



亲情、爱情、成长，
思考、情绪、梦想，
脆弱的身体，
如何坚强地撑起自己的一片天空……

我们生活的世界

瓷娃娃病友故事特刊 2014年5月

马萍珠，海南病友。琼海市协会会员、当代青少年书画家联谊会会员，自学成才，左手剪纸，右手画画，擅长传统剪纸艺术、工笔鲤鱼国画与刺绣等，作品多次在国内外画展比赛中获奖。在新加坡马来西亚举办过个人作品展，作品在日本中日美术交流展中获得银杯奖并被太阳美术馆收藏，95年参加第四届妇女大会美术展并被收藏，08年在海南省书画院举办马萍珠个人剪纸艺术展。



· 卷首语 ·

卷首语

一直相信，每个人的灵魂深处，都有一个善良、纯洁、真诚的天使，都住着梦想、爱和思念。

这是一本普通人的书。原本就是这样，许多东西和疾病无关，比如梦想、尊严、爱。每个人都一样，一样出生、一样学说话、学做人，一样爱人与被爱。只是疾病却也带来了一些常人无法想象到的伤痛，和那些不同寻常的人生体验，以及也许更多一些的思考与感悟。

这是一本有温度的书。某些看似痛苦的背后，总有一份或多或少的温暖。每个人的经历都呈现不同的颜色，每种颜色都带着作者们绘制的愉悦。那些曾经经历过和正在经历着的事情，变成文字呈现眼前时，便有了你感受到的温度。当然，这样的温度也可以继续传递，如果你愿意。有时，我们都需要更温暖。

虽然经历各有不同，但生命总是一样鲜活。别轻易评价谁比谁更不容易，在这样一个社会当中，我们不是在经受这样的考验，就是在经历那样的磨练。幸福、快乐，是因为我们对此刻的自己负责，是因为我们对美好有期待，是因为我们为了美好在努力。人生，就在那里，看着你，如何看它。

趴在窗口等待父母归来的她，依靠小板凳挪动却为他人量体裁衣的她，坐在轮椅上思念着爱人的他，同样脆弱却同样勇敢爱着的他们。爱这些文字、爱文字背后的人，他们不因贫困而贪视钱财，不因抛弃而怨恨怀疑，不因习惯被关照而忘记关照他人。没有口号、没有大爱、没有自强不息和身残志坚的榜样，就是最朴素的表达。

瓷娃娃期刊一直和这些人在一起，给那些极少被人看到的梦想、爱、思念，一个最朴素的出口。至今整整有五年时间，已经印刷二十一期。而现在看到的这本书，是由工作人员精心挑选出的合辑。这里凝结了很多人的付出和努力，其中有瓷娃娃工作人员白珍怡、邢焕萍，文字校对、设计排版志愿者张磊、桩桩、大猫、莫琪、王婷、张皓宇、曲丽、徐红梅、胡晟男等，封面绘画及内页配图的作者：仲月、胡月、陈露园、苏钰婷等。每一期的印刷资助人，以及每一位认真写下并投稿的病友或家属。在此，一一谢过。

愿此书，让我们遇见天使，寻着梦想和爱。

瓷娃娃罕见病关爱中心

2014年5月10日

Content 目录

瓷娃娃 我们生活的世界

第三章 思——思考·情绪

窗外的天空
在失去中得到了
如果有一天我可以改变
写给十年后的自己的一封信
文明一大步，再要一小步
理念是最大的心魔
别碰，痛
我们的障碍到底是什么
由看电影被拒想到的

第二章 情——亲情·友情·爱情

半步都不能退
如何承受生命之痛
折翼天使
远方的母亲
母亲絮语
父与女
抱我上学的父亲
我的父亲母亲
十年
铁三角的故事
疾病使我们相识/情唱路更长
瓷娃娃的爱情
王希林的豪气人生

第一章 梦——梦想·成长

童年
锻炼日记
工笔生涯
追逐梦想的钢铁女侠
“趟子手”翟进的动漫梦
平凡地微笑着
不敢想的驾车梦，实现了
让青春漂一会，让梦想飘一会
我的2012——郭延妮
我的2012——周国硕

81 79 78 76 74 73 72 71 70

64 61 58 55 52 50 48 46 43 41 38 33 30

25 23 20 18 16 14 12 10 8 6



22 期——2014.05

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：王奕鸥
执行主编：邢焕萍
编 辑：胡晟男 张皓宇
校 对：胡晟男 张皓宇
美 编：莫 琪
本期资助：福彩公益金
封 二：（剪纸，作者：马萍珠）
封 三：（手绘者，作者：玄月丫头）
封 底：“瓷娃娃工作”宣传海报

办公地址：
北京丰台区南三环东路27号院芳群公寓1号楼C座2404室
邮 编：100054
电 话：010-63458713
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：
山东省济南市槐荫区经四纬十二绿地卢浮公馆1号楼2单元2801

你还可以通过以下网站了解到我们：
瓷娃娃官方网站：www.chinadolls.org.cn
新浪微博：http://weibo.sina.com.cn/chinadollscn
新浪博客：http://blog.sina.com.cn/chinadollscn
瓷娃娃淘宝爱心小铺：http://iciwawa.taobao.com
微信：



第一章

梦——成长·梦想

梦想

小时候身上经常缠着一层层绷带，我的梦想是拆掉这可恶的白色绳索，让我像以前一样挪到床边，爬到窗口看天上的云。当我开始上学，最大的梦想是能自己去洗手间，这样就可以自由的喝水了。18岁，我的梦想是自己是个身材窈窕的美丽女孩，可以穿上漂亮的短裙。上大学了，我的梦想是毕业可以找到工作，经济独立，不再依赖家庭。自己创业了，我的梦想是能够结婚，至少能让年迈的母亲不再担心……

生活自理，就业，结婚于普通人而言是多么平常的事情，而对于作为瓷娃娃坐在轮椅上的我来说却都是梦想！

我的这些梦想也天马行空，很多人说我不切实际，很多人用眼神和态度告诉我：那不可能。我也曾怀疑自己是不是错了？但是，我的心告诉我：要坚持！当我走在看不到一点光亮黑暗中，我把亮光放在心中，沿着心的方向前行。在这样的日子里，我拉着自己的手，为自己喊加油！

我33岁了，30岁之前的所有梦想都实现了！我是一个瓷娃娃，我有了本科双学位，我有过三份自己向往的工作，现在的工作更是梦想的职业，我有默契浪漫的老公，五年的婚姻亦如初见的心动。更有那些真心相伴的朋友，调侃江湖，好不豪迈。

我是一个追梦者也希望自己是一个助梦者，希望瓷娃娃们的梦想不再只是梦，希望更多的瓷娃娃也能走进生活拥抱美丽的阳光！

孙月
2014年5月



童年

丛宇乾/文



瑞瑞在吹口琴，其实他也有很多梦想。

我是在2009年才第一次的知道脆骨病。我知道罕见病有很多，脆骨病只是其中的一种，所以一开始并没有太关注它。我的同学那睿在一次上网的时候偶然知道了“瓷娃娃”全国病人大会在北京召开，我才知道原来脆骨病患者还有一个美丽却又令人心酸的名字，叫“瓷娃娃”。对“瓷娃娃”的关注也是在那之后开始的。

我在网上认识了一个“瓷娃娃”的家庭，它之所以引起了我的关注是因为一个母亲的留言。她说：“我的儿子是脆骨病患者，丈夫又得癌症去世了，我不知道怎么办才好。”她留下了手机号和名字，看到了这样一位母亲的留言，我们觉得应该去帮助她。我是一名学电视新闻的大学生，所以我决定用影像的方式把它记录下来，让更多的人知道这个家庭，让更多的人了解“瓷娃娃”。

2009年的12月6日，我和那睿同学来到了浙江省永康市，找到了那位母亲。她姓董，这是一位很精明能干的母亲，她一个人工作来支撑着这个家庭。她的儿子，瑞瑞，是一个“瓷娃娃”，大女儿正在上高二。她很想有人来帮她，或者是帮她照顾照顾儿子，或者是关心关心女儿。她一个人真的很累，来自经济、社会各方面的压力曾一度让这个坚强的女人想到过放弃。我能体会她的感受，在一个原本幸福美满的家庭遭遇了小儿子患病、丈夫离去、又欠下好多的债务时，再坚强的人也会承受不了，何况她还是一位女人。

在永康的四天里，我了解了一名“瓷娃娃”的生活。瑞瑞今年9岁了，他却只能躺在床上。当别的小朋友在学校学习、游戏的时候，他只能面对着电视机度过自己的童年。这个孩子很不幸，也很可怜。他不能独立生活，吃饭、睡觉、洗脸、穿衣，一切一切都要靠妈妈。因为好久都没有出去的缘故，瑞瑞不太爱说话，他会很安静的在一旁看电视，偶尔看看书。他不知道自己得了什么病，妈妈也没有和他细说过。只是他觉得自己真倒霉，想着有一天能够站起来，能走来走去，能上学。

董女士在网上看到一个和自己儿子的病情相似的患者，在一个医生的治疗下可以走路了。董女士说，只要医生能帮助治疗，就算再去向亲友借钱她也愿意。她不愿意给别人添麻烦，但是她也十分渴望能得到社会上的资助。

我们了解到，像瑞瑞一样的“瓷娃娃”在中国有十万人。他们无法像正常人一样享受上学的权利，无法自己生活。记得曾经在网上看到过一句话：“还好，我们的爱不脆弱。”“瓷娃娃”是那么脆弱，不仅是他们的身体，还有他们的心灵。而我们这些健康人，应该去关心和帮助他们，不让身体上的疾病使他们失去对生活的希望。如果我们都能拿出自己的爱心去资助他们，或者去做一些志愿工作，相信会有更多的“瓷娃娃”可以站起来，像正常人一样去行走，去感受外面的世界。



们，不让身体上的疾病使他们失去对生活的希望。如果我们都能拿出自己的爱心去资助他们，或者去做一些志愿工作，相信会有更多的“瓷娃娃”可以站起来，像正常人一样去行走，去感受外面的世界。

(本文摘自《瓷娃娃》期刊第8期)



这个孩子叫瑞瑞，来自浙江永康，今年9岁。父亲两年前因为癌症去世了，妈妈独自抚养他和姐姐，瑞瑞现在大腿内侧骨骼已经变形，无法站立，躺在床上已经很久了。对于他来说，他所躺的床，就是他的世界了。

图片简介：

1. 这是瑞瑞在玩遥控车，因为自己无法行走，所以遥控车仿佛成了替代自己运动的替代品。母亲曾说电视机是瑞瑞最好的朋友，他没有伙伴，只能自己和自己玩。

2. 这是瑞瑞正在上高二的姐姐，家里房子很小，一边是瑞瑞在看电视，一边是在学习的姐姐，父亲的去世对她影响很大，成绩从班里的2、3名跌落到10几名，而上大学的高昂费用则也是这个家庭不得不面对的。

3. 这是瑞瑞的妈妈董女士在给孩子洗脚，瑞瑞的腿骨已经变形，所以董女士十分小心。

4. 因为骨折过很多次，所以小小年纪的瑞瑞有着众多的X光片，而这些也只是其中的一部分。

5. 本该活蹦乱跳的年纪因为脆骨病不能游戏，最让人怜惜的莫过不能上学。妈妈这时又当起了老师。这是瑞瑞在做算术题。

6. 理发也只能在床上，母亲则因此学会了很多手艺。



锻炼日记

胡佳瑜/文

编者按

对于每一位瓷娃娃来说，“自主行走”都是一种莫大的幸福。那意味着他们能够用双脚，去亲自丈量自己生命的每一步。然而对他们来说，行走锻炼是一种莫大的考验。除了要适应生理上的疲惫和不适，更多的是要坚定自身的信念，直面困难。看了胡佳瑜的锻炼日记，我们相信，只要拿出信心和勇气，永远不放弃对于行走的渴望，坚持锻炼，行走就不只是梦。



2010年8月8日星期日 我的憧憬
清晨，躺在床上，恍惚间窗外传来了阵阵“滴答滴答”的雨滴声，定睛一看，又是一个阴雨缠绵的周末。

转眼间，从开始康复锻炼到现在已近半年，这段时间，有喜有忧，有过满怀悲伤、怨天尤人，也有过谈天说地、开心得意。重温这段随着每个艰难脚步而心悸的感觉，每一点小小的进步仍能给我带来无限的精神动力，仿佛自己马上就可以站起来，或许这是个极不现实梦想，可没有梦想又哪来动力？

我还应该庆幸，在父母的精心呵护下，至少在短时间内看到了一定的效果，给了原本绝望的我莫大安慰。以前不堪重负的双腿，通过锻炼已经有了明显好转，在前段时间的铺垫及努力下，慢慢的我可以扶着管子横着迈步，为了预防意外，一开始则需要家人的搀扶，腿部好似只是个陪衬，重负全部在胳膊上面压着铁管，边走边会听到管子在“咯吱咯吱”发响。即便努力地尝试减轻胳膊的重量，但腋下仍然紧紧夹住爸爸的胳膊，丝毫不敢放松，仿佛只要力气减弱就会有跌倒的可能。就这样过了几日，渐渐地，那种“吱吱作响”的声音减小了，这说明胳膊的负重在削弱，，就这样每一天都会有一些细微的变化，或许是在不经意之间，但至少自己的感觉是最清楚不过的。一天，爸爸在我锻炼时试着将双手拿开，一开始我竟没有发觉，只是在体力已到极限时，一回头才发现爸爸只是在跟着我走，并没有碰我。

现在，我已经可以独立站一会儿，虽然不是十分稳当，但起码可以不用借助任何外力，并且可以扶着自制的“双杠”向前迈步，只是膝关节显得不是十分灵活，走路姿势有些僵硬，但相信这会在日后的锻炼中克服的。这个“双杠”是爸爸在手术前就早已做好的，他一直都坚信总有一天可以，只是由于以前的我缺乏信心一直没有派上用场，直至今日才发挥作用。当我走累气喘吁吁休息时，爸爸都会用他那双有力的大手帮我按摩，以解肌肉的疲劳，还会找些话题逗我开心。在我由于某

种情绪懒散时，爸爸总会督促我抓紧锻炼。当我失落时，爸爸总会鼓励我：“我们并不比别人差，别人所拥有的我们都能够得到，只是我们的道路可能要相对崎岖，付出的较多些，只要功夫深铁杵磨成针！”虽然这种病例降临到我的头上是十分不幸的，但至少我还有不离不弃、疼我爱我的父母，他们永远是我坚强的后盾！

在锻炼的过程中，总会有些令人胆颤的时刻，或许只是自己吓自己，或许多年的苦痛已经留下了阴影以致自己永远都放不开沉重的思想包袱。一个看似不经意的动作久久不敢尝试，可真正做了却觉得也没有什么，情况远没有预料那样糟，倘若永远都不敢去尝试就永远都不知道自己能行！当然也不可盲目地急于求成，最少要在自己有一定的把握下才能试探，不能逞匹夫之勇。

如今熟人看到我走路时总会惊讶地说：“没想到你会恢复得这么快！”其实“快”这个字眼我听着都觉得有些惭愧，感觉到自己没能全身心的投入到锻炼中去，换句话说锻炼的态度并非十分积极。当然也许已经很快，只是自己在亲临每一个细微的进步所体验不到“快”在哪里，毕竟这个动作对于已经十年之久没有走路的我也算得上是奇迹，以前不敢想的事情今天得以实现。现在的我没有资本去奢望什么，别人骑马我骑驴就足够了！

期待自主行走的那一刻，憧憬着。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第9期）

后记：2013年8月份我们再次见到佳瑜，他推着助行器，已经行走自如了，他与爸爸每天都换着不同款式的亲子装，父子之间的那种幸福让人羡慕。

佳瑜今年已经19周岁了，和其他19岁的孩子一样，他也面临成年以后的烦恼。如何让心仪的女孩看到自己的责任和担当，如何不再让父母操心独自的去规划自己的人生等，正困扰着现在的他。祝愿佳瑜顺利摆脱这个阶段的迷茫和困惑，找到属于自己的人生和快乐。



工笔生涯

王梦喆
文

编者按

梦想，就是前进路上的一个灯塔，虽然光线微弱，却能够抚平伤痛，温暖心灵。它带你领略世界的美好，也带你感受生命的神奇，它带你体会收获的快乐，也带你了解生活的真谛。能够拥有一个执着一生的梦想，是人生最大的幸福之一。而将“爱好”转化为“事业”，则是一个人自我价值最好的实现。即使辛苦，即使困难重重，也甘之如饴。只因梦想，是照亮生命的希望之光。

我叫王梦喆，出生在一个贫穷但又不失温暖的家庭里。我从小患有成骨不全，无数次的骨折使我只能靠轮椅行走。小时候我在一所小学插班读五年级。因为是第一次上学，对学校里的事情也不清楚，所以在一开始的几个礼拜里我都是糊里糊涂的。一次自习课上，一位美术老师来监督我们学习。他和同学们谈起个人兴趣爱好，当问到我的时候，我告诉他我喜欢画画。接着老师问了我一些绘画常识，现在我已经记不清怎么回答的了，不过后来这位老师决定用课余时间教我画工笔画，我高兴极了！就是这位姓梁的老师后来成为我的启蒙恩师，将我带入了绘画殿堂。

首先，他教我练习“换笔”。从来没有接触过工笔画，我觉得一只手拿两支笔要比一只手拿两只筷子困难多啦。梁老师拿着两支铅笔耐心地教我，他说只有学会了换笔才能学工笔画，留给我的作业就是学会快速地交换用笔。

第二步也是最基础的一步——勾线。梁老师拿着一张白纸，在上面用铅笔画了一些简单的花和花叶，然后他拿起毛笔，沾上墨，在先前画的花上勾出轮廓。等他画完后，就把笔递给我，让我学着他的样子画。梁老师勾画的线条既圆润又流畅，而我的却粗细不一。但每当我画不好的时候他都会鼓励我。

在我学会勾线之后，梁老师开始教我学“分染”。不管在过去还是现在，“分染”在我看来既是最重要又是最复杂的一道程序。我记得有一次画的是一枝牡丹花，看老师从准备材料到动笔的整个过程我觉得是一件很复杂但又很有趣的

事。等画完之后梁老师把它立在桌子上教我学着画，并把我绘画中的不足之处一一指出，教我改正。最后梁老师还给我的这张画题了款，我当时特别开心。每次我的分染不到位，他就一遍一遍不厌其烦地画给我看，教我掌握其中的技巧。在他的指导下，我练习画了很多牡丹花。

老师教我画的是牡丹花，可是我们这里没有人养牡丹，看不到花。老师会拿一些其它的实物举例说明。有一次在上学路上，我看到校门口左边开了许多牵牛花，在清晨披着晶莹的露珠十分惹人喜爱，我让妈妈停下三轮车帮我摘几朵。到学校梁老师看到我手里拿着牵牛花，马上停住脚步从我手中接过牵牛花，开始详细讲解花朵的生长过程和其它分染技巧。

学到一定的程度之后，我开始学画仕女。仕女最难画的就是五官，而且调颜色也很复杂，一幅人物画会被我画出好几张不同的颜色。老师经常把上一张画和下一张放在一起做比较，然后教我总结经验。

在我学工笔画后，梁老师送给我一本画牡丹的书。是我得到的第一本美术教材，给我的绘画提供了许多的参考。有时学校放学了，老师会亲自来我家辅导，不但如此，他还经常买一些美术用具鼓励我好好学习。

中国画还有一个必不可少的工具——印章。我的第一块印章是梁老师托他的朋友为我刻的。记得当时老师拿着章，问我上面写的是什麼，我看了看说不知道，他笑着告诉我这是刻着我的名字的印章，还

教我认上面刻的字。以后我每次画的作品都使用这块印章。虽然这只是一个普通的麻将印章，但在我看来它比各种玉石印章都要珍贵。

梁老师老师在绘画上给了我很大帮助，他是连接我和工笔画最重要的桥梁，他细心的指导使我在美术上奠定了扎实的基础。教我绘画本不是梁老师分内的事，但他却把他所学的美术知识在一年半内都教授给了我，并希望我能找到更好的老师深入地学习工笔。虽然到现在我还没有找到这样的一位美术老师，但我不会放弃，因为我不会让梁老师和关心我、帮助我的人失望！同时也希望社会上能出现更多像梁老师这样有爱心的人，能够关心、帮助残疾人！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第7期）

后记：梦喆和妹妹都是瓷娃娃，妈妈没有外出工作一直在家里悉心照顾着她和妹妹，一家人的生活就靠爸爸外出打工维持。由于姐妹俩都坐轮椅，妈妈身体也不好，梦喆读完初中后就不再读书了。离开教室并没有阻挡她对知识的渴望，她一直坚持自学英语、写作等，当然练习工笔画也一直是她坚持的功课。

2013年，在爱心人士的帮助下，她和妹妹都做了矫形手术，术后她恢复的不错，现在已经开始用助行器练习走路了，相信她的未来会更美好。



临摹作品【南宋】垂柳飞絮图



临摹作品【南宋】碧桃图



追逐梦想的 钢铁女侠 ——崔莹

白云 / 文

在瓷娃娃病人大会一楼大厅里，一个女孩由父亲推着轮椅，四处寻找大会的志愿者在自己的T恤上签名留念。“你们一个都不能少，”女孩爽朗地笑着，“我要让所有的志愿者都在上面签上名字！”边说便拦下一个过路的志愿者留下了签名，并与之合影留念。女孩父亲的相机里，女孩灿烂的微笑被永远的定格……

这个永远带着阳光般灿烂微笑的女孩叫崔莹。虽然外表给人一种娇小柔弱的感觉，但从骨子里，崔莹已是一个无坚不摧的“女侠”。“我们都是钢铁侠，虽然没有钢钉……”崔莹笑着说。

蜷在壳子里的童年

从两岁第一次开始骨折，四岁被确诊为先天性成骨不全开始，崔莹的胳膊、腿就经历了大大小小不下二十次的骨折。最严重的一次，崔莹被幼儿园里的几个小朋友压在身下，造成粉碎性骨折，从此之后崔莹便不能走路了。由于身体原因，除了去医院打石膏、看牙外，崔莹再也没有出过门，在房间里一待就待了整整十年。

虽然不能去学校上课，但崔莹并没有放弃学习。开始的时候，崔莹通过妈妈讲的故事自己一个一个的认字。大约在11岁的时候，崔莹生出了要自己写故事的念头，由于不认识的字太多，崔莹就只能一个一个地翻字典，最后整本字典都被她翻烂了。

“到现在我还记得那本蓝皮的《新华字典》，‘诗歌’的‘诗’字在124页”，崔莹笑着说。

在崔莹16岁的时候，区残联、区教委联合发起了一个“送教上门”活动，由退休教师上门辅导那些没有上过学的孩子，这给了从来没有去过学校的崔莹一个在家里接触课堂的机会。面对这次即将改变生活的机会，崔莹心怀忐忑与不安。“因为之前已经有自己的一套学习方式，所以对这次改变还是有些恐惧，”崔莹表示，“但对学校还是有向往的，很想体验一下作为一个学子是什么样的。”在种种忐忑与不安中，崔莹决定挑战一下自己。

第一天上课的时候，崔莹还在吃早点，老师就来到了家里，并告诉她这时候学校已经开始上课了。这是崔莹第一次感受到课堂的气氛。“每天讲一个单元，语文数学，上午上课，下午做作业，”崔莹表示。刚开始的一个星期，崔莹的手、背、腰都在疼，胳膊甚至都动不了。“不过每天上课都会有一种快感，每天都有进步。”崔莹笑着说。

用了大约九个月的时间，崔莹把整个小学六年的课程全部学完，并以全校并列第一的成绩和其他同学一起参加了学校的毕业典礼，而这也是崔莹十年来第一次出门。当崔莹带上红领巾的那一刻，她反复摸了好几遍。“虽然现在想想挺酸的，但当时还是很感动的，毕竟我也有了母校。”

在毕业典礼上，崔莹同时收到了小学校长颁发的毕业证书和中学校长颁发的录取通知书。在后面的三年里，崔莹的老师轮流到家里给她上课，这也使得崔莹顺利完成了初中三年课程的学习。

为梦想而追逐的女孩

开始得病的时候，看到别的小朋友活蹦乱跳，自己却只能蜷在屋子里，崔莹很是压抑。“那一段时间特别暴躁，总是摔东西。”后来在家人的悉心照料下，崔莹逐渐走出情绪的低谷，变得开朗了许多。

13岁对于崔莹来说是个转折点，“就好像是一把钥匙开启了一把锁，之前的世界一直是封闭的，这一年突然一下子就全敞开了。”这一年，崔莹开始主动交笔友、投稿，听音乐、写歌词，听广播，给主持人写信、写文章……她的生活一下子丰富了起来。

崔莹不知从什么时候开始爱上了写文章。开始投稿的时候，她并没告诉编辑自己的情况，“我不想博取别人的同情，就想看看自己行不行，”崔莹的眼镜里闪着光，“后来果然成了。”崔莹如今已经发表了几十篇文章，现在她的兴趣转移到了数码软件评测上，“写了一年的数码，最后用稿费给自己买了一个iphone5，也算是对自己的奖赏。”崔莹晃了晃手里的手机，笑着说道。

除了写文章，崔莹还喜欢听音乐、写歌词。由于没有上过相关的课程，她就自己用家里的玩具琴把自己知道的歌曲一首一首试了个遍，以此来为自己找寻乐感。“我唱歌不行，高音上不去，低音下不来，但我还是喜欢音乐，没办法。”崔莹后来又自学了电子琴、吉他。“有的时候我就想，人长大了也不要忘记自己以前的梦想，不好意思说可以，但不要放弃，要力所能及地去做，能做多少做多少。”崔莹笑道，“可能我的音乐梦一辈子都实现不了，但我喜欢他，这就是我的梦，我不会因为停滞不前而后悔，这就够了。”

无坚不摧的战士

崔莹说她的唯一偶像是郑智化。在大约三岁的时候，懵懵懂懂的崔莹看到电视上那个拄着双拐唱歌的郑智化时，就被他所深深震撼。“虽然当时不懂音乐，也听不懂他在唱什么，但就觉得特别感人，感觉到我们是一类人。”以后每当崔莹迷茫无助的时候，她都会用“风雨中这点痛算什么”来激励自己。如今这个歌词已经深入崔莹的骨髓“现在已经不会被什么所打击到了”，崔莹笑着说，“我们都是钢铁侠，虽然没有钢钉。”

由于常年不动，崔莹的肌肉逐渐萎缩，僵直的膝盖只能让她坐加长轮椅。这两年在康复机构

的调理和自己的努力下，崔莹已经逐渐能慢慢抬腿。由于一直直伸着腿，崔莹十多年都没有穿过鞋。当她第一次能穿鞋的时候，崔莹兴奋地在网上挑选，什么运动鞋啊、靴子啊、家里穿的、外面穿的，崔莹买了个遍。“永远不要放弃自己，”崔莹说，“要让自己做到自己能做的那一步。”现在崔莹的最新任务就是每天抬腿50次。

崔莹说，人生，就是要多尝试一些新的东西，让人生更加完整丰富一些。而她的其中一个目标，就是能爬到树上，体验一下坐在树杈上的感觉。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第20期）





“趟子手”

翟进的 动漫梦

白云 / 文

打开翟进的微博，首先吸引住人们眼球的便是他为自己画的自画像。一个略有些“狂”的男人，以轮椅为驾座，以漫画笔为冲锋枪，一副要上阵杀敌的模样。当然，这仅仅是翟进心中对自己的描述。现实生活中，翟进并没有这么凌厉和锋芒，一般他都会默默地坐在一边，略显羞涩地打量着这个世界。

翟进在微博中称自己是“万年趟子手”。趟子手在镖局里承担喊镖的任务，是镖师的跟班，也是镖局中最底层的学徒。目前正要在漫画界开始新挑战的他，希望以一个新人的谦卑姿态来迎接自己的新人生。而这，也是他多年以来的梦想。

