



看见 行动

SEEING
ACTION



地址:北京市东城区东中街9号东环广场A座6层银杏空间 - 银杏基金会
邮编:100027
微信公众号:ginkgofoundation
邮箱:info@ginkgofoundation.org
网址:<http://www.ginkgofoundation.org>

视力0.02罕见病女孩的生活

看见TA们行动

残障融合
用技术推动教育公平

一部性少数纪录片诞生的

她力量

残障融合

公益支持

优质教育

环境保护

公益支持

性与性别

应对老龄化

青年公益人宣言

记录社会创业家故事

社区营造

社区生活

如何构建一个体系，

让我们可以有尊严地老去

联合行动

与不被看见的他们共舞

找回山村孩子失控的人生



性与性别

青年公益人的宣言：有些东西必须坚守

视力0.02罕见病女孩的生活

用技术推动教育公平

青年公益人 与不被看见的他们共舞 怎样实现真正的社区生活

当与不被看见的他们共舞

公益支持

一群想要改变世界的人打算好好爱惜身体

爱不设限：

看见

健康扶助

TA们

优质教育

行动

残障融合

视力0.02罕见病女孩的生活

公益与艺术碰撞

从孤胆英雄到联合行动者

Social Entrepreneur's Syory

用妇儿教育做翘板

守护社区与传承文化就是生存与生活

她力量

记录社会创业家故事

性与性别

一群想要改变世界的人打算好好爱惜身体

从孤胆英雄到联合行动者

青年公益人

从孤胆英雄到联合行动者

用技术推动教育公平

平等机会

目录

01

一群想要改变世界的人打算好好爱惜身体

PAGE 1

02

如何构建一个体系,让我们可以有尊严地老去?

PAGE 9

03

拽回山村孩子失控的人生

PAGE 17

04

-在一线城市,视力0.02罕见病女孩的社畜生活

PAGE 25

05

从孤胆英雄到联合行动者

PAGE 37

06

爱不设限,一部性少数纪录片的诞生

PAGE 47

07

青年公益人的宣言:有些东西必须坚守

PAGE 57

08

被CEO耽搁的产品经理:用技术推动教育公平

PAGE 65

09

怎样实现真正的社区生活?

PAGE 73

10

当与不被看见的他们共舞

PAGE 83

11

守护社区与传承文化其实就是生存和生活

PAGE 93

12

以家乡为原点,以妇儿教育做翘板

PAGE 99



写在前面

人们在生活、工作、学习中，都会和各种故事相遇。一个个故事就像一条条看不见的丝线，将人与人的生命连结了起来。

那么，银杏要讲述什么样的故事？

银杏希望讲述一些可能并不为大众所熟知的，主流叙事模式下的故事，记录一些或许还未被社会大量关注到的、在主流颂歌之外的行动者的故事。例如在《当与不被看见的他们共舞》里，葛慧超和她的团队以艺术疗愈去触碰在我们生活里“隐身”的群体——罕见病患者和认知症老人的内心；在《爱不设限——一部性少数纪录片的诞生》这篇文章中，蒋能杰、胡志军和冯璐经由怎样的机缘，一拍即合，决定拍一部关于性少数群体的纪录片，将镜头对准日常生活中的性少数群体。在这些故事里，我们看到了艺术创作与公益实践碰撞的潜力。

我们还想透过所谓的标签和光环，在故事里看见真实的社会行动者，看见具体的人。在《一群想要改变世界的人打算好好爱惜身体》里，我们看到了总是以热血积极一面示人的公益人们的另一面：为工作焦虑、情绪性饮食在影响着他们的健康与生活。孟芊衫面向身边的公益人好友发起“公益减肥营”，帮助大家“对自己的身体状况和选择保持觉察”。《在一线城市，视力0.02罕见病女孩的社畜生活》的主角是在广州无障碍咖啡店上班的打工人莹雅。因为遭受罕见病的影响，莹雅后天右眼基本失明，左眼视力仅为0.02。这个女孩面临着几乎所有罕见病患者都会遇到的困境：药品缺少、治疗费用昂贵和病耻感的干扰，同时她也在打工、练习书法、为病痛挑战基金会的公益纪录片出镜……平凡又热情的生活着。莹雅的故事平凡又独特，希望以她为始，我们在生活中看到更多“莹雅们”的故事。

最后，我们希望通过故事展现多元声音。在这些故事里，有女性公益人，有乡村和少数民族地区的行动者，有创新教育的行动者，有社区营造的行动者，……看见TA们，以及TA们身上的领导力、创造力和源源不断的韧性。

作为以“寻找、连结和激发具有社会创业家精神的青年行动者，和他们一起，解决社会问题，形成联合影响力”为使命的公益基金会，银杏相信故事的力量，它不只是描绘困境，也会给人带来希望。期待翻开这本故事集的你，也会从其中得到启发和希望，并且和我们一起，将真实的行动者故事传递下去。



#01 一群想要改变世界的人

打算好好爱惜身体

如何让食物教育成为一场社会运动？

孟芊杉在“食育减肥营”里看到了这种可能性的萌芽

一群想要改变世界的人 打算好好爱惜身体

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

“妮妮来了！”一瓶可乐瞬间消失在桌上，速度很快，但是孟芊杉看得很清楚，她感到哭笑不得，但还是不动声色地走了过去。孟芊杉是2019届的银杏伙伴，社群里大家都习惯叫她的英文名Nini。她知道等她离开，那瓶可乐还会从桌子底下重新回到餐桌。

孟芊杉还知道有不少伙伴在聚会的时候如果想抽烟会特意避开她。“就好像我是教导主任一样。”孟芊杉笑了起来。这是她最初参加银杏伙伴的春秋季论坛活动，时常会发生的事情。

这群各有建树的公益机构或企业创始人之所以那么“怕”她，是因为她是做食物教育（简称“食育”）的。当“食育”这个词第一次在孟芊杉嘴里说出来的时候，几乎所有的伙伴都回以茫然的表情，然后大部分人根据自己的经验和理解，认为这是一个教小朋友怎么健康饮食和生活的工作，这点让伙伴们有些尴尬起来。

孟芊杉其实一开始并没有打算去“干涉”伙伴的生活，她认为作为一个成年人，每个人都有权利选择自己的生活方式；更何况，“食育”并不是简单的照搬一套方案，复制某种所谓的健康生活方式。

好的食物教育是向内探索的，每个人需要自我觉察；以自己的生活为线索，向自己的家庭、所居住的社区、民族文化探索，看清自己何以形成现在的观点和状态，重新发现自己与食物的关联，然后再去重塑自己的饮食习惯。食育跟大自然一样，从根系出发，脉络的生长是动态永续的。

随着加入银杏伙伴社群的时间越长，孟芊杉对伙伴越来越熟悉。她默默地观察公益伙伴们的生活状态：很多人睡眠不足，工作压力大，没机会自己做饭吃，焦虑带来的减压式、情绪性饮食让他们身体变差。对此她感到非常心痛。

2020年4月，赋启青年发展中心创始人周颖，也是孟芊杉在公益社群里的战队的战友，被查出了癌症。看到这位优秀的公益人在死亡线上挣扎，她的内心在刺痛。几位身边的公益伙伴的健康也频频出状况。她心里开始着急起来，于是她抛弃过往的犹豫，决定开始发起“公益人饮食健康倡议”的倡导。

11月，孟芊杉参加了银杏伙伴委员会的竞选，希望在服务中能有更多机会在社群中倡导伙伴更加关爱自己；让伙伴在推动各个议题的同时也能聚焦当下的个人生活，去重新思考自己的健康和机构以及自己的使命之间的关系。



► 妮妮（右二）在银杏伙伴2021春季论坛 摄影/丁沁

2021年4月，当周颖的病情再度恶化，孟芊杉觉得光是倡导远远不够。她发现其实大家都不缺健康的意识，道理也都懂，但为什么没有行动？

参照自己教儿童食育的经验，孟芊杉觉得关注公益人饮食健康需要解决三个问题：1、一个短期能够看到显著效果的主题；2、一个好的共学氛围，凝聚伙伴，鼓励支持伙伴；3、一位带领者的专业引导与陪伴。她决定尝试探索一种可以“将大人们重新带回到自己当下，并且形成新的生活习惯的可能性”。

孟芊杉选择了一个大家相对来说最迫切的健康问题，这个问题就是“减肥”。几经思考，孟芊杉决定在银杏伙伴社群等公益社群和朋友圈发出“公益人免费减肥”的招募令：相信“免费”或许可以让大家都更愿意试试。

原本打算招募25个人，但当天就超员报名36人。

孟芊杉把这套食育减肥法设计成90天，分为3个阶段，想要采用的是一种尽量温和的减肥方法，让伙伴们在不知不觉中把体重减下来，让一种新的生活方式在循序渐进中取代旧的生活方式。

孟芊杉每周给大家90分钟的线上课程，每1-2周调整一个小习惯，让大家可以轻松完成。梅若参加了课程，觉得这很适合自己，她希望借此重新找回生活的节奏。



► 孟芊杉（妮妮）朋友圈截图



► 孟芊杉(妮妮)近照

2021年4月26号,第一个《妮妮食育减肥营》正式启动。孟芊杉让大家根据自己的工作与生活条件设置适合自己的固定的进食时间,通过建立有规律的饮食和饮水,建立好的膳食均衡习惯和运动习惯。除此之外,大家不要关注自己的体重,而是关注自己身体的细微变化,比如皮肤状况、便秘问题、失眠状况、关节等等。

北京鸿雁社工服务中心的负责人、2012届银杏伙伴梅若就是其中一个。

彼时梅若的肩上背负着这些重担:一家服务于家政女工群体的公益机构负责人,工作在北京家在天津的双城生活者,一个孩子的母亲。体重飙升,免疫力低下从而引发了严重过敏,皮肤上大片大片的红色斑点走了又来,始终没有消退的迹象,而梅若根本无暇顾及这些,总有更紧急的人和事情排在前面。

梅若的整个生活围绕着减肥营的要求做出调整,她给自己设置的窗口期是早上的六点半到下午的两点半。每天早上五点半起床以后,梅若不再像以前那样饿着肚子直接开始工作,而是给自己准备早餐,吃完休息一会儿再开始工作。忙碌到中午,无论如何都要填饱肚子再工作,否则就只能等到第二天早上再吃了。

