

勇敢的心

中国残障儿童生存状况纪实

李爽 / 著

星星王子：

他就是那个来自某颗星球上的孤独的

鲍小雪 梦想着有一天，她也能有笔

达人：**来佳俊** 把英语说得跟母语一

外国朋友 / **英俊少年长成记：赵**

表情，但他总是笑得很灿烂 / **花儿与**

器，但并不妨碍活泼好动的他成为孩

男孩：**玉宏** 倒立着跋涉在家和

“瓷娃娃”与“钢铁侠”：

摔不能碰的“瓷娃娃”，他

作家 / **指尖上的光芒**

的十根手指像被魔

的，充满了灵

张海迪 倾情策划作序

身边的海伦·凯勒，12个励志故事

讲述奋斗的意义，健康的价值，生命的尊严



湖南少年儿童出版社
HUNAN JUVENILE & CHILDREN'S PUBLISHING HOUSE



勇敢的心

中国残障儿童生存状况纪实

李爽/著

图书在版编目(CIP)数据

勇敢的心：中国残障儿童生存状况纪实 / 李爽著. —长沙：湖南
少年儿童出版社, 2015.9
ISBN 978-7-5562-1561-4

I. ①勇… II. ①李… III. ①报告文学—中国—当代 IV. ①I25

中国版本图书馆CIP数据核字(2015)第191246号

勇敢的心——中国残障儿童生存状况纪实

总策划：张海迪

执行策划：吴双英 张 伟

责任编辑：熊 楚

装帧设计：进 子 Chloe

质量总监：郑 瑾

出 版 人：胡 坚

出版发行：湖南少年儿童出版社

地 址：湖南长沙晚报大道89号 邮编：410016

电 话：0731-82196340 82196334（销售部）
0731-82196313（总编室）

传 真：0731-82199308（销售部）
0731-82196330（总编室）

经 销：新华书店

常年法律顾问：北京市长安律师事务所长沙分所 张晓军律师

印 刷：长沙湘诚印刷有限公司

开 本：787mm×1092mm 1/16

印 张：12

印 数：1—6000

版 次：2015年9月第1版 印次：2015年9月第1次印刷

定 价：38.00元

版权所有，侵权必究

质量服务承诺：若发现缺页、错页、倒装等印装质量问题，可直接向本社调换。

勇敢的心

星星王子：

张殊玮 或许，

他就是那个来自某颗星球上的孤独的小王子 / **小雪的心愿：**

鲍小雪 梦想着有一天，她也能有笔直、健壮的双腿 / **英语小**

达人：来佳俊 把英语说得跟母语一样流利，并结识了很多的

外国朋友 / **英俊少年长成记：赵晨** 虽然看不清别人脸上的

表情，但他总是笑得很灿烂 / **花儿与少年：小逸** 带着助听

器，但并不妨碍活泼好动的他成为孩子王 / **用双手走路的**

男孩：玉宏 倒立着跋涉在家和学校之间的山路上……

“瓷娃娃”与“钢铁侠”：存状 是一个不能

摔不能碰的“瓷娃娃”，他梦想成为一个

作家 / **指尖上的光芒：刘浩** 他

的十根手指像被魔杖点过似

的，充满了灵性





如果说，生命是一盏灯，那将之点亮的，一定是我们对每个日子的热爱和对未来的憧憬；如果说，生命是一条河，那它必定会奔腾着向前流淌，越过一切阻碍，激起欢乐的浪花。我们每一个人，都是这样怀揣着希望，从一路的跋涉和磨砺中成长起来，渐渐领悟了命运的恩赐。而这样的领悟，对于身有残障的孩子来说，恐怕更加深刻和透彻。

《勇敢的心》是一本关于残障孩子的书，它最早源于湖南少年儿童出版社编辑们的一个朴素的愿望——他们想为残障孩子做点什么，于是就诞生了这样一本记录着欢笑与悲伤、苦难与希望、梦想与成长的书。书里的12个孩子，有的生来就看不到这个世界，有的必须要借用助听器才能与人交流，有的骨骼脆弱，不能跑不能跳，像个易碎的瓷娃娃……是的，他们看上去和大多数孩子那么不同，身体的残缺给他们制造了种种烦难，看、听、走路、奔跑，这些对于其他孩子来说再普通不过的事情，对于他们却是最大的奢望。但他们和大多数孩子又是相同的：有着共同

感兴趣的话题、喜爱音乐和美术、对这世界有着无穷无尽的探索的欲望，还有，他们有着一样无所畏惧的飞扬的青春。或许，他们的故事读起来并不轻松，有时甚至会让我们含着泪，但是这泪水并不让我们悲伤或沮丧，相反，它会让我们们的内心涌起一种力量。我相信读到这本书的大朋友和小朋友一定会和我有相同的感受，因为我们都看到了这些故事的小主人公们对生命的热爱、对学习的渴望和对命运的挑战！他们欢笑着、努力着，使出浑身的劲儿拥抱这生活。他们的稚嫩而又无比勇敢的心，令人怜惜，又使人禁不住想为他们喝彩！

