

给ICU病人家属一个「临时之家」

入冬之后的济南，寒意渐起。在齐鲁医院北门附近的一套60平方米小房子里，5名来自不同地方的人挤住在一起，这是他们“临时之家”。5人都面临着相同的境遇：自己的亲人就躺在200米外医院里的ICU病房中。

郑刚给这间小屋取名“乐帮爱心屋”。这里原本是他的办公室，在搬到新的办公地点后，他改造了这套“离医院特别近”的小屋，搬进来三张上下铺的双层床，一张沙发，提供给陪护家属们免费居住，最多可以给7个人落脚。“我也住过ICU，知道陪护家属的难处，想尽自己的力帮帮他们。”郑刚说。



“乐帮爱心屋”内景 受访者供图

◎“就像回到家里一样”

傍晚5时许，项文英在结束了一天的陪护后，从齐鲁医院步行“回家”。小屋里，早些时候回来的“姐妹”已经做好了热乎乎的饭菜。这是项文英一天中最放松的时刻。

最近住在爱心屋里的病人家属都是女性，项文英喜欢用“姐妹”来称呼同一屋檐下的室友。到这间60平方米小屋的第一个晚上，项文英就感觉“像是回家了”。

项文英是山东潍坊人，她的丈夫在威海打工时中毒陷入昏迷，10月14日，她带着丈夫转院来到济南齐鲁医院，因为给丈夫治病，家里的积蓄像流水一样进了医院。目前项文英的丈夫仍在昏迷状态，需要依靠呼吸机维持生命，“每天一睁眼，又是一万多元的开销。”

ICU病房并不需要24小时陪护，但项文英放心不下，她住进会花费一整天在病房门口，害怕出现意外情况不能及时赶到。

项文英舍不得在自己身上花钱。给丈夫治病，家里已经花了四十多万，现在全靠亲戚朋友借钱支撑。在知道爱心屋之前，她为了省钱不去住旅店，自己铺个垫子，睡在医院的地板上，可“医院的氛围很压抑”，怎么也睡不好。

偶然一次跟病人家属聊天时，项文英了解到有一间可以免费住的爱心屋。她抱着试试看的态度上门询问，在了解爱心屋的公益性后，当天就搬了进去。她在跟母亲讲这件事时，母亲也不相信：“这世上有这么好的事？”项文英回答说：“是啊，就是有这么好的事。”

来自河北的张芬也曾住在爱心屋生活过，她的丈夫出了车祸，颅内损伤严重。“我不可能去住宾馆，一天100多房费，10天省下来就是一支药的钱。”张芬说。在张芬看来，爱心屋不仅为家属们提供了一个住处，更让大家在心理上得到了一些安慰。

项文英记得有一位来自泰安的“姐妹”，当她知道项文英家的情况后总是会主动来安慰。“大姐不用灰心，大哥哥会好起来的。”独自一人任在大地奔波求医，项文英很珍惜这份来自陌生人的善意。

◎“我自己经历过，所以想要帮帮他们”

谈起在ICU里度过的日子，郑刚记忆犹新。“2020年我生了一场大病，在ICU里躺了45天，当时我的妻子就是在门口等着，不敢回家，晚上随便凑合过一夜，我特别能理解ICU病房外的那些家属们。”因此，在自己有一定能力后，郑刚创立了这间爱心屋，给陪护家属们一个落脚的地方，“不至于睡地上，睡车里。”

徐希琮是维护爱心屋的工作人员，他还记得第一位拜访爱心屋的家属。“当时我在打扫屋子，拍了一个抖音，有家属看见就找来了。”这位家属只是借用了一下厨房，为病重的母亲做了一份鸽子汤。随后，在齐鲁医院的病友间，“有一间免费住的爱心屋”的消息就传开了。

徐希琮和郑刚都在陪护行业工作，他告诉记者，如果不是亲身经历，真的很难想象因病致贫的家庭有多么困苦。“我见过有家属一瓶水都舍不得买，还有的家属连铺在地板上的防潮垫都舍不得买，就垫着衣服睡在医院的地上……一张床，对他们来说真的很重要。”

