



一米身材 一米阳光

因为淋过雨，所以总想替别人撑把伞，
即使只有一米身材，也要散发一米微光



我们站在窗外，轻敲窗户，透过红色福字窗花和天蓝色窗帘，看到她正对着镜子整理妆发。

她穿衣颇有些讲究。简约的黑色羽绒服，胸前点缀了水晶花瓣的胸针，卡其色千鸟格围脖又增添了些层次感，黑白格纹的半裙将腿遮得严严实实。

“你们来啦，快进快进。”她笑着对我们说，不过一米左右的身型，陷在80多厘米高轮椅里，37岁的年龄，笑容却明媚天真得像个孩子。她身后矮柜上，一个身着公主纱裙的芭比娃娃，同样坐着轮椅。

她是苏相宜，患有先天性成骨不全症，人称“瓷娃娃”。



A 12年 一个学校

关于身世，苏相宜是从养父母口中听说的。

1986年正月，苏启贵夫妇在重庆市万州区的江边散步时，前方突然传来阵阵啼哭。走近一看，路边躺着一个约两个月大的女婴，两个粉拳不停乱抓。

“父亲说，遇到就不能不管，这是他们和我的缘分。”就这样，苏相宜被苏启贵夫妇带回了家。

1987年7月9日，左股骨中段横断骨折。

1988年2月17日，右股骨中段骨折。

1988年9月7日，右股骨中段又骨折。

……

在养母周春美的记事本中，蹒跚学步时的苏相宜总是摔跤、骨折，最终医生给出了结论：脆骨病，人称“瓷娃娃”。

养父母的爱反而因此加倍增长，这个被遗弃的残疾女孩得以在爱里成长。

在那个物质较为匮乏的年代，苏相宜的医疗费用占据了家里的大部分开支。即使自己一两个月不沾荤腥，养父母也会保证让苏相宜每天吃一个鸡蛋。

8岁后，苏相宜完全丧失了行走能力，但哪有不爱玩的孩子啊。还记得那是个六一儿童节，大清早她被街上热闹的声音吵醒，爬下床，熟练地将拖鞋套在手上，屁股下面再垫一双爸爸的大拖鞋，用手支撑身体往前蹭。

苏相宜“走”到阳台，爬上小凳向下张望，这是她每天的“娱乐项目”。那天的楼下，和她一般大的女孩们，戴着蝴蝶结、穿着花裙子，屁颠屁颠跟着爸爸妈妈出门，路边的小摊上摆着各色漂亮的小玩意，孩子们走到摊前挑选礼物……原本安静的小巷热闹非凡。她呆呆地看着，知道眼前的一切是可望而不可即的。

为了不让苏相宜失落，爸妈一早就出门给她置办节日礼物。小电扇、果汁、糖、饼干、手绢……爸爸把她抱到“定制”小椅子上，向她展示不输楼下小摊上的礼物。

多年后，养父母早已逝去，苏相宜家中除了那把宽厚矮小的定制椅子外，依然随处可见父母爱的痕迹。唯一的全家福、从小睡到大的矮床、妈妈记事本上的食谱、日记本里的“钢笔”“新拖鞋”……

苏相宜的童年总在搬家，楼层也越搬越高，直至住进7楼，父母再无力抱她下楼。到双亲去世前的12年间，苏相宜仅有两次下楼机会，一次是亲戚轮流背她去逛移民新城，一次是万州区残联捐赠轮椅。

身体困在门内，但心灵不能受限。到了学龄，没有学校肯收苏相宜，一家三口便在家成立了一个“学校”。爸爸是校长，负责总体指导，妈妈是全科老师，负责教学。

这儿不仅有课本，还有妈妈为她准备的红领巾，爸爸安排好的寒暑假，“就连每天上课时间、课程进度都与正儿八经的学校一样。”

在爸妈和社会爱心人士的帮助下，苏相宜不仅接受了九年义务教育，还喜欢上读书、听英语广播，这也为她日后写书、做翻译奠定了基础。

B 1800公里 一个组织

搬去一楼成了一家人的梦想，谁曾想，父母却没看到梦想变现实。

2011年，爸爸患直肠癌去世，半年后的中秋夜，妈妈又突发脑溢血离世。

苏相宜还记得那是个雨夜，妈妈眉头紧蹙感觉身体不适，准备去打点滴。临行还强撑着帮她洗漱、铺好床。临走时妈妈把家里窗户关好，对她说：你要盖好被子。

“那是妈妈跟我说最后一句话。”苏相宜说，爸妈很早前就多次和她聊过死亡，“他们担心留下我一个人，所以一直教我如何独立。”那些日子，看着家里进进出出忙父母后事的亲朋，苏相宜面无表情呆坐着，虽然父母曾将这样的场景“预演”了很多遍，她还是不知所措。



