



魏瑞红◎著

从玻璃女孩到心理咨询师“瑞红姐姐”，
一条充满疼痛和爱的路。

♥ “勇敢的心”书系

玻璃女孩 水晶心



电子工业出版社
PUBLISHING HOUSE OF ELECTRONICS INDUSTRY
<http://www.phei.com.cn>

“勇敢的心”书系

玻璃女孩

水晶心

魏瑞红◎著

電子工業出版社

Publishing House of Electronics Industry

北京·BEIJING

未经许可，不得以任何方式复制或抄袭本书之部分或全部内容。
版权所有，侵权必究。

图书在版编目 (CIP) 数据

玻璃女孩水晶心 / 魏瑞红著. —北京：电子工业出版社，2012. 5

ISBN 978-7-121-16878-9

I. ①玻… II. ①魏… III. ①纪实文学—中国—当代 IV. ①I25

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2012)第 080795 号

策划编辑：贾 贺 刘 荣

责任编辑：周宏敏

文字编辑：韩 蕾

印 刷：北京中新伟业印刷有限公司

装 订：

出版发行：电子工业出版社

北京市海淀区万寿路 173 信箱 邮编 100036

开 本：900×1280 1/32 印张：8.25 字数：192 千字 彩插：2

印 次：2012 年 5 月第 1 次印刷

定 价：20.00 元

凡所购买电子工业出版社图书有缺损问题，请向购买书店调换。若书店售缺，请与本社发行部联系，联系及邮购电话：(010) 88254888。

质量投诉请发邮件至 zlts@phei.com.cn，盗版侵权举报请发邮件至 dbqq@phei.com.cn。

服务热线：(010) 88258888。

和家人在一起



全家福



其乐融融



在颐和园



爸爸抱我考试去



亲爱的妈妈



母亲的奖杯

成长之路



单独行走 (林臣 摄)



邂逅第31次骨折



刻苦学习



读书笔记和手稿



瑞红姐姐学习小屋



工作与生活



接听热线



给高考学生做心理辅导



参加首届瓷娃娃全国病人大会



与全国劳模深切交谈 (林臣 摄)



给小病友做心理疏导 (林臣 摄)



与病友心心相印 (林臣 摄)



与志愿者交流心得 (林臣 摄)



相见恨晚



来自全国各地的信件



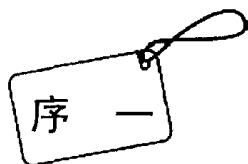
鼓励病友 (林臣 摄)



消除手术后的恐惧 (林臣 摄)



留下联系方式 (林臣 摄)



少年中国之少年

瑞红要出新书了。呈现在读者面前的，是一本 15 万字的自传体小说——这是一个关于生命、坚守与善良人心的故事。

女孩魏瑞红，出生 28 天时，左臂骨折，被诊断为“先天性脆骨症”，这是一种罕见病，患病率仅为万分之一到一万五千分之一，在世界范围内均无法治愈。这更是一种让人痛苦得心碎的病，瑞红浑身的骨头就像玻璃一样，稍稍磕着碰着就会骨折。

玻璃女孩有一颗坚强的心。她说：世界以痛吻我，我要回报以歌。度过常人难以想象的艰辛，瑞红以优异的成绩通过了高等教育自学考试，甚至自学考上了心理咨询师。她乐意分享自己历练心灵的故事，于是，河北几十所学校的上万名在校师生，都熟悉了这位与命运抗争的姑娘。

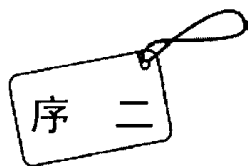
现在，瑞红是瓷娃娃罕见病关爱中心的一名工作人员，她正和瓷娃娃团队（为全国成骨不全症患者服务的民间机构）一起，为了成千上万的病友的梦，在北京奋斗着。我感动于瑞红的坚毅，并想和所有热爱生活、不甘命运摆布的朋友们，一起分享瑞红的成长故事。

长夜未央，有庭燎之光。制出将来之少年中国者，中国少年之责任，能当得起少年中国之少年者，瑞红是也。我深知：推进公益与社会进步，尚前路漫漫，我愿与瑞红一起同行。是为序。

