



“罕”见少年 用笔写出励志人生

来自泉州石狮市的18岁少年吴承谕，是一名罕见病患者，全身几乎被“冻”住，他用只剩些许气力的双手，写出近10万字的文学作品，鼓舞他人战胜苦痛



2023年
海都记者
罗丹凌
受访者供图

上午8时30分，18岁的少年吴承谕准时出现在福建商学院的课堂上，他的脸上始终挂着微笑，若不是坐着轮椅，你绝对看不出他是一名罕见病DMD(杜氏肌营养不良症)患者。现在，吴承谕的全身几乎已被“冻”住，只有手指还剩些许气力，“染上了至今无法治愈的疾病，你可以说我是命运的弃儿，但你同样可以说我是命运的宠儿，因为平均每3500个男孩中仅有1例”。吴承谕说，他全身肌肉不可遏制地逐渐萎缩，小学二年级不能跑、跳，小学五年级坐上轮椅，初中阶段骨折两次……这些常人无法想象的事，都发生在他的身上，但他不会被苦痛打倒，他要握住手中的笔，抒世间之美，让那些在黑暗中迷途的人，重拾对生活最初的热爱。

3岁发现身患罕见病，一度失去人生希望

吴承谕出生于2005年，是泉州石狮人。

起初，他与同龄人并没有什么不一样。但在三岁时，他被发现转氨酶指标远高于常人，辗转于福建各大医院，最终确诊为“杜氏型进行性肌营养不良症”。这是一种与著名物理学家霍

金的“渐冻症”相像，但还要更严酷、更激烈的先天性罕见病。

疾病不断稀释着吴承谕的身体，他一天比一天孱弱，从不能奔跑，到上不了楼梯、走路摇摇晃晃，很快就不能过正常人的生活了，11岁那年，他无奈地坐上了轮椅。

黑暗几乎吞噬了吴承

谕。身体勉强恢复的他，不得不使用电动移位机、电动护理床来维持日常生活，上学靠父母改造的福祉车接送。但为减轻身体疼痛和防范路途风险，他每天只能上半天课。身体无可奈何，学业每况愈下，未来还能有什么希望呢？

执笔抗衡苦难，创作作品近10万字

就在吴承谕几乎要在手机游戏中沉沦的时刻，父亲偶然读到吴承谕初一时写的一篇文章《凤凰花开》，父亲坚定地认为，吴承谕有写作的天赋。“无论生活多么艰难，也一定要创造价值。”父亲鼓励吴承谕克服困难，利用课余时间尝试写作。这给了吴承谕莫大的启示：“既是命运以笔墨描绘了我惨淡破碎的人生，何不执笔与之抗衡？”自此，吴承谕开始了自己的文字创作旅途。

尽管双手无力，吴承谕还是迅速学会了散文、小

说、诗歌、戏剧等体裁写作，还创办了个人公众号，创作的作品近10万字。今年3月，石狮市作家协会专门召开常务理事会，全票同意他破格加入石狮市作家协会，成为协会中年龄最小的会员。

2020年，他的首部个人文学作品集《凤凰花开》出版。2021年，吴承谕被评为福建省“励志先锋”。2022年7月，吴承谕荣获第十九届“叶圣陶杯”中学生新作文比赛最高奖——“全国十佳小作家”奖。2023年3月，吴承谕的新书《渝见美

好》也正式出版。

“我愿做那行将冻毙者脚边的炬火，令他们在命运的绝望中邂逅生活的美好。”

在新书《渝见美好》首发感言中，吴承谕如是说。

在全国罕见病患友群体中，通过他的经历和文字，很多患者父母看到，即使身患这么严重的罕见病，即便身体那样孱弱，孩子仍然可以成长得那样出色，一些身陷心理困难的同龄人，也在阅读吴承谕的文字，了解吴承谕的经历后，渐渐从自暴自弃中醒悟……

今年高考结束后的暑假，吴承谕积极投身社会实践，创办视频号与抖音号，创作发布视频作品，讲述自己的故事，传播网络正能量。他受邀参加福建省第十七届“书香八闽”全民读书月启动仪式，现场作《渝见美好》图书分享，是这次活动中唯一作个人作品分享的作家。此外，他还受邀到南安一中、石狮市残疾人联络员培训班、石狮市新华书店进行了多场励志宣讲和图书分享。很多人看过他的书后，称赞他是石狮少年版的“史铁生”。



