

# 出书、直播、旅行、做公益,渐冻人葛敏将备受束缚的人生开辟成一片旷野,让冻住的生命更有价值和意义——“抗冻”七年,她向阳而生

6月21日是第23个世界渐冻人日。据统计,渐冻症患者的平均生存期仅有3至5年。在我市,“80后”渐冻美女葛敏凭借坚持不懈的康复训练和强大的内心力量,已成功“抗冻”7年,不仅努力控制病情进展,还通过网络向世人展现了渐冻人不一般的“潮生活”。确诊渐冻症7年来,这位曾经婀娜灵动的舞者尽管身体如顽石般僵硬,可她的心却如同飞鸟般翩然起舞。

## ▶ 7年出版了三本书,她用文字疗愈自己和病友

6月17日,由“思南读书会”举行的葛敏新书《爱是一种循环》读书分享活动在上海举行,42岁的葛敏以靓丽的容颜出现在了大众面前。除了不能说话和独自站立外,“抗冻”第7年的葛敏依旧美丽优雅。

2016年9月,年轻的舞蹈老师葛敏在北京三院被确诊为不治之症——渐冻症。“会逐步丧失身体各部分的运动功能(包括语言功能),直至呼吸障碍,平均生存期只有3至5年。”这份确诊书给了葛敏重重的一击。彼时的葛敏才35岁,原本熠熠生辉的舞者之路,就此按下了暂停键。

承受着从天而降的打击,葛敏的痛苦可想而知,事业、家庭、孩子,这一切的热爱和牵挂她已无力付出,生活留给她似乎只有悲伤。也曾以泪洗面,也曾想过轻生,然而,在友人的劝慰下,她挺过了那段最黑暗的时光。怀揣着对生命的向往和热爱,葛敏回到家乡南通疗伤,逐渐走出绝望的困境。“抗

冻’最重要的是找到一个可持续做的自己喜欢的事情,由一个点发展做成面。”葛敏通过“眼控仪”在微信上一字一句与记者交流。

“当时,我只想做一件事——把渐冻症患者团结起来,大家能够在一起交流、取暖。”2017年,葛敏和病友陈君一起创办了“一米阳光”微信病友群和“冰语阁”公众号,旨在为病友们打造一个温暖的家园,感受彼此的呼吸、心跳和温暖。在这里,病友和家属们关注着渐冻症的最新科研信息,交流着各种患病后遇到的问题和各自的居家护理经验。有心的葛敏还将大家的病隙碎笔收集整理起来,在“冰语阁”陆续发表。如今,“冰语阁”不仅有微信公众号,还有喜马拉雅电台号、哔哩哔哩视频号、抖音号、微信视频号,“冰语阁”就好似一股暖阳,越来越多的“渐冻人”被它温暖到,看到了生命的希望。

2019年,葛敏主编的第一本书《因为爱,所以坚持》由光

明日报社出版,书中收录了她和其他几十名渐冻病友在抗击病魔过程中的治疗经历、心情故事、人生领悟和生命反思;2022年,葛敏主编的《因为爱,所以坚持2》出版,同样收录了“冻友”们的原创文章,并且均为来自“冰语阁”的渐冻症病友及家属的真实生活与心声;今年,葛敏所著的日记体人生自传《爱是一种循环》也即将由文化发展出版社出版。提起这些,葛敏表示,这些书并不为销量而写,而是希望有越来越多的人关注渐冻症人群,唤起对生命和健康的向往与珍惜。

过去,葛敏是用自己的肢体在舞台上跳舞;如今,她用自己的灵魂在更大的舞台上跳舞,用文字帮助自己和病友“疗愈”。“阅读和写作给了我力量,尽管用眼控仪来完成一本书的创作需要付出正常人难以想象的艰辛。”向阳而生,葛敏用坚强和勇气感染着广大“冻友”,也让自己的生命充满了力量,成为那个永远追光的人。

## ▶ 相逢生命中的“贵人”,她多了一个爸和一个妈

6月18日是父亲节,葛敏和她的另外一位“父亲”、南通籍作家卢新华一同在上海过节。照片上,葛敏亲昵地将头枕在卢新华的肩膀上,像极了一对父女。

葛敏与卢新华结缘于2019年,当时,卢新华受光明日报出版社的邀约为葛敏策划的第一本书《因为爱,所以坚持》作序。为了不负所托,卢新华专门从上海驱车来通,到葛敏家中进行深入采访。初见葛敏,卢新华便被她身上的顽强所打动,并用“南通张海迪”对她赞誉有加。他在序中这样写道:“想到在常人眼中已是自顾不暇的她,现在还一心扑在‘冰语阁’上,忘我地点亮自己,照耀别人,为他人取暖……我顿时既感佩,又有一种难言的心痛。”此后,卢新华便成了葛敏的“忘年交”。“他对我就像对待女儿一样,可以说,卢老师是我生命中的贵人!”这是葛敏的真实感慨。