邓飞

《凤凰周刊》编委，记者部主任

“中国贫困山区小学生免费午餐”发起人



她有一副“最脆也最硬”的骨骼

有的时候，判断一本书的价值只需要一分钟。

魏瑞红，身患脆骨症，31次骨折，考取国家三级、二级心理咨询师，考试时被家人抱进考场……这些信息，仅有这些信息到了我的面前，我就决定：收她做学生，指导她创作出一部长篇励志作品。

人生几十年，有时只能概括成几句话，而这些话，重如千斤，让一个人无论何时回想过去，总觉得沉甸甸的。

对于魏瑞红来说，以上的话确实来之不易。从出生开始，未来与希望随时可能中止……小学、中学、高中，每一次临近毕业，都是她的“难日”，因为她又有可能失学，每一次都是冷彻入骨的绝望与泪水。但她知道：她必须自己拼命去争取机会，让周围的人看到她的决心，并且，不能忽略她的目光……那种目光，不是可怜，是饥渴，是整个生命都投注其中的拼死一搏……

这个世界无法面对这种目光，家人及学校再次行动，她屡次“起死回生”。

不过，一旦走向社会就要依靠自己，于是，在邯郸的街头，人们看见一个矮小的坐着轮椅的女孩，热情地向过往的家长发着宣传单，不是在乞求帮助，而是想用自己的知识帮助他们的孩子，同时，“乞求上天”：给自己一个机会。

她又成功了。

而这一次，当她知道有书稿出版的机会，她告诉我：“老师，我想拼一把，在保证质量的前提下，在最短的时间内把书稿完成。”

我非常惊讶：“之前一年多，你完成了6.5万字，现在距离截稿只剩一个半月，你要完成8.5万字？这怎么可能？”

她说：“只要我想拼，我肯定能完成。”

因为担心她的身体，我多次劝她再做考虑，毕竟她还要上班，只能在下班后才会有时间创作，但她决心已定。

最终，她高质量地完成了作品。

我的许多学生都说，瑞红创造了一个奇迹，而我想说的是：没有什么能够阻止一个“骨折31次还能勇敢前行”的人，她听到过31次骨折的惊心声音。这些骨折让她习惯了身体的痛苦，进而习惯了痛苦本身，每一次的骨折都让她的精神更加强大，骨折的声音，也是她的生命拔节生长的声音，两种声音同步出现，融为一体，无法分割，互为激荡……

张大诺

（北京十大志愿者、本书指导老师）

目 录

引言 世界以痛吻我，我要回报以歌	001
第一章 玻璃女孩	002
第二章 天空下的教室	014
第三章 鸽子，带我上学吧！	029
第四章 梨花背后的噩梦	040
第五章 一个都不能少	053
第六章 孩子，我带你去天堂	063
第七章 我被放在了孤岛上	074
第八章 黑暗中有你	086
第九章 拼贴碎了的心	095
第十章 就是鸡蛋，我也要跟命运撞	104
第十一章 流着泪的眼睛是看不到路的	115
第十二章 你多幸福啊	127
第十三章 在生命的对岸相见	137
第十四章 天书也要读	148
第十五章 奔赴战场	163
第十六章 给一棵草开花的时间	178



第十七章	期盼每个早晨的来临	191
第十八章	这个讲台就是你的!	206
第十九章	邂逅第 31 次骨折	220
第二十章	生命拔节的声音	231
后记	其实, 我很幸福	246

引言 世界以痛吻我，我要回报以歌

小蜗牛问妈妈：“为什么我们从生下来，就要背负这个又硬又重的壳呢？”

妈妈：“因为我们的身体没有骨骼的支撑，只能爬，又爬不快，所以要这个壳的保护！”

小蜗牛：“毛虫姐姐没有骨头，也爬不快，为什么她却不用背这个又硬又重的壳呢？”

妈妈：“因为毛虫姐姐能变成蝴蝶，天空会保护她啊。”

小蜗牛：“可是蚯蚓弟弟也没有骨头，也爬不快，不会变成蝴蝶，他为什么不背这个又硬又重的壳呢？”

