

先天“玻璃人”姐弟

骨骼似玻璃

信念坚如铁

□见习记者 邓叶染 李敏 文/图

摔倒后,再也不能站起来

第一次骨折是在什么时候,葛瑞琴早已不记得了。她说,她从记事起就已经骨折了,她只是从妈妈口中得知了她最早一次骨折的情形。

那时,她还不会走路。有一次,妈妈不在家,小姨在家里照顾她,她沿着桌子学走路,站不稳摔倒后,右胳膊骨折。从那以后,小瑞琴的胳膊接连发生了多次骨折。这些病痛对一个孩子来说非常残酷,但这并没有影响她儿童时期的快乐生活,因为这时的她,虽然骨折但还能和小伙伴一块儿出去玩要。

然而,小瑞琴的快乐童年并没有持续多久。5岁那年,她还能和小朋友一起跑着玩,但意外发生了,她不小心踩着一块柿子皮摔倒了。就是这次摔倒,让她再也没有站起来。

摔倒后的小瑞琴大腿骨折,父亲闻讯,赶忙把她抱到乡卫生院看病,医生进行了牵引治疗。但是,小瑞琴的大腿骨折处畸形愈合(骨折错位愈合造成肢体的功能障碍与外观的明显畸形),从此不能走路。

此后,父亲又到县里医院给她看病。然而,县里医院的手术治疗,并没有使小瑞琴的腿部好转,仍然是畸形愈合。无奈之下,家里人

准备把她接回家。

就在妈妈去医院准备接小瑞琴出院时,3岁的弟弟葛经理独自在家摔倒了,并且股骨骨折。姐姐还没出院,弟弟又住进了医院,这给全家人带来了巨大的灾难。但不管怎样,葛江学还是打起精神为孩子们奔波。

经过治疗,本以为小经理可以很快站起来。可是,过了一段时间,葛经理不仅没有好起来,反而愈加哭闹不止。后来,医生经过X光检查,发现小经理的骨折处非但没有愈合,反而相离了。最后,医院也只能对小经理的骨折处进行畸形愈合。

看着这么小就不能走路的孩子,葛江学心里很不是滋味。他不甘心,女儿已经不能走路了,不能眼看着儿子也走不得路。于是,他带着儿子先后到县里、市里、省里的医院求治,但在高额的治疗费面前,他只能选择县里的医院。

经过两次手术,小经理的腿里先植进钢板,后又钉上钢钉,却仍然没有正常愈合,还是畸形愈合。从那时起,3岁的葛经理就再也没有站起来过。

在此后的岁月里,他和姐姐相依为命,只能坐在小板凳上活动。

淇县庙口乡葛箭村有一对“玻璃人”姐弟。姐姐葛瑞琴,18岁;弟弟葛经理,16岁。因为患有因先天遗传性缺陷而引起的胶原纤维病变,导致他们的骨质薄脆,像玻璃一样经不起碰撞,甚至连睡觉翻身、起床过猛都会造成骨折。然而,他们不畏病痛的折磨,乐观向上,坚持自学,如今俩人已自学到初二的课程。

近日,记者来到葛瑞琴家,两扇铁门虚掩着,可以看到里面几间简陋的平房。敲门进去后,姐弟俩正坐在门口的小桌旁晒太阳,父亲葛江学在厨房收拾碗筷,母亲正在同村的一处工地上干活。坐下后,姐弟俩和父亲娓娓地向记者讲述了他们的故事——



姐弟俩一边晒着太阳一边在学习。



姐弟俩平时学习的小书桌。

艰辛与希望同在

两个孩子都已经不记得经过多少次骨折了。在他们的记忆里,骨折无处不在。摔倒,用力过大,睡醒时起得猛了,甚至连翻身,都容易骨折。姐姐说:“每次都是骨折了,然后忍着痛,等着好起来。”

葛江学说,姐弟俩以前骨折次数较多,一年平均四五次,常常刚骨折了还没好,就又有新的骨折了。由于经济紧张,从2004年开始,姐弟俩骨折后都是老葛自己在家用木板给他们固定。

