

CHINA DOLLS

瓷娃娃

第16期 2012.8

主办：瓷娃娃罕见病关爱中心

奖学金获奖名单公示

让青春漂一会儿，让梦想飘一会儿

我要像哥哥一样

我和别人，没什么不同

谎言与沉默



卷首语

紧张又忙碌的两个月又过去了，新一期的期刊马上就要和大家见面了，是不是等着急了！

大家期待已久的“梦想支点”奖学金，2011年—2012年度的结果，已于8月下旬揭晓，共有52人分别获得学习优异奖、学业优异奖、才艺特长奖等。祝贺获奖的每一个人，希望他们再接再厉，在以后的人生中能创造出更多的精彩；同时，没有获奖的病友们，要继续努力，盼望明年的获奖名单中能看到你。

震撼而又让人感动的第一届“罕见病青年夏季协力营”，伴随着“I CAN SHOW”共融艺术秀的演出落下帷幕。30多位年轻人，用优美的舞姿，让人们体会到了生命的力量。活动结束后，他们载着满满的收获奔赴各地，去为更多的病友提供支持。

本期的专业知识栏目里，杜乐梅老师告诉我们最适合瓷娃娃的康复方法是游泳，并谈了游泳的重要性、注意事项等，你千万记得看哦。另外，继6月份的济南站康复巡诊结束后，杜老师又于8月下旬，去成都为西南地区的病友进行康复评估。以后还将在上海、广州等地开展康复巡诊活动。

每一个人心里都有一个美丽的梦想，可能是上学、体面的工作、快乐的生活等，而这些梦想的实现，首先需要自强自立。相信大家看了“病友访谈录”和“专题”这两个栏目里的几篇文章后，一定会有所感悟。

父母是孩子的第一任老师，孩子的成长与父母的教育是分不开的。本期我们开设了“家有儿女”栏目，欢迎各位家长，到这里来交流你的育儿经。

四年一度的奥运会，在伦敦隆重上演，热爱体育的病友们，用微博品评着赛场上的各个镜头。谭纯慧大哥，还给本次奥运会做了一个专业的综述。

窗外丝丝的凉风吹入房中，提醒我秋天来了！秋天，是收获的季节，相信在这一年里你和你的家人也一定是硕果累累吧，欢迎下期期刊中我们一起分享2012你都有那些精彩的故事；秋天，也是新学期开学的季节，正在上学的或即将走进学堂病友们，请珍惜现在的美好时光，努力学习；秋高气爽，正好适合外出游玩，欣赏大自然的美丽景色，好久没外出的你，也同样不要错过哦。

邢焕萍

2012年8月31日



邢
焕
萍

周国欣



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：张皓宇
校 对：张皓宇 陈一鸣
美 编：王 婷
本期资助：福利彩票公益金
封面画作：窗外的天空（作者：苏钰婷）
封二：童话（作者：周国硕）
封三：征稿启示
封底广告：“梦想支点”奖学金结果揭晓



办公地址：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼
B座2206室（100055）
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：济南市槐荫区经二纬六路发祥巷一号公馆2
号楼一单元2301室（250021）

你还可以通过以下网站了解到我们：
新浪微博：http://t.sina.com.cn/chinadollscn
新浪博客：http://blog.sina.com.cn/chinadollscn
人人网主页：http://page.renren.com/600006488
瓷娃娃淘宝爱心小铺：http://iciwawa.taobao.com
优酷视频空间：http://u.youku.com/瓷娃娃关怀协会

目 录 contents

【新闻资讯】

机构动态 04

【项目公告】

2011-2012年度“梦想支点”罕见病奖学金计划
获奖名单公示 06

【专业知识】

咨询信箱 09
水中康复，适用于瓷娃娃的最佳方案 11

【病友访谈录】

让青春漂一会儿，让梦想飘一会儿 14
启航，去寻找可以翱翔的天空 17

【专题】

放飞梦想
板凳上承载的梦 19
我要像哥哥一样 22
我的梦想 24

【中插】

“I CAN SHOW” 共融艺术秀，演出花絮 27

【病友故事】

我和别人，没什么不同 31

【回声】

心语心愿 33

【家有儿女】

相信我们能够飞翔 34

【文艺咖啡厅】

光影咖啡
《触不可及》：真情，触手可及 35
音乐功夫茶
秋日爽心饮 37
体育风采
中国38金有突破 夺牌格局有变化 39

【微眼看世界】

微眼看世界 41

【病友创作园地】

落网的原因 43
谎言与沉默 44
让科技的光辉照耀校园 46
小鱼和水草 48

【志愿连心】

生命不息，奋斗不止 50

【阅读连载】

六十七点五公分的天空（完结） 51

【爱心清单】

2012年4-6月爱心捐助清单 53

【财务报告】

2012年第二季度财务报告 55

读者来信选登

@云南的病友潘顺娟：

命运的残酷，疾病的摧残并没有令我消极与退却。我一直都有一句人生格言鞭策着自己“虽然我无法选择出生，但我却可以演绎自己的人生！”

@甘肃的病友李菲菲：

在我成长的漫漫长路上，离不开父母对我的陪伴，他们任劳任怨，不管别人怎么看，他们都会继续挣钱为我治疗。如果有一天我可以不再受病魔的纠缠，我要去感受大自然的芬芳，人世间的至爱，回报父母的养育之恩。

@江苏病友席檬绒：

父亲对我的爱是特殊的、是严厉的，他平时不会把爱挂在嘴上，也不会因为我患病而纵容我，他总是像对待正常孩子一样地对我，无论是学习还是生活。父亲，在我心里是永恒的擎天柱，只要他在我身边，我便很心安。

@没留名的一位病友：

我喜欢坐妈妈的车子，无论是自行车、电瓶车还是将来的小轿车，我依然喜欢。每次坐在妈妈的车上，我都觉得很温暖、很安全。那行驶的车轮里装满了妈妈对我无微不至的爱。车轮会变，妈妈的爱是永远不会变的。在妈妈的精心呵护下，现在的我正快乐地成长着。

郑重声明

所有向邮箱chinadollsnews@163.com和qikan@chinadolls.cn以及瓷娃娃联系地址投递的稿件（除特殊说明外），均被视作自动做出如下声明：

创作者本人以及被拍摄者授权瓷娃娃罕见病关爱中心，在一切宣传材料（包括《瓷娃娃》期刊及期刊电子版、瓷娃娃罕见病关爱中心官方网站、瓷娃娃罕见病关爱中心的博客等）中发表、使用作品；由稿件引起的一切纠纷均由作者本人承担。



拥抱阳光康复诊疗济南站顺利开展



6月18-21日，由瓷娃娃中心举办的拥抱阳光济南站活动，在山东省立医院骨科病房进行，OVC1作为长期从事康复评估的专业机构，全程参与此次康复项目。

此项目是目前国内第一次集合了骨科临床专家、康复专家、矫形器师的集中会诊，并且临床和康复相互结合，也是开脆骨病治疗之先例。同时，瓷娃娃启动这个项目也是秉承成立之宗旨——更好地服务脆骨病群体，避免病友及其家庭，奔波于医院、康复机构、矫形器机构之间，节约了时间和金钱，更减少奔波给不便出行的脆骨病病友带来的风险。

此次活动共进行四天，一共45位病友参加了会诊。参加者年龄最小的2岁，最大的37岁，除了个别成年病友因为急需康复咨询而特批参加以外，其余都是18岁以下的未成年病友（有家庭病史的顺带他们的父母也一起参加了会诊）。

瓷娃娃携手开心网 举行“六一”罕见病儿童心愿认领活动

在“六一”儿童节期间，瓷娃娃罕见病关爱中心携手开心网举行“点亮爱心 认领罕见病患儿童心愿”活动，选取91个罕见病儿童的美好心愿。这些孩子有些长期卧病在家很少走近外面的世界，有些因为昂贵治疗导致家庭贫困很少收到礼物，一本书、一包文具都是这些孩子梦寐以求却不敢向父母开口的心愿。

5月30日心愿认领页面上线，91个罕见病孩子的心愿发布，同时开心网在全网显著位置对活动进行了推广，广大开心网友踊跃参与，短短两天，91个心愿就已被爱心网友悉数认领。认领结束后，一份份充满爱的包裹从全国各地寄往瓷娃娃手中，文具、积木、书籍、点读机等礼物纷至沓来。



瓷娃娃收到大学录取通知书



2012年7月24日，对于浙江台州的瓷娃娃应忠彬来说，是一个难忘的日子，他收到了中国计量学院信息与计算科学专业的录取通知书，他的大学梦在这一天成了现实。

和众多瓷娃娃病友一样，应忠彬也经历了20多次的骨折、3次大的手术。不过在积极治疗的同时，他一直在坚持着努力学习。今年高考，他考出了理科604的好成绩。

高考结束后，应忠彬除了担心成绩不理想、志愿填不好外，他还担心自己的身体状况会被大学拒收。在收到录取通知书的那一刻，几个月的忧心与顾虑，终于放下了。

“绘本画家寂地手稿爱心拍卖”第四季筹款24637元

经过大家共同努力，“绘本画家寂地手稿爱心拍卖”第四季已经圆满结束，本次拍卖活动共拍卖50幅寂地手稿作品，拍卖总价为25650元，其中拍卖画作的快递费用是1013元，所以最后的善款为24637元。

第四季拍卖于2012年7月4日15:00-7月11日15:00在瓷娃娃爱心小铺进行，以竞价拍卖的方式进行，到截止时间为止竞价最高者拍得作品。其中NO.30作品《开花结果》摘得桂冠，以2180元成交。

小铺地址：<http://iciwawa.taobao.com>



齐鲁志愿者关爱“瓷娃娃”

2012年7月9日至14日，都市阳光社会实践服务团的志愿者们在济南开展了一系列“关爱瓷娃娃”的活动。志愿者向公众宣讲“瓷娃娃”及罕见病的知识并去医院及孩子家中探访，为孩子们送去牛奶、画笔等礼物，还陪孩子们画画、唱歌、做游戏、辅导学习等。

7月9日，志愿者们在泉城广场开展瓷娃娃等罕见疾病知识的宣传教育，倡导济南市市民对瓷娃娃的关爱。志愿者向路人介绍瓷娃娃的情况、邀请路人填写调查问卷，并分发宣传单页。后续几天里，志愿者们探望了正在医院进行治疗的两位瓷娃娃，并拜访了三个瓷娃娃家庭。他们与小病友游戏，学习，并鼓励他们好好学习，坚强的生活。

希望在今后大家齐手并进，为孩子们带去更多的关怀与帮助。



2011-2012年度“梦想支点”罕见病奖学金计划 获奖名单公示

为了资助和表彰在学习方面表现优异或在文艺方面展现天赋的受教育阶段罕见病青少年，瓷娃娃罕见病关爱中心于2011年发起设立“瓷娃娃罕见病奖学金计划”，希望通过奖学金的形式改善获奖罕见病青少年的学习环境、激发他们在学业和文艺方面继续精进的潜力、鼓励更多罕见病家庭重视教育、增进社会对罕见病群体的了解和支持。

瓷娃娃罕见病奖学金计划常年接受申请，每年度评选一次并举行颁奖仪式。本年度评奖由中华少年儿童慈善救助基金会资助。

截止2012年6月30日本年度申请截止日，组委会共收到中小学组、高中组、大学组和才艺组申请72份，一份份申请材料展现了罕见病青少年的活力、才能与潜力。经过评审委员会严格评审，现将2011-2012年度“梦想支点”罕见病奖学金计划获奖名单公示如下（排名不分先后）：

1、学业优异奖（中小学组）获奖名单：

樊漪慧	女	12	辽宁
汤紫妍	女	11	湖北
王婉琪	女	13	广东
王鹏博	男	12	吉林
吴星潭	男	8	天津
赵健鑫	男	14	山东
李金雪	女	12	天津
李厚萱	女	15	山东
黄冬娇	女	21	广东
谭远霖	女	11	江西
白子昱	男	15	北京
张银印	女	10	四川
黄 媛	女	15	天津
王明昊	男	11	天津
李玉松	男	9	天津
田思臣	男	9	陕西

任皓麟	女	12	湖南
王金铭	女	9	江苏
马绪远	男	11	陕西
朱樱子	女	10	湖南
唐兆东	男	10	安徽
赵明志	女	13	山西
肖 薇	女	9	江西

2、学业优异奖（高中组）获奖名单：

李 冰	女	18	黑龙江
李洪亮	男	16	辽宁
季 泽	男	18	天津
黄碧存	男	18	广东
郭智勇	男	20	河南
付亚雷	男	18	山西
叶志洋	男	14	河南
冯曼曼	女	24	河北
冯 冲	男	22	河北

3、学业优异奖（大学组）获奖名单：

高洪舟	女	21	辽宁
武世豪	男	23	山西
邓怡芳	女	19	北京
詹文佳	女	21	辽宁
闻洪亮	男	24	安徽
胡娟娟	女	26	甘肃
李春娥	女	24	湖北
许 磊	男	23	浙江
王思杰	女	18	河北
薛小强	男	21	四川

4、才艺特长奖获奖名单：

顾若凡	女	13	陕西
张 杨	男	20	四川
苏钰婷	女	18	浙江
梁晓鸥	男	23	北京
杨红兵	男	29	河北

代钰山	男	14	湖北
陈骏龙	男	17	湖北
刘秀丽	女	23	内蒙
韩 彻	男	6	北京
李文博	男	18	河北

奖项设置

- 1、学业优异奖（中小学组），23人，奖金1000元/人，获奖证书；
- 2、学业优异奖（高中组），9人，奖金3000元/人，获奖证书；
- 3、学业优异奖（大学组），10人，奖金5000元/人，获奖证书；
- 4、才艺特长奖，10人，奖金5000元/人，获奖证书。

瓷娃娃罕见病关爱中心
“梦想支点”罕见病奖学金计划组委会
2012年8月15日



获奖代表上台领奖

咨询信箱



您好：我没有轮椅，协会能捐轮椅给我吗？



您好，协会现在没有直接发放轮椅的项目，有轮椅需求的病友可以参加“拥抱阳光”自立生活的康复计划。“拥抱阳光康复计划”通过与专业康复机构合作，针对患者面临的具体康复问题，比如不正确的生活习惯和日常姿势导致畸形和对生命不良影响、缺乏对康复锻炼的正确认识、无法正确使用辅具提高生活质量等，设计解决方案包括：康复评估、指导、辅具配备，对肢体康复、心理支持、独立生活能力进行全方位的整体性干预和支持。

轮椅只是辅具的一种，适配轮椅也是由康复专家进行评估，确认病友需要轮椅，再由专业的技师进行测量、和病友沟通，确认需要什么型号什么式样的轮椅，再由协会帮助采购并发放。康复评估的地点长期设在北京。如有需求请提前致电010—63458713转804报名预约。专家也会不定期地在大城市，进行康复巡诊，如济南、成都、上海、广州等。

