦中挣扎的，是我们瓷娃娃的父母。回忆起童年，爷爷奶奶、爸爸妈妈或者轻松地陪我玩陪我笑，或者在我淘气的时候板起脸来教训我，很少在我面前伤心过，

更从没见过他们因我而掉眼泪，仿佛我就是个普普通通的孩子，给这个家庭带来的只有希望。现在我当然知晓——不敢说能真正体会——在那一张张笑脸的背后，他们经受着怎样的打击。如今我大了，妈妈和朋友说起照料我的经历，偶尔会轻描淡写地说一句，后来就不流眼泪了，都已经流干啦。谈笑之间，惊心动魄。那一定是他们最不愿回忆的一段岁月。如果会场里坐在我身旁的是妈妈，此刻，她也一定会泪满衣襟吧。倘若真的有此一幕，我这个中了命运彩票的幸运儿，也惟有沉默吧。在沉默中，拉起她的手。

另一件小事，同样勾起了我的儿时记忆。每天晚上，我们所有人聚在一起，分享病友代表的故事。每一位上台的病友，都有着精彩的人生，或求学，或创业，用自己勤奋的汗水书写下了属于自己的传奇。而中间的一个小插曲，也妙趣横生。在一位病友讲完故事的间隙，忽然，舞台上传来了洪亮的童声，循声望去，一个小朋友正站在舞台上：“大家好，我叫某某某，来自吉林，我来给大家背诵一首毛主席的诗词《沁园春·雪》。”我们大家都在惊讶之中情不自禁地热情鼓掌。随即，会场响起他那激昂的声音：“北国风光，千里冰封，万里雪飘……”也就七八岁的他，背得流畅自如，抑扬顿挫，努力用那稚嫩的嗓音，去展现出气吞山河的豪迈。待到“数风流人物，还看今朝”，全场顿时爆发了雷鸣般的掌声。小家伙真不简单！这大概是此刻我们每个手都拍疼的观众的心声吧。

我又何尝没有经历过这样的场景呢！小

时候，父母在远方工作，我由爷爷奶奶照顾。刚上小学一年级，学校有演讲活动，每个年级出一名同学，在升旗仪式后向着全校同学演讲规定的题目。我那时懵懵懂懂，因为识字较早，写作文还不错，爷爷奶奶再三鼓励我好好写这篇演讲，争取上台的机会。我也干劲十足，绞尽脑汁遣词造句，真的得到了这一机会，心中反而不怎么紧张，充满了兴奋。在会场上听着小弟弟自信的洪亮嗓音，我能感受到他此刻的激动，能想象上台前父母对他的一再鼓励，也能想象他们此刻看着孩子那欣慰的眼神。恍惚中，我仿佛看到当年我大踏步走上台时，身后奶奶那自豪而期待的表情。那时的我一心只想着演讲，正如此刻的孩子一心沉浸在背诵的得意中。那时的奶奶心中会想些什么？她肯定很高兴，我的孙子今天真棒！也许她还会祈祷，但愿我这多灾多难的孙子，将来也能像今天这样风光，他和别人不一样，只有在一些方面更出众，才能克服身体上的困难，过上和正常人一样自食其力的生活。这条艰难的路对他来说，才刚刚开始。此刻注视着那位小朋友的父母，心中也会这么想吧。

后来，我回想起那次演讲，想明白一件事儿。同年级另一个同学也参加了演讲，我则被安排到最后，显然，我是附加上的。我没有让老师失望，流畅讲完，博得一片掌声，老师也直夸我讲得非常好。其实，很多时候我们只需要一个改变生活的契机，一个展现自我的舞台，就会让所有人都惊讶于我们不俗的风采。自己的人生脚步，也会迈得更加自信。此刻想来那次演讲已成了回忆里微不足道的小事儿，而我依然感激可敬的老

师和校长给了我这次机会，更感激爷爷奶奶的鼓励，让我在未谙苦难的天真年纪，已然昂头走向人生第一个舞台，迎面正视所有关注我的目光，展示初生牛犊的朝气。

会场里，这个诗词背得流畅激昂的小朋友，正在大家的掌声中一脸灿烂。他的笑容，正是举办瓷娃娃大会的价值所在。这个天真可爱的孩子，想象不到今后的路有多艰辛，想象不到自己还要付出多大的努力，但他已然收获了值得铭记的一次成功，收获了展现自我的快乐与自信，明天，当他在一步步跋涉中感到疲惫时，或许会想起今天的笑容，或许会寻回此刻的豪气，嘴角再次上扬。

参加这次大会，我时时觉得眼前的一幕幕，那么熟悉，那么真切。我蓦地发现，原来曾经的自己如此孤单，而现在心里又如此温暖。一路走来，身边几乎未遇到瓷娃娃，甚至很少遇到其他残障人士，固然有无数要好的朋友，但说到这些年心中的苦痛酸楚，我不愿提起，他们也不可能真正理解；而来到大会上，和病友间有时只需要一个眼神，就已然了悟彼此的艰辛，过多言语，反而不必要。

这些天的经历，让我真正体会到了“我们”这个词的分量。我们，也许在健全人看来是一个特殊的集体，但彼此之间看来，都那么普通，都那么平常。我们，不过是千千万万个“我”的集合。你今天经历的，是我昨日的苦难；我明天收获的，是他此刻的幸福。携手并肩，不再是一句空话，因为我们，在一起！