目前，我国17周岁以下的残障人数有500多万，这是一个庞大的群体，而这些在人生之初就遭受了风欺雪压的幼嫩的小苗也更需要来自整个社会的关爱。这关爱并不是居高临下的施舍，也不仅仅是怜悯和同情，更重要的，是给予他们平等的对视、真诚的帮助。要知道，身体的残缺从来都不意味着人生的挫败，给梦想以土壤，他们也可成长为栋梁；给心灵以力量，他们也会肋生双翅，飞到云霄。

特别值得一提的是，从这本书中我们还可以看到，在这些残障儿童身后，每一个家庭的悲喜忧欢。父亲和母亲，他们承受着心灵上巨大的煎熬，付出更多的爱、耐心、坚持和勇气给他们的孩子，教给孩子如何积极、乐观地生活。我们应该向这样的父母、这样的家庭表示敬意。还有另一个不可或缺的群体，教师、医生、康复理疗师、志愿者……他们用掌心的温暖伴同着残障孩子们前行的路。不仅仅是那些可爱的孩子拥有勇敢的心，这些他

们人生道路上的扶助者，也同样有着一颗勇敢有爱的心。

也许小雪的心愿还未实现，也许星星王子从他的遥远星球走进我们的世界还需要一段漫长的旅程，也许那个明朗少年有一天也会迷茫和忧伤，也许指尖的光太微弱，我们的小钢琴家也还是要在黑暗里踽踽独行，但是，凭着一颗勇敢的心，生命总会绽放！

每个孩子都是花朵。就让在这片蓝天下的所有孩子们一起，美丽地迎风绽放吧。

A handwritten signature in black ink, appearing to be '张知也' (Zhang Zhiye), with a vertical line separating the characters and a decorative flourish at the end.

目 录

contents

小雪的心愿 / 1

英语小达人 / 15

星星王子 / 31

英俊少年长成记 / 47

说出爱 / 61

指尖上的光芒 / 73

心中的北斗星 / 91

花儿与少年 / 103

风雨娉婷 / 117

孤独的岛屿 / 129

“瓷娃娃”与“钢铁侠” / 161

用双手走路的男孩 / 145



小雪的心愿

小雪活泼又爱美，但是她的两条腿常常令她沮丧。从开始下地学走路的时候起，她的两条腿就渐渐弯曲、变形，好像不能承受她小小身体的重量。因为腿的关系，小雪长得不高，不能轻快地走路，也无法和同伴们一起在田野上像风一样自由地奔跑……

小雪的残疾源自一种被称作“低血磷抗维生素D性佝偻病”的遗传性骨病，由同样患有此病的妈妈遗传给了她和妹妹。根据第二次全国残疾人抽样调查结果显示，我国15周岁以下的残疾儿童共有387万，而其中由于先天因素致残的占有相当高的比重。以肢残儿童为例，像小雪这样因遗传等先天因素或发育障碍导致肢体残疾的比例高达62.86%。随着对残疾预防

工作的重视和加强、医疗卫生条件的改善，以及婚检、孕检知识的逐步普及，这一比例有所下降，但仍然不可轻忽。

小雪梦想着有一天她也能有笔直的、健壮的双腿，能走得很快，能轻松迈过沟坎，还能展露在漂亮的裙摆下，让女孩子们啧啧赞叹。这曾经是个多么遥不可及的梦啊，直到一项名为“重塑未来”的慈善救助活动的开启，给了小雪梦想成真的希望。

“重塑未来”是一项中国残联大力支持下的公益性医疗救助计划。它由中国肢残人协会和北京丰台广济医院共同发起，应用国际先进的“再生控制技术”，免费医治来自贫困家庭的肢体残障者。根据测算，我国2740万肢残人中，大约有1/5可以通过这项手术恢复肢体功能，从而改写他们的人生路径。

小雪和她的家庭都是其中的获益者，这个小姑娘，终于可以一路欢笑着，奔向她的未来……



小雪的心愿

鲍小雪站在病房楼前的院子里看玉兰花。早春二月，风还是凉的，但是玉兰花已经全开了。粉紫色的花瓣张着，风吹过的时候，满树摇曳的花朵，像千万只停驻在枝头的扑扇着粉紫色翅膀的小鸟。小雪仰着头，眼睛笑得弯弯的。

