

四川七旬夫婦：假若我們走了，孩子怎麼辦？！

兒亡媳改嫁 仁瓷娃易碎



■奶奶劉尚書照顧剛骨折的李旭。李兵攝

「爺爺，我要爺爺！」小女孩扯着嗓子哭鬧不止，一旁的奶奶無論怎樣哄勸也停不下來。在旁邊的一張病床上，兩個調皮的小女孩相互打鬧，爺爺生怕她們磕着碰着，像「老鷹抓小雞」一樣累得滿頭大汗。爺爺奶奶相互交換位置，一位殘聯工作人員趕緊打起下手，醫護人員拿出手機播放一段動畫，小女孩才漸漸止住了哭聲……在四川八一康復中心三樓一間病房裡，記者見到了這樣揪心的一幕。

■香港文匯報記者 李兵 四川報道

據悉，這一家人來自大巴山深處的萬源市舊院鎮鎮壩子村。爺爺名叫李永明，今年70歲；奶奶叫劉尚書，62歲。三個小女孩，是他倆的孫女，都是一碰就碎的「瓷娃娃」。年前，兩位老人唯一的兒子因患尿毒症離世；今年初，智障兒媳則改嫁了。

「我們都是老人，還能活多少天？」李永明說，「假若我們都走了，仁孫女該怎麼辦？」

深山農家禍不單行

萬源位處大巴山腹地，這裡山高林密、風光秀麗。李永明一家住在萬源市舊院鎮，這裡生態良好，「舊院黑雞」遠近聞名。雖是地地道道的農民，但憑着養雞、養豬，打點



■赴成都治療前，一家人在家門口留影。本報四川傳真

零工，李永明一家也蓋起了新房。2009年，幼時腿部受傷未及時醫治落下殘疾的獨子李遠華，也將新娘迎進家門，一家人正憧憬着美好的未來。

兒媳進門後，夫婦倆發現兒媳是一名智障人。「鞋子分不清左右，衣褲分不清裡外，連吃飯也需遞到手裡。」劉尚書說，儘管這樣，家人沒嫌棄兒媳，反而待她如同親女。結婚1年後，兒媳懷孕，由於不能自理，孩子不幸掉進了糞坑身亡。

2011年底，兒媳生了一個女孩，一家人視為珍寶。令人意想不到的，孩子到兩歲時還不會走路。後經醫院檢查，確診為「先天性成骨不全症」，俗稱「瓷娃娃」。一家人帶着孩子，先後在萬源、重慶等地治療，但效果不理想。

2013年初，兒媳生下一對雙胞胎。沒想到不幸再次降臨這個深山農家，雙胞胎姐妹也檢查出患有同樣的疾病。

一家三「瓷娃」確罕見

李永明夫婦餵豬、養雞，獨子李遠華則在外打點零工，一家人勉強艱難度日。

2015年3月，李遠華稱腰痛不

止，到醫院檢查出尿毒症晚期，最終不治身亡。由於家裡再也無法照顧智障的兒媳，於是建議她改嫁他人。從此，李永明夫婦便與三個「瓷娃娃」孫女相依為命。

「一家三個『瓷娃娃』，這種情況確實罕見。」四川八一康復中心骨科、骨關節康復科副主任苟遠濤分析認為，李惠芳、李旭、李霞三姐妹均患先天性成骨不全症，最大的可能是遺傳基因突變。

「站」起來需極大考驗

「目前，我們的治療康復方案是，手術矯正力線，讓她們借助一定輔助工具『站』起來；然後，通過康復訓練，借助一定工具實現獨立『行走』。」苟遠濤介紹，去年8月，八一康復中心對三姐妹實施了第一次手術，對一側的腿骨進行了手術治療。最近，再對另一側進行手術，該中心不但組織了強大的專家團隊，且將最新的3D打印技術運用到手術之中。

苟遠濤說，由於三個小孩以前都未走過路，能否「站」起來充滿未知之數，即使是康復訓練也需要一段長時間。這對患者及其家屬，都是一次極大的考驗，何況三個小孩的爺爺奶奶都是長者。

■醫生查看「瓷娃娃」病情。李兵攝



脆骨症無法痊癒

先天性成骨不全症，又稱脆骨病，「瓷娃娃」，患者易骨折。輕微的碰撞，也會造成嚴重的骨折，是一種罕見的遺傳性骨疾病，發病率約十萬分之三。病變主要是膠原纖維不足，結構不正常，造成全身性結締組織疾