点亮理想的灯

魏瑞红（瓷娃娃罕见病关爱中心工作人员、国家二级心理咨询师）/文
心理咨询邮箱：weiruihong@chinadolls.org.cn

问：我的儿子小雨今年12岁，是一个瓷娃娃，暑假做了右腿股骨矫正手术，在床上躺了两个多月，没有朋友来找他玩，他从能练习坐起时，就开始上网玩游戏打发时间。刚开始，我认为反正孩子在养伤，呆在屋里也是很憋闷，现在他的腿渐渐愈合，他却沉溺在网络里难以自拔。他原本是个爱学习的孩子，去年升入初中一年级，一开学他就骨折了，断断续续，一直处于骨折和治疗中。现在他根本就没摸过书包，我很着急，瓷娃娃本身没有好的身体，如果再不努力学习，将来可怎么办呢？我劝他学习，他不听，劝得多了，他就冲我发火。他出现这种情况，是怎么回事？我该怎么做？请瑞红姐姐帮我出出主意。

答：小雨的情况，是多方面原因造成的。首先说，十二、三岁的孩子，正处于青春期，叛逆是这个年龄段孩子的特点，而且生理上接近成年人，但心理上的成长却落后于生理，所以还比较幼稚，但自己却认为已经长大，所以当家长劝说、教育时，往往采取不理不睬、甚至发火的现象。小雨的情况即为例子。大多瓷娃娃比同龄孩子考虑问题会体谅家人的辛苦，会考虑自身的成长问题，所以很多人对瓷娃娃的印象是“懂事”。但也有一部分像小雨这样的瓷娃娃，和普通孩子的心理特征是一样的，出现叛逆、迷茫等心理。出现这种情况，也是正常的，只是要根据这个年龄段孩子特点来引导。

还有一种情况是，家长在教育孩子时，采取的方式不太合理，比如唠叨型的，孩子听得多了，也会腻烦。唠叨型的父母，很多事情替孩子做主，事事包办，这样，孩子几乎失去了自我，他并不会认识到，自己必须给自己负责。而认为做一切事情是为家长而做，包括学习本身。

针对小雨的情况，可以从几方面入手：

收心。小雨在手术后，经历了很多疼痛，网络似乎是一剂麻醉剂，让他摆脱疼痛，也摆脱独自一人在屋子里的孤独。长此以往，上网成为一种定势，形成依赖。那么家长可以引导小雨做一些网络之外的事情，比如用轮椅推着他出去晒太阳，参加亲戚朋友聚会，到现实的生活中去。而且这些活动，是他之前一直喜欢的，潜移默化，慢慢让小雨离开网络，回归现实生活，从而达到收心的效果。

同伴教育。青春期的孩子，最受同伴影响，在同伴中有一种归属感、从众感。家长可以约来小雨以前的同学，尤其是目前正在上学、和小雨要好的朋友，到小雨身边玩，在交流中，小雨将深刻知道在他玩游戏的时候，大家都在学习，他是一只掉队的大雁。为了重新走入集体，为了有更多的朋友，让小雨从内心里认识到自己该怎么做。如果条件允许，小雨的腿完全愈合

后，就可以送他到学校里进行正规教育，不仅学习文化知识，而且在集体的环境中，促进心灵的健康成长。

其实，以上谈及的办法，是从行为上的改变。而真正改变的，应该是从孩子的心理入手。小雨之所以沉溺网络的一个重要原因，是没有理想，并不知道自己将来要干什么，成为什么样的人，更并不知道自己必须为自己负责。而责任感的培养可以从培养理想开始，从引导孩子成为什么样的人开始。有人曾说，没有理想的大脑就像一只没有点亮蜡烛的灯笼。可见理想于人，非常重要。很庆幸，瓷娃娃中，有很多有理想的孩子，理想并不见得多么远大，但孩子们的理想足以是他们每天生活和学习的动力。

培养理想时，积极的暗示可以让孩子找到自信。河北沧州农村17岁的文博，他和妈妈以及姐姐三个人都是成骨不全症患者，而唯一健全的父亲，已年近六十。从小他就目睹妈妈拖着小凳子料理家务，含辛茹苦，看到父亲骑着自行车去干零活养活家，文博盼着自己赶快长大，帮家里扛起负担。文博喜欢画画，他希望自己将来成为画家。文博的妈妈虽然没有什么文化，却从来不怀疑孩子的理想，常常为有一个肯学习、肯思考的儿子骄傲。文博曾在电话里告诉我，他妈妈不止一次当着邻居的面夸他“别看我儿子腿不好，坐轮椅，可是我儿子大脑好使，也勤快，天天学习画画，将来有一天，我儿子准成画家。”文博说起这话时，哈哈地笑着，说就冲妈妈的信任，他也会刻苦努力的。记得去文博家看他时，他曾说，我每天只允许自己看电视新闻，不看娱乐节目，不想浪费时间，不想难以自拔。文博说这些话时，很难想象他还是一个17岁的少年。

理想撑起的不见得是多么宏伟的人生，但却是有意义的生活。陕西20岁的小涛，两年前は轮椅代步、小学文化，最大的理想是能自食其力。为了达到这个愿望，小涛梦想着通过治疗改善身体状况。但见过医生后，他的病情严重，不适合做手术。从医院回来的小涛每天都会在轮椅上锻炼自己，让自己不停地扶着轮椅学习站立。每天几十下，上百下，一点点坚持着。一年后小涛再次复查，骨质比上一年好很多，居然可以手术了。术后经过非常艰苦的康复锻炼，小涛在今年的病人大会上，居然拄着双拐站立在我面前，顿时我的眼睛湿润，这个孩子为这一天付出太多了。而让我惊喜的是，他妈妈告诉我，他目前在一家手机维修店学习手机维修，期待学成之后，自己开店养活自己。