梅若减肥最大的阻力来自于家人和朋友。“你的身体会受不了的。”朋友很担心。“把它吃下去。”家人把饭菜盛好端到她的面前,满含深情和担忧地坚持着。

“这是我的选择,我清楚自己在做什么,也很清楚自己身体的感受。”梅若反复地解释。而在经历短期的不适之后,梅若感受到的是身体的越发轻盈。

需要面对的还有现代社会生活中习惯出现在晚上的应酬。“这是我非去不可的应酬吗?”梅若问自己,而答案是她多出了很多与自己与家人在一起的夜晚。加入减肥营两个月,梅若只在两个晚上参与了她认为非去不可的聚餐。

梅若有一次错过了直播,社群的伙伴将自己整理好的笔记发给她,给她补课,有问题其他伙伴解决不了,梅若就会求助于孟芊杉。除了计划内的社群分享、看作业、答疑之外,和大家的交流碎片化地铺在孟芊杉的生活里,“每天都聊吃了什么喝了什么,习惯坚持得如何,大小便怎么样,不夸张地讲,有的伙伴每天放了多少个屁我都清楚。”孟芊杉笑眯眯地说。同时她甚至有些后悔,为什么没有早点开启这个计划,她原本就知道伙伴们的健康状况堪忧,但是真的深入了解之后,她仍旧会不断地感到震惊。

自己在家吃和在外面吃的百分比,自己的体重、腰围和身心变化,每天记录自己的身心感受和变化,对食物的看法的各种变化……当梅若和其他学员们将目光聚焦于自己和生活本身时,很多问题的答案也就呼之欲出了。



► 梅若近照 摄影/丁沁

渐渐地,变化发生了。第一个变化是,社群里的伙伴无论是在线上还是线下聚会,都会不约而同地聊到“减肥营”这件事情上来;第二个变化是人数,第一个阶段还没结束,不断有学员希望能让机构伙伴、家人加入减肥营。

“减肥营给我很大的触动,你会发现你要做出任何改变都会有阻力,而且有的阻力是以爱之名出现的。我们这些致力于想要去改变世界的人,你要放弃分分钟都可以,因为要改变就一定会会有阻力,而且阻力不会小,这个时候你就要回到自己的初心,知道这是我的选择,你的选择就是会遇到这些事情。”身体状态的回归让梅若对世事获得了一种更为清明的洞察,“**减肥营其实就是一直让你对自己的所有选择保持觉察。以前一直把身体当工具使用,而其实我们的身体是我们所有意志活动的载体,我们借由我们的身体活出自己。**”

梅若的身体在好转。

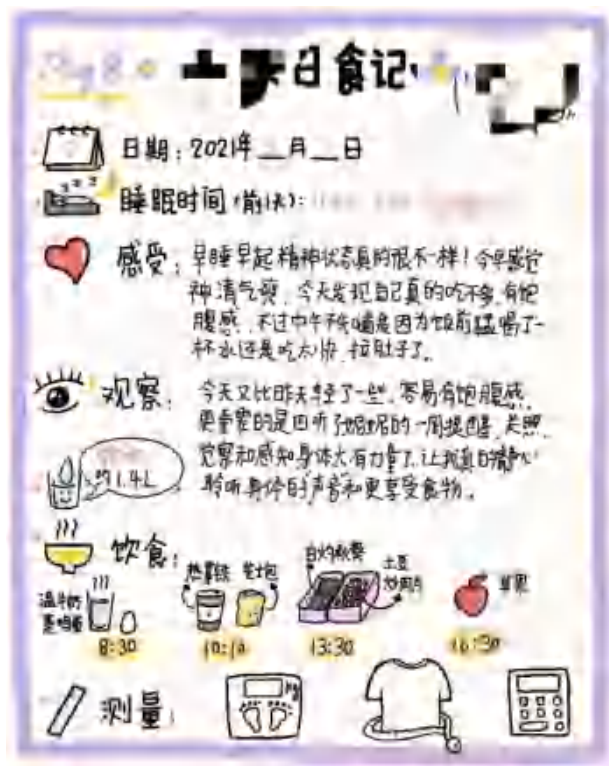
6月,孟芊杉决定开办第二个营。第二个营报名的更多,一下子来了44个;与营一不同的是,第二个营,伙伴开始更多地担任群里的志愿者,两个群也相互支持。伙伴们也建议孟芊杉用视频号直播或者别的方式,把食育减肥方法传播给更多有需要的人。

主题除了减肥,孟芊杉还会根据学员的需求,做针对特殊情况给出相应的主题课程,例如:脾胃食育养生、儿童膳食喂养等等。

在两个营的陪伴和链接中,孟芊杉一方面更加深入地参与到了伙伴们的生活中,另一方面她也感受到了社群的力量,看到了社群伙伴之间的强大凝聚力和互相支持的力量。

从今年截止到现在,70多位公益伙伴一共健康减重了400多斤,平均每人减重6斤左右,腰围平均减少6公分,最多的伙伴减重了20斤。

梅若减了七八斤,同时腰围减少了三四公分,随着免疫力的提高,过敏症状消失,皮肤状态随着好转。和梅若一样,越来越多的伙伴身体状况明显改善,伙伴们的孩子也常常来旁听妈妈上课,大家也开始积极探索,把这个方法带进他们的机构和服务群体。



► 减肥营的营员日志

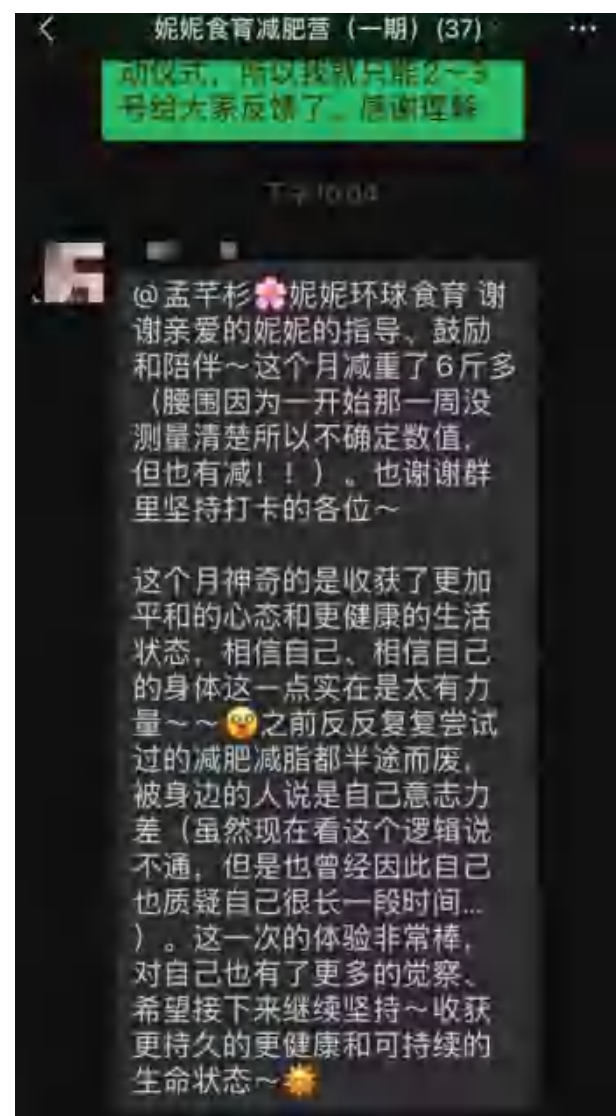
减肥营的不断发展让孟芊杉想起了自己的困境。

2018年以前,“妮妮环球食育”更多地是针对青少年儿童群体来展开课程,活动取得了很好的效果。

儿童的自我健康管理和食物教育是一个世界难题,联合国儿童基金会的工作人员在参观孟芊杉环球社区食育基地时,认为她的团队可以为世界探索出一个儿童食育的成都模式,他们觉得在这里看到了基于儿童权利友好的食物教育,与在地环境、在地文化的完美结合。

但是结束了活动和课程,孩子回归到现实生活以后,孟芊杉发现却并没有可以支持孩子们持续下去的环境。围绕着孩子的是什么呢?狂轰滥炸的各种垃圾食品广告,“将喂饭等同于爱”的抚养者,喜爱着外卖、奶茶、快餐的学校老师,这些都让孟芊杉越发清楚地意识到,对孩子来说,更大的“食育”是社会环境和身边的人潜移默化带来的,食育作为一门课程远远不够,只有当它成为一场社会运动,发动更多人做出改变,儿童的环境才能发生改变,才能发挥它应有的作用。人人都可以从“食者”变成“善食者”,人人都可以是“食育者”。

如何让食物教育成为一场社会运动?孟芊杉在“食育减肥营”里看到了这种可能性的萌芽:



► 减肥营截图

联结社群,促成生活体验,而这些来自不同领域的企业和公益机构CEO又将影响带入到各自的机构和家庭,就这样温和地进入公共空间。这件事情自下而上发展到最后,就需要政策的支持和政府的推动。

为了做食育,孟芊杉放弃了很多东西,比如城市可持续发展发展的博士学位、知名食品公司的橄榄枝,这些都是她与自己深度对话之后做出的选择。

看一个人的饮食习惯能够看出个体的人生哲学,一个群体的饮食习惯可以折射出一个社会的运行模式。多样性的选择,顺应自然的农耕文化,围坐一起分享食物的氛围,“天圆地方”的筷子等等,这些都是让孟芊杉感到身心熨贴的传统中国饮食文化,她希望这些文化能够保留下来,同时放眼全球,博采众长,深扎本土,社群参与,政府推动。



► 妮妮的食育课程

孟芊杉在周颖离开的那天写到:

那些为了理想的熬过的夜、抽过的烟、喝过的酒、吃过的泡面.....当我们在以不同的方式企图让世界有那么一丝丝的改变的同时,也似乎已经习惯“把自己耗尽”;我们为了想要实现的那个所谓的梦想,燃尽了一生.....万物皆是我,我亦是万物。我想,与周颖的缘分和爱让我化成一个“敲钟人”,让我可以在人间提醒每一个公益人:“要像你所捍卫的理想一样,好好爱自己”。

#02 如何构建一个体系 让我们可以有尊严地老去

02 如何构建一个体系,让我们可以有尊严地老去?



