

儿子患罕见病,母亲5年抱着上学

妈妈的字典里,上学求知是人间最美好的事情

“8岁时,他再也爬不动楼梯了,医生预测他只能活到18岁……”在聊城市冠县实验高级中学,有一名15岁的初一学生叫常佳豪。尽管身患肌肉逐渐萎缩的罕见病,但他的妈妈齐风敏却从未放弃儿子。由于老公常年在边疆服役,从小学二年级开始,齐风敏每天独自一人背着儿子上学放学,风雨无阻。如今孩子大了,她依然每天抱着他去学校。



母亲每天要把佳豪抱到三轮车上去上学。

本报记者 邹俊美

7岁查出罕见病 肌肉萎缩逐渐无力

齐风敏今年41岁,尽管只有初中文化,却十分热爱写作,谈吐不凡。

2001年,她与常兆国结束了8年爱情长跑,走进婚姻殿堂。三年后,小佳豪出生了。齐风敏带着儿子随老公来到甘肃敦煌,读书看报、相夫教子,大西北的生活虽然艰苦,一家三口的日子却过得安稳、幸福。

然而天有不测风云,上小学仅仅半年,小佳豪的身体就出现了异常。“2011年2月14日,佳豪在北京301医院被确诊为进行性肌营养不良症,是一种罕见病,英文缩写DMD。这种病会让患儿的肌肉逐渐萎缩直至死亡,而且全世界都没有有效的治疗手段。”对于当时的情景,齐风敏记忆犹新。“医生对我们说,佳豪只能活到18岁,而且这种病全世界都治不了。”这个结果就像一个晴天霹雳,将原本幸福的一家人推向痛苦的深渊。当时只有35岁的常兆国一夜白头,齐风敏哭了三个月。

“我绝不会放弃儿子!”很快,不服输的齐风敏便下定决心,重新振作了起来。

一年后,齐风敏带着佳豪离开大西北回到聊城老家,转到了聊城阳光小学上学。当时,佳豪还可以自己走路,但上下楼梯却已是难如登天。

“佳豪的教室在五楼,我们家在四楼,每天早上我要把他从五楼背或者抱下来,骑车送到学校,再把孩子背到教室。”每天来回四趟,相当于背着儿子爬36层楼。

这条艰辛的上学路,齐风敏走了接近5年。尽管辛苦,但当看到佳豪快乐的笑容时,齐风敏却感到无比幸福。“为了留住孩子的笑容,我不能倒下!”坚持,是齐风敏无言的母爱。

随着时间的推移,佳豪渐渐长大,齐风敏身上的负担也越来越重。为了能背动佳豪,齐风敏每天凌晨五点起床锻炼,为了孩子她愿意付出一切。

被迫休学两年多 他重新走进教室

然而,佳豪上五年级时,突然高烧不退直到昏迷。“当时我老公在部队,我女儿两个月大,在聊城市人民医院,接到医院下的病危通知书。”齐风敏说,佳豪这次病危是因为服用药物,身体承受不了刺激。这次的意外,迫使齐风敏选择让佳豪休学,结束了这场接近五年之久的背儿长征。

2013年,扎根边疆17年的常兆国因为儿子的病,不得不转业和家人一起来到聊城冠县工作。

在家休养两年多后,佳豪身体开始渐渐好转。让佳豪回到学校的想法,在齐风敏的心中燃起。“他腿不好,但是脑子好使,我不想让他一直待在家里,想让他走向社会。”齐风敏说,因为佳豪没办理休学,没有学籍,身体又不方便,联系的好多学校都委婉拒绝了佳豪的入学申请。

虽然没有学校愿意接收,但齐风敏没有放弃,她开始在微信上发帖子寻找家教。“正式的老师都很忙,再说我也没多少资金,只能请大学生来给佳豪做家教。”

2016年,事情终于迎来了转机。“一位好友推荐我去冠县实验高级中学试试。没想到当我找到学校,校长真的同意了,还特意把佳豪安排在一楼教室。本来我打算陪读的,但学校给佳豪安排得特别好,班主任和班里的同学都非常乐意帮助佳豪,同学们推着佳豪去上厕所、去上特色课。我心里别提多感激了!现在只有自家门前几个台阶需要抱着佳豪,不用再辛苦地背上背下了。”

非常珍惜学习机会 学习成绩很不错

齐风敏说,自己小时候家里条件不好,因为交不起25元学费被迫辍学,之后她一直自学,后来她又支持丈夫考军校,现在又拼尽全力送佳豪上学。似乎在齐风敏的字典里,

上学求知是人间最美好的事情,即使佳豪的生命短暂,她依然想让儿子有限的生命徜徉在知识的海洋,过得充实、快乐。

据佳豪的班主任陈潇介绍,佳豪非常乐观,在班里能跟同学打成一片,相处融洽。他非常珍惜学习机会,对历史和语文兴趣浓烈,对待课业非常认真,成绩也不错。

佳豪生病后,父母一直没向他隐瞒病情。曾经佳豪也消沉过,为了让他走出阴霾,父母引导他阅读书籍,请同龄朋友陪他交流。而且,齐风敏和丈夫每年都要带佳豪外出旅游,散心的同时还能增广见闻……多年过去,父母为佳豪倾尽了无数的心血。在父母的悉心照顾和爱的鼓励下,佳豪很快乐观起来,成长为一个快乐阳光的大男孩。