童年——梦的开始

1984年出生于安徽宣城泾县的翟进从小就患上了成骨不全症，他的父母双方家庭及弟弟都是健全人，所以翟进笑称他的病是基因突变所致。由于身体的原因，小

时候很长一段时间翟进都没有离开过家里的沙发。后来父母看他寂寞，就特地到上海给他买了一辆在当时价格不菲的儿童电瓶车，这使得翟进终于能到户外和大院里的伙伴玩耍，而翟进也终于有了一种和其他小伙伴一样的感觉。因为当时院子里的车辆很少，翟进可以非常自由且安全地到处开车兜风，后来也有人开玩笑说，这是大院里的第一台私家车，而这个车的主人正是翟进。

翟进说自己从小就是一个梦想多到爆的人，在最开始对病情轻视的幼年时代，他也有过和其他健全小孩一样的梦想，梦想着做警察、武术家……随着年龄的增长和对病情的认识，翟进逐渐找到了自己的兴趣所在——画画。

对于翟进来说，童年除了玩玩具和看动画片之外，最能排遣寂寞的就是画画了。大约从四岁能拿住笔开始，翟进就开始了自己的绘画生涯。虽然常常会因为捡掉在

地上的彩笔而发生一次次骨折，翟进依旧对画画有着一种执着的爱。最严重的一次双大腿骨折还打了石膏，但病好之后他又立马拿起画笔，投入到绘画的世界中。与此同时，翟进还对动画片十分痴迷，由于经常骨折请假在家，翟进对当时的动画片几乎是了如指掌，只要手没有骨折，他都会一边看一边照着动画片里面的人物天马行空的画，而这也填满了翟进的整个童年生活。大量观片临摹动画人物成为他8岁后的主要创作来源，更大之后翟进便开始个人发挥，热衷于各种山寨人物设稿。翟进的画深受住宅大院的小伙伴及学校同学的喜爱，初中前他临摹的漫画《七龙珠》更是得到同学们的疯抢。虽然没有参加过儿童绘画比赛，但班里的手抄报活动一直会拿翟进的作品做范例。这些都给童年的翟进很大的鼓舞。

Flash——梦的实现

初二的时候，由于身体原因，翟进选择了自动退学。退学后父亲送他一台品牌台式机电脑，这台电脑可以说又带领翟进进入了一个崭新的世界。2002~2004年是正值Flash软件技术盛行的时候，翟进一下子被些flash动画的制作者——闪客，所深深震撼。他反复欣赏着这些闪着光的大师作品，突然发现flash似乎是可以圆儿时动画梦的一个工具。儿时的翟进先后憧憬过动画的人物设计、编剧、导演、配音演员等等工种，但由于种种限制，翟进只能把这些梦想埋在心底。如今这些梦在flash面前都变为可能。于是翟进一头扎进flash中，他一边看书自学，一边到一些闪客论坛去取经。为了让翟进画出接近手绘的人物造型，翟进的父母在网上给他买了他的第一块数位板。而翟进也一直找自己感兴趣的点去钻研，起初只是用flash画一些静态图，之后便能独立完成一个作品。在翟进的处女作中，他把自己以前所憧憬向往的人物设计、编剧、导演、配音演员甚至配乐这种工种都做了一遍。虽然在现在看来，翟进对自己的处女作并不满意，但当时自己的画能动、能出声的这种神奇体验还是让翟进记忆犹新。

之后翟进便参加了一些Flash mv比赛。

在新疆歌手艾尔肯为自己的代表作《巴郎仔》征集mv的比赛中，翟进获得了第一名。至今翟进还清楚的记得那天晚上艾尔肯亲自打来的电话，告诉他作品获奖的消息。这次比赛也让翟进在当地小有名气，市级有线电台还为翟进做了连续3期的专题报道。看着电视里的自己，翟进有一种恍惚感，甚至觉得电视中的人不是自己。之后翟进用奖金更新了电脑设备，并又创作了一些MV。其中用2个月时间创作的一部天津某乐队的《我开始摇滚了》MV获得了英特尔2004数字盛典FLASH MV的优秀奖，而这个作品也在TOM当年的Flash频道top榜“霸占”了将近一个月时间。

漫画——梦的继续追寻

随着flash的逐渐没落和出于对卡通人物设计的喜爱，如今翟进又投入到少年就曾憧憬过的漫画创作领域。在自学了专业漫画软件及相关漫画知识后，翟进随意创作了一个无厘头微短篇，获得了不少网友的赞许和鼓励。10年翟进还参加了本地一个保险产品商业广告漫画比赛，获得了第二名的成绩。

现在翟进开始着手创作自己的原创漫画作品，而这，也是他一直以来的一个梦。与翟进最喜欢的漫画《海贼王》相类似，他的作品也要宣扬一种人生态度和价值观。翟进透露，这个作品将讲述一群村民以赌博的性质将性命托付于一个无名小卒的故事。而这个故事也寄托了翟进的人生理念——惩恶扬善，英雄主义。漫画的主人公也是一个新人、趟子手，正如现在的翟进一般。翟进说，无论如何，这幅作品他都会完成，哪怕是一个短篇。

一直以来，翟进都在为自己儿时的梦想而努力。虽然闪客、漫画家这些身份的创作方式以及思维理念截然不同，但翟进一直认为自己一直没有改变初衷，始终是在追逐心中的同一个梦想。而他，也的确如自己的自画像一样，一直飞奔在通往梦想的道路。

（本文摘自《2011第二届瓷娃娃病人大会特刊》）

编者按

无论是第一次踏入学校，还是第一次走上工作岗位，第一次独自面对这个社会，都会让人既兴奋又不安。而对于瓷娃娃来说，这种不安会更加强烈。如何适应陌生的环境？如何面对旁人的眼光？如何更好地独立生活？如何在保护自己的前提下更好地实现自我价值？每个瓷娃娃都有自己不同的想法和做法，而在现实中，他们的执着和坚强，常常让普通人都赞叹不已……

平凡地微笑着

曲丽文



我是一个折断了翅膀的天使，只期望在平凡中绽放出美丽的微笑……

1983年，我出生在一个普通的农民家庭，五岁时和小朋友玩耍时不慎摔倒，股骨骨折，从此和大家一样，骨折便接二连三地到来。每一次骨折除了给父母增加巨大的负担外，还有锥心的疼痛，病魔肆无忌惮地缠绕着我。直到后来，我才知道自己所患的是成骨不全症。到了十四岁，频繁骨折让我终难逃变成残疾人的命运。

命运折断了我飞翔的翅膀，我却挣扎着振翅翱翔。我骨子里有一种不服输的精神，从小父母教导我的信念就是：我身体不好，将来不能在农村干活受累，必须要努力学习知识才能生存。所以我拼命学习，骨折的时候不能去学校，我就在家里自学。躺在床上不能坐的时候，父母便给我一块木板，我把本子或者书夹在木板上写字、看书，眼睛会疼、胳膊会酸，我都坚持着。有段时间我就这样躺着完成整个暑假的作业。父母也尽可能为我创造学习条件。我在小学曾有两年时间一点都不能走路，生活不能自理。那段时间一直是父母每天风雨无阻地骑着自行车接送我上学，中午还要再来带我去厕所，一天下来就要走30多里的乡间小路。虽然我有时会落下两三个月的课程，但在小学，我的成绩一直排在班级甚至是年级第一名。

上了初中以后，我的生活慢慢可以自理了，开始住校。但也没少摔伤过，生活

上也不是很方便，同学和老师都来帮助和照顾我。到了高中，离家远了，父母鞭长莫及。为了自己能够更好的独立生活，我尽可能做好身边的每一件事，能自己做的尽量不去麻烦大家。打壶热水对别人来说不算什么，对我来说却是一件不容易的事。那时我提一壶热水需要放下来休息好几次，上楼梯的时候必须扶着扶手才能上去。后来，力气越练越大，我就可以很顺利做这件事了，尽管每次还是会气喘吁吁，但我心里是高兴的。

大多数病友可能都经历过孤独，在长期卧床中渴望看一眼外面的天空，可是到了外面又害怕面对别人异样的眼光和嘲笑。很早就开始懂事的，我心里只有一个念头：早点站起来，不能总让父母为自己受累。个子矮小加上走路蹒跚的样子，我也常受到小孩子的嘲笑。第一次我哭了，第二次我很难受，第三次有些脸红和尴尬……再后来，我就能以平常的心态对待，现在再有孩子问我：“阿姨，你怎么长得这么矮呀？”我就能微笑着回答：“因为我小时候不听话，不吃蔬菜，所以个子长不高。”人总是需要在适应当中慢慢坚强。个子小怎样？残疾又怎样？我正在用成绩证明我

不是一个弱者，我也能像平常人一样生活，甚至比他们笑得更灿烂。

生活有时候是残酷的，高考时我考砸了，成绩不理想。虽然沮丧过，但我没有放弃，就当是我人生的另一次考验吧。2006年我被青岛理工大学录取。2007年，我顺利地通过国家专升本考试，成了广告专业的一名学生。在生活上我坚持独立自强。入学时，我们的宿舍在四楼，对我来说确实不大方便。学院的老师看到我的情况后，有心要把我调到一楼，我谢绝了老师的好意，坚持住到了四楼。我想其他同学能做到，我一定也能做到。舍友们都很关心我，但我坚持能自己干就自己干，实在不行再请大家帮忙，否则我会觉得不舒服。在别人主动帮助我的时候，我经常会说：没事，我能行。

在老师和同学的关心下，面对新的环境，我一点也不觉得无所适从。为了做一个“平凡人”，让自己和其他人一样，我在学习生活之外，还参加了一些课外活动。我曾担任过“诚信助学协会”副会长，参加过诗歌朗诵比赛、创意文化节活动，并获得过创意文化节优秀奖。不断锻炼自己各方面的能力。我知道，现代社会竞争残酷而激烈，不会因为你身体原因就对你降低要求，要想立足于未来社会，必须使自己成为一名高素质的大学生。凭着自己的辛勤努力和对读书的热爱和渴望，我的学习成绩一直排在班级前几名。家里并不宽裕，但上大学后我没有申请助学贷款，而是努力学习靠每个学期的奖学金为自己补贴一点学费。在校期间我获得过学习优秀奖学金、学习二等奖学金、校董事会奖学金以及国家励志奖学金等，并有幸获得学校“理工自强之星”的荣誉。到2010年毕业之时，我荣获校级及省级优秀毕业生证书。

大学生活是快乐而精彩的，然而在毕业之际我却面临新的问题，找工作的道路是不平坦的，投递的简历都石沉大海。屡屡碰壁之后，在一次招聘会上，偶然机遇，我得到本地一家大型企业营运内勤的工作，让自己很高兴并认真地做起了这份与我的专业还有些相关性的工作。

天有不测风云，工作两个月之后，我感觉自己头疼得越来越厉害，到医院查出

我患有颅底凹陷症，就是椎骨不同程度向颅腔陷入的一种病。当时头痛欲裂，不能照顾自己，更没有办法工作。妈妈带我去了青岛的大医院，医生说没有办法治疗，也不建议手术，说是能维持现状就不错了。在此之前，我一直很乐观，甚至觉得自己能走路其实也是幸运的。但那一刹那，一切美好的理想都破灭了，很久以来在心里建立起来的阵线崩溃了，我放声大哭。

就是在这个时候，我从电视里知道了瓷娃娃协会，才知道了还有那么多患过和我一样疾病的人，并且得到了工作人员的细心安慰与劝导。从青岛回来后，屋漏偏逢连夜雨，我又被查出得了甲亢。但这次我没有流泪，既然来了，就坦然面对吧，摆好心态，也许奇迹就来了。

奇迹真的来了，随着甲亢的治疗，颅颈上的病也渐好，身体慢慢恢复，虽然坐得时间久了，还是会觉得不舒服，但至少在接受范围之内了。原来的工作没有了，2011年后我又找到了一份数据录入的工作。坚持到八月份时，原本微薄的薪水涨了六百，虽然还是不多，但我看到了希望。

这时，我受邀来到了北京，参加了第二届瓷娃娃全国病人大会。在这里我看到了许许多多和我一样拥有美丽蓝色巩膜的病友们。大家谈天说地，脸上洋溢着微笑。我被他们感动着，并由衷地佩服他们。

那一年十月份的时候，我在上班途中摔倒，摔伤了胳膊和右膝，带伤锻炼时不幸又左髌骨骨折。时隔十五年，我再一次尝到了骨折的痛楚。现在我还在康复期。医生曾经告诉我，其实右膝的情况也很严重，很难恢复到原来的状态。又是一个打击性的结论，但我已不再绝望。虽然我现在坐卧久了，骨头都会疼，但我相信，希望在，奇迹就在。

我的生命中有过坎坷，有过落差，有过和机遇擦肩而过，也有过梦想在希望中破灭。回想走过的路，面对一切困难与挫折，流泪又有什么用呢？以后的路还有很长，以后的困难还有很多，路漫漫其修远兮，吾将上下而求索。我会坚定地追寻阳光，坚持我那平凡的笑容，坚信，我的未来不是梦。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第18期）



不敢想的驾车梦实现了

樊刚 / 文

在我很小的时候就非常钦佩那些开汽车的人，甚至坐车的人也让我羡慕。我8至19岁一直坐着一台四轮、很破的儿童小推车。20至33岁每天靠着一台残疾人手摇三轮车和一台二手的嘉陵摩托车学徒修表、修小家电、经营小卖店、苦学各种文化知识，并学着做点小生意。34岁至今一台轮椅辅助我生活、学习、工作。没有这些叫“车”的东西，根本就不会有今天的我。

一个偶然的机会让我接触到了汽车，从此我的世界观乃至人生观都有了非常大的改变。

2007年3月女儿在北京做大、小腿髓内钉手术，在北京住院近两个月。当时双腿打石膏至腰部，出行只能躺在担架上抬着。回东北成了问题，火车上不去，加上“五一”黄金周，火车票难买、人又多，这下可愁死我了。

此时北京的老朋友张

先生告诉我，他们公司有专为残疾人设计的辅助装置，安在任一款自动挡轿车上，用双手就可把车开走。他建议我考虑开车回东北。当时闻听此言真是吓了一跳：我自幼“幸运”地得了重度成骨不全症，发育极不正常，身材矮小，体重不足30公斤，我开车有人敢坐吗？我开车和盲人开车有区别吗？何况回东北近800公里路程，我这一生坐车的机会都很少，何况开车！想一下浑身都颤栗！

但转念一想，开车回东北也许是一个很不错的办法。我慢点开，我的铁哥们小贾坐副驾驶帮我照应着，女儿躺在后坐上，我爱人搭个边在旁护着女儿，后备箱放我的轮椅，前后左右是我们这两个月的用品、旅行袋、衣物、食品。若能行真是个不错的主意呢。这也许是最好的办法，也是唯一的办法。当时我又多了一个心眼：我要能开车那后半辈子岂不美死！哈哈，想想那是何等的方便、快捷、舒坦啊！

第二天来到了好朋友的公司，见到了神奇的残疾人手操作驾驶辅助装置。我加了个厚坐垫，技师教我开了几圈。我真的被震动了一一我能开车！真的能开车了！而且半个



小时后我就开得很靠谱了。练了一天的车衣服不知何时都湿透了，啥时出的汗我都不知道。不知渴、不知饿，左手把方向盘，右手扶装置，双眼盯着前方，目不转睛。朋友说我很有悟性，天生是个开车的料，并送我八个字“胆大心细，勇往直前”，叫我只要记住这八个字，肯定能安全回东北的。当晚朋友借了我一辆奇瑞“QQ3”自动挡轿车，加满了油并护送我回到医院。在医院周围我又练了一星期的车。

在万般无耐的情况下，我说服了爱人、女儿、医院院长、骨科李主任及远在东北的父母、岳父母及所有关心我的朋友，踏上了回家的路。其实说服了大家后我的心里边也是没底的，但看到女儿吃不好、休息不好、想爷爷奶奶、想回家，我们夫妻难过极了。孩子当时还不到7岁，没上学，美好前程还在等着她呢，为了女儿我只好拼了！

一路上我谨小慎微，尽量和所有的车保持距离。我的原则是货车全超、轿车全让，双眼瞄着两边和前方。一天只喝水不吃饭，怕吃饭后犯困。实在饿了就吃块糖，来块饼干。路况好时尽量快开，为路况差时争取时间。一路上我开得心惊肉跳。经过一天十几个小时的奋战，我们终于安全到家了。祝贺我吧，对于我来说又一个奇迹诞生了！

2009年7月我已经有了自己的车，为女儿做腿手术我们全家又开车去了趟北京。这次去了鸟巢、水立方，王府井商业街、毛主席纪念堂等好多地方，还去了天津的食品街、劝业场、大港、唐沽开发区、洋货市场等等，玩的非常开心，不是自己开车就不会这么方便、尽幸、随意的。

转眼我拥有汽车已两年多了，虽是最便宜的二手车，但我非常满意、知足。平



时我用它上下班、送货、上门维修、接送女儿上学、参加一些残疾人的活动，还在做寻找瓷娃娃的工作。最重要的一个任务就是每隔一两年开车去趟北京或天津，给女儿输液、看腿。我一定要尽全力让女儿站立行走，我的悲剧不能在女儿身上重演。

残疾人手操作驾驶辅助装置非常方便，只需一推一拉就能操作，价格也很合理，还获得了国家标准委、中残联、公安部、卫生部等七个部委的审查通过，已正式同意安装在1.6排量以下、小型自动挡轿车上。2010年4月1日公安部111号令允许双下肢等五种残疾人办理车型为C5的驾驶证了。更多的残疾朋友可以实现驾车梦，能够参与更多社会活动。朋友，我们的明天一定会更好的！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第7期）

后记：樊刚大哥很好地诠释了“胆大心细，勇往直前”这八个字，他努力打拼出了可维持一家人生活的小生意，拥有了自己的汽车带着女儿和爱人去旅行，尽享属于他们自己的天伦之乐。

樊刚大哥属于瓷娃娃中病情比较严重的，他脊柱侧弯比较厉害，后来已经压迫到了心脏，2013年，大哥突发心脏病，不幸离世。

大哥离世后，他爱人撑起了这个家，继续经营着大哥留下的生意，女儿继续上学，现在已读到了初中一年级。由于小腿肌肉萎缩比较严重，练习站立是他女儿每天必须完成的功课，现在已经能独自站几分钟了，相信她一定能实现爸爸想让她站起来的梦想。





让青春漂一会儿 让梦想飘一会儿

——记瓷娃娃北漂达人“大猫”

编者按

董雯清、蔡洁 / 文 徐娅文 杨跃强 / 图

我们无法选择自己的出生，却有权决定自己的人生。成功或失败，重要的永远只是经历的过程。那些不顾一切追寻梦想的日子，那些风干在岁月里的汗与泪，才是生命存在的最好证明。而一个梦想的实现，正是下一个梦想的开始。追逐梦想，我们永远，在路上……

6月24日一早，国青传媒暑期实践团一行人来到位于西城区地铁2号线上一个居民小区，小区北门的保安对我们携带的拍摄设备十分警惕，仔细盘问了半天也没让进。在家等候的大猫听说后很快来到门口，绕道小区南门，熟练地推着轮椅前行，用手杖按电梯，把我们带到了他与朋友合租的小屋。

每个瓷娃娃的降生，都是美丽的意外

今年五月，西单图书大厦举办了一次残疾人新书签售会，大猫前去为朋友捧场，轮椅上瘦小的身体和泛蓝的眼白正是“瓷娃娃”的体征，混乱中他被挤到人群外围，经过一番简单的交谈，大猫很快和同在外围的我们交上了朋友。

大猫原名訾河山，出生在内蒙古，父母和弟弟妹妹都很健康，唯独他在很小的时候就被确诊为“成骨不全症”。和所有瓷娃娃一样，他的骨骼脆弱得像一碰即碎的陶瓷，1983年出生的他迄今为止已经骨折了200多次，“刚开始

还去医院打石膏，到后来医院都没有办法了，就只有自己忍着疼。”

面对生理上的不完美，大猫也曾对命运的安排失望，经历过痛苦的内心挣扎。“我有过很多梦想，结果都被现实一次次地摧毁了。”还能走路的时候，大猫的梦想是当一名军人，“那时候爸妈给我买了一双军靴一样的新皮鞋，我连睡觉都不想脱下来。”他也想过当一名医生，但学医需要临床实验，灵活的四肢至关重要，自己显然没有这样的条件，梦想再次被搁浅。

成年后的大猫骨骼状况逐渐稳定，但几个月前，由于打喷嚏时腹腔受到的压力太大，他的一根肋骨又裂了，“这真的是个意外，概率太小了，一定是我运气太好。”大猫笑着说，“所以我买彩票肯定能中奖。”

“不管你流多少汗，都会被大城市的大风吹干”

2010年立秋那一天，困在家里28年的大猫终于在父亲的陪同下离开内蒙来到北京，通过一个朋友的帮助安顿在一间小小的出租屋里，一个80后瓷娃娃的北漂生活，就这样在八月的蝉鸣中开始了。

身体的脆弱让瓷娃娃们无法和其他孩子一样走进课堂。小时候，大猫在玩伴的帮助下学完了小学课本，弟弟妹妹也时常教他一些初中的课程，但这些知识在北京激烈的就业竞争中显得太过微不足道，为了胜任网络编辑的工作，大猫开始了自学生涯，他的书架上堆满了文学、心理学、计算机和英语学习的书。

比起一般的北漂青年，除了找工作受挫和被黑心房东骗走一个月房租这种“小case”，大猫还需面对一个巨大的挑战——适应独立生活。家里给他购置了一台价格不菲的轻轮椅，他开始学着独立出行，北京的无障碍设施相对完善，但大猫的手还是时常被门框或电梯擦伤。2011年6月12日，来北京已经10个月的他坐着轮椅从东直门走到了广安门，这是他第一次独立行走这么远，“只是想尝试下我能自立到什么程度，”大猫说，“目前只是防守型自立，下一步就是进攻型。”

有时候大猫也会身心俱疲，凌晨两点，他辗转反侧，在自己的微博里说：“爸，妈，北漂的日子并不好过，每天都会遇到除在轮椅上生存要面临的困难之外的一切麻烦，

在最难过的时候，总有一个信念支撑着我，那就是我一定要成就一个有能力回报你们的儿子！”其实年迈的父母根本不用微博，大猫写下这些话，是为了提醒自己不能放弃。

“当我有一天做自己想做的事情的时候，真的就无往而不利”

两年过去，大猫的文字能力已经可以轻松应对编辑工作，平面设计也已学得有模有样，他创立了“悟空猫设计工作室”，在网上接收平面设计的活儿，给自己设计的工作名片上画着一只可爱的大猫。他的交际圈从最初的瓷娃娃QQ群扩大到了社会各界，经济情况也从最初的“负收入”变为了如今的收支平衡。

工作之余，大猫正在准备自考一个文凭，他还利用闲暇时间看了几百部电影，被朋友们称为“片神”。他喜欢玩魔方，于是自己钻研出了一套“魔方分级教材”上传到微博网盘分享给同样爱好魔方的网友。最近，他又在网上订购了一套国际象棋，开始琢磨棋艺。

“我已经宅了二十几年了，再也不想宅了。”自理能力进一步提升后，大猫不再拘泥于室内活动，开始寻找新的体验。他喜欢在网上关注北京的同城活动，希望借此走出小小的出租屋认识更多朋友。今年六月初，他和朋友肖磊一起报名参加了“通宵暴走二环”活动，暴走路线加上白天准备时的路程，大猫凭着双臂一共走了三十多公里，最后愉快地在天安门广场看了升旗仪式，完成了一项对他来说意义非凡的任务。

“好喜欢这种飞翔的感觉，我也想尝试一下”

国青传媒一行人去拜访大猫的这天下午，他正好要去参加一个话剧沙龙活动。中午时分，朋友英子到来，俩人拌着嘴到楼下的兰州拉面馆吃了午饭，一起出发去一站地之外的繁星戏剧村。一路上大猫总是礼貌地拒绝我们的帮助，冒着细雨独自一人行进在前方不远处。

这一次的话剧沙龙是繁星戏剧村发起的话剧体验活动，主办方设置了很多演员与观众互动表演的环节，大猫几次跃跃欲试，却因为怕轮椅碰到其他观众和演员而



放弃了。看着别人的互动表演，他饶有兴致地与我们一起讨论：“有的人很投入，而有的人就演得不太好，当他发现自己演得不够好、和别人不一样，就特别在意观众的反应，”顿了一会儿他又说，“就像我一样，有时候在外面我觉得自己不一样，就很在意路人的眼光。”

观众分组表演环节中，大猫终于找到了合适的角色，担当起第三组的音响师，根据设定的四个场景准备好四段音乐，配合大家一起完成了一幕精彩的话剧。最后，他还与一起播放音乐的女孩交换了联系方式，又交上了一个新朋友。

大猫曾转发过一段人体滑翔的视频，并评论“好喜欢这种飞翔的感觉，我也想尝试一下，只是不知道怎么处理落地时对自己身体的冲击，可能得断个把骨头。”就像参加这次话剧沙龙一样，大猫的愿望不过是想和别人一样，而对于一个瓷娃娃来说，这个小小的愿望成为了最大的奢望。有时大猫会感叹路很长、目标很远，“在风驰电掣的情绪里狂奔”，有时他即使被人“撕碎了、捏扁了、拍烂了”，还能“拾掇拾掇零碎的脏器继续赶路”。

“来北京，去海滩，失败，交朋友，工作，恋爱，分手，搬家，独立，失落，感动，欣慰……”这些字眼，是大猫漂在北京两年的关键词。他的乐观幽默在北京的朋友圈里出了名，纵使生活总有不如意，他的字典里还从没出现过“放弃”两个字。从小镇走向城市的跨越，每一个经历都让他感到生命的精彩。“梦想依然继续，坚持就是胜利。”

从繁星戏剧村里出来后，我们陪大猫走了一段路，他跟我们聊起最新的梦想，那就是出航看一看真正的大海。谈笑间过了十字路口，大猫又好意谢过我们的帮助，双手一使力，借着路面的斜坡很快行进到了远处。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第16期）

后记：在北漂的几年里，大猫完成了人生的彻底蜕变，实现了常人看来他不可能完成的一个又一个梦想。现在的他已经有了自己的设计工作室——悟空猫设计工作室，有了属于他自己的事业。当然北漂的这几年来，经历的辛酸与挫折也是无法数清的，只是现在已被他悄悄收起，转化成人生的另一笔财富。



郭延妮／文

——郭延妮

我的2012

转眼间，2012 已经过去一大半了，回顾这一年，我有哪些成长与收获呢？

翻开记忆的银河，我想找两颗最闪烁的星星，啊！这里，还有这里，找到了。突然，眼前一片漆黑，过了一会，脚下又触到了坚硬的瓷砖。可向四周一望，就发现了不对劲，虽然都在我自己的家里，为什么会有两个我？Oh my goodness! 我居然穿越了！穿越到了老妈对我进行英语“魔鬼训练”的时候。

那段时间几乎使我崩溃。老妈跟朋友学了一种练习听力的方法——跟着复读机说出你听到的每一句话。一个一个的英语小故事，一句一句地用复读机重复，一个单词不对都不行，一句话听 10 多遍是常事了。我心想：你为什么要检查啊？你这不是不相信我吗？讨厌，讨厌！可又有什么用？依然还是要听。我通常是在眼泪、鼻涕和老妈的指责声中度过，听完之后，谁都变着个脸，各干各的去了。因此，我就想方设法延迟听的时间。一般是每天吃完晚饭躺在床上听，这时我便绞尽脑汁地不让妈妈“检查”，如果老妈忘记，我就可以溜之大吉了。当然，这种情况是极少数的。躲得过初一，躲不过十五。最终还是要——“再听听，是 bark 吗？”“我听不出来啊，告诉我一下吧？”“不行，自己听！”经过我的软硬兼施，老妈终于告诉了我。

