

本版图片
由受访者提供有本版新闻线索
请扫码加群报料

“不管你是何方神圣，只要医院判决书下来，必定会经历几个心理过程：恐惧——怀疑——无助——抑郁——接受——死扛。我当然也不例外。”

葛敏曾是一名优秀的舞蹈演员、国家三级演员，跟随舞团四处巡演，获奖无数。她还考取了北京舞蹈学院的硕士，后来成为人大附中朝阳校区的舞蹈老师，带领学校舞蹈队赢得了许多荣誉。葛敏曾以为她的一生都会留在舞台上。

2016年，葛敏突然觉得喉咙不舒服，说话发音都很吃力。起初，她以为是普通的咽炎，但症状迟迟未好，她说话也一直含糊不清。她开始四处求医问药，去了北京各大医院检查会诊，但医院都检查不出病因。身边的人认为她大惊小怪，自己吓自己。但葛敏心里却越来越不安，不敢停下求医的脚步，害怕耽误治疗时间。直到一年后，在北京大学第三医院确诊了“肌萎缩侧索硬化症”——也就是“渐冻症”。

渐冻症是一种罕见病，至今无法可治。渐冻症患者会慢慢出现明显的肢体无力、严重的语言障

碍、进食障碍，最终需要呼吸机辅助呼吸。医生的诊断无疑给了葛敏当头一棒。6岁开始跳舞，到34岁被确诊，整整18年，葛敏从未离开过舞蹈，舞蹈早已刻入了葛敏的骨髓中。但渐冻症强制将舞台从她生命中剥离，它冰冻了舞台，更冰冻了她的人生。

患病的第一年，是葛敏最痛苦的一年。对疾病的恐惧和对未来的迷茫无时无刻不在折磨着她，使她夜不能寐。在那段无光的日子里，她在手机上跟各类朋友抱怨哭泣，依靠镇静剂和安眠药休息入眠。她像误入迷宫的旅人，四处寻问出路，但找不到答案——因为本就没有出路。

在美国的一位摄影师朋友给了葛敏巨大的帮助。一天24小时，无论什么时间葛敏给他发消息，都能立刻得到回复。消息的内容不仅仅是鼓励，也会“骂”葛敏，“骂”她自暴自弃的状态，也“骂”她自己堕落的心态。这样的逆耳忠言持续了整整八个月，八个月的陪伴，让葛敏重新扬起了斗志。葛敏说：“关键是他24小时都能和我说话都

用眼球写作的 “渐冻舞者”



阿姨总会为葛敏扎一个丸子头，额边干净利落没有碎发

2024年3月30日/星期六
理论评论部主编/责编 傅铭途
美编 陈日升/校对 杜文杰

A5

貳 走上公益舞台

叁 一起舞生命舞台

在经历一年的颓废生活后，葛敏重新振作起来，她要重新寻找生活的方向。2017年的一天，朋友的一条推文分享，打开了葛敏新世界的的大门。朋友分享的是发在自己个人公众号上的原创文章，葛敏第一次知道微信可以免费个人创建公众号。

这让她有了许多想法。葛敏在心里一条一条地列着自己的诉求：我希望留下些文字作纪念！我希望能够为社会作些贡献！我希望能把病友聚集到一起做点有意义的事情……这些线索最终都指向一个结果——创建一个为渐冻症患者发声的公众号。

说干就干。葛敏马上找来了关

系最好的病友陈君商量，又拜托了一名相识的大学生注册了公众号，公号取名为冰语阁。冰语阁是渐冻症患者袒露心声、陈述自我的阵地。患者在冰语阁书写患病的经历和感受，互相交流打气，也为其他人了解渐冻症提供了一个窗口。冰语阁也是为渐冻症患者提供帮助的公益平台。在冰语阁发表文章后，冰语阁会支付投稿者50元稿酬和50%的打赏提成。同时，冰语阁每隔半年会向群里的困难户发放1000元的捐助。

