



“瓷娃娃”王奕鸥

瓷娃娃王奕鸥： 病魔相伴，父爱相随

“瓷娃娃”，是成骨不全病人的别称。成骨不全病患者容易骨折，在日常生活中，一不小心就会骨折，就像碰不得的“瓷娃娃”。但面对命运的残酷，她在一次又一次的骨折中，坚强地站了起来，并上了大学，参加了工作，又发起建立了“瓷娃娃”关怀协会。

于是，她被全国“瓷娃娃”病人称为美丽的天使，并成为他们依赖的精神支柱。而她的精神支柱又是什么呢？

女儿原来是个“瓷娃娃”

王奕鸥出生于泉城济南，从小有一个幸福的家庭。刚出生的时候，她和正常孩子没有什么两样，很快她就一周岁，开始蹒跚学步了。一天，王奕鸥摔倒，腿上起了个大包，医生诊断是腿骨骨折，需要马上手术。这次骨折，全家人一直以为是个意外，医生也说是缺钙造成的。由于王奕鸥年龄小，股骨经过夹板固定后，很快生长愈合。

王奕鸥的眼睛是蓝色的，很多人夸她像外国洋娃娃，殊不知巩膜发蓝正是成骨不全病人的特征之一，这美丽的背后是多么可怕呀！

1988年，王奕鸥上小学了。上学的第一天，王允华看着女儿蹦蹦跳跳的，像一只快乐的小鸟，从心底感到欣慰。可让他万万没有想到，当天女儿上体育课跑步时，被脚下的一块砖头绊倒，又一次骨折了。

两次骨折，使王允华对女儿的身体有了更多的担心。他带着王奕鸥来到了北京，经多方面详细检查，医院又把X光片邮寄到美国，最后确诊为“I型成骨不全病”。这个病的名称，是王允华从未听过的。等他真正了解了这种病，心里甭提有多痛苦和绝望了。对于这种病，目前世界上都没有很有效的治疗方法。但不幸中的万幸，王奕鸥得的是“I型成骨不全病”。成骨不全症分为四型，其中I型是病症最轻的。

一年后，王奕鸥又重新背起书包，再次踏入了学校的大门。这时候，她已知道自己和别的孩子不一样。王允华向学校告知了她的病情，她再也没有上过体育课。那几年王奕鸥一直茁壮成长，王允华以为她的病没啥关系了，也就不再对她的活动有所限制。王奕鸥又开始上体育课了。就在王奕鸥觉得一切似乎都变得美好起来，厄运又一次袭向了她的……

课间，王奕鸥和同学们正玩得开心时，一个同学在奔跑中不小心将她撞倒了。顿时，剧痛袭来，她的右腿又骨折了。而这次愈合后，王奕鸥的右腿却是向上弯曲的，拍X光片显示，她的右腿股骨处是弯曲愈合的，而且角度还不小，比左腿短了四公分。

张海迪电话成她的动力

王奕鸥开始上初中了。第一学期，济南市组织了一个“圆我

长城梦活动”，选十个身体有缺陷的孩子，去北京登长城。在活动中，她结识了九个身体状况比她还要差得多的孩子。看着一个个在痛苦中挣扎的孩子，王奕鸥心里隐隐作痛。她紧紧握着父亲的手，含着眼泪说：“爸爸，我感受到了我的幸运，至少，我自己还能够行走。”

王奕鸥的成绩一直都很好，考个重点高中没有问题。初三快毕业的时候，王允华和妻子都觉得上高中压力大，怕王奕鸥身体吃不消，建议她考中专。王奕鸥很是失落，她也知道，自己无论怎样坚强怎样努力，都不敌身体上的脆弱。于是，她无奈地报考了一所中专。

中考结束后，王奕鸥便开始了对另一种新生活的向往。想想自己已经十六岁了，她不想让父母每天接送她上学、放学。于是，暑假一开始，她就忙着锻炼身体。她让爸爸给她买了一辆自行车，后面带两个保险轮，不至于歪倒那种。然而，在她练习骑车的时候，厄运再一次降临。

她还是骨折了。而且这一次比前三次都要严重。以前全部是股骨的部分骨折，比较好愈合。而这次是“股骨颈骨折”，只能做手术用钢钉固定。躺在病床上，王奕鸥痛苦地呻吟着。不只是因为疼痛，更是因为绝望。算一算，从第一次骨折开始，几年一次。难道这是命中注定的劫难吗？每一次，都是在她满怀希望奔向新的生活的时候，命运，是不是对她这个“瓷娃娃”太残酷了！

看着满脸无助和绝望的女儿，王允华的心都碎了，他不能让女儿自此颓废下去。一天，王允华听说张海迪在书店为她的新书《生命的追问》签名售书，立刻去排了很长时间的队，轮到他的时候，他向张海迪介绍了王奕鸥的情况，并留下了女儿的电话号码。张海迪在书的扉页上写下了：“勇敢，坚强！”几天后，张海迪又打电话给王奕鸥，鼓励她要坚强地面对一切逆境。听着海迪姐姐热情亲切的话语，王奕鸥感动得哭了。她当即表示，自己一定要勇敢走下去。