康复评估咨询费，目前由协会支付，对家庭情况较困难的病友，轮椅及其它辅具费用协会也可以适当支持。



您好，请问医疗救助的对象、项目、金额以及程序分别有哪些？



医疗救助的对象及项目为：18岁以下（含18岁）未成年病友，资助手术、药物治疗；18岁以上成年病友，资助药物治疗等。

医疗救助的金额为：手术治疗上限不超过1.5万元；药物治疗，一次申请总金额不超过1.5万元，申请成功后可持续使用3年，每次用药后的报销上限不超过1500元。

申请程序：病友需要填写新的申请表，没有表格的可致电010—63458713转803申领，如果在天津和山东看病，可直接在医院领取。您需要手写完整的申请表（不能留空，如果有些项目没有内容可写“无”，但不能空着），然后将看完

病后医院开的收据、住院时的相关病历资与申请表，一起快递到瓷娃娃办公室。工作人员根据您提交的材料，进行审批，并通知您打款。



您好，给孩子看病后，需要进行医保报销，也要收据，我们申请医疗救助时怎么办？



如果医院给你出据的收据是两联的，你可以拿正联（天津医院为红色的）去当地办理医保报销手续。收据的存根联（天津医院为蓝色的）与医保报销完的清单一起寄到协会办公室就可以了。

如果医院出据的收据是一联的，你把收据复印一下，然后在复印件上签字并注“与原件相同”，然后把复印件与医保报销完的清单，一起寄到协会办公室即可。



您好，我是一个瓷娃娃病友，想生育孩子，又担心遗传给孩子这种病，我们应该怎么办？



您好，从遗传学的角度来看，成骨不全症患者，遗传的概率为50%。目前我们了解到，可以通过基因检测来降低遗传的风险。

中国医科院基础医学研究所，可以帮助做基因检测，并且能拿到结果。如有需求可咨询010—69156977找赵秀丽教授。

另外，提醒各位病友，在怀孕之前的半年就需要将大人的基因检测完，等怀孕15—20周时，再检测孩子的基因，这样才会有一个比较科学的结果。如果已怀孕，再检测基因，就已经晚了。

水中康复，适用于瓷娃娃的最佳方案

邢焕萍/采访 蔡洁/文

题记：大家好，通过上一期的瓷娃娃期刊专业知识板块的《瓷娃娃康复基础》一文，相信大家对于瓷娃娃康复的相关基础知识已有初步了解。本期《瓷娃娃》期刊，笔者再次走进国际合作志愿者组织OVCI我们的家园，就康复水疗——成骨不全症康复欧美流行疗法，请教了康复专家Celestina(杜乐梅)老师。以下是笔者根据杜老师的讲解，结合国内外相关资料进行整理的综合和总结。让我们跨出康复水疗的第一步！

水疗的重要性

水疗对于许多疾病的患者，尤其是对成骨不全症患者来说是一项基本的康复手段。

水疗又称水中康复，指充分利用水的自然特性与水中运动的生理生化基础知识，对练习对象进行治疗、训练，以达到促进肌肉发育和锻炼，平衡能力的培养等目的，而采取的水中康复方法。

为什么说水疗对于瓷娃娃来说是绝佳的康复手段？

1、水为孩子运动提供3D安全的环境。

水密度介于人体平均密度和空气密度之间，是模拟太空失重的奇妙的替代物；水的浮力能减低关节所承受的压力，水的阻力随肢体移动的速度而改变，因此，水中运动比地面运动安全得多。

2、全身各个部位的肌肉都得到有效的锻炼。

骨骼和肌肉是人体运动的两大要素，二者缺一不可。瓷娃娃骨骼脆弱，无法改变，因此此时协力者肌肉就至关重要。如果有强健的肌肉做保障，会减少骨折机率；如果肌肉无力，没有得到有效保护的骨骼行单力薄，更加易碎。

区别于球类、田径等户外运动，游泳是一项全身运动，因此家长可通过在水中教孩子游泳的方式，进行水中康复训练，四肢联动牵动全身的肌肉一起运动，从而加强孩子的肌肉力量；孩子出水时，肌肉已充分“热身”，为孩子的地上活动做足了准备。

另外，由于鸡胸和脊柱变形，常常会影响病友的呼吸，而游泳则可以很好的改善这种状况。

3、有效预防脊柱变形。

许多瓷娃娃有脊椎变形现象，但目前的医疗水平，只能对四肢进行手术矫正，对于脊椎等牵系大量神经的部位的矫正技术尚未成熟，一旦得病，就意味着后半生长期的病痛。而实际上，导致脊椎弯曲的重要原因正是肌肉无力，要想将此类疾病扼杀于摇篮中，游泳就是最好的方式。

4、寓康复于乐，一举两得。

人孕育于母亲怀中温暖的羊水中，因此对水有自然的情感。大多数孩子都喜欢玩水，因此

尽管可能一开始入水会有抵抗情绪，但一旦适应之后孩子通常都乐于做这样的康复训练。同时，在训练过程中如果家长一直陪伴，也是亲子关系增进的过程。这样不仅达到肌肉训练的效果，又娱乐了身心，一举两得，这对许多长期足不出户的孩子或许也将是珍贵的欢乐。

正是由于水疗的这些独特优点，在欧美国家的许多医院都设有水疗室，医师通常会让孩子尽早开始水中康复。

老少皆宜：成年瓷娃娃同样需要坚持康复训练

专家强调，并不是只有未成年患者才有必要做水疗进行康复，对成年瓷娃娃来说，要想让全身的肌肉保持良好的状态，就必须坚持去泳池进行水疗。她提到，许多成年瓷娃娃或者无法行走，即使能够行走，由于感到劳累，也只能是短距离跋涉。因此很多瓷娃娃在电脑前一坐就是10几个小时，久而久之诱发了颈椎病、脊柱变形等疾病，这正是因为缺乏肌肉锻炼而导致的。康复绝不是一日之功，而应该是毕生都要坚持进行的一项工作，对成年患者来说水疗同样也是不错的选择。

水中康复三步走

水中康复主要分为以下三个步骤

一、适应

虽然大多孩子都喜欢水，但由于人出生后是生活在空气中，因此第一步是要让孩子适应水环境。水温没有特别要求，根据孩子身体情况来定。

二、呼吸

此环节是水疗最为重要也最为核心的一部分，贯穿于整个水疗过程中。瓷娃娃肌肉发育普遍不良，因此通常呼吸很浅，父母可鼓励孩子尝试在水下进行憋气、有节奏的呼气、长呼气，进而学会换气；浮出水面时鼓励孩子尝试深呼吸，锻炼胸腔周围的肌肉。呼吸是学习游泳最关键也是最难的部分，因此需要循序渐进，家长要耐心引导，根据孩子的情况而定。

三、转身

一般在学习游泳的初始阶段，治疗师会让孩子在前期保持仰泳的姿势，因为此时孩子尚未学会换气，以使孩子保持良好的呼吸。等孩子充分适应水环境、呼吸顺畅后，可加大难度，尝试将帮助孩子转身，脸朝水底游动。

瓷娃娃的水上乐园何处寻

不久前，OVCI我们的家园曾同瓷娃娃罕见病关爱中心，协力联系北京的几家有残障设施的

游泳馆，试图与其协商，希望为瓷娃娃提供安全舒适的水疗场所。但联系的几家都以安全、抽不出时间为由拒绝了合作。

目前国内游泳场馆严重不足，这是目前瓷娃娃进行水疗的最大困难。杜老师给瓷娃娃家庭以下建议：

当孩子在水中四肢并用划动时，15分钟与在地上3小时的锻炼效果相同，因此这种高效的康复方式“有总比没有好”，鼓励瓷娃娃尽可能地制造机会做水疗。

如果可能，试着寻找残障设施完善的游泳馆，定期前去进行康复运动。如果离城市较远，可适当调整频率，一周至少一次，每次一小时。

如果实在无法找到泳池，您可在家中安设迷你泳池。您可购买市面上出售的充气水池替代，在房间内或其它空旷场地进行。充气水池的高度根据孩子的身高体重而定，最好能让孩子漂浮起来，四肢有足够的空间伸展。

在温度较低的季节，如果无法提供温暖安全的场所进行水疗，您也可以选择其他的康复治疗手段，但务必坚持下去。



自强、自立，生活更精彩

编者按：由于基因的缺陷，病友们不幸被这万分之一的概率击中。我们没办法选择自己的身体，但却有权力决定自己的人生。本期，我们就讲述几位不屈不挠、自强自立，在努力打拼自己精彩人生的病友们。

让青春漂一会儿，让梦想飘一会儿

——记瓷娃娃北漂达人“大猫”
董雯清、蔡洁/文 徐娅文 杨跃强/图

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号线上的一个居民小区，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。



后记：大猫接受完采访两周后，与好友一起去北戴河游玩了几天，完成了他看海的梦想。一个梦想实现，又会有新的梦想，这些梦想将帮他让生活演绎得多姿多彩。



启航，去寻找可以翱翔的天空

——记瓷娃娃上班族晓晓
訾河山/采访 邢焕萍/文

题记：晓晓，一个恬静快乐的女孩，2011年8月到北京独立生活。与大猫相比，她没有经历过那么多坎坷，当然也没有像大猫一样体验过各种生活与工作中快乐与辛酸。她一直安静的呆在一家公司里，过着标准的上班族的生活。

初见晓晓，是在“瓷娃娃自立生活工作坊”活动中，她特意请假来参加那次活动。她热情大方、举止幽雅、表达有条有理，当时就有一种相见恨晚的感觉。无奈，当天的活动日程安排的太满，我没来的及与她深聊，就匆匆道别了。直到听了对她的采访录音，我才真正认识了那个在我脑海里留下美好印象的女孩。

意外的消息，改变了自己的人生轨迹

2010年开始，她在长沙学习室内设计。2011年4月，她得了一场大病，那个时候，她和家人人才搞清楚自己得的是成骨不全症，身体极易骨折，以前他们只知道晓晓腿不好。

室内设计需要经常跑工地、跑建材市场、到未装修的房屋里去实地丈量等，这显然不太适合患有成骨不全症的晓晓。这时她对自己的未来感到没有希望，开始消极对待自己的人生。直到8月份，她参加了第二届病人大会，当她看到那么多身体不如她的病友们，都在积极地面对人生时，她开始反省自己。

启航，重新去寻找自己的天空

“去北京，去寻找另一片可以翱翔的天空”，成了晓晓参加完病人大会后，最迫切的想法。“去北京，不但可以方便寻找医生进行药物治疗和康复，还有北京可选择的机会比较多。去北京，一定去要北京发展。”

有了这个强烈想法后，她开始在网上寻找合适的工作机会。幸运的是，她之前认识了好多病友，在病友的推荐下，她很快找到一个在中国图书网做客服的工作。虽然工资不高，但可以包吃包住，这让她很心动。公司的老板还亲自与她通了电话，在进行了一轮电话面试后，老板肯定了她的能力，并说明公司能够接受她的身体条件。

工作搞定了，她开始说服家人。由于从小她就很独立，在长沙上学的时候，也一直在父母身边，所以这次要来北京，父母对她的自立生活能力，不是很担心。当然他们和所有父母一样，得知女儿要去这么远的地方，还是充满了心疼与不舍。

最终，妈妈决定亲自送她到北京来。妈妈去看了她将要工作的环境，见了她们公司的领导与同事后，放心地返回了家中。

翱翔，让自己的能量在这里全部释放

送走了妈妈，晓晓开始了她在北京的自立生活之旅。

北京一个充满机会，但也充满压力的地方，大家的生活节奏很快，晓晓觉得北京人走路的样子都比别的地方快。但凭着以前在学校学的知识和为人处事的能力，她很快适应了北京的生活。

晓晓恬静、温柔的性格，让她与单位里的同事们相处融洽。刚开始做客服和工作，常常会接到客户的各种抱怨电话，有经验的同事会指导她怎么处理，怎么控制自己的情绪等。如果工

作中偶尔遇到一些重体力活时，同事都会帮助她。上下班同事们也会与她结伴，从单位到宿舍，保证路上的安全。

晓晓的工作能力与人际交往也得到了单位领导与同事的好评。他的领导也明确表示，要是能再遇到向晓晓一样有能力，又会与人很好相处的瓷娃娃，他们还会继续录用。

在大城市里，最难克服的还是孤独与寂寞，她常常想家，想念父母亲人，有时甚至想放弃，可一想到自己的梦想、想到以后的康复，还是决定留下来。不过慢慢地，她就找到解决这个问题的办法。在正常的工作之余，她参加了多种能力建设培训，这让她认识了很多新朋友，同时还开阔了眼界、增加了自己的综合能力。

闲暇时，她也去北京的各大名胜（如：王府井、西单、颐和园、七九八艺术区等），游玩一番，通过到这些景区的参观，也让她更深刻的理解了这个城市的文化底韵。

编者按：

每一位成功的病友，他们之前和大家一样，都经历了病痛的困扰，也都曾经失落过。他们最终成功，不是因为他们身体上有多少优势，也不是家庭有多优越，而是靠自己，通过自强不息，最终创造了自己精彩的人生。

大城市的生活充满竞争和压力，想要在这里打拼出自己的一片天空，是需要有过硬的实力的。不但要有一技之长，心态的平和、与周围人与环境的充分融入都很重要。付出与收获是同等，想要收获成功，首先就要付出艰辛；想得到别人的尊重，首先就要学会尊重别人；想要融入社会，首先就要相信自己与别人是一样的，可能工作方式不同，但别人能做的，自己也能做到。

当然，实现自强、自立，并不一定非要到大城市里来，只要自己愿意迈出第一步，只要有明确的目标，有一定的能力，在那里都能活出精彩。我们熟悉的病友就有很多，他们有的开公司、有的当老师、有当技师等等，他们在自己的社区里一样活出了精彩。



晓晓与吴青教授在一起

放飞梦想

编辑按：有人说“梦想”是一个虚无缥缈的词，它离现实太遥远，尤其是病友们受身体的限止就更不可能谈理想了。其实不然，就像病友陶子说的那样：“改变世界是梦想，改变自己的花园让它映出春天的气息，也是梦想。梦想其实就是一个或大或小的愿望。”看你如何去定意自己的梦想，并为梦想的实现去做那些努力和拼搏。

高爱香的梦想就是读书，她靠着一条板凳和自己顽强的毅力，走完了自己小学、初中、高中的路；郝茜的梦想是有一份体面的工作，她大胆的离开家乡，来到大都市北京，靠着自己的倔强和坚忍，最终实现了自己的愿望；7岁的硕硕梦想很单纯，就是像哥哥一样，有一个快乐的童年，而她也正在妈妈和哥哥的帮助下，快乐地成长着。

梦想并不是遥不可及的幻想，而是生活中一个个或大或小的愿望，不论你的身体状况如何，只要你愿意去为自己的愿望付出努力，就一定要有收获。

板凳上承载的梦

高爱香/文

夏日的早晨，清新淡雅，我习惯了每天挪着板凳到院里停一会儿，静静地什么也不做，浑然间心行千里，意纵万年；我可以沉浸在自己的世界里，品味这份不被打扰的宁静。

郁郁葱葱的树叶，把三分小院遮个严严实密，只有少许的缝隙。微风抚摸着我的脸颊，调皮地拨乱了我的头发；密叶中传来鸟儿的唧唧喳喳，悦耳动听，宛如银铃，像一支韵味十足的乡间小曲儿。阳光闪闪烁烁从叶隙间穿梭而过，照射在我的身上，我的目光也如阳光一般穿过密叶，面向相反的方向——那憧憬已久的广阔蓝天。有时，我会黯然神伤，想起古人的慨叹：“盛年不重来，一日难再晨。及时当勉励，岁月不待人。”手无缚鸡之力的我，又该如何拨开层层密叶，在属于我自己的蓝天自由翱翔？不，不能总是这么想。“天生我材必有用，千金散尽还复来。”不是有很多瓷娃娃身如玻璃，意志却如钢铁般坚强吗？板凳上承载的梦，只要肯追，总会有为梦而飞翔的那天。

