

“我不恨老天，我喜欢我的生活”

——《国家地理频道》带你走进巨人和侏儒的世界

苏莎的故事

一生都要踮脚半蹲

当美国马里兰州的坎贝尔夫妇在俄罗斯一家孤儿院看到小苏莎时，他们一下子就喜欢上了她。

丈夫马克·坎贝尔说：“他们把这名小女孩带了进来，她大部分时间低头望着自己的脚指头。当她偶然抬起头，露出微笑时，我们两人立刻喜欢上了她。”

小苏莎不会说话，一方面是因为她还没有长出门牙；另一方面是因为她的下颌骨构造特殊，使舌头不利于发音。

小苏莎是名患侏儒症的儿童。坎贝尔夫妇把小苏莎带回美国后发现，小苏莎患有一种罕见的侏儒症。再加上出生后遭到生身父母遗弃，医生更难以调查她的家族病史。

为医治小苏莎，坎贝尔夫妇找到威尔明顿儿童医院的查尔斯·斯哥特医生，他是世界知名的侏儒症专家之一。斯哥特发现，小苏莎的病症相当复杂。

斯哥特说：“她的大腿骨非常短，且向前弯曲。形状类似回旋飞镖。”这意味着，小苏莎无论站立还是行走都要踮着脚尖，保持一种半蹲的痛苦姿势。医生已把这种罕见症状命名为“苏莎综合征”。

无论如何，坎贝尔夫妇都不会放弃小苏莎。妻子苏珊还记得，她的外婆曾告诉她母亲一句话：“把苏珊带回家，好好爱她。”

苏珊的母亲做到了，如今，轮到苏珊。

坎贝尔家的故事

侏儒父母健康儿子

“好好爱她。”这句话对于苏珊的母亲和如今的苏珊意味深长。与小苏莎相似，苏珊和她的丈夫坎贝尔也是侏儒症患者。

苏珊身高 1.17 米，现年 46 岁，她的父母和兄弟都身高正常。苏珊所患的侏儒症在医学上较为常见，称作“软骨发育不全”。

苏珊的丈夫坎贝尔身高 1.39 米，是美国社会福利局一名系统分析员。坎贝尔患有一种更罕见的侏儒症，医学上称为“软骨发育不全”。在侏儒症患者人群中，坎贝尔已算是“高个子”。同时，坎贝尔的身材比例还算正常，只是胳膊有些短。

坎贝尔夫妇还有一个亲生儿子，名叫乔舒亚，现年 9 岁。乔舒亚是个身高正常的孩子，现在已比他的妈妈高了。

“我常帮妈妈拿高处的东西，尤其在杂货店中。”乔舒亚说。

与同龄小伙伴在一起时，乔舒亚总要解释他特殊的家庭。“我告诉那些小孩，老天造就了我的爸爸妈妈，我爱他们。”乔舒亚说。

苏珊、坎贝尔、乔舒亚和小苏莎构成一个特殊家庭，住在巴尔的摩市。坎贝尔的家和普通人的没有太大不同。为使家里更“舒适”，坎贝尔改造了厨房，把灶台做得矮了些。

当有人问苏珊，她的家庭有什么不一样时，苏珊说：“我们是个由妈妈、爸爸、儿子和女儿组成的四口之家，生活充满欢笑和快乐。我们与其他家庭一样，没有什么不同。”

沃科文斯基的故事

巨人有颗金子般的心

伊戈尔·沃科文斯基的世界，或者说他眼中的世界，与苏珊完全不同。24 岁的沃科文斯基身高 2.33

米；苏珊·坎贝尔，身高 1.17 米；伊戈尔·沃科文斯基，身高 2.33 米；桑迪·艾伦，身高 2.31 米……

他们看起来和普通人的不一样，但他们同样拥有这个世界，同样拥有自己的生活，同样拥有快乐。《国家地理频道》最新一期节目带我们走入这些巨人和侏儒的世界。



▲ 艾伦(右图)患了巨人症的沃科文斯基(左图)与

米，现住在美国明尼苏达州。

他有一个特殊的家：高高的天花板，2.7 米多长的床。当他走出这个家时，他总要俯视周围一切。“当我迈出家门，一切都变了。”他说。

当沃科文斯基只有 3 岁大时，他已将近 1.52 米高。医生当时诊断，沃科文斯基脑内有肿瘤，导致脑垂体出现异常。因此，7 岁时，他从乌克兰移居美国，接受治疗。医生原本试图切除肿瘤，但肿瘤位置过深，无法完全切除。于是，沃科文斯基只能不断长高。直到 21 岁时，长高到 2.33 米。