瓷娃娃女儿是父亲骄傲

中专最后一年的下半学期是实习期，可以自由地支配时间。王允华便想为女儿做腿骨弯曲手术。但专家说做这个手术必须冒股骨头坏死的风险。“我要做这个手术！”十九岁的王奕鸥做出了人生第一个意义重大的

决定。母亲不同意，怕一旦手术失败王奕鸥再也站不起来了。王奕鸥却倔强地一再坚持，最后还是王允华对妻子说：“我们还是听从奕鸥的选择吧！”就这样，王奕鸥又一次进了手术室，万幸的是，手术特别成功！

漫长的恢复期间，锻炼、学习成了王奕鸥生活中最重要的两项内容。这期间，她参加了成人高考，被北京大学专科录取，学习计算机信息管理专业，同时又取得了会计从业资格。

王奕鸥二十岁生日的时候，她的右腿弯曲已经通过矫正完全康复。医生也说过，成骨不全病人到二十岁发育基本成熟后就会逐步好转。这一天，王奕鸥等得太久了，她太想早日独立不再做父母的负担，她觉得自己有太多的梦想要实现，太多的事情要做了。

在王奕鸥的内心深处，还有一个大学情结，于是她做出了人生中的第二个重大决定——辞职上学。经过复习，她顺利地专升本考上了北京交通大学会计专业。当时填报专业时，父母都希望她填报山东大学，离家近，方便照顾她。然而，这正是王奕鸥不希望的。

在大学里，王奕鸥隐瞒了自己的病情，没有人知道她曾经是个“瓷娃娃”。在北京，王奕鸥得知有医院引进了可以治疗改善成骨不全病的药物，她开始去接受药物治疗，并建立了成骨不全患者网站“玻璃之城”。

王奕鸥大学毕业后，选择了北京一家在公共卫生领域致力于法律维权的机构，在这个公益组织里，帮助更多的因身体状况造成的弱势群体，并发起建立了“瓷娃娃”关怀协会，和美国以及欧洲的成骨不全患者保持联系。去年，她辞去工作，正式全职管理“瓷娃娃”关怀协会，呼吁大家一起努力改善成骨不全及罕见疾病群体的生存状态。

对于女儿的选择，王允华没有反对，而是拿出了所有积蓄，支持女儿的协会发展。协会在王奕鸥的努力下，办起了《瓷娃娃期刊》，定期向病人免费赠送。

王奕鸥的爱心奉献，使无数成骨不全病人在绝望中又看到了希望，她被“瓷娃娃”病人及家属亲切地称为“美丽的天使”。王奕鸥从一个脆弱的“瓷娃娃”，历经磨难一路走来，成为了更多“瓷娃娃”病人的精神支柱。谈到她的成长和成功，她深有感触，最感激的是父母的付出。她说，父爱，是支撑她成功的骨髓！ 王发财 胡秀欣

在“文革”中朱德的境遇，各种历史资料一直都是语焉不详的，尤其是关于他被软禁之后又被赶出中南海这一段，很少有人能完全清楚它的来龙去脉……

朱德被赶出中南海内幕

老师朱德被批斗

自从“文化大革命”开始，朱德就常住在市郊的别墅里。他和以前一样，对中南海的事情不太深究，对会议桌以外的事情就更不打听了。尽管他每年要多次下基层，倾听群众的声音，但对中央内部核心机密却知之甚少，他也不打听，不传不说。

“文化大革命”小组成立后，他似乎更加沉默寡言，更加“孤陋寡闻”了。然而老师的心一天也没有沉默过，面对纷乱的局势，他陷入了深深的困惑之中……

他不理解！不理解党内斗争为什么要用“打倒”这么激烈的字眼，他多次将这种不理解在各种会议上提出来。然而他的困惑在这特殊政治环境里无疑是一组不和谐的音符，对于燃烧起的熊熊烈火也无疑是杯水车薪。

和“中央文革小组”唱对台戏的结果，只能是把自己往老虎嘴里送。

没多久，在林彪、陈伯达等人的授意下，由“文革小组”成员戚本禹挂帅，贴出了第一张打倒朱德的大字报，很快，“大军阀、大野心家、黑司令、轰出中南海、批倒批臭……”的标语布满北京街头。

一天上午，朱德突然接到康克清的电话，说是大字报贴到了中南海里边。朱德连忙赶回中南海，汽车才进中南海西门，就远远看见白花花的字报贴得到处都是，把老师的心揪了起来……这是中国政治中心啊！哪儿乱都不能乱到这里啊！

尽管门外的大字报还在不断更新，红色叉叉还在延续，房子里面的朱德依然平静地生活和工作。早晨散步时，他常驻足在批判自己的大字报前仔细阅读，读到胡说八道离谱处，还会发出笑声。看来大字报不足以将这个老师扳倒，“文化大革命”小组决定升级斗争形式，一场批斗朱德的大会在首都体育场紧锣密鼓准备着，后来在毛泽东亲自干预下才偃旗息鼓，草草收场。

