

一对美国夫妇领养与儿子患相同疾病的韩国男孩

侏儒兄弟俩 结伴共成长

找个伙伴 相互支持

1995年的一天,已有7个月身孕的苏珊娜·格拉夫到医院做超声波检查,结果令她震惊:腹中孩子头部过大,头部发育程度超过四肢。医生告诉时年31岁的苏珊娜,孩子极可能是软骨营养障碍性侏儒,婴儿出生后还可能面临智障和夭折危险。

威尔顺利出生。体检结果显示,他不仅拥有正常智商,而且拥有正常的预期寿命,但仍为软骨营养障碍性侏儒。

威尔的父亲、现年43岁的约翰·格拉夫经营一家小旅馆,他对美国《人物》杂志记者说:“我们曾有很多顾虑。比如,威尔能否保护自己?威尔出生时我31岁,从未与任何侏儒说过话。”

格拉夫夫妇最终决定,要让威尔尽可能地像健全儿童一样成长。

一天,在阅读“美国侏儒协会”提供的材料时,苏珊娜被一则新闻吸引住。苏珊娜发现,一个名叫金永凡的韩国侏儒孤儿一年来始终无人领养,她回忆说,“当时,我的心都要碎了”。

格拉夫夫妇意识到,他们可以领养这个居住在地球另一端的侏儒孤儿,在给他温暖的同时,让他成为威尔的好伙伴。这样一来,两个孩子就能在成长过程中相互支持。“我们当时设想,如果两兄弟能彼此拥有,在日常生活中相互理解,那该是一件多好的事。”苏珊娜说。

亲密兄弟 性格迥异

领养手续办理历时9个月。其间,格拉夫夫妇努力学习韩语。

1998年1月,韩国侏儒孤儿金

永凡来到格拉夫夫妇位于匹兹堡的家,改名为马克斯。马克斯当时只有两岁,十分害羞。但不久后,马克斯和威尔就“打成一片”,十分亲密。

■ 马克斯(左)和威尔两兄弟在一起玩



永凡来到格拉夫夫妇位于匹兹堡的家,改名为马克斯。马克斯当时只有两岁,十分害羞。但不久后,马克斯和威尔就“打成一片”,十分亲密。

《人物》杂志记者在格拉夫家看到,兄弟俩在踢足球,场面十分激烈。当马克斯抢到球时,威尔一下子冲过来,猛撞马克斯头部,把马克斯撞倒在地,接下来是一场混战……

兄弟俩不仅是亲密玩伴,更是相互支持的“战友”。马克斯脊椎弯曲和臀部不平衡经常给他带来疼

痛。他走起路来一颠一簸,容易摔倒,有时还需要威尔扶一把。

马克斯说:“威尔有时会故意绊倒我。”威尔反驳说:“我就是这样,只想让你多锻炼锻炼。”

就像这样,小哥俩常常斗嘴,有时也会拳脚相加,但这一点也不影响他们的兄弟情谊。马克斯说:“如果我们当中一个人感觉失落,就会找另一个人倾诉,因为我们能充分理解对方。”

格拉夫夫妇的最大心愿是让兄

弟俩融入社会。上小学时,兄弟俩不时遭到同学的冷嘲热讽。马克斯回忆说:“过去,上幼儿园的孩子都会嘲笑我们。有几次,我甚至觉得受不了。但每当这时,当我看到威尔总是昂着头面对挫折后,我意识到,‘要学会忘记别人的嘲讽,抬起头做人,这样你才能成功’。”

两兄弟虽然亲密无间,但性格迥异:威尔习惯早起,马克斯习惯晚睡;马克斯喜欢上网玩“海绵宝宝”,威尔认为只有小孩子才会玩这种游戏;威尔擅长弹吉他,马克斯喜欢打鼓;两人都抱怨,对方睡觉时打鼾声音太大。学校采用选课制,两人只有自然科学课在一起上。

邻居库斯比特说:“马克斯说起话来滔滔不绝,威尔却总是一副酷酷的样子。”

融入社会 生活独立

库斯比特12岁的儿子库珀是兄弟俩的好朋友。两兄弟经常到库斯比特家做客,玩得尽兴时,还在库斯比特家过夜。

库斯比特说:“这两个孩子生活很独立。对他们而言,我家的桌椅都很高,吃早点时,我本想把他们抱到椅子上,但他们坚持自己坐上去。”

两兄弟现在在当地一所初中学习。学校为他们设计了较矮的桌椅。课间,当兄弟俩走动时,多名同学会围在他们身边,避免他们摔倒。

计算机课的老师麦克·克林顿说:“大家似乎都已忘记他们是侏儒。”12岁的彭特兰说:“如果我无意间说出类似‘这个东西你够不到’的话,他们也不会生气。他们是我们的好朋友。”

杜鵑

相关链接

软骨营养障碍性侏儒,又称软骨发育不全或胎儿型软骨营养障碍,是一种软骨内骨化缺陷造成的先天性发育异常。

美国约翰斯·霍普金斯儿童医疗中心医生迈克尔·艾恩说,软骨营养障碍性侏儒是一种最常见的侏儒,每2.6万名新生儿中有1名患此病。患者刚出生时即可见其身体长度正常而肢体较短,这种差别以后逐渐明显。

但患者智力及体力发育良好,且有常人的寿命。有些患者头部较大,额头突出或下肢弯曲。患者成年后的身高最高约为1.22米。

艾恩说:“大多数软骨营养障碍性侏儒患者可正常进行跑、跳、学习等活动。他们几乎可以做正常人能做的任何事情,过充实、积极向上的生活。”



■ 1999年时,3岁的马克斯和威尔

新民网互动平台:请访问 HDXINMIN.CN,在页面搜索框输入文章后编号即可参与互动。博客:访问记者的博客 详细:获取更多信息 评论:发表评论 调查:参与投票 爆料:提供新闻线索或与本文相关的信息 征集:征集新闻线索、征文等

博世创新科技

360度自动追踪摄像系统,带来全天候的安全保障

BOSCH

创新的博世360度自动追踪摄像系统。公共场所是社会生活的重要组成部分。广场,车库,零售店,银行,娱乐场所……每一处的安全,都是人们享受生活的重要保障。博世创新的360度自动追踪摄像系统,集高清晰度光学成像、精确的摄像机控制以及超强的灵敏度于一体,全天候监测你身边的每一个角落,让你远离任何危险处境。博世创新科技,拥有安全感,日夜都安心。

更多信息,敬请浏览 www.bosch.com.cn



BOSCH

博世 科技成就生活之美