她是个九岁的、活泼爱笑的小女生，她的家在湖北十堰里家沟村，家里有爷爷、爸爸、妈妈和妹妹。她、妹妹和妈妈，她们三个人得了同一种疾患，医学上叫作“低血磷抗维生素D性佝偻病”。来北京做手术前，她正在村里的大庙小学读三年级。

为什么我的腿和你们的不一样

在里家沟村，小雪一家出个门儿总是会引人注目。

妈妈何祥叶身材矮小，两腿畸形得厉害，膝盖以上并在一起，膝盖以下的小腿却又远远撇开，无法合拢。妹妹小语的腿形跟妈妈如出一辙，走起路来摇来摆去像只小鸭子。小语常常走一小段路就累了，于是，妈妈把腰俯低，让小语趴到她的背上来。负了重的妈

妈走得更吃力了，上身大幅度地摇晃着，仿佛汪洋大海中颠簸着的一条小船。

小雪是另一条“小船”，与妈妈和妹妹的差别仅仅是，她的腿弯成了圆弧——脚可以并上，膝盖却远远分开。“我总是走得很慢，”小雪说，“上学就要早早出门，走到一半的时候就有同学赶上来了。有时候他们和我一起走，有时候他们嫌我走得慢就把我甩掉向前跑了。”

小雪刚出生的时候和正常的孩子没什么两样。因为自己的腿有残疾，所以妈妈曾经有过很多担忧，可是看着孩子的小腿儿好好的，大夫也做了各种检查都说正常，她也就放心了。然而，这个家庭注定要被命运捉弄，小雪一岁多开始下地学走路时，腿的毛病就显现出来——不但走路不稳，腿形也渐渐变了。几年后，妈妈又生了妹妹小语，同样，妹妹长到学走路的时候，腿的麻烦就来了。

为什么会这样？何祥叶百思不解。

她想起自己是到了四岁才学会走路，她记得那时候一走路就会腿疼，所以很不情愿下地，总是盘着腿在床上坐着。她的妈妈说她：“小小的年纪天天在家待着都没走过多少路呢，怎么就会腿疼？”那时候大人们整日早出晚归到田里干活儿，谁也没把她的腿当回事儿。直到有一天，她去外公家玩，外公的一个邻居摸摸她的腿，对老人说：“你的外孙女没有膝盖啊！”外公听了，吓了一跳，摸一摸，果然发现她的腿和正常人的不一样。他又听人说吃钙片有助于骨骼的生长，就连晚上上山砍树，卖的钱都给外孙女买钙片吃。吃到六七岁，仍不见好，她的妈妈带她到十堰的医院去。那时候是20世纪80年代末期，对这种病的诊疗还没有更多的认识，医生

鲍小雪和妹妹
鲍小语



说没法治了。

何祥叶至今还记得当年的自己是怀着怎样失望的心情回了家的，花了很多钱，却一无所获——病没治好，也没弄明白自己的腿为什么会这样。

实际上，小雪母女三人的残疾是由遗传缺陷所导致的。参与小雪一家医治工作的北京丰台广济医院矫形骨科的赵大夫说，这种“低血磷抗维生素D性佝偻病”是一种典型的遗传性骨病，由于X染色体上的基因突变，导致肾小管对磷元素的重吸收减少，而磷的代谢紊乱，使骨质不易钙化，这是发病的根本原因。这种病大多是在出生后接近周岁下肢开始负重时才能被发现。小雪、小语姐妹两个的身高都明显比同龄孩子矮小许多，这也是骨骼发育障碍造成的。而孩子们的妈妈并不是没有膝盖，在医学上，这被叫作“膝外翻”，她和小语的腿形像英文的“X”，因此就被称为“X型腿”；

天气渐渐热了，小雪
收到好心阿姨送来的
裙子，很开心



小雪的则是“O型腿”，她的膝关节的情况是“膝内翻”。无论是外翻还是内翻，都破坏了膝关节的均匀受力，同时由于下肢力线的改变，髌骨、股骨之间的摩擦增加，行走时就会出现膝关节的疼痛，还会导致骨性关节炎提早到来。

小雪的妈妈何祥叶1984年出生，今年刚刚满三十岁，除了行走艰难，尚且年轻的她已经在忍受腿疼的折磨。她坐着的时候，常常一下一下地捶打着自己的腿，试图减轻一点酸痛。

因为这腿，何祥叶受了很多委屈。上小学的时候，她的学习成绩是很好，可是上到五年级，她实在走不了那么远的山路了，就只好退学。老师还专门找到她家里，本是想劝她继续回去读书的，可是看到她的困难后也只好惋惜着离去。

“上学的路对我来说真的是太难了，”何祥叶轻轻叹口气说，“有的地方只有一脚宽，我就得一点一点地蹭过去；过个沟坎，别的同学一下就跳过去了，可我不行，每次都要有人在前面拉着，有人在后面拽着。”何祥叶的弟弟

