

CHINA DOLLS

瓷娃娃

创刊号 2008.8

主办：中国瓷娃娃关怀协会

如何承受生命之痛

——记我六岁女儿小丫

悬壶济世，一个瓷青年的理想
残疾人公约填补人权保护空白





中国瓷娃娃关怀协会

China-Dolls Care and Support Association

中国瓷娃娃关怀协会成立于2007年5月，由成骨不全症（脆骨病）患者自发成立。2006年底即开始通过“玻璃之城”论坛关注和帮助成骨不全患者，大部分成骨不全症患者的家庭生活极其困苦，许多家庭无法负担病症儿童的骨折手术和矫正手术的费用，成骨不全症儿童的教育受歧视和排斥现象同样严重。本协会是一个从事公益性、非盈利性社会工作的民间组织，致力于促进社会和公众对于成骨不全患者的了解和尊重，消除对于他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业等领域的平等权益，推动有利于成骨不全症等罕见疾病脆弱群体的社会保障相关政策出台。

宗旨：建立成骨不全等罕见疾病群体获得尊重、平等的社会环境。

口号：还好，我们的爱不脆弱……

名字及寓意：瓷娃娃，寓意成骨不全症患者犹如瓷器做的洋娃娃一样可爱、而又易碎，符合患者的外貌和容易骨折的特征，同时英文“China-dolls”又赋予了“中国”和“瓷器”的双重含义，象征成骨不全症患者等脆弱群体是中国公民中的重要一部分。

工作目标：

- 1、普及成骨不全知识宣传教育
- 2、反对社会对于患者的歧视
- 3、推动患者医疗、教育、就业的可及性
- 4、建立患者和家属的交流、互助网络
- 5、为患者及其家庭提供法律援助
- 6、开展该疾病及人群的调查和研究
- 7、推动政府在成骨不全等罕见疾病领域的政策出台

卷首语

当我们写下第一个字的时候，我们的事业就是历史性的。

成骨不全（OI）这个疾病不被世人所熟知，成骨不全患者的治疗、教育的权益得不到保障，成骨不全的家庭背负巨大的心理和经济的压力。

就在不久前，我们赶赴天津，和家长一起去学校谈孩子的入学问题，学校却因孩子有成骨不全症会骨折、行动不便而始终没有明确答复。孩子11岁了，小学的大门就离家门口几百米远，但迈进学校的步伐却如此艰难。当我们看到这样一个聪明、可人的孩子却无法接受最基本的义务教育时，我们的心如此疼痛；

一个父亲狠心的离弃妻儿至今音信全无，只因孩子患有成骨不全症，频繁的骨折。黑龙江的这对母子俩只能相依为命，孩子的高额手术费已经令这个家庭无力承担，为了做大腿的第二次矫形手术，母亲毅然卖掉了唯一的房屋，筹集手术费。这位坚强的母亲说：“我只想让儿子站起来，我今年已经四十多岁了，还能背他几年？！”；

在贵州的一个家庭寻遍了全省的各大医院，得到的答复是“这种病没有办法治疗！”然而，在天津和北京已经有相关的医生、专家对这个疾病进行诊断，也已经有比较有效提高骨密度的药物，这一切都是因为病人及家庭无法获得治疗的信息，病人及家庭间缺乏交流所致；

还有许许多多的病人（家庭）和他们一样面对着来自医疗、教育、就业、关怀等领域的困境，手足无措，只能听天由命。

然而在一些发达国家，10多年前就已经开始对这个疾病的研究，开始制定相应的政策法规来保障该群体的权益，开始有民间力量为该群体服务，而我们，也开始了行动，尽管起步晚了一点，但是急需。

《瓷娃娃》简报是一份面向成骨不全患者及家庭的综合性双月刊，主要内容涉及医疗、护理和关怀，病人及家庭的交流、教育、法律以及就业保障等相关信息，是一份能真实反应OI群体声音以及为OI群体提供信息交流的民间刊物。

感谢大家的努力和支持促使了第一期《瓷娃娃》的诞生！

诚然，由于我们的经验和能力的不足，这期简报还有很多可圈可点的地方，希望大家能给我们提出改进的意见和建议，我们也将更加努力，把《瓷娃娃》简报办好！

目录

【资讯】	1
【医疗护理】	
成骨不全（脆骨病）综述	3
【病友交流】	
还好，我们的爱不脆弱	8
悬壶济世，一个瓷青年的理想	10
【政策法规】	
残疾人公约填补人权保护空白	12
浅谈成骨不全症青少年的受教育权	14
【人物故事】	
如何承受生命之痛—记我六岁女儿小丫	18
【随笔语录】	
我感觉你的目光	25
写给母亲	26
感恩的心	27
【医生解答】	28
【悦读】	
换个视角	29
快乐之奖为何发不出去	30

CHINA DOLLS

《瓷娃娃》简报

2008.8 创刊号

主办：中国瓷娃娃关怀协会

主编：黄如方

编辑：黄如方 王奕鸥

美编：小Z

本期资助：病人家属

E-mail: chinadollscn@gmail.com

地址：北京市海淀区阜成路42

号中裕商务花园12B二层

邮编：100036

网站：www.chinadolls.org.cn

www.oif.org.cn

感谢志愿者：张磊、邓婕、韩丽宏、杨莉丽、王蔚为、小Z等以及成骨不全症患者：程光明、张洋、王玉涛为本期刊的编印付出的努力！

◆台湾成骨不全患者组织举行08年年度会议

中华玻璃娃娃社会关怀协会于5月31日至6月1日在台湾南投县举办了由100余名成骨不全患者及家属参加的协会年度大会，会议除了会员大会要讨论的决议及明年计划外，还安排参会人员讨论新的身心障碍权益保障法，整个会议在台湾风景秀丽的渡假村举行，让参会者体验了一个舒适的知性之旅。

(本刊消息)

◆中日NGO论坛在北京召开

2008年6月26、27日两天，日本国际协力机构（JICA）中国事务所与中国国际民间组织合作促进会（CANGO）在21世纪饭店共同主办了“中日NGO论坛——以支援残障人士为中心”，有近50余个中方NGO和7个日方NGO参加。中国瓷娃娃关怀协会在会议中向各日方NGO代表介绍了中国成骨不全群体的现状，日方表示关注并希望在今后保持联系。

本次中日NGO论坛实现了真正意义上的面对面交流，增进了相互了解，同时在两国NGO交流、合作方面达成一定的共识，为开展进一步的合作奠定了基础。

(本刊消息)

◆人大代表呼吁建立救助罕见疾病患者机制

全国人大代表、安徽大学教授孙兆奇日前呼吁国家应加快建立对罕见疾病患者这一群体的救助机制。孙兆奇建议，尽快为国内的“罕见病”和“孤儿药”（罕见病药品在国外的别称）作出科学定义，为制订和实施罕见疾病救助政策奠定基础；尽快建立起合理的“罕见病”治疗和“孤儿药”费用支付机制，多层次、多渠道地解决罕见疾病患者的医疗费用问题，让他们看得起病、用得起药，早日实现病有所医；积极引进罕见疾病治疗药品，确保患者可以在国内得到及时救治，进一步出台扶持政策，做大做强国内罕见疾病药品产业；将罕见疾病救助列入立法规划或进行相关法规补充，为保障他们各项权益提供法律依据，促进我国和谐社会建设。

(转自2008-03-06 新华网)

◆立法，为了8300多万残疾人的切身利益

新修订的《残疾人保障法》24日经十一届全国人大常委会第二次会议表决通过，将于2008年7月1日起施行。

对残疾人保障法的全面修订，是惠及全国8300多万残疾人的一件大事，对于发展残疾人事业，保障残疾人平等、充分地参与社会生活，保障残疾人的合法权益，共享社会物质文化成果，具有重要的意义。有关专家表示，新修订的残疾人保障法呈现出四大亮点。一：禁止对残疾人歧视；二：开展出生缺陷预防和早期发现；三：按比例安排残疾人就业；四：强化各级政府在保障残疾人权益方面的职责。法律还规定，国家建立健全残疾人统计调查制度，开展残疾人状况的统计调查和分析。

(转自2008-04-24 新华网)