自9月份爱心屋创立以来，已经有30多位病人家属来了又走。小屋里的墙上挂满了家属赠送的锦旗，厨房里的米面粮油，一部分来自社会爱心人士捐赠，还有一些是曾经住过的家属送来的。为了方便家属们打印医院所需材料，郑刚还从小屋添置了一台打印机。

郑刚介绍，目前维持爱心屋的成本主要是租金和水电费，一个月4000元左右。“目前我们的能力就这么大，但是我的心愿是未来能在济南当地的大医院旁边都开设一个爱心屋，为更多的病人家属带去温暖。”郑刚说。

(文中项文英、张芬为化名)

漫读周末

人世间

文图 羊城晚报记者 谢小婉



赵秋宝(右)与同事进行交流

抓住“互联网盲道” 给失明人打出的那道光

中年突患重度视障的他，借助“信息无障碍”系统逆袭成公司老总

壹 中年突患眼疾，一度封闭消沉

2005年大学毕业后，23岁的赵秋宝来到广州工作。经过十年打拼，他成为名企高管，事业有成，家庭美满，拍眼望去多通途，是旁人眼中羡慕的对象。2016年，赵秋宝察觉自己的眼睛有点不对劲：“有时会看不清东西，比如说我找钥匙，找半天发现它就在我眼皮子底下。”彼时他并未将这种症状放在心上，“平时体检也没查出什么，顶多以为是用眼过度，太过疲劳而已。”

时间推移到2017年2月，眼睛的病症越来越明显，比如视野中电脑屏幕上的字会上下跳动，日常办公必须将屏幕对比度调高，字才能勉强看得清；又或者走路突然会撞到柱子上。

医生的诊断是，赵秋宝得了一种叫“视网膜色素变性”的疾病，“最开始中心视力还没有完全丧失，随着病情发展，视野会慢慢变窄。”他打了个比方，

“就像是透过越来越细的报纸筒去看东西一样，世界在被慢慢掩盖。”起初，赵秋宝还能保持一定乐观，但得知这种病在医学上暂无有效治疗方法后，他才开始担心和害怕起来：“这个病没法治，你只能眼睁睁看着它发展，清楚感知到自己的视力是怎么一点一点失去的。”不到半年，他的视力近乎丧失，只在熟悉的地方，他才能勉强感受到物体轮廓，感知到强光或者对比度高的物品。我国视力一级残疾相当于盲，标准是无光感或视力小于0.02，或者视野半径小于5度，赵秋宝已达该标准。

2017年7月，赵秋宝从原单位主动辞职，面对同事的惊讶和关切，他没有任何解释。相比起之前的“风光”，此时的落差让他难以接受，潜意识里，他甚至觉得有点丢脸，感觉自己是个废人。

“就是崩溃，觉得委屈、不甘，为什

么这样的事会发生在我身上。”赵秋宝提到，“压根就没法接受，觉得没了视力，什么都办不了。”他想象着，自己被孤立在世界外，只能抱着老式按键的收音机过活。

辞职在家的三个月里，他把家里的窗帘全拉上，不想透出一丁点外头的光，对任何声音都很敏感，“哪怕是空调运作发出的那点动静，都让我觉得很讨厌。当时整天就像虾米一样蜷缩在床上，也没有什么不舒服，就是感觉爬不起来，浑身没劲，心里没有那股气在。”赵秋宝回忆道。

也因此，即便达到视力一级残疾的标准，赵秋宝也没去申领残疾证，办了残疾证后，所有身份信息上都会带着这个标签，这让他无法接受。“各个地方都会对残疾人有优待，但这种优待会让我觉得难受，我不想成为被特殊照顾的那个。我总觉得还行。”

贰 掌握读屏软件，生活重回轨道

度过浑浑噩噩的三个月后，赵秋宝决定振作起来。要强的他拒绝选择窝囊的活法。“那个时候我就在想一个失明的人有哪些困难，并开始想办法去克服这些困难。”

