

腦癱孖女 輪椅上築文學夢

脊椎扭曲肌肉萎縮 堅持寫稿數十萬字

17歲是充滿理想，追逐陽光的年紀。然而山東青島雙胞胎姐妹趙文靜、趙雅靜因先天患有「運動元神經損傷」（腦癱的一種），全身肌肉發育滯緩，體重與身高停留在兒童形態，脊椎向右偏轉扭曲成常人難以想像的程度。她們只能曲坐在輪椅之上，用雙手寫着自己的世界。即使每天要面對隨時會降臨的死亡，兩姐妹卻沒有因先天缺陷而自暴自棄：7歲開始寫詩歌；10歲寫小說學英語；用6年時間完成小學到大學的全部英語課程；15歲翻譯第一部英文作品、16歲第二部、17歲第三部……趙文靜、趙雅靜不斷證明着自己，無愧於生命，無畏於死亡。

■香港文匯報記者
王宇軒 山東青島報道

趙文靜、趙雅靜降生在青島一個普通家庭中，姐妹倆的父親趙建利說：「一歲以後，診斷出得了『運動元神經損傷』，醫生說最多只能活到三歲。在孩子3歲時，或許是受得老天眷顧，孩子的病出現了奇跡，度過了危險期。」趙建利的希望也被點燃，他暗自告訴自己，一定讓孩子體會到一個正常人的價值與尊嚴。

身殘不自棄 10歲寫童話

受怪疾纏身，姐妹倆肌肉發育緩慢並出現萎縮，但智力正常，趙建利依據她們的能力，為她們設定朝文學方向發展。趙建利夫婦一字一句教孩子認字，培養她們的文學興趣，教授她們人生的真正意義。「6歲入學時，因為身體殘疾，孩子被學校拒收，她們問我『爸爸，為什麼我們不能去上學呀？』」那天，趙建利把病情告訴了孩子，並激勵她們，人生價值不在於長短，而是在有限的時間內活得精彩。從那天起，6歲的姐妹一起勇敢直面死亡。

對孩子的培養、治療，迫使夫婦倆賣掉車房，為照顧孩子又拋棄了生意，將所有心血都傾注在孩子身上。如今，趙建利一家靠每月2000元的低保金和母親打零工的收入度日。姐妹倆也未辜負父母的付出與希望，6歲開始每天都堅持學習8小時，7歲讀完全部《格林童話》，開始寫作詩歌；10歲按照自己的想像編寫出5000字的遊記童話；13歲在《青島文學》發表詩歌。

「小時候，孩子還能站立，後來，孩子的肌肉開始嚴重萎縮，連正常坐姿都難以保持。」趙建利說。姐妹倆學習的姿勢是常人難以想像的，必須用膝蓋抵住桌子，將身體扭曲壓住手肘，右手腕支撐着桌面，長年累月用這樣的姿勢去學習，姐妹倆的脊椎已經嚴重扭曲變形，膝蓋也磨出一層厚厚的老繭。

握筆力氣小 每分鐘十多字

姐妹倆由於肌肉力量不足，握筆力氣也比常人小許多，一分鐘只能寫十多個字，不能連續寫作太長時間，她們在寫作時，要花費比常人更多的艱辛與汗水。幾年的時間裡，姐妹倆就這樣，一字一字的寫出了數百篇童話、小說和詩歌，手稿多達幾十萬字。10歲時，姐妹倆開始接觸英語，14歲的時候在大學旁聽本科英語課程，僅用兩年時間完成大學英語學習。15歲時，與研究生合譯第一部書。16歲時合譯第二部書，今年姐妹倆正在籌劃着翻譯第三部書。

由於病情逐年惡化，兩個孩子可能會隨時離開人世。趙建利告訴記者，作為父親很難過孩子從小失去那麼多的快樂，但是能夠陪伴兩個孩子一生，就是最大的幸福。對於未來，趙建利坦言，希望兩個孩子能夠在寫作中實現自己的理想，能夠自立。



■趙文靜、趙雅靜。
受訪者提供

兩姐妹詩歌作品(摘錄)

