

深圳的一家饺子店为什么备受关注? 记者探营发现这家店可不简单—— 被看见、被认同、被点赞……工作让“骨友”找到人生价值

在某美食点评网上,一家位于深圳的饺子店突然“出圈”——相对于同类食店,食客对这家店的评论与众不同:“这里的员工是被天使吻过的”“出售的是饺子,传递的是勇气和坚韧”……

原来,店里“热辣滚烫”、新鲜出锅的饺子是成骨不全症患者店员亲手制作、烹煮的。店内“残健融合”的经营班子,更让路人和食客“刮目相看”。

2月29日是第十七个国际罕见病日,在此前夕,新快报记者特地走访深圳“爱达福”公益饺子店,该店的经营者——成骨不全症患者、公益人孙月讲述了病友创业、就业的温暖故事。氤氲的热气中,店里的罕见骨病病友(以下简称“骨友”)通过“一只饺子”实现“被看见”的愿望,用自力更生体现人生价值。

■统筹:新快报记者 潘芝珍
■采写:新快报记者 李斯璐
■摄影:新快报记者 郭思杰

1 “很多人看到我包饺子都会竖起大拇指”

6:37,“骨友”包子已经驱使电动轮椅出地铁站,一路“顺滑”到达“爱达福”饺子店——一个位于深圳市区某综合医院内中庭处的开放式玻璃厨房。

转换“坐骑”,换上工服,洗净双手,身高130cm左右的包子像往常一样,开始了一天的工作。

包子是饺子店的品控员、点餐员。为了保证当天食材新鲜,他每天都是最先到店,并第一时间打开冰柜,检查新鲜配送到的蔬菜。他撕下一片小白菜叶子,先闻,再送入口中细细咀嚼。“爽脆,非常新鲜。”他说。

大约一小时后,饺子店其他成员陆续到店。倩倩和阿红也是“爱达福”的“骨友”员工,8:00开店营业前,她们亦到岗待命。“上班出勤就要准时,我住得远,每天6:30就出门了。”倩倩虽然起得早,却精神奕奕。“上班咯,上班咯。”同事之间互相打招呼问好。

上班的员工到齐后,新快报记者发现,这是一个“残健融合”的团队。成员中有包子、倩倩、阿红等“骨友”;有的是听障青年;有的是后天意外致瘫,康复后重新就业;还有的员工是残友家属兼职。大家互相配合,听障青年和残友家属负责擀面、切面、擀皮、备料,“骨友”则用灵活的双手包饺子。

厨房占地约30平方米,小而精,顾客能透过四面玻璃,看到齐全的设备、干净整洁的作业环境;还能透过窗口,驻足观察这个特殊的美食制作团队,并因此下一份爱心满满的订单。

11:00左右,休息空当,大家停下手上的工作望向店长。“先做操,放松一下!”负责店铺日常管理的孙姓店长笑着邀请“骨友”阿丹领头,带领大家做放松操,然后歇息一刻钟。趁着喝水的空当,“骨友”倩倩告诉新快报记者:“这份工作是我最喜欢的,很多人看到我包饺子,尝到我包的饺子,都会竖起大拇指,我觉得这就是人生的价值。”



■这个“残健融合”团队分工合作,听障青年和残友家属负责擀面、切面、擀皮、备料,“骨友”则负责包饺子。

2 公益饺子店招聘员工以残障人士为主

“爱达福”饺子店之所以能存在,不得不提及创始人孙月。孙月是一位成骨不全症患者,她从小经历过三十几次骨折、十几次大手术,平时以轮椅代步。也就是说,她从出生时起就面临着生命的“脆弱模式”。

但是孙月从小刻苦努力,成绩优异,在母亲、学校以及社会的关爱下,她不但考入大学,还在毕业后投身公益事业。2018年,她来到深圳,担任深圳零壹罕见骨病关爱基金(以下简称“零壹”)秘书长一职,她组织“罕见病真人图书馆”系列公益活动,介绍罕见病患者群体。她最初在罕见病领域从事公益工作时,是从关注“骨友”医疗救助开始的,后来逐渐扩大到培养相关志愿者,并为患者赋能。

