

26°C

温暖在您身边

A06 | 三湘都市报 · 长视频

2024年3月27日 星期三 编辑/贺齐

美编/叶海玲 校对/张郁文



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里教他。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。

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疱与溃烂，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。

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