“是 bath 啊！这么简单的单词都听不出来，你是怎么听的？不好好听你什么时候才能有进步？！”好郁闷啊！

周国硕\文
周国硕妈妈\整理



我的2012

——周国硕

最可悲的是，还有病友在我家，我们不能玩啊！看着她在自由自在地玩耍，我的心里很不是滋味：你非要现在听吗？她走了你再听也行啊！可是我又无计可施，只能看着老妈翘着二郎腿拿着复读机一脸严肃地给我听。那时候她八点上班，可因为是周六，为了让我听英语，她居然在家多呆了一个小时，太痛苦了！你可以想象一下，有句英语你就是听不出来，可是有个人就是使劲让你听，而且就是不告诉你那一个单词是什么！时间，就在一把鼻涕一把泪的情况中悄然流逝，每天都上映同样的悲剧。

三十个故事听完了，又要听读一套名叫 password 的英语书，这次还要读啊！我实在无语了！可是当我接过第一本《银币风波》的时候，顿时松了一口气，里面都是 Hello、Hi 之类的简单单词，而且还是漫画书。可万万没有想到，看着简单，读起来难啊！我要传录音，一章一章的跟读，一个单词也不能错，发音要正确！天啊！我刚摆脱了 30 个故事，又进入到这个苦海，这不是纯粹在锻炼我的意志力吗？好吧，我深吸一口气，继续把头埋入英海中奋斗。直到听完了前五本，才发现我彻彻底底地错了！我天真地以为 27 本全是漫画书，没想到第六本就是纯英文小说了，密密麻麻的英语单词，紧挨在一起，而且字还那么小，看的我眼花缭乱。我的七姑八爷二舅奶奶啊！这让我怎么读啊？抱怨归抱怨，可还要继续听、读啊。我开始了我的纠结期。每天，我坐在电脑旁，读来读去，只要读错一个单词，就要重录。但，我还是一咬牙，一跺脚，含着泪，坚持了下来。更可悲的是妈妈还要做定期检查：听的好不好啊？单词能不能全部知道意思啊？老妈可是个严格的法官，于是，我的生活又陷入了水深火热之中。

不过，我坚强的意志是打不倒的！经过将近一年的努力，我终于磕磕绊绊地听完了 30 个小故事和 27 本有着密密麻麻英语单词的书。哇哈哈！太有成就感了！我第一次认为生活是如此的美好，似乎世界上所有的东西都在朝我微笑。之后，我就在英语之路上披荆斩棘。现在，我终于能和那些金发碧眼的外国人用简单的英语进行交流了。我是多么高兴啊，十个多月的努力真是没有白费，一分耕耘一分收获。当我尽情看着原版动画片，享受英语带给我的乐趣，成为学校英语中的佼佼者时，我才发现老妈的选择似乎是很明智的。只要你努力，什么事是做不到的？

今年暑假，老妈又开始让我在身体方面苦下功夫，锻炼站立。从 10 分钟到 20 分钟再到 30 分钟，每天都在进步，而我却很累，我的脚后跟大概是最痛苦的，但是有老妈在那儿盯着，我哪敢放松？所以，我动了歪脑筋。30 分钟，老妈不可能一直在这儿陪着我。等她一离开这个屋子，我就赶紧坐下。听见老妈的脚步声，再马上站起来。老妈竟然没有发现。我便窃窃自喜，继续“作案”。这样持续了很长一段时间，直到有一次，已经晚了，妈妈进来了。我尴尬地笑了笑。妈妈什么也没说，但我却看到了失望的表情。我突然明白了妈

我叫周国硕，今年 7 周岁了。2012 年是难忘的一年。

第一件让我难忘的事儿是，2012 年 5 月的一天，陪伴了我两年多的小木马，在我骑着它时，咔的一声，轮子掉了。幸亏妈妈在我旁边，我没有摔倒。她把我抱到沙发上，看我没事儿，去检查小木马，妈妈说：“木轮的连接件断了，再也不能修好了。”我很舍不得它。7 月手术后，我的秀姐姐为了我锻炼，从网上给我买了一个小助行器，也有四个轮子。我拆完石膏后，逐渐开始锻炼，现在已经能扶着助行器在家里到处走了。

一次我去拿书，手里拿着书推助行器，结果滑倒了。妈妈为了解决这个问题，她带我去市场，让我选了一个我喜欢的篮子，然后她把小篮子绑在助行器上，让我把想要的东西放到小篮中，再扶着助行器走路，这样就安全多了。我特别高兴，妈妈的想法真不错。

第二件难忘的事儿是我去滑滑梯了。我一直想去滑滑梯，我一直央求妈妈，可妈妈认为那是一件很危险的事。后来在我的软磨硬泡下，妈妈终于答应了，在肯德基的儿童游乐区去试试。妈妈选了一个没有小孩玩的时间，把我抱到游乐区的地上，我迫不及待地蹭到滑梯边，有两个台阶，妈妈在一旁叮嘱着“抓稳了……”我已经爬上去了，爬过平的一段就是斜坡。我无数次看哥哥和其他的小朋友从上面滑下来，心里甭提多羡慕了。我也在妈妈的保护下“嗖”地滑了下来，那感觉真的很好，怪不得那么多的小朋友喜欢滑滑梯呢！那天，我玩的开心极了。

第三件难忘的事儿是我开始游泳了。这是一件快乐的事儿。妈妈给哥哥报过游泳的班，教练不收我，说怕我受

妈一心为了我好的苦衷。于是我下定决心好好锻炼，绝不偷懒！就这样，我每天站三次，每次站三十分钟，还要每天三次蹬 500 下自行车。每天我的身体都在劳动，不是做脑力劳动就是做体力劳动。啊，好惨啊！不过，这样的努力总算没有白费。一天，我突然有了要走路的欲望，由于我的两条腿长短不一，于是，妈妈特意给我做了一只垫高的鞋，就这样，我迈出了人生的第一步。

我真的好高兴，高兴之余，我觉得还是要感谢老妈，虽然她要求严格，但在严格要求的外表下，却有着深深的母爱。我就这样慢慢地走着，每个房间我都走了一

遍，即便是厕所也不放过。我要体验站着的视角，我兴奋我自豪，通过努力我终于可以走了。虽然前几天不知怎地又疼了，但我相信，我会有更美好的明天！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 17 期）

后记：功夫不负有心人，2012 年郭延妮很多精力都用在了学英语上面，2013 年她的努力就有了回报。她参加由 CCTV 主办的“2013 希望之星英语风采大赛”获得潍坊地区特等奖，山东地区一等奖的好成绩。如今她已经是一名初中一年级的学生了，正在为自己新的目标努力着。

伤。但妈妈说：“专家奶奶讲过，游泳对我是最好的锻炼方式，要增强腿部的锻炼，会有很好的效果。”妈妈去了好几个游泳馆，最后选了一个妈妈说“性价比”高的老干部温泉游泳馆，这里的水是温泉水，每周换两次。妈妈就带我换完水的时候去。游泳馆的张教练还义务指导我，让我学习蛙泳的腿部动作。我可喜欢游泳了，在水里我像一条自由自在的小鱼，在水里游来游去，那感觉好极了。而且每次游完泳我的饭量大增，妈妈也很高兴。

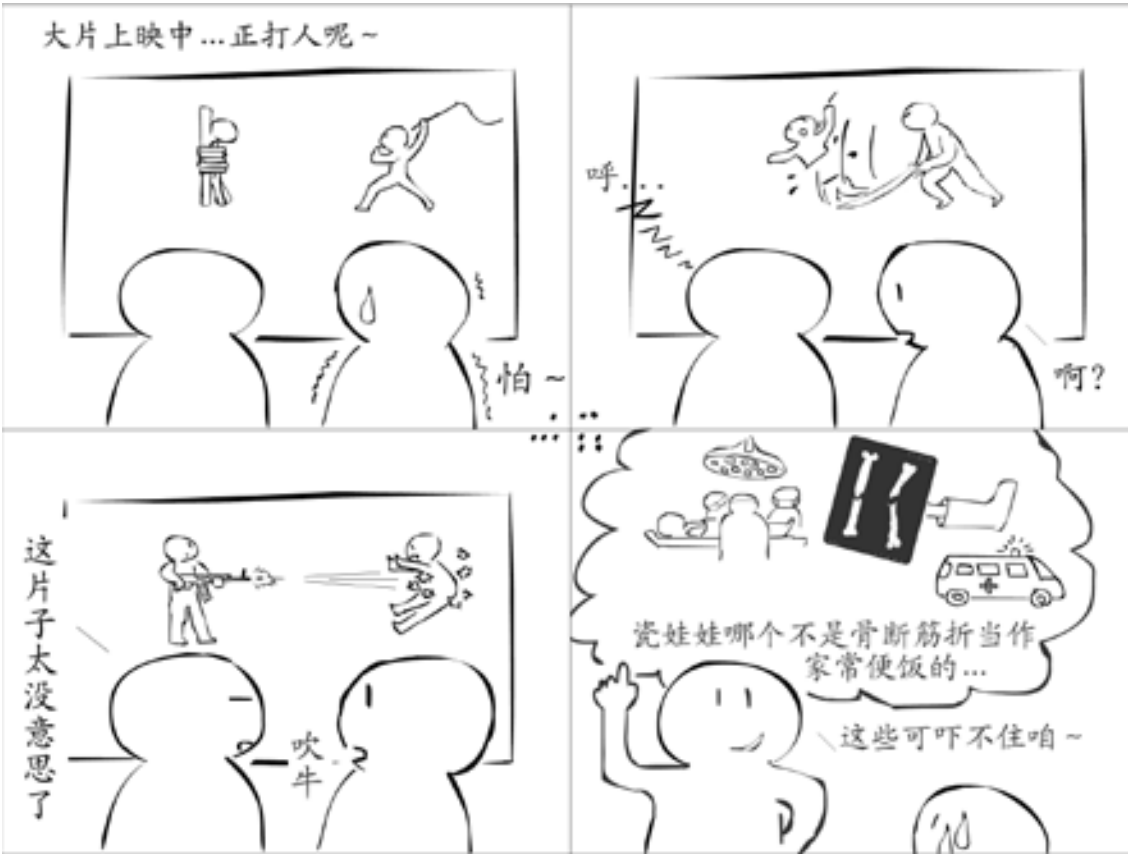
还有一件 2012 年最难忘也是最难过的事儿——8 月 5 日，我亲爱的姥姥去世了。她永远地离开了我们。我是姥姥一手带大的，她很疼我，从来没有嫌弃过我。以前出去玩，当别人用异样的眼光看我时，姥姥总是把我揽在怀里，说：“我们硕硕很聪明……”姥姥在 2010 年知道自己得了肺癌后，还给我做了两床棉被。我问妈妈：“我盖的是姥姥给做的棉被，姥姥为什么给我做呢？”妈妈擦着眼泪说：“因为姥姥爱你呀！”我当时不知道妈妈为什么掉眼泪。在这两年多的时间里，姥姥看我手术后能站立了，特别高兴。去年，我的《稻草人》获得 1000



元钱，我给了姥姥 500 元，让姥姥买好吃的。姥姥哭了，说：“没想到还能花硕硕挣的钱。”姥姥走的时候，我这次手术的石膏还没拆，现在我已经能扶着助行器走路了。我的画《童话》和文章在《瓷娃娃》期刊上发表了，我问妈妈：“姥姥能看见吗？”妈妈说：“姥姥看得见，她在天上微笑呢。”妈妈说：“秋天是收获的季节。”是呀，就像哥哥书中写的一样：“梨树挂起金黄的灯笼，苹果露出红红的脸颊，稻海翻起金色的波浪，高粱举起燃烧的火把。”2012 年我收获的是许多的快乐和对姥姥深深的想念。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 17 期）

后记：2012 年硕硕开心的事很多，后来最让硕硕最开心的事莫过于 2013 年 9 月她上学了，她每天都可以像其他小朋友一样开开心心的去上学校里的全部课程。祝愿她以后的每一天都有很多开心快乐的事。



涛哥,男,1978年生,骨折十余次,硕士,某软件公司程序员

涛哥漫画



章首语

大千世界，惟情为上。一个情字串成了我们一生的全部链条，一个情字传承着中华文明的传统。古往今来，亲情体现着的是浓于水的爱，友情闪现着的是三人成众的互助，爱情则是前两者的凝聚与升华。

今天我们为大家推出的亲情、友情和爱情三个篇章从对瓷娃娃的关注中诠释出了人类社会里最神圣、最纯洁的情感。在每个故事的背后，都有着无法以文字表达的天下第一情。

亲情像一股温暖的清泉滋润着我们的心田。当你需要它的时候，它就会及时准确的出现在你的身边。给你力量，给你肩膀。孙月的妈妈以“半步都不能退”的信念支撑着女儿战胜病魔，成为一个令人起敬的“瓷娃娃”群体的榜样。胡娟娟的义父还有瓷娃娃的母亲赵姣莲的心灵述说都让人肃然起敬！

友情的载体就是朋友，没有朋友也就谈不到友情。朋友就是会为你担心、对你关心、替你操心、想你开心、请你放心，懂得关怀的人。我们在享受友情中得到满足，享受快乐，分享幸福。“铿锵铁三角”的故事就充分展现了这样的快乐与幸福。瑞红、“大猫”和王春英三人在日常生活中亲密相处“拼生活”，克服了常人无法想象的困难，有欢乐、有口角呕气，还要与受不公正待遇的现象做斗争。过程是艰难的，但从中我们看到的则是他们戮力同心维护自己的合法权益的感人经历。由此，友情的内涵得以充分体现。

“杨洪清，我爱你！一万年不现实，我爱你 80 年”，这是去年在第二届全国瓷娃娃大会联欢会上结婚的两对夫妻之一的新郎王希林对新娘许下的诺言。这位以开蛋糕店为生的帅气瓷娃小伙儿以自己的纯真，以自己的阳光心态博得了新娘杨秀清的真爱。

爱情是什么？王希林的“爱情故事”给出了我们很多答案：爱是一种执着，当杨洪清一度拒绝了王希林的感情时，希林选择的是坚守，用一句时下最浪漫的话是“无论你爱与不爱，我都在这里”；爱是一种细节，当洪清还没成为希林的新娘时，就早早把店门前的台阶做成了轮椅坡道，提前准备迎接新娘；爱情更是一种浪漫。之所以说“更”是因为在婚后的漫长生活中，事业、生活的重压是残酷的，何况对于瓷娃娃来说，还面临着健康、生计的问题，如果不能让爱情适度浪漫起来，那么人就会在重负中慢慢失去了活力。所以从王希林的豪气人生中，我们真的可以获得很多很多。

人生无情不立，无爱不彩！我们每个人都有自己的风景，关键是看自己能否发现，是否珍惜，是否打造。我们在赞赏本期特辑中入选的几位朋友的故事同时，也是希望能有更多的朋友奋起、向上，装点出更加美好的人生！！！

谭纯慧
2014 年 5 月



半步都不能退

——一位瓷娃娃妈妈的启示

——白珍怡（协会工作人员）/采

编者按

母亲，永远是每个人生命里最亲近、最不能割舍的存在。母爱，是世上最无私最纯粹的情感。身为瓷娃娃的母亲，要承受比普通母亲更多的东西——孩子的残疾、经济的困难、日常的辛苦、内疚的心情……作为一个残疾孩子的母亲，需要付出的精力和智慧，更是比普通母亲多出太多。下面几个关于母亲的故事，也许能让你了解他们更多，也告诉更多瓷娃娃的母亲——如何与孩子一同成长。

那是必须面对的现实

1982年秋天，孙月出生在辽宁铁岭一个普通的工薪家庭，但这个孩子只有两公斤重。半年后，孙月被确诊为成骨不全症。在医疗信息并不发达的80年代初，孙月父母抱着女儿跑遍大半个中国，却没有找到医治的办法，孙月从此没有站起来过。

骨折是孙月童年生活的内容之一。8岁之前，她每年都要经历一两次大手术，童年差不多有三分之二的时间在医院度过。回忆起童年，除了病房，乐观的孙月更多地想到的是那些美好的回忆。

住院的时候，父母会轮流给她讲故事，小孙月很快就从一个听故事的人变成了一个讲故事的人。而不在医院的时候，孙月则是在“大自然”中长大的。

“医生说这个病多晒太阳对身体有好处，父母就经常用童车推着我出去玩，以‘晒太阳’的名义。他们怕我寂寞，还经常邀请邻居家的小孩来我家玩。”孙月笑着说。

有邻居看王淑坤夫妇推着残疾孩子出门，问：“你不觉得不好意思？”王淑坤说：“看就看吧，别人爱怎么说不管，做好自己的。”她坚持认为孙月比别的孩子更需要锻炼，需要与其它孩子多接触，身体有病那是必须面对的现实。

以独立生活为目标

“我妈妈是什么事都让我伸伸手。”孙月说。王淑坤包饺子要孙月帮忙和馅，忙不过来了要孙月帮忙喂弟弟的饭，平时梳头穿衣都要孙月自己来，再长大点就帮家里洗衣服。身体健康的孩子未必也像孙月这样帮家里干活，甚

至有人说王淑坤是“后妈”。但王淑坤心里知道，从小培养女儿的劳动能力是多么重要的一件事。小时候做一些力所能及的小事，不仅培养了孙月的独立，也培养了孙月的自信。

王淑坤说：“越说有病她不行，她就越不能独立。”

一转眼，孙月到了该上学的年龄。孙月爸爸觉得，女儿有残疾，不如给孩子多攒点钱吧。但王淑坤不这么想：钱买不来知识，哪怕将来女儿自己在家看电视也能认识电视上的字啊。王淑坤开始到处找人、托关系，孙月终于以旁听生的身份坐在了一年级的教室里。

关于女儿在学校的生活，王淑坤的想法是“不要照顾，不添麻烦”。她常常带着女儿早早地来到教室打扫卫生；推着女儿参加学校里的各种活动；鼓励孩子好好学习，给同学辅导功课……学校师生对母女俩的评价是：“妈妈挺好，姑娘也挺好。”

孙月学习好，小学——初中——高中一路顺下来，但到考大学的节骨眼上却遇到了麻烦。2001年孙月高中毕业，当地招办的主任认为孙月这样的残疾孩子身体所限，不能上大学，拒绝让孙月参加高考。王淑坤跑了好多地方，找了好多人，依然没有办法。一筹莫展的她回家对女儿说：“我没办法了，看你自己吧。”



孙月想了想，一个人主动上门找到招办主任的办公室。招办主任拿出十年前的的一本招生简章，指着里面的条款说，你看，规定了残疾人不能考大学。

“我只用了3分钟就说服了他。”孙月得意地说。

有备而来的孙月拿出学校新发的招生简章，反驳道：“您那个是十年前的规定了，现在的新办法里没有这样的限制。”看招办主任无言以对，孙月又掏出一叠记者的名片，“威胁”道：“您看，我这里有那么多采访过我的记者，我把这事说给他们听听，看他们觉得您有道理还是我有道理。”末了，孙月告诉主任，已经有大学校长看了她的资料，表示只要她分数够就能录取她，请主任不必担心。

招办主任面对如此有理有据的力争，终于给孙月“放行”。这一年，孙月顺利考上大连大学。孙月外出上大学后，王淑坤说自己会在雷雨天气的夜里突然从床上坐起，担心女儿怎么出行。但回头想想，女儿这不是为了求知识才离家上学的么。王淑坤想：“得看大方向。”

妈妈守护这个家

孙月四年级那年，爸爸突然病逝，留给王淑坤的是一个行动不便的女儿、一个年幼的儿子和一位白发苍苍的老人。王





淑坤在葬礼上几度晕厥，之后她独自开了一个小工厂，从此家里家外一肩挑。那一年，她40岁。

每天5点起床去工厂开门，6点回家做饭，7点送女儿儿子上学，8点再回工厂安排一天的工作，11点回家给孩子做饭送饭，下午再回工厂，晚上接女儿，做完晚饭，收拾家洗衣服，有时候还要去工厂值夜班。丈夫去世以后的十年里，王淑坤天天如此。一次王淑坤异地出差，家里三个亲戚来帮忙，忙得团团转还做不完。而这些，平时都是王淑坤一个人完成的。

辛苦是自不待言的。但王淑坤给自己下了规定：每天不管在外面怎么发愁，回家进屋都要带着笑容。她怕自己的老母亲问“你怎么了”，怕幼年懂事的儿女看到自己紧锁的眉头。她明白如果自己不迈过这些坎，孩子们怎么办？

“进屋前整理一下自己的心情，家里气氛就会好。”王淑坤说。

拿得起，放得下

孙月大三的时候，同学们去分专业了，孙月身边的同学比较少，学校让妈妈去陪读，王淑坤二话没说就把苦心经营多年的工厂给停掉了，在她心里女儿上学是大。她收拾行李来到了女儿身边。没有了收入，学校安排王淑坤在学校食堂刷碗，每个月700元钱。王淑坤拿得起、放得下的性格，

也传递给了孙月。几年以后，孙月以同样的方式回报了妈妈此次为自己作出的付出。

孙月大学毕业以后在沈阳一家化工厂工作，负责公司环保国家立项的申报。“那一周我只睡了三夜，赶了四个通宵才把申报材料全部材料做好。”孙月说。这份科研报告在十位专家的严格匿名评审中，获得最高级A级。老板因此升她为总经理助理。

正当孙月事业蒸蒸日上时，王淑坤却患上了糖尿病。孙月毅然放弃了沈阳的工作机会，回到了家乡，回到了母亲身边。“铁岭是我的家乡，这里有妈妈的朋友，妈妈习惯了这里的生活，在这里生活得很安逸，我也要回到这里，跟妈妈在一起。”孙月说。

王淑坤笑着说：“她有这份孝心，就让她表现表现呗。”

“半步都不能退”

王淑坤谈起抚养女儿一路来的历程，感慨地说：“孩子已经不幸运，社会的歧视已经让残疾孩子没有位置，自己再争取就更没机会了。前进一步或后退一步，结果大不一样。作为残疾孩子的母亲，半步都不能退。”

乐观、不离不弃的妈妈，才能培养出独立、勇敢的孩子——哪怕孩子身有缺陷。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第10期）

如何承受生命之痛

——记我六岁女儿小丫

林秀轶 / 文

有一个6岁的小女孩，经历了不同寻常的遭遇，从周岁至今的六年里，她身上的骨头折了二十多次，骨折处达三十多处。如今，她的肋骨和胸骨已畸形突出，两条手臂已成弧形，两条腿也严重弯曲到90度，终日只能躺着或坐着。然而，仅仅六周岁的她，已能独立阅读许多课外读物，能独立上网站学习各种知识，能为妈妈讲许许多多的童话故事……

提起笔，心跌宕；笔未落，先成泪。回忆往事令我心如刀绞，痛不欲生，而这份心痛比自己身体的疼痛来得更为猛烈。即便如此，我仍愿意拾起多年来挽救病榻上的女儿的片片记忆，希望能同更多苦难中的人们相互扶持，共同鼓起一份爱的勇气。

一个母亲的幸福

也许，只有你做了母亲之后，才能体会到——当见到呱呱坠地的婴儿蹬着小腿，扬起胳膊啼哭的时候，每一位母亲心里都充溢的那无法表达的幸福……

2002年1月10日，对我们这一对平凡的夫妻而言，是生命中最不平凡的一天，因为我们的女儿——雨欣诞生了。她给我们带来了无法形容的欣喜和忙碌，尽管当时农村有着很强烈的重男轻女的思想，尽管好多人说可惜是个小丫头，但我们却相当的满足。

一本书上说：世界上有两样东西最能给人带来快乐，那就是孩子和歌声。我和丈夫围着孩子，看着她，亲着她。尽管她还是那么的小，但我们已经迫不及待的在讨论孩子的教育问题，成长问题，规划着

孩子的未来。

人们常用“心尖宝贝”来形容母子情感，这是多么贴切！孩子是妈妈的心尖，是妈妈的宝贝。她的每个动作，都牵着妈妈的心，让妈妈的心颤动。她身上凝聚着爱情的幸福，孕育的担心，诞生的痛苦，也汇集着希望和幸福。

女儿骇人听闻的第一次骨折

女儿周岁那天，在被人递抱的过程中，三根肋骨，两根胸骨，大腿股骨全部折断，承受了世间罕见的骨折之痛……

2003年1月20日，女儿落生人间整整一年，长得白白胖胖，极惹人爱。

这一天，亲戚朋友们前来为她过一周岁的生日。懂事的女儿亲昵的左一个“阿姨”，右一个“叔叔”叫个不停，惹得亲人们一个个争抢着抱。于是女儿就从这双手换到那双手，从那双手又递到另一双手里，乐得女儿“咯咯”地笑。就这样，女儿在他们手中不断地传递着，一个亲戚忽地把孩子轻轻抛高，又伸手接住，在旁边看着的我，整颗心都填满了幸福感……

“啊……”忽然，女儿被接住的那一刻，伴随着一声撕心裂肺的尖叫。“一定是吓到了！”那时我想。可完全出乎意料的是，此时女儿已断了两根胸骨，三根肋骨及一处股骨。

做梦也没有想到会这样的我，当时竟还心疼地把孩子抱过来，摇哄着她，可是女儿就象一个疯子，狂呼乱叫着。丈夫也心疼极了，抱到怀里温柔地轻拍着她，想让她安静下来。可女儿却越哭越凄厉，甚至可以说是歇斯底里。当时我们不晓得孩子为什么会吓成这样，只是不厌其烦地，

变着花样想哄她不哭。可哪晓得，在我们拼命摇哄她的时候，孩子却承受着巨大地骨折之痛。每每想起这些，我们的心如万箭穿心般的疼痛。

当时我们把孩子带到了村诊所，向医生说明了情况，他也认为那一定是吓坏了，就给了几颗惊风散。可那一晚，孩子仍然不停地叫着，喊着。哭累了，合上眼，不一会又惊醒，接着哭闹。我们夫妻也是一夜未眠。

第二天一大早，我们就心急如焚地带孩子到了镇医院。那儿的骨科医生询问了情况，尽管孩子仍然大声地尖叫，又用手把孩子全身揉捏了几遍，可他也说是过度惊吓导致的。那时孩子全身没有一处肿的迹象，大家都没有想到是骨折。现在细细想来，可能是因为女儿当时长得胖的原因吧。

就这样艰难地度过了三天，吃了好多惊风药，孩子仍是如此。我们只好来到县医院，医生又询问了情况，让拍了全身的骨片后，见到我们的第一句话是“你们是孩子的亲生父母吗？怎么照顾孩子的？！股骨已断而且严重错位，胸骨，肋骨也断了好几处。”

当时我和丈夫傻了，呆了，这五天里，孩子过的是怎样的日子呀！她才仅仅十二个月啊！医生也对孩子这五天来所承受的感到咋舌。

由于孩子太小，医生不赞成手术，只上了石膏。女儿一直声泪俱下地叫喊，受尽了难以承受的疼痛之苦。

接连不断的噩梦

从第一次骨折起，女儿开始了与死神搏斗的漫长过程。骨折——接骨——再骨折——再接骨，已成为女儿最深刻的记忆，她度过了和一般幼儿所不同的童真时期。

女儿的第一次骨折，使她在床上躺了整整两个月，就象关在笼中的小鸟。女儿一直嚷着要出去转转，丈夫心疼女儿闷坏了，就把她放到摩托车座前。这时，女儿就已经欢呼雀跃了，丈夫开动了摩托车，女儿更是咯咯大笑。可万万想不到的是，在车子驶过屋前一个土坑时，车身顿了一下，女儿“啊”地大哭起来。我们慌了手脚，