也在那个学校读书，上学放学都跟她一起走，等着她，拉着她，祥叶说她不想再拖累弟弟和别的同学了。

腿的残障让她对自己的婚姻也没有更多期待。她的妈妈在自己娘家的村子里给她找了个人家，何祥叶没有犹豫，嫁了过去。“他家里穷，所以没挑我腿的毛病；我是个残疾人，想着能有人愿意娶我已经知足了，不敢想别的。”他们家没有多少地，只有门前的一小畦，够种点菜自己家吃。开始两年，日子虽然清苦但总算还平静，后来接连生了两个有残疾闺女，整个家庭一下被愁云惨雾罩住了。“全家都靠孩子爸爸一个人出去打零工挣钱，又不能走远，因为我的腿不好，要是家里有什么事他就得赶回来。每年打工挣的钱只够给孩子上学和买点粮。”村里其他人家的生活都比他们好些，面对巨大的经济和精神双重压力，小雪的爸爸感到不堪重负。“他有点后悔了，”何祥叶把头扭过去，假装看向别处，眼里却突然涌出泪来。“他后悔当初没找个好一点的，现在看孩子也这样，更觉得会被人笑话。农村人没文化，爱说三道四，越是哪短越要说。不像城里人，会尊重人。”何祥叶擦擦眼泪，长久地沉默。

自己经历过的苦难道女儿也要都尝一遍吗？当妈妈的想想就心疼。

走得艰难，也要去上学

小雪一天天长大了，聪明懂事，活泼灵秀。上幼儿园的时候，她在她舅舅家里住过一些日子，那是她能想起来的最幸福的一段

时光。“舅舅和舅妈非常爱我，舅妈每天都把我打扮得漂漂亮亮的。”小雪眉飞色舞地说着，眼里闪着光，声音又脆又甜。六岁，小雪要上一年级了，本来爸爸看她个子太小了想等两年再上，但妈妈坚决主张送她去学校，妈妈说，上学比待在家里强。

学校离家不近，三公里的山路，腿脚好的孩子走得快，半个小时能到，小雪不行，她小跑着也要一个多小时，天气不好的时候就要更久。所以，小雪总是同村上学的孩子起得最早的一个。不到六点钟，整个山村还静悄悄的，她就起来洗漱，随便吃点东西，便出门往学校赶。放学回家则晚，别的孩子都回来了她还没影儿。妈妈常到路口去等她，看见她小小的身子背着硕大的书包从暮色里气喘吁吁地走来。“书包好沉，我心疼她帮她背，背一会儿就压得我走不动了。我就想她那么小一个人儿，怎么能承受得了？”

但即便是这样的艰难辛苦，小雪还是在每个清晨快快乐乐地出发。走得慢，就再早起一些；实在太累了，就停一下喘口气，看看道边闪着露水的青翠的草尖。太阳还没完全出来，云层后面有个红通通的影子，好像是在跟谁捉迷藏。小雪笑起来，她是个快活的孩子，她能发现很多快活的、有趣的事，这让她时常感到欢欣，连那些偶尔从心里跑出来的一点哀伤也被冲淡了。

去年，妹妹小语也到了要上学的年纪。看到小雪一路跋涉的辛苦，妈妈和爸爸商量，想换一处离学校近些的房子。有些富裕的村民盖了新楼房，原来的泥瓦房就不要了。何祥叶选好了一处，和房主谈个价钱把房子买下来。虽然是旧房，又是泥土盖的，但他们也没有更多的钱翻修，只简单地用白漆刷了一层墙面。就算这样，也已经比他们原来住的房子好很多，更重要的是，姐妹两个上学的路

小语收到了新书
包和新课本



程缩短了将近一半。搬进了新房子的小雪和小语都很高兴。

新学期开始的时候，小语就背着书包跟着姐姐到学校去了。她们的学校很小，学前班的小语和三年级的姐姐上课的时候居然是坐在同一间教室里的。小语抢着介绍起学校的情况：“上课啦，老师先教三年级，教完后给三年级同学布置作业；三年级同学写作业的时候，老师就来教我们，然后再让我们学前班的小朋友写作业。”小语很爱美，隔壁病房的阿姨给她扎了一头的小辫子，用五颜六色的皮筋绑着，远远看，像是头上开满了缤纷的花朵。小语正在换牙，大门牙的地方空着，笑的时候就抿着嘴。来北京做手术前，老师正在教汉语拼音，在医院里没事儿的时候，小语就在她的小本子上一遍一遍地写那些拼音，a-o-e-i-u-ü，每个一行，工整得像是印出来的。

山村里的小学校，一二年级的时候只有语文和数学两门课，到