



全身渐渐无力，最终唤起心灵之力

曾经数度生命垂危又化险为夷的咏春，也报名成为了一名“关怀员”。她想为更多病友打开一扇“窗”，也想借此坚定自己对抗疾病的意志。

□ 记者 | 杨维格 实习生 | 郭陶亮

再一次站上讲台，听到学生们喊“老师好”，咏春（化名）很高兴。但这样的喜悦很快就消失了。

“我以为自己可以慢慢恢复以往的工作状态，回归正常生活。然而说话时间久了，就会觉得舌头很重，气短气虚，语速也慢了很多。”在

那一刻，她终于意识到：阅读、说话、写字这种简单的动作，实际上需要身体太多肌肉的密切配合。而她得上的恰恰是破坏这种配合的罕见病：重症肌无力。

从2013年到2023年，和重症肌无力抗争的十年间，她曾多次面临生

命危险，幸而每次都化险为夷。疾病复发会影响不同的肌群，从眼睑到声带，从脊椎到四肢，她感觉整个人在慢慢变软。把握不了身体力量的咏春，选择成为一名输出精神力量的“关怀员”，以康复知识和情绪价值，陪伴病友趟过迷茫和恐惧的漩涡。