车身轻轻的一顿，又能怎么样呢？可女儿已泪流满面，哭叫不已。

因为有了上次的惨痛教训，我们赶紧带女儿到了镇医院。一拍片，竟然是左大腿断了两处，但裂处未曾错位，医生于是又给上了石膏。女儿泪水淋漓，我和丈夫也泪流满面。

就这样痛苦地煎熬了四十五天，女儿的腿终于拆了石膏，可以动了，可她却是一脸的恐惧。

也许是在屋里呆了太长的时间，女儿不适应室外的气温，在离开屋子出来活动的第三天，就开始感冒发烧，且高烧不退。我们只好带她带村诊所打退烧针。可祸不单行，让我们做梦也想不到的是，就因为打这一针退烧针，骨折刚好的她，肋骨又断了一根。虽已事隔四年，那情景仍恍如昨日：当诊所的医生拿着针扎向正哭喊着不打针的女儿的屁股上时，女儿整个身子一颤，继而又象以前两次一样大哭起来。然而就因为女儿那一颤，她的肋骨竟又断了一根。

疼在儿身，痛在母心。我们的泪水再也止不住了……

女儿尝尽了痛入骨髓的几次骨折，晚上睡觉开始噩梦不断。一次挣扎时，她竟从床上掉了下来，结果她的右下臂和左小腿再次骨折。刺耳的啼哭声穿透黑夜，更穿透了我们一家人痛苦的心……

从此，这个家变得天昏地暗，一点点不合适力量就足以使女儿坠入断骨痛楚的深渊，我和丈夫身心皆累，疲惫不堪。

残酷的诊断书

得知女儿患了世间罕见的脆骨病后，我和丈夫垮了。我们放弃了对生活的热爱，对人生的追求。我们常常做着同一个梦：梦见女儿大步朝我们走来……

这是女儿第四次骨折了，我们再也不敢怠慢，于是带她到市医院做全面的检查。医生无可奈何的说：“没必要看了，带孩子回家好好照顾吧！孩子患上了世间罕见的脆骨病，这种孩子称‘玻璃人’。全身骨头就如鸡蛋壳一样脆弱，极易骨折，极易变形。此生将无法站立，更别说行走。严重时，甚至会危及生命。”

医生的话犹如晴天霹雳，天仿佛顷刻间塌了下来。我们恍恍惚惚地抱着孩子，不知道是怎么走出医院的，怎么回家的。就是一直在哭，而不愿相信这个难以接受的事实。一夜之间，世间的一切变得如此陌生而狰狞。那些日子里，我像被抽空了似的，神情恍惚，僵若木桶。我封闭自己，折磨自己，也把孩子封闭起来……可孩子却是好样的。深夜醒来，她见到我在哭，总是伸出小手帮我擦去眼泪说：“妈妈，你别哭，我乖！”看着懂事的孩子，想着她的不幸，我挫胸嚎哭。

可屋漏偏逢连阴雨。2004年冬天，女儿又犯上了严重的肠炎，腹泻不止。吃了好些乡诊所、镇医院开的药，可始终不见好转。最后，我们只好带女儿去县医院打吊瓶。女儿腹泻了整整二十一天，瘦成了皮包骨。

出院那天，天正下着雨，当车驶到湖剑公路一处拐弯时猛地一转弯，我抱着女儿，由于惯性往窗口倾斜，女儿捂住手臂又是一声大叫。我们的心凉了半截，孩子手臂一定又折了。我们没有带她去医院，因为，那无疑会增加孩子的痛苦。这种脆弱的骨头，接不得，拉不得，手术也不行，折后只能好好照顾，让她自行愈合。

一路上，女儿越哭越惨烈。窗外急促的风雨声伴随着女儿的喊叫，我们的心亦随着这哭声，碎了……

我常常做同一个梦：女儿蹒跚着向我走来，喊我妈妈。当我惊喜着醒来时，眼前的现实却使我更加忧伤。有时半夜醒来，我甚至神经质地跪在地上祈求上苍：救救我可怜的女儿！请让我来替她承受所有的苦痛，我愿意用我的余生来换她的健康！

一切在泪水和梦醒之后又回到现实。我希望自己永远不醒，甚至无数次想带着女儿一起解脱，可一次次被细心的丈夫发现，于是我们一家三口抱头痛哭。“好死不如赖活，日子会慢慢好起来的。现在医学这么发达，一定有办法的。”丈夫说。“假如活得痛苦，那又何必活着呢？”我一遍又一遍的反问丈夫，也问自己。

遥望深邃的星空，我沉思着存活于人世的价值和意义。

“摊”上了这样一个世间罕见的玻璃孩子，这种被动有着不可违逆的无奈，除了放弃，就是勇敢的面对。我们不忍放弃，

只好选择了面对，幻想于人生的狭缝中，能感受不一样的阳光雨露。我们不知道，这是不是另一种温暖，另一种坦然。

相扶相持的爱

五年里，在女儿骨折的一个个难熬的夜晚，女儿总是说：“妈妈，我痛，你给我讲一个故事，好吗？”如今，在我忧心的日子里，女儿却说：“妈妈，我给你讲一个故事吧！”

“抚抚！爸爸！挠挠……”

已经是深夜了，我好不容易用歌谣、故事哄着女儿睡着。谁知没过一会儿，她又被身上钻心的痒和痛折腾醒了。女儿那两只小手，用力抓挠着石膏，可她抓不到里面的皮肤。就只好呼唤着爸爸妈妈，希望爸爸妈妈能帮帮她。

女儿似乎知道妈妈太累了，听到妈妈轻轻的鼾声，便开始呼唤爸爸。她知道，爸爸妈妈是轮流看着她，给她挠痒痒，为她抚伤口，给她讲故事的。爸妈有了分工，一个人管前半夜，一个人管后半夜。

“好女儿！抚抚——挠挠——熬熬！让我们一起熬过这难熬的日子吧！”爸爸听着女儿喊“抚抚，挠挠”，就像是劝慰着父母“熬”苦日子。

爸爸给女儿抚着伤口，挠着双腿，拍打着后背，开始给女儿讲渔夫和小金鱼的故事……

这一讲就是五年！五年的一千多个难熬的夜晚，女儿都是靠我们轮流给她讲一个个童话故事而睡着的。那一个个童话故事，使女儿，也使我们暂时忘记了现实世界的病痛和苦恼，伴我们度过了那难熬的日日夜夜。

如今，她也能给爸爸妈妈讲一个又一个的童话故事了。在我们忧心的每一个日子里，她总说：“妈妈，我也给你讲一个故事吧！”

艰难的起步

高远的天空，风牵着白云缓缓飘过，悄无声息。孩子求医的经历，如同她的行走，一路艰辛……

慢慢地，我们的心开始安定下来：女

儿啊，让爸爸妈妈一路陪着你吧！于是，我们带着孩子走上了一条与命运抗争的道路。在改变女儿命运的路上，每走一步都异常的沉重艰难……

小医院到大医院，本省到外省，中医到西医……这是一段漫长而无望的日子。每到一家医院，孩子就要重新接受全方面的检查。单扎在女儿身上的针，就有上千次了。患此病的孩子血管极其细，每次抽血，常常是从头上换到手上，左手换到右手，从手又换到脚上。多少次，那针在肌肉里忽上忽下、忽左忽右、忽深忽浅地寻找血管，女儿几度痛昏过去。血抽出来了，我擦去女儿脸上的泪水，女儿笑了；女儿的小手摸着我的脸，我哭了。

更让人肝肠寸断的是，多少次，我们带着好好的女儿出门，病没看好，却托着饱受骨折之痛的女儿回家；就因为挤车，因为刹车，因为路面的崎岖导致车的颤动……

女儿打着滚在五马分尸的痛苦中挣扎着，可上苍没有怜惜这可怜的孩子。她饱受无数次扎针，骨折之痛，哭着吞下一瓶又一瓶的苦药片，流着泪咽下一碗又一碗的中草药汤，可仍不见效果，孩子照样动不动就骨折。更可怕的是，医生的断言应验了：女儿全身的骨头慢慢开始变形，胸骨、肋骨突出，双臂、双腿成弧形。

广州人民医院的骨科医生又劝我们说：“放弃吧！这是医学上的一个空白，别浪费财力和精力了。”

可丈夫是一个倔强的人，他哪里相信这些，抱着玻璃似的女儿，拉着我又开始了天南海北的奔波。希望能遇到名医，希望奇迹能够出现。然而总是事与愿违，除了那些江湖游医，所有的医生都遗憾地摇摇头。

人生之苦莫过于看不到希望，绝望把我的身体压垮了，并患上了神经性头痛，异常沉重的担子就落在丈夫一人身上。孩子的病常常会引起骨痛，整夜整夜的睡不着觉，我也因严重的神经性头痛而彻夜难眠。丈夫常常是照顾完女儿这个小病号，又得照顾我这个老病号，他对这个家不离不弃，倾注了所有。偶尔偷闲与同事打一会儿牌，聊一会儿天，喝一杯茶……这在别人看来的小事，已成了他生活中的极大奢望。

多少亲人朋友看到我们这样拼命地为孩子奔波，无不唏嘘落泪，都劝说我们要在精神上做好准备。可为人父母怎么忍心就这样放弃女儿呢？只要我们活着一天，我们就不放弃，除非我们无法面对为止。

于是，我们开始尝试另一条路径，一方面，想方设法通过各种途径随时了解世界各地对此病的治疗信息，另一方面，坚持为孩子做各种腿部按摩，逼孩子做腿部锻炼，防止骨头坏死，肌肉萎缩。哪天医学发达了，孩子的病才有治的希望。

那些日子里，我们给自己，也给孩子制定了严格的锻炼计划：早上起床前帮女儿做十五分钟的腿部肌肉按摩；每天坚持让她做十分钟的关节伸收锻炼，五分钟的抬腿动作。一阶段后，我们买来“学步车”，让女儿坐在学步车上，练习分步走。可女儿的双腿弯曲得厉害，一点点劲也没有。别的小孩子小脚轻轻一点，学步车就一滑，是那么简单，那么轻而易举。可对我们可怜的女儿是那么的难。虽然她涨红了脸，憋足了劲，可学步车就是纹丝不动，女儿急得大哭。不是女儿懒，不是女儿笨，而是她没有腿劲。可我们知道，越不锻炼，她的腿会越来越没劲，甚至会完全丧失行走的功能。于是，在女儿的哭声中，我们一遍又一遍的逼她锻炼。一开始，只要女儿能让学步车滑一下，我们都会激动得热泪盈眶。一个月下来，女儿已能带着学步车滑行了几米远。可坐在学步车内，女儿无法直着身子，髌骨得不到锻炼，我们就开始带女儿走。女儿太小了，我们只好尽量弓着腰，抱住女儿腋下，让女儿一步一步的走。其实哪里是走呀，都是靠我们手臂的劲托住她，她着地的双脚，如蜻蜓点水。一趟下来，我们常常直不起身，腰背酸累极了。

除了让女儿锻炼之外，我们还咨询了有关医生，知道这种病的孩子需要长期的补钙，而且最好的方式是晒太阳。于是，除了下雨天，我们天天陪孩子坐在日下。冬天还好，可烈日炎炎的夏天，别人都躲在树荫下，唯独我们一家人却只能傻傻地坐在烈日下。孩子曝晒得直哭，不知是泪流满面，还是汗流满面。有时候我自己也很不争气，陪她晒太阳陪得抱在一块儿痛哭。

就这样，我们极其辛苦地带，女儿极

其坚强地走。这一晃就是两年，也正是在这两年里，我们翻遍了所有的医学书籍，查遍了所有能查的网上资料，证实了医生说的话没有错。目前全世界对此病只能做改善治疗，没有治愈的可能。这一证实令我们无比心痛与失望。但让我们感到欣慰的是，医生说玻璃孩子因为长期躺着，坐着，一定会造成骨头坏死，肌肉萎缩，可我们的女儿没有。在我们一家子的努力下，女儿已能用双手扶住学步车的边沿，勉强站立几秒钟。这对我们来说，已是天大的恩惠了，它让我们看到了无限的希望。

希望的等待

有时候，我们要感谢那份充满希望的等待，让我们还有梦，还有痛。还能让我们把生活继续进行下去，我们愿在希望的等待中过活，这也是一种生活方式。

2005年的夏天，我们打听到：广州中美医疗基金会让一个患脆骨病的孤儿，服用美国药物而减少了骨折次数的事。抱着一线希望，我们连夜坐火车赶到广州，孩子在那里做了全方位的检查。好心的美国人柏昆，把孩子检查的项目寄到了美国，美国医生告知我们，孩子的病情相当严重，并建议开始服用美国的健骨龙，可此药对肠胃的刺激特大，孩子只服用了半年，就因身体不适而被迫停药。当时，我们那种沮丧的心情，无以言表。

但我们不甘心，一有机会就四处打听，功夫不负有心人。同年底，我们又得知天津医院已在尝试给玻璃孩子做定期输液治疗，同时早于2002年底每年邀请美国医生为期7天为玻璃孩子做肢体矫形手术。

我们欣喜若狂，于2006年7月，带着孩子坐火车赶到了天津。美国医生会诊后，说孩子双腿畸形得很严重，手术刻不容缓。手术方案是：一次只能手术一个部位，每隔3个月做第二个部位，做完手臂和双腿，就需8次的手术。往后每隔2—3年还得重新做8次的更换钉子的手术。那时，我们认识了在北京廊坊的一对美国夫妇，他们专门收养中国的残疾孤儿。看到我们为孩子的事如此奔波，他们说：“你们到我们家住上一年，把孩子双腿第一期的四次手术做完了再回福建，不必往返，这也能

省一大笔路费了。”可当孩子做完所有的检查以后，医生说因为孩子体质弱而不能手术。我和丈夫苦苦哀求，仍无济于事。七月酷暑的天气，我们的心凉到了极点。

接下来，每四个月到天津的一次输液治疗，让我们在经济上也无法承受，孩子又被迫停止了输液治疗。那段日子，我和丈夫夜夜难眠。

我们不甘心就这样听天由命，想着不能在本省较大医院给孩子输液。我们一次又一次地给他们打电话，一遍又一遍向他们说明情况。精诚所至，金石为开。一位好心的医生答应了我们的要求。

2007年10月，美国专家又到天津骨科医院为玻璃孩子手术，抱着一线希望，我们又带着孩子去了天津，孩子因严重晕车，而导致身体不适，又一次与手术失之交臂。那时，孩子的双腿变形得极其严重。我们叫天天不灵，叫地地不应。我和丈夫心里的无奈和痛楚就化成了一颗颗泪珠……

2007年12月，我们获悉天津医院已能独立给玻璃孩子做手术了。可6年多来，我们带着孩子四处求医，花费了十几万，已经力不从心。孩子的手术又被迫搁了下来。我们感到了从未有过的无助和悲哀，悲哀的不是孩子有病，而是我们做父母的救不了自己的孩子。

但只要我们永不放弃，希望就永远存在。

爱的力量

即使翅膀断了，心也能飞翔
即使没有翅膀，也能把蓝天丈量

以前听到“残疾人”三个字不禁浑身一震，但现在，我已多了一份镇定和从容。风里来，雨里去，6年多的两千多个日子里，孩子的大部份时间都是在床上度过，是在五马分尸般的骨折痛苦中挣扎过来的。然而小小年纪的她，极其争气，极其坚强，总靠听故事，读故事来减轻身上的痛楚。

6周岁的她，早就能独立看许多课外读物，能上网和她的脆骨病朋友简单交流，能独立到网站学习各种知识。刚走进校园的她，学习也很刻苦，07年秋季被评为“三好学生”。

2008年3月1日，女儿做了第一个部

折翼天使

写这篇文章，我花了很多勇气。有好几次，我都不敢再写，因为要重拾那段往事，太难了。毕竟回忆，太痛苦，太残酷。

我是一个很固执又很乐观的人，就像我当初选择男友一样。他是一个穷小子，什么也没有。我身边的好朋友都反对，但我坚持，因为我看到的是他的内在，他的潜力。义无反顾地，我嫁给了他。

我在一个事业单位做档案管理工作，他是工程师，在公司做产品开发工作。慢慢地，我们有了房子，有了积蓄，也有了一个可爱的女儿，他的工作也慢慢有了起色。我们憧憬着美好的未来。

灾难来的时候总是猝不及防。噩梦是从妍来到这个世界的第二个月开始的。一次小小的碰撞，换来的却是妍撕心裂肺的痛哭。我一下子慌了手脚，预感到一定出事了，带着妍去医院拍片，大腿居然骨折了！我的心一下子紧紧地揪在了一起，很痛，痛得我快无法呼吸。以前，有个看手相的人跟我讲，我的后代不好。虽然我是个无神论者，但我一直有担忧。现在这种预言一下子得到了证实，我悲痛欲绝。

位的第一次手术。那一天，是我们7年来最激动的一天。因为，我们的女儿终于可以接受手术了，天底下还有比这更令人高兴的事吗？这一天，也是我们对生活最感恩的一天。因为，有那么多的好心人关心着孩子，惦记着孩子：

天津有一位好心的医生，被我们孩子的那份爱感动着，答应到福建指导这儿的医生给孩子做手术。

昔日的同学，知道了雨欣的情况，带来了他们的心意，也带来了他们的深深的祝福。

就连非亲非故的安溪第三实验小学的陈校长和李书记也极其关心，带领全体师生，向孩子伸出了援助之手。

对我们而言，这份情真是雪中送炭啊！这忙帮得极其大，这份情极其深。我们接受的，不仅是他们的捐赠，更是接受了一份爱心，一种精神力量！他们对孩子的关爱，对我们一家的理解、支持和帮助，

为我们支撑起一片希望的天空，让我们学会了感恩和珍惜。素不相识的他们，都能为我们的孩子献出一份力，一份爱，为人父母的我们，还有什么苦吃不了，还有什么做不到的呢？

我们感谢所有的好心人，在挽救女儿的路上，我们不再孤独无助。虽然，还有每年4次的输液治疗，还有每隔三个月的一次又一次的肢体矫形手术，每隔2—3年的一期又一期的换髓内钉手术，总次数多达二三十次，这路一定还很难很苦。然而，我们会一如既往的勇敢面对，这一辈子，我们就图孩子能走上一条没有歧视的人生之路。过去的几年里，是生活改变了我们，现在，是我们改变生活的时候了。我们希望教育孩子，一定坚强，一定挺着，靠自己给人生交一份不服输的试卷。

即使足不出户，也要活得精彩。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第1期）



为什么如此的磨难会频频降临到我们这个家庭？我和我的同胞弟弟都有过骨折史，只不过我很轻，小时候有过一次。我妈妈也有，也很轻。我们都和正常人一样工作、生活着。现在我的女儿却要承受如此之痛苦，为什么呢？这会不会是一种遗传性疾病？我在怀孕的时候就有过这种顾虑。

我上网寻求答案。“蓝巩膜、出生时头颅呈皮囊状、长骨易发生骨折”，这种描述不是和我女儿一样吗？脆骨病！是一种遗传性疾病！我的天空一下子塌陷了。这是不是命运跟我开的一个玩笑？我实在不敢接受这个答案。不可能的，我不可能会被这样的不幸击中的！

妍通过牵引治疗慢慢康复了，我紧锁的眉头也慢慢地舒展开来。可是现实太残酷，仅过了一个月，妍又骨折了。那天我和先生喂她吃蛋黄，她哭闹着不肯吃。忽然她一声尖叫，我的心拧在了一起，意识到肯定又出事了。抱着她去医院拍片，果

然又骨折了。我记得很清楚，那天是平安夜。我已经没有勇气去面对，我快崩溃了。稚嫩的生命呀，刚来到这个人世，怎堪经受如此磨难！我的先生也因为女儿的不幸而痛苦万分。我们抱着她去了上海儿童医院，她的病情得到了证实，脆骨病，遗传，目前没有方法治疗，只能预防骨折。天啊，我该如何面对！我们抱着她回到了常州，在儿童医院进行了牵引治疗。

我感觉自己是一个罪人，我对不起我先生，更对不起我的女儿。我向先生提出离婚，女儿归我，让他重新去寻求幸福，但他不同意。他很善良，他没有怪我，反而安慰我，鼓励我，我有了一点点面对现实的勇气。但看到女儿，我的心又撕裂般地痛。我跪在她面前哭着乞求她的原谅，可她毕竟太小，什么也不懂。我感觉自己像在做一个恶梦，醒也醒不来。我万念俱灰，甚至想过抱着她一起去天堂。

就这样，妍在我们小心呵护下痛苦地成长着，我的天空一片灰暗。幸好，有先

生的安慰与鼓励，我慢慢地挺了过来。我在网上寻求治疗这种疾病的方法，可是一次又一次地失望。在妍一周岁的时候，我终于在网上看到，天津医院有一种输液疗法，能增强骨质，对于这种病效果很好。我一下子看到了希望，和先生带着妍立刻启程去了天津。也就是在那里，我们遇到了一位好医生，任秀智大夫。在那里，我们看见了希望，也开始进入了治疗这种疾病的辛酸的旅程。

定期到天津医院接受静脉注射双磷酸盐类药物帕米磷酸钠疗法，平时吃鱼肝油和钙辅助治疗。从常州到天津，旅途的劳累和治病的艰辛是无法用语言描述的，我们身心俱疲。但只要妍能慢慢好起来，不要说是吃苦，哪怕是付出生命，我也愿意。经过一年的输液治疗，妍的骨密度有了显著增加，活动能力也有了很大改善。在她两周岁的时候，已经历了四次骨折，每次骨折都是大腿股骨，左腿股骨已变形。我们带着她去天津医院进行矫形手术，手术是任大夫主刀。他是这方面的权威，有着相当丰富的脆骨病矫正手术方面的临床经验，我们信任他。

我永远也忘不了妍进手术室的那一刻。她拼命地搂着我的脖子，哭着闹着“妈妈不要走，不要走”，麻醉师给她打了一支镇定剂。医生将把妍的皮肤和肌肉剖开，把她的骨头截断，她是我的骨肉呀，才两岁，能受得了这种残酷的手术吗？可是为了她的健康，我必须把她送进去，我舍不得呀！可是又有什么办法呢？造物弄人，我别无选择。泪水滴落到我的嘴唇，很咸，很涩。头发盖住了我的眼睛，我实在没有勇气面对妍。妍搂着我，用小手把我的头发捋到一边，盯着我的眼睛，想从我的眼神中寻求帮助。我永远也忘不了那双眼睛，恐惧、无助、期盼。她哭喊着“妈妈，不要走，何妍要回家，何妍要回家……”。慢慢地，麻药在妍的身体里起了作用，她渐渐放开了小手。医生把她推进了手术室。

手术通过在畸形处截断，髓腔内贯穿髓内钉矫正畸形，两条腿再打石膏固定。手术进行得很顺利，三个小时后，妍被推出了手术室。经过一个月的休养，妍恢复

得很好，我们帮她拆除了石膏。她变形的左腿已得到了矫正，变直了，又能动了。看着妍摆脱了束缚的那种快乐，我们得到了一丝欣慰。后来，我们让妍慢慢地练习站，练习走。很快，妍就能扶着东西慢慢行走了。

两个月后的一天，灾难又降临了。那天，妍推着家里的一张小凳子，因为拐弯，走得太急，磕着了，摔了一跤，右腿又骨折了。我与天津医院的任大夫取得联系，可以手术。因为只有放了髓内钉，才能保护她少受骨折之痛，这是唯一的办法。那时正值年末，火车客运高峰，根本就买不到火车票，我先生又出差，怎么办呢？当时我只有一个信念，一定要以最快的速度到天津。我去火车站苦苦地哀求工作人员，把女儿的病情告诉他们，希望得到他们的帮助。终于，他们为我买到了一张卧铺和一张站票。我和公公用被子裹着妍火急火燎地赶往天津。第二次的手术也很成功。年前，妍顺利出院了。一个月后，石膏拿掉了，妍获得了新生。我们又恢复了让她练习站立与行走的康复训练。很快，搀着她的小手，她能慢慢行走了，我感觉一下子又回到了这个五彩斑斓的世界。

现在，妍已经三周岁多了，离第一次手术已过去一年多了。在我们的精心照料下，她恢复得很好，已经能独立行走，能跑能跳了，身高也快接近九十公分。虽然与同龄的小朋友比要矮许多，但看着她正在慢慢生长，我已经很满足了。我终于有了勇气牵着她的手去接触周围的小朋友。

“虽然你已折翅，但你依然是我的天使！”看着妍那双天真无邪的眼睛，那么清澈、那么明亮，仿佛一缕阳光照进我阴郁的心田。她还不不懂什么叫磨难，什么叫痛苦。我不能给她一个健康的身体，我只有用我最大的努力来换取她的快乐，减少她的痛苦。我们没有办法选择命运，但我们有办法面对命运！我现在最大的愿望就是希望她能顺利进入学校接受教育，我会一直为她付出，我不需要她的回报。我只希望她长大后，对我少一点怨恨，多一点理解。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第3期）



远方的母亲

张玉芳／文

小时候母亲在我心中的形象，大多来自于父亲的讲述，还有亲戚、邻居、乃至继母的口中也会提及，评价好坏不一。我不清楚母亲到底是一个怎样的女人，因为我在三岁时，他们就离婚了，所以我自己关于母亲的印象，仅有三岁之前那点极微薄的记忆了。

他们离婚之前，我难得的印象就是母亲给我买过很多桔子，我是最爱桔子的；而且她还给我买了一条裙子，我保留了很多年，一直记忆犹新，甚至到现在还记得样式跟花色：白底，紫色的葡萄图案。不知这是对母亲的想念，还是对裙子的钟情。

亲戚们嘴里，说我遗传了我母亲的劣性。我承认，我不是乖孩子，但是真的像母亲么？他们说长得像母亲，我还经常照镜子，希望从中找出点妈妈的影子来。说来说去，那时我还是恨母亲的，把那种渴望母爱又无能为力的心情转向仇恨，恨她不在我身边。父亲戏称，我是他生的，我就相信，对别人说我是父亲生的，别人听后大笑。

很多年过去了，现在对母亲，我唯有埋在心底的牵挂，是一种说不出口的牵挂。妹妹顽皮做错事后，继母的宽容慈爱，让我懂得，母爱是多么温馨啊！我不由地想起我的母亲。如果她在，也是这般对我么？是不是也会疼爱我？有人说，她好像嫁得很远。

终于在两年前，她相隔 10 年才回来。她来看我，然后带我去外婆家叙旧。我不能让她在我家待太久，我要考虑继母的感受。见了面，她微微胖圆的脸上，眼角堆积了皱纹，烫了小卷的头发随意挽着。不大的眼睛笑得眯起来，有着薄薄的嘴角。好像，我真的是有点像她的。

开始，我有点拘谨，有点陌生，那一句“妈”都有点叫不出口。但是她注视我的目光，让我百分百地相信，她是我的妈妈！我想世界上不会有比看自己的孩子更深情、更专注、更珍惜的目光了吧？也只有自己的父母，不会嫌弃无论多么残缺的孩子吧？她忙不迭地向周围的人介绍我是她女儿，说我多么乖巧，多么能干，没有她在身边照顾我依然活得那么好。我心里泛着酸。

母亲笨拙地使用手机拍我，开始我有点想笑，她说这一走不知什么时候才回来，要照点照片留着……我对着镜头笑得有点僵硬了。吃饭的时候，她不停往我碗里夹菜，我说我吃不了那么多，她还在夹，似乎想补偿这十几年她不在的空白。我说我要被胀死的，她骂我是乌鸦嘴。

我们一起躺在床上，她给我讲自己这些年的漂泊。她去了很多地方，每个地方都是那么陌生，她没有技术，没有文化，每次都只能做体力活。感情也是几经坎坷，最终嫁给了一个老实没钱的男人。她说：“虽然他没什么本事，但对我还是不错的，没有坏脾气。虽然穷啊，但是终于在异乡有了自己的家……”原来，她现在已经两个儿子的母亲了，这两个弟弟都快初中了。而她为了养活家人，为了有个像样的家，还要去工地上做工，想到这里，我心里一片惆怅。

她接着又感叹她跟父亲的婚姻，听得出那份惋惜。她轻轻地拉起我的手，抚摸，叹气。我心里很紧，说不出什么安慰的语言，我伸过身子，抱住她：“不要难过了，好好过你现在的的生活。”我才明白亲生的骨肉，一别就是十年啊！十月怀胎，一朝分

