

萤火·青春

『生命虽然没有奇迹，但我们 会拖着残躯，活出奇迹的样子』 『生命虽然没有奇迹，但我们 会拖着残躯，活出奇迹的样子』 『生命虽然没有奇迹，但我们 会拖着残躯，活出奇迹的样子』



▲向晨曦在位于江苏无锡的出租屋内进行网络直播(6月14日摄)。

她是一名靠呼吸机维持生命的罕见病患者，也是网络直播间的手办制作达人。2019年3月，“晨曦粘土学院”成功上线，专职手办制作在线教学，有500多名“学员”加入线上学院学习。在她的网店里，兼职的“手办娘”中，不乏罕见病友、残疾人。身体的限制，极大地降低了她制作手办的速度，她依然选择不放弃。她说：“生命虽然没有奇迹，但我们会拖着残躯，活出奇迹的样子”。

养不良症”。医生解释说，随着年龄的增长，患者的肌肉会逐渐萎缩，行动能力渐渐消失，直至全身瘫痪，甚至呼吸衰竭，类似“渐冻症”。彼时的小晨曦，根本不懂得这个冗长且晦涩的医学名词背后意味着什么。但是，门诊室里，她瞥见了父亲听完病情介绍后的绝望眼神：不治之症。渐渐地，向晨曦开始发现自己与周围孩子们的不同。四五年级时，上下楼梯变得困难，蹦跳做操成为奢望；初三时，每次蹲下再起来都需要他人协助，爬楼梯必须“整个身子趴在栏杆上”；高中开始，走路时要拽着同学们的胳膊，感觉是“被拖着往前走”……

由于高中课业繁重，有名女同学给向晨曦写了一封信，委婉地希望她在吃饭的时候与别人一起去食堂。“我走得慢了，她想早点去学习。”此外，放假期间，当时独自在老家求学的向晨曦只能孤身一人待在宿舍，“就算上厕所时摔跤，都找不到人扶我起来”。她强到高二，学习成绩名列前茅的她因行动不便、生活无法自理被迫休学。

离校那天，几名要好的同学陪着向晨曦收拾个人用品。分别时刻，她哭着与同学们相约，病好后一起参加高考，“上大学，谈恋爱”。然而，离开学校后，逐渐“冰冻”的身体，也不断“冰冻”着这个美丽姑娘花儿一样的生命。“脚上长泡基本是家常便饭。”向晨曦回忆道。那时，她经常用剪刀把水泡剪破，否则“又痒又痛”。随后的岁月，向晨曦逐渐失去了对自己身体的控制，仿佛一只被抽去了索线的木偶：手没有力气举高，只能搭在特制的桌子上借力；因为腰部无力，坐下也成了问题；到了2019年，更是几乎失去站立能力。

“没站稳，就会直挺挺地倒下去。”向晨曦说，“头磕到桌子上，又磕到桌子下面的板凳上，再磕到地上。”2020年初，向晨曦的病情再度恶化，患上

了肺动脉高压，一度生命垂危。“呼吸衰竭，感觉就像被下了死亡通知书一样。”向晨曦强忍着泪水，声音已经哽咽。刚住院时，向晨曦的血氧饱和度只有55%，随时可能发生肺栓塞。她甚至向医生提出了捐赠遗体的愿望。所幸，这名坚强的女孩挺了过来。不幸的是，每天除了吃饭、洗漱，她余生都必须与呼吸机相伴。“人生是美好的，只要活着，就有无限的可能。”向晨曦对命运这样说。

拒绝躺平

向晨曦一家的经济条件并不宽裕，全家刚到无锡的时候，“一把面条都要吃两顿”。虽然医生建议长期卧床，但为了减轻家里的经济负担，2011年休学之后，向晨曦开始尝试寻找各类工作。