寂寞繁華 滿地霜花

夜晚的街道，滿是擁擠的人群，霓虹閃爍，笑聲充斥着冰冷的空氣。熱鬧，卻又有些不真實。
煙花散盡，剩下的滿是遺憾。隨眼看去，留下的，不過是耀眼過後的幻影。再多的掌聲，歡呼，終會結束。
許多溫暖加在一起，可以度過黑夜。一群人的狂歡，只不過是為了掩蓋，心底愈加強烈的寂寞。一時的歡愉，片刻的消停。但是就像恐懼，越是躲避，越是清晰。
夜晚有多少人還會像小時候那樣，仰望星空。又有多少人，雖然在忙碌，在疲憊，但心底的角落，還有一個屬於童年的心。回首間，那時幼稚，卻充滿想像力，充滿冒險精神。繁華裡多少人寂寞，轉瞬間，滿地霜花。

期望

遺失的衣角
雨中絕望的咆哮
車來車往的街道
懷念溫暖擁抱
海灘的吵鬧
海水中洶湧的尖叫
人來人往的禱告
迷失溫暖微笑
擁有的那些幻想
夢中重複盪漾
記憶甜蜜太陽
心之無限的期望
帶了最後癡狂
遠方一片荒涼
你可以用沉默的警告
不要獨自離開我眼角

默契十足 憧憬赴港遊學

記者在「國際水手走入青島家庭」的活動中，第一次見到趙文靜與趙雅靜。兩姐妹的家僅有50平米，但是房間內立着兩個大書櫃，滿滿的全部都是書。兩個孩子坐在輪椅上，用流利的英語口語與英國籍船員進行交流，聲音雖有些微弱，但語速很快，口齒也很伶俐。身體形態與常人不同，可目光中的聰敏與自信，根本讓人感覺不到任何病態。可能隨時降臨的一場疾病就會奪取她們的生命，但是她們卻樂觀輕鬆地對記者說：「或許會有不好的事情，但是都不會去想，不會把不好的事情放在心上。」

愛看電視 獨立創作

對很多當下的電視節目，最流行的遊戲以及最熱門的話題，兩姐妹都了如指掌。和普通女孩一樣，姐妹倆都喜歡美劇、喜歡玩經

天、喜歡讀書。姐姐趙文靜告訴記者：「每天最開心的時候就是和爸爸媽媽妹妹晚飯後一起看電視，一起『吐槽』電視節目。」

兩姐妹生活中也有許多默契，會不約而同哼唱同一首歌、突然想吃同一樣東西。兩姐妹在創作文學作品時，都是獨立創作互不影響，趙文靜笑着告訴記者：「我和妹妹在寫詩的時候，事先毫無溝通的情況下，經常會出現題目起得一模一樣。」現在，姐妹分別朝着詩歌與小說兩個不同的方向發展。

當記者問她們，這麼多年每天都堅持學文學、英語、古漢語會不會有累的時候？兩姐妹說：「會有寫不下去的時候，但都會和爸爸溝通，爸爸也告訴我們，什麼事情都可以去選擇做與不做，但是一旦選擇了做，就一定要堅持下去！」就這樣，姐妹在自己小家中度過一個又一個快樂日子，完成一部又一部的作品。對於未來，姐妹倆感覺還有許多期待與很多計劃，希望將來自己的作品能夠出版；希望去旅遊；希望繼續深造。趙文靜告訴記者：「很想香港中文大學去遊學，因為他們的翻譯專業水平很高。」