坐在轮椅上的吴承谕和记者分享新书《渝见美好》

最喜欢的作家之一是史铁生

从小到大，吴承谕总是被身边的老师、同学照顾。他的小学、初中、高中教室永远都在一楼，学校还因此将台阶改成了无障碍通道。步入高校，福建商学院更是为他准备了专门的无障碍宿舍。辅导员带动同学们组成40余人的帮扶小队，照料着吴承谕在学校的日常学习生活。吴承谕的宿舍里有一个特别的画框，里面贴满了同学们的祝福。

同学们说：“我们在帮助着吴承谕，他也在鼓励着我们，给予我们面对困难、一往无前的勇气！”老师们也说：“吴承谕同学积极向上，吃

苦耐劳，给予身边人前行的力量。”

在吴承谕的书架上，摆放着多本史铁生的著作，这是他最喜欢的作家之一。“史铁生是坐在轮椅上的哲人，他的文字带给了我生命的力量。”吴承谕认为，人的生命分为肉身、精神、灵魂三个维度，即使肉身有所残缺，但精神与灵魂同样可以感知世间美好。

谈及未来梦想，吴承谕说了很多，他想接触心理学方面的知识，还想开多场读书分享会，用自己的经历为更多人驱散阴霾，寻回那最为真切的生活的喜悦。

烈火英雄 顽强重启涅槃路

谢晓晖是永安市消防救援大队的救火英雄；重伤后，他凭钢铁般的顽强意志，战胜死神；退休后，他深入田间地头，为消防公益事业奔走



2023年
海都记者
毛朝青
周婉怡文
图

上午8时，在永安市消防救援大队，时常会出现一个高大的身影。他身穿“火焰蓝”制服，认真打扫队里的健身房，有时连消防车也一起清洗了，大家看到他，都会亲切唤他一声“晖哥”。

“晖哥”是谢晓晖，1977年3月出生，现是永安市消防救援大队退休职工。2004年，他在一次出警救火过程中，不幸被严重烧伤，大手术35次、小手术不计其数，不服输的他，和“死神”生死缠斗3年后，回归新生。2017年4月退休后，他又“现身说法”，深入田间地头，送消防安全知识下乡。

做到这一切，谢晓晖凭的是钢铁般的顽强意志和烈火真金的信念，他扛住了很多人无法承受的痛苦，打败了足以让很多人崩溃的苦难。

救火受重伤，多次命悬一线

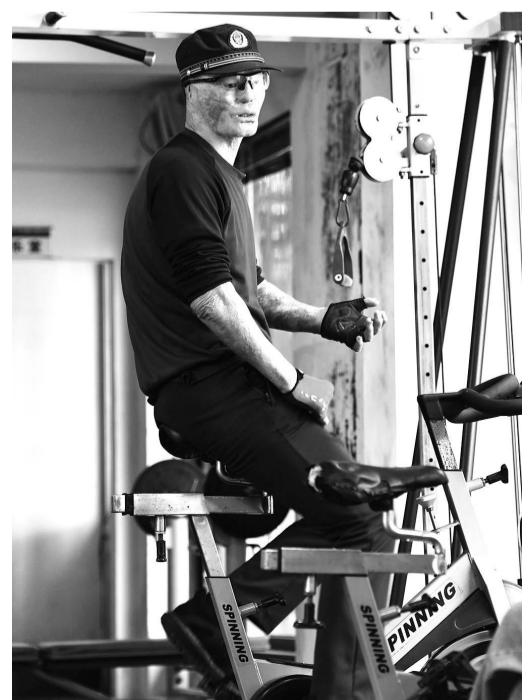
2004年7月26日，永安市上坪乡翔鹭蚊香厂发生火灾，永安消防大队接到火警后，谢晓晖随队出警迅速展开救援工作，协助疏散群众。在救火过程中，原材料仓库厂房突然坍塌，炙热的高温热浪，瞬间袭向谢晓晖。经医生诊断，谢晓晖全身烧伤面积高达75%，其中

III度烧伤面积占55%，眼睑、耳朵、鼻子、下颌等五官严重受损，还有部分脑神经受损，左侧肢体运动障碍……谢晓晖的容貌、肢体被彻底改变，而身高1.87米的他，原本有张俊朗的脸。

重伤过后，漫长的身体重建，一次又一次考验着谢晓晖的意志。在3年的治疗

过程中，他经历大手术35次，小手术不计其数，全身已经坏死的皮肤、带有吸入性损伤无法说话的喉管、慢慢脱落的眼睑……所有的折磨接踵而来，让他多次命悬一线，医生只能通过体内取骨取肉、表面植皮，再造了眼睑、鼻子、下颌、嘴唇和手掌等。

(下转A05版)



退休后的谢晓晖常回到永安市消防救援大队帮忙