

四岁半的姐姐只有12斤重,60厘米高;两岁多的妹妹也只有60余厘米,15斤重。市中区永安乡刘屯村的胡思彤、胡倩倩姐妹俩得了一种怪病。

“孩子长不大”给这个普通的家庭带来了极大的负担,但是她们的父母没有放弃,妈妈刘艳说:“只要孩子还活着,我们就要一直养下去!”

姐妹两人一般大。



就是不长,不会走,不会说

两姐妹遭遇罕见怪病

四岁半了,长得还像个婴儿

2007年的春节,伴随着鞭炮的响声,一位可爱的小女孩呱呱落地,降生在一个极其普通的农民家庭中。家里人满心欢喜,可谁也不会想到,可爱的孩子竟然长不大,成为父母、亲人心中的痛。

5月4日,记者在永安乡刘屯村刘艳夫妇的家里见到了小思彤。小思彤躺在沙发上,身体像几个月的婴儿一般大小,腿有些弯曲伸不直。“思彤自己站不起来,连坐也不行,走路更是不可能的事,不会说话只能依依呀呀。”母亲刘艳

说,已经四岁半的思彤只有12斤重,60厘米高,而正常四岁半的小孩体重在26斤到43斤之间,身高在96厘米到113厘米之间。

“孩子刚出生的时候就有点问题,两条腿不一样长,医生说是脱臼。花了近万块钱打了三次石膏,大半年的时间也没有见好,现在孩子的腿还是很细。”母亲刘艳抱着孩子心疼地说。大概一岁的时候,刘艳发现孩子好像停止了生长一样,着急的夫妻俩马上带孩子去医院检查,但是没有查出任何结果。



△思彤的两条腿不一样长。

妹妹出生,夫妇俩再次受到打击

看着思彤的身体,一天天地连点变化都没有,刘艳夫妇决定再要一个孩子。于是,在2009年10月20日,寄托着父母和亲人们全部希望的妹妹胡倩倩出生了,可是谁又能想到,妹妹倩倩居然也有这种怪病——长得也很缓慢!刘艳夫妇再一次遭到了无情的打击。

“刚开始发现妹妹也是这个样子的,那时候我都寒心了。”刘艳说。都说小孩长得快,可是彤彤和倩倩的衣服和鞋子都不用换,刘艳对记者说:“孩

子一年基本上就不长,看衣服就看出来了,身体跟没长一样。亲戚们也都都很着急,这样的情况我们也不敢再要了,怕再害一个孩子。”

倩倩现在不到两岁,只有60多厘米,15斤重,情况比姐姐能稍微好一些,但正常的两岁多小孩身高应该在93厘米左右,体重应达到26斤左右。倩倩的腿也有些弯曲,现在只能靠学步车站立,而且只会用脚尖,脚掌不接触地面,也不会说话。



△奶奶抱着思彤泣不成声。

不愿放弃,要一直把孩子养下去

虽然有这么多的困难,但是刘艳一直坚持着,她总是笑着抱着孩子,哄着孩子,用母亲的爱温暖着她们。孩子的舅舅告诉记者,刘艳结婚后家里就再没添过什么东西,连件衣服都不舍得买。不舍得吃不舍得穿,钱全花在孩子身上,今年过年,还是刘艳的丈夫硬拉着她去买了一件新衣服。

孩子的舅舅接着说:“每次孩子病了,她都不舍得打车,都是骑电动车去,说省下钱给孩子看病多好。为了给孩子加点营养,她冬天的时候,那么冷,每天早晨四点多钟起来,骑自行车到乡里帮人家卖早点,八点再赶回家哄孩子。每个月挣300块钱,就是为了多给孩子买点好奶粉和有营养的东西。”

孩子也并不是不明白,虽然她们不会说话,但是她们很爱妈妈。思彤躺在沙发上呀呀地说着要饼干吃,妈妈给她,她不拿,挥着手继续呀呀。刘艳笑着说:“这是要我亲自喂她。”于是,刘艳掰下一小块给思彤放到嘴里,她开心地嚼着,咽下去接着呀呀地再要妈妈喂。

“有人劝我狠心把孩子扔到孤儿院里算了,但是那怎么行啊,这是我们的孩子啊,本来就是大人的错,让孩子受了这么多罪,怎么能再把她们扔了呢?这可是我的孩子啊,就算她们长不大,她们也是我的孩子,只要她们还活着,我们就会一直养下去。”刘艳抱着孩子,微笑着说。

借钱生活,普通家庭陷入困境

刘艳照顾两个孩子没法出去工作,没有收入。孩子的父亲做装修工,每天都要早出晚归地去市里等活,一个月挣千八百块钱,为了两个孩子家里已经花了五六万块钱,现在只能借钱生活。为了照顾好姐妹俩,这个普通的家庭陷入了极大的困境。

思彤和倩倩现在主要还是得喝奶粉,干的食物不能多吃,一直得用着尿布。两个孩子每个月的奶粉,尿布钱就得不少,夫妻俩所有的钱都用在孩子身上,吃饭都不够,要是孩子一病的话就只能借钱给孩子治病。而且,姐妹俩抵抗力比较差,一有病两个都得,每年的冬天都

会感冒咳嗽。前几天的时候,刘艳带孩子去医院看病又花了两千多。

刘艳的邻居对记者说:“刘艳真的是很有耐心,要是一般人早就扛不住了。这得四五年了,刘艳总是把尿布洗得干干净净的,床上一点都不脏。不过,孩子一直这样,真是愁死人了。什么时候是个头啊。每当刘艳看见别人的孩子能够健康地成长,虽然她也会笑但心里肯定可难受了。”姐妹俩的爸爸胡银行也很疼孩子,每天工作回来再累也要先抱着孩子亲亲,出去工作几天就打电话回来问问孩子怎么样。



△简陋的家

怪病无法确诊,父母是近亲结婚

思彤和倩倩究竟得的是什么病呢?当时我们去过枣庄妇幼保健院,去过市立医院,也检查不出是什么问题,医生说只能去北京找专业的儿童医院进行检查治疗,即使是济南也不行。可是,家里根本负担不起那样的费用。”刘艳说。

5月4日下午,记者和刘艳带着孩子来到枣庄妇幼保健院,“像思彤和倩倩这样的情况很有可能是内分泌生长

激素出现的问题,例如我们所说的侏儒症,也有可能是甲状腺的问题,遗传性疾病的可能性很高。医院可以做染色体检查,但是无法确诊。更高的检查只能去北京,这个费用应该会很贵。”王医生说。

刘艳告诉记者,她和丈夫胡银行是表兄妹关系,他们的父母是亲兄妹。

文/见习记者 袁沛民
图/见习记者 马明