“那时候最大的愿望就是赚钱”。为此，向晨曦绣过十字绣，写过小说。后来，她央求母亲为她购置一台电脑，做游戏代练，开网店，收入却一直不稳定。

因开网店的缘故，向晨曦应聘成为一名网店客服，工资虽然只有每月500元，但总算有了一份稳定的收入。很快，她又找到了第二份网店兼职客服的工作。最多时，向晨曦同时为三家网店做兼职客服，月收入稳定在3000元左右。

2015年，向晨曦用攒了一年半的钱，给自己买了第一台电动轮椅。像是长了一双“新脚”，不用人扶着，自己也“走”出了家门，“稳稳地，不会摔跤”。五颜六色的野花，绿油油的野草，悠悠流淌的小河……晨曦贪婪地拍摄外面的风景，存在手机里反复回味，即使画面拍模糊了也不舍得删掉。

那一刻，生命对于这名20岁出头的女孩来说，有了更加重要的意义。

2016年，受一名聋哑姑娘的启发，向晨曦在做网店客服之余尝试网络直播，介绍自己的患病经历，科普进行性肌营养不良症，希

新华社记者李博撰

望更多人能够关注罕见病。一次直播间隙，向晨曦用外甥女的粘土捏了一个小熊。一堆粘土在她手上“有了生命、有了色彩”，自幼喜欢手工制作的她一下子爱上了这门手艺。于是，她经常一边开着直播，一边做粘土手办。

当时，手办制作的网络教学视频特别少，向晨曦就自己慢慢摸索。因为胳膊抬不起来，偌大的桌面上，能够自如运动的面积只有一只手掌大小；因为无法久坐，她只能在一定时间集中精力，用尽全身力气捏粘土；因为无法弯腰，她只能远远地拿着手办，用僵硬的手腕给五官塑形，再用极细的画笔给五官上色……每制作一个手办，仿佛都要用尽她的全部生命，她却把这称作“一个废人的苦中作乐”。

一开始，向晨曦制作的粘土手办只是作为“福利”送给直播间的粉丝们，但是有些主播和粉丝希望通过购买的方式支持她多挣些钱。于是，向晨曦开起了自己的网店，当起了“手办娘”。随着订单日益增多，她在圈内的名气也越来越大。亲戚邻居们看待她的眼神，也不再只是同情，还有认可和夸奖。向晨曦一下子感受到了努力的意义。

2019年，因为不能久坐，向晨曦辞去了网店客服的工作，把精力主要放在自媒体上，做起了网络视频直播。俊俏的外表、开朗的性格、幽默的话语、再加上励志的人生经历，让她在快手等直播平台吸粉无数。有些网友在看直播时，询问向晨曦能否也教他们制作手办。

“当时，我也想教给其他残疾人。”向晨曦说，“希望他们也能像我一样有一门手艺，多少也能在家里挣一点钱。”

凭借着多年的自学经验，向晨曦总结出一整套手办制作教程，并把制作过程录制成详细的分解视频，即使是毫无基础的初学者也能一看就会。2019年3月，“晨曦粘土学院”成功上线，专职手办制作在线教学。3年来，500多名“学员”加入线上学院学习。

2016年至今，她通过手办制作和教学，赚取了20多万元收入，负担了自己绝大部分的治疗费用。她的网店里，也有23名兼职“手办娘”。这其中，不乏罕见病友、残疾人，以及待业在家的宝妈。

在直播间里，向晨曦依旧慷慨地分享着手办制作经验，并用自己的经历鼓励着有着

类似命运的病友：“用热爱的手工艺养活自己，会是世界上最幸福的事情。”

心向晨曦

每天上午10点，在20平方米的出租屋内，向晨曦都会在母亲的帮助下起床、梳洗、吃饭……开始一天的忙碌。

卧室里摆着一张升降床，临窗的工作台是向晨曦每天“活动”时间最多的地方，另一边的墙上则一层层摆满了各种卡通粘土手办。

多年的病痛，导致向晨曦全身瘫痪超过80%。每天，向晨曦要在母亲的帮助下，用大量的时间调整坐姿，才能在椅子上坐得舒服一些，但时间一长就会感到疼痛。由于只有手指可以灵活移动，左手手背因长时间压在右胳膊下摇动抬手，骨节上都磨出了老茧。

