

不屈于命运的“捉弄” 骑着扭扭车参加高考

“瓷娃娃”少年“奔跑”逐梦

□ 全媒体记者 白萍
通讯员 刘修远

6月7日、8日，宿松中学高三学生张亮骑着扭扭车参加了今年高考。因患有“脆骨病”，他下半身残疾无法独立行走，身高只有同龄人的一半。

21岁的张亮，不屈于命运的“捉弄”，锻造出钢铁般的意志，奋力“奔跑”追逐梦想。乐观坚强的他说，好看的皮囊千篇一律，有趣的灵魂万里挑一，他要成为有趣的人，过有趣的人生。

20年骨折50多次 病痛让他更加坚强

6月10日，在宿松县五里乡万元村一处农家院里，张亮穿着干净整洁，坐在浅蓝色扭扭车上。他双手控制方向盘，右腿搭在左腿上，左脚不时蹬地助力，熟练地骑着扭扭车穿行，虽然爬坡过坎时略显吃力，但算得上“行动自如”。“除了上课和睡觉，扭扭车就是他‘腿’。”张亮奶奶方桂兰说。

一岁多时，张亮被确诊为成骨不全症，即“脆骨病”。20年来，张亮总共骨折过50多次，其左上臂骨折过多次，至今绑着四根夹板，裹着好几层纱布。“这个地方的骨头始终没长好，还是完全断开的状态，不绑的话，孩子左手就使不上劲。”奶奶说着话，眼中含着泪，“从初二绑到现在，已经5年了。每半个月，我给他换一次。每次换，我都非常难受。”

张亮两岁那年，母亲因无法接受他生病的现实离家出走了，至今杳无音信。为了生计，父亲常年外出打工，张亮由爷爷奶奶抚养长大。

随着慢慢长大，张亮也想和同龄人一样“走路”，但他就是站不起来，也迈不开步，只能用手在地上摸爬着前进。一身的泥灰、满手的划痕，张亮艰难地向命运抗争着。

高中时期，张亮很少骨折，但季节变换或是气温突变时，常常疼到几乎失去知觉。“现在没有好的治疗方法，只能吃止疼药。”张亮说，课堂上如果疼得受不了，他会用力咬住铅笔。

“高中三年来，他从未因身体不适请过一天假，感冒发烧也会坚持上课，他有着与这个年纪不相符的忍耐力与承受力。”张亮的高中班主任张国锋告诉记者。

采访中，笑容一直挂在张亮脸上，哪怕多次提起疾病带来的伤痛，他也总是轻描淡写地叙述着，没有任何悲感。“为什么这么乐观？”记者问。“这么多年已经习惯了，病痛反而让我变得更加坚强。”张亮答。

奶奶是指路明灯 引导他走好求学路

对张亮而言，奶奶是他灰暗人生中的一盏明灯，指引他“大步”前进。“让张亮去上学。”不管日子多么



①6月10日，乐观的张亮在家门口拍摄蓝天白云。②家中客厅墙上贴着张亮的多张奖状。③张亮与爷爷奶奶。④张亮在学校走廊上“行走”。

全媒体记者 储永志 摄

难熬，方桂兰始终坚持着，“我们没法治好孩子的身体，他必须得上学，学本事，保证以后能自己养活自己。”

但和同龄人相比，张亮实在是太瘦小了，直到9岁才上小学。当时，方桂兰果断拿出家中大半积蓄，买了一辆电动三轮车。她不会骑，就想着法子求卖车的老板教。翻车摔倒了，膝盖磕出血了，方桂兰忍着痛继续学，直到学会为止。

从此，乡间小路上，方桂兰骑着三轮车，带着虽有残疾却满面笑容的张亮去上学。到校后，方桂兰再抱张亮到教室里坐好。12年来，祖孙二人风雨无阻，方桂兰的脊柱在日夜操劳中一点点地被压弯。

让方桂兰高兴地是，张亮的学习成绩一直很好。“张亮喜欢学习，也非

常努力。他小学时的成绩不是班级第一名就是第二名，初中总是排在班级前三名。”方桂兰指着家中客厅的一面墙说，墙上至今还贴着张亮的多张奖状，这些都是她最看重的“宝贝”。

2019年6月，张亮在宿松县城参加中考，和其他考生不同的是，他是全县唯一一个坐在轮椅上参加中考的考生。最终，他以730分(总分825分)的优异成绩考入省级示范高中安徽省宿松中学。拿到通知书那天，方桂兰喜极而泣。当时，全县共有8000多名考生参加中考，张亮的中考成绩排名是599名。

高中三年，方桂兰继续陪伴张亮读书。学校专门腾出一间距离教室只有几步路的屋子给张亮做宿舍，方便他上下课，也方便方桂兰照顾他。

三年里，张亮成绩保持稳定。今年高考，他全力以赴，表示自己发挥出了正常水平，如果能顺利考上大学他打算学习计算机专业。

10年用坏10辆扭扭车 他向往更加美好的未来

奶奶的辛苦付出，张亮看在眼里，急在心里，他想尽办法让自己“走路”。他曾利用小凳子来带动下半身前进，不但速度太慢，而且非常容易导致骨折。

11岁那年，张亮在亲戚家看到小孩子玩扭扭车，他瞬间眼前一亮，觉得找到了“出路”。张亮坐上去试了试，很快就学会了，从此，扭扭车成了他的“腿”，带着他去想去的地方。

至今，扭扭车已陪伴张亮整整十年，期间用坏过10辆颜色各异的扭扭车。“是它们默默陪着我度过那些艰难的日子。”张亮说，每一辆扭扭车，他都把它们当成朋友，时常擦拭，坏了也舍不得扔，买点零件修修补补再管一阵。

有了扭扭车助力，张亮的人生更加明朗开阔。三年前，他骑着扭扭车来到高中班主任张国锋的面前。张国锋曾一度担心，张亮会不会是个敏感的孩子？能不能跟同学和睦相处？令他没想到的是，这个“瓷娃娃”不仅学习好，而且品行好、个性开朗、风趣幽默，“课堂上回答问题声音最响亮的是他，班里活跃气氛的也是他。”

“我得到了家人、老师、同学和社会各界太多的关爱和帮助，这足以支撑我坚强勇敢地面对生活。”张亮表示，读书、写诗、摄影，是他学习之余最喜欢的三件事，他攒钱买了人生的第一台单反相机，“岁月漫长，是它们给了我力量。”

《战争与和平》《百年孤独》《银河铁道之夜》……说起读过的书，张亮如数家珍。他说，读书让他遇见更有趣的灵魂，让他知道自己并不孤单。

相机是他的另一个“好朋友”，他在网上学习摄影课程，关注摄影博主跟着练习，对照影集揣摩构图……在张亮的影集里，有明艳的花朵，也有西下的夕阳；有热血少年，也有小镇姑娘。

“少年人不该被束缚 以说无痛痒于时光 他们是晨光一缕 将黑暗破散 他们配得上世间所有的爱与信仰 他们拥有最愿意冒险的勇气 因为年轻的心与年轻的眼睛 因为跌倒还要立即爬起来的决心……”这首题为《少年》的诗，是他自认为写得最满意的一首诗。

在张亮看来，诗承载着对自我的激励和对生活的向往，“写作于我来说，是一种自我独处，会让我更加了解自己的内心，更加懂得如何面对生活，如何继续向前。”

高考结束后，张亮计划8月下旬独自一人带着扭扭车去丽江旅游，“我已经长大了，变得更加厉害了，我想试着一个人出去走走看看，开始全新的生活。”张亮目光坚定地说。