我是个爱做梦的女孩，每天都做着不一样的梦。3岁时健康就一步步抛弃了我，骨头一触即碎，每次骨折都让自己心惊胆战，一次次惊吓让原本开朗的我逐渐变得沉默。“蹦蹦跳跳”“跑步”“走路”甚至是“站立”这些字眼儿，一个个从我的词典里消失，陪伴我的，只剩一张床，一扇窗。身体能够健康起来——是我在心里种下的第一个梦想。

在不断骨折中，在痛苦折磨中，在每天早晨看窗外鸟儿掠过天空中，在每天夜晚数窗外星星许下心愿中，我迎来了9岁的生日。这个生日来得并不让我快乐，因为这一年和我一样大的伙伴都去上学了。看着他们的新书包、花花绿绿的课本，看着他们能写出自己的名字，我却一无所知，可想而知我那无比的羡慕、渴望与憧憬……我要上学——这是我在心里种下的第二个梦想。

那时传来了一个喜讯，爸妈打听到我的腿可以通过手术矫正，可以好起来。家人犹如抓住了一棵救命稻草，欣喜若狂，我也好开心好期待。由于手术的费用很高，爸妈不顾辛苦劳累，拼命挣钱，终于在我10岁那年把钱攒得差不多了。我开始想象着手术后跑起来的自己，可以穿

上漂亮的公主裙，在绿油油的草丛里奔跑，放飞梦想的风筝的自己。这些无尽的美好畅想，让我的激动之情难以言表。我还卖掉了自己最珍爱美丽的长发来筹集手术费。可天有不测风云，老天很喜欢和我玩笑，还没等我进医院，妈妈出事了，她为了多挣些钱，扛了一大包花生去卖，没想到摔了脚，导致大腿的骨折。妈妈也是脆骨病患者，本来就有一条腿残疾，突然间另一条腿又……资金有限，我和妈妈只能有一个去医院。所有的重担都落在了爸爸一人身上，他是个朴实的农民，寡言少语，突来的大祸对他如五雷轰顶。痛苦中的妈妈依然清醒，让爸爸务必去给我做手术。她告诉爸爸：“跑起来，去上学，是香丫头的梦，这丫头跟着咱没享福，咱一定要治好她，供她上学。”我扑到妈妈的怀里哽咽着说：“不要，不要，我要妈妈去医院，等妈妈好了，香就开心了，香还小，有的是机会。”“闺女说的对呀，孩她妈就听香的吧，啊。”爸爸含着泪对妈妈说。尽管医生说，要是我错过了最佳治疗阶段，以后再做手术效果也不会明显，但那时的我坐在床上，凝望着窗外，只希望妈妈快些好起来，妈妈的健康才是我的幸福！

一个梦散了，另一个梦还可以去追。上学，拥有知识，是我坚定不移的梦。我告诉自己不能坐以待毙，要努力，要争取。我知道自己走的是一条艰难坎坷、风吹雨打的泥泞之路，但我明白，路的尽头必定是绚丽多彩的世界，是灿烂的阳光，是七色的彩虹。成功是汗水与泪水铸造而成的。我找了书，等哥哥姐姐周末回家我就让他们教我认字。漫漫学习路，我断断续续却持之以恒。

喜出望外的是，13岁那年，我成功做了第一次手术，曾以为不可能实现的梦就要成真了。静等康复时，我想象着自己坐在学堂上刻苦认真的样子，想象着自己在知识海洋中遨游的情景，真的很幸福。不久，我可以站立了，可以扶着东西挪动了，爸爸给我做了一条板凳，它是我行走的支柱，也是我同甘共苦的“朋友”。我按捺不住心里的激动，终于守得云开见月明，告别了床榻生活！一瞬间，我觉得自己的未来就像湛蓝的天空那样广阔。当然，我清楚，残酷的现实不会给你太多怜悯，求学之路刚刚开始，板凳上的梦刚刚起航。

断翅的鸟儿也向往天空，因为蓝天才是它真正的家。盼望已久的那天终于来了。14岁那年，暑假过后开学的第一天，爸爸背我踏进了我的梦中花园——校园！我激动、开心、好奇，还有一点胆怯。那一幕幕我始终记忆犹新：我趴在爸爸的背上，眼里除了园里的姹紫嫣红，挺拔苍劲的松柏，还有一张张天真陌生的面孔，更有老师的嘘寒问暖。那和蔼可亲的样子，让我铭记于心。那一天是生命中最美的一天，是我求学生涯的起点。生命的火焰从那一刻起，真正燃烧起来，前面的路再艰难也不怕，因为我已看到了光明……那一天在我心里，又种下了一颗梦想的种子——将来我一定要踏进大学的校门。

用板凳挪出追梦的小径，用勤奋推动梦想的飞翔，很快，我用四年的时间，在一条板凳的帮助下，以优异成绩为小学画上了圆满的句号。校园里一草一木都成了我的眷恋，这里有我的欢声笑语，有我的刻苦努力，还有最美的师生情、同学谊。带着梦，带着老师同学的祝福，我迈进了初中。路越来越艰难，我必须做到自强自立。远在县城，没有父母的帮扶，我生活起居全靠自己，每天挪着板凳，像一只蜗牛慢爬在庞大的校园里。寝室，厕所，餐厅，教室，四点一线，每次完成这条路，伴随的都是汗流浹背和腿的剧烈疼痛。我在心里只念着一个字“忍”。苦后是甜，不经一番彻骨寒，怎得梅花扑鼻香？坚持不懈的努力，执着的信念，把我送出了初中这条艰难而多彩的路，让自己更上一层楼，投入了高中这片更广阔的热土。此刻的我，不仅激动开心，还有着甜美的苦涩，也有了稳健的心态，走向了最初的成熟。

只要心中有不变的信念，持之以恒，奋发前进，梦想不会遥远。“当代保尔”张海迪有自己的精彩追梦历程，美国总统罗斯福有不平凡的追梦人生，霍金在茫茫宇宙中追逐着自己的物理学之梦。每个人都有自己的梦，现在的我，有大学梦、画家梦、设计师梦……我的梦时时生，刻刻有，绚丽而美妙。过去已成往事，未来属于自己，我这个板凳女孩，一样可以拥有阳光，板凳上承载的梦，终有一天，会飞翔在美丽的蓝天！



高爱香画作——《依畏自然》

我要像哥哥一样

周国硕（7岁，口述）妈妈整理/文



我叫周国硕，今年七岁了，我还有一个双胞胎哥哥，叫周国涛，比我大两分钟。他很爱我，有什么好吃的、好玩的都想着我。他很淘气，爱蹦爱跳，妈妈怕他碰到我，经常批评他，但是我还是非常羡慕他。我最常说的一句话就是：“哥哥，我要是像你一样就好了。”

我七岁了，却从来没有走过路，妈妈说因为我基因变异得了“脆骨病”，医学上称成骨不全症，是罕见病的一种。这种病怕磕碰，很容易骨折。三四岁时，我总是说：“妈妈，等我长大了，我也去幼儿园。”后来，我知道我永远不能上幼儿园了。我虽然已经七岁了，却还是不能走路，出门都要妈妈抱着或者用婴儿车推着。我的体重只有二十六斤。我经历了四次大的手术，腿骨里装了四根钢钉，每次做完手术，我都要哭上三天，因为实在是太痛了，每次要带着石膏在床上躺一个半月。妈妈说，没做手术之前由于左腿经常骨折而导致变形，连翻身都没有办法，做这个手术虽然很痛，很难受，但为了以后身体不要畸形的太厉害，还是要做手术。

我虽然不会走路，但我喜欢舞蹈。我可以随着音乐在家里的地板上跳舞，学着电视里的舞蹈动作。我只能用胳膊挪动身体，但妈妈说那是她看到的最美的舞蹈，被她叫做“地板上的舞蹈”。

哥哥有时还撒娇，让妈妈帮忙穿衣服，而我每天自己穿衣服，妈妈说“硕硕真棒！”可是我只能让妈妈帮我叠被子——那被子对我来说太大了。

妈妈给我买了一个小木马，它下面有四个轮子，我可以在身体好的时候骑着它在家里到处走走，它可是我的好朋友，没有它，我只能用手在地板上蹭着走。虽然有时骑它我不小心摔伤了，但我仍然离不开它。去年任叔叔帮我做完手术以后，我可以骑着小马自己去卫生间了，妈妈夸我是一个坚强的女孩。

虽然有妈妈陪我在家里，可是我总是觉得呆在家里没意思。妈妈给我报过围棋和画画的班。我喜欢画画，因为右上肢骨折变形了，只能拿左手画，教我画画的老师都觉得别扭。但没上几节课，右臂骨折了，又没法上课了。从那以后我就在家里画画。我特别喜欢老师的画画课，不能去上课，妈妈把老师的画拍下来给我，我很喜欢水粉画。

有时身体好的时候，妈妈用婴儿车推我一起去买菜。出去的时候，我喜欢看蓝天、白云、来来往往的车，有时也看蚂蚁搬家，总是发现路边那些漂亮的不知名的小花和蒲公英，哥哥帮

我摘下蒲公英，我一口气把它的伞兵吹得到处飞，那时我总是很高兴。

去年6月1日，妈妈带我去天津医院拍了右胳膊片子，与任叔叔定好了手术日期，我以为做完了胳膊手术就能像哥哥一样了。可是晚上我坐在小板凳上画画，笔掉了，我去够笔，从小板凳上摔下来，小腿磕在茶几上骨折了。我在医院哭着说：“我不想拍片，我想回家……”妈妈说她也不想呆在那儿，我哭了，哥哥也哭了。

我们该上小学了，妈妈带我们一起去报名，可是学校只发给哥哥录取通知书，我多想上学啊！后来妈妈去街残联找到张阿姨和郝阿姨，阿姨经过多方联系，找了南开区特殊教育学校，定好时间说周一派老师到我家来看看，我高兴极了。那天早上我六点多就起床了，让妈妈找出了我认为最漂亮的裙子。等老师来的时间里，我每隔一小会儿就问妈妈：“老师到哪里了？阿姨什么时候到咱家？”一上午妈妈都让我问烦了。那天老师来了，街里的阿姨、伯伯们来了，居委会的主任爷爷、肖奶奶也来看我。郝阿姨亲切地对我说：“孩子，别着急，会让你有学上的。”我太高兴了，可以上学了，我也有老师了！

后来教数学的李老师和教语文的祁老师每周来我家一次，因为我身体的原因，学校只能送教，每次上两节课，那是我每周都盼望的。我也不知道什么时候能像哥哥一样走路，但现在我和哥哥一样也有老师了，我可以和哥哥比一比，谁更棒？

今年7月8日手术以后，我身上穿上了沉甸甸的石膏裤，白白的，一点儿也不好看，出院后，哥哥帮我拿水彩笔，我们把它画成了海底世界，妈妈说：“妙趣横生！”你们觉得怎么样？

这次手术后，泰迪阿姨送给我一架电子琴，我不会弹，但希望拆了石膏后，有个老师能教我弹电子琴。

其实，在我的心底有一个最大的愿望——那就是想和哥哥一样，坐在明亮的教室里，和许多小朋友在一起听老师讲课。



硕硕与她的《稻草人》

我的梦想

郝茜/文

每个人都有梦想，它是人人所向往的。没有梦想的人生是空虚的。我只是一个最普通的小女孩，我也有我的梦想。当我为梦想而努力的时候，风是静止无声的，但是会让我幼小的心会不断的跳，那样，风便有歌了，让追梦的我更奋力攀登！我相信，我的梦想定会开花，我的人生定会灿烂！

小时候认字的时候，我有一个梦想，希望有一个老师，当我不认识字的时候，他能读给我听；懂事的时候，我有一个梦想，希望自己摔倒后都可以自己爬起来，不会骨折。我相信梦想其实离我并不遥远，只要耍耍孩子气，梦想就会实现。

记得10岁时，我看到一位画家，他只是动动手指，就可以描绘出很漂亮的景色。当时我就想呀，如果我长大了能当画家该多好啊！那样我就不用发愁看不到外面的世界了，我可以自己画呀。我把这个伟大的梦想告诉妈妈，妈妈笑着说：“傻孩子，等你腿好了就送你去学。”

我皱着眉头，嚷嚷道：“你总说腿好了，腿好了，可我的腿这么多年了都没有好起来过！”

妈妈哄着说：“那我明天给你买画笔，你先自己学好不好。”

我嘟嘟小嘴：“只能这样咯，不过腿好了，你一定要送我去噢。”

妈妈摸摸我的头：“好！”可我却看到妈妈脸上忧伤的表情。

时间久了，我发现原来我什么都不会画，因为我什么都没有见过。围绕我的只有这寂静的房间。我出不去，它们进不来……于是我决定自己出去晒晒太阳，去对着太阳画。当我气喘吁吁地来到外面时，突然听到咔嚓的声音，我没有喊叫，只是把那幅画画完了！妈妈下班回来，看到我坐在那里一动不动，她丢下包，跑过来问我怎么了？我笑嘻嘻地说：“没事呀，我只是出来的时候不小心把腿弄伤了。”

妈妈大发雷霆地说道：“不是不让你一个人出来的吗？怎么这么不听话，还嫌妈妈不够累是吗？”

我揉着哭红的眼睛拿出那幅画哽咽地说道：“真的不疼……只是——只是今天是母亲节！我想送你礼物，可是我出不去，我想画画给你，可是我不会画太阳、蓝天、白云。我好久没有看见它们了！”

妈妈哭着扑过来抱着我说：“妈妈什么都不要，只要你平安就好！”

是啊，我不得不承认我生病了，我注定这一生都只能与房间为伍，与飘渺的梦想为伴。年少的我曾经是那么向往梦想，有时回想起那些梦想，苦涩的笑会禁不住蔓延到嘴角。可我总是那么倔强，每当骨折了，我都会更卖力地去画画，去看书。或许是为了填补那些空虚和疼痛把吧！但是，渐渐的，我发现实现这些梦想并不能靠耍孩子气。之后，我开始奋斗，一直没有放弃，今时今日，我的病竟奇迹般的好转了许多。面对未来，很多时候我都不明确具体的目标，所以我学了不少手艺：剪纸、绘画、钢琴、唱歌。然而每当我明确梦想的时候，病魔就会向我伸出双手，将这些梦想捏得粉碎。