写文章无疑是失语的渐冻人与他人进行心灵交流的一种有效方式。患渐冻症之后，葛敏无法说话

打字，眼动仪成了葛敏写文章的重要工具。每到夜深人静之时，葛敏坐在电脑前，通过眼动仪捕捉眼球的移动轨迹操作电脑。眼球打字的效率比不上手动打字，葛敏一分钟大概只能“打”十个字。但患病八年来，她却用眼睛“写”了二十多万字的文章，出版了三本书。

2019年和2022年，葛敏将冰语阁中渐冻人病友发表的文章编成两书，结集出版。2023年出版的《爱是一种循环》则完全是葛敏个人的文章集。

三本书的版权最后都被葛敏出售了，所得资金用作支持冰语阁的公益活动。资金缺乏是冰语阁运作

过程中最大的难题，除了卖版权的钱，葛敏还会在朋友圈中拉赞助。不仅如此，葛敏还和南通暖舍联合会达成合作，收获了患者的贫困资助金等等。这一笔资金虽然并不丰厚，但却为冰语阁的渐冻症患者带去了丝丝温暖，减轻了一点点生活的重担。

渐冻症迫使葛敏离开了跳舞的舞台，但她又在公益的大舞台上绽放光彩。冰语阁是葛敏做公益的主要支点，在谈及对冰语阁的期望时，葛敏说：“第一是为病友们做点实事；第二是在众多关于渐冻人的公众号中办出自己的特色；第三是成为患者或家属的精神依靠、心灵港湾。”

账号名称叫“冰舞精灵葛敏”，即使渐冻症慢慢冰封了她的舞步，葛敏仍在用她的方式起舞，做她的舞蹈精灵。

医生曾说葛敏的生存期只有三到五年，如今已过去八年。每天起床，阿姨总会为葛敏扎一个丸子头，额边干净利落没有碎发，正如葛敏在跳舞时一样。在生命的舞台上，她仍在起舞。



葛敏在直播中

携偏瘫妻子跑车四年的他：如今独剩我一人

“妻子出事，就像天塌了”

聂建文和曹盈盈都来自甘肃陇南，他们是初中同学，也是彼此的初恋。快30过去了，聂建文还记得第一次看到盈盈的感觉：“她算不上学校里很出众的女孩，但我见到她就感觉很心动，或许冥冥之中自有缘分。”

聂建文年轻时贪玩，初二就辍学了。当时，他每天守在盈盈上学的路上，拽住自行车把让盈盈下车，送她走去学校。“老婆当时根本不理我，我就死皮赖脸地跟她讲话。”此后多年，这段“求爱”往事都是夫妻俩之间的笑谈。

2003年，三年恋爱之后，聂建文与曹盈盈成婚。婚礼上，聂建文对盈盈承诺“我会一辈子对你好”。这不只是一个“甜言蜜语”，更是他的心里话。

据聂建文所述，他从小生活在一个抱养家庭。在聂建文只有一个十多月大的时候，他的亲生父亲跟一位货车司机出去干活，不幸发生车祸，除了司机外，车上的五个工人全部丧生。在协商后，幸存的货车司机抱养了还在襁褓中的聂建文，以抵消无力支付的死亡赔偿金。曹盈盈的父亲同样在她幼年时早逝，母亲随后改嫁，她从小由外公外婆抚养长大。

两人相似的身世让他们彼此珍惜。或许是因为从小特殊的成长环境，聂建文对妻子、对

家庭有着强烈的责任感。在结婚的同一年，他们的大儿子出生，盈盈在家里带孩子，聂建文跑货车挣钱。那段时间，聂建文只跑短途，每天晚上都赶回家吃饭，日子过得平淡、充实、甜蜜。