30岁的人生也可以开始追求理想。陕西一位叫“强”的大哥，父母和他都不识字，家庭贫困，长期卧床，他打来电话说，想有份工作，能养活自己。这个求助真的让我感觉为难，不仅仅是身体的原因，还有他没一点文化，就连去学习技能都不现实。“临渊慕鱼不如退而结网”，强听到我讲的故事，打算学习认字，等有了知识，再学习一门技术。30岁开始学习认字，我相信，一切不会晚，只要有心去做。于是我们约定，下周他将向我讲述他学习第一个字的经历。

亲爱的爸爸妈妈们，亲爱的病友们，请点亮理想的灯，照亮未来的路。

原来，是一杯咖啡……

武世豪（志愿者）/文

转眼间，第二届瓷娃娃全国病人大会已经结束半个多月了，然而大会期间那将近一个星期所发生的一幕幕却早已深深的印在了我的心里——真的很幸运能成为瓷娃娃的志愿者，成为瓷娃娃这个大家庭的一员。

从刚刚开始接触瓷娃娃就感觉到了这个大家庭的温暖，而我注定要融入这个大家庭。我自己也是一名白化病患者，能够真真切切的体会到所有罕见病病友所经历的一切痛苦以及面对无情而残酷的命运无奈。

回忆那段时光，依然感慨万千！难以忘怀他们那一张张充满阳光的笑脸，他们的多才多艺足以可谓心灵手巧。他们身材矮小但精神伟大，在无情的命运面前，他们谱写了动人的乐章——艰辛，坎坷，奋斗，收获，欢喜，幸福——每个人都有着属于自己的故事……那几天虽然很累，但聆听着他们的点点滴滴，我似乎永远都有使不完的劲。

好久没有能够让自己平静下来，去写一些东西了。曾经有好多时候，心里有很多想法，就是不知道该怎么去表达。年轻的我时而充满激情，时而情绪低落。每过一段时间总是要迷茫一阵子。甚至“当着自己的和尚，却不能够安心心的撞自己的钟”。但是，遇到瓷娃娃后，我想起了很多很多……

记得张海迪说过，痛苦者不能靠别人拯救，凡自强不息者终能自救。是的，我也常被击倒，被无奈所阻。幸亏多难的命运里有朋友的无私相助，书籍的无言指导，有骨肉亲情的默默呵护与支撑，我才逐渐与命运讲和，与它抗争。我敬佩每一个守护着瓷娃娃的父母，他们是那么的伟大！残疾只是生命的一种形式，巴尔扎克曾说过，苦难是人生最好的老师，拥有苦难的命运享受苦难的人生，这实在是一种幸福。有人以前这样问过我，你整天乐呵呵的样子，看起来比我们健全人还要快乐，你到底怨过无情的命运没有？我说，怨过，不可理智，像发疯似的，整天闷闷不乐，觉得活着毫无意义——甚至要放弃。但是，随着年龄的增长，我渐渐地读懂了生命的价值，人要活出生命的光彩。我明白了命运的特别，在和瓷娃娃接触后，我更加坚定了自己认识。



武世豪在大会服务现场

很遗憾因为忙碌而错过了很多活动。但是，我所经历的一切足以让我感动的一次次落泪，病友故事分享中，我看到了你们的优秀。所有瓷娃娃面对生活的态度早已触动了我的内心深处。我更加读懂了人生的艰难，读懂了友谊的纯真，书海的精深，亲情的可贵，爱情的真挚——尽管未曾亲身经历，但在自己的心灵深处一直有这样的感觉，更读懂了生活的美好。



生命其实是一个过程，苦难多灾的命运才能呈现出过程的丰富与绚烂。史铁生说，生命的意义就在于你能够创造生命的美好与精彩，生命的价值就在于你能够镇静而又激动地欣赏这过程的美丽与悲壮，痛苦与幸福好似一把双刃剑，就看你对待命运的态度如何。如果你以一颗抱怨而偏激的心生活，那么你将永远走不出这无边的苦海；如果你以一颗感激而宽容的心生活，那么你将看到自己的那片天空下依然充满着阳光与鲜花，时不时还有“天使”降临。生命只有一次，所以，无论如何也要使自己充满快乐。

不管命运是多么的残酷，人的心灵或许有苦与难的滋润才会变得更加坚强起来。生命不会有完美，疾病只是不完美的一种形式，只要自己坚定生活的信心，拿出奋斗的勇气，灿烂的明天同样属于我们！我常常想，即使自己的一双翅膀被无情的命运残酷的折断了，心也要向往着更宽广的精神天空更自由地飞翔……

这么多年来，我终于明白，在人生的道路上：
没有什么可以，也不存在什么不可以。
生活就是一种态度，态度决定着一切；
曾经发生的一切，无论多么糟糕……
尽量的使其成为一个教训，而不是一个障碍。
能忘记的就尽量忘记，忘记不了的就坦然面对。
存在着的就有它的意义和价值。
幸福的方式千变万化不可能有固定的模式。
态度决定着幸福。
走就要走自己的路，走自己想走的路。
走得心安理得，走得坦坦荡荡。
现在的你永远不知道未来将要发生什么。
你能做的仅仅是把握好现在，为今天多做点事。
为自己的梦想义无反顾……
不要再刻意让自己在死胡同里面独自悲伤。

选择了就要打出自己的一片天地。

振作起来创造生活才是该走的路！

现实一点吧，

不要再找任何客观的理由；

不要再在意别人的指指点点。

或许，这命，就是注定的……

最终，你将发现：“天将降大任于斯人也，必先苦其心志，劳其筋骨，饿其体肤，空乏其身，行弗乱其所为，所以动心忍性，曾益其所不能。人恒过，然后能改。困于心，衡于虑，而后作。征于色，发于声，而后喻。”