身高确实给沃科文斯基的生活带来诸多不便，比如找一双超大号的鞋。他说：“对于我来说，要想找到一双合脚、舒适的鞋实在太难。我的脚先前已经因为鞋不合适而受伤，如果再找不到合适的鞋，我的脚就根本无法复原了。”

沃科文斯基在小朋友中非常受欢迎。他的朋友说，这是因为他有一颗金子般的心。当然，应该说有一颗“大块金子般”的心，因为医生说，沃科文斯基的心脏足有 0.6 公斤，体积是正常人的心脏的 2 倍，每次心跳可输送半杯血液。

艾伦的故事 最高女性难离轮椅

现年 52 岁的桑迪·艾伦至今保持着世界最高女性的吉尼斯纪录，她身高 2.31 米，191 公斤的体重已让她的双腿不堪重负。

艾伦现在住在印第安那州一家疗养院中。她无法行走，只能由朋友帮忙开车带她出行。

人们对她的生活总是充满疑问。她笑着说：“人们问我各种问题，例如你怎样上厕所等。现在，什么样的问题都不会让我吃惊。”



■ 坎贝尔一家——后排：苏珊的母亲；中排：乔舒亚(左)、马克·坎贝尔(中)、苏珊(右)；前排：苏莎

艾伦是美国 NBA 职业篮球联盟印第安那“步行者队”的超级球迷。步行者队给她送来了特殊的鞋、床以及其他个人用品。

艾伦还和 NBA 球星奥尼尔颇有缘分。奥尼尔听说她的事情后，送来了鞋和衣服。如果奥尼尔和艾伦站在一起，还要比艾伦矮上 15 厘米，也要轻上 40 多公斤。医学认为，奥尼尔等篮球运动员超出常人的身高源于家庭遗传。

特殊人的烦恼 学会面对异样目光

坎贝尔、苏珊、苏莎、沃科文斯基、艾伦，他们之间看起来那么不一样，但他们都要学会一件事：面对周围异样的目光。

艾伦说：“我明白，为什么人们见到我时会禁不住多看几眼。他们可能从未看到像我这么巨大的人。我理解他们。但有些人却非要表现得像个小丑，我很早就见过这样的人了，我为他们感到难过。”

苏珊说，她已很久没遇见艾伦所说的那种“小丑”式人物了。“几十年前，我还是孩子时，我见过许多这样的人。那时候，我更在意这些人的目光。随着年龄增长，我意识到不能让他们影响我的生活。如果我花时间去看他们的嘲笑，也就意味着浪费我的生活。”

艾伦 10 岁时已是 1.90 米高了，交朋友成了难题。“我在高中时有两个女伴，不过也只有这两个朋友。其他人不理我，因为我太高了，当地人把我当怪人。”她说。

苏珊说，她上高中时基本没有约会过。不过，她当时每年都要去一个叫做“全美小人国”的组织。“我每年参加这个组织的年会，那一年一次的约会，我可以和身高差不多

的人一起跳舞。”她说。

艾伦说，她在高中曾约会过。她说：“许多普通男子对个子高的女人感兴趣。现在常有人问我，你结婚了吗？我会回答，我不可能结婚。因为我需要戴 16 号的超大戒指，所以我需要找到一个非常有钱的男人，买得起足够大的钻石。”