妈妈：“因为蚯蚓弟弟会钻土，大地会保护他啊。”

小蜗牛哭了起来：“我们好可怜，天空不保护，大地也不保护。”

蜗牛妈妈安慰他：“所以我们有壳啊！我们不靠天，也不靠地，我们靠自己！”

我何尝不是那只天真的小蜗牛呢，仰望着头上的天空，把玻璃心放在爱的壳子里，一步一步地行走走在人世间。我用沙哑的嗓子，开始了我的歌，我的故事，我的人生……

第一章 玻璃女孩

掰不开的烧饼

“咣，咣，咣——”上课的钟声一响，围在我小童车周围的哥哥姐姐们像鸽群一样呼啦一下飞走了，匆匆向教室跑去，爸爸也去班里给学生上课了。刚才还是热闹的荡起层层沙尘的校园顿时安静下来。

坐在小童车里，我手里拿着爸爸的学生塞给我的烧饼，用手摩挲着，那层白玉粒似的芝麻撒在烤得焦黄的烧饼上，透着一股股炒芝麻和花椒水的香味。我举着烧饼，眯着眼睛对着太阳看，圆圆的、香喷喷的，真舍不得一个人吃，掰开给妹妹留一半吧。双手握着烧饼用力掰，就在用劲掰的一刹那，左手臂抖了一下，垂了下去，一阵钻心的疼从左上臂传来——就在一瞬间我意识到——又骨折了！圆圆的烧饼无力地跌落在童车上，又滚向地面，滚出远远的弧线……

撕心裂肺地哭喊从我 5 岁的小小的身躯里迸发，打破了校园的宁静。爸爸飞奔着向我跑来，学生也跟着围上来：“魏老师的孩子又骨折了！”“她是玻璃女孩……”

我不知道这已经是我出生起第几次骨折了，但这是我记忆里最早的一次骨折。躺在家里的土炕上，我的整个左手臂沉甸甸的，手心冰凉冰凉的，每根手指都感到麻木着，肿胀着。右手托着左手臂肘关节，不敢动弹、不敢说话、不敢喘气，几乎把嘴唇咬破了，浑



身不由自主地颤抖着，每根神经都紧绷着，左手上臂骨断裂处尖锐的疼一刻不停地折磨着我。我像一只受伤的小鹿蜷缩着，等待着妈妈来给我包扎。

泪水从眼角爬出来，从模糊的视线里，我看见妈妈把头深埋进紫红的柜头里，熟练地给我找出上次骨折用过的棉布，放在炕上，扭头走出去。黑色的木门“咣当”一下关上，屋子里顿时暗了下来。门后边黑咕隆咚的大水缸上盖着的切菜板子也显露出来，一切事物都无动于衷地看着我疼痛。我咬着嘴唇，死死地盯着门口，等着妈妈回来。

不一会儿，妈妈手里拎着一块两指宽的竹板走进来，她把竹板放在大水缸的菜板上，咬着牙，用菜刀把竹板剁成我左上臂那么长的几截，每剁一下，妈妈的身体抖动一下，叹口气……妈妈一根一根把竹板拿起来，用刀把棱角削平整。妈妈削着，抬起头，紧皱着双眉向我投来——心疼的、无奈的、伤痛的——眼神，我慌乱地躲过妈妈的眼神，泪涌出来，像犯了错的孩子，不敢直视妈妈的眼睛，但又不知道犯了什么错。妈妈把削好的竹板都堆放在我枕头前，又转身找出一件旧衣裳，“嘶啦——嘶啦——”撕成长条，妈妈看我一眼终于说话了：“一个烧饼，吃了就吃了，还掰什么掰？”妈妈的眼神，不仅仅是埋怨，更是那种说不清的愁苦……

“妈妈，我想给妹妹留一块……啊——”一阵疼痛，我的声音从嗓子眼里挤出来都变了，汗从脸上沁出，我知道自己很脆弱，但是我却不知道连烧饼都掰不得的。

妈妈摊开棉布，放在我左手臂下，并用手掌缓缓托起我的左臂。我几乎感觉不到妈妈的呼吸，她极力控制着微微颤抖的手，用棉布把我左上臂裹起来，棉布翻转到手臂下方。妈妈怕弄疼我，就用手从手臂的对面勾出棉布，再接着缠裹，一层一层缠下去……