想起了曾经一直萦绕在耳边的一句话：在成长的道路中，对我伤害最大的不是歧视和嘲笑，而是内心的绝望；对我影响最深的不是身体的缺陷和家庭的贫困，而是无路可走的无奈和恐惧。但是，如今，一切都已成为过去。从此，我将和所有瓷娃娃，以及工作人员和志愿者共勉：编制自己的梦想，义无反顾的走向远方……

确实是这样：对于大多数人来说，在别人看来，他就像一杯清茶，你一闻到他，就会感觉到他的茶香，芳香四溢；而对于所有的中国罕见病患者，对于瓷娃娃来说，也许就像一杯咖啡，通过时间，通过相互的接触，你才会发现，原来这个咖啡，他是如此的香醇……

心中所想已经难以用语言来表达，但我会行动起来，尽我所能，让瓷娃娃的明天越来越美好！期待着2013，我们再次相聚！





志愿者感言集锦

志愿活动不是一方给予一方接受的过程，而是一个互帮互助的过程。相信只要有爱存在，瓷娃娃的明天会更加光明！

——刘杨，媒体组

离开时的那种不舍让我深切感到这个群体对我的吸引力，于是我决定要在平时的生活中也要有这种爱心有这种强大，才是真正的没有离开这个组织，才能不断的继续朝着艰难困苦进发。

——圣亚军，会务组

和瓷娃娃们在一起的日子，他们教会我很多：关于坚强，关于微笑。虽然身体上的缺陷给他们的心灵蒙上了阴影，但他们已学会坚强地笑着，即使谁都能看出这笑容下隐藏的辛酸和痛苦是多么刻骨铭心。

——黄嘉，会务组

想来已经是自己第二次参加大会了，不知不觉已经是个“老”志愿者了。看着一个个奔走忙碌在会场各个角落的陌生又熟悉的身影，突然觉得自己是如此幸运，可以站在这里，结识这些志同道合的朋友，为这些可爱的病友们服务。

——牟琳，会务组

在我看来我们的宗旨就是快乐中奉献爱，奉献爱中相伴成长，成长中收获大爱。瓷娃娃的活动让我认识了许多志同道合的人，许多愿意奉献爱的人。这一次的志愿活动不单单是生命中简单的一次相聚，必将成为心底深深珍藏的记忆。

——行政组，陆亦

爽（胖猪）

我是一名大学生，一直很想了解更多瓷娃娃的有关事情。今年8月终于有机会可以参与相关的活动，很开心！作为一名志愿者，尽管很忙但很充实很快乐，见到了很多瓷娃娃，他们都很可爱，乐观开朗积极向上，让我印象深刻。作为行政组的一员，亲身感受到行政组是很温暖的小集体，有很多欢乐，有不同的人 and 事，还有我们约定：2013再见！

——行政组，王帅

病友大会这几天，我不仅从病友身上学到了很多宝贵的东西，在志愿者大家庭里交到了很多朋友，也坚定了自己的梦想与目标。不管我以后在哪里上学，在哪里工作、生活，作为一名中国人，一名瓷娃娃的志愿者，我都会义不容辞地宣传我们的关怀协会，让更多人了解罕见病在中国的现况。

——联欢会组，孙铭曼

这三天下来，给我感触最深的是大家的热情投入和病友们的开心笑容。我们永远用最灿烂的微笑来迎接病友，而当我们看到他们发自内心的快乐时，就知道这种无声的感谢是我们最宝贵的收获！

——会务组 吴菲滢

两年一届的病人大会结束了，虽然只有短短的四天时间，可它带给我的感触却是深刻而又漫长的。大会期间，我们每一位志愿者都是在欢笑中度过的，没有一个人会抱怨劳累，反而会争先恐后的抢着工作。看到那么多瓷娃娃和家长绽放的微笑，更加让我们觉得自己所做的这些都是有意义的。大会虽然已结束，可我们对瓷娃娃们的关心却才刚刚开始。一切都会好起来的。还好，我们的爱不脆弱。

——会务组 邓碧辉

在3天的工作中，我和行政组的各位一起工作的很开心。不仅是因为能够为那些瓷娃娃们做些有用的事情，而且也能为能够成为这个团队中的一员而感动荣幸。如果可以，期待着在第三届全国病友大会上，能够做的更多。

——行政组 王萌

参加瓷娃娃是一件很有意义的事，我感触很多，也会继续尽我所能去做。2013年我愿意继续参加机动组，发挥这次大会学到的经验，在来回接送病友时做得更好！

——关怀组 王茸乐

都说笑容是志愿者们名片，真的是这样，我们也疲惫，但是会留在私下，永远把最精神的一面展现给参会的病友们。同样，让我感动的是病友们面对生活的积极态度。或许命运是不公的，没有给予他们健康的身体，但是他们善于发现自己的长处，做些力所能及的事情来实现自己的生命的价值，让我都有些自愧不如。

——王春月 会务组



六十七点五公分的天空（九）

高安琪（志愿者）/整理 叶锋（志愿者）/校对

出险招

“请问阿智在不在？”又到了每天固定和小彩通话的时间。

“我就是。”

“阿智，你在做什么？”

“没有，我现在正在忙。”一句简单的回答之后，我便沉默不语。

“好啦！没事了！”等了许久，她终于忍不住的开口说话了。

“嗯！好，再见！”我冷酷地挂断电话。

隔天小彩依旧满怀欣喜地来电话。

“阿智，你现在在做什么？”

“抱歉我正在忙，不能和你聊了。”

……

接连几天被泼冷水之后，小彩既失望又疑惑。

“阿智，你变了！”