老去,是绝大多数人的归处,这也是包括我们自己在内的世界正在真切发生的事。

如何构建一个体系,让我们可以有尊严的老去?也许我们可以从关注已经老去的人和正在努力构建这个体系的人身上学起。

如何构建一个体系 让我们可以有尊严地老去

文/清浅 照片/王身敦

浓重而复杂的气味先一步侵袭了梁健玲,当抵达气味的源头时,梁健玲的眼泪刷地流下来了:一个八十多岁的阿婆蜷缩在一堆颜色浑浊难辨的被褥之中无法动弹,头发板结成块,屋内堆满了杂物,很难说得清这些是垃圾还是主人需要的东西。

这间公租房没有厕所,梁健玲不知道阿婆是如何解决大小便问题。阿婆神志还很清明,和她一起居住的是她六十多岁的儿子贵叔。贵叔有严重的视力障碍,几乎要将脸贴上去,才能看清眼前的东西。梁健玲叫来了江门市残联康复医院社会工作部的同事,大家一起将阿婆送往了康复医院。

那是2006年,梁健玲是康复医院社会工作部主任。而她之所以遇到阿婆,是因为政府当时出台了一个针对残障人士进行康复补贴的政策,视情况而定有康复需要的残障人士可以得到3000元的康复补助,但是社区里的很多残障人士并不清楚这个政策。



▶ 梁健玲探望在德寿颐养院内的老人。恒爱社会工作综合服务中心被当地政府委托帮助德寿颐养院改善服务

当时残联康复医院社会工作部是江门市第一个有社工的医院,为了让更多的残疾人士了解到康复救助的政策,梁健玲和同事们根据社区提供的资料挨家挨户地了解情况,却发现残疾人士的生活状况异常恶劣。

梁健玲陪伴阿婆走过了人生最后的阶段,这个故事的后续,是阿婆的儿子——贵叔成为了恒爱社会工作综合服务中心(以下简称恒爱)的第一批服务对象之一。恒爱是梁健玲辞职后开办的,这个中心也成为蓬江区最大的社会工作服务机构。

梁健玲原以为会在医院一直干下去,但是她没想到后面会出现难以调和的价值观冲突。在当时的医疗体制下,医院的利益与病人的利益有时候会发生冲突,而社工的价值理念是以“服务对象的需求为中心”,但是当社工利益又与医院效益挂钩时,事情就变得复杂。

2006年社会工作专业毕业后,初生牛犊不怕虎的梁健玲找到并说服院长后,在医院开设了社工部。七年多的时间,她和同事们一起一切从零开始,通过实际行动让越来越多的人知道社工是干什么的,社工的价值是什么,虽然梁健玲能理解医院的处境,但是却无法面对内心的冲突,是坚守自己内心的价值,还是为了现实做出妥协?

梁健玲选择了前者,但真正的考验其实才刚刚开始。



▶ 梁健玲探望在江门市恒爱社会工作综合服务中心里接受日托服务的一位有认知障碍的老人

从医院辞职之后,梁健玲面临的下一个问题是,团队接下来何去何从?团队中的伙伴大多只有一两年工作经历,整个部门集体辞职引来不小的震动,许多人都无法理解他们的行为,甚至有人认为这是一种背叛。从比较稳定的系统中贸然出来的梁健玲,内心也充满着对未知的恐惧和茫然。顶着巨大的压力,梁健玲一边给团队打气,一边带领团队四处奔走。

得益于前期积攒下来的良好口碑和团队的反复说服游说,江门市蓬江区民政局愿意与团队合作,让他们筹备“蓬江区居家养老服务中心”的工作。

因为生存的需要,因为对自身价值的高度认同,整个团队在那个阶段呈现出蓬勃的生命力。大家开始分头行动:深入社区全方位了解老人的生存现状,设计服务项目,扫地擦窗运垃圾,让多年没有使用的场地温馨整洁起来。

真正深入到老人的家中,依然有很多的出乎意料在等待着梁健玲。社区中的老人大多常年独居,老人们的精神状态不太好。越是年迈体衰的老人,其居住环境和生活质量就越发糟糕。有条件的老人靠亲戚或者住在附近的子女接济,而还有一部分老人就真的是每天只吃一顿饭或者煮一顿饭就一天。而这些老人其实绝大部分都没有退休工资。



▶ 江门市恒爱社会工作综合服务中心内的社区饭堂为老人提供午餐

老去让人的社会属性一点点淡下去,最后似乎淡化成了墙角一株等待死亡的植物。在征询老人们服务中心应该设计什么服务项目时,很多老人却表现得并不热衷。独居多年的他们有自己的生活节奏,要不就不愿意和身份地位收入不如自己的老人混在一起,要不就挑不起对社交活动兴趣。对于他们而言,更迫切更让他们担忧的是,下一顿吃什么,生病了怎么办,会不会独自死在家里。

贵叔就是在这个时候重新进入梁健玲视野的。母亲去世后,贵叔一人独居,没有子女的他过着三餐不继的日子。对于贵叔而言,最为难堪的是,公租房里没有厕所,最近的一间公厕离贵叔家将近一公里。这段路并非坦途,贵叔需要爬楼梯、上下坡等等,他往往坚持不到公厕,只能在路边解决。

梁健玲决定给贵叔安装一个卫生间,但是因为贵叔住的是公租房,这成了一件合情合理却未必合法事情,在老旧的公租楼房里为其中一位独居老人做公厕,也是一件工程极为复杂的事情。

房管局、建设局、社区……整整三个月的时间,梁健玲终于把所有关卡打通了,给贵叔顺利安装了卫生间。给地板做防滑措施、安装扶手、安装厕所、把蹲厕改成坐便器、安装平安钟让老人发生意外时可以随时呼叫到他人……随着对服务对象需求的日益了解,团队的服务一点点渗透进了老人们的日常生活中,单是家居改装这一块,服务内容就越来越丰富。每项服务掰开了看,都如帮贵叔装厕所这件事情一样,充满了琐碎和未知,困难重重。

随着服务内容和对象的增加,相应的需要增加的工作人员人手也越来越多,从5个人的团队发展成了一百多人,需要整合的资源也越来越多,同样的,面对的声音也越来越复杂。而梁健玲没有任何管理学背景,危机开始重重围剿这个并不缺热血和初心的年轻团队。

随着时间的推移,江门市的社工组织渐渐多起来,但是有些机构很擅长包装,却不踏实做事,对社工服务过于虚假华丽的包装,也让政府、公众对真实社工服务中的琐碎艰难无法感知,从而产生种种误解。



▶ 梁健玲与平安通老人警报系统的工作人员一起在江海区进行家访



▶ 梁健玲在江门市恒爱社会工作综合服务中心内的康园中心残障人士工场



▶ 江门市老年学学会新任会长梁健玲参与学会的活动

梁健玲说服几位同学来发展江门的社工服务,这些同学都是和她一样,在香港读社工专业。但是旧的团队成员并没有准备好迎接新成员,薪酬和职位的重新排篇布局让原本亲密的关系陷入了僵局。

机构得到了很多政府购买服务项目,这些资金让初创团队活了下来,但是过分追求指标的项目设计和只追求文字记录为依据的项目评估方与服务对象的实际需求或真实的服务过程并不相符。团队伙伴白天为老人们服务,到了晚上还要加班完成各种文件的指标。

而政策的改变、领导的变更,都会让团队努力的成果发生改变。

这让梁健玲感到越来越恐惧,而她也无法接受自己提供的服务不是由老人的需要,而是由所谓的指标决定,如果妥协,那么自己辞职出来创业又有什么意义呢?

危机交叠发酵直至濒临爆发,2015年年底团队核心成员集体向梁健玲表达了想要离职的意愿:不想做社工这个行业;不想呆在这个团队……

多年相携一起走过的核心团队集体请辞,这件事情让梁健玲内心的自我否定排山倒海,几乎要将自己淹没,那个支撑自己走下去的理由变得模糊,这种混沌混乱让人痛苦。

自从2015年加入银杏伙伴后,梁健玲感到自己找到了一个安放身心的组织。在恒爱的团队中,她并不敢放心表达自己的恐惧、焦虑等等负面情绪,因为这会造成团队更大的不安。但是在银杏伙伴中,她第一次见到如此多和自己尺度相同的人,在各自的领域,用尽各种办法,推动系统的变革。她可以在这里汲取力量,毫无压力地诉说烦恼。

2018年,梁健玲参加了银杏伙伴在云南昆明光崧村的聚会,私董会环节,健玲做了案主。两天的时间,梁健玲强烈感受到和所有伙伴的连结,感到很多能量将自己一点点从低谷处托举起来,看到了更为广阔的世界,看到情绪背后的事实和限制性想法。她打电话给想要离职的团队伙伴,收到的回复是:“等你回来,我们好好谈谈。”

其实梁健玲那时候真正想要说的是,她会尊重每个人的选择,因为无论对团队伙伴还是对服务对象,如果想让对方过得更好是自己终极的目标,那么伙伴的选择离开,也是一件自己可以送上祝福的事情。

开诚布公地深谈之后,伙伴们决定留下来。

这次危机的爆发除了让梁健玲更加清楚地直面自己和伙伴的关系,也让她看到,她割舍不下这份事业,社工工作是一件具有巨大社会价值的事情,她的眼前闪现无数因为恒爱的存在,而让晚年生活发生改变的老人。

同时她也看清楚地看到这样一个现实:要让机构得到长足发展,让养老变得有尊严是一件需要整合太多资源的庞杂的系统,机构需要从单一地与政府合作向社会企业的方向发展。社会企业的商业模式与普通的商业模式有所不同,社会企业是以价值为本的管理和运营,重视社会资源的整合,在解决社会问题的同时实现自负盈亏。

而要实现这一目标她个人需要持续学习企业管理的知识,提升自己在机构管理的能力。

“不单是中国,全世界都在变老,这样大的一个社会议题,需要多方的协力。我希望政府对于我们这样的社会机构,能够在前期提供资金、场地等方面的支持。在此之后,给社会机构足够的活动空间,我个人,机构的伙伴都在朝越来越专业的方向发展,积累经验不断复盘不断精进,最终我们就能找到社会企业盈亏的关键点。很多时候的分歧,来自于我们没有对‘什么是人,什么是人应该拥有的养老生活’做深入的思考和沟通。”