娩，我怎么可能不是她的牵挂呢？虎毒尚不食子，何况她是个女人，她丢下自己亲生还残弱的孩子，背井离乡地去流浪，一定是有她的痛和无奈啊！我却怨恨她那么多年！我心里很苦楚，21 年来我没有在她生病的时候给她一个拥抱，没有给她烧过一道菜，甚至没有为她盛过一碗饭、端过一杯水……我没有尽过一点一滴的孝心！我凭什么恨她呢？看着她普通的衣服，欣喜的眉梢，我想她虽然可能过得不富裕，但是应该很快乐吧，心里春暖花开起来。

本来说好第二天她带我去赶集，给我买衣服。她说：“虽然妈妈钱不多，不能给你买名牌，也不能买很多，但总是妈妈的心意，总是妈妈跟你一起选的。”我只能笑着使劲点头，不想让她知道我的心思，怕她心酸。我心里更感动的是她的细心，而且她不怕别人笑话带着残缺的女儿去上街。只是可惜她临时有急事没有去成，当天就要走了！

她临走时，陪我坐在床上。我们都没有说话，她就看着我梳头。一会儿她往我手里塞了 100 块钱，让我自己买点需要的东西。我沉默着点头。她开始叮嘱，好好吃饭，保重身体，听爸的话……我低着头，一一答应。

我以为我可以不哭泣的。最后，她把我抱进怀里，哽咽对我说：“女子，妈妈走了。”

终于，我的眼泪忍不住了，落进了妈妈胸口的衣襟上。就让这不舍的泪水化作送别的小花，寄托我思念的祝福吧。

那一刻，多年的怨恨最终化成爱的涓涓细流，流过脸庞，流过心房……

我明白了，不管她是一个怎样的女人，她都是一个母亲，我都是她的孩子，是她珍爱的孩子。她也是我珍爱的母亲。我祝福她在远方平安喜乐。

写到这里，我的心里眼里又一次潮湿了，不由地拿出手机给远方的她发了一条信息：“妈妈，我想你了。”

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 18 期）

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，只要身体健全，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，哪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，但只要我们勇敢地 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！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 13 期）



家有千金

李中秋 / 文

说实话，我是农村出来的，重男轻女的思想是透在骨子里的，孩子没出生时，老婆一直问我，希望是男孩还是女孩。我口中说男孩女孩都一样，没什么区别，但心底里还是希望是个男孩。

女儿初到人世，现在想起来，当时的我是那样的茫然、失望，但一切都容不得我多想，每天总有做不完的家务。待到孩子满月，有了空闲，定定看着她：眼前这个肉乎乎、粉嘟嘟的小东西，只会咿巴嘴巴、无缘由地大哭、无缘由地傻笑。这时什么想法都没有了，真的感觉她就是一个天使，能让你的心都化掉，那种喜悦真的是无法用语言表达。

偶然发现，她和我一样，有个小酒窝。只是她的在右边，我的在左边。当时我就说，她的名字就叫李靛，“靛”就是小酒窝。“靛”字不好认不好写，于是她的小名就成了李妍。大名李紫怡则是我与老婆李字和杨字结合的“李子易”，为了更像一个姑娘的名字，就变成了现在的李紫怡。

孩子一天天长大了，她逐渐有了自己的想法、自己的个性、见长的脾气。

让我感到最欣慰的是她的诚实与节俭。从她上小学一年级到现在，从没有因为成绩不好而撒谎，也没有因为老师请家长怕我

们责怪而不告诉我们。这也得益于我们为 孩子创造了一个说真话的氛围。要让孩子不撒谎，首先我们要给孩子一个说真话的氛围，我们看到的往往都是一个结果，而忽略过程，如果老对结果发脾气，造成的结果只能是孩子为避免责骂而说假话，久而久之，孩子就会养成说谎的坏习惯。

家里总有一些零钱，桌子上的小纸币，柜子里的硬币，如果她未征得我们同意，就不会自作主张私自拿用。就是过年大人给的压岁钱，她也是藏了又藏，怕我们花掉。直到开学，这些压岁钱就变成了学费、书费。

让我最头疼的是她的学习习惯不好。现在的学生家庭作业确实也多，我一次又一次的告诉她，我也不想她有那么多的作业，但你要上学就得遵守学校的规定，教师布置的作业就要完成。但她一坐到书桌前心思就到了别的地方，过半小时你去检查，甚至只写了几个字，每天完成作业十点多，自己累，我也累。

另外就是吃饭，三次五次叫不到饭桌前，到了饭桌还是不紧不慢，别人吃完都收拾饭桌了，她的饭还吃不完。

她还有很多的缺点与不足，同时又有很多的长处与优点，和你我一样是一个平常的人，最终孩子都会长大。

希望长大的她能自立，能够与人相处，能求知。

老爸

李紫怡 / 文

我爸是个极普通的人，但走在街上，熟人一眼就能认出来，为什么呢？我爸的相貌极为普通，但有一个特征，让人过目不忘——我们当地人说的“红二团”。这个特征不是他生来就有的，而是高原反应，这跟我爸从小生活的地方有着密切的关系。

我爸是个极为好学的人，从小被灌输的就是“金榜题名”的理念。也就是这种理念，让他成了农村少有的大学生，并且到现在都有人尊称他为“活字典”。而我爸身上最大的亮点，还在个性上。

老爸的个性极为奇怪，你偷个小懒，补个小觉，他都会锅碗瓢盆齐上地把你训斥一通；而在你考砸，请家长这样的“大事”上，他却总是淡淡一说“下次要注意”，什么也就都忍受下去了。用他的话来说，就是：“懒惰、

撒谎，这都是可以改变的。而请家长已成现实，无法扭转，没有必要去做无意义的事。”老爸的哲理总是近乎完美，让你心服口服。

记得有一年，妈妈过生日，奶奶炒好了一桌子菜。香喷喷的米饭，热气腾腾的香辣鱼，都让人心情大增。突然，爸爸的单位打来电话，说有急事叫他回去。这我怎么能答应！说什么也不让他走，甚至和他吵了起来，他淡淡地看了我一眼，仍然摔门而去。说实话，话一出口我就后悔了，一直想给他说声对不起。晚上，爸爸回来了，我悄悄问他：“今天你难受吗？”沉默良久，他告诉我：“无论怎么样，你都是我的宝贝，我永远都会原谅你，我也不会怨恨，因为你是我的宝贝。”我没有看清他的脸，因为，泪已模糊了我的眼……

从来不知道，在我身边，有一个这样保护着我、爱着我、庇护着我的人。他所做的一切，都只为了一个目的——为了你，宝贝！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 6 期）



抱我上学的父亲

胡娟娟 / 文

对一个女孩来说，20多岁正是散发着无限青春气息的花季年龄，但对我来说，却经历着一番常人无法想象的生命体验。由于患有罕见的“先天性成骨不全”，我的骨质疏松薄脆得像玻璃一般，随时都有被“打碎”的可能。20多年来，被人们称为“玻璃人”的我，经历过大小数十次骨折，也因这病魔的折磨，现在身高只有90厘米，体重只有50多斤。我无法像正常人一样行走、生活，注定了一生要与轮椅相伴，而前进的道路，又是那么的艰难与坎坷……

每当受伤的时候，一个人独处的时候，我不由得思索着很多问题。我时常问自己，人的命运究竟是怎么回事？难道就没有自己选择的权力吗？人们常说人的一生是上帝安排的，我本来不怎么赞同这种说法，但经历过一次次打击后，我似乎有些认同这样的想法了。想到这，心里就一阵阵酸楚，为什么老天对我这么不公平？

然而，我又是幸运的。25年之前，我被亲生父母遗弃于荒郊野外，幼小的生命已徘徊在生死边缘，危在旦夕，就在那一刻，幸运的我被养父母发现并抱回了家。我对他们来说，不是亲生，胜似亲生。25年来，他们全身心地抚养照顾我，谱写了一曲感人肺腑的真爱之歌。

那是在1986年5月的一个夜晚，养父将荒野里的我抱回了家。在怜悯我的同时，父母内心禁不住一阵高兴，因为在这之前他们已经有两个儿子，一直盼望着有个女儿，我的到来给全家带来了喜悦。为了养活生命垂危的我，从收养之日起，父母每天清晨都跑到10公里以外的地方取牛奶给我吃。在我百日那天，父母给我穿新衣服的时候，我的胳膊突然骨折了，不知所措的他们把我送到了医院……医院的检查结果，犹如晴天霹雳炸响在父母头顶，原来我患有“先天性成骨不全”，身体就像玻



璃一样易碎。从此以后，父母几乎将全部身心精力都投入到了对我的照料上。

25年来，他们一直像照顾婴儿一样，小心呵护着我。尽管如此，我还是经历了数十次骨折。每一次疼痛难忍的我，让父母看在眼里，疼在心里，他们宁愿自己受病痛的折磨，也不愿意看到我受一丝痛苦。为了给我筹钱治病，父母几乎借遍了所有的亲戚朋友，甚至还向银行贷款。他们是面朝黄土背朝天的普通农民，为别人出苦力的木匠，因为我的到来，使原本经济就一般的家庭陷入困境当中。父亲一边做工、务农赚钱养家糊口，一边还要担负为我治病的高额费用。但不管有多么艰辛，父母都未从抱怨过，只是默默全身心地体贴照顾我。

看着我在精心呵护下一天天长大，父母既高兴，又少不了忧愁，七八岁的我也到了该上学的年龄了，可又担心我被人欺负、嘲笑……我更不能像其他孩子一样自己去上学，怎么办？最终，父母做出了一个大胆的决定，先抛下所有的顾虑供我上学。9岁时，我被父母送进了学校的大门，从那时起，父亲便每天抱着我去上学，家

里即便有再多的农活，父亲依然按时送我上学，又按时接我回家，一天从家到学校来回好几趟，不管刮风下雨酷暑严寒，父亲从未间断过，就这样日复一日，年复一年，把我从小学拖到初中。后来各级残联给我捐助了轮椅、残疾人电动三轮摩托车，父亲便开着摩托车送我到5公里以外的中学去读书……不管我走到哪里，父亲就跟到哪里。他一定要坚持供我上学，直到把我供到有份工作，才能放下心来。

是啊，父亲是伟大的，他为了我一次次无止境的付出，一心想把我养育成人。不知不觉中，父亲陪我走过了16年多的求学生涯。如今，我已顺利考入平凉医专，和其他孩子一样有学可上，从心底里感到高兴与自豪。

我知道，自己能走到今天这一步，全靠父母以坚定的信念支撑鼓励着我。暮然回首那走过的路程，我们一路走来，绝不是那么一帆风顺的。每前进一步，都是那么的艰辛不易。在这条路上，有父亲曾为我洒下的辛勤汗水，有别人对我们的嘲笑与讽刺，然而风雨无阻，父亲从未轻言放弃对我的培养。患有疾病的我能奇迹般地存活，已然十分幸运，而父亲能坚持每天接送我上学，直到把我送入医专，更不是



一般人能做到的！如今，我相信，前面的路无论多么艰辛与坎坷，都无法阻挡我们一家前进的脚步……

父母一直为我默默付出，无私奉献20多年，不求回报，他们唯一的愿望，就是让我能学到更多的知识，让知识改变我的命运。如今，我离父亲的目标越来越近了，可当我再回望他的容颜，却已经苍老了许多。几十年的风风雨雨，父亲为了这个家，为了我，付出了一生的心血，他那一天不如一天的身体，我看在眼里，痛在心里。他总是有病了也不愿意去看医生，而是吃点药扛着。他省吃俭用，节衣缩食，就为了让我们能生活的更好些，而我作为女儿却不能为父亲分担点什么，只能在此道一声：父亲，您辛苦了！

父亲既是平凡的，却又不凡的，我为有这样一位伟大的父亲，而感到骄傲与自豪。我既是不幸的，又是幸运的，是父亲给了我第二次生命，是父亲的默默奉献，才有了如今已踏入大学校门的我。与此同时，社会各界人士的大力支持与帮助，也让我深感温暖……我深知这来之不易的亲情，是爱让我们相聚在一起，我将永远把这份爱铭记在心。将来我一定要用实际行动来回回报我的父母，回报这个处处充满爱的社会，坚强地活下去。不管前方的路多么坎坷，不管遇到再大的困难与挫折，我都会勇敢面对，微笑前进，不抛弃、不放弃，做一个坚强的女孩。别人能做到的，我坚信通过努力，自己也一定会做到。存着一份感恩之情，我会将父亲的这份爱永远留在心中，并把更多的爱给予那些需要的人。让这份真情永远延续下去……

心若在，梦就在！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第14期）

后记：人们都说，父爱如山。父亲的爱，正如山一般沉默、深重，却恒久不变，永远守护着我们。其实，维系人与人之间关系的，除了血缘，更多的是情感。因此，不管是否亲生，或许四目相对的那一刻，羁绊已经注定。注定这双温暖厚实的大手，将是我们一生不变的依靠。也许，父亲这个人一生都很平凡，但是他的爱，一直很伟大。

我的父亲母亲

张伟伟 / 文



编者按

张伟伟对父母的感恩之情，不尽表现在他的文字中，更表现在他的行动中。他为了能赶上这一期期刊登上他的文章，没有电脑的他，竟然用手机QQ一条一条的打了出来，发给我。用了约两天的时间，才发完他的稿子。一句一句的把张伟伟的文章摘下来，并拼在一起，在这个过程中，我除了感动还是感动。

一九七九年的春天，我出生在山东滨州的一个偏远农村，母亲是残疾人，我也不幸地患了“成骨不全症”。

我出生的时候有个大我两岁的哥哥，因为那个年代的农村生活温饱都很成问题，哥哥和我的出生是母亲做的“剖腹产”手术。伴随着我的出生，母亲的身体每况愈下。从我小时候，父亲母亲就对我付出太多。因为我身体残疾的原因，小时候特别淘气，爱哭又细食，喝水还经常呛着。母亲总是小心翼翼的，一口口喂我吃、喂我喝。小时候还经常感冒，一着凉就容易患肺炎，每次都在乡里的医院住一个多星期，父母对我总是百般呵护。我两岁的时候，不会走路，父亲母亲商量带我去医院检查，检查结果可能是先天性软骨病、佝偻病、营养不良等，叮嘱不要磕着碰着，回家后多吃钙片，多晒太阳。以后又去省医院做全面检查，结果仍然一样。回家后，母亲知道了检查结果，如同晴天霹雳，父亲母亲陷入了困境，此后母亲对我更是细心照顾，老是怕我磕着碰着，亲戚们给点好吃的全留给了我。

时间一天天的过去，这一年我已经五岁了。刚开始由父亲母亲领着走，扶着桌子走，拄着棍子走，最后终于自己能独立行走了。

从我记事起，父亲就是一个憨厚老实的农民。为了撑起这个家，父亲挑起了这个家庭的重担，辛苦经营着这个残缺而贫困的家。那是一种怎样的生活环境，吞糠咽菜，食不裹腹，衣不遮体。在那个时代村里的劳动力都挣工分，一个工分还不到一毛钱，父亲和大伯每天都在小队上挣工分，养家糊口。

几度风雨，几度春秋，一晃的时间，我和哥哥已经相继长大。我也和正常人家的孩子一样，背上书包，进了学校。父亲虽然没有读过多少书，但却十分崇尚知识。从我上小学的第一天起，父亲就要求我和哥哥好好学习，在严格要求我们学习的同时。还时刻不忘教我们如何做人，父亲时刻告诫我们，人穷志不短、身残志不残。所以时至今日，我的记忆中，仍然清楚地记得自己唯一一次挨打的情形。

那是一个夏日的午后，邻居家的孩子到我家玩，手里拿着一根鲜嫩的黄瓜，我两眼放光，直勾勾地盯着人家手里拿的黄瓜，几次咽下就要流出的口水。哥哥似乎看出我的心事，傍晚他带我到邻居家的菜园中，偷偷地摘了一根小黄瓜给了我。谁知刚咬了一口，还没来得及咽下，就被邻居的人发现了，邻居跑到我家向父亲告了我们兄弟俩一状。知道大事不好的哥哥撒腿便跑，一溜烟不见了踪影，逮不着哥哥父亲只有把气全撒在了我身上。父亲一把揪住我，不顾母亲的哀求和劝解，照着我的屁股就是一顿打。由于受到极度惊吓，吓得我缩在了母亲的怀里，许久哭不出声来，好不容易缓过神来，“哇”的一声哭了起来。我不明白为什么别人家的菜园里可以种西红柿、黄瓜，而我家的菜园却偏要种玉米，母亲告诉我种玉米是为了秋天能有玉米吃。晚上父亲摸着我的屁股，望着我泪痕斑斑的脸，竟哽咽无语，泪水像开了口的水渠一样。那年我七岁。七岁的这一年，我家添了一个妹妹，是母亲抱养的。有一首歌曲《父亲》唱出了我们儿女的心声：“父亲是儿那登天的梯，父亲是那拉车的牛，忘不了粗茶淡饭将我养大，忘不了一声长叹，半壶老酒……这辈子做你的儿女，我没有做够，央求你呀下辈子还做我的父亲。”

我的母亲生在农家，为人朴实，她比所有普通人更普通，比平凡人更平凡。虽然身有残疾，却从来不认为自己是残疾人。母亲小时候只念了几天书，没有太多的文化，自从嫁到了这个家，就把许多牺牲当成了理所当然，有时候看着都让人觉得心疼。

我十三岁坚持念完了小学，由于身体残疾的原因，没能念初中。父亲给我买了几头山羊，每天放羊、割草，我忘记了自己是个病人。

十五岁的这年春天，由于疲劳我的双下肢骨折了，那时母亲因为残疾的原因也拄上了拐杖。为了我的腿操心，她的头上也有了白发。医生已经明确表示，我的腿目前没有好办法治疗，只有在家静养。母亲还是一门心思地让父亲给我找大夫，打听偏方，花些钱，还总是找些稀奇古怪的药，让我吃，让我喝，或者是洗、敷、熏、灸。我说：“别浪费钱了，根本没用的。”母亲总是说：“再试一回，不试怎么知道没用呢。”母亲每回给我用药，都抱着虔诚的希望。时至今日，我的母亲已经不能走路了，生活不能自理，还有我这个累赘，全靠父亲给我们料理生活起居。

同样有一首歌唱母亲的歌曲《母亲》，也唱出了我们儿女的心声：“不管你走多远，无论你在干啥，到什么时候也不能忘，咱的妈。不管你多富有，无论你官多大，到什么时候也不能忘咱的妈……”

这就是我的父亲母亲，我永远都忘不了的亲人。父母为我们付出太多，特别是“瓷娃娃”家庭。如果说我们是一只飞翔的小鸟，那么父母的情怀就是广阔的晴空；如果说我们是一只小船，那么父母的情怀就是蔚蓝色的大海。纵然这个世界上的爱有千种万种，但我们无论怎样都不应该忘记，来自父母的那一份爱，那一份牵挂；因为在这个世界上，不管哪一种爱，与父母的爱相比都会黯然失色。无论我们在人生的道路上走多远，都不要忘记了父母的爱，会像彩虹一样在我们的心间升起。让我们一起感恩天下父母！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第15期）



十年

白珍怡 / 文

皮村李家

北京城东边六环以外，风景渐渐变得不同：高楼少了，田地多了，等着拆迁的农房像颓废的伤兵站在路旁。乡村公路上行驶的公交车像长途大巴，有厚坐垫和靠背。扬尘中出现一片热闹的平房——到了，北京市朝阳区金盏乡皮村。31岁的四川男人李其川一家六口就住在这里一间30多平米的民房里。

这间民房位于村里一条狭窄的街道巷子里。进门是个小院，同住三户人家。李家在最靠外的一间。这间小屋有一大一小两个房间，李其川让老父老母带着两个孩子睡外间大床，他和妻子邓莲秀睡里屋。烧水用的是蜂窝煤，做饭用的是一罐燃气。但这罐燃气是别人不要了给的，等这罐用完，李其川不准再买。四周昏暗的墙上，挂着儿童识

字图片和一张“好儿童”的奖状。在这间没有暖气的陋室，他们已经住了两年多，租金涨到每月 260 元。皮村像他这样的外来打工者有很多，大多在附近的木工厂或铁艺厂工作。

31 岁的李其川与协会相识带着点戏剧性。2009 年秋，他的儿子林林和瑞瑞在皮村同心学校念书，这两个蓝眼睛、爱骨折的孩子总是坐在一辆儿童推车里，受到老师的特别照顾。一位志愿者发现了这对特别的哥俩，之前他在瓷娃娃关怀协会当志愿者的经历使他立刻明白：他们是成骨不全症患者。通过这位志愿者，协会与李其川一家取得了联系。



没有妈妈的动物园之旅

之前，李其川对两个孩子的病一无所知。他 16 岁就出来闯荡，足迹遍布全国十多个省市；2000 年与现在的妻子相识，两年后生下大儿子林林，2003 年开始发现孩子老爱骨折；2004 年 60 多岁的父母带着儿子来到北京一起生活；2006 年满怀希望地生下二儿子瑞瑞，一年后发现孩子和哥哥有同样的毛病……曾经，他亲手做了 5000 坯水泥砖，准备给家里盖新房，但现在，这些水泥砖烂掉了，老家的房子早垮了，家里的 4 亩地送给别人在种。他打定了主意，只要在外面一个月能净得 700 元，他就不回去。这些年来，李其川和妻子在北京打工，靠着朋友帮忙在铁艺厂做工，如

双头马车拖着一家人向前走。

也许是日常事情太烦心，李其川对妻子的脾气不好。妻子邓莲秀来自贵州农村，像他一样很早就出来打工，结婚这么多年，回家的次数屈指可数。李其川总说自己要工作，家里的老人和孩子要人照顾，没时间回岳父母家。2007 年秋，邓莲秀的奶奶去世了，她决定回老家给老人送葬，也好好与父母团聚一番。带着 2500 元积蓄，邓莲秀坐上了回乡列车。

邓莲秀这趟探家却不得安宁。没几天，李其川给她打电话，告诉她二儿子瑞瑞骨折了，自己摔断了腰。邓莲秀一听，急急忙忙地赶回家中，看到瑞瑞骨折在床，而完好的李其川劈头问：那 2500 元钱还剩多少？邓莲秀算算，来回七八百元的车票，给老家父母亲友买点东西，2500 元钱就没剩多少了。没钱，孩子又骨折，邓莲秀挨了丈夫一顿数落，委屈的她不辞而别。

妻子离家有大半年的时间。李其川一个人照顾着家里。看着两个骨头脆弱的孩子，两个身体不好的老人，心里郁积的苦闷像火山一样喷发出来。一家子来北京好几年了，就在村子里转，首都都是啥样都没见过。走，带老人孩子出去玩一圈！这次李其川真的下了狠心，去动物园！北京动物园位于西二环与西三环之间，距离皮村有 30 多公里。两个孩子无法行走，站立都不成，老人身体也不好，李其川就打车来回，花了 400 多元。两个孩子头一次出门游玩，看到什么都想要，李其川也尽量满足。这一趟出游花了 700 余元，李其川一个月的工资去了大半。

生活总要维持下去。李其川有个同乡好友老温，也是他工作的铁艺厂老板。老温对李家极为照顾，两个孩子看到他会开心地喊“温叔叔”。老温还开着自己的小面包车送李其川老父去医院治疗严重的支气管炎。家务事李其川也跟老温说说，老温劝他：你呀，对你老婆脾气好点。一家人要努力把孩子养大，这是命啊。李其川不说话，直抹眼泪。

还是一家人

事情好像又峰回路转。离家 8 个月的妈妈邓莲秀回到家中。其间她一直在广东打工，无时无刻不想着两个孩子。她跟所



有试图给她介绍对象的人说：别说这个，再说我们就连朋友都不是了。不知道这道裂缝这个家庭会如何来弥补，但至少，它现在合上了。最好的是，热心的老温联系到皮村的“同心打工子弟学校”，林林顺利入学。每天爷爷都推林林上下学，在学校照顾他，成了“全职陪读”。

协会与李其川取得联系后，他赶紧带着两个孩子到协和医院治疗。林林和瑞瑞开始服用治疗成骨不全症的药物，每个月李其川会跑到离家 30 多公里远的协会领取 3 箱特仑苏牛奶。

2009 年末，李其川和邓莲秀回老家领了结婚证。从 2000 年相识在一起，十年之后终于正式结婚。8 岁的林林和 4 岁的瑞瑞依然不能走路，被安放在两辆童车里。林林会认字，他会写自己的名字。他看着墙上的认字贴图稚气地大声念着：“跑，跳，走，爬……”这些字，他还都没体会过呢。爷爷拿出孩子们吃的“福善美”，林林大声说：吃了这个药我就会走路了。瑞瑞也像哥哥一样上了“同心”学校，小手笨拙地握着铅笔，写出来的自己的名字像甲骨文一样难以辨认。他也有一双巩膜发蓝的

漂亮眼睛，来李家采访的记者们都爱给他拍照。

周末天气好的时候，爷爷奶奶会推着两个孩子到村头转转，晒晒太阳。林林和瑞瑞还记得那次快乐的动物园之行。瑞瑞说，他喜欢老虎和豹子；林林则称自己看到了一一龙。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 8 期）

后记：对于每个瓷娃娃患者的家庭来说，最沉重的除了生活上的负担和压力，莫过于心理上的煎熬和压抑。在漫长的年月里，每一次骨折，每一场手术，每一声哭喊，每一回奔波，子女肉体上每一丝的痛苦，都会在家人的心里凝结成放大数倍的痛苦和悲伤。

然而，生活终究要继续，他们决定擦干泪水，用乐观面对困难，用微笑期盼希望。家人的坚强和智慧深深影响着子女，鼓励他们勇敢地迈向人生的旅途。

永远相信奇迹的存在，不抛弃，不放弃，这就是爱的真谛。

编者按

“一个篱笆三个桩,一个好汉三个帮”,朋友,是人生旅途中最珍贵的温暖。没有血缘关系的人们,因为奇妙的缘分走到一起,风雨同舟,患难与共。你们一起笑一起哭,在彼此的生命里留下浓墨重彩的一笔,这是多么神奇。对于瓷娃娃来说,朋友的定义,似乎更为特别,或许不仅包含了共同的爱好,共同的话题,还有相似的遭遇和相似的悲伤。这让他们更加亲近。

人生的路很长,或许不能一直相伴,但是旅途一起走过,便已不负此生。

感谢你,朋友——生命里最美的风景。



“铁三角”的故事

王春英（罕见病病友）/文

我现在的工作是照顾俩个坐轮椅的朋友,我们是一个特殊的组合,叫“铿锵铁三角”,就像皇上、和珅、纪晓岚一样,不能分开。我们谁离开谁都是不可以的,一个都不能少。我们能走到一起生活还有一段小插曲。

第一个搭档是瑞红,她比我大正好一个月,是个坐轮椅的瓷娃娃,河北邯郸人。2010年,她刚来北京生活,不能自己照顾自己,在网上发帖子找人照顾她。我的朋友看到了,就跟我说了。我以前做过保姆,有经验,而且当时也正在待业。朋友说她和我年纪差不多,能合得来。当时我不太愿意去照顾她,觉得没有发展。我一直比较喜欢销售这个工作,当时我一直想找个自己喜欢的工作,能发挥我自己的能力,能体现自己的价值。做保姆很累的,工资又不高,也学不到东西,觉得自己不太适合,所以一直在犹豫。

一次偶然,在电视上看到了一个坐轮椅的女孩,在央视“百科探秘”栏目里讲玻璃女孩就医记,我看到电视下面有一个名字,感觉咋这熟呢?哦,想起来了,就是我朋友和我说过的那个瑞红啊!当时我就发信息问她,电视上的是不是她。她回了我,我想真是缘分啊。她表现得很有能力,和她在一起能学点东西,我就想先去看看再说。

当我到她家,看见她和电视里不一样。我没想到她不能走路,依靠小凳子走路,当时我真的是震惊了:我能照顾得了她吗?她简单跟我讲了一下她的身体状况,她是瓷娃娃,骨头像瓷器一样一碰就会碎。我很担心我照顾不了她,我是那种不细心的人,万一我不小心会给她带来很大的痛苦,骨头就是裂点缝也会撕心裂肺地疼啊,这样的痛苦只有她自己知道,外人是感受不到的。她骨折一次要花很多钱,要是

我不小心的话我也没钱给她看病啊。但我想以后小心点、细心些就可以吧,尽量做事稳当些。于是我就答应下来。

我的主要工作是送她上下班和照顾她的生活。她是一个心思很细腻的人,很温柔,生活也很仔细朴实。我们先在一起生活了一个多月后,我的第二个搭档出现了——他是个男孩,他的网名叫“悟空猫”,我们都习惯地叫他“大猫”。他也是个坐轮椅的瓷娃娃,今年28岁,内蒙古人。他很有才,由于身体的原因没上过学,他弟弟妹妹上学用过的书他拿过来自学,自己完成了小学到初中的课程。自从有了网络,又自学了平面设计、网络管理,画画也是自己在家练的。他人很老实,脾气还好,就是做事比较慢,火上房都不会着急的那种。我们三个互相欺负,感情还是不错的,像亲人一样。

别人有拼车、拼房,而我们是拼生活。他俩不会做饭,也不能做饭,我主要是照顾他们的生活。我们自从在一起生活后,我们由于性格和经历不一样,在一起生活还得磨合。我是从小在东北长大的,也只会做东北菜,我也只能按我的口味做,毕竟是习惯难改啊。瑞红是河北的,由于病的原因牙齿也不太好。吃东西也只能吃软些的,而我喜欢吃一些脆的。每天晚上她都喜欢喝粥,大猫不喝粥。每次做好饭了瑞红都得发表一下评论,让你不痛快,我气得有几次和她吵了起来,几天不理她。大猫呢,不爱吃的东西不吃也不会发表意见。

我和瑞红住在一起,收入不是很多,我们能节省点就节省点。我们租的房间是阳台上隔出来的,也就7平米吧,天热的时候阳台那里就像火炉一样,天气冷的时候四处透风。她的身体不好,就住在屋里。我身体比她好一点,住在又热又闷的阳台上。开开窗吧,外面的空气热得就像在蒸着一样,为了她的身体我忍了。天冷的时候,阳台冷得要命,和住在外面一样,每天早上醒来脸都是凉的,为了心疼她我不说话还是忍了。

大猫第一次租的房子要比瑞红开始租的好一些,不过也很差。他租住在一个隔出来的小阳台里,得通过厨房才能到。白天在工作还好些,晚上回家正好赶上做饭,满屋子都是油烟味,关上门又热。蟑螂比我们那里还多,尽管大猫非常爱干净,但紧挨着厨房还是避免不了别人的食物招来虫子。

之后我们又经历了多次搬家,被黑中介忽悠,被房东赶走等各种事。北漂就是居无定所,我就特别想在北京有一套自己的房子,从此也就不被这些混蛋房东和中介欺负了。

瑞红因公出差比较多,而大猫喜欢玩儿,总是需要我陪同出行。我们每次出行都很难,为了不给别人增加负担每次都得打车。现在电视上一直在宣传:大家要绿色出行,环保为健康。但我们坐公交车出行,这样会增加危险性。有不少公交车没有无障碍设施,我也是残疾人,抬不动轮椅,必须要有热心乘客帮忙抬上去,要是有一个不小心他们就会骨折,骨折后医疗费都得自己出。后来我们尽量坐有无障碍的车。

有一次我们要去公园参加活动,离我们住的地方很远,还是公交经济实惠,还不用换乘。查好公交路线,我们到公交车站等。第一辆没有无障碍,上不去;等一会又来了一辆,有无障碍,司机还是个女的。我想这会很顺利的。车停稳了,我让司机帮忙把无障碍放下来使用,女司机很不高兴地喊:“坏了!”