如果说卢新华像父亲般在精神上给了葛敏很多引领,那

么,在生活中像母亲般给予葛敏无微不至照顾的,则是她的保姆朱美玲。“这么多年来,我们早就情同母女。只要一个眼神,我就能明白她是什么意思。”60岁的朱美玲告诉记者,伴随着病情的发展,葛敏几乎被“封印”在了轮椅上,日常生活需要她的贴身照顾。

由于有熬夜写作的习惯,葛敏通常在客厅的按摩椅上休息。上午10点,朱美玲将要将葛敏抱到床上再睡两小时。在葛敏的卧室内,朱美玲细心地贴上了这样一张字条:“葛敏睡觉,请留门缝!”这是因为渐冻症患者的家庭护理工作需要细致入微,假如睡觉时被角遮住了口鼻,就很有可能令无法动弹又无法呼救的渐冻人窒息而死。

中午12点左右,是葛敏的起床时间。朱美玲麻利地帮她洗漱完毕后,便到了更为艰难的早午饭时间。舌头和咀嚼功能衰退后,葛敏的食量越来越小,通常只能吃些汤包馅和流质。担心葛敏的营养跟不上,朱美玲



葛敏在直播间与网友互动。

## ▶ 四方志愿者汇爱成河,各界好心人与她携手“解冻”

16日下午,由葛敏发起,市北康复医院拍摄制作的全国首部渐冻人家庭康复系列片之《言语障碍康复》正式对外发布。已经记不清来过市北康复医院多少次了,葛敏非常感谢医护人员的关照。

早在2020年6月,崇川区幸福街道转水社区就联合市北康复医院成立我市首个“渐冻人康复工作室”,并为葛敏提供了多次免费的康复评估和治疗。

不仅仅是市北康复医院,在市一院神经内科,同样有一群医护志愿者关爱着葛敏和她的冻友们。2019年10月,由葛敏策划、冰语阁投资、协同北京三院联合拍摄的国内首部渐冻人家庭护理片在市一院首发。市一院神经内科主任朱向阳从此与葛敏“结缘”,不但派出科室的医生专门在南通渐冻人微信群回答各类咨询,还多次受邀来到葛敏直播间与网友互动,开展线上科普讲座。

今年4月,葛敏已完成了第10场网络直播。“我是受原京东副总裁、知名渐冻人蔡磊的影响,才有了尝试直播的想法,希望通过这一流行的自媒体宣传方式,向社会各界展示渐冻症患者勇敢乐观抗击病魔的一面,传递更

多的正能量。”葛敏透露,去年10月,她受邀走进蔡磊直播间,与他同台直播,受到了全国网友的关注,这也让她更加坚定了走公益直播之路,唤起更多大众关注渐冻症群体。

葛敏强调,每一场公益直播,都离不开爱心志愿者的帮助。“要感谢的公益组织还有很多,包括暖舍慈善联合会、暖冻联盟、善行团等,他们一直默默关注和支持着我,开展了一系列爱心帮扶活动。”葛敏告诉记者,特别是暖舍慈善联合会成立了“南通渐冻症患者关爱基金”,对冰语阁进行长期帮扶,先后有70多户贫困渐冻人家庭受到捐助,让她所在的渐冻人群体真切感受到社会的关爱与温暖。对于冰语阁平台的运营,也都是志愿者“暮夏”(网名)和一些渐冻人家属等共同参与的结果。

“珍惜当下每一天,才对得起大家对我的关爱。”眼下,葛敏正在朱美玲的陪伴下在宁波旅行,享受夏日的美好时光。“我想做一个不一样的渐冻人,用实际行动证明给大家看,只要你想,也可以和健康的人一样活着。”葛敏说,她会微笑着努力活到真正“解冻”的那一天。

本报记者 冯启榕 王怡

# 更俗剧院

朱一龙、倪妮主演《消失的她》  
倪大红、惠英红主演《我爱你!》  
周润发、袁咏仪主演《别叫我“赌神”》  
7月7日19:30——《哈利·波特》主题视听音乐会  
7月9日15:30、19:30——儿童剧《动物海盗船》  
7月16日19:30——儿童剧《小羊肖恩保卫爱心树》

扫二维码关注更俗剧院微信公众平台,获取更多电影演出信息。  
更俗剧院新官方网站 <http://www.ntgsjy.cn/>  
售票热线:85512832 服务监督:85528668