“我变了！我怎么变了呢？”

“以前你总是说你多么地喜欢我、在乎我，可是最近我打电话给你时，你却用冷漠的态度对我，一下子不是说你忙，就是说你要做这个、做那个的，你是不是故意不理我的啊？”她哭了。

“我没有啊！只是……”

“只是什么呢？”

“只是……只是你一直不肯接受我，我好难过，你真的以为我愿意这样对待你吗？”

“那你最近这样对待我，是什么用意呢？”

“我……我只是希望你能接受我。”

此刻，双方都没说话，只是静静的等待对方先开口，电话中隐约可以听见她的哭泣声，那声音听在我耳里，是那么地教人心疼，我于是软下心来，主动先开口跟她说话。

“小彩，请你接受我好吗？”

“阿智，你很笨咧！”小彩边哭边说。

“为什么呢？”我摸不着头绪地问着她。

“如果我不接受你的话，为什么刚刚会哭得这么难过！”

“真的吗？”听见这句话，我虽然很惊讶，还是故作镇静地听着她把话说完。

“那么说，你是接受我啰！”

“嗯！”她用羞涩的口气回答着我。

“你不是说，不能够接受我是残障吗？”我怀疑的问。

“可是……你人很好、很勇敢，不比一般正常人差啊！虽然没有和你见过面，可是经过这

几个月的电话交谈后，我对你的感觉真的很好，而且你很关心我，对我很好。”

经过这次考验之后，我们又开始回到了当初的甜蜜，每天还是一样，透过电话互通情谊。

只是随着时间和情感浓度的增加，光是听声音已不再能满足彼此的需求了。

“小彩，我们认识这么久，都还没见过面。你知道吗？我好想和你见一面。”

“其实我也想啊！只不过我不晓得要怎么和你见面？”

“我想，你来台北找我好吗？”

“为什么不是你来找我，而是要我去找你呢？”

“如果我去找你的话，你只会看到我脆弱的一面，因为到了陌生的环境，刚开始一切都需要别人帮助、要别人帮我推轮椅。如果你来我这儿的话，你就不会有那种感觉，为了让你知道我还是可以照顾自己，在我家，你才能看到我最真实的一面。”

就这样，我们约定了在台北火车站第一次见面。

和女友第一次见面

月台的广播声，传来了从高雄到台北班车抵达的讯息，我的心情也开始跟着紧张起来，“我要和小彩见面了！我终于要和她见面了！”

虽然行动不方便，我还是亲自到车站迎接她。

和陪我同去的同事在车站等了好些时间，都不见她的人影出现，看看时间，她应该到了才对，可是，怎么都没有看到她踪影呢？心里好担心也很紧张。

就在此时，行动电话响了。“阿智，你在哪里啊？”

“小彩，你在什么地方啊？我怎么找不到你？”

原来她迷路了，因为台北车站很大，加上她未曾来过，才会花了这么多时间还找不到我。

我请同事推着我到和她约定的地方，随着目标地点的逼近，我的心也跟着七上八下。

“要见面了！我要和小彩见面了！”

没多久，看到一位个儿娇小的女孩，正站在不远的地方左顾右盼，心里一个直觉——就是她！

第一眼看到小彩的感觉有点尴尬，以前我们一直都只是透过电话交谈，并没见过面，如今她竟然是站在我面前和我说话，那种感觉好特别也很新奇。

当天晚上，我和她一起在外吃饭，这是和她认识两个月以来，两人第一次约会，虽然没有山珍海味，也没有浪漫的环境，可是我感到非常快乐，因为，她就在我身边，我已经心满意足了。

“你看到我是不是很惊讶？比你想象中来得严重对不对？”

“对啊！”

“那你有什么想法呢？”

“阿智，我觉得我们还是做好朋友就好了。”

突然听到这句话，对我来说，犹如青天霹雳，原本雀跃的心情，顿时跌入谷底。

“阿智，你现在心里很难过对不对？”

“没有啦！我们现在可不可以先不要管这些问题，我想我有信心能让你在这几天当中，真正的了解我，所以我们先不要谈这些好吗？”我故作镇定的安抚她。

“可是……？”她不再说话，只是表情有点无奈。

“好啦！反正你人都来了，我们依照原先说好的，就先不要管这个问题，等到你这几天和我相处过后，你真的觉得没有办法的话，再来决定也不迟。”

其实，她的感受，我是可以理解的，因为自己毕竟是一个残障者，要别人马上接受也是满困难的。不过我常常告诉别人，虽然我的外表长得很奇怪，可是心里却不会感到自卑，反而觉得自己是一个有自信的人，一点也不需要别人同情。

所以不要被我的外表欺骗了，如果大家都能给我多一点时间彼此认识，相信一定不会把我的身体和内在联想在一起，就像美女和野兽的故事一样，外表并不是一个人的全部，最重要是那颗真诚的心，因此，从小到大，自己也都是用那颗真诚的心，来包容外界对我的奇异眼光。

几天的相处当中，除了照顾自己之外，还要照顾她，做菜给她吃、帮她买东西、带她出去等等……。所有的一切看在她的眼里，无非是想印证我曾经对她说过的，我不仅能够照顾自己，也有能力照顾她。

虽然两人才第一次见面，可是对她的感觉已经越来越深，心想，她是否就是我心中一直想找的对象呢？

快乐的时光，总是过得特别快，她要离去的那个下午，心里感到万般惆怅，我抓起她的手。

“谢谢你给了我这些日子最快乐的时光，但是最重要的是，在经过了这几天的相处之后，我觉得真的非常喜欢你。”