我很小心地问：“那咋办啊？”

“找人抬吧！”女司机很不耐烦地回答。

为什么有无障碍还得找人抬啊，难道无障碍是摆在那里看的？说到底还是司机不愿意给我们使用，怕麻烦。我们找了几个热心的路人帮忙把轮椅抬了上去。到了终点我们该下车了，车上除了我们就还有一些老年人。我一看，不能让老年人帮忙吧，我就还是让司机放下无障碍，看看到底是不愿意给使用还是真的坏了。司机还是那句话，坏了。还很不客气地说：“你咋不找人抬呢？”我一听火就上来了，冲她说：“你没看见下车的都是老年人啊？无障碍是干嘛的？你不给用态度还不好！”没办法，司机找了门口的保安一起把轮椅抬了下来。下了车，我心里很不爽，就举报了这个司机。女同志为人母都没有爱心，还做啥服务行业啊？这个公司的员工啥素质啊？带着不愉快的心情，我们去参加了活动。

活动完了还得坐这路公交车回来。我们到了总站等车，想可别是上午那个司机了，我们怕她了。车近了一看，不是。真好。等车停下来，我们去后门等司机放下供轮椅使用的斜坡，等了一会司机没放下来，也没说话，关上车门开车就走了。在一边的其他乘客真好，帮我们喊了一声，司机还是没理会。我们这天咋这倒霉呢，在公交总站还坐不上车，司机无视我们的存在啊。我又打了投诉电话，这回我是忍无可忍了，我说我现在就在这儿呢，你让你们站长马上出来给我解决这事！

不一会出来了几个人，带头的是个女的，态度很好，不像那个女司机似的。他们想给我们安排到下趟车，让我们走了就可以了。我不让！太可气了，我说你们给我解决了我再走！他们的队长正好没在，知道了这事打电话来赔礼道歉，安排了我们回家的车。我们上车后那的女同志嘱咐司机一定要小心，照顾好我们。

一天被投诉了两次公交车可能在历史上也是很少见的。这公交公司的管理和司机的素质、队长的教育都是有问题的。要不投诉我们去哪里说理啊？以后就叫“出门无理”吧。为啥事情出了才去解决？难道一直在倡导的“绿色出行”只是口号吗？就这态度我们残疾人还敢出行吗？我们响应号召了你们不拉我们，态度还不好，深深地伤害了我们的心理。请不要等我们投诉了态度才好，要未雨绸缪，让我们快乐地出行可以吗？我们出行只要求平等的权利，提高司机的服务水平，这样无障碍出行是残障人自己可以做到的。

北漂的日子尽管很艰难，好像每天都有麻烦事儿等着我们，但“铁三角”依然相互鼓励着，在简陋的环境里制造着快乐，在朋友们的关怀和帮助下成长向心中的那份小小理想前进。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第12期）

后记：北漂的日子有很多辛酸与艰辛，但靠着铁三角之间的相互鼓励，他们都完成人生蜕变，创造出了北漂的传奇。如今，他们有个各自的事业和幸福。瑞红，在天津创办了太阳语罕见病心理关怀中心；大猫有了他自己的设计工作室——悟空猫设计工作室；英子则跟随她的另一伴到上海开始了幸福的生活。



疾病使我们相识

胡家瑜 / 文

我出生不久，一次次的骨折，就让原本幸福的家庭顿时笼罩上了悲伤的氛围，父母和我常常以泪洗面。由于骨折频繁，家人带我四处求医，后经沈阳医大确诊为“成骨发育不全症”，虽不是绝症，但也很难医治。这个结果无疑是晴天霹雳。

医生明确告知：“这种病无法根本治愈，唯一的办法只能减少骨折，并别抱有太大希望，这种病人一般不会有太长的寿命。”针针见血的字眼，刺痛了父母的心，但他们并没有选择放弃，每次骨折，都带我去当地的正骨医院进行保守治疗，并且四处打探是否与我有相同经历的人。

大概在我六岁的时候，因一次意外的骨折，再次来到正骨医院。等做好处理后，院长便给我们拿来一张报纸，上面是一位锦州的脆骨病人谭纯慧在母亲节写给母亲的一篇散文。但文章里并没有作者的联系方式。无奈之下，我们托在沈阳读书的姑姑来到报社，向报社说明情况，报社才勉

强将作者的地址透露给我们，几经周折，才拿到通信地址。回到家里，父亲便真诚地给谭大伯写了第一封信，大伯收到信后，热情地一个电话打到家里来，与父亲恳切地谈了很多，询问了我的病情，并鼓励爸爸，说我将来一定可以像他一样自食其力，劝告爸爸说：“其实我的情况远比你的儿子糟糕许多，但是现在依然健康地活着，脆骨病并不影响寿命，我就是个很好的例子。”的确，那年，谭大伯已经有37岁了。

那时我还年幼，并不记得太多情景，只是后来听奶奶说：“是谭大伯使我们全家消除了认为我活不大的念头。”结束电话之后，大家都激动地哭了，认为这种病并没有想象中的那么可怕，竟然还能有活到三十多岁的患者，对我又重新燃起了希望。家人之所以压力这么大，是另有缘故的，在结识谭大伯之前，曾认识过一位来自天津的脆骨病患者，不幸在十岁时由于长期卧床不起导致心肺衰竭，早早的离开了这

个世界。我的家人在得知这个消息后几近崩溃，一直认为我也会有同样的悲剧，直到认识了谭大伯才对这种病有了新的认识，家人也从此有了希望，认为我能够坚强地活下来。

随着我一天天成长，家人只要一有空，就会把谭大伯自学自强的事迹讲给我听，把他作为激发我生活斗志的楷模。就这样，我从小就暗暗把谭大伯作为榜样。由于当时通讯并不十分发达，无法直接联系，我直到读小学后，才开始用稚嫩的文字与谭大伯写信来往。记得我在第一封信中，曾问过大伯在病痛时是否难过、是怎样完成学业的等问题，大伯则用积极向上的语言引导着我，时刻鼓励我面对病魔要坚强起来。大伯的每一封回信，都能使我振奋不已，并在阅读后收藏起来。现在翻出来，再次重温每一封信，信中字里行间，让我再次感到从未有过的亲切感，那些话语，像家人闲谈一样轻松坦诚。

后来，家人为我买来了电脑，并通过光盘努力尝试着操作，笨手笨脚的我开始利用互联网与谭大伯互发邮件保持联系。可当时还在“一指禅”的我，想打一个上百字的邮件，无疑是件“大工程”，每打一封邮件，都会使我手忙脚乱，大汗淋漓。最可怕的是电脑死机，辛辛苦苦打好的字顿时全无，真是竹篮打水一场空，只好重新奋斗……

经过一段时间对电脑的熟悉，我学会了使用腾讯 QQ，当时家里的网速并不是十分给力，每次聊天都要饱受断线之苦。每次想要与大伯联系时，他无论有多忙碌，都会放下手边的事情，十分热情地和我聊天。电脑方面遇到问题，我就请教大伯，他每次都会非常耐心地为 我排忧解难。在我意志动摇的时候，大伯总会跟我谈心，开导我不要辜负父母对我的殷切期望，将来一定要做个自食其力有用的人。每句话都令我记忆犹新，并始终鞭策着自己。

有段时间，由于家里电脑出现了故障，我们有接近半年的时间没有联系。直到电脑修好后，大伯一句“家瑜，最近好吗”，让我感觉时间并不是距离，彼此依然那样亲切，并没有因为总不联系而疏远。现在，只要隔几天不联系，我总会感觉空了点什么，不管有事没事总要聊上几句。就这样我们保持了十年之久，然而遗憾的是，

我们一直没有机会相见。

直到去年“相识近十载，相聚在今朝”，我们在北京共同参加了全国第二届瓷娃娃大会。我终于见到了彼此相知十多年的老朋友，见到伯父伯母的刹那间，心里无比的激动，深情地握着他们的手，坐在一起叙旧，畅快地聊了家常以及治疗所走的弯路和经验。在大会的几天里，我们亲如一家人，总有说不完的话，总有讲不完的事，聊的津津有味。

“相见时难别亦难”，三天的时间在不知不觉中很快流逝。本来我们想在会后一起吃个饭，玩一玩，好好地聚一下，可后来由于一些原因，没能实现，只好在恋恋不舍中相互告别。在车子临开动前，我拥抱着大伯，心里百感交集，既高兴又酸楚，高兴的是我们终于在认识了十多年后见面，酸楚的是天下没有不散的筵席，相逢的喜悦还没有散去，便要迎来离别的忧伤。眼泪在眼圈中强忍没有落下，我深情地告诉大伯：“以后有机会一定要到家里来玩儿，像亲戚一样，时刻保持联系。”随着车子的启动，彼此愈走愈远，我内心强行抑制的酸楚慢慢释放出来，化为对下一次相见的期待，期待可以早些到来。脑海中，不时回放着我们在一起谈天说地的情形，此刻的我，多么希望时间的脚步可以走得慢一些，不要这样匆匆地来，又匆匆地去。

我时常在想，倘若我是健全人，也许不会结交谭大伯，倘若没有关心我的父母，也许不会有机会与大伯结识。或许，这正是一种缘分，是上天赐给我们相识的理由。同时也因为这相同的境遇，我们这种友谊变得愈发独特与真诚。同样的疾病，让我们彼此十分亲切，没有任何拘束，更没有陌生感、冷漠甚至嘲笑。我们在一起，只有平等地健谈。是谭大伯，让我乃至全家从失望的困境中走出来，看到了一丝黎明的曙光，同时也给了我与病魔抗争的勇气，助我养成坚强的品格，给了我学习的动力。谭大伯将是我一生的榜样，是我不是亲人胜似亲人的朋友！

感恩的心，感谢有你；感恩的心，感谢命运；花开花落，我一样去珍惜。”也许这段歌词，是我对谭大伯感念之情的最好诠释！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 14 期）

回声

情长路更长

家瑜：

当看到你在《瓷娃娃》杂志第 14 期上发表的《疾病使我们相识》，顿时打开了我记忆的闸门，十多年来与你相识、来往的情景历历在目！

人生之路是漫长的，经常会遇到很多事情，结交很多人。不过很多事都如白驹过隙，不少人都成过眼云烟。逝去的是点缀，沉淀下来的则是精华。

在你我之间，可以说是朋友却有别于朋友，是亲人又不同于亲人。记得你 6 岁那年，我收到了你父亲的来信，他在信中所说的你的病情让我很震撼。因为你经受的痛苦正是我儿时受到过的痛苦，你父母的忧伤也正是我父母有过的忧伤。或许正是“同病相怜”，立即唤起了共鸣。当时我只有一个想法，就是要帮助你父母建立信心，让你走过苦难的童年。于是在以后的书来信往中，我总是以自己的经历激励他们：一定不能灰心！记得当时你爸爸曾给我邮来过几张你的照片，看到你能站立，而且身材很匀称，就肯定你将来一定会比我好，于是我和我的奶奶、父母说得最多的话就是：“我小时都不会坐着还能活到现在，家瑜将来肯定比我强百倍！”

可是说实话，长期以来让我最担心的还是你能不能自立自强。因为在漫长的人生历程中，父母能陪伴我们的只是一阶段，真正属于自己的还是具有健康的心态以及谋生的本领。所以只要咱们能对上话，我都要鼓励你。让我欣慰的是你很要强，虽然先后做过三次骨矫形和植入髓内钉大手术，还是坚持上学，并助成绩一直很好。

2010 年 8 月，我们终于相聚在北京瓷娃娃大会上。这是咱们的初次见面。看到你的身体和精神状态都非常好，我完全能想象得出你的父母倾注了多少心血啊！在几天的相处中，你父亲给我留下印象最深的一句话就是：“别人家的孩子有什么我儿子也一定要有什么！就是砸锅卖铁也无所谓！”他的话是这样简朴、坚毅！我想，你爸爸就是为了这句话，每天都是凌晨四点多钟起来，一直忙到深夜才能睡。这些年来，从做面点到修理家电，再到开超市，什么都干过了，受过的苦挨过的累都说不完。

爱其实很简单，往往只是一个信念就能支撑着我们走过漫长的旅程。我感觉多年来，你的家人们就是为了让你好起来，一直在不懈地努力着。

情长路更长！在以后的日子里我会继续关注你的，相信你一定能 有更加光明的未来！

辽宁锦州病友：谭纯慧

2012 年 5 月 10 日

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 15 期）



瓷娃娃的爱情

蒋敏亮 / 文

几年前，我也在做着这样的梦。梦见和她相依去看海，海风轻送，相拥无语。几年后，我终于能够和她一起为梦想而努力。期间的辛酸，一语难尽。

初次认识她，是在网上。几年前的事，回忆起来依然清晰。那个时候的生活，只有电脑。那天我正烦乱地修理着电脑，忽然 QQ 响了，一个叫冷月的女孩子请求加我。脑子里忽忽地想着“冷月葬花魂”，心想是个怎样的女孩子起了个如此落寂的网名。于是就加了。但因忙着，就没去搭理。

过了一阵，电脑弄好了，起身时才想起这事。干脆主动打个招呼吧。

“你好，请问为什么加了我却不说话？”

“不知道说啥”

我愣了下，看来是不常上网的吧，于是告诉她“想到什么就说什么啊，聊天本来就应该很随意啊！”

隔了一会她才回过话来，问我喜不喜欢看书。而后跟她畅谈了红楼、三国、聊斋志异一类的书，心里忽忽地有一种相见恨晚之意。

那次聊天的后来，她说想找个知己，一起去看海。而我在心里默默地说：不是我，一定不会是我。

突然之间，又觉得自己很轻狂，凭什么第一次见到的人就有这么多的奢望？更何况只是在网上，更何况……

末了她问我要了电话，说从没有过如此谈得投机的朋友，我给了号码，却告诉她不要打过来。

后来一直都想把她忘了，无奈每次却又盼着她的 QQ 头像亮起来，每次，都跟她有说不完的话。总是在说完再见、下次再聊后，又不忍别离，又继续聊上一个多小时，直到说了三四次再见，才依依而别。

然后，每次都只是谈一些对生活的看法，儿时的一些趣事，从未涉及过其他。

慢慢地了解到，她是湖南人，在株州上学，大专。

后来寒假到了，她说要回家，可能一段时间不会上网了。那段日子，生活好像缺了点什么。每天都毫无头绪，再也提不起精神上网。过了年，估摸着她也已经上学了，但总也看不到她上线。直到一天，仔细地看 QQ 的好友，才震惊地发现好友列表中已经没有了她！怎么回事？这是为什么？当时我陷入了一阵混乱。终于理清头绪后，开始在 QQ 上查找昵称为“冷月”的所有名单，一排一排的名字中，我逐个地查看个人资料，一度地灰心又一度地打起精神，终于发现其中一个写着“去留无意，漫看天边云卷云舒”，当时一下子断定肯定是她。（附：我从小就双腿不好的，双腿容易骨折，记事以来从来没有站立过。）

不过这些，一开始并没有跟她谈起过，不是刻意隐瞒，而是觉得没必要让这么好的一个女孩担不该担的心。从小到大从没跟任何女孩子走近过，因为内心深处的自卑。跟她在网上能够聊得如此投缘，已是莫大的欣喜，从未想过能够跟她再走得近一些，只想好好地呵护她，精神上的呵护也好，走近了，我只会伤害她。

然而事情的发展却不是我能掌握的。记得那次惊喜之余，我再次加了她，跟她说话时，她却一时不记得我是谁。那时离她放寒假已有近三个月了。我一度地狐疑，又知一定不会搞错的。她告诉我，寒假时不知为何 QQ 被人盗了，所以以前的好友都没有了。而我能够再次找到她，是因为她没有改网名，个人资料也跟以前相似。那次的失而复得，让我更加珍惜。以致跟她说话时不像以前那么放得开了。

后来有一次，她跟我说，说我好像变

了。不像以前那样畅所欲言了。我很急，也很害怕，怕她跟我聊天再也找不到乐趣。那种患得患失的心理，迫得我日渐忧郁。终于在一次聊天中，我忍不住了，向她说明了我的状况。

一面跟她聊天，一面痛哭流涕。我从来没有因自己的不幸而哭，这次却再也忍不住。她也急了，一个劲地从网上找来张海迪、霍金的故事来激励我。可她哪里知道，我不是因为自己哭，是因为无法把握想要的幸福。

后来她经常打电话给我，一打就是一个多小时。每次通话都很快乐。她的声音很甜美，不是很标准的普通话夹杂着些微的湖南方言，听起来特别地亲切。每次打那么长时间的长途，往往一次通话就能用完一张电话卡，而她还是个学生。有一次她说，她这次的电话卡上是一个雪地里的风车，特别地漂亮呢。然后很孩子气地收藏起来。

有一天晚上，一个朋友来玩，我和他一起玩电脑到十点多，突然电话响了。我知道这个时间肯定是她打来的，于是到另外一个房间去接。一个多小时的聊天很快就过去了，我跟她说我挂电话了，然后就回到了电脑间，继续和朋友一起玩电脑。玩着玩着，忽忽地觉得不对劲，房间里似乎有浅浅的音乐声音，到处找寻才发现是从电话里传来的。拿起听筒，是高山流水的音乐。我喂了几声，电话啪地挂了。后来才知道，原来我在那边房间接电话的时候，朋友在电脑间偷听，我回房间时，朋友匆忙间没挂好电话，所以她以为我没挂，又听不到我的声音，就放了一首音乐。我再三致歉，她不以为意。

一次，跟往常一样，我照样跟她海阔天空地聊，末了，她跟我说明天 8 点再见。第二天我特意早起，开着 QQ 等来等去没等到人，悻悻然地留言说不是 8 点吗？没见人啊。然后去忙别的了。没料到原来她说的是晚上 8 点。她 8 点前提前上线了，看到了我的留言，而后看到我正好下线。于是乎她生气了，以为我是骗她的，一个人在那边哭，怎么劝都都不理我。后来我给她看“归来的风筝”短篇 Flash，里面的配音和寓意深深地感动了她，她跟我说今

天自考完毕后，买了只风筝，一个人在广场放着玩。自此才发觉她竟是如此地在乎我。“归来的风筝”，我一直保留在电脑里，每次听到配音，都有着异样的感觉。（配音是“神秘园”音乐中的 Windancer，怎么译？风中舞者？每次听总有一种孤寂而又坚韧的感觉涌上心头），末尾的一句“粉碎青春的躯体，换取万里的飘摇，我到了，你还在吗？”特别令人神往。

有一次，她跟我说，她经过一家照相馆时，看到展示的照片很漂亮，就进去照了几张，已经寄了一张给我。几日后，我收到了她的信。看着信封上娟秀的字，背面“内有相片，勿折”的字样，却迟迟不忍拆开。犹犹豫豫间，我告诉游戏中认识的一个朋友，MM 寄照片给我了。他很高兴，问我漂不漂亮。我说我不敢拆。他说我傻，催着让我赶快拆开来。这时，姐姐已经大大咧咧地把信拆了，把照片递给我。

照片上，好一个清秀的女孩子，咧着嘴笑，两边浅浅的酒窝都漾起了笑意。我一直忘不了这个笑容，如此清秀脱俗的女孩，真的一直是我的朋友吗？我时时地捧着这张相片，想着远方的她的一笑一颦，她的喜怒哀乐。她说，她笑起来总是很夸张。拍照时，摄像师讲笑话给她听，她笑得前仰后合，才有了这张照片。还说这是她最满意的一张。

时光匆匆，转眼间她已大学毕业，决定南下广州寻找工作。时值盛夏，她找了半个多月，都没找到。而我却整天很悠哉地在家里上着网。一天，我上网帮邻居查中考成绩，看到她也在，就打了个招呼，未料她突然很生气。后来方知她刚上广州就被骗了手机，找工作又一波三折，现实与理想的差距过大，致心态焦急。我很伤心，又觉得她这么辛苦，而我帮不了忙，还很悠闲地上着网。一气之下，就到论坛上把自己用的 QQ 给送掉了。随即她打电话给我，向我道歉，我泣不成声，跟她说 QQ 已经送掉了，如果想跟我联系，写信给我吧。

这可能也算是因祸得福吧。其实我后来细细地想想，如果两人就这么一直腻在网上，早晚得吵架，虚拟和现实之间，落差总是这么大。而这次吵架后，她经常写信给我，写她的生活、感受，我也时常打

电话给她。基本上一星期打电话给她一次，每次都聊一个多小时。每次打她电话总是战战兢兢，总是怕打扰她的生活。她经常给我寄书，我也经常寄给她。有些书，不是那么容易买到，打电话给她，说我每次多寄点给你，你看完了后有些要记得还寄给我哦！因为我太喜欢了。她在电话那头咯咯地笑，说知道知道。

到 06 年的时候，相识已经 4 年了。有时我常感叹我能拥有这样的一位朋友，彼此了解地那么深，又相知相惜。内心又隐隐地很失落，天下无不散的筵席，我不知道在失去她的时候该怎么办。是否又会陷入自怨自艾、自怜自叹的境地。她是很好强很有事业心的女孩，而我则因开店失败而赋闲在家，生活如一潭死水。

就在这个时候，她却忽忽然千里迢迢地来到了我家。后来她一直怪我，明明给我很多暗示了啊，为什么不主动邀请她来玩。可她只是说辞了工作，想清静一下。这一辞就是一个星期。那么长的时间都不邀请，只能不声不响自己来了啊。

现在回想起来，她说当时不知道自己的选择是对是错，而自己又不是那种做事很爱想结果的人，就向着天振臂大呼了一句“我可能做了一个一生中最重要的选择”，然后抛开了一切，来找寻素未谋面的我了。

刚见着她的时候非常地惊讶，她从未跟我说过要过来，直至到了门外才打了个电话给我说：“我想，我应该在你家门口了吧”。她背着背包走进门的时候，我几乎窒息，不敢相信这多年来的初次相逢竟然如此地戏剧性。坐下后，我紧张而又不安地看着她，多少回的魂牵梦绕，如今真实的女友已在眼前，我激动地无法言语。

往后的日子，我们彼此相依。而我也认识到，虽然我双腿残疾，但作为一个男人，就必须承担起养家的重任。我们相约共同创业，怀揣几千元经营起电脑店，历经八年，把店经营得有声有色。她又独自开了服装店，鼓励我跟她相互竞争。

回忆往事，我用乐观和坦诚赢得了爱情，又用坚强和奋进赢得了事业。又有谁能说，有什么事是瓷娃娃做不成的？

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 19 期）



王希林的豪气人生

胡欣梅 / 文

37 岁，身高 108 厘米，瓷娃娃帅哥王希林结婚了！

新娘是谁？

祝福的，艳羡的，关注的，抑或是八卦的语气，都指向这一个问题。

2011 年 8 月 22 日，北京。王希林西服革履，拄着双拐，站在主婚台上，微笑。现场 400 多位瓷娃娃及家属和志愿者见证，他抬起右手，伸出拇指和食指，底气十足地向新娘誓言：杨洪清，我爱你！一万年不现实，我爱你 80 年。

掌声响起，婚礼进行曲响起。

新娘在瓷娃娃伴娘陪伴下，坐着轮椅，一袭粉红婚纱，两颊绯红，公主范儿地向主婚台行进……

从此，王子和公主开始了幸福快乐的生活。

倔强成长

王希林在山东招远县玲珑镇开了 10 多年的蛋糕店，如今有了美丽的老板娘杨洪清。夫妻比翼，烘焙蛋糕，烘焙幸福。

妻子杨洪清，2 年前经好友介绍认识，是一位贵州农家姑娘，患先天性脊柱裂，无法走路。眉清目秀的她，算是位女文青，喜好读书思考，早年的博文“做自己的心理医生”引来很多病友关注支持。

儿子有了归宿，王希林双目失明的 70 岁老母满心欢喜。她告诫儿子：“如果我听到你和杨洪清吵架，不管谁的错，我都不饶你，她这么老远来我家，一定要对她好。”

妈妈的话，王希林很尊重。乐观坚强的妈妈，一直是王希林的坚强后盾，他们也是彼此的精神支柱。

37 年前，王希林出生于玲珑镇的一户农家。出生 40 天后，他第一次骨折，自然是哇哇大哭，母亲心疼，但不知道儿子是瓷娃娃，因为王希林的两个姐姐身体健康。然而他从此骨折不断，苦痛不断。