在医疗救助中,孙月看到不少家庭因有成员患了罕见骨病而陷入绝望深渊,但她由自己的经历知

道,只要早诊断、积极治疗和康复,就能减少疾病带来的致残风险。她一直鼓励病友及其家庭构建起生活秩序,重塑对生活的信心。

孙月和团队常常做好饺子,带去病房探访求助病友。有一次,孙月团队做的饺子皮薄馅实,十分香甜,甚至有人强烈建议孙月开一家饺子店。

孙月听到这个建议,感到兴奋的同时也有些忧虑:“这个饺子就是做给家人、朋友吃的,开店做生意能成吗?”在社会企业等支持下,孙月成功筹到了开店资金,在2021年冬至那天,“爱达福”公益饺子店开始试营业。而员工的招聘,更锁定“以残障人士为主”的目标。

“罕见骨病”公益人开饺子店的消息传出,“爱达福”饺子店犹如一束光洒进了倩倩、阿红等骨友的视野,她们与孙月的饺子店不期而遇。

3 “卖的是饺子,传递的是勇气和坚韧”

开设一家“残健融合”的餐厅绝非易事。从2021年筹备以来,孙月团队就遇到了很多困难。

在店里,为了让身材矮小的病友也能上手操作,“零壹”团队将全部设备按照无障碍标准建立,特别定制的操作台比一般的操作台矮10厘米至12厘米,还特别铺设了防滑地板。

如此一来,开店的成本就增加了不少,好在“零壹”团队采取多方合作模式都顺利解决了。比如,爱心企业捐赠了启动资金,有些合作企业知道这家餐厅在推动公益事业,只收取成本价。这些都让孙月倍感鼓舞。

“零壹”团队为了保障食材新鲜、健康和高品质,采用精细面粉为原材料,馅料的肉、蛋、蔬菜亦是当天现买、当天准备。“用诚意备料,要为顾客的健康饮食负责。”为了规范,团队还建立了标准化流程,配合店铺日常运营。

开店后,食客们点赞称“爱达福”饺子味道非常好,对其的接受程度越来越高。加上团队经过磨合,产能提高,销量也逐渐增加、稳定在一天200份起(每份13只饺子)。

值得注意的是,在大众点评网上,不少顾客这样评价“爱达福”:“出售的是饺子,传递的是勇气和坚韧。”通过一份饺子,罕见骨病患者群体自然而然跃进公众视野。

倩倩的工位虽然隔着玻璃,但她常常发现,不少等取餐的客人,会站在窗前观看她包饺子。一开始,她有些不习惯,但后来听到好评,她就更加勇敢,自然地展示包饺子技能。

2022年12月,倩倩通过零壹基金的对接,来到饺子店工作。她感到在这里工作和过去在其他地方工作有明显的不同。“我们就医、上学、就业都很不容易。我学业坎坷,断断续续上学,取得了中专学历。毕业后曾进过工厂上班;也曾因为害怕社交,窝在家里做过电商客服。这些工作都与现在的岗位不一样,在这里(“爱达福”),我工作这件事情本身就可以给人们提供正能量。如果工作有不到位的地方,同事会和声细语告诉我错在哪里,帮助我改正,这让我越来越有自信。”倩倩说。虽然因受身体情况限制,倩倩只能兼职在饺子店工作半天,但她仍渴望学习更多餐饮管理技能。

此外,倩倩还有意想不到的收获:过去一年,她上班,包饺子动手,做做放松操,与同事们聊聊天,身体的康复效果提升了。

店里一共3名“骨友”员工,倩倩兼职半天,每月到手工资能拿到3000元。而和她一样负责包饺子的阿红和包子,因为上全天班,月薪6000元以上,基本能覆盖日常治疗和生活。



■顾客可以透过窗口观察这个特殊的美食制作团队,再下订单。



■店员努力工作中,为了生活,更为了实现自己的人生价值。



■饺子店员在工作间隙做操,活动筋骨。



■店员在接受记者采访时,表情透着自信。

4 为解决病友“就业难”探索更多可能性

时至今日,孙月以“爱达福”饺子店斩获了“中国公益慈善项目大赛”、广东“众创杯”创业创新大赛等多个奖项,而饺子店已成为孙月探索“骨友”就业路径的示范店、实验店。

但是,孙月认为,在帮助罕见骨病病友就业的路上,还有漫漫长路要走。

有医学专家指出,诸如成骨不全症、X-连锁-低磷性佝偻病等罕见骨病,往往会导致身高受限、骨畸形、行走困难,种种因素会影响患者的日常生活、心理健康。因此,针对罕见骨病往往需要医疗多学科协作,同时注重患者的身心康复;但从另一方面说,罕见骨病不会严重威胁生命,只要保证科学治疗、康复,患者一样能够上学、就业,享有高质量的人生。

