

# “白雪公主”洪娜:目虽微光,心若初晴



●特约记者 甘明强 通讯员 熊雁

洪娜是一位先天性白化病患者,出生时那醒目的白色胎毛,便预示着她不同寻常的命运。她视力极弱,为二级残疾,比盲人好不了多少。她一直疾病缠身,手臂摔断留下了后遗症,现在又患上了罕见的“红斑狼疮”。但这位天生残疾、命运多舛的姑娘从不怨天尤人,心中始终充满阳光。



## ■儿时的憧憬:我也要做“白雪公主”

“第一眼见到刚出生的女儿时,自己当时就懵了!”回想起女儿出生时的情景,洪娜的爸爸洪波禁不住泪湿衣襟。洪波是崇阳县沙坪镇码头村的一位乡村提琴剧团演员,常年四处奔波,用自己的一副好嗓子在戏曲舞台上“讨生活”。但随着女儿的出生,他的生活也变得异常沉重。

2002年2月27日洪娜出生,只见一头白发,通身雪白的肤色。孩子怎么这个样?当时父母顿感自己的脑袋在“嗡嗡”作响。后来向医生打听才知道,女儿是先天性白化病,这是他们夫妻两个人身上的基因问题造成的,在医学上来说是“万分之一的概率”。

从洪娜记事起,就知道自己的头发像落满了终年不化的雪,皮肤是那种近乎透明的白,连睫毛都泛着浅金色。洪娜最开心的事是听爸爸讲“白雪公主与七个小矮人”的故事,因为她听说“白雪公主”与自己一样,也是皮肤雪白雪白的,那时的她多么羡慕要是有“七个小矮人”每天陪伴自己该是多好啊!而爸爸嗓音极好,又擅长演戏,他经常模仿“小矮人”“米老鼠”“猪猪侠”等卡通动画将女儿哄得开心大笑。洪波告诉女儿,要像“白雪公主”一样自强不息,最终迎来了自己的美好人生。那时的洪娜心头不知不觉刻上了“白雪公主”的烙印,她向往着自己有一天也要像“白雪公主”一样改变命运。

读小学三年级时,负责报到的老师见她视力太差了,建议她去特殊教育学校读书更合适。洪娜的奶奶一把拉住老师的胳膊哀求他:“老师,求求您了,就让孩子在这儿读吧,她不笨啊!”最终,洪娜被幸运地留下了。但由于各种原因,她的成绩并不理想,慢慢地开始害怕考试,害怕上学。而家中的变故更是雪上加霜,父母离异让洪娜渐渐变得更加胆小、内向、自卑,她甚至不敢面对这个世界。

当洪娜感到最孤独无助的时候,她遇到了一盏指路的“明灯”——杨玲老师。杨玲老师是小学四年级的班主任,四年级开学那天,当她第一眼看到躲在教室角落的洪娜时,好像洞察到了洪娜的心思,她觉得这是一个更需要关爱的孩子。

第一次课后,杨老师就把洪娜叫到办公室里谈心:“听说你看不清黑板?那你以后就坐在第一排吧。”第二天早自习,杨老师拿着个硬壳笔记本走进来,径直放在洪娜面前。封面上用红笔写着“课堂笔记”四个字,翻开一看,里面是她熬夜抄的板书。“以后我每天给你抄一份。要是还有不懂的,课间或者放学后,咱就在这儿补。”

此后,杨老师办公室靠窗的角落成了洪娜的“小课堂”。杨老师总是不厌其烦为洪娜“开小灶”。在课堂上当洪娜看不清黑板上的例题时,她就把课本

摊在洪娜面前,用红笔圈出关键句,逐字逐句讲。

期末考试成绩出来那天,洪娜语文75,数学68,这是她上学以来最好的成绩。没想到杨老师此时已经站在洪娜的面前,她轻轻地揉了揉洪娜的头发,非常欣慰地说:“我就知道你行。记住,别人怎么看不重要,重要的是你自己想成为什么样的人。”那天走出教室,洪娜感觉风里都是甜的滋味。