◆《残疾人权利公约》正式生效

联合国历史上第一个旨在全面保护残疾人权利的公约《残疾人权利公约》3日正式生效，全球约6.5亿残疾人的权利从此将以国际公约的形式受到保障。

《残疾人权利公约》在历经5年谈判进程之后，于2006年12月在联合国大会获得通过，成为国际社会在21世纪通过的第一个人权公约。

《残疾人权利公约》自2007年3月30日开始开放，供联合国会员国签署，当缔约国达到20个时即正式生效。牙买加是第一个正式批准该公约的国家。今年4月3日，厄瓜多尔正式批准公约，成为第20个缔约国，公约开始进入30天的自动生效程序。截至目前，已有127个国家签署了公约，其中25个国家正式予以批准。

《残疾人权利公约》的宗旨是促进、保护和确保所有残疾人充分和平等地享有一切人权和基本自由，并促进对残疾人固有尊严的尊重，其核心内容是确保残疾人享有与健全人相同的权利，并能以正式公民的身份生活，从而能在获得同等机会的情况下，为社会作出宝贵贡献。

(转自2008-05-03 新华网)



成骨不全（脆骨病）综述

Osteogenesis Imperfecta Brittle Bone Disease

成骨不全 (osteogenesis imperfecta, OI) 又称脆骨症, 是以骨脆弱、骨畸形、蓝色巩膜、牙齿发育不良、身材矮小等为临床特征的常染色体显性或隐性遗传性结缔组织病。有家族遗传倾向, 可母婴同患[1], 也可发生于孪生儿[2]。新发现的散发病例则因 I 型胶原基因突变所致。新生儿中的患病率 (国外) 为 21.8/10 万, 居民中的患病率为 10.6/10 万。贝鲁特的黎巴嫩大学医学院儿科从 1991 年 2 月至 1993 年 7 月, 对全部 (3865 例) 新生儿进行了查体, 发现 64 例先天性畸形患儿 (发病率 16.5/10 万), 其中成骨不全仅 1 例。国内也有成骨不全的散发病例及家系的报道

[3~7]。根据 David Sillence 的意见及临床 X 线和遗传学特点, 一般分为四型。X 线的表现主要有 OP、多发性骨折和多骨畸形。

【病因与分型】

一、病因

I 型胶原基因突变是临床各型 OI 的主要病因。OI 是一组以骨 I 型胶原结构和功能异常所致的代谢性骨病, 约 90% 的 OI 是由于 I 型胶原 $\alpha 1$ 链 (COL1A1) 和 $\alpha 2$ 链 (COL1A2) 基因突变所致。目前已发现 150 多种基因突变类型, 但基因突变的类型和方式与临床表现和病情无明确关系。同样的基因突变可引起不同的临床类型, 而同一

. 医疗护理 .

临床类型又可由多种基因突变类型所致[8]。在COL1A1和COL1A2基因的遗传多态性和近300种胶原蛋白基因突变中，绝大多数在临床上无表现或仅表现为其他类型的代谢性骨病，或形成骨骼骨量或骨强度的个体差异和种族差异。II型、III型、IV型OI病人的突变位于I型胶原 $\alpha 1(I)$ 或 $\alpha 2(I)$ 链的一级序列中，绝大多数(85%)为点突变，导致肽链上的甘氨酸残基中的一个侧链带电荷，有极性或因侧链异常而形成异常空间构象；另一类突变(约12%)是单个外显子的拼接异常；其余少数突变是较大的缺失、插入或内含子变异。I型(轻型)OI病人能合成结构正常的胶原，但合成量下降(正常量的一半左右)；临床还发现5%~7%的正常夫妇可有1个以上的孩子受基因突变的严重影响，此种现象并不能用OI隐性遗传解释，可能是父母基因镶嵌(mosaicism)的结果，在部分生殖细胞和身体其他部位可不同程度地携带OI突变基因，检查父母白细胞DNA有可能鉴定出是否为镶嵌基因携带者。OI的镶嵌现象较常见，在遗传咨询时应予警惕。国内张淑英等

报道一个先天性成骨不全的家系符合常染色体显性遗传。

二、临床分型

OI的特点是骨质疏松增加和骨量减少，通常分为四型：I型病情较轻；II型较重；III型为出生后存活病例中最严重者；而IV型的病情介于I、II型之间。Rauch等用四环素标记作髂骨活检，对OI(I型32例，III型11例，IV型27例)进行静态和动态的骨组织计量学检查。所有类型的骨宽度、骨皮质宽度和小梁骨容量均明显下降，骨小梁数目下降41%~57%，骨小梁宽度下降14%(I型)；在生长发育期，骨的生长接近于零(III、IV型无骨的生长发育)，而骨重建的表面积参数均增加，说明参与骨重建的重建单位增多，骨基质矿化正常。因此，儿童期的OI患者的骨构塑(bone modeling)、软骨内骨化的骨小梁生成和骨重建的骨小梁增厚过程都有缺陷[9]。Glorieux等发现有的IV型病例表现为骨痂增生，但无I型胶原基因突变，认为应属于V型成骨不全[10]。此外，另有一

表5-2-1 成骨不全的临床分型

	特点	遗传类型
I(轻型)	蓝色巩膜，失听，皮下出血，青春期前轻度骨脆弱，身材轻度矮小	常染色体显性遗传
II(围产期致死型)	死产或出生后1岁内死亡，肺心病为常见的死亡原因，结缔组织极脆弱，宫内骨折，颅骨大而软，肢小畸形，管形长骨、串珠状肋骨	常染色体显性遗传
III(进行性畸变型)	骨严重脆弱，常有宫内骨折；重度OP；长骨呈“爆米花”状，干骺端呈杯状；相对性巨头伴三角脸，面中部扁平，浅眼窝；可有扁后脑；脊柱侧弯，胸部畸形；身材极矮小，成人如儿童大小。	常染色体显性遗传，极个别为常染色体隐性遗传。
IV(中等严重型)	行走前常有骨折，长骨弯曲，中等骨脆弱，可有扁后脑	常染色体显性遗传

些IV型病例特别易于发生骨折，巩膜为白色或淡蓝色，牙齿正常，血ALP升高，骨组织以矿化障碍为主，类骨质增生，I型胶原基因正常，故又主张将这些病人归为VI型成骨不全。

根据临床特点和组织形态学检查，I型还可分为IA和IB两种亚型。IA型成年患者的骨转换率可正常或降低。II型亦可再分为IIA和IIB两类。COL1A2蛋白的G277T突变导致严重型或致命型OI(III型)。

临床分型及各型特点见表5-2-1。

【临床表现】

一、症状和体征

患儿出生时90%以上有蓝色巩膜，虽身材无明显矮小，但多次骨折可致使肢体较短而呈不同程度的矮小畸形，可有牙齿异常，关节松弛，多汗和体温异常，皮下出血，瘢痕体质以及便秘和呼吸困难等。40岁后可发生眩晕、耳鸣甚至耳聋。尚可有中枢神经受累和早发关节退变症状。OP和骨质软化等因素可致长骨弯曲、扁平椎和脊柱后突、三叶形骨盆、扁颅底；约1/3病人有脊柱侧弯、胸廓畸形、头大、两侧颞骨外突和三角脸等。

检查一组(86例)成骨不全患者的发育指标，全部病例的身高降低(III/IV型更明显)，躯干长度也下降，头围增大，以III/IV型为更明显。小部分病人的血IGF-1和IGFBP-3下降，多数在正常范围内。这些发育指标的改变主要与OI类型和胶原缺陷的类型有关[11]。在妊娠的第一个三月期，可经阴道超声检查胎儿形态，有助于早期发现重症OI[12]，但对轻型OI的诊断似无帮助。出现骨骼缩短、BMD下降和多发性骨折(三联征)常提示为OI(IIA型)，而IIB仅有股骨缩短、

超声回声正常和长骨的单发性骨折。赵蕊等报道用B型超声诊断胎儿成骨不全[13, 14]。此外，BMD检查和测定羊水水中的I型前胶原(明显降低)有助于发现轻型OI患者[15, 16]。IV型OI易发生神经症状，多为颅底神经压迫表现，当病人(IV型)出现咳嗽、头痛或三叉神经痛等症状时要想这一可能。临床确诊有赖于MRI或CT检查。成年OI患者常伴有驼背和胸廓畸形，可影响肺功能，增加肺部并发症的发生率。其他少见的表现有失听、主动脉功能不全、骨肉瘤和肺发育不全等。但不管属哪种类型患者智力均正常。

