

“折翼”36年，画出生命的“星辰大海”

“追梦画家”张俊莉的命运交响曲

只能躺在床上，双手蜷缩变形，体重仅40多斤，四肢细弱如竿，全身85%的关节不能活动……婴儿一样柔弱的身体下，是比钢铁还钢的精神支柱。8岁起就瘫痪在床，36年中，张俊莉承受着常人无法想象的痛苦，却从未停止逐梦的脚步。她躺着自学追梦，识字读书，写作绘画，书写存在之意义，画出生命之星辰

本报记者吕梦琦、李紫薇、陈志豪、申峰

山西太原，一栋公寓9楼的房间内，即将44岁的张俊莉正在画画。

她躺在床上，双手蜷缩变形，体重仅40多斤，四肢细弱如竿，全身85%的关节不能活动……

婴儿一样柔弱的身体下，是比钢铁还钢的精神支柱。8岁起就瘫痪在床，36年中，张俊莉躺着自学追梦，识字读书，写作绘画，书写存在之意义，画出生命之星辰。

折翼天使

1984年秋天，刚满6岁的张俊莉上小学了。

张俊莉记得，小学是一排排旧平房，冬天，教室里阴冷潮湿，一些窗户的玻璃碎了，挡风的塑料布也破了很多洞，冷风不停地侵袭进来，只有一个放在教室前面的小火炉用来取暖。

在这种环境里，很多孩子的手脚长了冻疮，直流脓水。张俊莉的手没被冻伤，但她接下来得的病却比冻伤严重得多。

一天下午，张俊莉跳皮筋时感觉脚底像被什么硌了一下，地上却什么也没有。写作业时，手腕也有些胀痛，右手腕明显比左手腕粗了一圈。

张俊莉不得不休学在家，被父亲带着四处求医问药。

这年冬天，张俊莉确诊患上了类风湿性关节炎，这种病至今病因不明，一旦控制不好，关节就会僵硬变形，最终全身瘫痪。

没人能解释，一个6岁的小女孩为什么会得这种病。

对这个5口之家来说，曾经的幸福永远逝去了。小学的大门仍敞着，张俊莉却再也走不进去。

尽管每月工资只有几十元钱，但只要听说什么药能治女儿的病，张俊莉的父亲就成堆地往家买。

“小时候吃的药太多了，多到妈妈可以用一种药的小塑料袋串门帘。”她说。

张俊莉的病情一度有所缓解，其间父母调动工作，一家人搬到了古交县城的一所中学，可新环境并没带来好运气。

1986年冬天，张俊莉彻底瘫痪了。她的四肢关节迅速变僵硬，连穿衣吃饭都无法自理。她拿勺子的手离嘴的距离定格在1尺之外，只有将饭勺绑在筷子上才能把饭送到嘴里。

“疾病影响了我的身体发育，我不再长高，几件儿时的毛衣一直穿到30多岁。”她说。

又过了几年，一家人搬进楼房，张俊莉几乎与外界隔绝了，甚至无法再透过窗户感知冬日的枯枝换上春日的新绿。

疼痛却不会因此与她绝缘。

那种疼痛有一个术语——菱形胀痛。一旦手腕、脚腕、膝盖等大关节承受了拉扯和重量，就痛得如撕断了一般。张俊莉说：“那种疼痛绵不断地从骨髓里向外透出来，让人抓心挠肺，无法入睡。”

她发现，拿一个枕头夹在两个膝盖之间垫住，能缓解疼痛。代价是，她的左膝逐渐扭曲成一个奇怪的形状——大腿和小腿是直的，膝盖却向内侧歪着。后来坐轮椅，她的腿不能弯曲，直挺挺地总是引来异样的目光。

从9岁起，父母就成了张俊莉的双腿。她已经永远失去了进校园学习的机会。此刻，她连拥抱一下自己父母的权利也没有了。

折翼天使，你拿什么拯救自己？又将如何走向未来？

救命稻草

人生多苦涩，人就多顽强。身体倒下去，梦想挺起来。

懂事起，张俊莉就梦想长大后当一名画家。虽然疾病让她全身瘫痪，疼痛折磨得她难以入眠，但张俊莉的画家梦始终没有凋谢。

“我逐渐悟出了一个道理，一个人活着最辛苦的方式不是给他干不完的活儿，而是让他无所事事地看着时间一分一秒地流逝。”张俊莉告诉父亲，她要画画。

最初，张俊莉只是想消磨时间，并未赋予画画更多深意。画画要付出怎样的艰辛，她是后来才逐渐体会到的。

父亲同意了。他找来一个比A4纸略大的文件夹做成画板，再夹上一叠纸，张俊莉就能画画了。她尽情涂鸦，画各种尖下巴、留着长发或短发的“瓜子脸美女”，给她们画上自己渴望的漂亮衣服。

