

3岁查出先天性心脏病，一年后又确诊患有进行性肌营养不良症，这是一种罕见病，在刘骏的童年记忆里，奔波于各大城市医院的经历最是深刻。

可尽管如此，他仍是一个乐观开朗的少年。3年前考入大学，未来的不确定性曾一度让他迷茫。而一堂生动的思政课，让他重拾信心。

# 罕见病男孩 活出自己的色彩

本报记者 张智超 本报通讯员 尹微

等待的过程总是格外漫长。

距离将微电影成片上传至指定平台已经过去半年了，刘骏和老师们期待已久的好消息终于传来——由21岁的沧州职业技术学院大三学生刘骏根据自身故事创作，学校马克思主义学院思政课教师刘佩雯、刘冲、尹微指导的微电影《微光》，在来自全国700多所高校提交的1684部微电影作品中脱颖而出，获得“我心中的思政课”第六届全国高校大学生微电影展示活动优秀奖。

这不是刘骏获得的第一项荣誉了。他虽然自幼患有进行性肌营养不良症，却一直乐观开朗。3年前刘骏考入大学，未来的不确定性曾让他陷入迷茫，一堂生动的思政课，让他重拾信心。

## 不能奔跑的“骏马”

“我叫刘骏，骏马奔腾的‘骏’。”即便只能用变形的手指控制电动轮椅实现行走，但刘骏仍喜欢这样介绍自己。

像骏马一样自由自在地奔跑在人生路上，一直是父母对他最大的期望。可命运似乎在故意刁难这家人，不仅让他们的期望落了空，更残忍地剥夺了这匹骏马奔跑的能力——刘骏3岁时查出先天性心脏病，好不容易在北京的大医院做了手术，又被确诊患有进行性肌营养不良症。

这是一种以骨骼肌进行性无力萎缩为主要临床表现的异质性基因缺陷性疾病，属于罕见病。随着年龄增长，患者的行动能力会逐渐退化。他们的人生就像被早早刷透的电影，从初期的跑不快、跳不起，发展到肌细胞不可抑制地萎缩坏死，失去行动能力，直至呼吸肌、心肌等都失去力量。

没有哪个父母肯轻易放弃自己的孩子，刘骏的父母也不例外。

他们带刘骏去过很多大城市求医，北京、上海、广州、香港……在刘骏的童年记忆里，奔波于各家医院的经历最为深刻。

进行性肌营养不良症没有特效药，唯一能做的，就是日复一日的康复训练。为了抵抗腿部肌肉萎缩，刘骏每天都要站在倾斜30度的康复器上做拉伸，早上站、中午站、晚上还要站……每一次，刘骏都疼得小腿直发抖，这是他一天中最难挨的时候。

可即便如此，一家人的努力依旧没能换回好消息。到小学五年级，刘骏的肌肉萎缩开始加剧。起初，他还能扶墙、拄拐前行，但很快，疾病就将他死死地按在了轮椅上，上下楼都要人背。

从那之后，站立就成了刘骏的奢望。

## 妈妈背上的上学郎

“上楼还要人背。”病症严重的头几年，总有不了解情况的同学对刘骏指指点点。再加上穿衣、洗脸、吃饭等很多微不足道的小事都需要人协助，刘骏想过放弃。

“不要害怕，只要你愿意，我就背你上学。”妈妈的话，给了他无穷力量。

天气不好的时候，妈妈就背着刘



课堂上的刘骏认真而又专注

刘骏在学校得到了很多同学的帮助



扫码观看获奖微电影《微光》

骏去上学。可即便到了学校，刘骏要面临的挑战还有很多。

由于厕所离教学楼比较远，对于行动不便的刘骏来说，课间10分钟根本不够他往返厕所、教室。实在忍不住的时候，他就偷偷拿上一个空瓶子，去没人的学校会议室方便。再到后来，刘骏完全失去了行走能力，为了不在学校上厕所，他每天一过20点就不再喝水，早饭也从不吃，吃水果，只有放学回到家里，才能痛痛快快地喝上几杯水。