“每次骨折，都是我妈帮我接骨，木板固定，然后昏睡一天。”王希林说。因为家庭经济原因，也因为当时无有效治疗，一直是妈妈用夹板固定的土法治疗。

“长时间睡可能是痛累了吧，醒过来就感觉骨头长好了，该吃吃该喝喝，日子就要乐呵着过。”王希林说，从他记事起，妈妈一直乐观坚强，很少愁容。她的态度是：困难遇到了，就去面对，不要轻易被打倒；遇到不平事，先替对方想想。

妈妈是那个年代的高中生，理论水平高，和想象中的农妇不一样。杨洪清这么评价。就是这位不一样的农妇，滋养着儿子的坚强和阳光。

佛说，疾病和苦是良药。遭遇艰辛和意外之时，往往也是自由和觉醒之日。

王希林的坚强和阳光，没有被骨折的肆虐折磨所淹没，反而是一天天地努着劲生长，如村边溪流不停欢唱，田间麦苗不忘抽穗。

19 岁之前，王希林已经上百次骨折。很多瓷娃娃骨折有一个特点，一般十八九岁后就不再容易骨折。医生也说，成骨不全症患者到发育基本成熟后会逐步好转。

19 岁那年，他暗叹自己终于熬到头了，能摆脱骨折纠缠了。但天不遂人愿。一天，好朋友用自行车载着他到野外玩耍，回家路上，他的脚不慎夹在车轮，然后整个人摔倒在地，双腿和一支胳膊骨折了。

“整个人像一堆肉一样，软塌塌的，坐不起来。”王希林说，当时朋友吓坏了，赶紧找来木板准备抬他回去。

“不要这样抬我，抬死人一样。”好强又好面子的王希林硬是让朋友把他扶坐在自行车后座，自行车一步一步挪，“真是像慢镜头一样，稍微颠一下，痛得要命。”

回到家，一看见妈妈，王希林便哭了，不过心里也感觉安全了。

“实在太痛了，忍不住了。”王希林说，依然是妈妈帮他固定包扎，然后服药，昏睡 24 小时。

频繁骨折的痛苦，在 19 岁那年“隆重”结束。

再提骨折经历，王希林闭眼摇头：“很多人认为，骨折次数多了，可能没那么痛了吧，其实不是，每次的痛不是在减轻，而是在加剧。那种痛撕心裂肺，不敢回想。”

现在，王希林拄着双拐走路，双拐像灵敏又尽职的小秘书，紧随他移动的双脚。外出，他基本以车代步，开着他的新三轮车，买货送货。他说自己车技不错，安全行驶在乡间颠簸路段，就是例证。

妻子杨洪清说，老公聪明能干，据说上学时常因骨折不能到校上课，但考试常第一。她常常会忽略老公身体的残缺，因为感觉他很男人，山东汉子的豪气，喜好交友，乐于承担。

“超人，绝对的超人，太要强太能干了，比正常人还正常。太逞强，不注意（身体）。”说到这，杨洪清娇嗔地冲王希林瞪了一眼，莞尔一笑。希林帮朋友帮姐姐开车送东西送人，是常有的事，大有“有事您说话”的豪气和包容。

瓷娃娃会大会上，王希林见到人都会点头微笑，或招手。走进他参会时所住的酒店房间，转眼他便从里间出来，拿来矿泉水摆在你面前。有人敲门，他便快步上前开门，摆手示意，让旁边准备起身开门的健康朋友坐着别动。

勇敢爱

电影《死亡诗社》有句台词：“没错，医学、法律、金融，这些都是崇高的追求，足以支撑人的一生。但诗歌、浪漫、爱、美，这些才是我们生活的意义！”

王希林说，他喜欢浪漫，喜欢做与众不同的事。爱 and 情意在他生命里占很大比重。

“他的朋友，太多了，常和朋友喝酒吃饭聊天，很豪气，我开始不习惯，因为我喜欢静，他喜欢热闹。”妻子杨洪清说，王希林的朋友各类人都有，身体健康，但他总是像个老大，遇到事情，朋友也喜欢听他建议。只要朋友需要帮忙，他在所不辞。简单举个例子，一天晚上，他 12 点多才忙完回家，得知道朋友第二天一早有事需要帮忙，他 4 点就起来，开着车走了。

王希林说：“人活着没有朋友，有意思吗？人就是要互相关心，互相帮忙，孤零零地把自己封闭起来，太痛苦了。”他自小喜好交友，改不了的。说完，冲老婆杨洪清哈哈一笑。

“我喜欢浪漫，喜欢做与众不同的事情。”王希林说起了他的蛋糕店，“（这是）浪漫甜蜜的事业，我喜欢。”

1996 年初中毕业，王希林开始学做蛋糕。当时玲珑镇几乎没有蛋糕店，于是他的蛋糕店顺理成章地开张了。每天，都要他自己拄着双拐采购原料、烘焙蛋糕。路不好走，且远，但他一直坚持。他说他很快乐，能够自食其力，分担家里负担。后来，他认识了一位健康女孩，女孩欣赏他的乐观和坚强，但这段感情因为女方家长的强烈反对，王希林忍痛放手。

“天空，依然灿烂，我可以期待，下一次能勇敢爱。”歌曲《勇敢爱》如此，王希林对爱亦如此。

2009 年，他认识了妻子杨洪清，介绍人是王希林的邻居，杨洪清 8 年的网友 + 病友。

王希林说，那时家里的情况非常糟糕：爸爸 2 年前因脑溢血瘫痪，妈妈在他 12 岁时就突然失明。妈妈一直这么说，儿子，要坚强，没有选择。

王希林把自己的家庭情况告诉了杨洪清。杨洪清说，之前只觉得自己苦，发现有人比自己还苦，就特别心疼。

“是心疼，不是同情或敬佩。”杨洪清说，看到他既要照顾自己的生意，还要照顾父母，太不容易了，实在不忍心，想替他分担一些。

感情稳定前，他们也曾面临分手。杨洪清认为彼此太远，加之双方身体原因，她们输不起，感情尤其要慎重，虽然他们喜欢彼此。当时，王希林看到杨洪清 QQ 一直离线，他不断在她 QQ 空间留言，意思很明确：只要你觉得我是值得的，再答应我也不晚，别不理我就行。

后来，杨洪清点头了。王希林和姐姐乐呵呵地去贵州提亲了。去之前，他已经做好了迎接新娘的准备。蛋糕店不久前刚弄好的装修大变样：临窗的位置摆了床和电脑桌，为的是杨洪清用电脑光线好，

保护视力。台阶全部拆掉，改成方便轮椅进出的坡道。邻居问，为啥拆台阶，他笑言：“准备开飞机！”

新生活

去年，父亲去世，王希林才敢把留作父亲治病的钱拿出来，换了一辆新的三轮车，花了一万多元。

蛋糕店地处小镇，生意不是很红火，所以平时的收入仅够一家人平时花销，剩余无多。杨洪清说，现在镇上的蛋糕店也多了起来，有时候一天也卖不出一个蛋糕。但，王希林人缘很好，朋友们只要买蛋糕，一定来他店里。

王希林说，他准备找位水平高的糕点师傅，再学习学习蛋糕技术，把他的蛋糕做得更好吃，更好看。为贴补家用，他和妻子兼职做网站编辑工作，每人每月也就 400 多元，常常超过 8 小时工作。

生活辛苦，贤妻相伴。快乐加倍了，苦痛分担了。店里每天都放他俩喜欢的歌《一定要爱你》，“虽然我们的身体有残疾，但我们的爱情没有残疾！”

只要有活干，王希林一定好好去做。他们也在考虑寻找更适合的工作，“人不能停在一个地方”。夫妻俩希望多赚点钱，帮妈妈请个保姆，安享晚年。

妻子杨洪清因为脊柱不好，电脑前久坐，很伤身。一天忙完，王希林都会开着新车载着娇妻，看风景看夕阳。也希望借此能让妻子舒缓筋骨，远眺养眼。朋友们戏谑其“玲珑浪漫一日游”。

晚风吹拂，倦鸟归巢。玲珑镇的夕阳下，多了一对浪漫情侣。他们许着一个愿：有一个自己的宝宝。让我们一起为之祝福吧！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第 14 期）

后记：爱情，是两个人的奇迹。瓷娃娃的爱情，一向来之不易。他们历尽千辛地走到一起，之后的人生，更要面对困难继续走下去。无论面对什么困难，都要始终相信，爱是世间最好的事情。或许生活的艰辛拼命地把我们拖向后面，但不要害怕，因为爱情的双眼永远朝前。



我的笔名叫“星儿”，因为我已经十多年没有见过星星了，从窗口到床边，就是我的整个世界，我写了很多首歌，但没什么人听过。我为窗外的每只小鸟都起了名字，但我还是更想念学校里同学的名字。

妈妈说我今年可以上学了，但我又骨折了。这是我第42次骨折，妈妈哭的好伤心，我就唱歌给他听，唱起来的时候，骨折的地方好像也就没那么疼了。

星星，星星，如果你真的可以实现愿望，能不能让妈妈不再伤心……

图\陈露园



阳台上的纸飞机

家住老楼的五层，没有电梯可以方便的出入，每次出行都需要大量的人力，所以慢慢习惯了不给人添麻烦呆在屋里的生活。看着窗外四季的变幻，感受身边朋友的成长，而我一动不动，只有小猫悠悠然的陪着我。

喜欢在阳台上看楼下的风景，看孩子们放学，看人们忙碌的上班，看黄昏情侣从路灯下牵手走过，看爷爷们下棋。我会叠些纸飞机从阳台放飞，有时会在上面写一些话，有时只是白纸，只是把希望寄于一张单薄的纸，幻想着别人能看到这句话，能懂得，幻想它带着我的眼睛飞到远方看更大的世界。

文、图\悟空猫（警河山）



梦——背着小书包，快乐去上学

我叫玄月丫头，从3岁开始，噩梦般的骨折就一直伴着我，到现在骨折多少次我自己也记不清了。直到14岁时，有药物治疗后，终于减少了骨折。可是6岁以后，我就再也无法行走，童年时，我多么渴望自己可以背着小书包快乐去上学，更渴望自己可以飞翔。

文、图\玄月丫头（胡月）



文、图\笔融（苏钰婷）



文、图\笔融（苏钰婷）

小时候，妈妈告诉我，当春天来了，油菜花开开了，我的腿就好了。

第一次去远方，看远方的世界，我看到，不一样的自己。

何以面对“障碍”

这一组文章，均为我们瓷娃娃面对生活时的种种感悟与思考。见过我们动人的感性一面，接下来，你将感受到我们沉静理性的另一面。

说到这一点，我们中的很多人可能小时候都曾被人夸过“懂事早”“小大人儿”。这原因嘛，一是我们大都习惯了屡屡骨折卧家久居，逐渐少了几分稚气、多了几分沉稳，二是——我们确实要比其他孩子早早地尝试着去“懂”这无常世事。当我们在独处的寂寞中，逐渐意识到自己有着和小伙伴不一样的身体，和小伙伴不一样的经历，换作谁，都会在静静的房间里去思索着自己和其他人的“不一样”。

就我们这一群体的身份定义，前不久我了解到，台湾的称呼是“身心障碍者”。从残疾、残障到身心障碍的说法，先后去掉不准确的“疾”、贬义色彩的“残”，无疑是一种进步。然而，这留下的最后一道坎，却也是我们再也无法回避的一道坎——障碍。

故而，我们摘选文章时本无主观倾向，选出之后却发现，这一组文章尽管内容、文风各自有别，但不约而同地，都把感悟与思考指向了这一问题：我们自己，乃至整个社会，该如何面对我们和大千世界之间的“障碍”？

对一些瓷娃娃来讲，朝思暮想的愿望，可能仅仅是走出家门，看一看那“窗外的天空”。这首先需要社会营造一个无障碍的环境。这一重“无障碍”不仅指硬件设施上的完善——尽管对许多公共场所而言，连这一点尚且做不到——更是指社会各界在观念、态度上的进步。瑞红姐姐指出，认为我们“你不行、你是社会拖累”的态度、意识，才是我们面前最主要的障碍，可谓切中肯綮。也正由于观念问题的“因”，才有了设施不完善的“果”，有了我文中经历的尴尬。谭纯慧大哥所遭遇到的拒绝，在我看来，也未必包含着恶意，就是内心不自觉的排斥，稍用理性去思索一下，就会发现以消防原因拒绝我们是多么荒诞，但就是差了这么一闪念，我们面前便横起了一道鸿沟。而在这道鸿沟面前，在集体无意识下的歧视中，有多少刚刚鼓起勇气迈出家门的病友，又黯然地回到了家。

歧视的根本，源于隔阂。窃以为，公益之于我们，最重要的目标，在于为我们和公众之间架起一道沟通的桥梁。认识我们，了解我们，自然会消弭偏见，彼此成为真正的朋友。你会发现，我们本就和其他人没什么不同。当然，我们需要帮助的时候，但每个人都有需要援手的时候，不是吗？其实，离开了集体，每个人的生活都充满了“障碍”，每个人都在有意无意中受助与助人。我们只不过是这个集体中，需要在身体功能上接受帮助的那一个。

欣慰的是，随着媒体、公益组织的努力，我们和公众的距离正越来越短，上述观念正越来越深入人心。然而，对我们而言，环境的限制只是外因，如何面对自己内心的“障碍”才是最关键的，也是最难的。大铭说得好，也说得最为沉痛：理念是最大的心魔。对屋内的我们来说，外面的世界很精彩，走出去，相对而言，其实并不难。历尽千辛万苦出来闯荡一番之后，你很可能会感慨，外面的世界很无奈。别人眼中的坚强、优秀，不过是些虚名而已，对自己来说，路依然艰难，目标依然遥远，现实的困难尚在其次，内心的自我怀疑、彷徨与挣扎，是我们最大的“心魔”，也是我们最大的障碍。

这时，别人帮不了我们，需要反躬自身，来叩问自己这一路拼搏的意义。我到底想要什么？很多健全人，可能终其一生都不曾认真思考过这个问题。而对我们来说，这可能是疾病带给我们不多的幸运之一。我们需要静下来好好想一想，对自己而言，什么是幸福，什么是快乐，什么可以作为付出多大代价都在所不惜的追求。想明白这些问题，无论是在外面的世界里继续闯荡，还是安居一方斗室任心灵逍遥驰骋，都不再有高下苦乐之分，因为，我们都能从心所欲，享受着无所挂碍之后的自由。

张皓宇
2014年5月

编者按

有句很有名的广告词“人类失去联想，世界将会怎样？”暂且不去探讨这个广告的创意问题，毋庸置疑的是，人类确实一刻也无法停下思考的脚步。因为身体原因不方便活动的瓷娃娃们，将他们的思绪发挥到了极致。在思想的世界里，他们可以无拘无束地自由奔跑飞翔，创造属于自己的广阔天地。

窗外的天空

月月（江苏连云港病友）/文
玄月丫头/图

小时候住在一楼，特别喜欢看窗外来来往往的人群。有时候看见父母骑着自行车从窗口路过，就会兴奋的大喊：“耶！爸爸妈妈回来了！”

后来搬到楼上来住，我很喜欢。楼上有一张很大很大的床，是我的全部天地。阳光很明亮，心情也很明亮，但是在楼上就看不见一楼的人群了。偶尔在对面楼顶出来个人修什么东西，都会看着老半天。小时候人小胆子大，把床上所有的被子、枕头堆成一摞，堆得高高的，自己爬上去，做对面住户的偷窥者。

天哪，我现在很难想象，当初是怎么做出这么高难度的事情的。但我会趁妈妈回来之前赶紧下来，装作若无其事。有时候下来得晚了，被妈妈发现，就会被好说一通，我觉得很委屈。有时候他们回来得晚了，电视没有人开；灯线也坏了，也没开灯，只有对面住户投射进来的一点灯光，整个屋子黑漆漆的，只有我一个人，我觉得很孤独，很害怕。

再后来，大哥上大学了，楼上的房间经常只有我一个人。有时候半夜起来上厕所，会撩开窗帘看看窗外。偶尔发现一颗不知名的星星，都会兴奋老半天。我很喜欢看外面的星星、月亮，我希望有机会可



以看见流星雨、彗星、日全食，哪怕是日偏食也好。记忆中唯一的一次，就是看窗外的月偏食，看着看着就睡着了……

现在，我很少看外面了。网络能让我接触外面的世界，让我觉得外面还有好多好多的人。不过，有时候也会回身往窗外瞧瞧。时晴时雨，天空泛黄的沙尘暴，一闪一闪的雷雨……下雪无声是最不好观察的。这里的雪又经常下得很小。最喜欢夏日的下午，有时候会猛然发现，外面的天空好蓝啊，还有几片软绵绵的白云，就像《天空之城》里画的那样，很漂亮。这是我能见到的最漂亮的天空了吧。

天空绽放它美丽容颜的时候还是很少，就像人生一样，但是值得期待哦。有一天我会看见流星雨，彗星，日全食。我还希望去天文台看看真正大块儿的星星。我是月月，有时候会很寂寞，但是有网络的朋友们陪着我，有家人关心我。至少，有外面时而见、时而不见的月亮陪着我。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第8期）

在失去中得到了

雷玉华/文

石缝里的花儿，失去了肥沃的养料，却得到众人的赞叹；立在岩石上的青竹，失去了大地的呵护，却铸成“任尔东西南北风”的刚毅不屈。

回首走过的成长之路，我不禁问自己：“花儿与青竹都有它们各自的得与失，那我在这条路上究竟失去了什么，而我又究竟获得了什么？”

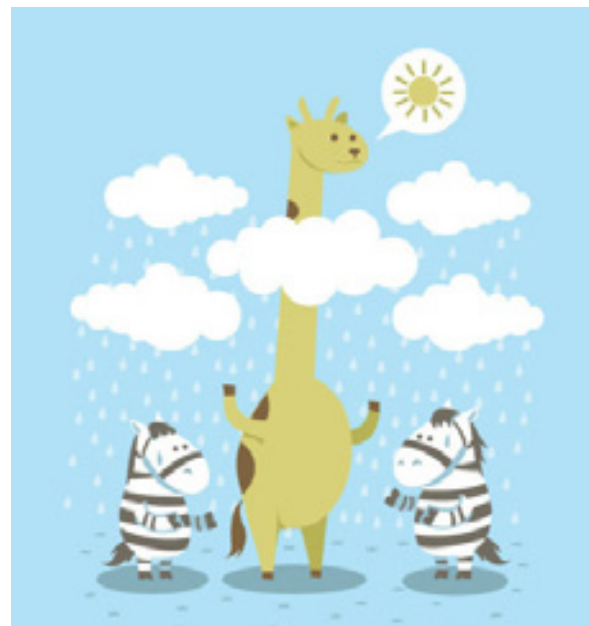
一想到失去，脑海中冒出一连串的词：跑步、游戏、运动……似乎这世界还没有出现可以衡量我所失去的单位了。

从我记事起，我就没有体会过奔跑的感觉。这对于其他人来说，无疑就是一件平常的不能再平常的事情，可它却成了我最遥不可及的幻想。随着这项能力的失去，许多的专属于童年的美好也在一步步地离我远去。我不知道玩“捉迷藏”时，寻找躲藏地方时的心情；我不知道玩“跳格子”时又是一种怎样的小心翼翼；我甚至不知道从滑梯的顶端滑到低端又是一种什么样的感受……

还记得有一回，我路过滑梯旁时，看见有许多小朋友在那儿开心地玩着。于是我就跟妈妈闹着我也要去玩，一开始妈妈想拿其他的東西引开我的注意力，但却无济于事。无奈之下，妈妈不得不搬出那句话：“医生说……”那段时间的我莫名其妙地就是对“医生”这个词充满恐惧感。所以在那个滑梯旁，只留下我那一丝不舍的眼神。

幸运地是，还有一项运动是我可以做的，那就是仰卧起坐。虽然只有一样，但它至少可以满足我想要运动的心情。于是我十分珍惜它。可好景不长，随着脊柱问题的加重，这项权利最终还是被无情地剥夺了。

那一刻，我知道我又失去了一样



东西。值得庆幸的是，从这次的失去中，我更加懂得了珍惜的可贵。我开始认识到，现在所拥有的东西，并不意味着我们就可以永远拥有，并不意味着它就会永远伴随着我们。唯有我们在拥有时，珍惜它，失去时才不会觉得充满遗憾。

随着病情的发展，我只能眼睁睁地看着一些东西离我远去，直到在我的生命中消失得无影无踪。与此同时，我也学会坦然面对一切。并渐渐成长为一个坚强的人。

我想这正如花儿与青竹一样，虽然失去了一些东西，但终究收获了更宝贵的补偿。如果今天我没有失去这些能力，没有体会过那种眼睁睁地看着它慢慢消失在我的生命中的无奈，我又怎能明白珍惜的可贵，我又怎能学会坦然面对生活中的一切，我又怎能成长为一个坚强的人！

花儿与青竹的失去，使它们显得更加可贵；我的失去，让我更坚强。我相信，失去并非一种失去，而是另一种得到。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第21期）

如果有一天我可以改变

王杨扬 / 文

如果有一天我可以改变，我要行走于天地之间。我要去感受花草的芬芳，大山的巍峨，河流的潺潺，大自然的美妙。我还要去感受世间的冷暖，人世间的至情至爱。我要感受我不曾感受过的感觉，体验我不曾体验过的事情，到我不曾到过的地方去看我不曾看过的景致。那时的我灵魂与躯体将遨游与天地之间。

如果有一天我可以改变，那我将是这个世界上最幸福的人。那时的我会解放我的天性，摆脱心灵的枷锁。我要去我心中不曾到过的地方，那里是幸福和谐的，那里我可以闻到阳光的味道。那里空气都是幸福甜蜜的，让我的心情如此的宁静、快乐、勇敢，我可以欢快地坦露于天地之间，幸福至极。

如果有一天我可以改变，我会为自己的理想跟目标努力拼搏并实现。那时的我不再被禁锢，我会把人该有的情感都释放出来，我会随心所欲地表达我的情感，不再被理智所压抑。我会做一个热情而温暖的人，爱每一个人，因为每个人都有值得钦佩的地方。我会去走近每一个人，我

感受过太阳的可爱，也会让自己如太阳融化冻土一般，去温暖他人的心，给周围所有的人带来快乐。

如果有一天我可以改变，那时我只是一个平常人。没有基因问题，没有病痛的折磨，只是一个平常人。那时我会向往，在许多年后的某一天，我做奶奶的心情会是什么样子的，儿孙满堂，生命的延续，多么美好的事情。

如果有一天我可以改变，那时我不再是家人的负担。我可以给大家做一顿丰盛的晚饭，晚饭后陪家人散散步，看一下满天星斗，悠然惬意。那时我会是家人的骄傲，他们会为我而感到幸福。

如果有一天我可以改变，我想我会像所有女孩那样，去期待一份美好的感情，一份执子之手与子偕老的美满感情。当彼此满脸皱纹、牙齿掉光、满头白发的时候，他依然会让我为之心动，我们相守一生，永不分离。

如果有一天我可以改变，我要去探访远方的朋友。一场班荆道故，彻夜长谈，岂不是一段佳话。朋友是一种遇见，两个气息对的人，遇见就成朋友了。而一百个气息不相投的人，交往了一辈子，也不能成为朋友。朋友不是其它情谊所能替代的。朋友是一种令人最舒服的情感，没有包袱，没有责任，没有与生俱来的血缘，可以自由选择，仅凭气息相投，便相交一生，仅此而已。

如果有一天我可以改变，那将是这个世界上的一个奇迹，一个前无古人后无来者的奇迹。那将是在这个世界上的另一个我，一个梦想中的我。人最特别的地方就具有想象力。人生就应该梦想一次，并且努力为之实现，那样才不会枉来世上走一遭，不是吗？

(本文摘自《瓷娃娃》期刊第14期)



写给十年后自己的一封信

费琴（清羽）/ 文

嗨！十年后的琴，你还好吗？

身体怎么样？还行吗？还可以自由活动吗？还是已经重新过上小时候那种卧床的日子了呢？应该不会这么快吧。如果真是如此的话，也别太悲伤了，能活着总是好的，难过的时候，就想想以前开心的那些日子吧！

爸爸妈妈都好吗？身体健康吗？还会不会经常吵架呢？十年后的他们已经六十多了，应该是满头白发了吧？爸爸的牙齿已经掉光了吧，现在就已经掉了很多了。妈妈说是因为他生过大病，身体虚造成的，不知道有没有装假牙。妈妈的头还会晕吗？腰腿还利索不？会不会还和现在一样唠叨呢？呵呵，是的话，你也已经习惯了吧，如果有一天听不到她的唠叨，你反倒会很不习惯了吧？

妹妹呢？应该结婚有孩子了吧？是侄子还是侄女呢？呵呵，应该是个漂亮的孩子吧，脾气会不会像她妈妈一样倔呢？妹夫不知道会是个什么样的人，不论其他，但一定会对妹妹很好的吧！傻瓜头能做好别人的媳妇吗？呵呵，没关系了，谁一生下来就会所有事情呢，两个人的日子慢慢摸索吧，一定会幸福的！

十年后的你，还和他在一起吗？如果有的话，那十年了，应该已经结婚了吧！哈哈，幸福吗？或许吧！要好好珍惜哦，这辈子能遇到这样一个会呵护你的人很不容易的，对他要耐心点，他虽然口快心直脾气臭，但是真的很善良，尤其是对你哦！不要和他吵架，不要惹他生气，什么事情两个人都商量着来，做一个体贴的好妻子！嘻嘻，如果已经分开了，那也别难过，祝福他，希望他能过得很好！你自己也要加油！一个人也可以过得很洒脱！

会做饭了吗？会做更多家务了吗？要帮妈妈的忙哦，要懂事，尽自己的所能帮助年迈的父母。他们在你小的时候那么艰难地养育了你，要知道感恩，要回报！平

时别老跟他们顶嘴，惹他们生气，说两句就说两句了呗，别往心里去就好！不管怎么样，父母都是这个世界上最爱你的人，是你最坚强的依靠。

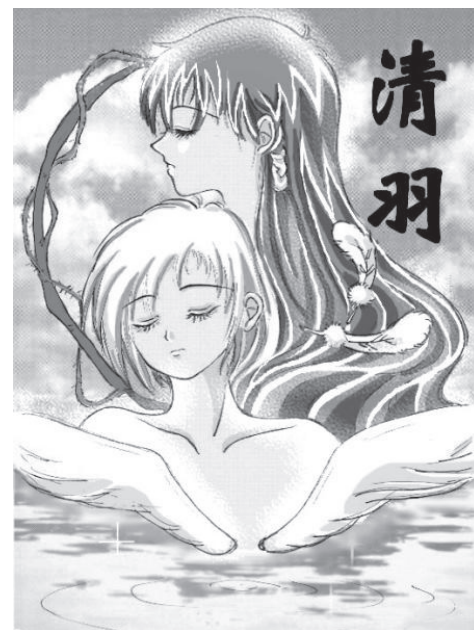
十年了，该住上新房子了吧？不知道新家是什么样的，你的房间又是什么样的，真想去看看啊。

能经常上街了吗？可以出门了吗？不能也没关系，在家安全，也能让父母放心，不是吗？能的话要小心，摔倒了很惨的，呵呵。

狗狗们还在吗？应该，或许，也许……不确定啊。如果搬了家，它们应该已经送人了吧，还是妈妈也舍不得让你带走它们呢？哎，真想和它们一辈子在一起啊。

有没有在房间里养上小植物？看到它们开花了吗？小金鱼换了几次鱼了？无论如何都是生命，要对它们负责。对了，有养小豚鼠吗？爸爸妈妈不喜欢老鼠吧，也许不会让养的。哎呀，好想抱抱它！