梁健玲说这句话的底气来自于实践,团队的努力已经构建起整合从政府到专业机构到家庭等多方协作的,以多专业团队为长者提供包括居家照护、康复理疗、长者饭堂、日间托养、认知症社区支援等一站式优质社区养老服务,让长者可以在熟悉的社区养老。而在2020年,培训和支持残障人士就业的AW delights小吃店在连续亏损5年后开始盈利,获得的盈余又可以用于残障人士培训,亲自走过这一历程的团队信心大增。

而梁健玲团队带领运营的养老中心银悦年华正走在這條路上。未来她希望这样的模式可以复制到更多地区。

在和梁健玲的对话中,我深切感受到作为初代社工的这一群人是奠基者,很多时候甚至是牺牲者。

而在经历那么多事情之后,梁健玲更多时候是把目光聚焦在自己想要创造的事物之上,过往的一切被她接纳消融后,沉淀为让她更加笃定存在的养分,所以面对挑战重重的社工工作,她分明又是乐在其中的。



▶ 梁健玲在五邑大学教授社工专业课



▶ 一家人下午到江门市恒爱社会工作综合服务中心接送参加中心活动的老人回家

第七次全国人口普查数据显示,我国60岁及以上人口已达2.64亿,占总人口的18.7%。据民政部预测,“十四五”期间,全国老年人口将突破3亿。

对于老人,梁健玲有着强烈的共情能力,这源于她读大学时,有一次去看望重病的婆婆。当她走到病房门口的时候,护士正面无表情地给婆婆做检查,做完后面面无表情地离开了。婆婆无声地抬头看着天花板,许久都一动不动。梁健玲走进病房,婆婆看到她,像孩子一样哇地大哭出来,抓着她的手叫着:“健玲,婆婆好疼啊,我好疼啊。”她从小就和婆婆很亲,眼泪也跟着一起流了下来。梁健玲不断回想起在香港学习时,社工前辈们饱含热情地和老人们一起唱歌跳舞游戏聊天,老人们的欢声笑语和婆婆的孤寂形成的强烈对比。

老去,是绝大多数人的归处,这也是包括我们自己在内的世界正在真切发生的事。如何构建一个体系,让我们可以有尊严的老去?也许我们可以从关注已经老去的人和正在努力构建这个体系的人身上学起。



文中摄影作品全部来自银杏基金会支持的“非凡普通人”项目。“非凡普通人”项目以影像的形式呈现社会创业家们为了解决社会问题所做的努力,向大众传达社会创业家精神与行动的力量。截至2023年12月,该项目已经记录了十六位社会创业家的珍贵影像。

拽回山村孩子失控的人生



当代的青年仍旧怀着对社会的想象力,而这份想象力可以落地到基层实务行动中,何尝不是一种巨大的幸福。正心并不制造拯救弱者的童话,年轻人们在这里收获的是艰难、真实而独特的人生历程。

正心现在仍然期待和欢迎更多的青年人参与进来,期待着这里的孩子接触到更广阔的世界。无论最终是离开还是留下,青年人最终都将带着“独立思考、知行合一”去追问、寻找和践行这个社会的公平正义,去进行自我的修炼与磨砺。

拽回山村孩子 失控的人生

文 / 清浅 照片 / 王身敦

2003年3月底，李俊的女儿在昆明出生了。有一天他在大街上避雨，看到一个流浪老人在给一个孩子喂饭，那是个尚在襁褓中的残障小女孩，包裹在女孩身上的披风和李俊女儿的几乎一样，周围的人掩鼻疾走。

彼时的李俊在一家早教机构工作，收入颇丰。再往前，1997年他参军退伍进国企，却很快遭遇国企下岗潮。离开国企后，李俊结婚，孩子出生，四处搬家，很长一段时间人生一再失控，他很珍惜人生中这刚刚呈现出来的岁月静好。

在2003年3月的那个下雨天，李俊被这一幕久久定格在原地，并最终促成他做了一个决定：辞去早教中心的工作，接受朋友之前的邀约，成为了一家流浪儿童中心的全职员工。

那时的昆明，汇聚着来自全国各地的流浪儿，李俊和机构的伙伴们奔走在昆明的火车站、大街小巷，将流浪儿“捡回”中心，但善行很多时候惹来的是“这群人是不是人贩子”的怀疑。

纵然如此，李俊和团队仍然靠多年的专业服务和坚持，在昆明建立了从政府、高校到民间的广泛的社会支持网络，他们的中心也成为昆明首家民间流浪儿童照顾中心。2006年底，李俊将眼光投向流浪儿童中越来越多的流动儿童，转而与云南大学的几位老师重组了云南连心社区照顾服务中心专注该群体的社工服务。



► 李俊在2012年银杏伙伴候选人发言

2012年，时任主任的李俊入选成为了银杏伙伴。银杏伙伴社群每年会组织大家共同学习，组团去国外考察。非社工科班出身的李俊通过参访和学习，跟不同的伙伴有不同的接触，得到很多在情感和工作上的鼓励，视野也不断得以开阔。

2015年，李俊决定返乡再次公益创业，这次瞄准的是留守儿童。

“你不会和我们家李俊离婚吧？”知道他要回乡的消息后，心急火燎的老父亲赶到了家里，小心翼翼地问儿媳。儿媳妇哈哈一笑，对公公说：“您放心，我不会离婚的，您就让他折腾吧。”老父亲不信，在李俊家呆了几天，确认了儿媳妇不会离婚才心事重重地离开。

不怪老父亲反应如此强烈。李俊的家乡——云南省楚雄彝族自治州所属武定县是全国14个集中连片特殊困难地区的乌蒙山片区，是一个集“山区、民族、宗教、贫困”四位一体的国家级贫困县和少数民族聚集县和灾害多发县，山区面积占97%、少数民族人口占55%、贫困面43%，是云南省脱贫攻坚的主战场之一。

“走出大山，扎根城市”几乎是全中国绝大部分农家的父母对孩子的期待，在他们心中，稳定、安全就等于幸

福，但儿子却一再主动把自己放置于失控之中，这实在令他们难以理解。但两位老人犟不过李俊，只能作罢。

妻子有时笑他“始终活在理想与个人精神世界里的另类”，而其实这份纯粹和敢想敢做恰是吸引妻子的原因。

李俊返乡并非心血来潮，每年李俊回家过年，都能从父母的嘴里听到许多让人心惊的事情发生：自己小学同学的女儿因在学校摔伤病情恶化去世；接连几年周边村里有老人因孙辈教育问题或自己的赡养问题而自杀；14岁女孩因意外怀孕而和男朋友双双服毒自杀；连年都有几个孩子溺水身亡……

这群孩子就像刚出壳的小鸡，绒毛还未被吹干，就被置于悬崖边被命运的狂风吹得东倒西歪，一不小心就会坠入深渊。

李俊想成为那个在悬崖边将孩子拽回来的人。

李俊想做事，但毋庸置疑，困难重重。他也无数次地问过自己：我有条件做成什么事情？我该如何找到资源？

除此之外还有对家人的愧疚。有一次他在统计服务对象信息的时候，鬼使神差在纸上罗列起女儿那几年因为他工作的变动而待过的幼儿园和学校，写着写着忍不住潸然泪下。

正心最近的一次危机发生在2018年，“到处撒钱”的正心没钱了。李俊一度到了需要为下个月员工的工资而发愁的地步。

万般无奈之下，李俊向时任银杏基金会秘书长林红说明了机构的情况。林红让他赶紧呈交书面申请，走简易流程，从紧急备用金里调取一部分资金出来。这笔资金支撑着李俊找到第二笔资助，机构得以继续运转。

而神奇的是，一路走来，每每遇到危机，总有人适时地出现给予他精神上的、物质上的、具体方法的支持。创业之初，在多重不确定中，他得到了云南省民政厅和银杏基金会的支持。

就这样，李俊回到了自己的老家——云南省武定县高桥镇唐家村，改造自家老屋创办了武定县和楚雄州的第一家民办社工机构——武定正心。

从2015年3月成立后，5月开始李俊开始带领香港大学、北京大学和云南大学的12名学生在唐家村进行为期15天的村庄走访，以确认未来的工作方向。

场地有了，工作方向有了，孩子在哪里？在学校里。



► 李俊到学生家家访



► 李俊对学生家访

李俊跑到儿时的母校，对校长说自己想给学校捐赠十几万元的多功能操场设施，条件就是让自己进入学校为学生服务。

校长听了根本不相信，白送十几万的东西要求的回报是给学校白干活，天下哪有这样的事情？

直到李俊把民政局的领导和自己向一个基金会申请的十几万元体育设施带到了校长的面前，校长才相信这件事是真的。

李俊带着刚毕业不久的大学生小熊进入了学校。真正进入学校以后，李俊很后悔，为什么自己没有早点回来。

悬崖边不仅站着唐家村的孩子，在周边农村寄宿学校里，6岁的孩子跟随哥哥姐姐住校；夜里女孩躲在被子里哭，家庭的、学业的压力让孩子不堪重负，甚至有孩子企图喝药自杀。

很多孩子哪怕是周末也不会回家，从镇上到家里几个小时的车程，路费太贵。家长们就在乡镇上一个月100块钱租一间屋子，一间屋子放了两三张床，同一个村子几户人家的孩子就住在这，请一个老人照顾三四个孩子。在租住聚集区，随便推开一扇门进去，就是一个故事，孩子就这样小猫小狗一样养着。

李俊对小熊说：“在学校，眼里要有活，心里要有人，明白不？”小熊很快就明白李俊是什么意思。他们协助老师改作业，帮老师打扫卫生，给学生辅导功课，老师让干什么社工就配合干什么。就靠这样的方法，学校的师生很快对这两个凭空冒出来的人逐渐信任起来。

如法炮制，李俊在好几个学校慢慢建立起了心理辅导室和社工站。

随着接触的孩子越来越多，时间越来越久，李俊越发清楚看到留守儿童共同的结构性困境：社会公共空间的不足，家庭生活和教育的缺失，学校在教学和学校之外的心理和生活方面难以跟进。