二、X线表现

(一) 关节

主要有以下四种改变：①部分患者因骨软化可引起髌臼和股骨头向骨盆内凹陷；②骨干的膜内成骨发生障碍可致骨干变细，但由于软骨钙化和软骨内成骨依然正常，而使组成关节的骨端相对粗大；③部分病人骨髓内有多数钙化点。可能由于软骨内成骨过程中软骨内钙质未吸收所致；④假关节形成，由于多发骨折，骨折处形成软骨痂，X线片上看上去很像假关节形成。

(二) 骨骼

骨干过细或骨干过粗，骨呈囊状或蜂窝样改变；长骨皮质缺损毛糙；肋骨变细、下缘不规则或弯曲粗细不一；手指呈花生样改变；牙槽板吸收；脊椎侧凸，椎体变扁，或椎体上、下径增高，也可表现为小椎体、椎弓根增长；颅骨菲薄，缝间骨存在，前后凸出，枕部下垂；四肢长骨的干骺端有多数横行致密线；干骺端近骺软骨盘处密度增高而不均匀。早发型与晚发型成骨不全的骨损害表现有所不同。早发型者多表现为全

身长骨的多发性骨折，伴骨痂形成和骨骼变形；晚发型者有明显OP、多发性骨折、长骨弯曲或股骨短而粗呈“手风琴”样改变。MRI和CT检查可发现晚发型成骨不全（osteogenesis imperfecta tarda）病灶处有增生性骨痂形成，有时酷似骨肿瘤[17]。凡有成骨不全病史者均有儿童期多次、多处骨折和肢骨局部缓慢增大畸形并有触痛，X线和CT均可显示一囊样膨胀性骨块，并经CT测定低密度区为脂肪组织（CT值为40~90Hu）。肿瘤样骨痂是成骨不全少见而又很重要的临床和放射学表现，大量骨痂增生可能与骨膜的附着松弛而易剥离，同时伴有骨髓组织大量浸润增生有关。成骨不全的特殊表现多而复杂，与其病因有关，也是致残的主要因素。

I型的主要X线表现有：Tan O' Shanter颅骨，表现为颅的上下径变短、横径增宽，颅板变薄、多发缝间骨，额窦和乳突窦扩大；全身骨骼较广泛OP，长骨骨皮质变薄，并可因多发性骨折而致骨骼畸形变；椎体因多发压缩骨折而变扁平。

II型为常染色体显性遗传伴基因突变性疾病，发病率约1/60,000。该型为宫内型，所有患儿均有宫内骨折，多于围产期夭折，少有生命大于一岁者。患者躯干短、全身结缔组织脆性增加、有牙齿发育不全、小鼻下颌畸形、可能有蓝色巩膜、听力下降多不明显。

II型的X线表现有：串珠状肋骨，长骨粗短、增宽并因多发骨折而有各种畸形，广泛OP，椎体因多发压缩骨折而变扁平。

III型为常染色体显性遗传伴基因突变性疾病，罕见情况下亦有隐性遗传的形式，发病率为1/70,000。该型一半于宫内发生多发骨折，另一半于新生儿期出现多发骨折。临床上有牙齿发

育不全，蓝色巩膜随年龄增大而变浅，肢体变短呈侏儒状并有进行性畸形，脸呈三角形伴前额突出，有肺动脉高压。III型患者常因呼吸道感染及颅骨骨折而使寿命明显缩短，如患儿生命超过10岁，愈后会有明显改善。

III型的X线表现有长骨干骺端呈囊样变并有爆玉米花样改变。广泛OP征象，早期长骨正常或粗短增宽，后期长骨变细、皮质变薄，多发骨折并畸形愈合。

IV型为常染色体显性遗传性疾病，罕见。常于幼年期发生多发骨折。其巩膜颜色正常，听力正常，长骨因骨折而有成角及短缩，无出血倾向。该型又分为A、B两个亚型，A型无牙齿发育异常，B型有牙齿发育异常。

IV型的X线表现有弥漫OP，长骨变细、皮质变薄，多发骨折并因骨折畸形愈合而形成畸形。

三、其他特殊检查

OI病人的BMD有泛发性明显下降，一般以脊椎和松质骨为主的骨骼更明显。I型前胶原C端前肽（PICP）排出量明显降低，其他生化指标如ALP、骨钙素、尿羟脯氨酸等稍升高。这表明，OI病人的主要改变是I型胶原合成障碍，同时也伴有继发性矿化不良和骨微结构失常。PICP是了解I型胶原合成的较好指标[18]。

超声检查胎儿的骨骼系统可早期发现先天性骨发育障碍性疾病。Garjian等的经验显示，三维超声可得到立体解剖定位，故优于二维超声检查，较后者更易发现头、面部和肋骨的畸形[19]。

Sarathchandra等测量OI患者骨组织的钙/磷比值，并用电子探针（electron probe）和透射电镜X线微分析（X-ray microanalysis）发现OI患者

的骨组织中的钙/磷比值下降（下降程度可反映病情的严重性），其中II型OI患者的钙/磷比值（1.49）下降最明显（正常人为1.69），这可能是骨脆性增加的原因之一[20]。用光镜、偏振光镜、微放射照片和扫描电镜等检查病人的牙组织有助于OI的诊断及分型。现已发现，150多种I型原胶原基因的突变类型，可用I型胶原cDNA的PCR产物对前 $\alpha 1$ 和前 $\alpha 2$ 链进行自动测序筛选OI[21]。

四、生化检查

患者血钙、磷和ALP一般正常，少数病人ALP也可增高，尿羟脯氨酸增高，部分伴氨基酸尿和粘多糖尿。有2/3的患者血清T4升高。由于甲状腺素增高，白细胞氧化代谢亢进，可有血小板聚集障碍。

【诊断和鉴别诊断】

一、诊断依据

以下临床诊断依据中四项，如出现二项，特别是前二项，临床诊断即可成立，但病因诊断有赖于COL1A1和COL1A2基因的分析。较公认的临床诊断依据是：①OP且骨脆性增加；②蓝色巩膜；③牙质形成不全（*dentinogenesis imperfecta*）；④早熟性耳硬化（*premature otosclerosis*）。

二、鉴别诊断

（一、）青少年型OP

普遍性OP，椎体双凹变形或扁平椎体，脊柱的侧后突畸形和易骨折等，与成骨不全相似；但后者尚有头大，两侧颞骨外突，扁颅底，面小呈三角形，蓝色巩膜，多发缝间骨，并有家族史等，均与前者不同。

I型OI的诊断有时十分困难，凡遇青少年OP或不能用原发性OP解释的骨折均应想到I型OI可能。

（二）骨软化和佝偻病

无骨脆性增高和易骨折，无蓝色巩膜，其矿化前沿带模糊呈毛刷状或杯口状，骺软骨盘增宽。骨软化多见于孕妇或哺乳期妇女，有骨痛，血清钙、磷均降低。

（三）维生素C缺乏症

病人亦有OP，但皮下、肌间、骨外膜可有出血点，可有剧痛并可出现假性瘫痪，骨折愈合后可出现钙化。

（四）骨肉瘤

成骨不全病人骨折部分可出现大量骨痂，多数为良性，仅少数有血沉和血ALP升高，必要时可行骨活检检查鉴别。

（五）关节活动过度综合征

关节松弛和活动过度是OI的特征之一，应与引起这一改变的其他胶原缺陷性疾病如良性关节活动过度综合征、Morquio综合、Ehlers-Danlos综合征、Marfan综合征、Larsen综合征等鉴别。此外，特殊类型的OI可表现为Cole-Carpenter综合征[22]、青少年型OP症、Ehlers-Danlos综合征、OI并原发性甲旁亢、OI并牙质生成不全（*dentinogenesis imperfecta*, DI）、或OI样综合征，应注意鉴别。

摘自 王平方《成骨不全》

从此，我们有了一个更加形象、积极、中国式的昵称：瓷娃娃；

从此，“玻璃之城”论坛将改版成一个专业的网站；

从此，在大陆有了第一个专门服务于成骨不全患者的民间组织，中国瓷娃娃关怀协会

还好，我们的爱不脆弱

——给每一个瓷娃娃（成骨不全患者）的公开信



亲爱的各位病友、各位网友：

你们好！

在很长的一段时间里，可能每位病友都对自己身患的疾病感到悲伤、埋怨、自卑，甚至绝望。原本属于我们自己的美好未来瞬间支离破碎。

诚然，在我们身上上演的伤痛经历，是常人无法理解和体会的。而这一切重压除了我们自己扛着，还有我们的家庭。

大家是否考虑过可以团结起来为我们的病友做一些事情？对，即使是躺在床上的病友同样可以做很多事情，我们要有这个信心。我们是社会的一部分，不是累赘的一部分。

对社会的有无益处，不是被我们的身体左右，而是由我们的思想和毅力决定！

2006年的“玻璃之城”论坛的建立就是一个例子，得以使广大的成骨不全网友有一个发布和交流信息、情感、医疗等内容的平台，这是大家深有感触的。在今天，我们同样可以在“玻璃之城”的基础上做更多的事情。