病。其病變不僅限於骨骼，還常常累及其他結締組織如眼、耳、皮膚、牙齒等。

輕者可無症狀，正常身高，僅輕度易發骨折。重者殘廢，甚至死亡。目前，無特殊治療方式可以讓患者痊癒。

身材矮小 十分淘氣

現時，「瓷娃娃」三姐妹均已出現過骨折現象，主要出現在腿部，有的上面是彎的，有的下面呈螺旋狀，還有的呈90度彎曲。

「4月20日，剛到八一康復中心第3天，我帶着老二李旭到醫院大門口食點心，孩子從約10厘米高的台階摔下，造成又一次骨折。」劉尚書說，雖然天天小心翼翼，生怕

孩子摔倒，但還是防不勝防。記者在現場看到，三個小孩子都長着一張圓圓的臉，眼睛大大的，除不能行走之外，與常人沒多大差異。只不過，她們的身材都特別矮小，姐姐李惠芳雖然5歲了，看上去卻像兩三歲的樣子。在病床上，她能借助手的力量，實現快速挪動，看上去十分淘氣。

各界送暖 傾力施援

「這一家人看去確實可憐，我們科室10餘名醫護人員也給她們捐了3,000多元（人民幣，下同）。」苟遠濤說，為了三個「瓷娃娃」，八一康復中心成立了專門的醫護小組，安排了獨立病房，檢查治療全程採用「綠色通道」。

為減輕李永明夫婦的壓力，萬源市殘聯還委派專職委員王偉全程陪同、照料三個「瓷娃娃」。王偉介紹，獲悉李永明一家的不幸遭遇後，當地各

界人士，為他們籌措了13.1萬元救助金和愛心捐款；當地殘聯將其納入「七彩夢」肢殘兒童救助計劃，民政部門將一家5口納入低保；達州市CBB肅清團隊志願者捐款2萬元，給三個孩子送來護膚品、衣物等……

苟遠濤介紹，三個孩子第二期手術費約需15萬元，後續康復治療的費用無法預計。三個孩子的爺爺奶奶都是老人，如何進行科學的康復訓練無疑是最大的難題。

北京報道

巨變中的北京通州

系列報道（第三篇）

歷史選擇了通州

「以創造歷史、追求藝術的精神進行北京城市副中心的規劃設計建設」，這是中央對副中心建設工作提出的要求。

從通州穿城而過的京杭大運河，作為古代中國勞動人民的智慧結晶，見證了中華文明自春秋時期以來2,500年的發展歷史，如今伴隨着通州迎來建設北京城市副中心的光榮使命，再次成為現代中國創造新歷史的見證者。

始建於春秋末期的京杭大運河，隋代正式建成。沿途流經北京、天津、河北、山東、江蘇、浙江六地，溝通了海河、黃河、淮河、長江、錢塘江五大水系，全長1,794千米，是世界上開鑿最早、里程最長的人工河道。

這條「黃金水道」的北首，就是如今被歷史再次推向前台的「北京通州」。

通州，春秋戰國時期為古燕國漁陽郡屬地。漢高祖劉邦12年（公元前195年）始設縣，因治署靠近「薊襄馳道」（注：當時從北京至遼寧的一條主幹道，走向近似今天的京哈公路）遂取名路縣；東漢、三國、兩晉、南北朝、唐朝因鄰近潞河改稱潞縣。

金天德三年（公元1151年），海陵王完顏亮下詔遷都燕京，調集諸路工匠修築燕京宮城，為保證燕京的物資供應，取京杭大運河「漕運通濟」之意，將地處漕運樞紐的路縣改名為「通州」。

自此，通州在隨後金元明清四朝因「北京官民所需，建築用材以及漕糧，均仰賴東南水運」，「遂成命脈之地」。



■建設中的跨北運河大橋

據通州區文物所周慶良先生介紹，作為漕運重鎮，元代起，戶部在通州就已設置了漕運分司，成為戶部在通州分管漕糧的駐守機構。

明代，戶部在通州設有坐糧廳，負責驗收漕糧。通州的坐糧廳有200多間房屋，比北京的戶部還大，坐糧廳的廳丞級別為郎中，相當於現在的正部、副部級。

明代工部在通州也設了兩個分司，為治河分司、漕運分司，都由郎中一級的官員來管理，負責修河、護堤、修倉、修閘等工程。

明代的兵部為了保衛漕運和拱衛北京，在通州設有「通州衛、通州左衛、通州右衛、神武衛、定邊衛」五衛兵馬，一衛定編是5,500人，其中定邊衛實際編制數量超過11,000人，「五衛」兵將總共37,000人左右，可見