首先要解决的是出行问题。在申养导盲犬“阿尔法”后的某天，赵秋宝牵着它从五羊新城出发，沿着花城大道，再过天桥，又走隧道，途经几个红绿灯，走了大概1.6公里，那一刻他无比兴奋地说：“这是眼睛不好之后我第一次独立走这么长、路况这么复杂的路。”在言谈中他着重强调了“独立”二字，在陡遭变故后这个词能够重新用回到自己身上，给了赵秋宝莫大的勇气。

接下来就是工作问题。大多数残障人士都有相同的担忧，忧愁自己会因身体上的不方便逐渐与社会脱节，担心自己无法回归到正常的生活和工作当中，焦虑自己会一蹶不振，就此颓废下去。如何在生理以及心理上重新建立与社会的连接，这对他们来说至关重要。在这一环节上，赵秋宝找到了对他来说非常关键的一步——通过读屏软件重新使用手机和电脑。

“学习掌握读屏软件后，我可以重新发微信、逛淘宝了，那一刻心里一下子豁然开朗。”赵秋宝说，“就感觉自己生活

还能恢复到正常轨道上。”

在采访过程中，赵秋宝提到一句话：科技改变生活。“正常人可能对这句话习以为常，但是对我这种视障者来说，能够借助科技进步，通过无障碍辅助工具自如地获取信息或者跟他人沟通，这就不单纯是工具的使用，更是从心理上有了一种慰藉和一点底气。”他说，“信息上的无障碍给了我一种可能性，也是我重新振作起来，自我接纳的第一步。”

凭借这种可能性，赵秋宝琢磨着重回职场，不仅是为让家人放心，也是因为，一份工作能够让自己觉得“没有被社会抛弃”。2019年6月在朋友的帮助下，他在拓普基因办理了入职，“我明白他是想拉我一把，但我更想干点实事”。

一个视障者重新进入职场，一开始是孤独的，在起初的五个月里，赵秋宝都是孤军奋战。直到敏锐察觉到医疗与保险相结合的风口所在，他才开始真正确定项目设想和方向。2020年8月成立项目组时，团队只有三个人，但到了次年11月，基于该项目的子公司组建，业务开始迅速扩展。如今，赵秋宝管理着二十多个人的团队，迎来自己事业的又一高峰。

见到赵秋宝时，他刚带着导盲犬阿尔法从上海出差回来。在他的办公室里，他为我们演示平时如何办公以及沟

通。键盘上的数字区域相当于鼠标，通过按键去实现点击、切换、移动等操作，同时读屏软件会读出文档的内容，甚至能读出表格的颜色。“看同一份文件，可能我的速度比你快。”在他的操作下，语音飞快念出文档内容，速度快到字音重叠，让人几乎听不清楚。“一开始也是慢慢听，后来才逐渐把速度调到百分百，这样能提高浏览效率。”赵秋宝解释说。

解决了通信工具的使用问题，也就解决了大部分沟通问题，极大程度上扫清了诸如视障者等残障人士重回办公场所的阻碍。在熟练掌握之后，他使用的独特操作系统有时还会有意想不到的优势，“因为我能够边听边打字，所以有时我的回复会更快；或者合同上一些错别字，比如‘准’打成‘淮’，肉眼很容易就忽略掉，但我用听的，很容易就发现了”。

当然，对一个残障者来说，克服工具的使用困难只是重回职场的一部分，他们还要面对来自他人的审视和考验。

“因为眼睛不方便，当机会摆在面前的时候，人们可能会自动过滤掉你，觉得你不行。”但赵秋宝对此很豁达，“谈生意，最看重的是信任。有真本事让他们信服，他们也自然忽略了我的眼睛问题。”

叁 “信息无障碍”为残障者“障”

