

患罕见病的唐煜琳,创作40余万字文学作品

## 轮椅上书写“笔墨人生”

连日来,在我市各学校开展的“逐光而行”青少年大思政课宣讲活动现场,一位坐在轮椅上的阳光女孩,始终面带笑容、神情坚定,向同学们讲述自己的人生经历,她的故事令全场师生动容不已。

她就是青年作家唐煜琳。她与病痛相伴、向命运抗争,曾深陷绝望,却凭着对文字的热爱与不懈的坚持,以笔墨挣脱身体的束缚,在青春年华里活成了一束温暖而坚韧的光。

■文、图/记者 赵清 陈旭



唐煜琳向同学们讲述自己的故事。

药罐针影伴成长  
暖心游戏藏母爱

2005年,唐煜琳降生在郧阳区南化塘镇一个普通农家。平淡幸福的日子本是生活常态,可命运的风浪,在她一岁多时骤然袭来。一场莫名的腹泻过后,她四肢日渐绵软无力。家人带着她四处求医,辗转多家医院后,最终被确诊为罕见的脊髓性肌萎缩症。医生告知,该病难以根治,甚至预判她难以长大成人。父母却始终不愿放弃治疗,倾尽所有积蓄,日夜守护陪伴,全力为女儿争取活下去的希望。

在广州治疗的那一年,是唐煜琳记忆里充满疼痛的一段时光。隔日一次的针灸,最多时全身要扎上五十余根银针,病榻上的她失声哭泣,病房外的母亲也悄悄抹泪。而为了支付巨额治疗费,父母二人各自兼三份工作,还得轮流守在病床前,把所有辛劳都藏在了疲惫的背影里。

回到家乡后,康复治疗依旧不曾停歇。乡村医疗条件简陋,母亲便独自承担起女儿的康复训练。每天凌晨五点,乡间小路上总会出现母女俩的身影,一束手电微光划破拂晓的黑暗。年幼的唐煜琳眷恋温暖的被窝,也惧怕枯燥的康复行走,常常哭闹抗拒。心疼女儿的母亲心生巧思,用“捡钱游戏”鼓励她迈步。沿路悄悄散落的零钱,让艰难的训练多了几分乐趣:捡到五元钱换来一个豆沙包,是艰苦岁月里最甜的慰藉。长大以后她才明白,那些零钱都是母亲刻意留下的。这份裹在谎言里的母爱,温柔地陪伴她走过整个童年。

肌肉无力,摔跤成了常态。8岁前,她摔倒的次数远超常人想象,磕破嘴角、撞破头部,摔入柴堆受伤缝针,伤痛如影随形。望着同龄人背着书包结伴嬉闹,她满心向往,一次次盼着自己也能走进校园。整整3年的期盼与等待后,8岁的她终于踏入校门。短暂的校园生活,让她收获了知识与友谊,也让她认清了自己残疾人的身份。

命运再一次施以打击,长期久坐致使病情加重,12岁时,就读四年级的她被迫辍学。刚刚开启的求学之路,就此戛然而止。

身陷迷茫低谷  
书籍点亮前行路

离开校园后,唐煜琳再度与同龄人的生活渐行渐远。她的身形日渐佝偻,行动也愈发不便,孤独将她层层裹挟。彼时,父母回乡创办养鸡场,每日凌晨四点便起身忙碌,直到深夜才疲惫归家,偌大的屋子里,常常只有她一个人。

“那是我人生中最难熬的时光。”唐煜琳说,那时的她无法独自上下床、自主如厕,入夜后甚至不能开灯,狭小的房间里,目光所及只有天花板与冰冷的地板。窗外不时传来邻家孩子放学后玩乐的欢声笑语,愈发凸显出她的孤寂与落寞。正值青春年少、心怀远方的年纪,却被困在方寸斗室中,前路茫茫,看不到一丝希望。

绝望在心底肆意蔓延,她抱怨命运的不公,羡慕他人拥有健全体魄。痛苦、不甘、迷茫交织在一起,让她深陷情绪的沼泽。可每当看见父母为生活奔波、为她日夜操劳,她又强打起精神。有一次母亲为赶回家照顾她险些遇险,让她突然醒悟:哪怕不为自己,为了牵挂自己的家人也要好好活下去。

没有玩具,也没有玩伴,爱心人士赠送的书籍,成了她漫长独处时光里最好的陪伴。她给自己制订了计划:每周读完一本书,并坚持写下读后感。最初只是为了打发时间,可伴随着一遍遍阅读、一次次书写,心底的阴霾渐渐散去。文字抚平了焦躁与苦闷,书本为她打开一扇窗,让被困的灵魂,拥有了自由翱翔的可能。

执笔对抗苦难  
微光终成暖阳

长久的阅读与书写,慢慢改变着唐煜琳的生活。14岁那年,一个想法在她心中萌生:别人能提笔写作,认识文字的我为何不能试一试?于是她认真摘抄书中优美的语句,从零开始摸索写作。

不久后,“送教上门”活动走进她的生活,郧阳区特殊教育学校的老师牵线搭桥,让她结识了当地作协的前辈、老师。在大家的悉心指导与鼓励下,15岁的唐煜琳发表了第一篇文章,顺利叩开文学殿堂的大门。旁人以为她拥有写作天赋,可只有她自己清楚,前行的每一步都充满艰辛。

文化基础薄弱,常常提笔忘字、词不达意;思绪涌动时,身体的病痛突然侵扰……写作路上的瓶颈接踵而至,挫败感时常涌上心头,可她始终不愿放弃。遇到生僻字就标注拼音,碰到难解的词语就逐条注解,写完一篇文章便反复修改打磨。写作于她而言,已不只是爱好,更是对抗自卑、重塑自我的力量。曾经内向怯懦的女孩,在墨香浸润中,渐渐变得勇敢自信。

六年的时光匆匆而过,方寸书桌前,唐煜琳以笔为足,踏遍山川湖海;以字为翼,翱翔广阔天地。脚步无法抵达的远方,文字替她奔赴;生活赋予的磨难,皆被揉进笔墨,化作温暖他人的力量。

如今,站上宣讲舞台的唐煜琳,从容坦荡,眼里满是光芒。她始终相信,人生本就少有坦途,那些经历过的伤痛如裂痕,亦是阳光照进来的地方。

**唐煜琳简介:**湖北省作家协会会员,2005年出生于郧阳区南化塘镇,累计创作40余万字。代表作有《虽然不能奔跑,但我学会了飞翔》《来福》《沐春风》《补翼人》《毛茸茸》《盼头》《小沟渠·大鱼塘》等。2021年,她的处女作《沐春风》在郧阳作协公众号上发表,这标志着她正式开启了文学创作生涯。随后,她的作品陆续在《中国校园文学》《美文·青春写作》《武当风》《大武汉》等报刊杂志上发表。2023年,她凭借散文《补翼人》荣获第三届“我的老师”汪曾祺散文奖学生组二等奖;2025年5月,她的散文集《沐春风》创作计划入选中国作家协会2025年“作家定点深入生活”项目,她是该年度湖北省唯一入选的作家;同年9月,她又成功入选第一期鲁迅文学院残疾人作家线上培训班,接受专业的文学创作培训。