送她到了台北车站，望着她上车离去的背影，一直到车子的身影逐渐消失在马路的尽头，我才失落的走开。

在回家的路上，抬头仰望着天空，眼角里的泪水竟然不争气地流了下来，那种说不出的无奈，真叫人感到无限哀伤，可是我一直告诉自己，一定要忍着，不能让路人看出来。

回到家之后，空空荡荡的房子里，第一眼映入眼帘的就是这几天两人曾经坐在一起的椅子，脑海里也全都是她的影子、她的声音……心想，她走了吗？她真走了吗？

（未完待续）



“拥抱阳光”瓷娃娃出行计划 总结报告

2011年5月底，瓷娃娃罕见病关爱中心启动“拥抱阳光”瓷娃娃出行计划，通过捐赠轮椅、助行器，让平时很少走出家门的脆骨病患者方便出行、拥抱阳光。截至6月30日，接收到来自全国各地的申请61份。中心按照需求进行评估并一对一电话核实，共支持其中55份申请，其中包括42辆轮椅、13个助行器。

“拥抱阳光”背景



在春暖花开的日子里，很多病友来电表示由于客观条件限制，无法走出家门，无法享受阳光。对于瓷娃娃们来说，晒晒太阳这样简单的愿望，变成了一个奢侈的梦想。

有的病友因为没有轮椅，整日窝在床上；有的因为家长太忙，不重视协助患者外出；有的因为害怕别人异样的眼光，而内心恐惧拒绝外出；有的因为当地无障碍设施不便，无法外出……然而，对于脆骨病患者来说，能够多晒太阳、多出行、多与外界交流接触，是一件多么重要的事情。

“拥抱阳光”在行动

2011年5月底，瓷娃娃罕见病关爱中心启动了“拥抱阳光”瓷娃娃出行计划，通过对身体条件的评

估，中心通过捐赠轮椅使平日卧床的瓷娃娃可以通过轮椅外出行动，通过捐赠助行器使康复中的瓷娃娃使用助行器站立行走外出。项目得到广大病友及家属的好评，一个月的时间内共计发放42辆轮椅、13个助行器。

通过“拥抱阳光”计划实施过程中，我们发现患者在对轮椅和助行器的需求等方面主要存在如下问题：

1、由于脆骨病患者身材矮小并伴有畸形部位，患者在当地村镇很难买到适合身材大小的轮椅、助行器，即使不量身定做也无法买到型号较小的儿童轮椅、儿童助行器等。长期使用不适合轮椅也造成很多患者畸形部位严重程度加重；

2、脆骨病患者大多为残疾人，享受残联的服务。很多地方残联也发放轮椅，但是不在户籍所在地的家庭无法申请到，还有的家庭甚至不知道如何申请当地残联发放轮椅；

3、有的患者除了轮椅和助行器外，还有提出四角拐杖等其他辅具需求，但经调查，现有的四角拐杖多为老人配备，型号偏大，脆骨病患者的身材不适合使用，其他需要辅具市场上难觅；

4、除了没有轮椅、助行器造成无法出行外，许多地方无障碍的欠缺、家庭环境尚需改造等，也是让很多患者无法自有行动、走出家门的原因，另外还有一部分患者无法克服外出后他人异样的眼光。

针对以上问题，我们计划在未来条件允许的情况下：

1、与专业国际轮椅辅具机构合作，研究制作符合脆骨病患者特殊需求的轮椅、助行器及其他辅具；

2、与残联加强合作，共同为脆骨病患者提供适合服务；

3、倡导生活环境无障碍、家庭改造，倡导公众平等接纳残障群体融入社会生活。

“拥抱阳光”出行感言



马永兴（山西省 太原市）

感谢协会给我们外出的机会，在床上躺了12年的我就像坐井观天，每天就能看见窗外那一片小小的天。第一次接触轮椅有点不习惯，妈妈把我抱上去有一种特别晕的感觉。每天坚持坐一会，就这样我在慢慢的习惯，终于我走出了家门！感觉阳光特耀眼，天好高好蓝啊！

一个星期下来我到了街上，离我家不到40米的一条马路我咋感觉那么陌生啊，我在心里问自己这还是以前那条马路了吗？变化太大了！其实不是变化大是

我在家待太久了，不只是马路外面的一切对我来说都是那么陌生，认识我的人都会说：“呀！好久没有看见兴了！”

当然也有不认识的他们的目光总会在我身上停留，当我们目光相对的时候我微笑一下他也微笑一下也就没有那么尴尬了。以前我挺自卑的不过现在不会了，不要太在乎别人的眼光，这主要是心态问题把自己的心态调整好了就没事了，老在乎别人的眼光我还活不活了，我们的命运不可以自己选择，但是心态可以选择，时间不会因为心情而改变。哭着过是一天、笑着过也是一天，为何不选择笑对人生呢？



刘贝娅（河南省 新乡市）

对于我来说能够走出家门去转转都是比较困难的一件事情，骨质过于脆弱一不小心就会骨折，我不管做什么事情都会特别的小心翼翼。因为行动不便，我自己无法出去，最多就是在自己家的大门口玩会儿。

今天我妈用新轮椅推我去看黄河，其实黄河离我家并不远只有一里多地，可是我已经有五年没去那里了。一个身高不足一米的瓷娃娃走到哪儿都会引起人们的注意也会不轻易的在我身上多看几眼，像这样的眼光我已经习惯了看就看吧没什么大不了的。



以上图片，有的是通过病友和家属们手机拍摄彩信发给我们的工作人员，有的通过邻居的小相机拍摄下来发给我们，有的还特意冲洗出来发给我们，希望与大家分享他们可以走出家门的喜悦。