虽然遭受了如此多的磨难,他们还充满着对生活的信心。2006年,弟弟的双腿骨折,他们开始陷入了深深的失落之中。那一次,弟弟在床上躺了一年多才好起来。

姐姐葛瑞琴说:“那段时间生活很茫然。弟弟双腿骨折,我们坐在床上,一点儿办法都没有,就产生了死后捐献器官的想法。”她说,在很多好心人和朋友们的关心和鼓励下,才又重新鼓起了生活的勇气。

随后,父亲拿来了女儿葛瑞琴的作文本,记者看到了这样一篇文章《开学以来》。文章如下:

“自开学以来,我的心情糟糕透了。原因有三:第一,开学了,然而我却没有办法和其他同学一样背起书包踏入教室之门。总想要自由高飞的我被病痛死死地绑在一个没有人知道、没有人发现的小角落。”

“第二,我再也不想,再

也忍受不住病痛的折磨了。我想要摆脱痛苦重获新生,我想要找到一个可以治疗我这种病的方法,所以我给两个电视栏目打电话,想请他们帮我找找在中国、国外有没有治疗这种病的办法。在电话里他们一次又一次地拒绝了我的求助,任凭我喊破嗓子、哭干眼泪也没有人理睬。

“第三,我不能去上学,全凭自学,我担心成绩,担心考试会落班里的后腿,担心辜负了爸妈的一片苦心。而且也担心成绩不好对以后有影响。”

“在忧伤和失望之余,让我感到欣慰的是学校几位素昧平生的老师和领导亲自来我家了解我们的情况,给予我们鼓励和支持。也许这对其他人来说算不得什么,但对我而言却是莫大的安慰。因为这意味着除爸妈之外还有人知道我们的存在,还有人关心我们的生活和学习。拥有了他们的关心,我会更加刻苦努力地学习。”

“我一直坚信,辛勤和奋斗能让我走出黑暗,走向光明。”

由于常年不能走路,目前弟弟的小腿已经严重变形,平时主要以凳子为支撑坐着。他和姐姐相互依偎在一起,互相照顾,形影不离。姐姐的右臂也由于多次骨折后畸形愈合,手臂抬不过肩膀的位置,每天早上都是弟弟帮她梳辫子。

就这样,姐弟俩相互扶持着走过充满艰辛的每一天,共同迎接充满希望的新一天。

无法出门,但向往梦想

在他们制订的日程表上,写着这样一段文字:“星期天要有自己的创造,学会一首歌。”

于是,记者问他俩:“你们平时经常唱歌吗?”

“唱!有时我们在家里大声唱歌的时候,外人看了后很纳闷,并说‘哎,看你们两个不像生病的人,很开朗嘛!’”姐姐笑着说。

言谈中,记者发现,弟弟不太爱说话,是个内秀的孩子;姐姐比较外向,爱说,爱笑,爱唱。

当问及他们的梦想时,姐姐扬着脸开始了遐想,弟弟则低着头陷入沉思。

父亲葛江学看此情景,说:“姐姐想当作家呢!”

这时,葛瑞琴满怀憧憬地说:“希望自己能像琼瑶那样,写好多书,让人们能通过我的文字来感悟人生。”她说,当作

家需要看大量名著,但她最大的烦恼就是家里缺乏文学方面的书籍。虽然渴望看书,但由于家庭贫困,买不起书籍,她只能把家里仅有的凡是有文字的东西看了一遍又一遍。

问到弟弟的理想时,他有点苦恼地说:“我就是想找到学习外语的秘诀,把外语学好,然后考外国语学院。但是现在没人辅导,感觉找不到入门的方法。”他说,他在网上看到有本书叫《引爆你的英语潜能》。他目前最大的心愿就是:什么时候我也能买一本,找到秘诀后,就好好学习英语,以后翻译书籍。