通州確為「左輔雄藩、京畿重地」。

明代永樂年間，因各國使節走水路出入北京必於通州上下船，禮部在通州設置潞河驛，各國使節水路來訪均由禮部官員至此接送，被稱為「京門第一驛」。據史料記載，潞河驛的驛亭與別處不同，是一個很少見的水陸兩用驛站，驛亭為六角攢尖黃琉璃筒瓦帶寶頂，頗具皇家氣派。因年代久遠，現潞河驛只遺存有部分漢白玉構件，被收藏在通州三教廟內。

明代的都察院在通州設有兩個查院，派兩位督查御史駐通州，分別為東查院、西查院，監督地方官員和漕運。現在通州的老貢院小學，就是明代的查院所在地。之後，查院搬到了通州其他地方，原址遂被改為通州貢院，成為順天府舉行「鄉試」的考場。

北京當時稱作順天府，下轄24州縣。過去的「鄉試」，是古代文人考取舉人的重要考試，一般舉行「鄉試」的地點都設在省城。而順天府的「鄉試」，除了大興、宛平兩地的考生在北京貢院參加「鄉試」之外，其餘保定、涿州、霸州、文安、薊縣、武清、香河、寶坻、玉田、昌平、順義、房山、平谷、懷柔等22個州縣的考生都要來通州貢院參加「鄉試」，考取功名，由此可見通州在歷史上不僅是漕運重地，還是匯聚和選拔京城人才的教育中樞。

1780年，清乾隆皇帝70歲壽辰，各國紛紛派使臣前來祝壽。朝鮮也派來祝壽使團，走陸路入山海關而來。使團中有位著名的文學家朴趾源，將沿途所見所聞寫成日記，史稱《熱河日記》。在樸趾源的筆下，生動地記錄了當時通州的繁華景象——「舟楫之盛可敵長城之雄；天下船運之物皆湊集於通州；不見潞河之舟楫，則不識帝都之壯也；巨舶十萬艘皆畫龍，船旗大書『浙

江、山東』等號，沿河百里之間密如竹林」。

來到通州城中時，又寫道「車馬塞路不可行。既入東門，至西門五里河，獨輪車數萬，填塞無回旋處。」

另一位朝鮮人，曾擔任過貢使的李宜顯在其所書《燕行錄》中這樣描寫通州：「路上往來行人及商賈行旅，驅車乘馬者，填街溢巷，肩摩轂擊」，並讚歎道「直乃畿輔之咽喉，水陸之要會也」。

古代的通州，位於北京通往東北、東南水陸交通的樞紐位置；陸路有秦朝的馳道、各代的官馬驛路、高麗的「貢道」、清代東謁皇陵的禦道；水路在秦漢時即為交通要道，隋代修通連接南北的京杭大運河，自金迄清，通州即為江南塞北客商物資交流的重要商埠。不僅匯聚天下禮樂名物，更匯聚了中外文明，使得通州不僅繁華富麗，文化底蘊更為深厚，史稱「一京二衛三通州」。

如今，通州運河漕運的盛景雖已不能復見，但作為北京城市副中心，從國家發展戰略和首都發展的歷史需要來看，通州仍然有着它不可替代的獨特優勢。

首先，從大的區域環境來看，通州作為北京的東部門戶，東臨河北，南接天津，西距北京中心城區13公里，是離北京城區最近的郊縣。同時北連順義，距離首都機場10公里，南與亦莊新城和大興毗鄰，居於順義和大興之間，位於「長安街東延長線」和「北京東部發展帶」的交匯處，是京津冀地區協同發展的重要節點，對於長期以長安街為中心軸進行重點資源佈局的北京來說，通州無疑有着巨大的吸引力。

而從北京的地形來看，北京西部、北部和東北部三面環山，發展空間受限；而北京東南部是面向渤海緩慢傾斜的廣闊平原，地勢平坦，交通便利，具有良好的自然環境、資源條件和悠久的歷史文化，是北京市重點發展的未來新城，而且通州多河富水，京杭大運河等主要河流穿城而過，有利於形成壯麗的首都副中心景觀。

從交通路網來看，經過多年建設，京沈、京哈、京津塘、京津、京秦、密涿等高速與五環、六環在通州境內交匯，串聯起北京、河北、天津三地；通州境內京通快速路、朝陽路、朝陽北路、廣渠路延長線、通順路、京榆路、通馬路、通香路、徐尹路、張采路、孔興路等路網與中心城區和周邊緊密連接；規劃建設的軌道交通有地鐵八通線延長線、7號線延長線、M6支、S6、R1、R1支等線路，通州新城未來最少將建設8條軌道交通，軌道交通的密度將超過中心城區。

更為重要的是，按照《北京城市總體規劃（2004年—2020年）》，通州早已為北京市中心城區人口和功能轉移預留了充足的發展空間。

這一切，都為今天通州建設北京城市副中心打下了堅實的基礎。



■美麗的京杭大運河（通州段）