

儿子七岁了,周国华盼着他能站起来,像正常人一样去学校读书。儿子也盼望着能站起来照顾爸爸。可惜,身患成骨不全症的父子俩,哪怕是遭遇一次轻微的碰撞,也有可能会造成严重的骨折。为攒钱给儿子治病,周国华已从潍坊老家来到济南乞讨四年。今年,病中的孩子无学校敢收,周国华在街头给孩子支起小课桌,自己当起了老师。

文/片 本报记者 时培磊

相依

“我想站起来照顾爸爸”

如果天气不是很糟糕,周国华和儿子每天上午会准时出现在济南花园路银座洪楼店东边的马路上。周遭车辆不断、人流熙攘,身材矮小、无法站立的周国华,早已习惯了望着行人的腿匆匆从眼前走过。

11月初,天气有点冷,齐鲁晚报记者见到周国华时,他坐在路边,握着一把五角、一元、五元的钱。路人好奇地看向他瘦小如孩子的身躯。旁边一张小课桌前,他的儿子周嘉程正在练习册上写写画画。

“爸爸为什么在这里?”听到记者询问,周嘉程稚嫩地说,“爸爸要攒钱给我看病。”

周国华的疾病遗传自母亲,又传给儿子,祖孙三代人都是先天成骨不全症患者,骨质密度较低,骨头脆弱,极易骨折,俗称“瓷娃娃”。山东省立医院儿童骨科王延宙医生介绍,周国华父子俩的症状比较严重,无法自主站立行动。

周国华是潍坊安丘人。以前,家里靠他年届八旬的老父亲捡破烂维持生计。2012年开始,周国华来到济南乞讨,得来的钱一部分维持生活,一部分攒下来给儿子看病。

为尽快筹钱,也为了方便照顾,周国华带着三岁多的孩子一起出来乞讨。他承认,“有孩子在,很多好心人都会给我们帮助。”这些年,因为带着孩子,周国华乞讨的收入多了不少。不过,孩子渐渐长大,他不希望孩子像他一样过一辈子,周嘉程需要接受教育。

如今已7岁的周嘉程正处在长身体的阶段,是治疗的好时期,也是骨头很容易畸形或骨折的时候。周国华想送孩子上学,却没有学校敢收,怕出事。无奈之下,周国华自己教起了孩子,有热心市民送来了课本和小课桌。

周嘉程已经能认得四百多个汉字。他在本子上一笔一画写下自己、父亲和爷爷的名字,拿给记者看。他说,“我从来都没有去过学校,很想跟正常孩子一样去上学,也很想站起来照顾爸爸。”

记忆

希望儿子过得比自己好

早早长了皱纹的周国华其实才34岁,每次听到儿子说想站起来,都五味杂陈。他常想起自己不美好的童年,希望儿子的童年能有所不同。

周国华出生在潍坊农村,父亲靠种地,捡破烂养活他和母亲。他小时候大部分时间都在病床上,“喝水、上厕所都需要人照顾。”疾病带来的痛苦,他再清楚不过。“小时候爱动弹,经常骨折,一动就特别疼,经常整夜睡不着。又去不起医院,只能用土方子来治。”痛苦不只来自身体,因为身材矮小



## “瓷娃娃”父与子 脆若琉璃 不言放弃

和畸形,周国华从小就被欺凌,常有小孩朝他扔石子,甚至曾有人朝他脸上撒尿。

“十岁以前,我特别悲观,常想老天太不公平。”周国华说,后来遇到不少好心人,他才感受到温暖,变得坚强一些。“还有很多人比我惨,如果自己天天哭,只会越来越惨。”

周国华14岁时才上小学,父亲每天背着他上下学,一直到初中毕业。周国华27岁结婚时,村里人像赶大集一样到家里来,“他们觉得很奇怪,有的还以为我骗酒席钱。”

婚后一年,周嘉程出生。可惜喜悦没有持续太久,孩子一岁多的时候还站不起来,一扶腿就喊疼,去医院检查发现骨折了——也遗传了这种病。

周国华妻子承受不住压力,在孩子三岁时离婚。“我不恨她,她毕竟给我留下了一个孩子,她也有选择自己幸福的权利。”周国华说。为了让孩子摆脱他无奈的命运,“哪怕至少能自己端碗水喝”,周国华决定放下尊严,出来乞讨。

### 辛酸 有人开骂,有人抢钱

近日,记者来到周国华租住的十平米小屋,由阳台改造而来,屋里只有一张床、一个小桌子。屋里显得有些脏乱,床上摆满了衣服。周国华正坐在床上,他拿了一根烟抽了起来。“心里愁苦的时候不能让孩子看到,只能抽根烟。”