今年我十八岁了，又有了一个新的梦想，我希望自己有一份工作，最好能在北京。我把这

个想法说给家人听，他们都觉得不可思议，觉得病情刚刚稳定，而我却要只身一人去北京，怎么能够放心呢？家人都不支持我，只有她，只有她抛下一切陪我来到北京！她身上背着大大小小五个行李包！她就是我的妈妈，她一直陪着我，无论我去哪里，她都给予支持，无怨无悔当我的“行李包”。

我站在北京西站的北门仰望天空，不知道前方有多少狂风暴雨、电闪雷鸣，我不知道我现在的翅膀是否能够带我飞行。我唯一知道的是，为了梦想，为了这个无怨无悔的“行李包”哪怕前方是刀山火海我也要向前走去！

几年前，我最大的心愿就是去看天安门，可没有想到的是，现在我竟然来北京工作了！家人们都说我谈梦想还太早，也都觉得，以我的身体，应该趁早嫁人。我从来都懒得和他们

争辩，我一直在默默努力，从来都不为人知。我始终相信，我总有一天会实现我的梦想，不管这一天还有多远，还有多久，我都相信！因为，我的梦想永远也不会被病魔所腐蚀！

老妈陪着我坐着公交车，长途跋涉从北到西地找工作，都因为我患有成骨不全症被委婉拒绝。当我已经准备放弃的时候，幸好有小蚂蚁皮影艺术团团长李铭的收留，他给了我一份工作。让我暂时在北京落脚。此行来北京我还去看了脊椎，专家告诉我，我脊椎严重弯曲，如果不采取有效的保护措施，五年后就该结束工作生涯。恐怕就要瘫痪了！听到这个消息我反而显得异常平静，从小到大这样的语句已经听到的太多。夜幕降临，我不知不觉地竟然



落泪了。我为什么而哭呢？

我打电话给老妈，我说：“我想嫁人了，我累了！”

老妈沉默了，她说：“不要被冲动迷惑了，这世间上除了你的亲人，没有一个人会一辈子无怨无悔地对你好。”

我貌似惊醒了，开始拼命的工作，想尽一切办法筹集医药费，只是想在我面临瘫痪的时候为自己做点事情。虽然专家说如果我躺着工作或许会好转，可是什么样的工作可以长期躺着呢？正在发愁的时候，我接到一个电话，是“福祉汇——康复护理用品店”公司打来的。他们知道我是瓷娃娃，并且让我去做美工编辑。我真的实现了自己的梦想，真正靠自己的能力工作了。写字楼，办公室，我竟然坐在这里工作了！这是一件多么不可思议的事情。五年前我还躺在床上奄奄一息，可现在我竟然自己赚钱了。

从希望到绝望，盼望到失望。我的人生，因为梦想而美丽；我的青春，因为梦想而绚烂；我的梦想，因为努力而闪耀。梦想，全世界几乎每个人都曾经单纯骄傲地拥有过它，但又会有几个人会化这份单纯与骄傲为力量去好好努力实现呢？梦想很重，犹如一座大山。我虽然喜欢轻装上路，但我仍舍不得放下自己的包袱。梦想很轻，好像一片红叶，风一吹，便已是落叶归根。梦想很大，大得包容整个天下。需要我们在没有驿站的航程里奋进，每天，每天……却永远看不到终点。梦想也很小，小得好比一个圆，你是圆心，我是圆周，我只希望能每天都伴在你的左右。梦想很美，我每天都在幻想，幻想有一天，得到我想要的一切。

有一种梦想，仿佛是在刀尖行走，给人的感觉是惊心动魄。每走一步都会刻骨铭心，每走一步都会伤痕累累。可我们依然坚持。梦想，是一架桥梁，不管最终是否能到达彼岸，拥有梦想，并去追求它，这已经是一种成功，一种荣耀。在这个过程中，我们一直都在成长……



拿到结业证后，集体欢呼

2012年8月20日—26日，由瓷娃娃主办的第一届“I CAN罕见病青年协力营”，在北京正式开营。来自全国各地的10种罕见病病友共30多人，聚集在一起通过讲座、工作坊、小组分享、共生舞蹈学习等形式发现自我、实现个人成长。

26日下午，一场神秘的“I CAN SHOW”共融舞蹈艺术秀，在北京市残疾人活动中心震撼上演，病友们用优美的舞姿征服和感动了全场，用自己的行动向人们展示了生命的力量。



营员与吴青教授合影



曲栋老师在给大家做培训



课间娱乐

课中讨论

表演谢幕剧照



协力营的营员领取结业证



编者按：《瓷娃娃》期刊，从创刊以来，每期都会刊登病友们的感人故事。他们中有的收获爱情，有的创业成功，有的找到自己满意的工作，有的拥有一技之长并实现突破……正是这些故事，鼓励着我们前行。

本期故事的主人公吴若飞，克服各种困难，走进大学校园，度过自己五彩缤纷的学生时代，并顺利找到工作，成功融入社会。他一直坚信：自己和别人没什么不同，也正是这个信念，让他的生活变的绚丽多彩。

“我和别人，没什么不同”

——走近瓷娃娃吴若飞
卢美慧/文

他的眼睛很大，架一幅大框的眼镜，笑起来的时候你能透过镜片看到他眼里闪出的光芒。他出生于1989年，目前就读于临沂大学，开学后上大四，专业是软件工程。他告诉记者，下一步准备考华东理工大学的研究生，把专业扎实一下。

他说，他是一名普通的大学生，“和别人没什么不同”。他叫吴若飞，是本次参会的瓷娃娃中少有的“高学历”。和若飞聊天是件愉快的事情，他是个好的倾听者，会认真听我讲清每一句话，然后慢条斯理地一一作答。

“我是CCTV体育频道的铁杆儿粉丝”

8月16日，吴若飞刚刚上完暑期考研班的辅导课程，18日，在父母的陪伴下来到北京，参加瓷娃娃第二届全国病人大会。若飞说这是自己第一次来北京，大会结束后还想各处去转转。得知回去鸟巢和水立方参观，他非常开心。若飞是个体育迷，“CCTV体育频道的铁杆儿粉丝”，这两天瓷娃娃这边的活动一结束，他就会守在电视机旁看大运会的新闻。他说他喜欢竞技类的项目，最喜欢的运动员是“巴萨的梅西”。

聊足球、聊联赛、聊世界杯，若飞神采飞扬起来。在若飞眼里，梅西“技术全面，需要的时候总能进球的人”，“虽然他有点儿矮。”在他看来，每个人都会有自身的缺点，但是只要克服它们，就一定成为一个成功的人。

而吴若飞，就是一直克服着身体的不便，在人生路上不断追逐着自己的梦想。

“我是一个幸运的人”

我问：瓷娃娃大会给你最大的感受是什么？他回答说，看到那么多全国各地的病友，感觉特别亲切。他觉得最重要是给大家一个相互交流沟通的机会，病友们走出家门，交流各自的护理方法，也沟通心情，这个“意义很大”。若飞有着强烈的平等意识，他说瓷娃娃大会的几场报告中给他印象最深的就是关于罕见病歧视的，“病人的尊严很重要”——说到“尊严”两个字的时候，他不由地加深了语气。

“小时候，总会有些异样的目光，会遇到嘲笑和讥讽。”和很多瓷娃娃一样，儿时的若飞很介意别人对他的看法。但随着年龄慢慢增长，他觉得“慢慢好多了”。若飞说他庆幸自己一直没有脱离同龄人的世界，一样的上学，上课，看NBA，一样接触者外部世界的信息。

若飞出生三天被确诊为成骨不全症患者，也是因为成骨不全病，若飞不能行走，手臂也因为多次骨折严重变形，但即使这样，他反复说着“我是一个幸运的人”。若飞的幸运是，由于

父亲是中学老师，母亲以前也教过幼儿园。在他很小的时候，父母就开始教他读书认字，在父母的努力下，若飞从三年级开始上了小学。“三年级之前的课程，都是父母一点点教给我的。”就这样，若飞的人生轨迹才得以和同龄人一样，“没有什么不同”。

“我的梦想是回报父母”

因为父亲在当地教书，所以大学之前，若飞一直在父亲所在的学校读书。这样，父亲就一边工作，一边照顾他。上了大学后，路途遥远，为了让若飞一圆大学梦想，父亲办理了提前退休，在临沂大学外租了一间车库做宿舍，每天照顾若飞的起居。有课的时候，若飞父亲就在他上课的两栋楼负责打扫卫生。周末，父亲就会带着若飞到郊外“放风”，感受大自然的气息。

“我爸做的饭很好吃。”说起父亲，若飞一脸得意。他说，因为自己的身体，父母操劳了二十多年，“父母为我付出了很多，我感觉他们对我的比对我姐姐和妹妹加起来还要多。”若飞说，他最大的愿望就是能够凭借自己的努力，减轻父母的负担，能让父母过上轻松点的生活。若飞时常有内疚的感觉，但也是这种“内疚”，一直鞭策着他努力学习着、成长着……

和若飞的7200秒

提笔写这篇文章的时候，我不断提醒自己，千万不要让文章陷入悲伤的基调。虽然疾病剥夺了若飞的健康，也让这个并不富裕的农村家庭背负了太多辛苦。但是因为若飞的乐观和隐忍，因为他父母的无私与坚强，2011年8月20日，当我见到若飞的时候，他像我接触的很多大学生一样，是那么开朗、健谈、阳光的一个

人。或许是自己刚刚大学毕业不久，或许是我也是梅西的粉丝，或许是同若飞一样、自己也有一直坚持着的梦想，亦或许是其他什么原因，让我同若飞聊天的这7200秒是如此愉快和记忆深刻。作为参加瓷娃娃大会的普通志愿者之一，我感激这次走近若飞的机会。让我有机会在他身上体会到什么叫做“默默生长的力量”。同时，作为一个瓷娃娃的大学生榜样，希望若飞的故事能够激励更多的瓷娃娃，能够让更多的瓷娃娃们有机会接受寻常的教育，正常的上学、接触社会，能够和平常人一样，“没什么不同”。

后记：在临沂大学2012届本科生学位授予仪式上，随着临沂大学校长韩延明俯身为坐着轮椅上的“瓷娃娃”吴若飞颁发了学位证书，若飞正式毕业了，并且在临沂的一个电子科技有限公司里找到了工作。若飞说：离开校园只是人生的开始，他打算边工作边学习，并争取考上研究生，让自己的专业知识更充实一些。



心语心愿

萱萱：

当妈妈看到你在第15期杂志上写的那篇《那点滴的母爱》时，妈妈的眼睛湿润了：我的女儿长大了、懂事了！能够体谅到父母的艰辛、能够理解妈妈、能够有一颗感恩的心，妈妈感到非常欣慰。在妈妈心目中，你一直是一个坚强、懂事、乐观的好女孩。

虽然你是不幸的，命运没有给你一个健全的身体，但你却从来没有向命运低头。你是一个被上帝眷顾的孩子，有许多好心人关心你、帮助你。上帝是公平的，他在给你关闭大门的同时，也为你打开了一扇窗，一扇通向未来的窗。

这15年来，你的一一点一滴都印在妈妈的脑海中。只要我每天都看见你开心的笑脸，听见你发自内心的笑声，妈妈就非常开心了。你原来也是一个健康的孩子，和正常的孩子一样——1岁2个月开始走路，快快乐乐地度过了八个月，从两岁开始发病。到现在，你那半年多开心的样子和妈妈带你出去玩的情景一直萦绕在妈妈心里。妈妈还不时回想起你学电视上模特走步的那一幕。这也许就是你最快乐的八个月了。这么多年来，你一直和病魔作斗争，没有快乐的童年，妈妈觉得非常亏欠你。

2岁以后你就频繁地骨折。一次次撕心裂肺的哭喊，还有被疼痛折磨得满脸的泪水，和那无助的眼神都在妈妈眼前晃动，妈妈恨不得替你承受所有的病痛。你从小就非常听话、懂事，从不跟妈妈乱要东西，还劝妈妈不要哭，还经常鼓励你同病房的病友。在妈妈眼里你就是最坚强的孩子，妈妈也没有你坚强，妈妈真的要向你学习。

这么多年来，你经历了近20次骨折和8次大手术，你都坚持着，再痛你也忍着，你从没吃过一片止痛片。你知道吗？这么多年来，爸爸和妈妈为了给你治病，用板子抬着你到全国各地去看病，就是希望有一天你能够自己站起来，走出去，让你也看到有许多病友能够乐观、坚强地面对以后的道路。你也要充实自己，因为以后的路还很长，需要你勇敢面对……

孩子，我清晰地记得六岁那年，妈妈用小推车推你去多所学校希望能办理入学的事。在被所有学校拒之门外后，妈妈推着你哭着回到家。你回家后见奶奶“唉”了一声就没再说什么，自己挪到床上拿书看。你知道了瓷娃娃们上学是多么不容易的一件事。8岁那年，妈妈就下岗陪读，虽然小学断断续续上了有2年多，但你非常争气，学习成绩一直名列前茅。因为你知道学习也是来之不易的，所以你珍惜每一天，无论是身体上还是心理上，你都默默坚持着克服一切困难。你一直都是周围人学习的榜样。

这么多年过去了，你现在比以前好多了，还有了协会这个大家庭。特别是去年八月参加的第二届瓷娃娃大会，你又见到了全国各地的病友。他们带给我们很大的鼓舞。尤其是奕欧、瑞红、孙月、王希林等等，他们让我们看到了希望——瓷娃娃一样会有所作为。

我们做父母的，不强求什么，只要看到你们能开开心心、快快乐乐地成长就好。凡事都要从自己的现实情况出发，坚持不懈的努力，只要尽心尽力，你就无怨无悔。

让我们一起努力吧！坚定信心，克服困难，前面的道路是美好的。记住我们的口号：还好，我们的爱不脆弱。

2012年7月25日
爱你的妈妈

编者按：对孩子来说，生活就是一所学校，一草一木都可以成为研究探索的对象，而家庭则是孩子的第一所学校，父母是孩子的第一任老师。父母对孩子的态度、方式、方法、关注点等，都和孩子的未来息息相关。

亲爱的家长们，您在教育孩子上面有什么独到的见解，或者遇到了那些困惑，欢迎大家在“家有儿女”这个栏目里探讨和交流。本期的徐女士就给我们讲述了，她和孩子的故事。她的孩子只有7岁，虽然不能走路，但她可以骑着玩具车，自己上厕所，可以自己穿衣服，还可以画画等，孩子的这些进步与妈妈的教育是分不开的。

相信我们能够飞翔

徐谊梅/文

"I believe I can fly/I believe I can touch the sky/I think about it every night and day/Spread my wings and fly away/I believe I can soar....."我喜欢R.Kelly这首《我相信我能飞翔》，不仅是因为歌曲旋律的优美，更是因为这首歌唱出了无数人的心声和愿望，并且给了人们实现自己愿望的勇气和力量。

“我相信我能飞翔，我相信我能触摸天空，日日夜夜我梦想着展开翅膀，飞向远方，我相信我能在蓝天翱翔.....”