“其实这就是信息无障碍的体现。”在赵秋宝的“科技改变生活”之上，深圳信息无障碍研究会专家委员会的用户体验专家吴力权归纳出一个更为直接的概念，信息无障碍是指任何人在任何情况下都能平等地、方便地、无障碍地获取信息、利用信息。“这里的任何人指的是无论是健全人还是残疾人，无论是年轻人还是老年人。残障人士在这方面是直接受益者。”吴力权对此深有体会，他不仅是一名专家，也同样是一名视障者。

与专家不同的是，吴力权一出生便已失明，2009年他开始接触信息无障碍概念，此后一直在该领域深耕。吴力权提到：“让不可能变成可能，这就是信息无障碍对于残障者最大的意义，它能促进残障者融入主流社会，推动残障者去了解和获取知识，避免自闭，避免封闭。”

我国在上世纪80年代就有相关概念的提出，此后进入实践并不断加强建设。2020年工信部和残联联合发布《关于推进信息无障碍的指导意见》，从制度层面打通“互联网盲道”，努力让互联网惠及包括残障人士在内的所有人。

“我们机构有超过三分之一的工作人员都是残障人士，我们可以敏锐地对信息无障碍产品进行专业测试，给出建议和提供解决方案。”吴力权提到，今年10月27日，无障碍环境建设法草案提请十

三届全国人大常委会第三十七次会议初次审议，这是我国首次就无障碍环境建设制定专门性法律，近五年来，他们也在积极推动为立法建言献策。

目前，我国有超8500万残障人士，视障群体数量多达1700万人，平均不到100个人中就有一个视障人士，通过信息无障碍建设，让这个群体在任何情况下都能平等方便地理解、交互和利用信息，是社会平权的进步，是人文关怀的体现。

得益于信息无障碍建设，在迈出关键的第一步后，赵秋宝恢复了重新生活的勇气。2018年年初，他决定去办残疾证，把这当作完成自我接纳的标志性事件。拿到证后，他已经能用一种很平静的语气告知朋友们在自己身上发生的一切。

从中年突发重疾，陷入颓唐的低谷，到如今生活回归正轨，事业再起新峰，这段时间对赵秋宝来说，既漫长又短暂。“长”是因为，自觉在自我接纳阶段用了很长一段时间，自嘲“拿了残疾证后又过了很久才能坦然开口请人帮忙按电梯”；“短”是因为在经历过天翻地覆，重新融入社会之后，此前的苦难不值一提，“经历的事多了，心也就大了”。

拓普基因董事长由晓斌有时会在社交平台上分享自己的得意门将，(赵秋宝)双目失明，从他办公室走到我办公室，他走了无数次，还是有好几次头撞到

门上，但他对生活和工作永远乐观向上。”他还透露，在公司管理层面，对于赵秋宝的考核与其他人并无两样，“这是对他最大的尊重。”

如今，在赵秋宝的公司里，他的员工们对老板慢慢踱步摸索到会议室或是前台的场面已见怪不怪。吕金入职前与赵秋宝保持线上交流，并没有发现异常，到公司后了解情况，发现同事们也没有“老板是个盲人怎么办，会不会不方便”之类的担忧，当时更多是好奇，“会不自觉地观察他，想知道他是怎么用电脑、怎么去工作的”。吕金回忆道：“他能当老板，一定有他的过人之处，我们做项目的都要有不怕从头再来的勇气，宝哥的经历很激励我们。”

在众员工心里，“宝哥跟正常人没什么两样”。可能比其他老板多一点不同的是，赵秋宝的办公室时常也是“谈心间”，员工们有什么生活工作上的困惑，都会“来和宝哥聊一聊”。“他们都是小辈，对我很好，今天中午有同事帮我订了一份饭，结果另一个同事又给我带了一份，我说你放这吧我晚上吃。”赵秋宝乐呵呵道。

在办公室里，赵秋宝打算为到访的记者拍一张照片，他打开手机相机，电子提示音不断响起：镜头倾斜、画面偏右、识别到人物……直到提示音“画面居中”出现，他便按下快门，得到一张与常人无异的照片。



赵秋宝与导盲犬“阿尔法”