父女在传达室见面

中南海里有人贴朱德大字报的事情传到了他女儿朱敏的耳朵里，这位在北京师范大学当教师的知识分子，只觉得急火攻心。

朱敏立即骑自行车去中南海看望父亲。朱敏到西门后，和以往一样掏出进入中南海西门的证件，递给站岗的卫兵。卫兵看了一眼，证件已经失效，不能进去。

朱敏走到旁边的传达室给父亲打电话。朱德在电话里听说女儿不能进中南海，许久没有说话，好一会才说：“不让进来，就不要进来了，我们没有什么，你们不要担心。要相信党中央，相信毛主席，这种状况会结束的。你在传达室等一会，我让你妈妈去门口……”

朱敏没有料到，自从女儿这次不能进中南海，也就意味着家人再也没有进中南海看他的权利了。

过了一会，康克清急匆匆地来到传达室，和朱敏谈了父亲的近况，听说父亲除了沉闷外，其他都说得过去。朱敏这才放下心来。但是不能和父亲见面，心里觉得堵得慌。

到了1967年的下半年，骨肉分离闹剧愈演愈烈，最后连康克清也有家难归了，她不能再在家陪伴朱德，被全国妇联造反派组织拉去批斗游街，吃住都在全国妇联的大院里。

自从朱德开始被红卫兵大字报打上红色叉叉后，朱敏一家在北京师范大学的日子一天比一天紧张。

果然没有几天，朱敏便在家中开始“迎接”频繁“光临”的红卫兵小将们，洗耳恭听他们的“教

育”，看着他们挥动纤细的膀臂，口口声声要她交代父亲反毛主席的罪行。朱敏只好想法找父亲的“罪行”。比如爱看川剧，这是喜欢封建帝王将相的表现。比如爱爬山，这是资产阶级的享受主义，再比如爱养兰花是小资产阶级情调，等等。

在这期间，朱敏夫妇终于获得了一点自由，可是他们依然不能回中南海的家。他们每次去中南海，只能在传达室和父亲或者是康克清妈妈见面，简单交谈几句。

可是到1969年底，连传达室这处唯一温暖的地方也失去了亲情的温度。

林彪“紧急命令”搞疏散

白纸黑字，教育了几代人的党史和军史，一夜之间颠倒成黑纸白字，说什么南昌起义失败后，是林彪把保存下来的部队带上了井冈山和毛泽东会师的。原来课本上有一篇课文《朱德的扁担》也改名换姓，变成了《林彪的扁担》。朱敏和她的孩子们将这些看到的和听到的事，悄悄讲给朱德听。朱德听后，也不做声。有时见孩子愤慨的样子，反过来教育他们：“历史终究是历史，这是谁也改变不了的！”

1969年10月17日，林彪突然抛出了一个“关于加强战备，防止敌人突然袭击的紧急指示”，全军立即随着“副统帅”的惊惶失措，进入了紧急战备状态。朱德接到这个紧急指示后，对康克清说：“这里面有鬼呵。现在毫无战争迹象，战争又不是小孩子打架，凭空就能打起来的，打仗之前会有很多预兆和迹象。”

朱德这话说完没两小时，一个紧急电话打到朱德的办公室，叫朱德24小时之内离开北京，疏散到广东。这比当年朱德在德国留学，遭德国当局驱逐逐离境的时还要紧迫。朱德接完电话，哭笑不得，谁听说过战争在即，却让身经百战的将帅们远离战争指挥中心？

朱德看着还没有从批斗中完全解脱出来的妻子，说：“这次你和我一起走，一来我有人照应，再说我不放心将你一个人留在北京。以后他们会对你怎么样，很难保证。”可是没有全国妇联军代表点头，康克清这位全国妇联副主席没有自由行动的权利。朱德果断地给周恩来打电话，周恩来当即同意朱德带妻子同行的请求，并且说全国妇联方面由他去做工作。危难之中，是周恩来及时伸出援助之手，避免朱德孤身一人流落他乡。

朱德走得非常匆忙，连孩子们都不知道。就这样，83高龄的元帅被林彪一号紧急命令送到了遥远的广东。

抵达广州后，朱德被送到了广州郊区从化疗养院。规定他们不准随便进入市区，散步范围不能超过疗养院桥头的警戒线。

和朱德一起疏散的还有许多老师，陈毅到石家庄，聂荣臻到邯郸，徐向前到开封，叶剑英到湖南，还有一起被打成“二月逆流黑干将”的谭震林、李富春等十多人也被“疏散”，统统限期离开了北京。北京上空的正气稀薄了。

1970年8月，中共中央九届二中全会在庐山召开。在这之前，朱德被通知回北京，原因是全国人大常委会要开会讨论宪法，委员长不到场主持这会是没法开的，所以朱德有幸比其他老师先一步回北京。这次朱德回京就再不肯进中南海住，而是在万寿路总参的一处房子里住了下来，和女儿、孙子们才有了团聚的日子，直到朱德1976年离世，他再没有进中南海居住。

顾葆孜/文 摘自《中南海人物春秋》