对了！有工作了吗？还是和现在这样只是赚一点小钱呢？都没关系了，知足常



张皓宇（河北病友）/文

文明一大步 再要一小步

编者按

我们的社会正处于一个飞速发展的阶段，随着各项制度的完善，各方面的基础设施也在不断建设和更新。尤其是无障碍设施的普遍建设，对瓷娃娃等残疾朋友的生活学习都是种福音。然而，制度和设施进步的同时，有些人对社会弱势群体的关怀意识却并没有及时地得到提高。这就带来了一些问题。以下是几位瓷娃娃病友对这一问题的看法。

在需要介绍自身状况的时候，我乃至很多病友都常说：“身体不便”。“不方便”既是比较委婉的说法，也是这副躯体带给我们最实际的困难。就说咱们病友吧，最大的问题并不是不能跑不能跳不能爬山不能下海，而是在普通人很简单的小事儿，在咱们这，往往就是难以解决的大事儿。

比如说，上厕所。

对于普通人来说，蹲坑肯定比坐马桶卫生，前者自然成了普遍采用的设计。但对我们而言，没有坐便就根本没法进行“五谷轮回”。过去的公共场所，在设计卫生间的时候大都没有考虑我们，给我们造成了许多麻烦。好在随着时代的发展，无障碍卫生间越来越普及了，这是我们社会的一大进步，我就亲身体会了迈出这大大步前后的历程。

我所在大学的教学楼、宿舍楼，有的在门前台阶设有无障碍通道，这让我的生活方便很多。但说到卫生间，在我来之前都没有设计坐便。所以我的大学生活开始之后，大困难虽然不多，但像上厕所这种“小”问题倒是挺头疼。幸好我来之后，学校在宿舍楼里为我和另一个腿脚不好的同学在一楼设了一个坐便，解决了后顾之忧。我真的很感谢校方的关怀。但整个校区，也就这么一个坐便，我有过从南门的教学楼课上早退开着小车飞奔回北门宿舍的经历，也有过凌晨从二楼火速穿衣拄着拐下到一楼的回忆……还好这些都已经成为往事。去年，学校建设已久的新教学楼终于竣工投入使用，曾经注视着它一步步完工的我，一直有个期待：这新楼里应该会有无障碍设计吧？果然，来到这里，我如愿在每层发现了特设的无障碍卫生间，在里面使用的感觉，不可不谓幸福与感激。

但事情总不是那么尽如人意。这片新楼实际上分为ABCD四座，我常去D座图书馆，它共有六层，可不知为什么，只有四楼的无障碍卫生间是开的，其他楼层的都被紧紧锁住。某日我忽然腹中一阵绞痛，刚好离D座不远，可一去四楼立马就不淡定了：马桶堵了，无人疏通，水满满的，而且从水的洁净程度看，应该是有段时间没

乐要记得。小有小花，大有大花嘛，重要的是心态了。

絮叨了好多，总的说来，都是对未来的不确定和期待。不知道十年后的自己会生活得怎么样，现在也不要去做想得太多，路总是一步一步走出来的嘛，想那么多也没用。只是，只是想告诉你啊，不管以后

的路是苦是甜，你都不要放弃！要相信你一直相信的，不管遇到什么事情总会有解决的方法，只要你去想，去做，没有什么困难能难倒你的！要微笑，不管是什么情况，都要记得每天用一个微笑来迎接黎明，明天总是充满希望的！

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第14期）



清理了。用了二十多年坐便的我太熟悉这一幕了，下意识地找通马桶常用的搋子，没有找到。不过我倒也不是很慌，知道B座还有这种无障碍卫生间。之前我去那的时候，每到一层先找它，有的开有的不开，就像寻宝一样，在失落中伴随着惊喜。此刻我急匆匆赶去B座一楼，真走运，这里给我的是惊喜。

我的人生常常如此，在看似绝境的时候出路来了，但走出去的过程绝不会顺利。解决完问题之后，我幸福地洗手，转身，开门——嗯？我愣了，这门上当然有两道锁，第一道是门内外都能打开的明锁，第二道是在里面锁门的插销，插销没问题，问题在于明锁的把手不知为何没有了，没法转开了！想到自己居然被明锁锁在了里面，我真是哭笑不得，只得敲门求援。如果不是外面刚好有人经过，我不知还要在里面呆多久。

我想，我们有了无障碍卫生间，当然值得称赞。但是体现人文关怀的设施有了，人文关怀的意识可否再跟进一步呢？比如既然设置了它们，那就让所有的无障碍卫生间都门户大开，这样也提醒保洁工人，

要像维护其他卫生间一样定期维护这些坐便。而且，最好在坐便旁边放一个搋子，简单低廉，却随时都能解决尴尬。再好的马桶也无法保证永远不堵，但只要有了工具，疏通就不是难事。如果说设施是形式层面的人文关怀，那么之后的这些细节问题，或许更能说明人文关怀意识是否真的深入到社会中。这些看上去只是迈出一大步之后的一小步，可是有没有这一小步，却关系着我们这样的人是不是真的能够“无障碍”地生活。

无障碍设施的出现，无疑是社会文明发展进步的一个重要标志。而当设置这些设施成为一种惯例，窃以为，一则以喜，一则以忧。所喜的自然是离家在外时，生活更加方便；所忧的是，如果只为了形式上满足要求，而在具体投入使用的时候疏于管理，甚至不予开放，岂不会因此产生新的不便？当然，能在设施上迈出一大步，已经很难得；莫让这种关怀仅仅沦为形式，则是新的期待。我相信，不断进步的社会文明，会走好这“一小步”的。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第12期）

“理念”是最大的心魔

刘大铭（甘肃病友）/文

诚然，对于一个不能独立行动、什么事情都需要别人帮助的残疾人来说，进入学校学习需要克服巨大的困难，学校要承担一定的风险，他的家庭也要背负巨大的压力。在当今如此现实的社会和中国百年不变的教育体制下，所有的因素都对我们不利。也许很多聪明且有抱负的病友，最终会妥协于命运。

简单来说，中国教育现状就好比菜市场，特别喜欢卖一些他们了解且价格稳定的菜。谁愿意担着风险去试试自己不了解的东西呢——尽管它们也许有高的回报。

很多人不能懂得我们迫切希望进入学校学习知识的那种心态。在他们看来，如果尽到最大努力却仍不能达到目标，就算了吧。

“在家学也很好，那样会让你的进度很快。”

“你的脑子真聪明。”

“你可真的好坚强啊，这种情况下都能自己学习。”

这种情况下，我们只能有苦往自己心里咽。试问这几句不痛不痒的赞美，真的可以安慰一个正在青春勃发、需要交际、需要快乐、需要朋友的心灵吗？答案显然是否定的。其实我们不想听到那些所谓“坚强”的赞美，只需要一种合理平等的眼光，需要像正常孩子那样开开心心、幸幸福福地生活——那实在比一万句赞美都动听的多。

返回来想想：为什么我们上学读书是如此之难？就是这些所谓的“人性”理念。我读初中的时候，我父母花了不少心思，提东西到处找人，向校长求情说话，况且

初中还只是个义务教育。最后我虽然进到了学校里了，可是我父母又付出了多少？没有利益，没有好处，管你多坚强，管你成绩多好，现实如此。

“孩子，回家等我们消息吧。”

所以在好多时候，人情显得苍白，文件显得无力。所有对我们有利的消息都像是一个病态的农夫，一点干实事的力气都没有。因为干活之前，他已经被许许多多的舆论与权力把力气剥削完了。好多家长只能唉声叹气，甚至有了一死的决心。许许多多病友望着那扇学校的门，哭出一辈子最为心痛的回忆。

最为可悲的是，我们无法改变这种现状。我们所做的一切，都是为了以后的生计做着艰难的铺垫。我们只是普通百姓，没办法用一两句话改变中国根深蒂固的“人性化”教育理念。我们大多数只能妥协，拿着书本，在心底期望着自己能够创造人生的奇迹。病友们的家长也都殷切盼望着孩子能创造个奇迹：“嗨，你也许就是下一个张海迪。”

写到这里，我自己不忍再写下去了，因为我的话题实在过于沉痛，甚至让人从内心有一种悲愤的感觉，或许也会讨厌我把话说这么狠。可是，病友们，这些都是现状。在这种境遇下，未来是我们切切实实需要面对的，我不应该说明白吗？我似乎更应该写一些励志的文字，讲讲我自己求学的故事，给老病友回忆、给小病友鼓励的话题。励志嘛，坚强嘛，不屈嘛，我也想写写这些，但是抱歉，我必须说点实际的。不要觉得我思想负担重或者过于成熟，相信我，这篇文章出自一个十六岁成



骨不全少年之手。

可是请记住，凡事具有相对性，这是著名物理学家爱因斯坦的话。

在我看来，我们迫切希望去学校读书，跟同学交流，最为重要的一点不是对知识的迫切渴求，而是在追求一种人性之间平等。我们在寻找一种均衡，一种能被人当正常孩子看待的心态。谁都不愿在家对着窗户发呆，而是宁愿苦死累死也要跑到学校去，就为了看看那些人、那些事、听听老师殷切的教导。哪怕同学是坏的、老师是错的，这都胜于自己在家。因为人的本性中，最为恐惧的不是死亡，而是孤独。这恰是人类一直在进步的最大原因——追求动力。

即使你上了学校，跟正常人一起过了那么些岁月又能如何？一个人这样问我：

“你总跟着正常人的步伐走，而你却是不正常的。学习的本质目的是为了赚钱，你读了那么多年书，到头来想过做什么没有？落个一场空。”我当时有上去跟他拼命的

冲动。但现在，我早已释然。他有他的理解，但我有我的道理。

我们在追求什么？无非是梦想。而金钱、欲望、地位、虚荣心都是围绕梦想在转。

“即使我不出门，也能感受花的美丽。”皓宇哥哥讲得好，他说出了教育的根本与真谛。所以，只要我们能打开自己的心扉，认清自己内心的羁绊，我们就可以完成超越，做个崭新的自我。

不论结果，不论成败。对于一个残疾人来说，你没有资格、没有权利与别人谈条件，但是你可以认清自己，摆正位置。少聊一会儿QQ，少说一会儿废话，不要总把事情想得那么完美无瑕。自己什么样子，始终记在心里——为师，为官，为长——无论做什么，就是这个朴素简单的道理。

理念是最大的心魔，战胜他，就成功了大半。理念甚至比利益更为可怕。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第9期）

别碰，痛！

玻璃娃娃 / 文

每个人心中都有一片不可触碰的记忆吧？曾经无论是喜是悲，现如今只有在被人无意触碰的时候，才发现自己还会隐隐作痛……

这是我看冯小刚的《唐山大地震》之后最深切的感受。如儿子所说，震后的城市重建了，可是母亲破碎的心再也建不起来了，每每想到自己曾经的选择，都心如刀绞。女儿，没有失忆，只是选择了忘记。

“救弟弟”这三个字已经深深地刻在了她的心里。所以，在影片的最后，当女儿站在父亲的坟前后悔痛哭的时候，我更加感受到了那种痛——被触碰的痛……

其实在每个人的心里，都有那样一片记忆。那片记忆不是不能讲，不是见不得光，更不能称作秘密，只是似曾无意地表述会刺痛自己的心……

从我有记忆开始，我就能很平静地接受自己不是一个正常孩子的事实。我能给别人解释这病的学名、俗称，哪怕那个时候“成骨不全”这个词对我来说有多么的拗口，也多么地不可理解。

小学三年级的时候和邻居玩耍，我无意中摔倒，听见了清脆得嘎巴声。当别人要扶我起身的时候，我很平静地告诉他：“我骨折了，别碰我。”此后，这样的场景又出现过多少次，我已经不记得了。但是，每一次，我都可以平静地告诉周围的朋友，甚至是想随意检查我胳膊的医生：“我是成骨不全患者，我好像骨折了，请先给我拍个片子吧。”

是吧，一切都是习惯，都可以很平静地对待。以至于我周围很少有人把我看作一个很脆弱的人。这样的环境也让我生活得更加正常。可是有一天，我的大腿又骨折了，接着肱骨颈远端也骨折了，我不得不休学，不得不离开我生活了六年的班级。也许这个病带给我最深的影

响是怕生，是没有安全感。一想到即将融入一个对我而言完全陌生，而其他人都彼此熟悉的环境，我很无助，我在被子里狠狠地哭了一把。

到了新的班级，一切都好。可是当我坐在位子上听老师给大家简单介绍我的病的时候，我不知道为什么，眼泪大滴大滴地往下掉。我觉得很丢脸，很怕被别人发现，我害怕别人注视的目光。可是我不能自控，任由自己啜泣而不能自拔。从那一次，我开始明白，有些东西，虽然自己觉得没什么，却不是真的不介意，而是触及得还不够深。等到真的触动了那一片记忆时，痛，才会真真切切，毫无躲藏地跑出来，逃也逃不掉……

以后的若干年，骨折、伤痛、听力下降，所有的困扰从来没有离开过我。而我，也可以谈笑风生地向其他人普及关于这个病的一切知识。以至于有一些人在听过之后会告诉我，他们丝毫感觉不到这是发生在我身上的故事。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第10期）



我们的障碍到底是什么？

魏瑞红 / 文

第一次接受亦能亦行残障研究所张巍先生讲解的联合国《残疾人权利国际公约》培训，是在2009年11月的瓷娃娃首届全国病人大会上。后来在协会的工作中又连续几次参加，一次次在内心突破着自己，更深刻地理解公约中8个原则——“尊重固有尊严、不歧视、融入社会、无障碍、男女平等、尊重残疾儿童逐渐发展的能力并尊重残疾儿童保持其身份特性的权利”。每次培训，心灵都受到震撼般的鼓舞：即使作为一个摇着轮椅的残障者，也和常人一样享有各种权利！拥有作为一个人的尊严！

《残疾人权利国际公约》中讲到：残疾是“一个演变中的概念，残疾是伤残者和阻碍他们在与其他人平等的基础上充分和切实地参与社会的各种态度和环境障碍相互作用所产生的结果”。相应的，“无障碍”的概念应该理解为，当障碍不存在时，残疾人或者说残障者能平等参与社会自立自由的生活，残疾或者残障只是表现了人类生命的差异性或多



多样性，并不应阻碍了残疾人作为一个人的最基本的生存能力。

然而，在生活在与病友交流的工作中，总是遭遇着种种尴尬。当作为一个“人”，一个拥有各种权利的人生存的时候，障碍无处不在。障碍都来自于哪里？来自阻碍残障人平等参与社会生活的各种态度和环境。

比如出行。乘坐地铁，在一条地铁线上找过N个地铁口，总算找到设有无障碍装置的入口。然而从地铁口到站台几十个甚至上百个台阶，即使有无障碍装置，工作人员也通常不启动，而是二话不说叫来四五个壮劳力把轮椅吭吭哧哧抬下去。这个时候我通常闭了眼睛，手心冒汗紧紧抓住轮椅把手，把自己身家性命交给陌生的人，真怕他们一闪手，我就跌入“万丈深渊”而粉身碎骨。我几次强调自己是瓷娃娃，需要使用无障碍装置，工作人员才在十几分钟甚至更久后，通过N个办公室找了N个人后拿来钥匙，然后在废纸堆里刨出无障碍装置的钥匙孔，多半会告知：无障碍装置因长期不用坏了。即使侥幸用上，一次竟遇到无障碍装置运行到中途戛然而止——遥控器失灵出现故障，回不去也下

不得，真有一种摇摇欲坠的感觉。更不用说没有无障碍装置的公交车，在人流拥挤中，摇着轮椅更让人望而生畏。

这有悖于“合理便利、安全、无外力协助、顺畅、尊严”的无障碍通道，得有多少残障人拿身家性命去尝试和体验？有无障碍装置而不使用，就不仅仅是环境问题，而是态度问题，或者叫意识缺陷。比如乘出租，经过长时间“拦截”上车后，司机往往很善意地规劝道：“以后少出门，有事让别人帮，省得您麻烦……”在他们的意识里，你不能搭车买东西、办事，麻烦！最好是不出门！有多少残障人能在这种善意中不低头？还好意思出来？久而久之，自我意识丧失，气馁、退缩！

可是，去医院输液别人能替你挨针吗？去考试别人能替你答卷吗？在司机或更多人眼里，压根不会想到残障人还需要这些，更遑论人权。而这种态度和意识有时候是主流人群对于少数人群需求的忽视，人为造成障碍。有这样一个故事：人民大会堂的设计者在他晚年时说，在我设计的所有建筑中最失败的就是人民大会堂。人民大会堂是我年轻时设计的，现在我已经80岁了，当我想再看一看人民大会堂时，我却进不去了。这是一位著名设计师在40多年后对自己的作品所抱的遗憾之心。一个人也许一辈子不残疾，但是一个人必然从童年到老年。由此可见，无障碍设施绝不仅仅有利于残疾人，它能为每一名社会成员提供便利。（摘自北京市朝阳区残疾人联合会网站文章——作者注）

看来被忽视的又岂止是少数人群的需求？中国有8千万残障人，被忽视的就是8千万人。而中国13亿人口，老龄人口数量庞大，年轻人也会有老的时候。每个人，比如骨折、生病等特殊时段的需求，这个数字就不只是8千万。

不仅仅是忽视，其实残障人很多权利在幼小时就被剥夺。

比如教育。山东10岁的奥奥，爸爸妈妈带着他找了五六所学校才得以上学，妈妈每天抱着他上楼学习。而湖北8岁的蕾蕾，本该就地入学，但学校因怕承担责任拒收。蕾蕾妈妈在瓷娃娃关怀协会协助下

足足找了学校8次，才得以步入校门！这本来是一个受教育阶段的孩子拥有的最基本的权利！当孩子教育的权利被剥夺时，他的一生将能做什么？令人欣慰、令人敬佩的是，孩子的家长如此执着地捍卫孩子的受教育权。

传统的家庭观念“你不能上学，因为你不能走路”，“你不能出去，因为别人嘲笑你”，“父母年龄大了，要靠兄弟姐妹养着你”。一个郑州女孩芳芳发邮件向协会求助，她是一个轻度瓷娃娃，23岁，能独立行走。而她妈妈绝对不允许她出门半步，怕她磕着碰着、怕她走出去被人嘲笑。有人给芳芳介绍男朋友，坚决反对：“她连自己都管不了，怎么成家？我老了，妹妹照顾她。”可是，纵使将来有亲人照顾，她的内心能幸福吗？花朵一样的年龄，爱情当然是芳芳理所当然的权利，是每个成年瓷娃娃拥有的权利。为此，协会工作人员给她家长做了长时间的沟通，现在情况已经有所转变。

看来，对残障人根深蒂固的“你不行、你是社会拖累、你很麻烦”等态度或者叫意识，是所有障碍中最主要的障碍。一旦意识转变，交通建筑设计、医疗政策、教育、工作机会等，将不会忽视一群人的利益，这群人包含残障人，包含普通的老人，包含每个人遇有障碍的生命阶段。如果是这样，残障人照样可以坐着轮椅不需要外力协助，自己上学、自己上班、自己购物、自己去医院……

一个人的尊严是主动地生活而非被动地接受照顾。残障人将以独立、乐观、有价值的面貌出现，而非社会的拖累和包袱。有了这样的意识，家长教育孩子就多了人性和温暖、平等和健康等心态。

这种公众意识的改变不仅仅需要公约、法律的保障，更需要残障者自身意识的提高，即对于环境和态度的无障碍推进。需要残障者们一起走出家门，用微弱但逐渐变大的声音告诉社会我们要拥有的权利：我要出去、我要上学、我要工作、我要谈恋爱、我要家庭……

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第9期）



由看电影被拒想到的

谭纯慧（辽宁病友）/文

5月6日，爱人用轮椅推着我去外面散步，途经一家影院时想进去看一场电影。但是影院以“最近消防查得很严，不接待残疾人，否则被查到我们会被罚款”为由将我拒之门外，虽几经交涉但仍然未果。后来当我把此事向新闻媒体反应后迅速掀起了巨大反响，有两家报纸予以报道，搜狐、新华网以及香港凤凰网等20多家媒体予以转载。影院和其主管领导都到家里向我道歉，此事至此便告一段落。

作为一名重度脆骨病的患者，走出家门总是一件不容易的事情。不仅仅是需要家人的时刻扶助，最主要的是还会遇到如此种种来自外界的不便和不公。虽然这样明确拒绝残疾人入内的事情比较罕见，但是社会上对“弱势群体”的冷漠与歧视仍随处可见。当家里人带我到离家稍远的地方，乘出租车就成了一大难题。除非遇到心地善良的司机，否则一看到有我，出租车就扬长而去。三年前我去公园玩，在回来的路上，截了无数趟出租车都没人愿意停车。无奈之下，妻子步行十里推着我回了家。像这样的事例还有很多。

这些年城市越建越漂亮，大小商业、服务场所愈发豪华，功能也更加齐全，但就是缺少轮椅坡道。大商场内虽然修了不少扶梯，但是能供肢残人使用的升降电梯却不多。如果说设升降电梯造价昂贵的话，那么在这些地方的门前铺一条坡道绝非难事。说到底，这还是社会上对残疾人的重

视程度不够，甚至歧视比比皆是。

那么面对这些问题应该怎么办？我以为应该把握以下几点：一是遇到像我看电影被拒这样的事时要勇于自我“维权”，充分运用《残疾人权利保障法》这一锐利武器为自己讨到公平；二是我们应该自立自强，只有自身强大了才能被社会 and 更多的人所尊重，在参加各种活动和遭到不公正待遇时才能从容应对，“维权”水平才会更高；三是要有平常心，从国家到社会对我们这些“弱势群体”的保障和认识肯定是要有过程的，而且我国的经济毕竟还不够发达，保障的标准暂时也不会太高，所以遇事不能怨天尤人，“要价”也不应太高。

总之，我们残疾人确实要承受着巨大的不便和压力，但要保持一个好的心态，这样才能具有愉快的生活。

（本文摘自《瓷娃娃》期刊第12期）



由黑夜到黎明

——瓷娃娃的锻炼康复(上)

生命在于运动,长期卧床静养即使是常人也会导致肌肉萎缩和骨质疏松



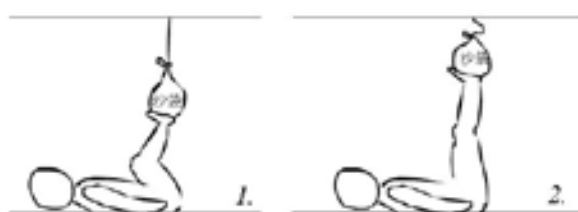
更何况是我们瓷娃娃,但是一般的运动对瓷娃娃来说大都过于剧烈了...



那么有没有适合瓷娃娃的,能增强体质,锻炼身体的运动呢?

当然有啦!

有人必答

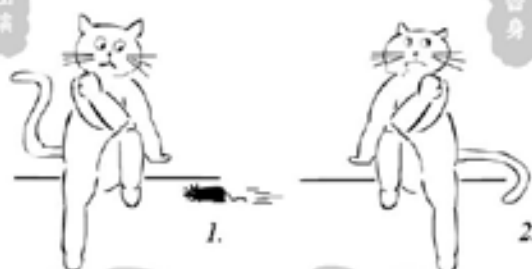


首先介绍甘苦大哥的沙袋锻炼方法:在患者脚上方悬挂一个沙袋,患者躺在床上用腿蹬沙袋,安全又方便,随时可以锻炼,而且可以逐渐增加沙袋重量。

本色出演

然后是大猫同学提供的方法:

拒绝替身



左手肘碰右膝盖,右手肘碰左膝盖,如此交替反复,躺着坐着都可以;



症状比较轻的病友可以采用些常用的锻炼器械,比如健身车,划船机等。



这些器械的阻力都是可调的,可以调整到适合的力度,以免过度用力造成的伤害。

其实生活中很多东西都可以拿来当锻炼器械,都可以拿来做一些舒缓简单的运动,注意一定要适度,不要过量,不要做危险动作,比如像我这样...



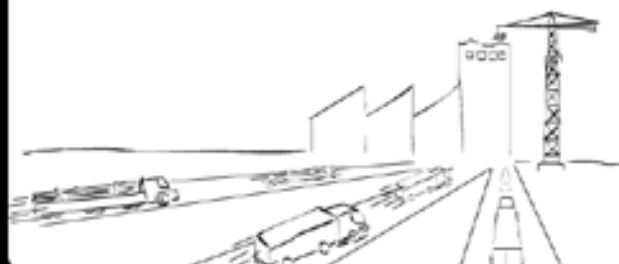
注意:

- 1) 请结合自身实际情况采取适合的锻炼方法;
- 2) 锻炼要循序渐进,逐渐增加力度和时间,不可一次锻炼过度,否则可能造成疲劳骨折等伤害;
- 3) 如果在锻炼中出现不适,请立即停止锻炼;

由黑夜到黎明

——瓷娃娃的锻炼康复(中)

锻炼能促进新陈代谢,加强血液循环,把更多氧份带到身体各处,就像快速行驶的高速公路。



适度锻炼可以使骨变粗,骨小梁排列更整齐有规律,骨直径增大。

锻炼使蛋白质等营养物质的吸收与贮存能力增强,肌肉变得更粗壮结实,强健的肌肉也会对骨骼起到保护作用。



锻炼可以增强心肺功能,使心脏更强健,肺活量增大,提高身体的抗病能力。



健康之心肺
(Level II)

心肺升级后属性:

耐力 +50 ...

防御 +30 ...

精神 +60 ...

成长 +10 ...

恢复 +50 ...

另附 免疫之光,天使守护...

锻炼有助于缓解压力,保持健康心态和良好情绪。



爽!

当然,咱们就不必用这么暴力的方式了...

最简单易行的锻炼肺活量的方法:
吹气球~



注意:

- 1) 请结合自身实际情况采取适合的锻炼方法;
- 2) 锻炼要循序渐进,逐渐增加力度和时间,不可一次锻炼过度,否则可能造成疲劳骨折等伤害;
- 3) 如果在锻炼中出现不适,请立即停止锻炼。

由黑夜到黎明

——瓷娃娃的锻炼康复(下)

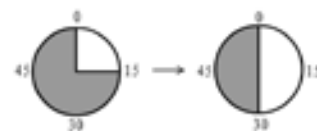
骨折固定两周后可适当做一些静态的肌肉伸缩运动,即俗话说的“绷劲儿”,反复锻炼。



骨折后4-6周,骨折部位附近关节的活动(注意不可过度负重或吃力,以活动关节为主):

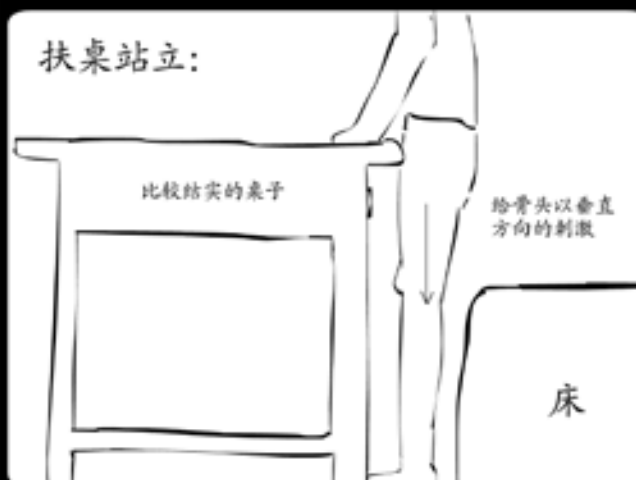


建议每天至少要锻炼两到三次,每次15-30分钟,可以循序渐进,逐步增加:



可以边锻炼边听广播或音乐,这样不会显得枯燥。

扶桌站立:



无限风光在险峰



膝盖弯曲的锻炼:

循序渐进 每天降低一点点



注意:

- 1) 请结合自身实际情况采取适合的锻炼方法;
- 2) 锻炼要循序渐进,逐渐增加力度和时间,不可一次锻炼过度,否则可能造成疲劳骨折等伤害;
- 3) 如果在锻炼中出现不适,请立即停止锻炼;



梦想支点



自立生活



@I CAN 协力营



@钢铁侠



零花钱计划



cí ài
瓷 爱

@瓷娃娃志愿者



病人大会