在现代文明比较发达的国家，每一个人都是得到十足尊重的，疾病患者也一样。患者有基本的医疗保障（低廉的药物和治疗）、平等的受教育权、政府提供病人融入社会的就业机会，以及其他比如婚姻、生育等权利，也就是说政府会为一个患者创造一个受尊重、平等的社会环境。比如成骨不全患者，在美国有低廉的药物和治疗，患者能够体面和平等地生活在社区里面，可以接受教育和合适的就业岗位，这些都是有相关法律来保障的！

然而我们回过头看看我们自己的处境！不用太多描述……而我们是一群相对幸运儿，因为还有千千万万的病友连上网的条件都没有，还在默默独自忍受、煎熬。我们是不是该行动起来？行动起来争取属于我们自己的权利。

我们——“中国瓷娃娃关怀协会”，作为冲

锋队，开始行动了。这是一个病人以及其他有志人士自发成立的从事公益性、非盈利性社会工作的民间组织，致力于促进社会和公众对于成骨不全及其他罕见疾病患者的了解和尊重，消除对于他们的歧视，维护该群体在医疗、教育、就业等领域的平等权益，推动有利于成骨不全等罕见疾病群体的社会保障相关政策出台。目前没有任何的官方支持，全靠我们的病友、朋友、家属、志愿者、以及其他社会人士的帮助和支持，得以让我们信心十足。

我们同样希望获得大家每个人的支持。

每一个事业在初始阶段，总是会受到来自多方的阻碍和压力。比如2007年当我们在开展病人的生活状况的调查时，就得到个别病友的质疑和否定。可能接下来，也会有同样的一些病友和其他人对于我们成立这个协会的目的产生怀疑，甚至对我们以后做的每件事情的动机产生质疑，我想这些是正常的过程，因为这是缺乏沟通而产生的误会，当然在我们的工作中，我们同样希望来自各个层面善意的批评和监督，这会有助于我们这个组织的发展，最终也是为了更好地为广大病友服务。

我们到底为了什么？

我们写在组织工作宗旨里的是“建立成骨不全等罕见疾病群体获得尊重、平等的社会环境”，我想这句话就可以概括我们组织开展工作的使命。为了达到这个宗旨，我们可能会吸收更多的人才，可能去申请项目，可能去和政府部门谈判，可能会有自己的办公室，可能会给工作人员发工资，所有的这些，都是我们实现宗旨的一部分。

这个组织是属于公共社会的，不是某个创立

人的私有财产，也不是个人养老休息的安乐窝，这个组织的任何工作都是为了公共利益。

所以，国内外一些具有公益心、责任感、爱心的人士加入了我们的行列，参与和帮助我们的工作。

在此，我们呼吁广大病友以后使用“瓷娃娃”来称呼自己。我们要创造一个更加积极、美好的概念，寓意成骨不全患者犹如瓷器做的洋娃娃一样可爱、而又易碎，符合患者的外貌和容易骨折的特征，同时英文“China-dolls”又赋予了“中国”和“瓷器”的双重含义，象征成骨不全患者是中国公民中的重要一部分。

让我们一起努力吧！

亲爱的，瓷娃娃。

中国瓷娃娃关怀协会

还好，我们的爱不脆弱

2008-6-14

此文原登于瓷娃娃论坛。



悬壶济世，一个瓷青年的理想

作者：深水之玉（李海琳）

1980年的深秋，随着一声婴儿的啼哭，我出生在山东省莱州市的一个小村子里。我的降生使家里多了一份添丁进口的喜悦，但也开始了一段苦甜参半的生活。

我的父母都是普通的农民，我是家里的第二个孩子。我的出生是父母的一份希望，但从某种意义上来说，这也是一个错误。因为我哥哥就是成骨不全患者，所以父母把希望寄予在了我的身上，希望我是一个身体健康的孩子。可是现实却如此残酷，同样的病症降临在了同一家庭的两兄弟身上。

听妈妈说，我从出生的第三天就开始骨折。从小到大，我人生的许多时光都是在疼痛与等待痊愈的过程中度过的。随着时间的流逝，我到了该上学的年龄，可是我无法行走，又怎么能够去上学呢？眼看着我的同龄人都背起书包走进了课堂，而我却只能孤独地坐在家，我心里有一种说不出的滋味。上学，这件对正常人来说很普通的事，对我来说却是可望而不可及的，我是多么羡慕他们啊！可是身体的残疾并没有泯灭我对知识的渴望，我要学习！

后来，我父亲为我请了一位启蒙老师，她是我们村的一位退休教师，待人很和蔼也很细心，我很高兴有了这么一位老师。可是由于一些客观原因，我只跟着老师学完了小学一年级的课程就没有再继续学下去。虽然时间短暂，但我永远感谢我的启蒙老师！

从此之后我就走上了漫长而艰辛的自学道路。自学是艰难的，没有老师教我，我的老师就是《新华字典》。靠着这位不说话的老师的帮助，我渐渐学会了读书、写字。终于我能像一个正常人那样从书中学习知识了！随着知识的积累，我的“老师”也由《新华字典》变成了《现代汉语词典》一直到现在的《辞海》。我每天都如饥似渴地读书，就像

一条小鱼，尽情地徜徉在知识的海洋中。

通过读书，我不但学到许多知识，也懂得了很多人生的道理。我认识到，人要学会面对现实，既然上天给了我们这样的身体，那我们就应该勇敢地接受它。现实是残酷的，不要希望去乞得别人的同情，也没有人会可怜你。我们自己要学会自立自强，要做一个不向命运低头的人，要用我们的双手去改变自己的命运。人生来是什么样子自己无法选择，但以一种什么样的态度去生活，却把握在自己的手中。而且如果我们想要在这个世界上生存下去，就应该掌握一技之长，你必须会一样出色的技能。只有这样才能在这个竞争激烈的社会立足。而这些对于我这样的一个残疾青年更是如此。所以我想学习一门专业知识，以后就以此为生，不让自己成为社会的负担，做一个有用的人。

经过认真考虑，我决定学习中医。因为我父亲就是一名乡村医生，自幼受家庭影响，我对医学比较感兴趣；其次是因为我很喜欢祖国的传统文化，中医学正是传统文化宝库中的一颗明珠。可是我家在农村，身体又有残疾，手中既没有中医教材，又找不到老师来教我，想要学习中医真的有许多难题。后来，我父亲经过多方联系，终于帮我买到了一些中医学的教材，如《中医基础学》、《中药学》、《方剂学》、《中医内科学》、《针灸学》等等。后来又买了《金匱要略》和《医古文》。从此我便踏上了学医的道路。

但中医学是一门深奥而又严谨的学科，学习起来并不容易。虽然学习了一段时间，但进步并不大，我第一次真正感到了自学的艰难。我开始感到迷茫，不知我选择学中医是否正确，这条路是不是真的适合我去走。那时的我就像是徘徊于人生的十

字路口，不知该何去何从。我又一次地开始审视自己的人生，问自己是否真的要放弃。这时，张海迪、海伦·凯勒、保尔等一些闪光的名字开始在我的脑海中浮现。在学习的道路上，他们所遇到的困难并不比我少，但为什么他们能够成功？那就是因为他们不轻易放弃，为了理想坚持到底的精神。是他们的这种精神再一次激励了我，我还是要继续学下去，继续努力去实现我人生的价值。

在这个时候，家人也很理解我的心情，给了我许多鼓励。而且父亲给我买了一台电脑，在学会了基本的操作之后还上了网。网络真的很神奇，就好像是给我打开了一扇通向外面世界的窗户，让我看到了这个世界的五彩缤纷；又像是找到了一位知识渊博的老师，许多萦绕在心头的难题，都找到了答案。网络更是架起了一座我与外界沟通的桥梁，通过网络我认识了许多朋友，这使我变得更加开朗，不再感到孤独。朋友们的支持与勉励更坚定了我的信念，所以现在的我依然跋涉在学习中医的道路上。