受病情影响，刘骏写字特别慢，课堂笔记经常直到下一节课开讲也写不完。每天放学了，他就把同学的笔记借过来，晚上回到家，边补笔记边复习。

可即便如此，从小学到高二，刘骏仍旧很少因为身体原因缺课。他不仅学习成绩始终在班里名列前茅，乐观开朗的性格也让他收获了很多朋友。

他喜欢绘画、历史和音乐，每次去其他城市做检查，当地的博物馆、美术馆都是他必去的地方。

面对厄运的连接捉弄，刘骏付出了超乎常人的努力，也获得了很多人的认可——2016年沧州市自强之星、2017年河北省自强之星入围奖、2018年全国最美中学生、2020年沧州市优秀共青团员、2020年中国大学生自强之星……一摞摞的奖状和证书就是他努力的见证。



## 思政课照亮前行路

一晃，刘骏升入了高三。

这时的他不仅出现了脊柱侧弯，还长了褥疮，就连病情也一再恶化，需要进一步加强康复训练，学习成绩也一落千丈。但好在，刘骏高考前成绩有所提升，这才考入沧州职业技术学院。

因为各种现实的困难，对于进行性肌营养不良症患者来说，像刘骏一样能够幸运地读到大学的人并不多。“我本以为他考上大学后会特别开心，可事实却恰恰相反。”刘骏的妈妈，自从上了大学，我就发现他总是心事重重的。聊过几次才知道，他长大了，不再是当初那个只想着学习的孩子，而是开始思考就业怎么办？父母老了怎么办？

深深的迷茫让刘骏对自己产生了怀疑：“为什么我的命运如此不堪？未来的路怎么走？我还有未来吗？”与此同时，学校老师也发现了他的变化，尤其是思政课老师刘佩雯。为此，她特意刘骏设计了一堂生动的思政课。

在课堂上，刘佩雯为刘骏和同学们介绍了一位学长。他叫田野，从小患有成骨不全症，几十次骨折导致他双腿变形，但他依然刻苦学习，不但考上了大学，被评为中国大学生自强之星，更在毕业后自主创业成为一名电商达人。

同学们都被田野的故事打动了，刘骏也不例外，“我在学长身上看到了自己的影子，也看到了自己的未来和希望。”

## 活出自己的色彩

那天回到家，刘骏跟妈妈讲起了田野的故事。“他边讲边笑，说，‘我

# 陪着老妈一起玩儿

知言

买理发剪、买梳子，看视频、学教程……大概有小半年时间了，60岁的老妈学习兴趣爆棚，一门心思想做家庭理发师。事情还得从我日渐稀疏的头发说起。

不知是遗传还是到了一定的年龄，这几年，原本就不多的发量越来越少，就连老妈也时不时开玩笑说：“你小时候一直都是我给理发，现在也别出去理了，还是我来吧。”

起初，我以为她在开玩笑，直到有一次翻看她的抖音账号，才发现她收藏了很多年轻人常见的发型。

最先被她拿来练手的是我爸。拿出工具，围上围布，老妈一边看着视频教程，一边在老爸头上比画着。电推剪嗡嗡响，不是这边长了，就是那边短了。费了好大劲，最后还是理成了大光头。

“没事没事！挺好挺好！这么大岁数了，要啥好呀！”也不知道她是在安慰自己，还是在安慰我爸。

后来，我有了儿子，又赶上疫情，给孩子理发的任务自然而然就落在了老妈身上。别说，拿老爸练了一段时间之后，老妈的手艺还真精进了不少，理出来的不再只是光头，还有了造型——

桃形、五角形……月月不重样。记得有一次，老妈给我儿子理发，我在旁边看着，她无意间说了一句：“这感觉就像给小时候的你理发一样，一转眼都过去30多年了。”

不知怎么的，这句话一下子就戳中了我的心：“妈，等给你孙子理完了，也给你儿子理一个呗！”

她先是一愣，紧跟着就特别高兴地答应了：“那我可得给你好好设计个发型。”