教育孩子，首先可以问问孩子：“你想做什么？”让孩子心中有梦想。我相信每个孩子身上都会有与众不同的地方，你要相信这一点，并用你的眼睛去发现，用心去体会。

梦想成为现实的可能微乎其微，但心中有梦想的人生是幸福的，如果心中有梦想，即使面临困难，也不会有挫折感，而且还会有克服困难的勇气，更可以尝到战胜困难后的成就感。

一转眼，我的两个孩子已经7岁了，哥哥叫周国涛，妹妹叫周国硕，是一对双胞胎兄妹。两个孩子都酷爱画画，涛涛的画在全国少年儿童“星河”绘画书法摄影大赛中曾获优秀奖和三等奖，在天津水上小学校园文化节获得了一等奖。女儿硕硕患脆骨病，没有去过幼儿园，哥哥在幼儿园的画稿，我都找老师拍下来，硕硕在家里照着画。她身体好的时候，我就推她到老师家里画画，经过老师的指导，她的画从起稿，到涂色技法都有很大提高。2011年她画的《稻草人》被爱心组织收购，一些作品被社区和残联的工作人员拿去展览。有梦想时，孩子们会感到幸福，而那种幸福感会成为孩子往未来发展的爆发力。

其次，让孩子正视自己。人生来就是不完整的，更谈不上完美。要让孩子有自信心，多讲些田忌赛马之类的故事，多肯定孩子身上的优点，逐渐改正它们的缺点。要重视孩子的早期教育，在力所能及的情况下，提高孩子早期教育的质量。虽然硕硕没上过幼儿园，但她认识的字比哥哥还要多，我曾在她3岁时买过一套能点读的边玩边学的早教产品，学习了识字、故事、英语等，每天让她循序渐进地学些知识，任何事情的发展都必须遵循客观规律，学习必须经过模仿、练习、熟练、创造四个过程，所以在学习上她和同龄孩子不相上下。

在生活中，我们常常感到痛苦和不幸，我们过分期待目标的实现，有时会夸张困难的程度。其实。每天早上太阳都在为我们升起，别人的每句问候都是对我们诚挚的关怀，我们遇到的每一个困难和烦恼都是对我们勇气和耐力的考验。只要我们付出自己全部的努力，是否能够成功地达到目标已经不再那么重要，因为即使我们失败了，也能从中学到更多的东西。让我们全心全意地收获生活的每一天，在耕耘里去感受劳动的快乐和收获的希望。让我们插上梦想的翅膀，相信我们能够飞翔！

《触不可及》：真情，触手可及

张皓宇/文

有许多电影，关注对象是我们这些残障人士，往往会成为感人至深的经典之作，比如家喻户晓的《阿甘正传》。但是，这类电影也很容易落入或一味励志或一味催泪的俗套，在我看来，就纯粹变成了健全人拍给健全人看的消遣。如果从中挑出一部我最喜欢的电影，那我会选择前不久刚看过的法国影片——《触不可及》。

假如让你写个故事，故事大纲是这样的：一个高位截瘫的白人富翁，想请一名全职看护，结果请了一个刚从监狱里出来的黑人小混混，没想到，却改变了彼此的一生。你会怎样补白呢？

这是一部根据真实事件改编的电影。一个是头部以下毫无知觉的富豪，爱好古典音乐、后现代艺术，总之是一位标准的法国贵族，一个是来自贫民窟里的黑人青年，一身的街头气，但有一副好心肠。我好奇的是，这无疑是一个谁都能猜得中结尾的故事——青年给了老人以生命的活力，老人给了青年以生存的自尊，两人实现了对对方的救赎。这实际上给导演出了一个难题，把握不好，很容易让剧情落入煽情路线，让电影趋于平庸。

故而，这部片子带给我的首先是一种眼前一亮的惊喜。导演不但不打算催泪，反倒设置了不少笑点。我们的黑人哥们显然不是一个合格的看护，比如给老头喂饭时，因为盯着漂亮的女助手，总是把饭喂到他的眼睛鼻子上。老头的手机响了，他只是递到身边，而忘了主人根本没有手来拿。更“恶毒”的是，这位黑人哥们还开他主人的玩笑。比如法国有句谚语“没有手，就没有巧克力”，一次主人对他说“给我一颗巧克力”，这哥们突然想到了这句话，当即笑翻了，死活不给他主人巧克力，活活把老头气乐了。

这一幕看得我很是受用。不知从何时起，我就以一个标准来判断朋友的远近：能不能跟我开玩笑，甚至是“欺负”我。不论我到什么环境，大家都对我非常尊重，我当然很感谢大家，但也会有一种彼此的生疏感。和身边的朋友处得久了，大家就会发现，哈，原来你也是长得很清纯内心很猥琐的家伙，时不时还有些欠扁，于是该调侃调侃该斗嘴斗嘴，其实我内心反倒挺欣慰的。我想，人与人之间真正的亲密，恰恰是彼此可以无顾忌无底线的交往，而丝毫不必担心伤对方的自尊。幸运的是，我有许多这样的“死党”。

我曾写过一篇文章，也在期刊上发表过，叫《请平等地看待我们》。那么，我们需要一种怎样的平等呢？常常说，公众要把我们当作健康人来看待。说来易，做来难。毕竟从客观上，我们作为弱势群体，在很多方面的确实需要大家的帮助。要把握好这个度，黄如方大哥说过一句话，让我印象很深刻：“等者等之，不等者不等之。”就拿我的朋友举例吧，他们会和我插科打诨，会和我打打闹闹，会在对我不满时直言不讳自己的意见，而到了上下课的时候，也会很自然地帮我拿书包，到了食堂，很自然地给我打饭——顺便说一句，鉴于对吃什么我总是说“随便”，他们后来也就不问了。

再比如，电影里这对冤家主仆。那个黑人小伙，也许不是一个“合格”的护工，因为他最大的特点，就是没把老人当风烛残年的瘫痪者看——也恰恰是这一点，打动了试用他的老人。

他会带着主人打破各种医生的规矩，带他飙车，给他烟抽，鼓励他联系从不敢见面的女笔友。别看小伙子总是一副玩世不恭的模样，心中有着一份对生活永不曾熄灭的热情，而这份热情，也最终感染了内心一直很自卑的主人，在小伙的不断鼓励和安排下，重新收获了一份爱情。后来老人为了他的前途依依不舍地辞掉，请来下一位护工，尽职尽责，却始终把老人当成一个病人来看护，让他很不满。在睡不着觉的时候，他需要的，不是苦涩的药片，而是有人带他到塞纳河畔，享受晚风的吹拂，在宁静的夜色里，为他点上一根烟。

身体的局限，让我们最触不可及的，不是远方的某个物体，而是身边的那一个个心灵。其实，即便是健全人，又有多少人能打开自己的心房，拥有如电影里那般自然而真挚的友谊呢？大家太习惯戴上挂着笑容的面具，友好地使用着礼貌用语，在彬彬有礼中，拒人千里之外。故而，这部电影意义非凡。它让我们返璞归真，重新审视生活中的那一份份美好情感，从触不可及，变得触手可及。



秋日爽心饮

筠子 《立秋》（出自专辑《春分·立秋·冬至》）

对于节气有着莫名的钟爱，喜欢在依然炎热的日子里捕捉空气中细微的差别，那似有若无的清凉便是秋天到来的信号。高晓松写过三首关于节气的歌，收录在筠子的专辑《春分·立秋·冬至》中，据说作者与歌者曾有过一段朦胧的恋情，而多年后再提起这些尘封往事时，斯人已逝，青春不在。声音总是比容颜更能经得住岁月的侵蚀，这便是音乐的魅力，当曾经写歌的人不再年轻、唱歌的人永远故去，这歌声却历久弥新，每每听到，仍会想起那些如午后阳光般总是温暖的日子。就像歌词所唱：

总有些随风/有些入梦/有些长留在心中

于是有时疯狂/有时迷惘/有时唱……

锦绣二重唱 《天凉好个秋》（出自专辑《锦绣罗曼史》）

非常喜欢锦绣二重唱翻唱的这一系列台湾校园民歌，在新世纪优良的配器和音质下同时保有着七、八十年代的清新与纯情。民谚说：“秋后还一伏”，记忆里“秋老虎”总是比炎炎夏日的威力更大，闷热黏腻的酷暑似乎总也到不了头儿，盼望着一阵凉爽的秋风，就像盼望久旱之后的甘霖。终于，在某个雨后的清晨，一阵凉风吹起蔽日的窗帘，拂过挂着汗珠的额头，天空蓝得清澈，阳光变得柔和，秋高气爽的日子就这么来了。这样的時候，总会想起这首歌，哼着那欢快、跳跃、“花儿自开水自流”的旋律，会从心里泛起阵阵凉爽。其实这是一首含着浅浅感伤的歌，唱着离别，唱着不舍，唱着无奈，但最后还是天空海阔地看开和豁然。每个人都有最爱的季节，也许也会在季节更迭时有所伤感，但每个季节都有各自的美好，我们要做的是去发现和珍惜。

齐豫 《九月的高跟鞋》（出自专辑《有没有这种说法》）

一直都觉得，齐豫的声音是冰凉的，不躁，也不冷，无论唱的是欢乐还是悲哀，你能听到的都只是淡淡的情绪，不张扬，却入心。这首《九月的高跟鞋》很特别，虽然齐豫其人、其歌从不缺少“世界感”，却觉得这首歌的“世界感”尤甚，就像歌词中唱到的那样“脱下寂寞的高跟鞋/赤足踏上地球花园的小台阶”。对，听这首歌仿佛就置身在地球花园中，巴黎、东京或纽约，走过一长串从前，看一场精彩的烟火表演……这一切迷幻而灿烂。你是否也偶尔感觉寂寞和疲惫？是否猛然回望才发现不知不觉间已丢了梦想？试着卸下束缚，用掌心 and 赤足去接触自然的一切，听听自己心里的声音：什么才是自己真正想要的，觉得不快乐是不是因为索求的太多。时光在一点一滴地流转，我们再次踏上微凉的九月。

张雨生 《我是一棵秋天的树》（出自专辑《大海》）

相比起这张专辑中那首被翻唱后大热的歌，张雨生的这首《我是一棵秋天的树》也许并不是很多人听过。在MP3还未盛行的年代，很多歌曲只能在电台中听到，但这首歌却很少被播出，哪怕是在这个应时应景的季节。记得有人说过，这首歌2分多钟的前奏如同四季的流转，而整首歌则以一棵树的口吻讲述了一个故事，有点淡淡的忧伤，更多是淡定和温情。也许我们每个人都是这样一棵叶片稀少、枝干枯瘦却依然坚守美好的树。

我是一棵秋天的树/时时仰望天等待春风吹拂/但是季节不曾为我赶路/我很有耐心不与命

运追逐/我是一棵秋天的树/安安静静守着小小疆土/眼前的繁华我从不羡慕/因为最美的在心不在远处……

羽·泉 《叶子》（出自专辑《冷酷到底》）

时间过得真快，连羽·泉的歌都可以称之为老歌了，当初用录音机和磁带听这张《冷酷到底》的场景还历历在目，磁带中的歌词本如今也还保存完好。在“为赋新词强说愁”的年少时，曾用落叶比喻人的一生：“不知从何处飘落，也不知将飘向何处，就这样一直飘荡着……”那时候常常呆呆望着窗外飘落的树叶出神，被问起在看什么时，就装酷地答上一句：“人生”。而今回想起那一幕，还是忍俊不禁。其实听过这首歌的人就会知道，它温暖极了、美好极了，那个名叫叶子的失明女孩问着一个又一个关于颜色的问题，那些问题简单到无从作答，却让听到的人不知不觉间湿了眼睛。也许叶子的问题本就不需要答案，或者说她已经把答案告诉了我们，那便是：爱和珍惜。

刘文正 《秋蝉》（出自专辑《秋蝉》）

固执地认为，每年直到蝉鸣聒噪四起，才是夏天真正来临。同样，当蝉鸣渐渐退去，才是秋意渐浓。蝉鸣伴随了一年中最炎热的一段日子，在清晨、在黄昏、在子夜、在公园的树下、在喧嚣的路旁甚至是在飞驰而过的车窗外，时时刻刻都能听到嘹亮的蝉鸣。在有些人耳中，这是刺耳的噪音，让人更加烦躁不安；而在另外一些人耳中，蝉鸣是这一季最悦耳的声音，让燥热难耐的心瞬间变得安静而清凉。如果你也听说过“蝉是用十七年的蛰伏换来一季的歌唱”，相信就不会那么讨厌它的声响了。“听我把春水叫寒/看我把绿野催黄/展翅任翔双飞燕/我这薄衣过得残冬/总归是秋天/总归是秋天/春走了夏也去秋意浓/秋去冬来美景不再/莫教好春逝匆匆”是的，总归是秋天了，你知道，这是一个收获的季节。

谭咏麟 《爱在深秋》（出自专辑《爱的根源》）

读到这里，也许你已经发现了，这次选择的歌曲是按照时间的递进来排序的，从立秋，到初秋，再到深秋，在音符飞过耳畔的同时，这个金色的季节也逐渐展开了。不知道多少人和我一样，一提到“秋天”二字，第一时间想到的就是这首经典老歌，说它是这一季的主题歌也不过分，那前奏仿佛就已经铺开了满眼金黄的颜色。就算听不懂歌词，也会随口哼起它的旋律，并能感受到那份深秋一样浓烈的深情。有人评价这首歌很会“骗人”，因为歌名温馨甜蜜，唱得却是分手，但我却觉得这首歌里有着一一种特别的暖意，令人豁然开朗，不畏严冬，也许这就是被岁月沉淀后的力量。

秋天已经来了，祝你也有满满的收获。



中国38金有突破 夺牌格局有变化

——伦敦奥运会综述
谭纯慧/文



历时十六天的伦敦奥运会已于2012年8月12日落下了帷幕，26个大项中的300枚金牌均各有其主。2008北京奥运会时，中国、美国、俄罗斯是排在夺牌榜的前三位，这次奥运会美国则重回榜首，中国则走回了2004雅典奥运会的次席位置，英国则凭借东道主优势使出各种招数站到第三的位置，俄罗斯被不幸挤到了第四位。

中国(38金27银22铜)创造历史

中国在本届奥运会中8个项目是历史上首次获得奥运金牌，17个项目是历史上首夺奖牌。另外中国代表团在本届奥运会上还创造了一个新纪录：自2004年雅典奥运会8月26日郭晶晶在女子三米板项目上夺得金牌开始，中国代表团在三届奥运会上连续33天（雅典4天，北京16天，伦敦13天）都得金牌，直到2012年8月10日这一纪录才被终止，从而一举打破由美国代表团保持的这项纪录。

中国代表团在本届奥运会上共获得38枚金牌，奖牌总数为87枚，从而打破了在雅典奥运会上创造的32金、63块奖牌的境外奥运会夺金和夺牌纪录。雅典奥运会中中国代表团取得了在夏季奥运会上的第100金，而伦敦奥运会中国就拿到了第200金，这么短的时间跨度内证明中国体育的水平有了爆炸式地增长。

体操、跳水、乒乓球、羽毛球、举重、射击，是我们六个最拿手的夺金项目。从1984年到2008年，在七届夏季奥运会上，中国一共收获163块金牌，其中这六项就占了123枚，占金牌总数的75%。在北京奥运会上，这六项又获39金，是历届最多的。在2000年悉尼奥运会上，中国这六项是24块金牌。而在这次的伦敦奥运会上，中国又在这些项目上夺得26枚金牌，接近金牌总数的七成。其中羽毛球、乒乓球包揽全部金牌，总计是9块。射击获2金、体操获4金、举重夺5冠、跳水获6冠。上述六项夺金数总成绩居历史第二。