## ■心中有根针:这种疼痛已经习以为常

然而命运总爱作弄这位可怜的姑娘,四年级下学期的一天,洪娜在和同学一起玩游戏时,意外摔断了手臂,导致左手臂骨折严重畸形。

洪娜清楚地记得,第一次接骨时,医生拿着钳子一点点调整骨头位置,每动一下,疼痛就顺着手臂爬满全身,像无数根针在扎神经。她咬着牙坚持,可医生却摇摇头说:“不行,断口太尖,对不齐。”

第二次手术是三天后,躺在病床上的洪娜胳膊肿得像根发面馒头,稍微动一下就疼得浑身发抖。第三次手术前,洪波蹲下来跟女儿平视,他眼里有红血丝,却笑得很温和:“咱们再试最后一次,你比爸爸想象中勇敢多了。”拆石膏那天,医生说骨头总算长上了,只是还有一小块没完全对齐,留下个小小的凸起。

可痛苦并未结束。每逢阴雨天,接骨头的那地方就隐隐作痛,到了夜里更是变本加厉,她常常睁着眼睛到天亮。

现在洪娜想起那个在疼痛里慢慢长出勇气的自己——原来有些伤口不会消失,但它们会变成铠甲,在后来的日子里,再遇到困难时,能想起当年那个不放弃的小女孩。

2018年,洪娜以500分的成绩顺利考入崇阳一中。她依然坐在第一排最靠近黑板的位置,可黑板上的字依旧是模糊的,只能勉强辨认出老师写板书时粉笔划过黑板的白色轨迹。下课铃一响,趁着同学们涌去食堂吃饭时,她才敢把同桌的笔记本借过来,趴在课桌上开始追赶时间。

有次抄物理笔记,一道受力分析图怎么也看不清同桌标的箭头方向,急得她把笔重重戳在纸上。这时,洪娜突然想起当初杨老师给她抄的彩色笔记,鼻子一酸差点哭出来。可转念又想,现在自己长大了,要学会靠自己解决困难。她试着把笔记本举到离眼睛只有几厘米的地方,一点点揣摩,终于弄明白力的方向。

偶尔有同学吃完饭回来取东西,看到洪娜趴在桌上,会轻轻带上门。洪娜每次抄完最后一个字,合上笔记本的瞬间,又会生出点微小的成就感。窗外的阳光移到了桌角,远处传来预备铃的声音,她摸着酸胀的眼睛,知道自己又熬过了一个中午。那些在寂静教室里一

笔一划刻下的字迹,像给自己搭了座桥,一点点往光亮的地方延伸。

洪娜后来才明白,那段独自追赶的时光,磨掉的是胆怯,长出的是韧劲。就像在雾里走路,虽然看不清远处,但只要一步一步踩稳了,总能慢慢靠近想去的地方。

## ■阳光女孩:始终有一颗感恩的心

2021年7月,洪娜考入湖北长江大学文理学院。当洪娜为大学高昂学费踌躇之时,国家生源地助学贷款的优惠政策,极大地缓解了她的经济压力。她无比珍惜这来之不易的学习机会,努力学习专业知识,积极参与各种比赛和活动,并成为了一名光荣的中共预备党员。2023年3月在“楚文化节”大学生“九歌”诗会中获二等奖,2023年5月获校级百生讲坛“优秀主讲人”一等奖,连续获评“三好学生”,连续3年荣获学院二等奖学金与国家励志奖学金。

大学生活中,洪娜主动参加各种志愿活动。最让洪娜难忘的一件事,是在公安县支教的经历。校长找到她,说孩子们想听她讲讲自己“励志故事”。

上课铃响时,洪娜走进教室,讲台下的脑袋齐刷刷抬起来,几十双眼睛亮得像山涧的星星。洪娜正要开口,喉咙却像被什么堵住了,只能攥紧粉笔,指节泛白。这时后排一个扎羊角辫的小姑娘突然举手:“老师,你的白头发像雪花,非常美!”