画画让张俊莉暂时忘记病痛，不再觉得孤



▲张俊莉正躺在病床上作画。 本报记者原勋摄

■记者手记

本报记者吕梦琦

卡车在公路上行驶，画面从空中慢慢推到她的面部，随即穿越回1922年的墨西哥城。她在学校走廊里飞快地穿行，奔跑着追赶公共汽车……

不幸的是，她出了车祸……再后来，她背部瘫痪，并因坏疽截掉了一条小腿，从此只能或趴或躺着画画。

她生于1907年，卒于1954年。

她以从未有过的艺术形式惊艳世界画坛，得到毕加索的赞誉。去年，其作品《达戈与我》在苏富比拍卖成交价达3488.3万美元，是有史以来最昂贵的拉美艺术家作品。

第一次观看电影《弗里达》，我就被她那种不认命的劲头所感动。这部电影根据已故墨西哥著名女画家弗里达·卡罗的真实遭遇改编，腾讯视频评分8.9。

这几年，我反复看过很多遍，每一次都有新的感悟。可当我见到张俊莉时，我内心的震撼却远超任何一次观看《弗里达》。

这个湮没在城市里的“草根画家”，身高只有1.4米，10岁后就不再长高，四肢细得令人揪心，甚至挪动一下身体都那么费劲。就连我这个外行也看得出来，她的绘画水平相比弗里达简直是天壤之别。

她那么渺小和不起眼。可直觉告诉我，她就是“中国弗里达”。

不，她的生命比弗里达更震撼。

和张俊莉见面之前，我本以为采访会很艰难。长期病痛折磨、鲜与外人接触，她可能性格乖戾、不合时宜。电影中，瘫痪后的弗里达就变得敏感和爱发脾气。哪些问题不该问，怎样才能避免触碰她的伤疤，我反复斟酌采访提纲。

独。但随着年龄增长，恐惧与纠结不可避免地在1989年提前到来了。

11岁仍是个无忧无虑、任性撒娇的年龄。但病痛折磨和给家庭带来的负担，让张俊莉思想早熟。她开始担忧未来，痛苦地思索“我为何存在”。

在寂静的夜里，有时会有两个张俊莉在对话。一个说，你看你哦，这么大了，除了依赖父母，什么也没有。另一个说，你有爸爸妈妈的爱，怎么能说你一无所有呢？

“难道我只能拖累家人吗？”张俊莉一次次在心底问自己。她第一次想，画画能不能成为养活自己的手段。这将在不远的将来得到验证，但此刻，病情加重让这个想法听起来有些不切实际。

她的关节渐入僵硬期，先是大拇指和食指握不住铅笔，很快肘关节也无法屈伸。张俊莉忍着剧痛让人把右手大拇指掰动一些，但肘关节的僵硬卡死却让她右手够不到画板了。

“一连几天，她边画边哭，每张纸都只能画左上角的一小块地方。”张俊莉妈妈说，“看到她痛苦的样子，我和她爸心都碎了。”

这种担心没有持续太久。张俊莉已经看到画画带来的一缕微光，要像救命稻草一样牢牢抓住。她收起泪水，决定改用右手扶画板，左手画画。

又一个痛苦的磨炼开始了。由于手指蜷缩着伸不直，张俊莉的左手像只能握剑一样握笔，左臂搭在扶着画板的右臂上移动练习。

我就是怀着这种心情走进张俊莉家的，甚至因为担心她说活尖刻而有点紧张。直到交谈开始，我才发现自己的担心纯属多余。

张俊莉的神情平静而坦然。她说，什么都能问，她心里没有禁区。就这样，我们一起追忆她记事以来40多年的人生经历。

她出生于1978年7月10日，只比我小十几天。

在某个时刻，她当中学教师的父母或许有过些许失落。因为他们原本希望继大女儿之后再添一个男丁，以便儿女双全，凑成一个“好”字。这个愿望直到4年后才实现，但张俊莉成了夹在“好”字中间“不太好”的那一个。

她最喜欢看安徒生的童话《海的女儿》。因为人鱼公主与王子共舞，每走一步都要忍受细嫩的脚掌犹如踩在刀尖上一样的痛苦，就像她走路会撕心裂肺。

幸运的是，她有非常善良的父母。他们从未冷落她，并将更多的爱倾注在她身上。

刘海儿齐眉，面带微笑，坐在凳子上悬着脚，父母分坐两旁，姐姐站在身后，弟弟挽在母亲怀里。一张那个年代典型的黑白全家福，记录了张俊莉瘫痪前一家人的幸福时光。时间定格在1985年，张俊莉7岁。