此番在伦敦，中国表现最抢眼的项目属



游泳。历届奥运会，中国游泳累计获得过7枚金牌，全部出自女子项目。伦敦一役，中国健儿便从碧水池中捞得5金，其中孙杨改写了中国男子无游泳金牌的历史，不仅独得400米、1500米自由泳两项冠军，还改写了1500米自由泳世界纪录。同样来自浙江的叶诗文连获400米、200米个人混合泳两项冠军，并刷新了前一项的世界纪录。另外，中国选手焦刘洋还拿到女子200米蝶泳冠军。

美国(46金29银29铜)创下新纪录

美国在已经举行过的26次夏奥会上，有15次是奖牌数第一。另外，美国这次得到的46金也是他们在近七届奥运会中的一项最高记录，比1996年在亚特兰大美国本土时还多出了2块，打破了1924年巴黎和1968墨西哥两届奥运会的45金纪录。他们是本届奥运会惟一个奖牌数过百的代表团，美国代表团已经连续三届奖牌数达到三位数，并且是本届奥运会每个比赛日都有金牌入账的代表团。

他们在游泳和田径这两个大项上分别拿到16金31牌和9金29牌的优异成绩，此外，美国队在球类项目上表现十分惊人，美国女足，女子沙滩排球，女子水球，男、女篮，网球都有金牌，也看出其在团队项目上的强大实力。菲尔普斯尽管开局不利，但最终还是以4金2银共6枚奖牌成为本届奥运会也是奥运会历史上的多金王和奖牌王。

东道主(29金16银19铜)占尽主场之利

作为唯一一个三次举办奥运会的城市，伦敦奥运会带给英国29项冠军，超越老牌强国俄罗斯，位居奖牌榜第三，这是英国1920年奥运会以来的最佳战绩。他们最拿手的项目就是自行车。场地自行车的10枚金牌，他们独得7枚，并创3项世界纪录，加上男子公路个人计时赛，自行车共夺8金。最不拿手的项目是田径，可本届奥运会他们也得到了4金，分别是29岁的法拉赫连获男子5000米、10000米两枚金牌。另外还有男子跳远、女子七项全能的两枚金牌。

不过英国代表团的首枚金牌来得很不易，足足等了5天。不过，英国代表团大玩手腕或申诉或钻规则空子，也使其广受指责。

亚洲国家走强 小国不弱

伦敦奥运会，亚洲有7个代表团夺得74枚金牌。除去中国所获38金，亚洲其他代表团实际得到了36个冠军。北京奥运会时，亚洲获得金牌的国家有12个，金牌累计为86枚，减去中国所得的51金，亚洲其他代表团所获金牌为35枚。虽说亚洲国家金牌数量与上届奥运会比变化不大，但伦敦奥运会得金牌的国家比较集中了，如韩国、日本、哈萨克斯坦、伊朗、朝鲜五国，金牌数量都不少于4枚。

在北京奥运会上，韩国获得13枚金牌。伦敦奥运会，金牌数相等，高居奖牌榜第五位。日本人的看家本领则是柔道，北京奥运会他们曾夺得4冠。伦敦奥运会，他们在柔道比赛中则只得1金。好在其女子自由式摔跤意外获得三个级别冠军，加上体操、拳击、男子摔跤，共得7金，可即便如此还是比上届奥运会少了两枚金牌。

在男、女足上，韩国、日本男队杀进四强，韩国队还获得铜牌；日本女足获得银牌。这样的成绩，无论在奥运会足球比赛历史上。还是亚洲足球史上，都是进步。哈萨克斯坦、伊朗、朝鲜的成绩也比北京奥运会提高了许多。

微博奥运

7月28日凌晨4点，第三十届奥林匹克运动会在伦敦正式举行。赛程历时16天，将产生302块金牌。中国代表团396名运动员，带着家人的期望，带着祖国人民的期许，带着对梦想和荣耀的向往，踏上征程。可以说这次比赛中国代表团并不顺利，有误判，有非议。伦敦主办方也发挥他们的英式幽默一样也出现很多次几乎无法想象的漏洞。看着电视，刷着微博，瓷娃娃们也发表自己的评论，为健儿喝彩加油，为不公的判罚表示自己的情绪，为搞笑的事故和意外吐槽。

@爱莲说花园：每个运动员都有一个奥运梦想，能够获取奥林匹克桂冠的人少之又少，关注奥运中每个追逐梦想实现梦想的人🔥
7月31日10:20

@茶客儿：#体操男团奥运冲金# 记得李小鹏在回忆从雅典回来时说：当时在机场迎接他的只有家人，与悉尼奥运会时有很多领导、记者、鲜花和掌声形成巨大落差。虽然顶替滕海滨参赛的郭伟阳表现不俗，但我希望我们不要忘记滕海滨，这个在雅典奥运会为中国体操队夺得过唯一一枚金牌的运动员，不会受到李小鹏一样的零落
7月31日08:43

@李帅-爱生活的技术宅：#刘翔加油#有这么一个人，他曾经为亚洲人带来了荣誉，他打破尘封24年之久的110米栏世界青年纪录。是的，他摔倒了，可人们的冷漠和世俗的目光永远不会打倒这样一个巨人！刘翔，你只是跌了一跤，爬起来你还是飞人！
8月7日18:33

@心宇怀渊：#刘翔跌倒出局# 一点点跳到终点，着实感人，但这不应该发生。四年前我记得@董路说，要是我一个个推到栏走也要走到终点，现在你看到这一幕，满意了？何必苛求运动员呢。因伤退赛本来就很正常，搁在国外，想退赛就退赛，而在我们这，四年前给了他太多压力，逼得人只能前进不能后退。何必呢？
8月7日18:01

@小清小羽：CCTV你真的别这样~为了直播刘翔的手术把其他转播都停了~你这样不是帮他是害他！你是在给他召黑啊！虽然我个人是比较关心他的手术情况~但真心用不着停掉正常节目来搞个专题的~太过了~你在其他新闻里提一句不行吗？他已经高处不胜寒了不懂吗？
8月9日21:56

直到小编截稿时，奥运会的赛程刚刚落下帷幕，中国队目前38金的成绩位居奖牌榜第二。但是金牌的数量是不重要的，那些挥洒汗水的人们，那些追求梦想的健儿，只要他们努力付出过，都值得大家尊敬的掌声。也希望各位朋友看各种体育赛事的时候不要忘记也经常锻炼身体，努力奋斗哦！~——编者语

下面依旧是瓷娃娃们的生活感悟寄语

@[小人寻天](#): 农村人的生活最现实，也是最真实的。不仅天天头顶蓝天，脚踏大地。他们泥土里刨食吃的辛苦，让他们懂得了力量，或者说他们懂得生活中，体力的作用是大于脑力。因为他们注重眼前的利益，才会受欺骗，受压迫的。

6月16日 16:21 在讨论计划生育政策的微博里评论

@[蔡玉梅520](#): 今天下了一点小雨，白云铺盖了整个天空，雨滴就像细细的钢丝，坐在轮椅上的我，一个人静静的在心里赞美着，好美、好漂亮啊！细雨·····我们能像你一样出现就整个城市，村庄都知道你，来帮忙干旱好久的大地洗洗澡，冲冲凉·····大地感谢你，我们感谢你，你辛苦了·····！！

7月4日20:14

@[瓷娃娃_孙月老师](#): 17:30 我们被大雨劫在了回家路上，这时一辆黑色轿车从我们身边经过，一位陌生的司机师傅快速递我们一把伞，还没来得及感谢。车已经开走了。车牌是“辽MM8023”位置是，向阳小区南门口。在此真心感谢司机大哥，祝大哥好人一生平安！希望认识司机大哥的朋友能与我联络。还雨伞给大哥！

7月29日20:38

@[香水都是冷水](#): 好久没有走到门外来了 雨后的一切都是那么清新 地毯似的草地上挂满了露珠 像钻石 像小草哭泣的泪 周围的庄稼正在疯狂的生长 在这夏末努力的拔节 为秋的到来而做准备 远处传来鸟儿的歌声 那山 那水 那光阴...

7月30日10:05



落网的原因

甘苦/文

编者按：写好科幻故事，不仅需要丰富的想象力——这一点甘苦同学自然不缺，还需要严谨的构思、细腻的文笔——惊喜的是，这些素质对他来说也是手到拈来。能把几条小鱼的故事讲得一波三折，绘声绘色，不乏一些妙趣横生的细节，看得出，他才是个真正的小天才呢。闲言少叙，大家赶紧听故事吧。

在一条大江里，鲢鱼、刀鱼、河豚还有甲鱼是好朋友，每天一起找食物，一起玩儿。

鲢鱼的头小身子大，有一身漂亮的鳞，肉味鲜美，是名贵的食用鱼。刀鱼的头大身子小，身体扁扁的好像一把匕首。河豚小头小尾巴，身子圆鼓鼓的，肉味鲜美但有毒，吃的时候需要特殊加工。甲鱼的肉有滋补作用，腹甲是中药，叫龟板，有滋补和止血的作用。因此它们的肉都味道鲜美，这四个好伙伴成了渔民捕捞的对象。它们每天都小心翼翼的，生怕钻进渔民撒在江中的鱼网里，成了人类的美味佳肴。

一天，它们一起出去玩儿，游在前面的鲢鱼光顾欣赏自己美丽的鳞片，没看到拦在江中的鱼网，头钻进了网眼儿里，大身子被卡住了。其实只要鲢鱼往后一退，就可以逃脱了，可是它怕往后退被鱼网刮坏身上的鳞，不肯后退，结果被渔民抓去了。

刀鱼、河豚、甲鱼看到鲢鱼被抓了，不敢再玩儿了，急忙往回游，一边议论说，鲢鱼真笨，往后退一退不就能逃脱了，哪能被抓呢！

光顾议论了，刀鱼也钻进了鱼网里。本来刀鱼头大身子小，头钻过鱼网身子也能过去，鱼网的网眼儿是卡不住它的，可是刀鱼想，鲢鱼那个笨蛋不肯后退，被抓了，自己往后退一下不就没事了。于是它穿过鱼网后急忙后退，结果左右的鳍卡在了鱼网上，它越是拼命地后退，鳍卡的就越紧，脱不了身，结果刀鱼也被渔民抓去了。

河豚和甲鱼吓坏了，赶紧逃，惊慌失措中河豚也落入了鱼网中，钻进了网眼里。河豚想，鲢鱼因为没有后退被抓，刀鱼是没因为往后退被抓。我可不能再像它们俩那么愚蠢，干脆我往上逃。于是河豚就使劲给自己打气，把肚子打的圆鼓鼓的，让身子变轻，漂到了水面上。结果被渔民不费吹灰之力就抓去了。

看到三个朋友先后都被鱼网捕走，甲鱼一个人逃回了家里，再也不敢出来。可时间一长，甲鱼饿得受不了，只好胆战心惊地出来找食物。

甲鱼东张西望小心翼翼地往前游，生怕钻进鱼网里被抓，一有风吹草动马上把头和四肢缩进甲壳了，一动不动，等认为安全了才敢继续往前游。甲鱼发现了一块肉在水中飘荡，就慢慢地凑过去仔细观察，看四周没有鱼网，才放心大胆地一口咬住了肉。肉却不知道被什么东西拉着，往水面上去。甲鱼咬住肉却不肯松开，心想：“又不是鱼网怕什么，到嘴的肉怎么能吐出来呢！”结果甲鱼因为贪吃诱饵，也被渔民抓去，扔进了鱼篓。

甲鱼听见几个熟悉的声音在争吵，从壳里伸出三角头，睁大一双小眼睛看，原来是鲢鱼、刀鱼和河豚！，它们相互指责对方害了自己。甲鱼说：“别吵了，被抓谁也别怨，都怪咱们自作聪明，反倒害了自己！”

谎言和沉默

王杨/文

因为生病的缘故，我从小就是一个比较安静的孩子，对生活没有什么要求，一般小孩子想要的东西，我似乎从来都不曾向父母伸手过。孤独和随遇而安变成了我生活的关键词，除此之外，我的世界里只剩下了父亲的谎言和母亲的沉默。

我患有成骨不全症，在很小的时候就被医生判了“死刑”。可是在我得知患病以后，你却总是对我说：“不要担心，长大就好了，不会影响你以后的生活的。”以后好一段时间里，我对这句话深信不疑，因为我知道，爸，你是不会骗我的。

后来，我一天天长大，开始有些怀疑，但你还是信誓旦旦地跟我说着同样的话。而我，只能选择继续毫无保留地相信你，因为你是我爸爸，你不会骗我……终于，时间逐渐让你的谎言浮出水面。当有一天，我拿出证据推翻了你为我编织的美丽谎言时，你还是言不由衷地说着安慰我的话。可是，我已经什么也听不进去了。我心如死灰，头一次感到了对人生的绝望。你是我的父亲啊，我是多么多么相信你……真想不通，一个天底下最不应该欺骗我的人，却欺骗了我将近二十年。我不知道以后该相信谁，我对未来产生了恐惧，不知道什么是真实的，不知道什么是虚假的，不知道哪一天会突然来一个晴天霹雳，把我的天空变成灰色。

大约在两年前，爸，我了解到这种罕见疾病还有改善的途径，于是我便如着魔一般，对你软磨硬泡，一心想给自己的人生寻找一个新的答案。我就这样说服了你，你又帮我说服了妈妈：“都是为了咱闺女，这是她最后一次机会，她从来没有这么如坚持过，就带她去确诊一下，让她死心吧。”听到最后这句话，我冲口而出道：“爸，如果我还有治疗的希望，你不能让医生告诉我没有希望了。”我看到你整个人都往后缩了一下，呆在那里，不知道是被这句话吓到了，还是你不愿相信这话是从自己女儿嘴里说出来的。你那悲哀的表情也把我吓住了。你缓过神来后，黯然对我说：“我是你爸，亲爸会去做这种事情吗？我不希望你好吗？我比你自己更想让你有治疗的机会。你说出这句话，让我实在太伤心了，我不知道该说什么了。”你转过身去，我也哭了……

那一次我哭得很伤心，不仅是因为父亲的谎言——我想到了母亲的沉默。

妈妈本是一个寡言的人，艰难的生活让她变得更加内向。我的记忆里，她没怎么说过话，不曾给过我一个笑容，不曾给我讲过一个故事……我渴望自己能拥有一份温馨的母爱，可我从来没有得到过。母亲的沉默一度使我怀疑自己是不是捡来的孩子。平日里妈妈总把我丢给爷爷奶奶照顾，自己下地干活，只有在我病情加重时才守在我身边。只有在农闲时节，我们娘俩才有时间在一起。我看到别的孩子都有爸妈疼爱呵护，而我只有爷爷奶奶，我想，“母亲不喜欢我，不爱我，因为我是一个有病的孩子。她之所以抚养我，只不过是因为她的责任和义务。”

