

相较于人生面临的缺憾，网络红人向晨曦始终微笑面对，在裂缝中找寻人生的光亮。

6月21日，是世界渐冻人日。两年前，无锡有一位美丽励志的女孩向晨曦被多个新闻大号关注由此成为网红，小姑娘20年前被诊断为进行性肌营养不良症，也就是常说的渐冻症，多年来晨曦全身80%瘫痪，只有手指能动，但她始终没有被命运“冻”住，开手办娃娃网店、做直播、开设粘土学院。她从不轻言放弃，也从不接受莫名的馈赠，她笑语盈盈，光明温暖，用独立的人格扛起自己和家人的生活……

最近，又有消息传来，她可能不是渐冻症，更令人开心的是，她还收获了一场有点“粘人”的爱情。



看到新的希望

“我喜欢买菜，喜欢鱼虾，今天在网上还买到了特别好吃的玉米。”看似平常的对话，对于一名只有手指能动的女孩来说，说话越多，意味着越是辛苦。但她依然喜欢笑，喜欢和访客以及网友们分享日常生活里的点滴。

妈妈田水英始终守候在女儿身旁，每个小时都要用专门的吸痰管为她吸痰，这是呼吸机女孩无奈而又依赖的日常。去年，向晨曦参加了一次和扬州网友的见面会，因为兴奋和过于劳累，回程路上就被急救，此后切开气管戴上了有创呼吸机，也就是说，她此后再也离不开呼吸机了。

去年7月，晨曦到上海看病，经过基因检测和手术活检，权威专家告诉她，她的症状很像渐冻症，但并不是进行性肌营养不良症，而是同样罕见、复杂的“免疫介导坏死性肌炎”，这虽然难治但有了治疗机会，等疫情稳定，她积极配合治疗。

“渐冻”了20年，向晨曦坦言，自己和身边的病友们都不太相信会有发生奇迹的可能，但也不放弃出现新的希望。根据肌肉磁共振的最新结果来看，她的肌肉实际所剩无几，已被脂肪化，加上病程时间太长，可能已经错过了最佳治疗介入时机。

生与死之间，交织爱与美 “渐冻”20年，她看到了希望



收获粘人甜男友

去年开始，晨曦的直播间更火了，不仅有明星光顾，还有一些主播大V跑直播间来串门打招呼。这几天就有喜剧超级红人“三江锅”以及他的粉丝群每天来捧场，这位主打搞笑的主播拥有千万粉丝，热爱公益，经常带领粉丝做公益活动，他们无意中得知晨曦的故事后，一开始提出直接捐款5万元，被晨曦谢绝。后来，他的粉丝就来直播间直接订购了两三百套定制版手办，手办内容是三江锅的个人艺术形象。事实上，总有人提出要给她捐款，“我不愿意把地址外流，更希望自食其力。我喜欢做手办，对这些娃娃倾注了心力和巨大的创作热情，别人喜欢我的作品更令我踏实自在。”

如今，这位手办姑娘的视频内容包罗万象，时而分享自己治疗中的“尖叫”故事，时而称赞偶尔发现的美味。疫情期间，她还制作了一些科普视频，给大家介绍呼吸机与面罩的特



自拍美照

点。

行动不便的向晨曦，度过了人生最抑郁的至暗时光。她说，很多次梦想自己能到大学学习自己喜欢的专

业，想象着和同学们意气风发地同行。前几年，她因为无法久坐，一份客服的普通工作也无法胜任。后来，只有手指能动的她尝试做粘土娃娃，一边研究自媒体，直到成为一名拥有可观流量的直播播主。

晨曦做直播时，会尽量打扮得很有特点。采访的当天，她穿了一条黑白复古风的连衣裙，戴上发箍，尽管刷唇蜜很费劲，但她尽力完成了。她的作品很有小姑娘的明媚可爱心思，呼吸机上挂着小小的绒球，紫色机械臂上缠绕了一些绿色藤蔓类道具，宛若来到洛丽塔的花园。

“生活以痛吻我，我愿报之以歌”。如今的向晨曦，比以前更努力地做直播，也迎来了幸福的爱情。就在前一天，她在直播时穿上了美美的汉服，拥有多件汉服的她高兴地说，有的衣服来自自己男友的赠送。“他在上海，疫情刚稳定，我就给他快递了一大堆食物和衣服”，有倩饮水饱的滋味，让病痛变得不那么可怕。去年底，他们确认恋爱，下半年，男友就陪着去做活检。“下半年我就要去上海，和他订婚以及治疗。”检查的过程撕心裂肺，但一切有他陪着，人生便是值得。

她是网红，他是理工宅男，相遇在晨曦的直播间。一个大男孩每天下班后蹲守直播间看这个女孩，聊天、做手办，觉得她分外可爱。他在直播间铆劲“竞价”，一个作品以1600元成交，引起了晨曦的注意。他诚恳地说，只要是你的作品就有价值。带着彼此真诚的好感，两人开始聊天，开始走近。男孩眼中的她很特别：并没有因为身体机能的残缺而自暴自弃，每天都像花一样灿烂。满怀期待的见面后，他义无反顾地和她当起了双城情侣。“要么我来无锡工作，照顾你。”“你的工作安稳踏实，还是我来上海吧！”得到两边双亲支持后，两人约定，疫情稳定后马上订婚。今年以来，两地疫情反复，没有见面的日子，两人天天视频连线，男孩最喜欢发自己健身的视频给晨曦看，“我要把身体练得更强壮，这样我能更轻松地抱起你！”于千万种可能之中，晨曦其实从没有想过拥有爱情，但现在不但来了，还来得那么炽热。在曾因病痛怀疑生命价值的时候，未来变得那么近，那么精彩。

(晚报记者 陶洁/文、摄)



直播间的部分手办样品

更多新鲜资讯

更多生活暖意

更多阅读乐趣

每天给您多一点

江南晚报



微博



公众账号



民生无锡



抖音号



头条号



快手号



购房团

借助移动互联新技术 发挥融媒体平台优势 打造无锡第一多平台主流媒体