而根据国务院《促进残疾人就业三年行动方案(2022—2024年)》,截至2021年底,全国城乡持证残疾人就业规模为881.6万人,就业率达50%左右。孙月发现,由于不少雇主接受程度不高,罕见骨病成年患者就业十分困难。

“罕见骨病患者在饺子店工作的特别之处就在于,这份工作结合了作业治疗和职业

康复,帮助患者恢复社会功能。在工作过程中融入社会、参与实际工作和社交活动,这对患者康复至关重要。”孙月介绍,除了倩倩等罕见骨病员工,其他残障员工也从初期的每天工作两三个小时,到半天,渐进式地康复,逐渐达到每天工作8小时。

自从“爱达福”开店,一直都有不少罕见骨病的病友联系孙月求职。但该店目前共有20名员工,其中一级和二级残障人士就有15名,在保障人员工资待遇的前提下,岗位已经处于饱和状态。

“为此,零壹基金会还在积极探索其他就业项目。比如,与菜鸟物流合作开展居家就业项目,支持163位患者及家属实现居家就业,从事客服咨询,并指导居家工作的病友使用AI技术;在东莞一个工厂的生产线挂牌成立就业基地,为35位患者及残障伙伴提供就业岗位。”孙月介绍。

孙月还透露,“爱达福”饺子店也没有停步。今年以来,团队正在物色新店面,拟在6月前开一家规模比现在大的旗舰店,为更多病友提供就业机会。

5 呼吁“全方位”关注,改善患者生态

据了解,目前孙月任职的“零壹”,致力于服务六大类罕见骨病患者4000多人,触达1万多个患者家庭,累计链接捐助近400万元。在不少病友眼里,被看见,生命就有了光。

孙月表示,饺子店项目的初衷除了吸引患者参与普通工作和生活,还希望让更多医护人员关注到罕见骨病,从而从诊断、治疗、健康管理等方面进一步改善罕见骨病患者群体的生存状态。

实际上,随着医疗界对罕见骨病诊断水平不断提高,孙月发现病友群体除了确诊、遇到骨折意外需要对症处理之外,还有着接受正规健康管理的需求。

前些年,“零壹”团队在协会病友圈子里开展过数据调查,结果发现1000个受访病友

中,只有10%的人在医院接受着正规健康管理。“比如牙齿骨骼问题,是随着罕见骨病病友群体年龄增长而常见的问题,然而病友们‘种牙’的问题很难解决。在其他病种方面,前不久,有一名罹患子宫肌瘤的‘骨友’前往求医,遭医生婉拒。理由是不知如何转诊、未收治过相关病患……”孙月说。

为了继续搭建好罕见骨病病友和医院、社会之间的桥梁,孙月努力地研究决策、撰写方案。最近,她在哈尔滨举办的“第三届‘构建医患决策共同体’学术论坛暨颁奖大会”中,获得“致力促进医患共同命运的十大杰出代表”称号。“我希望未来,大家都能意识到,‘骨友’一样能工作,一样应该获得对应医疗资源,能突破更多障碍,让生命更加美好。”孙月说。

罕见骨病

1.“成骨不全症”,又称脆骨病,是一种先天遗传性罕见骨病,发病率是15000—20000分之一,主要表现为骨质疏松。

2.X-连锁低磷酸盐血症(病名英文缩写为XLH),由基因问题导致,发病率为1/20000。XLH患儿开始走路后,下肢开始承受身体的重量,慢慢会出现小腿弯曲或扭曲的情况,随着年龄的增长,肢体畸形会越来越明显,导致不成比例的身材矮小,四肢短小。

3.假性软骨发育不全,患病率约为1/30000,是一种软骨发育障碍性疾病,特征包括身材矮小,但出生时不会异常矮小;到2岁时,患儿身高增长率低于标准增长曲线。但患者有正常的面部特征、头部大小、智力等正常。

(以上资料根据深圳市零壹罕见骨病关爱中心整理提供)

4.软骨发育不全,由基因突变或常染色体显性遗传引起,发病率为万分之一,特征包括平均大小的躯干、短臂和腿,上臂和大腿特别短,成年男性患者的平均身高为131厘米,成年女性患者的平均身高为124厘米,患者通常具有正常的智力。

5.干骺端发育不良,又称家族性干骺发育不良,为常染色体隐性或显性遗传。出生时多正常,后出现膝外翻及肘关节伸展受限。重度患者可出现身材矮小,肢体不等长,患骨有不同程度的弯曲。

■店员的招牌菜“小白菜肉饺”。