记得我小时候特别挑食又体弱多病，长得十分瘦小，妈妈却总做那样我喜欢吃而她“不喜

欢”吃的菜。终于有一天，我说：“你总是把自己不喜欢吃的给我吃！”妈说：“你不是喜欢吃吗？”“可我也不能总吃，我现在都不想吃了。”（我现在看到这道菜还有种想吐的感觉）妈妈说她只爱吃咸菜，每次都要我把她做的菜吃完。儿时的我只能乖乖照做。可我还是讨厌这样的妈妈，即使生病时有她衣不解带的照顾，有她病床前寸步不离的陪伴，有她不止一次的累倒累病，我都认为这是她在尽责任和义务——因为她从没有对我和颜悦色过，给我的只是哭泣和愁容……

人们都说，每骨头是父亲给的，血肉是母亲给的，我不知道这是不是真的。后来，在一次聊天让我得知我在一岁时做过手术，需要输血，母亲在医院里抽出自己的血输到我的身体里。我有点愣住了，原来自己不是捡来的孩子！

直到今天，时间老人让我一步步走向成熟，我才明白父母的心意。父亲的谎言，帮我把希望留住了近二十年，而母亲，则是把心痛和眼泪化作沉默，拼命劳动，换取我的医药费。母亲总让我吃那道她“不喜欢”的菜，因为它最有营养。母亲实在是舍不得吃啊……就这样，他们这对朴实的农村夫妇，用自己能做到的一切，给生病的孩子创造了生活的希望。我还有什么理由不好好活下去？

我仿佛看到，那血袋里的血浆缓慢流进我的身体，流进我的心里，那鲜艳的红，刺得我眼睛生疼……我想说：爸，妈，谢谢你们为我做的一切，我爱你们！



让科技的光辉照耀校园

郭延妮/文

“人之初，性本善。性相近，习相远。”朗朗的读书声透过了广阔的校园。我坐时空隧道来到了2050年的潍州路小学,我的母校。我眼前一亮，高大的教学楼、无尘干净的院落，真是让我目瞪口呆。更令我惊讶的是，学校内所有的楼层都安装了太阳能发电的电梯，既环保又给同学们提供了很大的方便。

看到校园有这么大变化，我迫不及待的想看看教室里的改变。我走到当时我所在的四班，正巧是下课时候，我拉住一个披着短发的女孩子，笑着打招呼：“小妹妹，姐姐问你，咱这教室有什么变化没有？”“当然有了！姐姐，我告诉你，现在咱们学校可高级了，粉笔都是用无尘的了，而且永远都用不完的，所以啊，只要每个教室备上一支无尘粉笔就够了。黑板随着天气的变化而变化颜色，雨天是金灿灿的黄色的，可以看得清；阴天是亮灰色的；晴天是暗灰色的，不刺眼。课桌是根据我们的身高量身定做的，可以调节高度或宽度，这样就不用换桌子了！桌子不是用木材做的，而是用可降解无毒塑料做成的，减少木材的使用，可以保护很多树木不被砍伐掉，保持了生态环境，减少沙尘暴的发生。而且，每个教室都有一台测谎仪，每一个撒谎的孩子都别想逃过这台机器。它由高科技电子记忆曲线组成，由数千名科学家共同研制而成。如果学生撒谎，就会飘到屋顶待一上午，自己反省。为了让学生在课间有适当的运动时间，减少近视眼学生的数量，我们的椅子每到30分钟就会自动长出凸起。学生不能坐，必须到操场上玩30分钟，椅子才能变回正常。最妙的是，每套座椅上都有一只隐形的大手，如果学生写字看书离得太近，那只大手就会把低下去的头轻轻扶起，再拍拍背，揉揉肩。”她自豪地说。

这一番话真惊的我瞠目结舌。不到40年，科技进步得太快了，由此带来的学校变化太大了。“那操场呢？怎么跟草坪似的？”“姐姐，我听说以前的操场很脏很乱，这边有人打扫，那边就有学生乱扔乱抛是吧？而且在操场上跑起来都是灰，看上去纸屑垃圾很多的。但你看现在的操场！”她用手指了指那青青草地一般的操场，“这些小草可都是转基因小草。你看，器械区的那些小草特别软，摔下去跟摔在棉花上一样。再看那边的篮球场，那地面就硬得和木地板一样一样的了。而且只要撒上药水，还可以随时转换。”

“天啊，这么神奇啊？”“我嘴巴张得合不拢，‘这操场多好啊，而且看起来这么的整洁卫生’小姑娘说：“姐姐你有所不知了，科技进步了不少，但咱们的学校本来会更好的，可是咱们学校还是有破坏份子。”这番话却使我摸不着头脑，“破坏份子是什么意思啊？”“就是总有些孩子以搞破坏为荣啊。你看，那边的几棵大树是咱们的气象树和造氧树，可就有调皮的孩子在树上刻字，踢树。有些孩子还用高科技手段把造成的氧气再变成二氧化碳，还美其名曰‘见证科技的力量’！”

“那后来呢？哪个获胜了？”我迫不及待地问。“当然是正义力量了！其实，我们学校今年才变这么美丽的。去年，这里因为邪恶力量盛行，越来越强大，正义力量似乎要败下阵来，就在这危急时刻，来了一场沙尘暴，好像是因为树木砍伐太严重，使沙尘暴侵略了过来，邪恶力量都被这场巨大沙尘暴吓住了。姐姐，你是没有见，那黄沙铺天盖地的卷下来，还是正义力量种的树挡住了风沙。邪恶力量甘拜下风，承认自己的错误，改邪归正，共建美好校园。”这时上课铃响了。我满意地走了。

从时空隧道回来，我感慨万千。我们的祖国进步了，真为我们的母亲高兴啊！



小鱼和水草

张玉芳/文

编者按：玉芳病友为我们讲述了一个凄美的爱情故事。在茫茫的大海边上，有一棵水草，一条小鱼，他们近在咫尺，又有着不可逾越的距离。然而，只要两颗心相依相伴，在爱情面前，没有绝望，只有永恒。

水草不能给小鱼一个拥抱，因为他不是海里的水草；
小鱼不能给水草一个亲吻，因为她不是岸上的飞鸟。

——题记

一片寻常的海，安静的存在。充足的阳光让海水更蓝，海岸边上，生长着一片茂盛的水草。其中，有一棵水草不大合群，他总是独自对着海张望，思考，想象海的那边会有什么。傍晚，他听着浪花的歌唱，希望风吹走他的思绪，向远方飘去。忽然，一段歌声打断了他的幻想。

“啦啦啦啦…啦啦…”一条小鱼吐着泡泡，哼着歌儿游到了这里。
小鱼发现了他，停下来，问他：“水草，你怎么一个人对着海看呢？”
他笑了，说：“小鱼，我是在想海的那一头会是什么样子。”
“喔，”小鱼吐了个泡，“可能还是海，因为海是很大的。”
“不，小鱼，我相信海的那边一定是另一番景致。”水草无限神往地说。
小鱼说：“那等我长大了，我驮你过去看看吧。”
浪花又在欢快地蹈了。

一个春天过去了，小鱼只长了一点点，但是，她的人生却收获了最大的惊喜——她跟水草相爱了。

只有每天下午，小鱼才敢从海底游到水面上，游到水草的旁边。因为上午的太阳毒辣，小鱼太小了，身体受不了，水草“命令”她不准过来。但时不时地，她会在中午不听话地溜上来，对着水草吐个泡，亲亲密密地说一会儿话。直到阳光把小鱼身体晒烫，她才不情愿地游回海底。

他们的相爱是无奈的。水草不能给小鱼一个拥抱，因为他不是海里的水草；小鱼不能给水草一个亲吻，因为她不是岸上的飞鸟。

她只能看着他笑，对着他笑，给他唱歌，吐个泡泡。他们一起聊海的那边，水草说那边肯定有很多的小鱼，小鱼说那边绝对有数不完的水草。

一天，大鱼爷爷对小鱼说：“你们的爱情没有结果，你不是水草，他也不是小鱼。”

小鱼使劲的摆尾巴：“我不管！我不管！”

“忘了这段感情吧，”大鱼爷爷叹了口气，继续说：“我可以用法力让你的记忆再维持八秒，你再爱他八秒。”

小鱼大叫：“不！哪怕我变成鱼骨我也要爱他，记得他！”小鱼一转身游走了。

她游到了水草的身边，她没有说话。她一直在流泪。她知道水草看不见。

“傻小鱼，你为什么哭泣？”水草心疼的问。

小鱼惊讶，“你怎么会知道？”

水草得意的笑了，“傻瓜，我的根伸海水里，感觉到了你的眼泪。那样温暖。”

小鱼破涕为笑。

夏天一天天的到来，海面的海水被阳光晒得越来越烫。小鱼因为频繁接受紫外线和浸泡在温热的海水里，身体越来越虚弱。鳞片也在脱落。

从海底到海面的路程越来越漫长，小鱼游得越来越吃力。思念让她发狂，她不能一天都看不见他。夏天的阳光让水草生长得更挺拔，更翠绿。小鱼的眼里全是让她着迷的绿色。

小鱼听说水草的父母要他在初秋跟另一棵水草结婚。她在海底拼命地哭，路过的鱼都不知道她在哭。这世上，只有水草可以感觉到她哭泣的温度。小鱼哭得虚脱了，她把身体的水分都哭干了。

夜晚，小鱼游到了水面上，痴痴地望着水草，相顾两无言。他们都明白彼此心里的痛。只有远处的知了在不其厌烦地叫着：“知了，知了…”

小鱼走后，水草的心情久久难以平静。他忘不了小鱼绝望的眼神和破损的鱼鳞，他做了一个重大决定：他要想办法拔出根须，投身大海，跟小鱼在一起。不管这样做是生，还是死。

第二天，太阳特别强烈。水草不得不匍匐在湿地上，避免晒伤自己。他想晚上再告诉小鱼他的决定，和她一起往大海深处而去。

黄昏了，水草直起身体。不远处他好像看到了小鱼，在那里一动不动。

一浪一浪的海水把小鱼拍上了岸，停在了水草的身边。

是小鱼？！喔，不！是小鱼的尸体。被太阳烤成了小鱼干。

水草含泪俯下身子轻轻地抱住了浑身伤痕、已僵硬的小鱼。

大鱼爷爷游了过来，叹了口气，取出一个小小的海螺，里面保存了小鱼最后的一句话：

“我用生命来爱你，哪怕以尸体的方式留在你身边。”

水草的眼泪一滴一滴地落下。路过的飞鸟说，好美的露珠。

小鱼，来世我一定只做海里的水草。我们要永远纠缠在一起，哪怕死在彼此的怀里。



生命不息，奋斗不止

——记瓷娃娃志愿活动之行
石琤（中国人民大学）/文

每个人的生命都会有自己绽放的方式，每个人都会有自己的故事。生命的完美与否来是心灵的升华而不是天生的完整。坚信自己，期待自己，哪怕身体是不完整，一颗勇敢的心也足以让我们去面对所有的苦难。生命的一次轮回，我们扮演不同的角色，差异是为了让我们更好的体验人生，我们要的不仅是活着，而是要有自己的人生。瓷娃娃，让我看到无论去过、现在、未来有多困难，始终都微笑面对的决心。他们身体的脆弱并不代表心灵的脆弱，而我们的爱更加不脆弱。如果他们自己都可以去面对，去争取，那我们还在怕什么？我给予他们的帮助是那么微不足道，相反，他们却给了我无限的力量。看着他们灿烂的微笑，我们怎能还紧皱眉头？听到他们与病痛抗争的故事，我们还有什么理由不坚强？

初次参与瓷娃娃志愿活动让我真实的接触到这些患有脆骨症孩子和家长，起初，我并没有意识到瓷娃娃的生活中会有如此多的困难。有一个家庭中的兄弟，两个都是脆骨病患者，弟弟早年通过手术基本上已经康复，可以正常的读书、奔跑。而他的哥哥依旧坐在轮椅上，如今14岁的他只能读小学二年级。他的妈妈告诉我，如今能有学上已经非常的不易了，瓷娃娃罕见病中心通过多种途径经终于帮助哥哥进入学校开始学习，这样孩子的妈妈非常的感激。但是，因为脆骨病的关系，哥哥只能坐在轮椅上，几乎无法正常的行走。他的父母每日接送背他上下楼，而且整日担心孩子再次骨折。通过交谈，可以感受到这个家庭的重担，但是孩子的父母以及两个瓷娃娃都非常的开朗，在这个家庭中没有阴霾，我看到的只有欢笑、只有幸福。是啊，能有什么比得过家人团聚在一起呢？即使艰辛，但仍旧幸福。我为他们的家庭氛围所打动，为父母的爱感动，也为瓷娃娃的坚强感动。

生活在同一个地球的我们本应是公平、公正的享有地球上的所有资源，而不该区别人与人的不同。瓷娃娃有参与社会的权利，我们也应该与他们融合在一起。少数者也是地球的一员，任何人都不该被排斥。他们需要的不是谁的同情，而是一个平等的机会，平等的受教育、平等的工作、平等的医疗，甚至平等的生活的机会。他们不曾放弃自己，我们更不能放弃他们。我是如此的幸运，能够健康的生活在这个星球上，我要把更多的爱给坚强的人们。如果他们能够勇敢的去面对一切，我们还在犹豫什么呢？

生命不息，奋斗不止，
让我们一前行！



（我们的全家福）

67.5公分的天空（完结）

生命的转弯处

一个辗转难眠的深夜，心头正为了和女友交往触礁的事而烦恼着……脑海突然泛起了那天听说的“寻找全国最矮的人”的活动。心想，或许可以用报名小矮人的活动，来讨女友欢心；早上起床后，立刻拿起电话，向台中金氏世界记录博物馆询问。

几天之后，金氏记录的卓小姐来到公司，她从皮包里拿了一些照片给我看，我看了之后相当惊奇，这是我有生以来第一次看到和我相同的人，真是不可思议，以前总会觉得，世界上这种长相大概只有我一个人，没想到还有其他人和我一样，当时有种感触，其实在世上，我并不孤单。

后来我把量好的身高告诉卓小姐。“六十七点五公分？这已经是全国最娇小的人了！”

67.5公分小矮人的新天空

某一天，接到了一通电视台打来的电话，我很快就答应了接受他们的探访，因为，从小就很好奇电视是怎么作业的，而且，一直有个梦想，我想当歌星，喜欢唱歌的我，一直很向往以后能在电视上看到自己，结果，这一天终于来临了。

晚上电视新闻播出时，公司同事和家人都守在电视机前，等待电视上出现我的画面，一阵子过后，我在电视上出现了，当时在电视上看到自己，我不敢看，因为我觉得自己长得好奇怪，我从小不喜欢拍照的原因就是如此——我害怕看到自己。

过了两天，在金氏记录公司的安排下，我和母亲一起南下台中。

在活动当天，我终于亲眼目睹和我一样的人，而且是一下子看到三位，当时觉得好感动，没有想到，在这儿看到了我的同伴，那种亲切很难用言语诉说。更重要的是，她们也和我一样，活泼好动，没有把自己身体上的缺陷放在眼里，那时我才体会到，原来残障朋友就是要这样子，这也是后来，我为什么一直会在媒体上强调，残障朋友要走出自己，残障朋友也可以这么快乐的。