“不过，我想，我不喜欢结婚。我喜欢独立的生活，”艾伦说。

特殊人的生活 包容一切乐于助人

坎贝尔、苏珊、苏莎、沃科文斯基、艾伦，他们是和普通人有点不一样，但所有人其实都生活在同一个世界内，所有人——无论高或者矮——都要学会适应生活。

苏珊和艾伦都意识到，她们不能永远活在自己的世界。他们需要和社会接触，也需要其他人帮助。

苏珊说：“我先前还曾试图自己去拿杂货店货架高处的东西。现在我不会这么做了，我会请别人帮忙：‘请帮我把那个东西拿来好吗？’”

苏珊和艾伦学会的第二件事是乐观面对一切。她们开朗、幽默、包容，总是乐于回答周围人对她们的疑问，无论那些问题已问了多少遍。

苏珊说：“就像一句老话，当生活给了你柠檬，你就去做柠檬水。生活确实如此。”

艾伦说，正因为她独特的人生，她“更加关心别人”。她说：“我更愿意做一名付出者，而非索取者。我爱开玩笑。其实有时笑比哭更难。哭有时更能释放情感，但我还是宁愿笑。我总是试着帮别人。只要我能帮一个人改变生活态度，那就值了。”

“我不恨老天让我这样特殊，我为我的身高感到骄傲。我喜欢我的生活。”艾伦说。

耿学鹏

相关链接

人类的脑垂体与巨人症和侏儒症

人的脑垂体是控制人的生长发育的机关，如果脑垂体激素分泌出现异常，就会影响到人的发育。

有一些身材高大的巨人，就是因脑垂体长瘤，导致分泌过量生长激素而引起的。肿瘤越长越大，导致脑垂体受到破坏，使身体不能产生控制性发育及其他重要生理活动的激素。

而那些身材异常矮小的侏儒（一般身高在 1.2 米以下的成人就是患了侏儒症）大多数是因脑垂体分泌的生长激素不足造成的。有些侏儒症患者除肢体和躯干特别短小外，其他一切正常；有些则伴有身段比例不匀、性发育不全，甚至智力偏低等状况。因内分泌功能不全而得病的侏儒，大都有性发育障碍，停留在发病时的水平，但智力一般都属于正常。

软骨发育不全

软骨发育不全又称软骨发育不良。这是一种具有特殊外形的侏儒症，也是侏儒症中较多的一种类型。本病为遗传性疾病，如果病人为男性，其子女有一半机会患病，但女性几乎不传给后代。有 80% 的病人散发于父母、兄弟均正常的家庭中。它的发病率是 1/25000，而且没有种族和男女性别差别。

由于软骨骨化障碍，骨骼早期融合，患者四肢长骨不能纵向生长，却能增粗，表现为四肢粗短，身材矮小，特征为成人的躯干、小孩的四肢。新生儿出生时体征已明显，并随着年龄增长而更趋明显。由于四肢长骨只能增粗，长度受阻，四肢显得短粗，站立时手不过髌，至成人时，男性一般身高为 130 厘米，女性为 120 厘米。

肢端肥大症和垂体性巨人症

巨人症和肢端肥大症系腺脑垂体生长激素细胞腺瘤或增生，分泌生长激素过多，引起软组织、骨骼及内脏的增生肥大及内分泌—代谢紊乱。临床上以面貌粗陋、手足厚大、皮肤粗厚、头痛眩晕、鼻鞍增大、显著乏力等为特征。发病在青春前期，骺部未闭合者为巨人症；发病在青春后期，骺部已闭合者为肢端肥大症。巨人症患者有时在骨骼闭合后继续受生长激素过度刺激可发展为肢端肥大性巨人症。

单纯的巨人症较少见，成年后半数以上继发肢端肥大症。早期发病多在青少年时期，全身成比例地变得异常高大魁梧，远超过同龄人的身高与体重。晚期当患者生长至最高峰后逐渐衰退，表现为精神不振，四肢无力，肌肉松弛，背部佝偻，毛发脱落，代谢率减低，心率缓慢，血糖降低。衰退期历时四五年左右，患者一般早年夭折，平均寿命 20 余岁。由于抵抗力降低，易死于继发感染。