身体的限制，极大地降低了向晨曦制作手办的速度，“一个月勉强可以做一个”。即使如此，她依然选择不放弃。

她说：“生命虽然没有奇迹，但我们会拖着残躯，活出奇迹的样子。”

幸运的是，向晨曦的“事业”走上了正轨。随着越来越多老师的加入，“晨曦粘土学院”已经从向晨曦一人的单打独斗，发展成团队化运作。

谁曾想，命运又和这名坚强的女孩开了一个玩笑。2021年6月，在扬州参加公益手办教学活动时，向晨曦因突发呼吸衰竭，被送到医院急救。经过一个多月的治疗，向晨曦终于度过了“人生中最灰暗的时光”，却几乎失去了自主呼吸的能力，必须24小时依靠呼吸机维持生命。

为了辅助呼吸，她的气管被切开，失声整整45天。气切后的她，就连讲话也变得吃力，虽然掌握了发声方法，但声音还是因颤抖而变得有些失真。

与2020年那次住院不同，这一回，向晨曦面对死神时不再孤单。

遇见奇迹

与他相遇，是在直播间中。那次，在直播间拍卖中，一名来自上海的男孩不断竞价，最后以1600元的高价拍下了向晨曦制作的手办。

“从你做的的手办里，仿佛可以读到非比寻常的人生，让人更相信生命里终有奇迹。”男孩认真地说。

带着一份好感，两人添加了微信，随着了解的深入，两个年轻人也走到了一起。终于，向晨曦等来了曾经幻想过无数次的恋爱。这，距离她休学时与同学们的约定，已然过去10年。

从坚决反对到逐渐认可，两人的关系最终得到了男孩家人的支持。从此，男孩过起了无锡、上海两地跑的双城生活。

“她为人真实，不矫情不做作，对任何事情都以乐观的态度去面对。”男友大鱼(化名)说，“我喜欢的样子，她都有。”

生活迎来了甜蜜，病情也有了新的进展。去年，经国内权威专家诊断，向晨曦被重新确诊为“免疫介导坏死性肌炎”。这种罕见病与“进行性肌营养不良症”非常相似，虽然难治但不再是不治之症。

因误诊多年，向晨曦错过了最佳治疗期。但在视频里，她依然笑着与粉丝们分享希望：“我的病或许能好啦！”

经过一年多的磨合，向晨曦决定在今年7月与男友订婚，而后搬到上海，结束二人“异地恋”的生活。

作为小有名气的“网红”，向晨曦接受过多家媒体的采访。以前，她在“未来”这个话题上，总喜欢聊家人和她的粘土学院。这次，向晨曦只说了两个字：“健康。”

接下来，男友会陪晨曦去北京寻找专家进一步诊断治疗，他希望，自己能够遇到下一个奇迹。

追思蓝天野：他用一生诠释“戏比天大”

角色。已阔别舞台近19年的蓝天野犹豫了。他后来在一篇文章里写道：“已越耄耋之年演得动吗？记忆力早已衰退，记得住词儿吗？”

“但最终天野老师还是毅然决然地参加了演出。”张和平说，“这样的安排就是传帮带，希望老艺术家帮助把经典剧目传承下去，把剧院的风格和精神传承下去。”

按照常规思路，应是蓝天野演《家》中的高老太爷、朱旭演冯乐山，但从没演过反面角色的蓝天野，这次想突破自我，扮演自私阴险的冯乐山。他从人物逻辑出发，不是简单地演“坏”，出场时反而着重表现了人物“飘逸脱俗”的一面。

曾同台的青年演员韩清回忆，排练中，蓝天野为角色设计了一个拐杖，演出时，他用拐杖碾压了一下剧中婉儿的手，“这一个动作，就把冯乐山的伪善淋漓尽致地表现出来了。”