其实我的理想很简单，那就是自食其力，不让自己的存在成为别人的一种负担，而是一种财富。并且能够用我的双手去为别人解除痛苦，让周围的人知道，残疾人不只是需要别人的帮助，我们也可以去帮助别人。我希望在我将要离开世界，回顾自己的人生时，能够对自己说：“我没有虚度光阴，也没有浪费青春，我的一生都是在努力学习与实现理想的过程中度过的，我的一生没有白活！”

除了学习中医外，我还有许多爱好，比如读书、听广播、练双节棍等等。正如以上所说，我很喜欢祖国的传统文化，所以我读的书也大都还是历史与古典文学方面的。其实读这类书是比较麻烦的，因为有许多字不认识，有许多成语典故不知道是什么意思。所以在我读书的时候，手边一般都放着《辞海》。虽然读古书比较累，但在无形中却提高了我的文化。曾经在一本书上读到过这么一段话，

“人应该试着去读一些比较难懂的书，如果只去读容易懂的书，那又有什么意思呢？只有把原本难懂的书读懂了，这才是自己的一种提高”。我很同意这种观点，也很有同感。

听广播是我从幼年就有的一个爱好，那时候家里没有电视，收音机就是了解外面世界的唯一渠道，而且从广播中我还学到了很多知识。那时在我身上有一个很有趣的现象，就是有许多成语，我根本就不会写，但是却会用。而这正是广播给予我的。通过听广播我还学会了说普通话。

练双节棍是从1996年年底开始的。每当说到这个爱好，我都会有些不好意思。因为我不能走路，胳膊由于受过伤，所以也只能伸到45度左右，就不能再伸直了。在别人看来，这样的身体怎么能练双节棍呢？可是我却偏偏喜欢上了这项运动，并且每天都认真地练习。说实话，双节棍真的很难练，刚开始的时候，我身上经常被棍子打得青一块紫一块的。但随着不断的练习，我渐渐学会了如何控制手里的双节棍，许多以前自认为做不出来的动作，现在也能流畅地做出来了。这使我对自已又多了一份自信。双节棍磨练了我的意志，也强健了我的体魄。以前我的胳膊没什么力气，拿个一斤左右的东西就觉得很重，而现在我却能自己推着轮椅上街了。

虽然和朋友们所分享的这些都只是我生活中的一些点滴，但一滴露水却能折射出太阳的光辉，希望通过这篇文章，能让朋友们更多地了解一个瓷青年的酸甜苦辣。我也想对看到这篇文章的健全与残疾朋友说：我们需要的不是同情与怜悯，而是理解与尊重。虽然我们身体残疾了，但我们的的心灵是健全的，在我们的心里面潜藏着巨大的能量。正常人能够做到的事，残疾人也能做到，甚至可以做得更好。相信我们每个人都会拥有一个美好的明天，我们会和正常人一样，幸福地生活在同一片蓝天下。

《残疾人公约》 填补人权保护空白

联合国有七个标志性的人权公约，分别用于保护妇女、儿童、移徙工人及其他一些群体的权利，但一直没有专门的全球性公约来解决残疾人的需求问题，残疾人是世界上最大的少数群体，2008年5月3日生效的《残疾人权利公约》就填补了这个空白。

很多人认为，现有公约中涉及到群体也包括残疾人，但是，很清楚的一点是，由于没有具备很多法律约束性的公约来明确规定残疾人的权利，这类群体在他们的社会乃至国际范围内面临许多法律上的“盲点”，因此一直以来，残疾人在日常生活中要面对许多的障碍和歧视行为。

根据世界卫生组织（WHO）的数据，世界上约有6.5亿人患有各种各样的残疾，约占世界总人口的百分之十。百分之八十的残疾人，也就是超过4亿人，生活在贫困国家，也是最缺乏残疾人所需设施的地区。在全球范围内，残疾人在参与社会活动方面仍有诸多不便，生活水平也较低。



2008年3月30日，在美国纽约联合国总部，中国常驻联合国代表王光亚（前左二）代表中国在《残疾人权利公约》上签字

如果算上残疾人的直系亲属，受残疾影响的人数即超过十亿。由于残疾问题会导致贫困，造成教育和健康机会的丧失，使得残疾人及其家人受到排斥与歧视，因此这就使问题愈加突出。

正如公约第1条提出的，公约的目的是要“促进、保护与确保所有残疾人全面而公平地享有人权以及基本的自由，并提高对残疾人应有尊严的尊重。”

在社会对残疾人的态度方面，公约标志着一个重大的转变，那就是每个人都应该有权利做自己生活的关键决策者。公约使残疾人成为“权利持有者”和“法律主体”，对于影响他们的计划与政策，拥有全面参与制定和实施的权利。

残疾是社会自生的问题

公约不仅停留在残疾人融入周围物质环境的问题上，而是把覆盖面扩大到平等享有权利，以及消除在参与社会活动、社会机会、健康、教育、就业和个人发展等方面存在的法律与社会障碍上来。

批准公约的国家受法律约束，不应仅将残疾人作为受害者或少数人看待，更应将其作为具有确定权利的法律主体来看待，这些国家必须使本国法律符合公约中规定的国际标准。

残疾人公约提高了人权标准，从“残疾人的角度”来看，公约的应用，将使他们在经历了长期的、历史性的社会歧视后，与普通人拥有同等的公民资格。

公约认为，残疾只是对残障人士与他们存在接触障碍的外部环境之间的状态的一种描述，而

不是一个人所固有的。社会本身使得残疾人在行使自己作为公民的人权时“能力不足”，基于这一事实，公约用社会与人权关系这样一种模式取代了原来的“医学模式”下的残疾概念。

这种方法体现了WHO的“国际功能分类”所采取的社会视角，WHO认为，残疾是一种普遍性的人类体验，而不仅是少数人的问题：每个人都会经历健康受损的磨难，遭受某种残疾。

公约为残疾人权利确立了全球标准

WHO的数据表明，全球的残疾人数仍在不断增多。人口增长、医疗进步和世界人口老龄化都是造成残疾人人数增多的原因，在人口预期寿命超过70岁的国家/地区，个人生命期内与残疾相伴的时间平均约为8年（占生命期的11.5%）。

许多国家/地区仍未制定与残疾相关的法律。据各国议会联盟调查，只有三分之一的国家/地区设有反歧视和其他专门针对残疾人的法律。公约将促使各国政府制定相关法律或改进现有法律，使其达到规定的标准。

公约还有诸多其他优点，公约为残疾人权利提供了公认的全球法律标准：确定了人权原则的内容以及对于残疾人的各种适用情况；为国内法律和政策提供了权威的全球参照；提供了有效的监督机制（包括由专家机构进行的监督和由政府和非政府组织所做的实施报告）；提供了评估标准和实施标准，建立了国际合作的框架。在国家/地区考虑批准公约的过程中，还有助于帮助公众提高认识。

公约承认生殖权，是第一部涉及性健康和生殖健康的世界人权公约。研究表明，残疾人成为身体虐待与性虐待对象的可能性比常人要高三倍，接触HIV/艾滋病的风险也很大。

残疾人组织全面参与了公约的协商过程，对公约的起草起到了重要的作用。公约还提出了建立国家独立机构来负责公约的实施与监督。残疾人和残疾人组织代表将成为这些机构的成员。

残疾人获得了权利

在批准公约任择议定书的国家，对于个人或团体就公约实施不充分提出的申诉，在所有本国资源程序都已动用而无法解决的情况下，可提交专家机构进行判定。

公约为残疾人提供了强有力的武器。“公约的存在本身就使残疾人及残疾人组织有权利对政府说‘你已经接受了这些义务’，并可坚持要求政府履行这些义务，”公约起草委员会主席Don Mackay说道。

但是，要实现公约中规定权利，需要从根本上转变态度。公约指出：“残疾产生于有缺陷的人与社会中存在的态度上和环境上的障碍之间的关系，这些障碍妨碍了残疾人士全面有效地参与社会活动。”改变对残疾人的态度，这是实现公约目标的必要条件。

“这就是要打破偏见，”先天失聪的美林证券副总裁Chris Sullivan谈到。“大家要把他们当作人，而不是残疾人。这要求每个人全面转变观念。”