希望每一个瓷娃娃都能用更多的勇气和力量面对生活中大大小小的挑战；希望我们的家属用耐心和正确的意识协助瓷娃娃们走出家门；希望公众用更加平等、没有歧视的眼光看待我们身边的万分之一；希望相关部门完善无障碍设施，让残障者走出家门不再是梦想。

为了每一个瓷娃娃都能够“走出家门、拥抱阳光”，我们一起努力！

财务报告

型号	单价	数量	小计
轮椅-RT	450	33	14850
轮椅-LX-1	500	5	2500
轮椅-B-1	500	4	2000
助行器	225	13	2925
总计		55	22275

本次所有辅具均采购自天津长静轮椅厂，由厂家直接发货至申请人所在地，运费由厂家承担。申请人收获验收合格后，由瓷娃娃罕见病关爱中心支付货款。支付货款22275元由中国残疾人福利基金会捐赠5万元非指定捐款中支付。

轮椅发放清单

序列	姓名	发货地址	序列	姓名	发货地址
1	张玉芳	四川攀枝花市	22	任皓麟	湖南省衡阳市
2	黄潇	湖北省宜昌市	23	周国硕	天津市
3	吴月婷	福建省泉州市	24	花松	安徽省淮南市
4	吴月梅	福建省泉州市	25	花柳	安徽省淮南市
5	李成宝	河北省邢台	26	刘桂祯	山东省枣庄市
6	王亚新	辽宁省凌源市	27	梁潮伟	黑龙江省
7	邵玲	四川省内江市	28	尹淑红	山东省潍坊市
8	刘贝娅	河南省新乡市	29	田庆旺	山东省济南市
9	马永兴	山西省太原市	30	王志	山东省德州市
10	吴洁	重庆市渝北区	31	刘秀丽	内蒙古包头市
11	谢思雨	湖北省咸宁市	32	杨思芬	安徽省当涂县
12	雷雪晶	山西省晋中市	33	王振龙	山东省聊城市
13	江顺松	湖北省麻城市	34	王义明	山东省聊城市
14	韩怡	山东省莱州市	35	田丽燕	重庆市忠县
15	赵晓明	北京市	36	刘发	甘肃省庆阳市
16	邢雨萱	北京市	37	郭玉柱	山东省
17	由锦燕	天津市	38	方烨	湖南省岳阳市
18	仲月	江苏连云港市	39	李龙丹	四川省德阳市
19	杨晓意	广东省阳江市	40	翟鹏飞	山东省胶南市
20	全彬	河南省新乡市	41	李亚龙	河南省叶县
21	朱亚鑫	山东省临清市	42	陈威杰	广东省茂名市

助行器发放清单

序列	姓名	所在地	序列	姓名	所在地
1	孙铨	宁夏回族自治区	8	刘宪辉	山东省东营市
2	刘佳璇	河北省衡水市	9	程博雅	河北省衡水市
3	孟磊	山东省兖州市	10	肖志强	湖南省衡阳市
4	陈宾墨	广东省东莞市	11	赵海森	辽宁省灯塔市
5	汤紫妍	湖北省荆州市	12	龚固	陕西省西安市
6	高国良	山东省济南市	13	苏春曙	江苏省启东市
7	高国庆	山东省济南市			

2011年7月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2011年9月发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 64,691.00
	淘宝小铺营销收款	¥ 356.00
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 44,792.91
	51GIVE收款	¥ 3,416.00
	支付宝收款	¥ 40,552.43
小计		¥ 153,808.34

支付宝详单因内容太多，不一一罗列，详情请见
瓷娃娃新浪官方博客：<http://blog.sina.com.cn/chinadollscn>

北京瓷娃娃罕见病关爱中心

详单发布

一、银行收款：

银行收款- 北京瓷娃娃罕见病关爱中心			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011-7-1	范文	5,500.00	苏春曙医疗及管理费
2011-7-17	呼会青	300	未指定
2011-7-18	朱慧玲	50	用于瓷娃娃手术
2011-7-19	麦钜华	100	瓷娃娃微救助
2011-7-20	German Christmas Bazaar Group	50,000.00	第二届瓷娃娃病人大会
2011-7-20	北京四季堂科技发展有限公司	1,791.00	未指定
2011-7-23	胡燕	500	捐助天津黄媛
2011-7-27	张伟	250	用于瓷娃娃生活
2011-7-27	吴筱婧	2,000.00	瓷娃娃微救助
2011-7-27	万仁华	200	未指定
2011-7-27	赵冰/吕姝稼	4,000.00	未指定

二、淘宝小铺营销收款：

淘宝小铺营销收入			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011-7-18	爱心人士	190	未指定
2011-7-22	孙垚	151	未指定
2011-7-23	郝民娟	15	未指定

中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金 详单发布

一、银行收款：

银行收款-瓷娃娃罕见病关爱基金			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011-7-1	刘玮	100	未指定
2011-7-4	黄集懋	2,000.00	未指定
2011-7-7	肖磊	200	未指定
2011-7-7	磅礴泰戈(微博名)	20,000.00	微救助
2011-7-11	广州方圆地产	10,000.00	微救助
2011-7-13	爱心人士	200	未指定
2011-7-16	宁晓峰	5,000.00	未指定
2011-7-25	陈显勋	2,000.00	未指定
2011-7-27	LD1 (潘肖)	5,292.91	未指定