孩子们普遍处于“生活上缺少照应，行为上缺少管教，学习上缺少辅导”和亲子关系上亲情疏远的状态，面临着道德、心理、教育、安全等诸多问题的挑战与考验。

但是学校几乎将学生的时间安排得满满当当，而自己的行动几乎只能在学校框架的缝隙中运作。孩子们需要一个独立于校园的活动空间。

工作重点从学校转移到村里。

2016年3月李俊带着团队开始针对50户留守家庭进行系统走访，同时租借自家隔壁一个废弃的老宅作为正式的儿童中心和驻村社工站。

如果说在学校这样的环境里你还能看到孩子们某种基于规范之下的某种统一，那么真正深入走进一个个困境孩子的家庭，你才能真正深入体会，一个鲜活的个体面临着怎样的多重困境。

女孩小风读初一，她有一个四年级的妹妹，两姐妹的妈妈是癫痫并发轻微精神障碍，父亲因饮酒过量去世，

68岁的奶奶跟另一个儿子家住，家庭没有了经济收入，孩子需要边读书边在周末回来承担家务、照顾生病的母亲。小风一家住在被烟熏得黝黑的老房子里，家徒四壁。

从2015年到2016年12月，李俊和伙伴们实地家访了学校和村委会提供名单的各类留守、困境儿童110多户，其中受癫痫和精神障碍影响的家庭大约有8、9户。有的时候李俊和伙伴们带着资助金上门发放，发病的孩子父母认为他们是坏人要抢走他们的孩子，用棍子撵着他们满村跑，惹来村民们的围观。

克服各种困难，正心的困境儿童之家运作起来了，天南地北的志愿者来了，带来了阅读、游戏、营地、陪伴……孩子们和外界对话的机会越来越多。



► 孩子们在社工站玩耍



► 孩子们在排队打饭

“我想考大学，考什么大学我还没有考虑好，我想可能是浙江大学。我喜欢唱歌、朗诵，然后我现在跟着志愿者老师在学弹吉他。”小雅已经考上了楚雄的一所高中，这所高中据说在整个楚雄排第二，小雅一直为自己没有考到第一的高中而有些不快。

小雅是正心多年陪伴服务过程中非常成功的个案之一。李俊坦言，正心像小雅这样的孩子有不少，他们都有相对完整的家庭，有着细腻和丰富的内在，对世界保持着旺盛的好奇心，他们缺的仅仅是一个看到更丰富世界的机会，而正心刚好给了这样的机会。而李俊的力量除了来自于小雅这样的孩子，也来自于那些暂时还没有所谓成功逆袭的孩子。

李俊和同事经常将一些孩子带回正心的儿童之家，他们的家人有的不在家，有的犯病了满山乱跑。同事带孩子们去洗澡，换上机构里别人捐赠的衣服，然后在院子里给孩子洗头，在阳光下把蓬乱的头发一点点梳理好，每每看到这一幕，李俊都忍不住背过身去擦眼泪。

聪明的孩子相对比较容易“成功”起来，而对于那些悬崖边的孩子呢？把他们从悬崖边拽回来，也许他们永远都不会获得让自己让正心大放异彩的世俗意义上的成就，但因为有了正心，他们以后就有可能做一个幸福的普通人。这是正心存在最根本的价值所在。

孩子们在正心是被服务对象，同时也是机构的创建者。李俊想让孩子们知道人生存在不一样的选择，在生命中可以有不一样的面对事情的方式，在这里，他们可以慢慢学着解决更多别人解决不了问题，学会更多与不同人互动场所，然后一点点地从这种深重的苦难中走出来。

除了孩子，李俊操心的还有机构的员工。跟着自己做了几年后，李俊总是想尽办法鼓励年轻人们走出去，协助他们自己去独立开创和运营新一家在地的社工机构。

和李俊共同创办正心的小熊是第一个到另一个县创办机构的员工。

早在2015年春节，李俊就带着机构的其他伙伴一起驱车到了小熊的家乡，和小熊的父母聊家常、李俊一点点告诉老人家小熊正在干什么介绍社工是干什么的以打消顾虑。

机构的四五个青年人都是这样一次次李俊带着团队其说服过其家人，因而2018年后，永行社工、心悦社工等一个个的县域社工初创机构在正心大团队协力下就这样创办起来了。

多给山村的孩子和年轻人一些机会，他们做得并不比任何人差。坚持陪伴孩子，坚持培养在地青年，就这样，正心逐渐发展出了“普惠型——资助型——持续陪伴——深入个案服务”多梯度深入发展的路径。



► 李俊和孩子们在院子里聊天

访谈李俊是一个很特别的体验，伴随着他滔滔不绝的分享，他哗啦啦发过来十几个文档，打开每个文档往右下角一瞥，都是五位数起步的字数，看得我眼前一黑，于是花了整整两天的时间和数个夜晚去看他给我的这些文档，眼前不由得亮了又亮。

李俊以一种超乎寻常的诚实记录着自己二十年的公益生涯和自己的内心世界，前一秒在医院田间地头奔走，后一秒就驱车入城，在光鲜亮丽的写字楼里谈项目；他会为了给机构争取资源，给村民争取合法权益，和别人吹胡子瞪眼拍桌子，却也经常为了悬崖边的孩子而流泪。多重反差在他这里交融。李俊一家人现在过得也很幸福，女儿没上过补习班但是成功考上了北师大。

世界是由无数个千差万别所组成。一线社区工作无疑是最能看见这种千差万别如何逐渐形成的工作之一。过去的六七年，是正心不断探索作为一个县域公益机构如何生存、团队如何发展的过程，这个过程反复试错，在摇摆中前行。每到艰难时刻，团队都需要去追溯自己的历史，去叩问自己的内心，到现在，机构通过不断摸索农村儿童社会服务而存活下来，已经建立了以本地团队为主的专业队伍，并明确了使命愿景和机构社会服务路径。

而无论正心的处境如何，多年来都不断地吸引着来自云南大学、楚雄师院以及各地青年奔赴到正心。当代的青年仍旧怀着对社会的想象力，而这份想象力可以落地到基层实务行动中，何尝不是一种巨大的幸福。同时正心并不制造拯救弱者的童话，年轻人们在这里收获的是艰难、真实而独特的人生历程。正心现在仍然期待和欢迎更多的青年人参与进来，期待着这里的孩子接触到更广阔的世界。

无论最终是离开还是留下，青年人最终都将带着“独立思考、知行合一”去追问、寻找和践行这个社会的公平正义，去进行自我的修炼与磨砺。这份在生活深处潜行而修得的力量，可以带领一个人通向任何可能性。这就是正心所期待带给青年人和孩子们的，带给这个时代的最宝贵的东西。

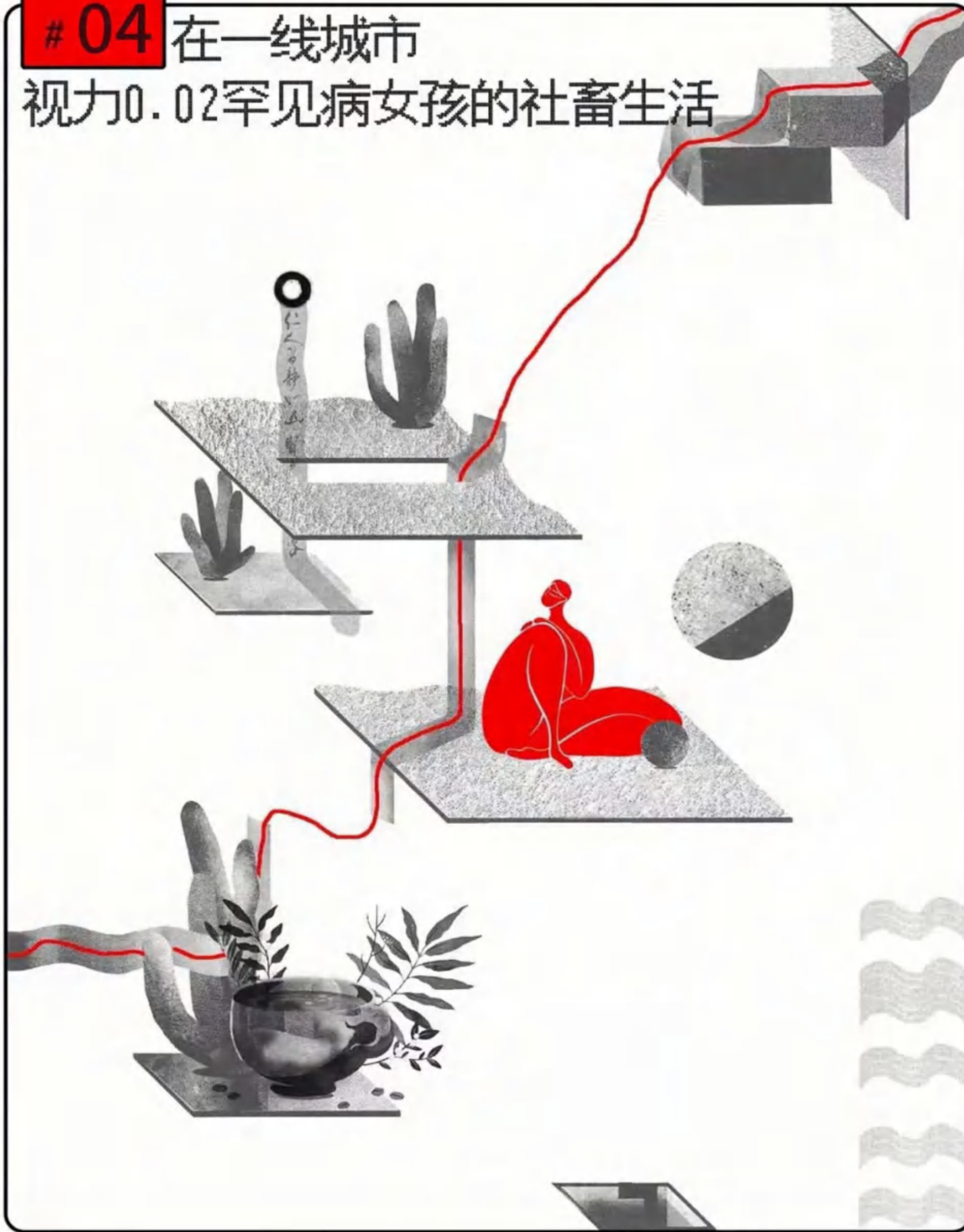
——作者手记

文中摄影作品全部来自银杏基金会支持的“非凡普通人”项目。“非凡普通人”项目以影像的形式呈现社会创业家们为了解决社会问题所做的努力，向大众传达社会创业家精神与行动的力量。截至2023年12月，该项目已经记录了十六位社会创业家的珍贵影像。