“一开始，我好好的。”张俊莉躺在床上，平静地回忆着那段快乐的童年。

她记得，3岁时跟父母乘车翻过曲折的山路，回到太原市古交市梭峪乡解家滩村的老家。那里有黄色的土房子，门槛高高的。

去年，她将记忆中的老家画进了自己的画里。

她曾有一段在乡小学学习的校园时光，只是一年级上学期的大半段时间。这之前，她是个健康的孩子。那时，她跟父母住在梭峪中学

“头一个月最难熬，两只胳膊不听使唤，画不方，也画不圆，常急得哭鼻子。”张俊莉说，即便练了20多年，有时候还是会把一些长线条画歪。

漫画家梦

培根说，一切幸运都并非没有烦恼，而一切厄运也绝非没有希望。

张俊莉就是在烦恼中发现幸福，在逆境中追逐希望。她像张海迪一样，“即使跌倒一百次，也要一百零一次地站起来”，最终迎来蜕变。

1991年，由日本漫画家车田正美的漫画书改编的动画片《圣斗士星矢》风靡全国。张俊莉发现了一个新世界。她被人物形象深深吸引，跟着令人热血沸腾的片头曲一起战斗。

“看到漫画这个形式，我感觉自己寻找的路出现了。”张俊莉说，“我开始疯狂地临摹动漫贴纸和漫画书上的人物。”

1994年新年刚过，张俊莉的漫画被刊登在创刊不久的《科幻大王》上。虽然因为是一张单幅漫画，杂志社只给寄了一本杂志，但第一次发表作品的张俊莉仍兴奋不已。

“我的努力终于有了收获。”她说，开始有杂志社向她约稿。

1995年6月，张俊莉创作的漫画故事在《科幻大王》上发表，收到了人生第一笔稿费。800元钱，相当于那时父亲一个月的

的一间闲置教室里，像假小子一样，到处疯跑。

在农村，大自然是最好的游乐场。还没上小学的张俊莉每天尽情地玩耍，跟着大孩子去陌生地方探险，在大山里挖能泡甜水喝的甜蜜蜜，追猫撵狗，被猴子掏兜……

她喜欢用粗麻绳在中学院子里的大树上绑一个秋千荡来荡去，好像伸手就能抓住一朵白云。

“那种自由飞扬的感觉让我很迷恋。”张俊莉说，她从来没想到有一天连走路都会变成一件无比奢侈、只能在梦里出现的事。

整整一个上午，我跟着张俊莉的思维穿越到过去，一起感受她6岁前的快乐、瘫痪后的煎熬，以及她全身关节怎样一点点变僵、她如何自学读书画画。

她的苦，她的痛；她的哭，她的笑。

我静静听着，压抑的情绪如鲠在喉。我疑惑，是什么力量让这么弱小的身体内迸发出如此惊人的意志力。我更加深刻地理解了“梦未碎，心不死”。

从过去回到现实。我发现张俊莉与弗里达在相似背后又有很多不同，她们梦想相同，命运相似，演绎的却是截然不同人生和意境。

弗里达以痛苦的诗篇入画，作品中充满挣扎、撕裂和愤怒，让人心碎。张俊莉则在画板上四处旅行，海阔天空，乐观坚定，给人以力量 and 希望。

我禁不住油然而生敬意。张俊莉，和我们生活在同一个时代。当敷衍、倦怠、犹豫变成一种传染病，她却用她那双握笔都困难的手打破枷锁，诠释应如何存在。

她是中国弗里达，更是中国的张俊莉。

弗里达说，但愿离去是幸，但愿永不归来。张俊莉说，人生应如初见，莫要负梦前行。

工资。

这是即将17岁的张俊莉收到的最好的生日礼物。她终于实现了让妈妈为自己骄傲一次的愿望，更验证了画画能成为她谋生的手段。

张俊莉立下成为一名职业漫画家的目标，满心期待着靠画漫画改变人生。她先后创作了《塞西莉亚》和《钻石》两部漫画故事。

其间，国内漫画杂志纷纷停刊，很多学校都开设了动漫专业。张俊莉发现，因为从未接受过专业学习，很多场景自己想得到却画不出。更受打击的是，随便一个专业学生都比她画得更快更好。

2004年，一次历时半年的创作失败，最终压垮了张俊莉的漫画家梦。

峰回路转

接下来的几年，张俊莉不再画漫画。

曾经，她将成为职业漫画家当成改变命运的筹码，忍着病痛不断努力。可当她已长大，父母慢慢衰老，梦想却被无情地击碎了。人生往往就是这样，高兴时冷水浇头，绝望时又峰回路转。