本文转载自联合国新闻部—DPI/2507B—2008.5

要了解更多信息

请访问：www.un.org/disabilities

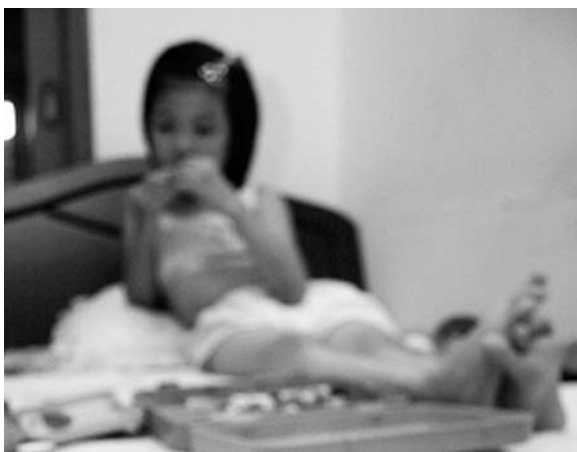
《残疾人权利公约》全文请访问瓷娃娃论坛：

www.chinadolls.org.cn

或者中残联网站：www.cdcpf.org.cn

题记:

写下这个题目，我的心情很沉重。因为，与此同时，有位天津的母亲正默默地伤心。为了她十一岁的孩子能够上小学一年级，几乎跑断了腿。我不知道这个可怜的小O是否识字，是否会写一封安慰的信给妈妈，但我相信，经常骨折的他一定时常感受到伟大的母爱。



浅谈成骨不全症青少年的受教育权

作者：于方强



受教育权是我国公民的一项基本权利，《宪法》规定：中华人民共和国公民有受教育的权利和义务。即意味着，不分性别、民族、种族、户籍、家庭财产状况、宗教信仰、身体状况，只要是中华人民共和国的公民，他就享有受教育的权利。在《残疾人保障法》中，残疾人的受教育权更进一步强调为“平等受教育权”。成骨不全(OI)病人自然也不例外，也应依法享受平等受教育权，任何组织和个人不得以任何理由剥夺。

但，成骨不全患者自身骨骼脆弱的特征使得患者自己更容易接受对方的观点：你身体脆弱，一旦发生骨折怎么办？所以你还是别上学了，或者，自己待在家里，找个辅导老师吧。所以，在

我国教育制度极度不完善，而《教育法》已颁行13年的情况下，全国居然没有一起成骨不全孩子不能上学的新闻。这是很让人匪夷所思的——因为，有很多残疾人（不仅是成骨不全）连义务教育都无法享有。对于这种现象，只能说，是我们中华民族淳朴的“不愿给国家添麻烦”的情感在作怪，大家有苦都往肚子里吞。

事实上，如果成骨不全患者的平等受教育权受到侵犯了，法律规定了我们至少可以采取以下三种合法途径：

一、向政府和教育部门投诉

在我国法律中，残疾人的受教育权——

特别是义务教育，是由国家保障实施的。《教育法》明确指出，国家、社会、学校及其他教育机构应当根据残疾人身心特性和需要实施教育，并为其提供帮助和便利。因此，保障残疾人的教育权，责任在国家、政府行政部门。事实上，多部法律一再强调了这一点。《残疾人保障法》第三章，对所有残障人士的教育问题，做了详细规定。有接受普通教育能力的残疾人，由普通教育机构实施教育；不具有接受普通教育能力的残疾人，由特殊教育机构和普通教育机构附设的特殊教育班实施教育。因此，成骨不全患者的上学问题，也就迎刃而解——要么去普通学校，要么去特教机构——总之，都由国家保障。

所以，如果患者不能“平等”入学，我们可采取的最直接也最低成本的方法就是：依法向当地政府、教育部门投诉，要求政府和教育部门承担起解决成骨不全孩子入学的问题。

二、寻求残联的帮助

残疾人联合会是我国官方予以肯定、支持的合法的残疾人组织，在多数领域可享有其他民间组织不可企及的特权。《残疾人保障法》把残疾人组织作为保障残疾人权益的一个重要组成部分给予了专门规定，实际上特指残疾人联合会。该法规定，残疾人的合法权益受到侵害的，可以向残疾人组织投诉，残疾人组织应当维护残疾人的合法权益，有权要求有关部门或者单位查处。有关部门或者单位应当依法查处，并予以答复。残疾人组织对残疾人通过诉讼维护其合法权益需要帮助的，应当给予支持。残疾人组织对侵害特定残疾人群体利益的行为，有权要求有关部门依法查处。

所以，对于成骨不全孩子的入学问题，我们也可以寻求残联的帮助。可以让残联代为向相关部门反映，并要求查处。

三、法律诉讼

诉讼有两种情况。一种是向政府部门投诉后，对方没有回复或者没有一个妥善的处理方案；另一种是被拒绝入学后，直接提起诉讼。两者都是行政诉讼，但被告不同。前者被告是做出回复或不做出回复的行政部门，后者是学校。在起诉时，可根据实际情况，将学校上级主管部门列为被告或第三人，以加快问题的解决。

附：成骨不全患者入学相关法条

《宪法》

第四十五条：国家和社会帮助安排盲、聋、哑和其他有残疾的公民的劳动、生活和教育。

第四十六条：中华人民共和国公民有受教育的权利和义务。

《教育法》

第九条：中华人民共和国公民有受教育的权利和义务。

公民不分民族、种族、性别、职业、财产状况、宗教信仰等，依法享有平等的受教育机会。

第十条：国家扶持和发展残疾人教育事业。

第二十九条：学校及其他教育机构应当履行下列义务：

（一）遵守法律、法规；

第三十六条：受教育者在入学、升学、就业等方面依法享有平等权利。

第三十八条：国家、社会、学校及其他教育机构应当根据残疾人身心特性和需要实施教育，

并为其提供帮助和便利。

《义务教育法》

第二条：义务教育是国家统一实施的所有适龄儿童、少年必须接受的教育，是国家必须予以保障的公益性事业。

第五条：各级人民政府及其有关部门应当履行本法规定的各项职责，保障适龄儿童、少年接受义务教育的权利。

第九条：任何社会组织或者个人有权对违反本法的行为向有关国家机关提出检举或者控告。

发生违反本法的重大事件，妨碍义务教育实施，造成重大社会影响的，负有领导责任的人民政府或者人民政府教育行政部门负责人应当引咎辞职。

第十三条：县级人民政府教育行政部门和乡镇人民政府组织和督促适龄儿童、少年入学，帮助解决适龄儿童、少年接受义务教育的困难，采取措施防止适龄儿童、少年辍学。

第十一条：凡年满六周岁的儿童，其父母或者其他法定监护人应当送其入学接受并完成义务教育；条件不具备的地区的儿童，可以推迟到七周岁。

适龄儿童、少年因身体状况需要延缓入学或者休学的，其父母或者其他法定监护人应当提出申请，由当地乡镇人民政府或者县级人民政府教育行政部门批准。

第五十三条：县级以上人民政府或者其教育行政部门有下列情形之一的，由上级人民政府或者其教育行政部门责令限期改正、通报批评；情节严重的，对直接负责的主管人员和其他直接责任人员依法给予行政处分：

- (一) 将学校分为重点学校和非重点学校的；
- (二) 改变或者变相改变公办学校性质的。

县级人民政府教育行政部门或者乡镇人民政府未采取措施组织适龄儿童、少年入学或者防止辍学的，依照前款规定追究法律责任。

第五十七条：学校有下列情形之一的，由县级人民政府教育行政部门责令限期改正；情节严重的，对直接负责的主管人员和其他直接责任人员依法给予处分：

(一) 拒绝接收具有接受普通教育能力的残疾适龄儿童、少年随班就读的；

第十九条：县级以上地方人民政府根据需要设置相应的实施特殊教育的学校（班），对视力残疾、听力语言残疾和智力残疾的适龄儿童、少年实施义务教育。特殊教育学校（班）应当具备适应残疾儿童、少年学习、康复、生活特点的场所和设施。

普通学校应当接收具有接受普通教育能力的残疾适龄儿童、少年随班就读，并为其学习、康复提供帮助。

《高等教育法》

第九条：高等学校必须招收符合国家规定的录取标准的残疾学生入学，不得因其残疾而拒绝招收。

《残疾人保障法》

第二十一条：国家保障残疾人享有平等接受教育的权利。

各级人民政府应当将残疾人教育作为国家教育事业的组成部分，统一规划，加强领导，为残疾人接受教育创造条件。

政府、社会、学校应当采取有效措施，解决残疾儿童、少年就学存在的实际困难，帮助其完成义务教育。

各级人民政府对接受义务教育的残疾学生、贫困残疾人家庭的学生提供免费教科书，并给予寄宿生活费等费用补助；对接受义务教育以外其他教育的残疾学生、贫困残疾人家庭的学生按照国家有关规定给予资助。