屋里的这张床供他们三个人睡,另外一个人是周国华一个远房表弟小徐,专门来照顾父子俩的。15岁的小徐刚上完初中,不想继续上学,征得家人同意后就跟周国华来到济南。每天上午十点多,小徐推着父子俩去乞讨的地方,并守在一旁,以防出现意外,一直到晚上近十点一起回家。

“很多人以为我乞讨是被别人‘控制’了,其实不是。原来出来遇到了不少麻烦,有个人看着会好很多。”周国华告诉记者,一开始他和儿子出来乞讨时,没人照应,遇到不少麻烦,很危险。“深夜经常有喝

醉酒的人,有时候还能遇到精神病,有人还会抢钱。”

曾经有一天深夜,周国华遇到了一个醉酒的男子。看到父子俩乞讨,男子朝俩人吐唾沫,大声嚷着“你们活着干什么”,“说我们是机器人,摔一下都能摔出零件。”周国华回忆,那天他顾不上愤怒,因为早已被恐惧笼罩,“万一他真要动手,我们肯定很惨。”幸亏那天男子被同行的人劝解,骂了一会儿就离开了。

### 温暖 也有人关心,有人援助

“他们爷俩儿在这里很长时间了,确实太可怜,希望好心人都帮帮他们。”负责附近路段的环卫工人杨大爷感慨地说,单位每次发点东西,他都送来一些。有时看孩子中午还没吃饭,杨大爷还会从附近买点饭给孩子吃。

目前,周国华希望儿子能早日离开他的身边。来济南后,他带儿子去省立医院看过病。据省立医院主任医师王延宙介绍,目前周嘉程主要靠药物来增加骨头密度。4个月来打一次针,一次打三天,费用并不是特别高,注射一次两千多块钱左右。

今年7月,瓷娃娃罕见病关爱中心带着周嘉程去北京治疗,为周嘉程买了助行器。他们希望周嘉程能够每天做上半小时至一小时的康复运动。该中心主任张晓黎告诉记者,目前周嘉程四肢有四个部位弯曲,如果做髓内钉手术,要花费十多万元,这还不包括在成长过程中可能遇到的意外情况。

张晓黎介绍,他们一直在关注周国华父子,目前为他们提供医疗援助,“尽可能减免一些住院费用。”另外,针对孩子的学习问题,协会请了志愿者来给孩子补习功课。

“得了这种病也要积极面对,乐观一些。”周国华说,“上帝给孩子关了一扇门,却给他开启了很多扇窗户。”他说孩子非常聪明,并且好学,相信孩子未来不会太差。



周国华和儿子在租住的小屋苦中作乐说说笑笑。



周嘉程学习累了,就跟爸爸抱在一起耍一会儿。

### ■延伸阅读

## 经过学习,瓷娃娃能自力更生

成骨不全症的总发病率约为万分之一,据瓷娃娃罕见病关爱中心主任张晓黎介绍,目前济南在协会登记的病患家庭有十多家,全国范围内登记的数量达到三千多家。这些家庭都在遭受着周国华父子所遇到的困难,长期忍受着身体和心理上的双重痛苦。

病痛挑战基金会传播主管张皓宇介绍,大部分成骨不全症患者的家庭因病承受着多重压力,医疗费用负担沉重,教育受歧视,被排斥的现象非常严重,不少家庭也因为这种病夫妻感情不好。

据了解,目前来看,这种病没办法完全治愈,只能通过药物、手术、康复来提高患者的生活质量。一般来说,患者在16岁至18岁左右,病情开始稳定。在这之前,人的身体正在发育,可能出现很多骨折、变形的意

外。然而,这个岁数也正是人融入社会、接受教育的阶段。在有条件的家庭,不少父母选择去学校陪读。

在张晓黎看来,不少人对这个病还没有一个清楚的认识。患了成骨不全症并非不能自救,也并非不能靠自己独立生活。有些人觉得患上这个病就看不到生活的希望,开始自暴自弃;有些人在如何治疗的观念上存在很大偏差。实际上,比起药物、手术,平时坚持不断地进行康复训练更为重要。

据张晓黎介绍,瓷娃娃的智商和情商都比较高,如果能学习一项技能,就能维持生计。“济南平阴一位患者学了绘画,能靠这个技能赚钱了。还有不少人学修电脑、电视,也有的去做客服、做微商。这需要家庭和社会给他们提供机会。”

本报记者 时培磊