#04 在一线城市

视力0.02罕见病女孩的社畜生活

04 在一线城市，视力0.02罕见病女孩的社畜生活



“被罕见病选中不是一个错误，只要我们人类还要继续繁衍，就一定会出现一些基因突变，或者是两个有缺陷的基因组合成了一个问题基因。病友们的存在不是一个本不该存在的或者觉得完全可以避免的错误，这有可能出现发生在任何一个家庭，这是一件绝对无法避免的事情，是一个概率问题，除非人类选择不繁衍了。”

这是我们的病友、病友的家人以及公众首先要扭转过来的观点。这仅仅是生命多样性的存在和生命进化中的概率问题。”

在一线城市 视力0.02罕见病女孩的 社畜生活

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

“人们为什么会‘不好意思，今天忘记带残疾证了。’在人流如织的广州地铁站，视障女孩莹雅对地铁工作人员说。“没有关系，在我这里，你不用残疾证，刷脸就可以了。”两个人笑了起来。

工作人员早已熟悉这个随身带着残疾证每天早上要赶去上班的女孩。莹雅被送上了地铁，在她要下车的那个站，已经有工作人员等在地铁门口，会把她安全送出地铁站。

这是2021年12月22日的早上，莹雅正赶往自己上班的无障碍咖啡店，这是她来广州独自租房上班的第四个月。半年前在同一个地铁站，同样忘记带残疾证的莹雅被工作人员拒之门外，据理力争以后才勉强让她通过。

莹雅的存在挑战了我的认知——一个接近全盲的视障女孩，在广州这样的一线大城市，和其他来广州打工的外地人一样，一个人租房住，自己煮饭，独自上班。

除此之外，她还擅长书法。下班之后她有时会和朋友聚一聚，而在2021年的12月30日，经过长期训练，她终于可以在无人陪伴的情况下在繁华的广州逛街。那天她去优衣库给自己买了一件漂亮的衣服，庆祝自己重获独自逛街的自由。

莹雅笑称自己是社畜，在当今的中国，一个视障女孩要如何才能过上这样的生活？一切都要从头说起。

莹雅右眼基本失明，左眼视力仅为0.02，需要把东西放在距离她有光感的左眼15厘米范围内，她才能看到这个东西模糊的轮廓。导致这一切的是一种被称作“神经脊髓炎谱系疾病(NMOSD)”的疾病。

2009年暑假，莹雅第一次听到了这个名词，这个多年来让她不停打嗝、手脚又痒又痛不听使唤、视力不断下降的“幕后真凶”终于浮出了水面。

而这已经距离她第一次发病整整过去了四年。

这么多年莹雅和妈妈跑遍了消化科、皮肤科、内外科、眼科等等。胃病、压力导致心理疾病、多发性硬化病，莹雅不断被误诊，不断休学复学，吃各种各样的药，因为服用激素类药物，体重从90斤激增到150斤，却只能看着病情不断恶化，直到右眼将近失明才最终得到了确诊。



► 莹雅在练习写书法

成立于2016年2月29日国际罕见病日的病痛挑战公益基金会，是北京市第一家关注罕见病的公益基金会。根据病痛挑战基金会发起的全国病患者调研的数据显示：70%以上的病友，罕见病的确诊要经历5家医院以上，所有参与调查的病友平均能够确诊的年限是4.9年。在误诊的过程中就会出现两个异常残酷的后果，病情被严重耽误；许多家庭倾家荡产，负债累累。

病痛挑战基金从成立开始就专门有一个团队来做罕见病病友服务，这些服务包括病友的线上咨询热线，为病友提供医疗资金和康复相关的援助，为病友对接就业岗位，在医院内设置医务社工服务病友等。

“莹雅们”是一种普遍而又独特的存在。在全世界范围内存在7000多种罕见病，约占人类疾病10%，且数量仍旧不断增多，全球大约有2.5亿罕见病患者。

2010年5月17日，中华医学会医学遗传学分会在上海举办的中国罕见病定义专家研讨会上，与会专家建议将中国的罕见病定义为患病率小于1/500,000或新生儿发病率小于1/10,000的疾病。据此估算，中国罕见病患者约是1,680万这样上千万级别人群的存在。所以说“莹雅们”的存在本身是普遍的。

全球有相应治疗方案的病种不到10%，而莹雅幸运地属于这10%。但哪怕一个罕见病患者幸运地属于这仅有的10%，在当下的中国也并不代表就能用上药。

首先是缺药。

罕见病药品缺口有着现实的数据支撑。根据国家卫健委等五部委在2018年联合发布的《第一批罕见病》目录，其中首次对中国121种罕见病进行了确定，121种疾病背后是300多万名罕见病患者。但这些罕见病的药品却存在缺口。

由病痛挑战基金会等发布的《2022罕见病行业趋势观察报告》显示，截止2021年12月，基于《第一批罕见病目录》中的121种罕见病，86种罕见病在全球有治疗药物，其中77种罕见病在中国有治疗药物，9种罕见病面临“境外有药，境内无药”的窘境。

■ 我国罕见病药物治疗现状

基于《第一批罕见病目录》中的121种罕见病，86种罕见病在全球有治疗药物，其中77种罕见病在中国有治疗药物，9种罕见病面临“境外有药，境内无药”的窘境。在中国明确注明罕见病适应症的药物有87种，涉及43种罕见病，其中，截至2021年国家医保谈判后，已有58种药物纳入国家医保，覆盖29种罕见病。

86种罕见病“全球有药”	35种罕见病“全球无药”
77种罕见病“中国有治疗药物”	9种罕见病“境外有药，境内无药”
43种罕见病“国内有明确注册适应症药物”	87种治疗药物“已在国内上市”
29种罕见病“医保已覆盖”	58种治疗药物“已纳入国家医保目录”
14种罕见病“全部药物医保未覆盖”	29种治疗药物“未纳入国家医保目录”

注：全球有药指在美国、欧盟或日本针对该疾病适应症有药物获批上市。

► 《2022中国罕见病行业趋势观察报告》

在中国明确注明罕见病适应症的药物有87种，涉及43种罕见病，其中，截止21年国家医保谈判后，已有58种药物纳入国家医保，覆盖29种罕见病。

其次是缺钱。

自从病情得到控制后，莹雅每年只需要自付一万多元的治疗费。虽然这对于收入并不高的她而言是个并不轻松的负担，但和那些动辄每年需要几十万上百万诊疗费的病友而言，无疑又是万分幸运的。

罕见病患者因病致残现象非常普遍：大部分罕见病患者需要终生用药，在药物不可及、不可负担的情况下，难以维持长期足量和足疗程的治疗。

为什么大部分罕见病的用药如此昂贵？因为治疗罕见病药物研发很重要，但药物研发需要大量资金，这造成了国内少有厂商和投资商大量投入资金进行药物研发。

可以说这项工作在国内几乎空白。病痛挑战基金会创始人王奕鸥此前在接受新闻采访时也明确表示，目前我国罕见病药物基本都来自进口。这主要是因为国外很多国家对于罕见病药物研发的扶持政策已经比较成熟，所以大药厂才有动力去研发罕见病药物。

病痛挑战基金会有一个项目叫做罕见病医疗援助工程，所服务的对象是已经确诊在治疗当中的病友，为他们提供资金的援助和支持。作为一个纯民间的基金会，资金的总量并不大，基金会每年50%的资金都直接拿去做病友的援助，在资金和需求之间的差距仍然非常巨大的情况下，钱要给谁？答案是给那个差额最小的罕见病患者。这个答案温暖之中深含残酷。

那么同样是一个需要耗资百万的罕见病，为何会出现不同的差额呢？

罕见病治疗费在国家层面没有统一报销，但是有一些省份，比如浙江、江苏、山东等等就有一些罕见病的保障。但是即便如此患者的自费负担还是很重。

然而当一个患者只需要自付十几万的时候，基金会再给这位患者一个五万的援助，这个患者就大概率可以治上病了，和另一个完全需要自费一百万的病友比起来，基金会哪怕给他一个五万的援助也无济于事。

在资源极其有限的情况下，基金会必须做出这样的考量，但那些独自背负巨额治疗费的病友怎么办呢？基金会带着民间筹集的资源跟各个地方的政府沟通和合作，告诉他们只要你愿意出台保障政策，基金会也愿共同筹

集民间资金做医保后的资金补充，政府要出大头，不够的部分基金会想办法来解决。

通过这样的方式，基金会跟各地的医保部门建立平等的对话关系，推动该地整个保障政策的出台和实施。同时基金会会有自己的研究团队，为政策的制定提供独立第三方的依据。

这些钱不仅仅是用于患者救助，更是希望能够建立一种新的互动关系和逻辑，最终打通医保政策沟通通路。

莹雅幸运地躲过了“无药可治、有药也用不起”的命运，这是她能够成为社畜最基本的前提。有这样基本前提的罕见病患者并不在少数，为何我们仍然很难看到他们的出现？

因为莹雅本身有着非常独特的经历和内在人格。

2014年，继右眼短暂复明又失明以后，莹雅的左眼视力急剧下降，临近大学毕业已经接近失明的莹雅坚持考完了日语等级考试，并顺利拿到了证书。与此同时医生坚持要莹雅把父母叫来，这让莹雅意识到，这一次可能真的没有复明的可能了。通知完母亲后，莹雅一个人躺在床上默默地哭泣，哭着哭着就睡过去了。

第二天，一向坚强的母亲在医院里嚎啕大哭，拦住医生不停地说：“你救救我的女儿，她还那么年轻，她才刚大学毕业，你救救她。”医生只能一遍遍地回答：“对不起，我们也无能为力。”