離開兩姐妹時，記者和她們輕輕握了手，她們的手很輕，感覺不到絲毫握力，不禁感歎，姐妹倆就是用這樣的雙手創作出一個又一個的作品，一步步朝着自己的夢想前進。



■趙文靜、趙雅靜用流利英語與英國帆船運動員交流。王宇軒 攝



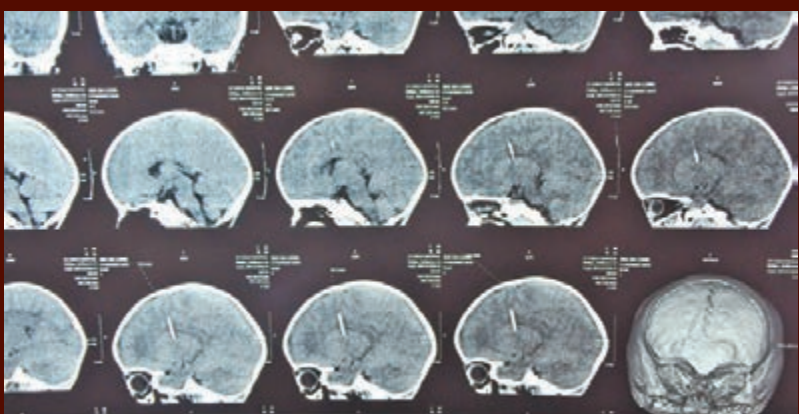
■母親向記者介紹姐妹倆的藏書，家中藏書2000多冊。王宇軒 攝

雙胞胎腦插鋼針失明

祖父母乞討求醫

一對活潑可愛的雙胞胎，剛滿3個月就患上了眼疾，後又被診出腦部曾被人為插入鋼針。為給兩個幼小的寶寶看病，年過六旬的爺爺奶奶靠着乞討走遍了大半個中國。「孩子媽媽有精神病，一滿月就走失了；爸爸有嚴重的眼病生活無法自理，孩子倆是我們的全部希望，砸鍋賣鐵也得給他們看好病啊！」爺爺史留建流着眼淚說道。

■香港文匯報記者 駱佳 實習記者 李璇暉 鄭州報道



■大龍的腦部CT可以清楚看到腦部的針狀異物。李璇暉 攝



■史留建抱着哥哥大龍，一提起孩子們的病情就雙眼泛紅。李璇暉 攝

■奶奶懷裡抱着弟弟小龍，小龍已經完全失明，看不到光，分不清白天黑夜，所以晚上玩鬧，白天卻一直睡覺。李璇暉 攝

史留建一家住在河南省駐馬店市。2012年3月，他成爲了一對雙胞胎兄弟的爺爺。兒子患有先天眼疾，媳婦精神有問題，這對小孫子的降生給這個多災多難的家庭帶來了巨大歡樂。「這兩小子生下來不知道有多可愛，鄰居們都羨慕俺家有這麼對孫子。」史留建回憶道。可天有不測風雲，三個月後，這對小兄弟的眼睛陸續出現紅腫，當地醫院初步診斷爲角膜炎。史留建變賣家中微薄的財產開始帶着孩子四處求醫。

疑精神病母所為

當史留建帶着兄弟倆轉到武漢協和醫院治病時，醫生意外發現兩孩子頭部各有一根2.5厘米長、直徑爲3.5毫米的鋼針。「應該是孩子媽在孩子頭上刺的鋼針，她有精神病，我是在路邊撿來的，孩子滿月以後她就離家出走了。」史留建推測說。

為了給孩子治病，史留建夫婦帶着雙胞胎轉北京、武漢、石家莊等多家大型醫院，均診斷爲惡性角膜炎。此時雙胞胎的病情已非常嚴重，老大一隻眼睛已經失明，老二雙目失明，因為腦部的鋼釘，哥倆還有輕微的癱瘓和抽搐症狀。

「在武漢時醫生告訴我，孩子的病還有希望，3至4歲是最佳治療期。只要有一點可能，俺們也得試試啊。」為了這一點希望，史留建夫婦騎着家裡僅剩的一輛摩托三輪車，長途跋涉七百公里，費時六天到達鄭州兒童醫院。

「為了給孩子們省個看病錢，我們連飯都捨不得買。」孩子奶奶留着淚說道：「不過好心人很多，經常有人給我們點吃的，要是沒要到飯，我們就忍着。」

「我也想過死了一了百了，但是想到兩歲多的孫子那麼可愛，還是決定就算天天給人家作揖磕頭也要救他們，到鄭州就是為了給娃個希望。」夫婦倆一路乞討來到了鄭州，餓了就在路邊飯店要點吃的，困了就在天橋下睡一會兒。

血肉黏連 手術風險大

據了解，目前兩個孩子的術前治療費用暫時由醫院墊付。「從術前準備，血備，手術，術後恢復治療，兩個孩子估計需要15萬到20萬左右的費用。」院方負責人表示，兄弟倆的醫療費問題仍待解決。

眼下最緊要的是將鋼針取出，但這一手術也存在極大風險。由於鋼針存在腦中的時間過長，血肉已經黏連，拔針時也許會出現困難，甚至可能會出現大出血。對這一點，爺爺則堅決認爲，即使有風險，也一定不能再讓這兩根鋼針繼續折磨孫子。