苏相宜全家福



苏相宜生活全靠自己



养母周春美的记事本



苏相宜在桌前与咨询者沟通

夜晚，她总难以入睡，家里每个角落都挥散不去一家三口欢笑的情景。

爱心人士免费提供了一楼房屋，将苏相宜从痛苦的回忆中解脱出来。万州区残联对全屋进行无障碍改造，亲戚和志愿者轮流陪伴……

在那段难捱的时光里，苏相宜决定让自己忙起来，她开始涉足公益，也有机会去天津接受专业的手术治疗。

从2014至2019年，在天津的五年，从独自躺在床上难过，到坚强起来帮助其他病友，苏相宜的改变离不开“太阳语”罕见病心理关怀中心志愿者的帮助。所以当身体恢复后就立刻加入这个组织。在这里，苏相宜从志愿者变身全职公益人，也是在家长和孩子们的认可下，她渐渐从失去双亲的悲痛中走了出来。

为了更好地完成工作，苏相宜一有时间就啃书本，学习心理学知识，先后考取了社工师证、重庆三峡学院的大专文凭。

在往返重庆考试期间，苏相宜认识了同病相怜的梁娜娜，从小被奶奶从垃圾堆捡回家的娜娜也是个“玻璃娃娃”。

2017年，从媒体口中得知开州9岁女孩娜娜的故事后，苏相宜马不停蹄开始对接公益组织、天津的医生、“太阳语”的同事，介绍情况、申请帮扶、联系志愿者……好多天她都顾不上准备自己的社工证考试。

“如果能尽早接受治疗，她今后一定能比我过得舒服些。”为深入了解娜娜的情况，苏相宜决定去娜娜家看看，当天她便订了最快回重庆的火车票。

天津—重庆1800公里，两个月往返四五趟，曾经连门都出不了的她，独自上了公交、火车、出租、大巴……

第一次见到娜娜是初冬，苏相宜带来的几本书让娜娜开心地直比“耶”。她陪娜娜家人从日常护理聊到课程学习，从康复指导到心理安慰，无话不聊。

两次家访后，苏相宜协调志愿者，促成了娜娜的第一次腿部矫正手术。

时隔多年，娜娜仍记得那天相宜姐姐的到来，从此改变了她的生活。

“她的坚强、好学都是难得的品质，我长大了也要像她一样多做有意义的事。”娜娜说，去年自己已经完成第二次治疗，医生说只要积极康复治疗，未来有正常行走的可能。

“比自己站起来都激动。”苏相宜说，这就是公益的力量。

C 一个角色 一米阳光

作家、翻译、志愿者、社工、心理咨询师……苏相宜热爱自己的每个身份，也热爱着生活。

全靠轮椅代替双腿的她生活中有太多不便，但她始终保持着精致。衣服从里到外都透露着搭配的小心思，蕾丝花边元素是她的最爱，干净素雅的纱帘将单间配套隔出卧室和客厅，书架上陈列的书每一本都平平整整。

为了帮助更多的人，2020年，苏相宜开始专攻心理学，做起了心理咨询师线上助理。去年，她又报考重庆师范大学心理学成人自考，成为一名专职心理咨询师、疗愈师，在线上通过文字及视频、语音聊天，为网友带来专业咨询。

一天夜里，即将面临考研的李同学与苏相宜线上通话。“我太差劲了，生病、家里的变故、考研，所有事情都砸向我，我还要兼职赚钱，为什么我运气这么差，考不上怎么办？”

苏相宜没有盲目鼓励，也没有一味打鸡血，而是聊起对方不仅能照顾家还兼顾勤工俭学，拖着病痛坚持学习还能制订考研计划，“你没发现自己好能干吗？同时处理了这么多事。”

让咨询者在自我否定中不断发现自己的价值、优势，这是苏相宜擅长的后现代叙事流派心理咨询方式。

相比身体受困，心灵的困境更值得关注。为了丰富学识，苏相宜坚持上网课和大量阅读，她希望自己变得越来越专业，“哪怕只是倾听、陪伴，那也是驱走咨询者心灵中黑暗的一束光。”

又是一个平凡的夜，透过窗，苏相宜在桌前与咨询者沟通，桌上的那盏灯在漆黑的夜里尤为耀眼。 据华龙网