互联网成了张俊莉的救星。2005年，父母顶着两个孩子上大学的经济压力，花6000块钱给她买了一台笔记本电脑。张俊莉逐渐走出阴影，开始在網上写作。

读书识字，同样让她刻骨铭心。

由于父母工作很忙，没有时间教她，张俊

莉只能另辟蹊径，躺在床上靠看电视剧和新闻字幕听音识字。

“有很多年，我只会读不会写。”她说。

直到有了笔记本电脑，她才开始学拼音，用蜷缩的双手夹着两支筷子（后来是用糖葫芦棒）敲击键盘，学会了打字。

和画画一样，书本是张俊莉治疗孤独和病痛的镇静剂。

她像书虫一样啃噬一切读物，几乎读遍了父母所在中学阅览室里的书。由于拿不住厚书，张俊莉只能侧躺着，抬高上半身，用左手压着看书。久而久之，她的背部臀部长出了厚厚的骨瘤，左手大拇指压变了形，指甲往里勾着。

张俊莉经常画画和读书交替进行。画画让她放飞梦想，读书为画画注入灵感。她又开始画漫画，给自己的小说设计插图。

8年时间，张俊莉先后创作了4部网络小说，近100万字，其中一部签给了小说网站。她还完成了自传，第5部小说已经写了12万字。

哪怕这些书稿从没有出版，也丝毫不影响张俊莉创作的热情。

《我的存在》

张俊莉的自传名为《我的存在》。

她说，她曾长时间苦恼于为什么别人可以健康长大，有一个完整的人生，而自己却必须忍受身体瘫痪和病痛折磨，艰难地活着。

这些年，她逐渐想明白了，不再顾影自怜地纠结自己为什么存在，而是更看重如何存在。

“我有勇气追逐梦想，在迷茫中找到了生活方向，我的存在有意义。”张俊莉说，她是带着善美的心情写下自己的故事。

只要梦想不碎，心就不会死。是种子，总会萌发。

在自己琢磨画了20年后，31岁的张俊莉意识到没有良好的基本功，自己的画家梦将无法实现。她鼓起勇气，从最基础的素描学起。没老教师，就看网络视频；没钱买石膏几何体，就找素描教材临摹；素描纸太贵，就用草纸代替。

画素描有时候需要大面积铺线，张俊莉一只手持着画板一只手画线不方便。她就让父亲用月饼盒盖做了一个新画板和一个三角支架，大面积铺线时就画板放到支架上。这样身体正过来，因肘部僵硬而移动受限的右手就又能画画了。

十几年没用右手画画，右肩疼得厉害，但就像穿上了童话里的红舞鞋，张俊莉一旦重新画起来，就停不下来了。

素描5年后，张俊莉开始自学油画。她无法外出写生，只能画较小的尺寸，左右手一起画才能画满画框。她的模特，只有自己的想象、头顶的星空和一张张风景照……

最大的愿望

痛，并痛定着。

从6岁患上类风湿性关节炎，38年来，张俊莉承受着常人无法想象的痛苦，却从未停止逐梦的脚步。

时至今日，她仍然要早上吃一片止痛药，晚上再吃半片。

去年8月底，或许因为天气太潮湿了，她旧病复发。全身关节50多处皮肤破溃，疼得连翻身的力气都没有。就连检查的医生都禁不住感叹，从没见过一个人身上有这么多伤口。

可病情稍有缓和，张俊莉就又迫不及待地开始画画。

她的画色彩明亮，天马行空，有草原湖泊，也有星辰大海，呈现出坚定豁达的心境和态度。

亲朋好友外出发给她风景照，她挑喜欢的在画板上旅行。

从小到大，张俊莉只出过两次远门。一次是因为录电视节目赴北京。还有一次是在2019年，她跟着父母去晋中市体验了唯一一次旅游。

这次病情发作，让张俊莉越发力不从心。过去，她每天下午能画5个小时。现在只能画两个半小时。她说，病情还在发展，全凭一种制剂控制，一针1000多元，她也不知道自己的手还能画多久。

在所有作品中，张俊莉最满意一幅画茶卡盐湖的。画中，湖水湛蓝如镜，一个小女孩纵情奔跑，湖面倒映着她的身影。

“这幅画叫‘心之所向’，那个小女孩就是我自己。”她说。

对于未来，张俊莉没什么规划。父母日渐老去，她免不了担忧。她在手机上开了一家微店，名叫“莉莉的画架”，已经卖出200多幅油画。

她的画家梦即将变成现实。

快手正在筹备她的个人画展，展出的画作也已选定。她盼着，自己的画能在很多城市巡展，以后能到画的地方去看看真实的风景。

“爸爸妈妈抱了我40年，我最大的愿望其实是抱一次他们。”

泪，顺着她的眼角流到了枕巾上。