2007年，聂建文迎来了第二个儿子的出世。面对陡增的生活压力，聂建文选择离开家乡，去上海跑货车，“毕竟南方工资高不少”。盈盈也在老家租了店面，卖衣服鞋贴补家用。

刚到上海的时候，聂建文不过20多岁，每天都会想家，但一想到两个孩子，又干劲十足。

平淡如水的日子，在2019年戛然而止。那一年，聂建文凑钱买了辆属于自己的货车，盈盈在老家的生意也有了起色，生活本已慢慢好转。毫无征兆之下，2019年底，盈盈突发脑溢血，晕倒在上班途中，还是当地的交警部门通知到聂建文的母亲。聂建文从上海急匆匆赶回家，发现妻子已无大碍，只是说话不利索。

然而，2020年5月，盈盈的病突然复发，被送往隔壁天水市做了开颅手术，术后右侧身体偏瘫。那时正值疫情期间，聂建文想方设法又从上海回到老家，盈盈已从ICU转出进入康复医院。看着病床上的妻子，聂建文头脑一片空白，“感觉天都塌了”。

“她不能走路，我就是她的拐杖”

2020年6月，万般无奈之下，聂建文决定带着盈盈同去上海跑车。“那时候刚买完车，看病把家里的积蓄花完了，我得出去挣钱。妈妈70多岁了，两个男孩还小，盈盈留在老家也没人照料。”聂建文清楚地记得，带着盈盈到上海时，浑身上下只剩2000多元。

由脑血管疾病引发的偏瘫，术后三到六个月是恢复的黄金期。聂建文和时间赛跑，不分白天黑夜地干活，工作一个月，攒够了钱后就带着盈盈到河南郑州的康复医院治疗一个月。然而，这样的日子也没能持续太久，“郑州的医院要两万多元一个月，后面挣不到钱，就难以以为继了”。聂建文只有跟医生学习了手法

后，自己在车上给盈盈按摩，趁着装货卸货的空隙，他也会背盈盈下车，扶着她走路锻炼。

背盈盈下车，是聂建文每日必做的“修行”。最开始时，盈盈使不上一点力气，聂建文用两张床单将她绑在背上：一条拖着盈盈的臀部，绑在自己的腰上，一条从盈盈腋下穿过，只能挂在脖子上。每次绑好之后，床单总会勒得喉咙喘不过气来，“那时候感觉跟上吊差不多，每次上车后，我都要咳嗽很久。”

另一件不方便的事是上厕所。

刚开始，盈盈大小便失禁，聂建文买了纸尿裤给她穿，不久后发现盈盈身上被捂出了红疹。之后，聂建文

不怕麻烦，买来了油毡、护理垫和毛

“还是得生活，还是得往前走”

头，他把手伸到盈盈嘴里让她咬住。

送到医院检查后，聂建文得知这一次盈盈的脑出血比以往都要严重，已经达到70%，就算救活也成为植物人，聂建文无奈选择放弃治疗。

在讲述到盈盈发病到去世的过程中，聂建文数度哽咽，几乎说不出话来。很多人都夸聂建文是这世上少有的情深义重之人，他的心里却藏满了对妻子的亏欠。“她一辈子跟着我吃苦，如果经济条件允许，她能得到好的治疗和休息，而不是跟着我在货车车上风餐露宿，或许她就不会这么早走了。”

盈盈生病的时候，很不喜欢坐120的急救车，她在车上听到救护车的叫声会害怕。在她离世后，聂建文开着自己的小车送她回了甘肃老家。聂建文天天酿酒，想要忘掉痛苦，谁想正是“举杯消愁愁更愁”，他终日昏沉，枕着盈盈生前的衣服才能睡去。

生活却不能给他悲伤的权利。为了两个儿子和母亲的生计，料理好盈盈的后事后，聂建文重新回到了上海工作。看着车厢里熟悉的布置，盈盈的头花和衣服还留在卧铺上，仿佛她还在陪着自己，“无论如何，还是得生活，还是得向前走”。



聂建文背着曹盈盈下车