

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,生活留给她的似乎只有悲伤。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。



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,才配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

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,朱美玲要将葛敏抱到床上再睡两小时。在葛敏的卧室门口,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

就将坚果用破壁机打成粉末,蘸着牛奶一口一口喂给葛敏吃,并不时帮她擦拭口水,不时观察防止她呛咳。一顿简单的早午饭,朱美玲常常要喂3个小时。

对葛敏来说,一天中最重要的事情是康复训练。下午四、五、六、七、八、九、十、十一、十二、一点、二点、三点、四点、五点、六点、七点、八点、九点、十点、十一点、十二点,朱美玲会在阳台铺上瑜伽垫,带着葛敏做被动式瑜伽训练——朱美玲用腿抵住葛敏的大腿,帮助她完成一个横叉,再拉着她的手臂慢慢向下俯身。“这些动作是葛敏自己改良简化的,我每天都要帮助她牵拉手臂、训练肢体力量。日复一日,几乎从不间断。”除此之外,朱美玲还自学了不少渐冻人康复技巧,比如,带着葛敏吹泡泡锻炼肺活量、辅助舌肌训练,一套康复训练下来,往往耗费4到5个小时。

“家里再忙,我也放心不下她。我和葛敏是相互影响、相互依靠的,她的坚强和乐观深深感染了我。”朱美玲坦言,陪着葛敏参加过大大小小的活动,也让自己看到了更大的世界。

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《动物海盜船》
7月16日19:30——儿童剧《小羊肖恩保卫爱心树》
最新演出信息
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