当然,今年57岁的父亲葛江学也有自己的心愿,那就是能到大城市的医院想法把俩孩子治好,让他们站起来,生活能自理,给家庭和国家减轻点儿负担。

不能站立,渴求知识的心仍然不倒

转眼已到上学的年龄,因为腿部骨折无法站立,他们不能像正常孩子那样到学校读书。但是,父亲葛江学没有让一双儿女的童年荒芜。

在一张小矮桌上,小学文化程度的葛江学担任了两个孩子的启蒙老师。孩子们小学一年级到四年级的课程都是葛江学手把手教过来的。到了五年级,葛江学教不了孩子了。但是,他教育孩子的决心没有减退,他找到村内小学老师,经过商议,两个孩子都顺利进入学校学习。

那个时候,上午,葛江学和妻子把两个孩子送到学校,中午接回家,下午他们在家休息。这种生活持续了一年半。但就在六年级上学期快结束时,弟弟的双腿发生了严重的骨折。从那以后,两个孩子的求学路也告

一段落。

虽然不能到学校听课,但他们对知识的渴望是那么强烈。学校知道情况后,给他们送来了免费的书本,从此两个孩子在家里开始了自学的生涯。

为了跟学校的教学进度同步,他们让同学抄来了同年级的课程表,并为自己制订了日程表。此后,他们严格要求自己,不论多苦、多累、多痛,他们都坚持学习,不让光阴虚度,不把功课落下。遇到不会的问题,他们会到网上查询,而且每隔一段时间,还有老师和同学来辅导他们。

经过勤奋的学习,在初一年级的期末考试中,他们的名次均排在前四名。

目前,姐弟俩已经顺利地学到了初二的课程。他们告诉记者,将来有可能的话还要上大学,进行深造。

便民服务电话

- 兴鹤清洁:13033891162(疏通大中型管道、便池)
- 淇河家政:3360777 13939275900
- 疏通大中型管道、清理化粪池:13030393419
- 疏通各种疑难管道、便池、化粪池:13103926404
- 希望家政:3302701 13839236648
- 君事达家政:2168326 物业:13569646528
- 利民家政:3298881 15939231199
- 兴洁家政:13033874070
- 玉洁家政:13030390094 13693925959
- 芳洁家政:13033876216

- 舒宜家政:13613920200 13613920091
- 荣原洗衣:3322459 2655459
- 东方家政:3951778 13569631600
- 心意家政:13569647934
- 中医院:3353120 2659562 2659966
- 第二职工医院:2816120 2916666
- 按摩医院肛肠科:2647015 3320085
- 范氏骨科:3313380 2612120
- 张志刚皮肤病专科:13939285245
- 原有全肛肠科:6988554 13839241809
- 鹤煤总医院:2920000 2911919
- 军分区门诊部皮肤病专科:3322774 3976644
- “办公找我”实业投资、增资、快捷诚信:13949020108

- 工商全程代办:大额注册、投资担保专办:13783696618
- 水宜生:13323926333
- 老根山庄:3366666
- 东海渔港:3382222
- 鹤壁市汽校:3367050 13939207503
- 鑫昌汽修:3338572 13343928572
- 京鹤汽车维修:3311326 3314348
- 非常车饰:3322268 13323921658
- 液压平台、铝合金梯:13603929964
- 销售安装围栏:13303920444
- 供水投诉:3368855
- 三灵开锁:6663030
- 黄河古陶:3333598 3939518

- 百翼蜂产品:3308229 3308186
- 一周钢笔字速成:13663922918(招区县代理)
- 维修电脑、数码相机:15839208517
- 佳能数码相机:13939279001
- 想起广告、想起汉唐:13839211245
- 金磊金属回收:3365608 13033878985
- 电脑、手机靓号:13137234555
- 日报编辑部:3313871 3313873
- 晨报编辑部:3312941 3313880
- 报纸广告:3313877
- 报纸发行:3319180
- 印刷:2189908 3189636
- 大河鹤壁网:2189926