为了给更多病友提供帮助,齐风敏夫妻还在聊城举办联谊会,给DMD患者及家属分享治疗、护理知识和生活心得。常兆国现在是“北京至爱杜氏肌营养不良中心”山东分会的副会长,致力于宣传DMD。据他介绍,这种疾病是由先天基因缺陷导致的罕见病,患者的肌肉会随着时间的推移渐渐消失。通常来说,DMD患儿会在8-12岁逐渐丧失行走能力,20岁左右因呼吸肌萎缩,导致窒息死亡。目前,世界医学界对该病症尚无有效治疗手段,被称为超级绝症。

“我经常鼓励我的孩子和他的病友们,一定要做好康复,保持身体机能,别万一哪天药出来了,你们的身体却垮了。”常兆国说,得这种病的孩子全都是男孩,发病率约为成活男婴的1/3500,也就是说每3500个新生男婴中就有一名患者。

“这种疾病通过孕检是可以预防的,但现在很多人意识不够,很少有人做。”常兆国说。



扫码看视频

高铁上竖硬币,“千里京沪一根轨”功不可没



你试过在高铁列车上竖立硬币吗?之前有媒体报道,时速高达350公里的列车上,一枚硬币能够竖立8分钟不倒。

惊异于此的同时,你是否又留意到,火车“哐当、哐当”的声音也逐渐成为回忆了。其实这背后是钢轨无缝焊接技术的巨大突破,今天,记者带您一起揭开“千里京沪一根轨”的奥秘。

见习记者 王瑞超

钢轨“无缝焊接” 列车告别“哐当”声

“过去的铁道线,每25米有一个接头,没有焊接,两个钢轨间用夹板固定,列车行驶轧过会发出‘哐当、哐当’声;现在高速铁路的无缝钢轨,是将钢轨与道岔直接焊接在一起的。”中国铁路济南局集团有限公司济南西工务段济南西线路车间探伤工区工长季风运说,“千里京沪一根轨”接头保证了线路的平顺性,列车“哐当、哐当”声自然消失了。

季风运说,高铁列车上能够竖硬币,其实是很多因素决定的。高速列车能够平稳运行,

离不开过硬的高铁列车,起决定作用的还有高铁线路。首先高铁线路要平直,不能有太多太急的弯道,线路坡度不能太大,还要严格控制沉降等。单单是钢轨一项,就很有学问。

以京沪高铁为例,将5个100米的钢轨进行厂焊,焊成500米一根的长轨,铺设时以500米一根的方式进行闪光焊,减少了焊缝,实现“无缝焊接”。“无缝钢轨并非只靠外观‘平顺’,其内在的焊接质量才是最核心的要求。”季风运说,时速160公里、200公里、300公里不同速度的钢轨材质不同,焊接工艺参数也不同。

钢轨焊接工艺 暗藏16道工序

陈海田是济南市桑梓店焊轨基地的工艺参数负责人,他和技术骨干负责新型钢轨试焊,钢轨试焊要经过粗打磨、除锈、焊接、精调、落锤、探伤等16道工序,钢轨接头处最高温度达1400摄氏度,两根钢轨在高温下迅速挤压,融为一体。焊后的无缝钢轨接头平直度控制在每米0.1—0.3毫米内,只有5根头发丝那么细。

除此之外,钢轨接头还要落锤检验。1000公斤铁锤被吊至5米空中,自由落体砸向试焊接头,连续两锤不断,则质量过关,可大批量焊轨。焊接后的每根长轨还要进入精加工区,接受“长轨医生”的探伤检测,保证内部没有裂纹加渣、灰斑等焊接缺陷。

焊头“终身负责”也是对技术的一项严格管控。“厂焊的编号会烙在轨道旁,闪光焊的编号会以刷漆的形式红底白字呈现在轨道旁;编码可以体现生产日期、生产线、班组等,根据编码可以追溯到人。”

焊轨师对焊头“终身负责”,陈海田焊接的焊头超过12000个,未发生一起断轨事故。

在轨道焊接工艺提升的同时,后期维护也很重要。季风运告诉记者,每天凌晨不跑高铁的时段,沿线高铁维修工分会分区段检查轨道几何状态,对照列车晃车报警、人工添乘的动态数据,将轨道几何质量指数控制到0.1毫米范围,以此保证时速350公里复兴号高铁安全运行。