



温暖在您身边

A06

三湘都市报·视听版
2024年3月27日 星期三 编辑/贺齐
美编/叶海玲 校对/张郁文

忍痛拿画笔 绘多彩中国

他是“星星的孩子”也是“蝴蝶宝贝”
虽饱受疼痛,却成长为阳光少年



徐万年用缠满纱布的手作画。受访者供图

阳光少年

万年虽然语言表达能力较弱,但从小就展现出了很强的动手能力和艺术天赋,他会用家里的小物件拼成美丽的图案,“非常好看有趣,是我根本想象不出来。”万莉华说。

15岁时,万莉华把小万年送到老家浙江安吉县育星培智学校读书,希望他可以更加适应社会,万年在这里学会了使用专业画笔,通过自学摸索,绘画技巧自成一派。

由于疾病原因,万年手指的皮肤黏膜跟笔轻微摩擦就会出现水泡与溃烂,溢出的黏液会造成手指黏结。因此,他不能长期拿着画笔,每两年就要做一次分指手术。但疼痛抵挡不住热爱,少年有时会偷偷用小刀把黏结处割开,瞒着妈妈包扎好伤口继续作画。

首次参赛,作品就获得了当地县艺术节二等奖。2022年,学校为他举办了一场个人画展,画展介绍栏写道:虽然饱受疾病折磨,但他依然保持热爱生活,用线条勾勒天马行空,用颜色点缀奇思妙想。

如今,万年学会了使用平板电脑绘画,色块地图便是他用平板电脑创作的,刚开始绘制时家人都不知道这些彩色色块代表什么,直到熟悉的地图出现在屏幕上。徐汉钰把弟弟的作品发布到网上,很快收获了几十万网友点赞留言,目前地图还在继续完善中。

徐汉钰告诉记者,爸爸翻看网友的评论一晚上没睡,妈妈哭了好几次,感谢网友们对万年的支持和鼓励。

虽然患有自闭症和罕见病,但在家人的陪伴下,18岁的万年成长为一个坚强阳光、乖巧、聪慧的少年。未来的路还很漫长,希望他在爱的包围中,成为更好的自己。



扫码看视频

湖南株洲,女孩晒出视频,18岁的自闭症弟弟在平板电脑上用293种颜色代表不同地级市,用色块区分每个县,精细地勾勒出一幅中国地图。很少出门的他,能快速精准地报出城市的位置,网友纷纷为他点赞,“他早已在心里走过大江南北”“谢谢弟弟,在地图上找到了自己的家”“弟弟太棒了,简直是‘最强大脑’”。

3月25日,记者联系采访了视频中自闭症男孩的姐姐徐汉钰。

■文/视频 通讯员 刘文 易思源
三湘都市报全媒体记者 黄娟

“蝴蝶宝贝”

徐汉钰用视频记录弟弟绘画的过程中,很多网友细心发现,视频中弟弟徐万年(化名)的手缠满纱布,裸露出来的手指长满水疱,指关节变形,令人心疼。“弟弟除了患自闭症,还患有一种叫大疱性表皮松解症的罕见病,全身没有一处皮肤是完整的。”徐汉钰告诉记者,这种疾病的患者因为皮肤中的结构蛋白缺损,皮肤极为脆弱,日常简单的拥抱握手都可能使他们的皮肤像蝴蝶羽粉一样掉落,患者也因此被称为“蝴蝶宝贝”,“这是世界上最痛苦的疾病之一。”

2005年,徐万年出生在株洲一家医院,一生下来就四肢缺皮,被确诊为营养不良型大疱性表皮松解症。因为容易造成身体感染,小万年只能每天住在无菌病房内,妈妈万莉华也辞去工作全职陪伴照顾。

对“蝴蝶宝贝”们来说,他们的皮肤格外脆弱,奶嘴如同刮丝器,木椅的靠背长满了钢针,沙坑里则全是玻璃碴。如今,万莉华每天要花一个多小时,用无菌纱布给万年裹好身体,不然伤口的渗液就会跟衣服粘牢在一块。