大学毕业，其他同学各奔前程，而莹雅在结束了大学生生活的同时，被正式宣告了自己视障人士生涯的开始。

回到梅州老家，莹雅和母亲坐了整整一个下午，家里死一般的安静。时光凝重到似乎都忘了流动。



► 罕见病医疗援助工程走访 马滔等走访病友



► 莹雅和妈妈 图源/受访者提供

“女儿啊，妈妈对不起你，都是我的错，我不该把你生下来。这就是我们的命吗？”说完母亲又哭了起来。

“妈妈，这不是你的错，也不是我的错，我不信命。”莹雅对妈妈说。

从那以后，莹雅很少在为这件事情而哭泣了。“无可救药的乐观，神一般的存在。”这是朋友们对莹雅的评价。

“被罕见病选中不是一个错误，只要我们人类还要继续繁衍，就一定会出现一些基因突变，或者是两个有缺陷的基因组合成了一个问题基因。病友们的存在不是一个本不该存在的或者觉得完全可以避免的错误，这有可能出现发生在任何一个家庭，这是一件绝对无法避免的事情，是一个概率问题，除非人类选择不繁衍了。这是我们的病友、病友的家人以及公众首先要扭转过来的观点。这仅仅是生命多样性的存在和生命进化中的概率问题。”病痛挑战基金会的秘书长马滔说。

“我的存在是一个错误”是很多患者病耻感的核心观点，回看很多患者的成长经历，从一出生家人对TA的疾

病的反应，成长过程中所有社交活动受到的阻碍和其实，都有可能让病友产生病耻感。病耻感和外部的歧视相互作用，是阻止罕见病患者走向社会的重要原因。

中途发病的莹雅，在发病以前是一个特别开朗自信的女孩，她的内核非常稳定，疾病让她在短暂的难过以后又重新恢复到以前的状态。

交友的、学习的、社交的各方面技能都不会因为她的疾病而丢失，她还是她，只不过身体的其中一个部分发生了变化，她将这种变化视作身体的一部分。

除了病耻感和歧视之外，还有一个非常重要的原因在于罕见病个体对整个疾病的认知和信心。

如果诊疗情况越来越好，大家就愿意站出来，让更多医生来去知道和学习这种病；如果某种罕见病有药了，大家就会特别积极地不断向政府向媒体去呼吁，对于那“幸运”的5%的群体，每年动则几万到几百万的自付诊疗费，是绝大部分中国家庭所难以承受的，早一点进医保成了很多人跑赢死神的唯一出路。而剩下95%的人群，在看不到希望中静默着。



► 莹雅个人照片 图源/受访者提供

在公众倡导方面，病痛挑战基金会做了很多尝试，莹雅参与了基金会《生而不凡》系列纪录片的拍摄，作为主人公被画进科普漫画里，还受邀参与罕见病合作交流，为大会写主题字。

在基金会的支持下，由罕见病和残障的伙伴们组成的8772乐队还通过病友们自己写的歌不断对外传递罕见病病友的价值。

基金会还在中国罕见病联盟的支持协调下，由国家医保局医药服务管理司原司长熊先军作为摄影师，在近半年的时间里寻访了数十位罕见病病友，用相机拍下病友们最动人的时刻，记录病痛面前生而不凡的生命，然后通过摄影展呈现在公众面前。

在这个过程中，公众有机会看到罕见病患者个体的处境，以及他们的不凡生命。



► 2021第三届罕见病合作交流会 马滔发言

没有被命运推向绝境，也没有病耻感的莹雅，融入社会的道路也走得并不轻松。

2014年大学毕业后的两年时间里，莹雅基本上都呆在家里。那时候的她还不知道手机可以安装读屏软件，所以每天只能听听电视和广播，偶尔让母亲带她到附近溜达一圈。有时候她想尝试做家务，母亲总是飞快把她拦下，担心她会受伤。

莹雅不想自己这一辈子就这样困在家里，在广州工作的三个闺蜜让她出来散散心。母亲把她送上大巴后，闺蜜在下车点接应她。

闺蜜们上班前千叮咛万嘱咐，让她什么也不用干，煮饭什么的等她们回来干就好了。可是等下班回来后，莹雅的笑脸和满桌热腾腾的饭菜一起出现在大家面前。

“一开始确实被开水烫过好几次，但是慢一点，摸索着来，熟练以后，什么都不是问题。”莹雅乐呵呵地说。

从那以后莹雅隔三岔五就会去闺蜜们在广州的出租屋里小住，然后她越发坚定地觉得，大城市才更适合作为视障者的自己。

在广州，莹雅除了独立学会了很多生活技能，还参与了一些公益机构针对视障者开展的活动，学会了如何借助盲杖走出一条直线、上下楼梯、过马路等等；参与了视障咖啡师的培训，实习考核通过后，成功在无障碍咖啡店就职，将手机蓝牙连接上咖啡机后，咖啡豆的克数，水的刻度等等都能通过语音播放出来；出行有地铁，而地铁有专门针对视障者的服务，可以确保自己到达目的地。而在老家，这一切都没有。

但不便仍然无处不在，作为仍然需要持续服药的罕见病患者，去医院开药就是一件让莹雅感到挺崩溃的事情，特别是新冠疫情爆发以来，除了常规的一些流程，还增加了核酸检验等更多程序。

近两年病痛挑战基金会开始投入资金和资源，招聘医



► 罕见病医疗援助工程 马滔、王奕鸥等走访病友



► 2021年国际罕见病日基金会活动

务社工派驻到医院，提供更贴近罕见病患者需求的院内场景服务。在发达国家，医务社工是医院必备的工作人员，本身不应该由民间机构去做，医务社工的工作不单服务于病患，同时在减轻医患矛盾，促进彼此理解的过程当中是能发挥巨大作用的。

基金会希望医院看到医务社工在其中的作用，并最终能够推动医院从制度层面提供解决方案。

因为自身资源的有限性，基金会派驻医务社工所覆盖的面非常有限，莹雅还没能享受到医务社工的服务，大部分时间需要独自一人付出极大的耐心、精力，遭遇一次次挫败，才能完成一次常规的检查拿药的举动。目前就医务社工这个部分，基金会仍然处在打磨最小化产品的阶段，未来希望可以给整个医疗体系做一个案例和样板，后期能够不断进行复制和扩大。

基金会希望医院看到医务社工在其中的作用，并最终能够推动医院从制度层面提供解决方案。

除此之外，莹雅生活中的不便和危险仍然存在：尖锐的硬物差点刺中有光感的眼球；过马路时总会被突然呼啸而过的车子吓得浑身一激灵；走路时被人迎面结结实实地撞上；无论怎么沟通，房东都坚持要莹雅把房租转到他的银行卡上，而手机银行APP没有进行无障碍改造，无数次的尝试均已失败告终让她感到特别崩溃。

谈及梦想，莹雅也难掩失落。

发病前，莹雅是一个品学兼优的学生，书法家和日语翻译家才是她内心深处真正的热爱。为了实现书法梦莹雅从四年级就开始练习书法，在各种书法比赛中获奖。

在朋友的鼓励下，哪怕是成为视障者之后，她也没有停止书法练习，通过各种义卖，她的书法作品已经卖出去七十多幅。莹雅也是班级里为数不多的几个通过日语等级考试的学生。

病痛挑战基金会有二十多名员工，将近一半是罕见病患者。所有人都一样上班、加班、出差。如果工作人员没有主动提出自己需要某方面的帮助，那么就默认大家可以完成自己手上的工作。

意外真的发生了怎么办？

两年前，一位同事的大腿骨折了，整两年她都是在家办公，人躺在床上，电脑用绳子吊起来，然后固定在胸前，虽然难，但也完全不影响他工作的效率和质量。“在工作中，如果总是先入为主地去设想和罕见病患者相处要注意些什么，那么可能就是我们的注意力只看到和放大他的不同。但人本身是丰富的，是有无限可能的，我们完全可以创造性地去看待不同，很多所谓的障碍完全可以通过合作、调整工作方式来解决，达到同一个工作结果可以有不同的路径。”马滔说。

2021年，基金会为病友们聘请了顶级的声音教师，培训他们成为配音师，培训合格后帮助他们对接平台，实现灵活就业。

很多病友在基金会的帮助下成为电商平台的云客服。但遗憾的是，莹雅的梦想目前还未能得到哪个机构的帮助，使其成为现实。

我们不能仅仅因为这个人的残障就完全否定他的所有可能性，很多事情都可以创造性的解决，关键在于我们愿不愿意去重新认识和定义人的价值，去创造性地突破现有的墨守成规。

在访谈的过程中，我多次被莹雅逗笑，她说她把自己的生活当成各种段子去看，但是笑完却总有泪水在眼眶里打转。

自身的坚强乐观、母亲的无条件支持、朋友的始终陪伴、一线城市相对完善的公共服务，最根本的是无常的命运终究没有把她推入没钱没药的绝境，这一切才成就了莹雅如今看起来无比励志的人生故事。在我眼中，这与其说励志，不如说不得已。

莹雅如此平常又如此独特，如此幸运又如此不幸。

▶ 病痛挑战基金会团队照片



▶ 王奕鸥在2017年发芽大会

王奕鸥曾在银杏基金会发芽大会的演讲中说：“先相信我们每一个人都不一样，和我们每一个人都有关系。我们每一个人只要去看到我们身边不同的那些伙伴，去爱、去尊重、去相信、去彼此支持和陪伴，我想那一定就是我们想要的那个世界。”

每年的2月28日是世界罕见病日，今年的主题是Share your colours。我们需要看到，罕见病群体面临的种种结构性的困境，单靠个体的努力，或是靠个机构来，都是远远不够的。罕见病群体的改变需要政策的完善、经济的发展、科技的进步、需要所有人共同关注和推动。

感谢受访人莹雅，感谢病痛挑战基金会王奕鸥、马滔、皓宇的支持和协助；配图无特别说明，均由病痛挑战基金会提供；和病痛挑战基金会一起，为罕见病群体建立平等、受尊重的社会环境。



从孤胆英雄

到

联合行动者

东周了解到,对于很多牧民而言,一开始他们的脑海里根本没有有害垃圾以及垃圾食品的概念。

被密封在瓶子和袋子里摆在商店货柜上出售的食物,牧民们就认为这是最为干净和健康的,而牧民们以往的生活用品都是自然材料制成,他们习惯把不用的东西扔到地上,土地会直接把它们分解,变成肥料,但是牧民们并不清楚塑料是需要几百年才能分解的。

