

出生就是“瓷娃娃”
如今38岁身高仅一米多
和妈妈做志愿者近10年
用自己能量为别人送去光明



大强和志愿者团队的队友。

轮椅上的脆骨人生

□本报记者
王鸿凌 文/摄

“强啊，歇会眼睛吧。”“没事，妈，我赶紧把楼下叔叔的电脑修好，他好能解解闷！”南岗区英伦名邸小区一户居民家里，身高仅一米多的男子盘着“小短腿”坐在床上，目不转睛地盯着眼前电脑已经两个多小时，尝试着修复邻居家突然不运行的机器。妈妈范爱琴在一旁满眼疼惜地陪着儿子，既欣慰又心疼。

男子名叫付强，今年38岁。如果只看上半身和常人无异，但他的下半身因常年无法行走，只能躺坐而肌肉萎缩。即便如此，大强和妈妈已经无比知足。原来，大强从出生就被确诊了“脆骨症”，三两天就会骨折一次，婴儿时期连最起码的抱抱都不曾有。

面对医生“宣判”儿子活不过10多岁，丈夫离家放弃，老范却无法舍弃大强。经过38年的坚持和照顾，大强从儿时两三天就去接一次骨到现在两三年都不犯一次病。从20多年只能躺着的人生到现在可以坐着轮椅出门看世界，更从一个“无用”的人变成用自己“微光”照亮别人的志愿者……



大强和妈妈老范外出游玩。

出生全身骨头呈透明色 多次问诊被确诊“脆骨症”

说起大强出生时的情景，老范的声音有些颤抖，记忆在她心底难忘又难过……1985年1月18日，老范剖腹产生下大强，还没从得子的喜悦中缓过神，老范就发现只要抱起大强，孩子就哭得撕心裂肺，根本不敢抱起来喂奶，甚至连脱穿衣服都是难题。大强满月后，老范夫妻带着大强走遍市里各大医院，发现大强的骨头竟然是透明的，最终得到诊断是“成骨发育不全”，通俗讲就是“脆骨症”。

“一听这个诊断，我整个人蒙了，好好的孩子怎么得上这个病呢。”老范不知道未来会遇到多少困难，但她心中只有一个想法：不管孩子有没有病，自己能做的就是不离不弃。“喂奶、换衣服都是难题，我就想办法克服。”大强婴儿时期，基本两三天骨折一次，每次去接骨，老范都会准备一个板子让大强躺上去，她把板子垮在胸前，因为坐车颠簸容易对大强造成伤害，老范就步行挎着大强去接骨。

“大强从小就没洗过澡，都是我给他拿温毛巾擦身子。”大强从小不管是拉还是尿，都是妈妈在无微不至的照顾，而大强小小的眼睛里，在家就是天

花板，在外只有蓝天……老范和丈夫当时都是工厂工人，两人微薄的收入要生活又要给儿子治病，月月都是入不敷出。

父亲放弃娘俩离家 老范一人撑起大强世界

虽然老范每天都精心地照顾着大强，但问诊得到的结论都是建议夫妻俩放弃大强，日后的治疗承担不起，一般就能活10多岁……听到这样的“宣判”，老范彻夜不眠，看着熟睡的大强还握着自己的手，她决定不管怎么样，都不能放弃孩子的生命，只要他活着，拼了命也要给他治病。老范和丈夫产生了分歧，丈夫放弃了这个家庭，两人在大强7岁时办理了离婚手续。

年幼的大强看着妈妈每天以泪洗面，越来越懂事了。知道自己骨头脆弱容易受伤，就听妈妈的话躺在床上不乱动也不做大幅度动作。“那个时候，大强坐不起来，我就整天给他开着电视，让他听声音。”幸运的是，随着年龄增长，大强骨折次数减少了，8岁左右，一年的骨折次数减少到三四次。“大强长大后，骨折时怎么送去治疗。”记者问。老范说：“家里一直有一张大木板，大强一旦骨折，就喊来家里人帮忙一起抬着他到医院接骨，再抬回来。”提起这些，老范说自己累点都没事，大强越来越来好最重要。

“躺平”转为“坐立” 他的世界不再只有家里天花板

因为老范的坚持不懈，大强的身体状况越来越好。大强20岁左右时，发病率逐年减少，从一年三四次降低到两三年发病一次。娘俩的人生转折点也就在此时出现了。

2013年4月，老范在政府的帮助下住进了廉租房，同时也得到政府赠予的一台轮椅。这台轮椅给大强带来了真正的曙光。

大强从小就知道自己和别人不一样，但并没有很难过，因为妈妈一直陪伴在身边鼓励他、照顾他。说起小时候，大强说，最难受的就是接骨的疼，“那种疼无法用言语表达，经常会被疼晕过去。”除了肉体上的疼痛，让大强觉得特别难的事是做什么都需要别人帮助。

“躺平”的28年里，大强终日与床为伴，“小时候我只有看病的时候才出门，现在我每天都能去外面看世界。我看到了真正的公交车，也看到了高楼大厦。”自从能坐轮椅行动起来后，大强从电视里学到了很多知识，汉字、拼音、操作智能手机、给电脑重新做系统……

坐上轮椅的大强，世界更加开阔和丰富多彩了。天气好的时候，老范会推着大

老范在为给邻居们包饺子做准备。

强出门看世界，大强通过电视学会了下棋，在小区里多了不少棋友。

母子俩常常乐于助人 正式成为志愿者散发光亮

“其实我心态好，都是因为我的妈妈，她每一天都是那么积极乐观，还用自己的能力去帮助其他人。”大强告诉记者，妈妈身体并不好，前前后后也做过几次大手术，但只要是楼上楼下邻居有需要帮忙，妈妈都会义不容辞冲上前。

“这没啥，做点力所能及的事。”老范说，大强也利用学到的知识帮助邻居修手机、修电脑，整个楼的邻居对大强都是赞赏有加。

哈尔滨市来顺公益志愿服务中心得知老范家的事后，和社区对接，想对这个家庭进行帮助和扶持。志愿者王淑芬告诉记者，在帮扶过程中，大强主动提出想加入团队，做点力所能及的事。于是，大强和妈妈团队在2013年秋天正式成为志愿者，大强负责团队里一些文件对接和公众号的整合和发布。“老范和大强在团队里是不可缺少的‘主心骨’。”团队的队员这样说。

“我对未来没有规划， 但会一直不放弃学习”

说起未来，老范告诉记者：“我今年70岁了，说不担心大强那是假话，但看着他越来越开朗，逐渐能照顾自己了，我也没啥遗憾了。”

“我们娘俩能有今天，特别感谢政府和好心人们对我们的帮助，我们只能尽自己所能，去回报这个社会。”老范说，“现在楼里只有谁家有点事，大家都会去帮忙，而大强能发挥自己的能力去做自己喜欢的事情，也算得到了社会对他的认可，我这38年的坚持和付出就算值了！”

加入到志愿者团队近10年，大强感受到了自己的人生价值。“以前觉得自己特别没用，现在能帮助别人了！”说到未来，大强坦言没有什么规划，自己能活到现在已经是奇迹了，但不会虚度光阴，更不会放弃学习，会坚持更新自己的知识储备，继续做对家庭、对社会有用的人。

现在的大强，已经四五年都没有犯过病了，他和妈妈都很知足。大强说，虽然不知道未来会怎样，但现在会珍惜当下，接受政府和大家帮助的同时，也会把这份正能量继续传递出去。



大强帮邻居修理手机。