第二十二条：残疾人教育，实行普及与提高相结合、以普及为重点的方针，保障义务教育，着重发展职业教育，积极开展学前教育，逐步发展高级中等以上教育。

第二十三条：残疾人教育应当根据残疾人的身心特性和需要，按照下列要求实施：

（一）在进行思想教育、文化教育的同时，加强身心补偿和职业教育；

（二）依据残疾类别和接受能力，采取普通教育方式或者特殊教育方式；

（三）特殊教育的课程设置、教材、教学方法、入学和在校年龄，可以有适度弹性。

第二十四条：县级以上人民政府应当根据残疾人的数量、分布状况和残疾类别等因素，合理设置残疾人教育机构，并鼓励社会力量办学、捐资助学。

第二十五条：普通教育机构对具有接受普通教育能力的残疾人实施教育，并为其学习提供便利和帮助。

普通小学、初级中等学校，必须招收能适应其学习生活的残疾儿童、少年入学；普通高级中等学校、中等职业学校和高等学校，必须招收符合国家规定的录取要求的残疾考生入学，不得因其残疾而拒绝招收；拒绝招收的，当事人或者其亲属、监护人可以要求有关部门处理，有关部门应当责令该学校招收。

第二十六条：初级中等以下特殊教育机构和

普通教育机构附设的特殊教育班，对不具有接受普通教育能力的残疾儿童、少年实施义务教育。

第二十七条：政府有关部门、残疾人所在单位和有关社会组织应当对残疾人开展扫除文盲、职业培训、创业培训和其他成人教育，鼓励残疾人自学成才。

第五十九条：残疾人的合法权益受到侵害的，可以向残疾人组织投诉，残疾人组织应当维护残疾人的合法权益，有权要求有关部门或者单位查处。有关部门或者单位应当依法查处，并予以答复。

残疾人组织对残疾人通过诉讼维护其合法权益需要帮助的，应当给予支持。

残疾人组织对侵害特定残疾人群体利益的行为，有权要求有关部门依法查处。

第六十一条：违反本法规定，对侵害残疾人权益行为的申诉、控告、检举，推诿、拖延、压制不予查处，或者对提出申诉、控告、检举的人进行打击报复的，由其所在单位、主管部门或者上级机关责令改正，并依法对直接负责的主管人员和其他直接责任人员给予处分。

国家工作人员未依法履行职责，对侵害残疾人权益的行为未及时发现或者未给予受害残疾人必要帮助，造成严重后果的，由其所在单位或者上级机关依法对直接负责的主管人员和其他直接责任人员给予处分。

第六十三条：违反本法规定，有关教育机构拒不接受残疾学生入学，或者在国家规定的录取要求以外附加条件限制残疾学生就学的，由有关主管部门责令改正，并依法对直接负责的主管人员和其他直接责任人员给予处分。

如何承受生命之痛

——记我六岁女儿小丫

作者：林秀轶

林秀轶

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。当时我们不懂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，一点点不合适的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。她饱受了无数次扎针，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,就因为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,想着能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

·人物·故事·

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，被我们对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。

我感觉你的目光

那天看到一条新闻：北京残奥会志愿者培训课其中有一条要求志愿者，在与残疾人交流时要弯下腰来，和他们目光平等的交流。

说实在尽管社会很进步了，但不少人对于残疾人还是歧视，他们眼中的残疾人是软弱丑陋的、不幸的、需要迁就的、需要同情怜悯的……残疾人走在街上“回头率”很高，受到路人“注目礼”般目光的围观，指指点点，议论纷纷，这是一种居高临下的目光。但是我们不得不仰视他们。其实，如果你走进他们，会发现他们大多是乐观的，坚强的，他们在生活上能够自理自立，并安排得井井有条，甚至有些人强过常人。诗人曾形容他们是折翅的天使，有着纯净的心灵。

也许是失去了才能感觉到它的美好吧，我常去看一些体育项目，如滑冰，体操……也看一些残疾人的项目，从他们身上感受乐观和坚强，他们对待生活 and 不幸挫折的态度。如曾是战斗英雄的残奥会田径冠军，曾是球星王治郅队友的盲人运动员李端，还有单腿跳高世界冠军……我们从他们身上感受不到残缺，只有阳光甚至是健康。其实他们能将自己残缺的躯体暴露在世人面前，本身就需一份勇气，更何况他们能让国旗因自己的努力而在世界升起。

北京奥运会，残奥会，一天天走近，我不知道除了视觉盛宴和一份激情外，它到底能带给我们什么？！希望能有更多的人去关注残奥赛场，在“迎奥运，讲文明，树新风”的环境中，那种居高的目光越来越少，其实除了肢体的不健全，我们和大家没什么不同，珍惜生命，热爱生活，懂得感恩。我们需要的不是同情和怜悯的目

光与泪水，只是一份真诚和平等。对身边的残疾人，如果你能弯下腰来说“Can I help you?”，我想我们会微笑着告诉你：“No.Thank you”。

(TAOZI)



写给母亲

儿是母亲身上掉下的肉啊！
至今还保留着那原有的痕迹。
小时候只知道母亲是我生命的源泉，
儿血管里流淌的血液是母亲的乳汁凝成。

小时候我把母亲当作避风的港湾，
受惊时停留在里面，
睁大双眼，
窥探陌生的世界。

小时候母亲的怀抱是儿的栖息地，
睡在您的怀抱里，
梦见自己长大了，
飞翔在蓝天里——

儿长大了，母亲却老了，
岁月的风霜染白了母亲鬓边的黑发，
时间的年轮刻满了母亲的额头；
一道道皱纹里写满了儿成长的历程——

母亲的爱是无私的奉献，
默默地把幸福留给了我，
用美好的年华哺育儿健康成长，
儿幸福的生活全都是母亲的恩赐。

(甘苦)



感恩的心

耳边又传来了那首《父亲》，每每听到，总会想起父母的艰辛一生。父爱如山，深厚而稳重，母爱如水，温柔而细致。为了儿女他们的付出无私、无怨。作为我的父母则付出的更多，更多，我们的病痛是他们心中永远的遗憾和伤痛。

回想起那些伤痛的日子，自己被痛苦、绝望和迷茫所包围，却忽视了他们的感受。就像史铁生在《我与地坛》中写的那位母亲一样，他们小心翼翼，欲言又止，忐忑不安的关注着我的一切，不善言辞的他们没有过多的言语，只是默默地尽力去呵护、照顾我。其实他们更多的是心痛，他们无力解决我的痛苦，只能用更多的操劳去更好的照顾我，却会在背后悄悄地流泪。我忽然觉得自己真的好自私，就算是所有的希望都没了，我还有他们，即时为了父母，我也应该好好的坚持。是他们的坚毅和宽容让我走出了那片心灵的沼泽地。于是学着去接受、适应新的生活。

多年来病痛依然，生活也有许多的无奈，看着年迈而又多病的父母，还要日夜为自己辛苦的操劳，而我却不能在他们生病的时候捧上一碗热汤……心中有一种无法言说的痛苦，痛彻肺腑，久久的难以释怀。烦恼，苦闷也会时常不请自来，如夏日的细雨将心淋湿。但我想不再会迷惘，消沉。而学会从容、坦然地面对；做一些力所能及的事，充实自己，快乐自己，我想这是对他们最大的慰藉；学会独立承受，我告诉自己，你已是成人的年纪，也许做不到生活上的自理、自立，但可以从心理上做到，独自承受病痛，面对困境。因为有些事情，有些痛苦，父母无力分担，只会让他们更心疼，自责。

没有你们，哪有我？没有你们，我的生活将是什么？

感谢父母给予我生命，尽管这生命不是很完美，很健全；

感谢父母用爱为我撑起的天空；

感谢父母，让我学会坚强、坦然、懂得珍惜。

(TAOZI)

以上三篇文章均来自瓷娃娃论坛 (www.chinadolls.org.cn)

医生解答

1、目前用于治疗成骨不全症的药物有哪些？

过去，在中国的医院曾尝试用过性激素、氟化钠、降钙素、钙剂、氧化镁和维生素D、C等，但效果不明显。近年来国外对应用双膦酸盐的研究非常活跃。国内北京协和医院与天津市天津医院也已经开始采用该类药物对成骨不全症患者进行治疗。比如：博宁、艾本、固邦等……

