



瓷娃娃关怀协会联合创始人黄如方 一米阳光 照进现实

■ 本报记者 闫冰

认识黄如方的人都会知道他“地铁吵架”的经典段子,吵了很久,终于“懒得吵了,不会经常吵了”。

“我在地铁里经常跟人家吵架,我也知道自己这样像个小丑,但就是觉得有必要,其实是为了随时做倡导和宣传。”

因为售票窗口很高,黄如方够不到。“我想吵一次肯定是有一些效果的。”黄如方的坚持并不是堂吉珂德的故事,记得两年前的一次争吵得到了地铁相关领导的重视,只可惜对方会错了意,黄如方对他说:“我要的并不是一张卡可以免费出入,而是改善整个城市的无障碍设施,让更多残疾朋友可以无障碍出行。”这样的回答,多少会让那位领导汗颜、惊讶和无奈。

黄如方,因为先天软骨发育不全症只有一米高,是陌生人眼中的“小个子”,也是朋友和同事眼中的“老大”。上苍给了他厄运的同时,也给了他无比强大的内心和发达严谨的思维能力。

1月的某个寻常下午,北京,瓷娃娃关怀协会的办公室内,黄如方正在办公桌前与另外两个同事商量着“罕见病日”商场宣传活动的有关事项,从布置展板到地毯大小,事无巨细。

阳光从他身后的窗户照射进来,可触摸的温度,亦如他的自信、果决与笑容给周围人带去的踏实和温暖。

关于他狮子座的“领袖范儿”和内心强大,黄如方打趣说:“所以我的女生缘不赖。”

比较折腾

高中考大学那会儿,黄如方特别想当服装设计师,他自己很喜欢艺术。后来才发现,报考服装设计原来还要求有美术功底,所以只能选择一个稍微跟艺术沾点边的专业,叫做广告学。

“我对于公益的接触,首先是大学的时候了解了艾滋病。”一次,黄如方在报纸上看到一篇报道,“照片上,他们特别特

别瘦,眼睛对着镜头那么空洞、无助。就是那张照片,震撼到我的内心。”黄如方说。

那还是2002年前后,社会上有一个词儿叫做“谈艾色变”。但是经过了解,黄如方知道艾滋病并没有那么恐怖,只是当时公众对于艾滋病没有一个正确的认知。

作为一名比较折腾的的大学生,2003年,他把艾滋病的感

染者请到学校里作报告。“艾滋病感染者走进大学与大学生做面对面的交流,这个在中国还是头一次。”2004年,他又带着一帮人去河南艾滋病村去做实地探访。2005年,再把艾滋病村的孩子们接到学校里做夏令营。

这样折腾着,黄如方也开始不自觉地和公益组织发生微妙的化学反应,尤其是艾滋病

领域的公益机构。“还没毕业呢,就有一个公益机构让我去上班。所以我就走进了这个行业,而且慢慢的我也喜欢这个行业,在那家艾滋病公益机构中,我学到了受益至今的公益理念、机构的运作方式,也看到了一些不利于机构发展的问题。”

一切,自然而然。

“他不能不来”

“他都在全国人民面前答应我了,他能不来么?”黄如方带着一股得意,这个他,指的是民政部副部长李立国。

2008年,在中国还没有一个公益机构专门专注于罕见病患者,就职于某艾滋病公益机构的黄如方和同样患有脆骨病的王一鸥,一拍即合,决定成立“瓷娃娃”。“整个行业里面我们觉得也可以做一个公益机构来关注与我们自身相关的利益群体,这就是我们最初的一个出发点。”

机构成立后不久,“瓷娃娃”似乎一夜之间“火”了,“瓷娃娃”这个辨识度很高的名字开始被记住。

那是2011年两会期间,中央电视台有一个“两会连线”,当时黄如方与民政部副部长李立国有机会隔空对话。“我就把民间公益机构所面临的问题,比如注册难问题、自身发展需要支持等提了出来。”

提出问题后是不是就能成功注册呢?怎么能把提出的问

题落实?问题有可能还是解决不了的。

“我们就是比较巧妙地邀请了部长,说有时间到我们瓷娃娃来坐坐,我们很愿意和部长分享我们的工作。那部长肯定答应啊,他能说我不去吗。他在中央电视台当着全国观众的面儿都说好了,那他不能不来么?所以部长就来了。”回忆起这段故事,黄如方的眼中闪过一丝狡黠的智慧和标志性自信。

黄如方的智慧,还在于他

知道连线的意义不在于瓷娃娃本身。“其实这是一个契机,为什么让我们连线,说明民政部一定是在当时的情况下关注到了民间公益这样一股力量,部长本身也愿意借个机会去支持和推动民间公益,所以我说的话、发出的邀请并不出乎他的意料。”

站在民间公益组织的角度去对话,其意,在也不在瓷娃娃。一切,顺理成章了。

老大不好当

“我这个人就是脾气急,而且太事无巨细,这样对机构的发展并不好,而且以前我做员工时候就最讨厌老板‘一言堂’,这两年我真的有意识地在改。”

他开始放手去让员工们发挥,就算脑海中有了方案也不先说出来,鼓励大家殊途同归地做项目。2012年,机构做了调

整之后,黄如方把自己的头衔改成了“罕见病业务部主任”,他放手了现在比较成型的针对瓷娃娃这部分群体的业务,转而开辟整个罕见病领域的新业务。

放下,重来,并不容易。这个老大,也不太好当。

关于2013年的心愿,他想要好好对待自己的身体,去游泳、爬山,因为长时间高强度的工作快把身体拖垮了。2012年他在西藏完成了“一定要搭次车”的愿望,2013年打算有时间去非洲看看,“别看我走得慢,但是耐力强,背包徒步旅行一整天也不累。”

不过最近,精力充沛爱折腾的黄如方,又把业余时间搭在和薛蛮子发起的“建立红丝带学校”争论上,他撰写了一份《受艾滋病影响儿童受教育及生存状况分析》,来论证规模化建立红丝带小学是否能从根本上消除社会歧视现象、是否有利于艾滋病儿童的成长。

“其实我做很多事情跟自己的经历是有关系的,这个社会的歧视对我来说既是不幸也是幸运的,因为从小身边就存在着歧视,也是一个慢慢习惯的过程。”黄如方经常跟别人说:“你用藐视来回应别人歧视的时候,这个歧视也就不存在了。”

也因为他总是愿意去感知来自周围的善意和温暖,恰如总有一缕阳光能照到最暗的角落,所谓歧视,从未抵达他的内心。