从那以后，老妈就成了我们爷儿仨的专职理发师，她由此获得的成就感，我们每个人都能感受到。

给她买理发剪、买梳子、买电推剪，在网上看到明知自己发量支撑不起的时尚发型，我也会转发给她，哄她一笑……我时常在想，和老妈高兴相比，光头还是平头真的不重要。

春节吃团圆饭的时候，我们一家人拍了一张全家福，我把它发到网上，朋友看了留言说：“瞧这爷儿仨，留的发型一个样！”

我回复了一个大笑的表情，说：“不光发型一样，发型师还是同一个人呢！”



流浪者找到了家，有了工作；孤儿考上了大学，成家立业。曾经帮助过的人，每一点变化和成绩，蒋淑华都如数家珍。

# 蒋淑华 用心守护每个“家人”

本报记者 康宁 本报通讯员 赵华堂

一个寻常的周末，几辆汽车出现在沧县汪家铺镇三里堤村。“苏丽芝，你家亲戚们又来啦！”听到邻居的招呼声，苏丽芝和老伴儿赶紧出了家门，远远看到熟悉的汽车向这边驶来。

来的不是别人，正是苏丽芝的“家人”们——“沧州好人”典型代表蒋淑华和淑华爱心服务队的志愿者们。

汽车在苏丽芝家门口停了下来，志愿者们从车上卸下米、面、油和衣服。进了门，大家简单寒暄两句，就做做饭，热闹得像过年一样。蒋淑华则一边和苏丽芝聊家常，一边准备和面包饺子。

像这样热闹的周末，经常在苏丽芝家上演。

蒋淑华今年67岁了。从2002年退休起，她先后成立了15支爱心服务队，2011年又组织成立了流浪人员救助站，苏丽芝就是蒋淑华救助过的众多流浪“家人”之一。

2013年9月，蒋淑华得知在沧州市北环桥附近有个流浪人员，那个人就是苏丽芝。“她当时穿了40多件衣服，神智也不太清楚，整个人呆呆的。”蒋淑华回忆说。

蒋淑华收留了苏丽芝，其后几年，为她治病、落户、办低保……在蒋淑华的精心照料下，苏丽芝的记忆慢慢苏醒，并收获了自己的爱情，婚礼就是蒋淑华帮她操持的。

看着曾经的流浪女有了好归宿，蒋淑华比谁都高兴。这些年，她和志愿者们不时过来看望，俨然苏丽芝的娘家人。

看到苏丽芝家的院子年久失修，蒋淑华和志愿者们将院子清理干净，又出资买砖修整；逢年过节，蒋淑华总要带上吃穿用度过来瞧瞧；天气热起来了，她又送来了夏装……苏丽芝每每遇到难事，蒋淑华总会及时出现，帮她想办法、出主意。

蒋淑华不仅收留、照顾流浪者，还帮助他们找工作、办低保，解决后顾之忧。

2021年8月，蒋淑华又成立了沧州市新华区孤儿SOS之家。

蒋淑华到乡村寻访孤儿，平时对他们予以生活资助，假期把他们接到“孤儿之家”，为他们调理饮食、补习功课、做心理辅导、请专家开展法律讲座……蒋淑华身边的孩子多了，操心的事也更多了，她为适龄孩子找学校，陪孩子过年……现在，蒋淑华和她的团队又多了一项新任务，每周对孤儿进行家访，随时关注孩子们的生活、学习，让他们健康成长。

“没事，有我在。”这是蒋淑华对流浪者和孤儿们说过最多的话。

流浪者找到了家，有了工作；孤儿考上了大学，成家立业。曾经帮助过的人，每一点变化和成绩，蒋淑华都如数家珍。平日里，亲人们过来看望，蒋淑华早就张罗好饭菜，临走时，又大包小包带上东西。

爱心故事持续上演。为贫困大学生募集资金、给孤寡老人收拾屋子……无论是在城市还是在乡村，在蒋淑华身后，都留下一串串爱的足迹。



蒋淑华(右二)和苏丽芝(左二)一起吃饭



坚强的母亲给了刘骏前行的力量