认真琢磨角色，深入体会角色

就在复排《家》的同时，北京人艺也在复排另一保留剧目：郭沫若的历史剧《蔡文姬》，濮存昕扮演曹操，出场便是在灯下读着蔡文姬新作的《胡笳十八拍》。



▲7月5日，北京人民艺术剧院院长张和平在追思会上展示蓝天野给他手写的书信。新华社记者陈钟昊摄

首演前的舞台合成时，他被偶然路过的蓝天野堵住：“曹操是刚拿到《胡笳十八拍》看，还是拿了好几天在朗诵？”他回答：“应该是刚刚拿到。”蓝天野反问：“那你觉得有板有眼、拿腔拿调的？”这让濮存昕恍然大悟：根据规定情境，读诗应有陌生感，有琢磨、有停顿。

“天野老师说北京人艺的表演不应该是虚假的表演、情绪化的表演。”濮存昕说，“在剧院里，我们随时随地深受老艺术家的熏陶、影响。”

《家》演出后第二年，蓝天野又在北京人艺60周年院庆大戏《甲子园》中塑造了饱经家国情怀的老建筑师黄仿吾，并担任该剧艺术总监。

当年72岁的吕中蓝天野在台上有着大量对手戏，她非常担心蓝天野在台上会忘词，“但结果是，天野老师不但在排练当中认认真真去琢磨角色，深入体会角色，而且演出时也没有忘过一句诗，错过过一句词。”回忆起当年的情景，吕中泣不成声。

“戏比天大”精神的生动诠释

《甲子园》演出的同时，蓝天野又开始酝

酿新作品。一次在蓬蒿剧场，他偶然遇到北京人艺首任院长曹禺的女儿、剧作家万方，请她为自己写一部“两个老人”的戏，内容不限。万方本能地说两个人的戏台词量太大，蓝天野笑而不语。

“这让我产生了强烈的创作渴望。天野老师让我想起我爸，我就从回望的角度，结合我个人的感受，写出了《忏悔》，后来改为《冬之旅》。”万方回忆说，她写得很顺利，蓝天野看过剧本也很满意。

张和平回忆，剧院经过研究，考虑到蓝天野身体和年龄等各方面原因，不建议他演出此剧。同时，列出蓝天野早年在剧院导演过的10余部戏的戏单，请他任选一部做导演作为补偿，他选了《吴王金戈越王剑》。

“他自己很喜欢《忏悔》，希望拿到外面去演，但又觉得对人艺不好，所以心里很纠结，也很矛盾，为此给我写了三封信。”张和平说，“一位德高望重的老艺术家，对艺术如此认真，对剧院如此尊重，这是我们应该发扬和传承的一种精神。”

濮存昕说，北京人艺“戏比天大”精神的本质，就是面对艺术时应当把它当作最大的事，而蓝天野的艺术生命很好地诠释了这种精神。

新华社北京7月5日电(记者白瀛、杨淑君)“七一勋章”获得者，北京人民艺术剧院表演、导演艺术家蓝天野6月8日在京逝世，永远离开了他挚爱的话剧舞台，享年95岁。

在北京人艺7月5日举办的“蓝天野同志追思会”上，蓝天野的生前同事、亲友对其一生的艺术成就进行了追思，这位话剧泰斗在人生最后十一载中绽放的艺术光华格外耀眼。

“他的一生就是一部艺术作品，尤其晚年密集的创作，在我们面前树立了一个非常精彩的榜样。”北京人艺演员濮存昕说。

耄耋之年再回舞台演反派

1992年7月16日晚，话剧《茶馆》首版在首都剧场封箱演出，用蓝天野自己的话说，他从此“就真的再和话剧没有丝毫瓜葛了”。2011年6月23日晚，话剧《家》首演，84岁的蓝天野却再次登上首都剧场舞台。

时任北京人艺院长的张和平回忆，蓝天野近19年后的出山，源于一场“鸿门宴”。当年春天，他和几位院领导在剧院食堂宴请蓝天野、朱旭两家，说剧院准备复排曹禺的话剧《家》。蓝天野起初以为只是请老同志提提意见，不料张和平话锋一转，希望蓝天野和朱旭各演一个