那句话像颗小石子,在洪娜心里漾开一圈涟漪。她深吸一口气,慢慢开口,从小学四年级摔断手臂的疼,讲到看不清黑板时的慌,再说到杨老师给她抄笔记的暖。讲到动情处,她的声音忍不住发颤,可抬头时,看见孩子们都睁大眼睛望着自己,没人走神,没人嬉笑。有个小男孩悄悄从兜里摸出颗奶糖,放在讲台边,小声说:“老师,吃糖就不苦了。”

讲完时,教室里静了两秒,接着响起稀稀拉拉的掌声,后来越来越响,像山间的溪流汇成了河。洪娜望着那些仰起的小脸,突然懂了杨老师当年的目光——那不是同情,不是怜悯,是平等的看见,是温柔的托举。

把自己活成一束光,哪怕微弱,也能照亮某个角落。

大三暑假,洪娜开始找实习工作,对着实习招聘表一笔一划勾重点——教育机构的助教岗,社区的文员兼职,甚至连咖啡馆的服务生都圈了出来。铅笔尖在纸上戳出小小的坑,像心里那些密密麻麻的期待:等大四攒够经验,就能自己挣生活费了,不用再伸手向家里要。

然而,洪娜无数次求职总是屡屡碰壁,那些拒绝的话语压得人喘不过气。后来她索性把精力全扑在学习上,奖学金证书在抽屉里码得整整齐齐,那是她能抓住的、最实在的底气。

## ■风雨不停:你若灿烂,便是晴天

2024年8月,洪娜猛然发觉胳膊上突然冒出些小红点,她涂了点药也没在意。直到过几天发现红点已经爬到了脖子上,关节也开始隐隐作痛,像有根细针在骨头缝里钻。

最后实在熬不住了,洪娜才忍不住给爸爸打电话。经咸宁市中心医院检查最终确诊为“系统性红斑狼疮”。医生告诉洪娜这病没法根治,得终身吃药。当看到无奈的爸爸去办住院手续时,洪娜坐在病房的椅子上,摸着口袋里那张皱巴巴的实习招聘表,突然觉得特别累,累得想掉眼泪。

第一次住院,同病房的阿姨悄悄告诉洪娜“这病费钱”。当看着爸爸每餐把盒饭里仅有的几块肉片夹到她碗里,而他自己却吃着从家里带来的咸菜就饭时,洪娜的眼睛忍不住湿了。

好不容易出院后,洪娜遵医嘱吃最便宜的激素药,但是副作用让她的脸慢慢浮肿,头发也掉得厉害。可复查时,医生看着化验单皱眉:“尿蛋白降不下来,得换药。”第二次住院,换了稍贵点的药,依旧没用。洪娜此时看到爸爸蹲在医院走廊的台阶上,背影佝偻着,像被霜打了的庄稼,她心里也有一种说不出的难受。

第三次住院,医生把父女俩叫到办公室,语气更加严肃:“必须用生物制剂了,泰它西普,一个月8支,一支770元。再拖下去,肾会出大问题,后面要透析你就后悔了。”“770元一支?”洪娜此时看到爸爸的脸色煞白,声音在颤抖,“一个月就是……6000多元?”

洪波说,现在为了给孩子治病,一家人省吃俭用,但仍然入不敷出,日子过得紧紧巴巴。

屋漏偏遇连夜雨,洪娜80多岁的爷爷奶奶一直体弱多病,而父亲为了拼命为她赚医药费,平常每天忙碌奔波,常常半夜时分才踏进家门。“我绝不能就这么认输!如果命运将我按倒在地摩擦一百次,我也要坚强地站立起来!”洪娜一直暗暗给自己“打气”。

现在每次去医院打针,洪娜都坚持带着笔记本,一边详细记录着自己治疗的反应,一边不断对外投放自己的求职简历。泰它西普的针管很细,扎进皮肤时有点疼,但她知道,每打一次,都是在向生活讨回一点主动权。窗外的树叶黄了又绿,药盒换了又换。但只要摸到口袋里那张还没扔的实习招聘表,就觉得心里有团“小火苗”,风吹不灭,雨浇不灭。

心存希冀,目有繁星。洪娜说哪怕慢慢来,也要一步一步走向那个能自己撑伞的明天。

目前,她一边积极治疗,一边努力尝试尽快找到一份工作,希望自己能够养活自己。洪娜说,自己的梦想,就是要像杨玲老师一样,扎根基层,成为一名乡村小学教师,好想与农村留守儿童“黏”在一起。