2、现在的双磷酸盐类药物对成骨不全症有效吗？如果有效的话，效果怎么样？

根据文献报道以及对国内接受双膦酸盐药物治疗的患儿的观察，双膦酸盐类药物对成骨不全症是有效的，虽然它并不能从根本上治愈该病。因为双膦酸盐类药物是通过抑制破骨细胞来达到增加骨密度的目的，所以治疗效果随生长而逐渐起作用，治疗越早、效果越明显。临床观察显示接受治疗后患儿肌力增强、活动能力改善、骨折率下降，且对患儿生长和骨折愈合无明显副作用。

3、成骨不全症造成畸形的患者是否应该接受矫正手术？

由于多次骨折以及肌力的影响，成骨不全症患者会出现多发畸形。大腿一般向前外侧弯曲，小腿向前弯曲畸形。若患儿属于较轻类型的成骨不全症、且畸形不重，可暂不矫形治疗，但需要严密观察，一旦发生骨折，在治疗骨折的同时予以矫形治疗。对于较重的畸形，因为畸形处容易反复骨折，而且畸形影响了患儿负重，应该予以矫形、髓内固定治疗。有些患儿骨质太脆弱、不能耐受手术，需要先经过药物治疗提高骨密度后再行手术治疗。

4、目前国内的矫形手术怎么样？费用如何？

目前国内已有部分医院开始成骨不全症的矫形治疗，但尚不规范，也缺乏大宗病例的研究。天津医院小儿骨科从2001年开始采用截骨矫形髓内固定治疗成骨不全症，直到2006年开始药物治疗后，接受手术矫形病例才明显增加。手术矫形、髓内固定后患儿畸形矫正、肢体长度增加，改善行走功能，在药物治疗和髓内钉保护联合作用下进一步降低骨折率。但随患儿生长，部分患儿2-3年后需要更换髓内钉。天津医院手术费用约1.5-2万元。

医生介绍：

任秀智，天津医院小儿骨科主治医师，中华小儿外科学会骨科专业学组委员兼秘书。电子邮件：xiuzhiren@yahoo.cn

编者语：

本栏目主要搜集病友及家属在治疗、护理等方面存在的普遍问题，并邀请相关专业医生来解答，病友及家属可以通过电话、电子邮件、信件来向我们咨询问题，我们将为你作详细解答。如果是一些大家普遍关心的问题，我们将在《医生解答》栏目中登出，供更多的病友及家属参考。

通过以下方式，你可以联系到我们：

1、咨询热线：010-86389091

2、电子邮件：chinadollscn@gmail.com

3、通信地址：北京市海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层，《瓷娃娃》收，100036

换个视角

作者：黄意

有天乘出租车赶一个朋友聚会，经过好几个路口，眼看可以过去了，绿灯却转换成红灯，不禁叹口气：“真倒霉！”司机人高马大，却不愠不急：“谁说倒霉，等下绿灯亮了，我们第一个走，不是很幸运吗？”

听了司机的话，我们心情一下开朗了：“换个视角看事情，倒霉变成了荣幸。”又想，人生何尝不是这样，换个视角来思考，坎坷会成为坦途，黑暗能透出光明。

美国有个执业多年的心理医生，成就卓著，退休前他出版了一本一千页厚的专著，洋洋数十万言，但他在一次讲课时告诉学生：此书只有四个字，就是“如果，下次”。他说，造成自己精神受折磨的莫不是“如果”两字，“如果我那道题答对了，我就能考上大学”、“如果当年听父母的话，就不会错过他”、“如果我毕业后选的不是这家公司”……医治心理障碍的方法有上千种，最有效的只有一种，就是把“如果”换成“下次”：“下次我有机会再去进修”、“下次我不会错过我爱的人”、“下次我一定会找到一家好公司”。

现实生活中，自责是人人都有心理现象，最常见的是失物、失窃、受骗等等，有的人往往会没完没了自责，“如果我小心一些”、“如果我不从这条路走”……正是这“如果”把一个人的心灵浸泡在后悔和遗憾之中，他的日子不但没有阳光，连刮风下雨也没有了，只有死寂一片。

生活是严峻的，人生的事十有八九不如意，造成自己心理障碍，影响一个人生活道路的，有时不一定是贫苦，而是心境的灰暗。错了的事已经错了，受伤的心要使它康复。朋友，遇到挫折时，不妨换个视角，比如，不说“如果”，改说“下次”，我们的生活又会有阳光和鲜花。

摘自《京九晚报》

转载自榕树下网站 (www.rongshuxia.com)

快乐之奖为何发不出去

作者：毕淑敏

一位悠闲的老人，守候在闹市区的一条繁华马路上。

无数的行人从他身边匆匆掠过，如同群群鸥鸟飞越搁浅的轮船。老人睿智的目光巡视着众人的脸庞，不断地轻轻叹息。偶尔他会走到某位行人的面前，有礼貌地拦住他或她，悄声地说一句什么话，然后把一样东西塞进那人的手里，微笑着离开。

深夜了，老人回到一家俱乐部，对负责人说，我已经对每一个我确认的人，发放了奖金。

这是怎么回事？

原来这家富裕的俱乐部，突发奇想，拿出了一大笔钱，委派对人的表情很有研究的专家，到城市最繁华的地带守候一天，由专家判定的每一位快乐的人，会得到一笔奖金。

负责人说，唔，你做得很好。只是，我猜想，那笔钱，一定不够吧？

老人说，我连那些钱的一个零头都没有用完。整整一天，成千上万的人经过我面前，但是我能确认他是快乐的人，只有22名。

当我第一次看到这份资料的时候，十分诧异。正常人当中，快乐的人是如此的稀少吗？当我带着这团疑问，开始观察周围的时候，才发现，答案果然令人震惊。围绕我们的，多是惆怅的脸、忧郁的脸、焦灼的脸、愤懑的脸、谄媚的脸、悲怆的脸、呆板的脸、苦恼的脸、委屈的脸、讨好的脸、严厉的脸、凶残的脸……

摘自《老年生活报》

转载自榕树下网站 (www.rongshuxia.com)

《瓷娃娃》征稿启事

《瓷娃娃》简报是中国瓷娃娃关怀协会主办的一份面向成骨不全（OI）患者及家庭的综合性期刊，主要内容涉及医疗、护理和关怀，病人及家庭的交流、教育、法律以及就业保障等相关信息，是一份能真实反应OI群体声音以及为OI群体提供信息交流的民间刊物。

现为双月刊，期刊除了给一些患者及家庭邮寄外，也将在一些医生、NGO、教师、志愿者、媒体等群体中间免费发放。

《瓷娃娃》简报现向公众广泛征集稿件，杂志设有“资讯”、“医疗护理”、“本期专访”、“病友交流”、“人物故事”、“随笔语录”、“医生解答”、“政策法律”、“悦读”、“快乐志愿”等栏目，欢迎患者及家属、医生专家、律师、媒体人士以及瓷娃娃志愿者积极踊跃投稿！

投稿须知：

1. 稿件请尽量采用电子邮件方式递交
2. 稿件一律不退，请作者自留底稿
3. 来稿请注明作者联系方式，职务以及所在组织（单位）
4. 来稿请注意隐私保护，严格遵循知情同意原则
5. 稿件严禁抄袭、剽窃
6. 如是转载，请注明出处
7. 公益投稿，没有稿费

投稿方式：


电子邮件：chinadollscn@gmail.com

邮寄地址：北京市海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层（100036）

《瓷娃娃》仅为内部资料性出版物，免费发放，内部交流！

《瓷娃娃》简报编辑部

2008-8



成骨不全咨询热线开通啦

咨询热线是由中国瓷娃娃关怀协会为成骨不全患者以及家属设立的一条热线，将为患者及家属提供一个信息交流的平台，热线咨询内容包括疾病知识、医疗信息、情感倾诉、法律咨询等方面。同时也可以通过热线来了解到瓷娃娃最新活动的信息。

热线号码：010-86389091

服务时间：9：00—17：00（节假日除外）

主 办：中国瓷娃娃关怀协会

电子邮件：chinadollscn@gmail.com

网 站：www.chinadolls.org.cn www.oif.org.cn

地 址：北京海淀区阜成路42号中裕商务花园12B二层
(100036)

China-Dolls Care and Support Association

Email: chinadollscn@gmail.com

Website: www.chinadolls.org.cn, www.oif.org.cn

Address: 12B-2nd Floor , Zhong Yu Garden, No. 42

Fuchenglu, Haidian District, Beijing China 100036

提示：内部刊物 仅供交流 公益发放 欢迎传阅