万莉华说,“唯一的愿望就是照顾好他,希望等到有治愈这种疾病的药物。”

“星星的孩子”

一岁大时,万年能咿呀学语,但长到七八岁却无法与人正常沟通交流,到医院检查发现,他还患有自闭症。对这个普通的小家庭来说,无疑是雪上加霜。

姐姐徐汉钰却不这么认为,“弟弟从来不是家里的负担,他就像一个小太阳,照耀着我和爸爸妈妈。”

因为患有自闭症,小万年无法生活自理和进行系统性的学习,万莉华于是自己在家教他。万年学会了打扫床铺,更换衣物。此外,他特别喜欢做手工,在蛋糕店橱窗里看到了喜欢的蛋糕样式,会回家照着做,能按照1:1的比例成功还原。他还喜欢打游戏,手部皮肤磨损严重后,学着用双脚操作键盘和鼠标。这些再平凡不过的小事,对万年来说都很难,但他一直勇敢向前走。

坚持义剪多年

55岁听障理发师 “剪”出爱心人生



扫码看视频

3岁因用药不当导致失聪;17岁学习理发,找到安身之道;33岁,拥有了自己的小店。湖南常德,今年55岁的听障理发师刘婷婷在无声世界里,用自己的方式创造出有爱的人生。坚持义剪多年,成为不少老人的专属“理发师”;免费培训听障理发师,帮助他们创业就业。

免费培训听障理发师 助他们创业就业

3月26日午时,阳光正盛。刘婷婷位于常德市武陵区的理发店并不繁忙。趁着空闲时间,她搬出木椅坐在阳光下,她的世界一直如此安静。

3岁时,因为用药不当刘婷婷双耳失聪,小小的她世界从此开启了静音模式。17岁,原本是常德市电业局高管所服务公司员工的她,因为身体原因导致工作诸多受阻,在领导的建议安排下,决定学习理发这门技术,再回到公司为员工提供理发服务。

“一开始,我学得很困难,交流受阻,只能靠自己摸索。”刘婷婷在手机上打字,“讲述”自己的学习经历。为了尽快上手,身边的同事、家人都成了她的练手对象。即使剪坏了大家也从未有任何责怪,反倒一直安慰和鼓励她。感受着爱与善意,刘婷婷下定决心一定要学好这门手艺。

即使交流受阻,不能正常和顾客交流,但凭借着精湛的手艺,刘婷婷逐渐收获了一批忠实的老顾客。33岁,她拥有了自己的理发小店。不仅养活自己,刘婷婷还在店中免费教听障人士理发手艺,让他们也有一份安身立命的底气。

“我有很多徒弟都开了理发店,就像我一样。”刘婷婷骄傲地分享着自己的喜悦。20多年来,刘婷婷免费培养听障人士50多名,店里雇佣的两名员工也是听障人士。

热爱生活 在无声世界里构造有爱人生

2017年,刘婷婷加入了常德武陵区聋人助残服务队,利用空闲时间义务帮社区、养老院的孤寡老人、困难群体理发。因为技术好,人也热情,刘婷婷成为不少老人的“专属理发师”,老顾客与刘婷婷之间的默契,经常是一个眼神或简单的几个手势便足以表达所有的理发诉求。

“在成为理发师前,我还是一个运动员。”打开手机相册,刘婷婷身穿运动服,潇洒挥拍的模样映入眼帘,彼时,她是代表常德市参加湖南省残运会的乒乓球选手。手机相册中,满是她热爱生活的痕迹,与老顾客合影、与好友出行的留念、参加公益活动的现场、小店门前的四季变化……她在无声世界中,为自己构造着有爱人生。

身为听障人士,刘婷婷深知生活上的诸多不便,她希望自己的故事和生活态度可以感染更多有着同样遭遇的人,让他们看见更多的人生可能。

■文/视频 三湘都市报全媒体记者 田甜
通讯员 吴湘柳