二、51GIVE收款：

支付宝-瓷娃娃罕见病关爱基金			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011-6-29	刘鸿	20	未指定
2011-6-29	万晔	100	未指定
2011-7-1	爱心人士	20	未指定
2011-7-2	许洁	5	未指定
2011-7-2	马桂创	10	未指定
2011-7-3	钟洲	100	未指定
2011-7-3	霍菲	10	未指定
2011-7-4	丁颖莉	20	未指定
2011-7-6	陆海	10	未指定
2011-7-14	孙丽	5	未指定
2011-7-14	爱心人士	50	未指定
2011-7-10	爱心人士	100	未指定
2011-7-15	何丽	56	未指定
2011-7-17	爱心人士	50	未指定
2011-7-17	姚荣	50	未指定
2011-7-18	张轶群	2000	未指定
2011-7-20	张云杰	400	未指定
2011-7-21	爱心人士	100	未指定
2011-7-21	爱心人士	50	未指定
2011-7-22	许卫东	10	未指定
2011-7-25	骆晓阳	100	未指定
2011-7-27	陈丽霞	50	未指定
2011-7-27	陈岩	100	未指定

2011年8月财务公开清单

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部2011年9月发布

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 825300
	淘宝小铺营销收款	¥ 0
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 145300
	51GIVE收款	¥ 1127
	支付宝收款	¥ 4803.63
小计		¥ 976530.63

支付宝详单因内容太多，不一一罗列，详情请见
瓷娃娃新浪官方博客：<http://blog.sina.com.cn/chinadollscn>

北京瓷娃娃罕见病关爱中心 详单发布

一、银行收款：

银行收款- 北京瓷娃娃罕见病关爱中心			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011/8/2	邢国庆	500	未指定
2011/8/3	唐山市唐宋企业管理咨询有限公司	10,000.00	医疗救助
2011/8/3	韩婷玉	2,400.00	“一对一”项目
2011/8/12	王敬尧	2,000.00	未指定
2011/8/12	胡佳	300	未指定
2011/8/22	徐菱忆	100	瓷娃娃微救助
2011/8/23	中国彩票公益金	800,000.00	罕见病网络项目、关怀服务项目
2011/8/24	北京福莱希乐国际传播咨询有限公司	10,000.00	志愿者发展

中国社会福利教育基金会瓷娃娃罕见病关爱基金 详单发布

一、银行收款:

银行收款-瓷娃娃罕见病关爱基金			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011/8/2	梁燕	1,000.00	脆骨病小明明
2011/8/5	爱人人士	200	未指定
2011/8/11	LD1(北京中西国际旅行社)	10,000.00	未指定
2011/8/11	王立磊	20,000.00	医疗救助
2011/8/15	LD1 (尹征)	5,800.00	未指定
2011/8/17	LD1 (王伟)	50,000.00	未指定
2011/8/19	黄集懋	2,100.00	未指定
2011/8/19	兴京木制品厂	200	未指定
2011/8/23	LD1 (潘肖)	56,000.00	未指定

二、51GIVE收款:

瓷娃娃罕见病关爱基金51 GIVE支付宝			
日期	捐赠人	捐赠金额(元)	指定用途
2011/8/2	余舒	50	未指定
2011/8/2	爱心人士	50	未指定
2011/8/2	陈羽	10	未指定
2011/8/3	李锦平	10	未指定
2011/8/3	洪伟成	5	未指定
2011/8/5	林海娟	1	未指定
2011/8/5	陈响	100	未指定
2011/8/9	吴鸿彬	200	未指定
2011/8/10	杨玲	50	未指定
2011/8/11	爱心人士	150	未指定
2011/8/12	爱心人士	10	未指定
2011/8/14	袁小玉	20	未指定
2011/8/14	洪伟成	2	未指定
2011/8/19	刘颖	200	未指定
2011/8/19	徐靖超	50	未指定
2011/8/20	洪伟成	9	未指定
2011/8/22	王晓波	100	未指定
2011/8/23	林永潮	10	未指定
2011/8/27	谷宇	100	未指定

本月实物捐赠清单:

2011/8/13	林振强	3盘新DV录像带	录制瓷娃娃康复训练
-----------	-----	----------	-----------



我听到了一只鸟儿的情歌

春天/文并图

我遇见了一只鸟儿
他在唱歌

歌声里充满了每一次停留的欢快和忧伤
鸟儿跟我诉说了他的经历
他曾经飞过了惊喜
他曾经飞过了忐忑
他曾经飞过了期待

鸟儿微笑着说，飞翔的目的
只是因为和一棵树前世的誓言

我祝福鸟儿：若你遇见
她一定会在最美丽的时候绽放
在你盘旋在她周围的时候
她的每每一片花瓣一片叶子每一个树枝
都有一个让你停留的理由

我没有告诉鸟儿的是，在数千年以前
其实大地已经做好预定
来迎接鸟儿最虔诚的愿望

从明天起
做一个温暖勤劳的注视者
我知道鸟儿的每一声歌唱
都是为树书写幸福的一笔一划



一台电脑 点燃公益的 动力

瓷娃娃紧急筹集经费购置办公电脑

瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）于2008年由罕见病患者自发成立，为罕见病群体提供关怀和救助服务的民间公益组织。瓷娃娃从创立的三年多来，一直坚持办公设备的“零购买”原则，不愿意将现有的捐款用于购买办公设备，所以现有的办公设备（电脑、打印机、相机、电话机等）基本都是个人和单位捐赠的二手设备。由于设备的老化和损耗，现有办公电脑都已经无法满足日常办公需要，严重影响工作效率。现面向社会紧急筹集办公经费，购置及更新现有办公设备，希望得到爱心单位及个人的支持和帮助。需求如下：

- 1、电脑台式主机：1800-2100元/台，需要 15台（只要全新）
- 2、液晶显示器：700-1000元/台，需要7台（全新/二手）

有意者请联系：

胡女士，188 1006 8924，（010）6345 9745

huxinmei@chinadolls.org.cn