晚会中，我成了镁光灯下瞩目的焦点，起初还真的有点不习惯，记者朋友们一直用照相机和摄影机对着我猛拍，不过那种感觉一下子就过去了，整个人完全融入了活动中，玩得很开心，也很兴奋。

那天记者们都问我一个很无聊的问题，他们问：“林煜智，从小到大，你会不会因为自己身体这样，而觉得和别人有什么不一样吗？”

“不会啊！你们看，你们有的我都有，而且你们能做的我也能做，只不过是我不比你们小一点而已，所以我不会认为我和别人有什么不一样，而且，我觉得自己这个样子过的很快乐。”

热爱生命奖章

因为媒体的探访，我小学老师的朋友了解了我的情况，为我填写了“热爱生命奖章”的报名表。当时我的意愿并不强，因为我认为，我太不优秀了。

之后我也没再想起这件事。直到有一天接到电话说我击败了所有的对手，我得奖了！当时我好惊讶，怎么可能呢？！没有搞错吧？！是不是评审都看走眼的呢？我问为什么评审会选上我呢？

“因为评审觉得你是一个很勇敢的人，而且你不会因为自己的身体和别人不一样而自暴自弃，表现出你还是这么热爱你的生命，珍惜你的生命。”

我听了之后，想了一下，没错，只是，谁不爱惜自己的生命呢？不想这么多了，反正得奖就是对我的一种肯定，既然大家这么看重我，以后我一定要更加努力才行。

颁奖典礼

民国八十七年五月二十日，热爱生命奖章颁奖那天，我穿上了生平第一套的小西装，而那也是我第一次参加的正式场合，我跟母亲说，随便穿没关系，反正我要表现的是最自然的我，但是她反对，她认为得像样一点才行。

典礼的过程很感人，我第一次看到父亲流泪；他原本还说不想去，因为他很忙，只要母亲陪着我就行了。只是，当典礼快开始时，他却又出现，我真的好讶异。

父亲就坐在我身边，当时我觉得很骄傲，因为，在这么大的一个场合接受颁奖，代表我可以向父母亲证明，他们的儿子是优秀的，他们对我的付出并没有白费。

当麦克风传来林煜智的名字时，母亲抱着如婴孩般身材的我上台，这时全场掌声响起，母亲吃力的地抱着我一步步走向讲台中央，把我放在我的小轮椅上，颁奖给我的是郑龙水先生，当郑先生向前抱着我时，我感动地哭了。

活动过后，我许下一个心愿，要做一个对社会有贡献的人，帮助需要帮助的人，不管我能力如何，我会努力去做，尽力去做。

寻找病友

在决定帮助其他病友后，一段漫长的寻找过程就此展开。

我用了最笨的办法，翻开电话簿，给医院一家一家地打电话。每当找到了一名病友，我就快乐得不得了，就好像是找到了无价之宝似的，和他们的联络过程当中，也可以感受到他们也是相当兴奋，因为他们同样从未见过其他的瓷娃娃；而现在，他们一开始感受到，其实他们在这世上并不孤独。

举行联谊会当天，我怀着兴奋的心情在门口等着病友的到来；当病友们一一的出现时，心里更是沸腾，一下子出现这么多和我相同的朋友，觉得好像是看到了多年没见的亲人一样，感觉好温馨、好感动；看到有些病友眼角泛着泪水时，自己也跟着掉泪。特别是看到了家属们彼此倾诉着照顾子女的经验，内心更是感到十分欣慰。

当天，有很多人到场为我们加油打气，那些都是一群关心我们、爱护我们的朋友。面对着一大群记者，我毫不畏惧的诉说着，“如果大家用心了解我们，我们其实也是很可爱、很活泼的一群，只要大家给我们机会，相信我们一定能活的很好、很快乐。”

第一次的联谊会办得很成功，获得媒体大幅的报道，一些病友逐渐主动与我联络。在经过重重险阻，突破层层困难后，终于尝到了甘美的果实，心中分外珍惜与感恩。

感恩

成长至今，我要感谢我的父母亲，他们从未放弃我，更重要的是，在我痛苦地与病魔抗争时，父母亲一直在身边陪伴我、照顾我，使得我更加坚定意志，也告诉自己，以后要更勇敢的去面对生命中的挑战。

北京瓷娃娃罕见病关爱中心
2012年4月财务公开清单

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 429558.96
	淘宝小铺营销收款	¥ 3495.98
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 500
	51GIVE收款	¥ 1104
	支付宝收款	¥ 2723.54
小计		¥ 437382.48

详细清单，因为内容太多，不在此——罗列，详情请见：
瓷娃娃新浪官方博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101017v2b.html

北京瓷娃娃罕见病关爱中心
2012年05月财务公开清单

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 230344
	淘宝小铺营销收款	¥ 1509.27
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 6560
小计		¥ 238413.27

详细清单，因为内容太多，不在此——罗列，详情请见：
瓷娃娃新浪官方博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101017v2l.html

北京瓷娃娃罕见病关爱中心
2012年06月财务公开清单

账户概览

账户	渠道	金额
北京瓷娃娃罕见病关爱中心	银行收款	¥ 98833.71
	淘宝小铺营销收款	¥ 3082.89
中国社会福利教育基金会 瓷娃娃罕见病关爱基金	银行收款	¥ 0
	51GIVE收款	¥ 1170
	支付宝收款	¥ 722.26
小计		¥ 103808.86

详细清单，因为内容太多，不在此一一罗列，详情请见：

瓷娃娃新浪官方博客：http://blog.sina.com.cn/s/blog_532b6a2101017v2t.html



北京瓷娃娃罕见病关爱中心

中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金

2012 年第二季度支出财务公开

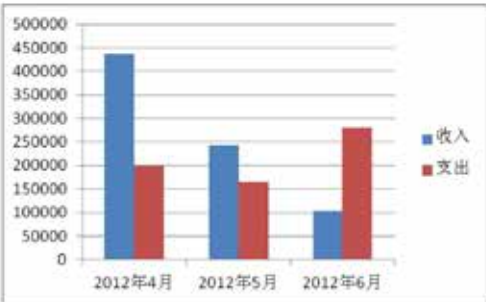
北京瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）一直以来遵循公益收入及支出的公开、透明原则，为了进一步增强机构的公信力、项目的高效运作能力、财务规范化，瓷娃娃将在每月定期公布公益收入的基础上，从 2011 年开始公布每季度支出财务报告，欢迎捐赠人及社会各界监督、指正！请大家和我们一起帮助、陪伴、督促瓷娃娃的规范、可持续发展！

北京瓷娃娃罕见病关爱中心行政财务部咨询电话：010-63458713 EXT 801；中国社会福利基金会财务部咨询电话：010-85118943-610

1. 收支概况

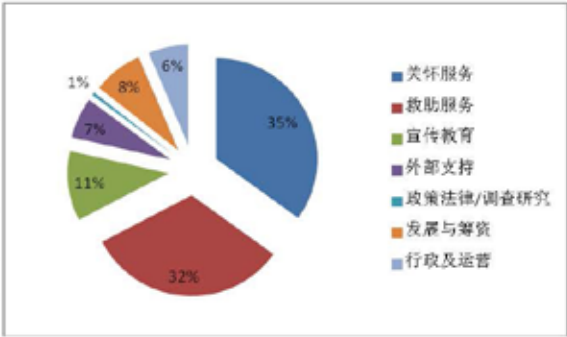
时间	收入	支出
2012 年 04 月	¥ 437,382.48	¥ 198,641.89
2012 年 05 月	¥ 242,075.14	¥ 165,355.10
2012 年 06 月	¥ 103,808.86	¥ 279,607.40
总计	¥ 783,266.48	¥ 643,604.39

2012 年第二季度，中国社会福利基金会共计给基金管理费 981.32 元（基金会账户收入的 4%）



2. 支出概况

类别名称	支出金额
*关怀服务	¥ 224,911.39
**救助服务	¥ 208,702.00
宣传教育	¥ 72,002.20
***外部支持	¥ 42,058.70
政策法律/调查研究	¥ 3,300.00
发展与筹资	¥ 51,317.22
行政及运营	¥ 41,312.88
总计	¥ 643,604.39



3. 重大项目支出披露

医疗救助项目（**救助服务项下）：

救助类别	支出金额	受益人群
手术治疗	¥ 169,500.00	16（人）
药物治疗	¥ 37,635.00	24（人）
合计	¥ 207,135.00	40（人/次）

4. 专项资金披露

资助方	资助项目	支出金额	
中华人民共和国民政部	中国罕见病网络建设与病人关怀服务	¥ 237007.65	*关怀服务项下
壹基金	海洋天堂项目	¥ 56368.2	***外部支持项下
国际助残	残障人自组织支持	¥ 42260.9	*关怀服务项下
中华少年儿童慈善基金会	奖学金计划	¥ 4808.05	*关怀服务项下
BioMarin	2012RDD 高峰论坛	¥ 13181.7	宣传教育项下
	合计	¥ 353626.5	

5. 利益相关方披露

利益相关方	业务描述	给付金额
方脑壳工作室	2012 年国际罕见病日 RDD 项目设计服务费	¥10,000.00
北京中铁信达经贸有限公司广安门铁路宾馆	2012 年 RDD 项目相关参会人员住宿费	¥1190.00
北京九鼎之缘文化传播有限公司	瓷娃娃文化衫制作费 (1000 件)	¥24,700.00
北京我爱我家房地产经纪有限公司朝阳分公司	2012 年 7-10 月办公室租金费	¥30,660.00
北京祺祥会展服务有限公司	2012RDD 天空乐队活动展板制作费	¥1,400.00
北京诚信助康医疗器械有限公司	天津病房用 4 台轮椅购买费	¥5,900.00
北京中平建华浩会计师事务所有限公司	2011 年年检审计费用	¥3,500.00
北京昊宇纸制品加工部	瓷娃娃第 14 期期刊印刷、罕见病日明信片增印费用	¥15,810.00
北京中金众信会计师事务所有限公司	海洋天堂项目对相关参与组织的中期审计费	¥10,000.00
	合计	¥103,160.00

1. 本报告由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）及中国社会福利基金会瓷娃娃罕见病关爱基金共同披露。
2. 瓷娃娃罕见病关爱基金是由瓷娃娃罕见病关爱中心（瓷娃娃关怀协会）在中国社会福利基金会下设立的专项基金，目前所有捐款都已汇入上述专项基金账户，产生的费用通过履行基金会支出申报程序报销。
3. 本报告中所披露的财务数据，若无特别说明其货币单位为人民币（元）。
4. “病人关怀服务”类别是指为病友提供关怀服务（包含咨询热线、期刊、山东办公室病房服务、一对一资助、医疗救助项目等）所产生的费用。
5. “行政及运营”费用是指机构日常运营所支出的办公室租金、办公费用、通讯费用、行政人员费用、筹款成本等。
6. 除行政人员费用外，机构其他人员费用由项目承担。
7. “一对一资助”项目中资助方将善款直接汇入受助方家庭账户的，不计入总收入，所以不在此披露。
8. “瓷娃娃爱心小铺”淘宝网店义卖收入会不定期汇入瓷娃娃账户，其中包含义卖所产生的物流费用，该费用已由买方支付，相关款项视为捐赠在收入中披露。
9. 工作人员王奕鸥受南都银谷伙伴计划资助，机构在资助期内停发薪酬。
10. 该季度收入详情请参见官方网站及博客的“每月爱心捐赠清单”。

征 稿 启 事

亲爱的病友们：

《瓷娃娃》期刊创刊以来，一直受到大家的关注和支持。为了能让更多的病友参与进来，让大家多一些互动和交流，期刊一直在向广大病友公开征集各类稿件，现继续向大家诚约下期杂志的来稿。

下期征稿具体内容：

1、专题“我的2012”（此栏目征稿截止2012年10月15日）

2012年的时钟，已经走了一大半了。在这一年里，你身边一定发生了很多很的故事，有成功的、感人的、高兴的……。欢迎投稿，一起来分享，我们这一年的各种经历和收获！

2、封面图片作品（此栏目征稿截止2012年10月15日）

围绕“我的2012”这个主题，绘制（手绘、电脑绘图均可）适合的封面所用的图片。要求：构图布局与期刊封面的布局相同；通过邮箱发过来的图片要用高清晰的大图。

记住哦，适合这个主题的封面图片，在10月15日以后就不再征集了。

3、病友故事（此栏目长期征稿）

在你的成长过程中一定经历了好多好多的故事，在每期的期刊上，大家也一定也看到了其他病友多姿多彩的故事。欢迎更多病友来和大家一起分享你的精彩故事。

4、文艺咖啡厅（此栏目长期征稿）

我们向广大病友征集与文学、音乐、美术、影视、体育等任何艺术有关的各种文章，可以是评价性质的读后感、观后感、书评、影评、画评、乐评等，也可以是与之有关的故事、诗歌、散文，欢迎广大病友与大家一起来分享你在读书观影中的收获。

5、病友创作园地（此栏目长期征稿）

你有任何的创作作品都可以向期刊投稿哦，如诗歌、散文、随笔、科幻小说、在学校里写的优秀作文、有主题的手工（图片）、绘画、摄影作品等！

6、家有儿女（此栏目长期征稿）

每个父母都是儿女的启蒙老师，在孩子的成长过程中，父母教育方法直接影响着孩子的性格、人生观、价值观等。在教育孩子的过程中您有那些好的方法与建议、或者遇到过那些困惑……

从本期开始，期刊将开设《家有儿女》栏目，欢迎各位家长在此交流您的育儿经验。

稿费标准：文字稿件（诗歌除外）每千字100—300元,优稿优酬！诗歌、绘画、手工、摄影作品等，每篇/幅300-500元，优稿优酬！

投稿邮箱:qikan@chinadolls.cn

普通信件请寄：北京10048信箱36分箱（100048），《瓷娃娃》期刊收。

快递请寄：北京市西城区广安门外大街广华轩1号楼B座2206室（100055），《瓷娃娃》期刊收。

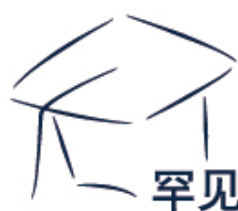
咨询电话：010—63458713转805

稿费公告

第十五期获稿费名单：郝茜、张伟伟、王妙、李厚萱、郭延妮、谭纯慧、苏钰婷、张皓宇、崔莹、仲月、程光明、肖桐、任皓麟、陈露园。

请一定要在来稿中注明你的个人信息，包括姓名、联系地址、邮编、通讯方式等，如有个人简历更欢迎啦！





梦想支点
罕见病奖学金计划

"The Pivot of Dreams" Scholarship for Rare Disease

热烈祝贺

2011-2012年度“梦想支点”
罕见病奖学金计划
52位获奖者

获奖名单请登录www.hanjianbing.org网站查询



CHINA CHARITIES AID
FOUNDATION FOR CHILDREN
中华少年儿童慈善救助基金会



CHINA-DOLLS
CENTER FOR RARE DISORDERS
瓷娃娃罕见病关爱中心