“妈妈——你轻点，再轻点……”我的声音颤抖着。

一条棉布包完，妈妈把竹板沿着我的手臂在棉布外排一圈，最短的排在胳膊里面，长一点的靠外，最长的放在胳膊肘外。然后，妈妈再把另一条棉布一圈一圈用力裹在外边……最后把旧衣服上的布条分三道系在外边，系第一道的时候，感觉肌肉都被挤在了一堆，等三道都系完时，胳膊上的肉有的已经勒进竹板缝里了，尖痛尖痛的。“勒得紧吗？”妈妈问……我不敢吭声，生怕妈妈再重来，哪怕妈妈最轻柔的动作也会让我疼得吸不上来气。

不能哭

疼痛占据整个心灵，只要醒来，我总是不顾地号啕大哭：“妈妈——疼——”从头到脚全身的力气从喉咙里涌出来，整个身体震颤着，断裂处在震颤中猛地抽搐起来疼的感觉从胳膊涌向全身，甚至涌向整个胸腔，生生地憋着气，肚子硬邦邦地挺着，让疼痛掠过每一根神经、甚至每根头发……一波疼痛刚掠过，哇地哭出声来，新的一波疼痛又深深地攫住我的呼吸……眼睁睁地看着我挣扎在地狱般的疼痛里，妈妈蹙着眉凄苦地站在炕沿边，想伸手帮我擦擦泪，又怕弄疼我似的缩回手，眼睛里含着深深的愁苦甚至绝望：“红，妈妈知道你疼，要是妈妈能替你疼，妈妈就是疼死了也甘心；要是能给你治病，就是卖房子、卖地、拉着棍子要饭，妈妈也给你看病去……”

当新的疼痛又开始泛起，我的胳膊震颤着，撕裂般地疼着，我小声地告诉自己：“不能哭、不能哭了，不哭就不那么疼了……”

三月里总有干不完的庄稼活。妈妈太忙了，先喂我吃饭她再吃，



吃完就下地干活了。妈妈心急火燎地，总是喂得我满脸都是玉米糊，我心里嘀咕着，我非坐起来自己吃饭不可，那样妈妈不用吃得满头汗，不用那么累了。

大概一周后，妈妈在我左手臂上弄了绷带，帮我套在脖子上托着左手臂。我让妈妈把我从后背托起靠在一堆擦高的被子上，自己用勺子喂自己吃饭。吃几口，疼了，就丢下勺子靠在被子上，闭上眼睛不说话，等着那阵疼过去，再接着吃。一顿饭吃下去，还挺自豪的——我自己能吃饭了。

家人都干活走了。我自己躺在屋子里，躺得时间长了，裹缠的棉布慢慢松了，夹板一根根散落出来，真怕骨头错位了。妈妈又不在家，我自己就用牙咬了棉布的一角，右手一边托着左手臂，一边用指头勾着棉布一点点裹缠着手臂，然后把夹板一个一个沿手臂排一圈，再把另一条棉布一圈一圈勾过来缠住胳膊……大功告成时，我长长地舒了口气。

拿眼睛看看四周，周围是死一般的沉寂，屋门死死地关着，屋子里昏昏暗暗的。太阳隔着门缝把一束光柱投进来，光柱里的灰尘旋转着，飞舞着，像海底世界里畅游的小鱼虾。一动不动地躺着，我的眼睛羡慕地追逐着热闹飞舞着的灰尘，院子里刚孵出的小鸡唧唧啾啾地叫着，多羡慕那些小鸡崽啊，它们还能迈着笨笨的小脚丫晃晃悠悠地走着，我却不能……我多想出去看看啊……我对自己说：“骨折已经好几天了，快了，再过几天、再过几天，我就能出去了，我就能跟小鸡玩了……”

我掰着手指头数着在床上躺过的日子，一天、两天……直到十个手指头数过三四遍的时候，整个左手臂不再那么死沉死沉的，那种辛辣般的尖锐的疼痛感也渐渐抽离我的手臂，这种重新的轻巧的