从孤胆英雄 到联合行动者

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

“让不可见可见，让隐形的被看见、被关注”，这是今年世界水日的主题。自1993年以来，每年3月22日的“世界水日”已经成为一个聚焦淡水资源重要性的联合国纪念日。

今天这个故事，发生在青海省三江源。

电影《可可西里》临近尾声，队员们早已一个个倒在冰天雪地中，日桑队长仍旧无比清醒而疯狂追逐他的敌人。他追上了，单枪匹马，面对人多势众的盗猎分子，他平静地对盗猎头目说：“你杀了我的羊子，交出你的枪，跟我回去。”最终英雄的鲜血和藏羚羊的鲜血交织、渗透，洗涤着苍穹之下的罪恶。



► 电影《可可西里》剧照

“孤胆英雄。”谈及前辈杰桑·索南达杰，东周群培如此感叹，杰桑·索南达杰是《可可西里》的主人公原型，东周群培1984年就出生在可可西里的索加乡。

杰桑·索南达杰在索加的时候，东周群培的母亲让还是孩子的他给杰桑·索南达杰送牛奶，他记得杰桑在一个旧的办公桌上办公，穿着浅棕色的毛衣，戴着眼镜，小东周小心翼翼地把牛奶放在桌子上后就走出了房间，杰桑正在认真办公，好像没有感觉到小东周的到来。

又怕又敬，这是杰桑给小东周留下的印象。

1994年杰桑·索南达杰牺牲后，县政府组织父老乡亲们到电影院看他的纪录片，包括东周在内的大多数人才知道保护可可西里的艰难历程，东周仍然记得十岁那年英雄带给自己内心的震动，并促使他在高中毕业以后接受了杰桑原秘书哈希·扎西多杰的邀约，成为了三江源自然保护协会的志愿者，并在2018年成长为协会的秘书长。

在一场带走了索加乡所有牛羊的雪灾前，东周在父亲亲自缝制的黑帐篷里出生了。不幸的是，父亲在东周很小的时候就去世了，母亲带着七个子女艰难度日。

幼年时，东周每天早上五点起来放小牛犊，母亲边挤奶边诵经，蓝天、碧草、牛羊和母亲一样眼神慈悲。

母亲从小告诉东周，青藏高原的神山圣谷水源都有神灵庇佑，神山圣谷水源让牲畜生长，牲畜对牧人的养育之恩，胜似父母。

行走在大地上一定要注意，不要踩在水源里面，不要乱抓动物。

所以东周每次经过水源的时候都特别小心，轻念着佛祖的心咒过去。看见有人有违规的行为，会第一时间上前去警示。

青藏高原上的牧民们也会定期和神山圣水对话，每每祭祀结束，众人骑马从山顶狂奔而下，整个大地都在颤抖，每到这样的时刻，东周都强烈地感受到自己和整个青藏高原、和天地融为一体。

人是大自然的一环，人对大自然对更为高远神圣的宇宙力量保持敬畏和感恩，这就是故乡给东周最初的启蒙，并一直伴随至今，成为他的信念。



► 2006年，东周在三江源生态保护协会工作人员的合影

多年的求学生涯让东周渐渐远离了草原，直到他以志愿者的身份重回故乡。

当以一个三江源环保人的身份重新认识故乡时，东周时常感到无比痛心和焦急。

在玉树市、称多县、囊谦县、杂多县、治多县、曲麻莱县的六个市县、11个镇、34个乡、258个村委会中，分布着大大小小数不清的水源，它们汇成我们赖以生存的黄河、长江、澜沧江这三条江河。

守护在水源地旁的人正是当地的环保人及牧民。三江源地区是这三条河流源头汇水区，流向6个国家，也是恒河、印度河的发源地。

三江源被称作“中华水塔”、“亚洲水源”；是世界生物多样性最集中的地方之一，也是可可西里自然遗产所在地。是中国7亿多人口，甚至亚洲20多亿人口的饮用水源地。

这里的自然生态环境深刻的影响到全球自然生态环境的变化。这里的生态很脆弱，一旦遭到破坏，将无法复原。

通过大量的实地走访调查，东周和伙伴们发现非常严峻的现实问题：



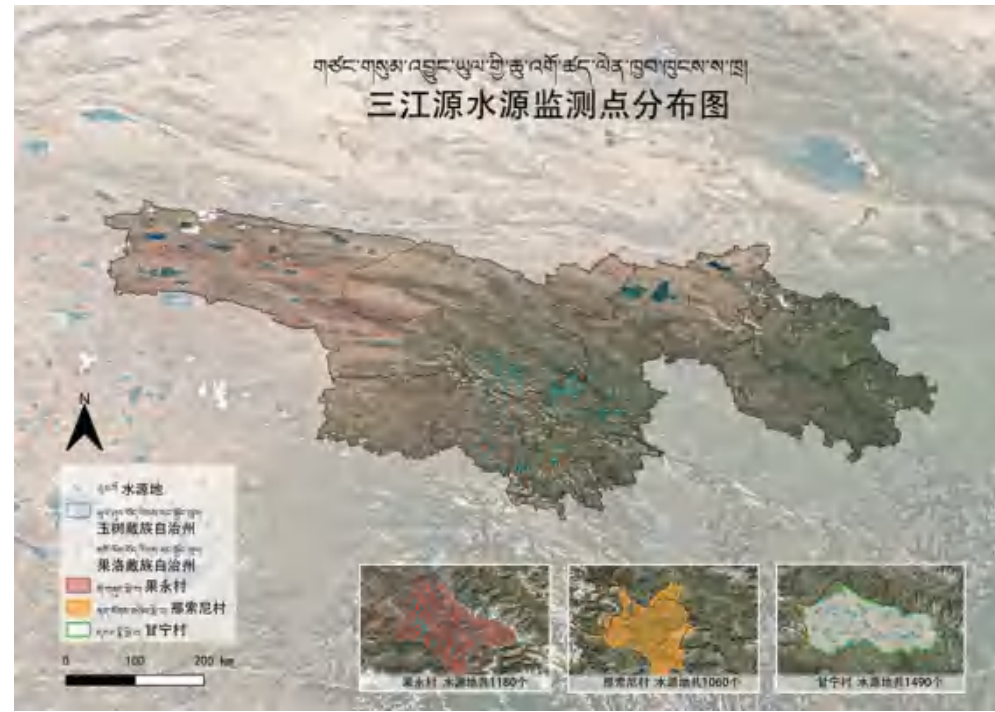
► 东周和三江源环保人

一是1984年三江源地区实施包草到户，牧民们将分配到自家的草场用围栏围了起来，这对整个草原生态系统、四季轮牧的空间、动物迁移、动物和牲畜种群之间的交配等方面带了非常大的挑战和难度；到目前，整个草原上所有围栏的长度已经足以绕地球八圈。草原社区原有的凝聚力、很多保护草原的集体规则被打破，利于草原生态和生物多样性保护的优秀传统文化也在逐渐衰微。

在城市的无所适也让牧民们陷入自身游牧文化的自卑和对城市生活的盲从。

千百年来，从自然中来，到自然中去，这是藏区牧民的生活方式，然而城市生活与草原完全不同。在草原上，牧民们都很有勇猛、智慧而纯粹，进入城市后却如同雄鹰折断了双翼。

普遍没有接受过学校教育的牧民们来到城市，会陷入恐慌和困顿：生存上大部分牧民只能靠扫地、洗碗、当服务员等初级工作来维持生计，而这些劳动所得，却让本来一日三餐都能自然获得的原生态牛羊牛肉奶酸奶等等，成了牧民们再也买不起的奢侈品；从茫茫草原乍然进入灯红酒绿的城市，让很多牧民的许多欲望突然被唤醒，然后未加思索地就进入到了一种混乱的生活状态之中去。



► 三江源水源监测点分布图

作为生长在草原的年轻人，东周也很清楚，很多时候与其说牧民们抛却了草原生活，不如说在糊里糊涂中就被安排了一种并不适合自己的全新的生活方式。原本社区的习俗集体利益高于个人的利益，但现在“人为中心和金钱导向”的价值观也在不知不觉中渗透进了草原，给人与人、人与自然、社区的互助文化等方面带来了很难恢复的破坏。

二是水源遭受双重严重威胁。首先是因为全球气候变暖的影响，大量水源在干枯。在他们开展工作的10个社区点有700多个水源完全干枯；在黄河源、长江北源冰川退缩达到60多米。其次是水源地出现大量的白色垃圾。

成为银杏伙伴以后，东周多了大量机会，与全世界范围内的环保人士和组织接触，而这些人组织中有一部分是长期关注和研究三江源地区保护的专家学者，在这些交流和学习中，东周逐渐形成了自己的认知：时代在变化，自己真正想做的，并不是完全复原青藏高原地区最传统的生活生产方式，而是以青康藏高原的生态哲学思想和以此延伸的优秀生态文化为依托，以人与自然和谐为信念，为牧民的幸福生活创造更多选择。

在这个过程中必然有所取舍，也必然需要有所创造。



► 东周和其他银杏伙伴们在“国内考察”项目

第一个要推动在个体草场面积属性不变的情况下，如何联合放牧、草原共享、解放部分劳动力，创造更便利的生活方式。

三江源生态保护协会经过综合考虑，决定将甘达村作为拆除围栏的试点村。甘达村位于玉树市街古镇扎曲科沟，有超过370户村民，但只有9.5万亩草场。

然而真正要行动起来却发现困难重重。尽管包草到户的做法有诸多弊端，大家也知道所有牧民共享草原才能真正实现利益最大化，但“这块草地是我家的”这样的认知在牧民心里早已根深蒂固，而牧民之间多年来嫌隙层生，冰冻三尺非一日之寒，走访入户动员大家的环保带头人直接和各种盘根错节的矛盾迎面相撞，多次被人背后告状并被相关部门叫过去了解情况。

在走访入户的调查中，环保带头人发现仍旧有相处和谐互帮互助的牧民，他们自成一个小组，小组内部相对和谐，而只与别的小组也有不同的矛盾。经走访了解生产生活互助草原连片的有23个小区，最后决定把甘达村一个社区保护地划为23个保护小区，再由牧民推选出一个能代表他们的组长，而这些相处相对融洽的牧民就这样正式成为一个个小组。

三江源生态环境保护协会将组长们召集起来，再加上村委会、寺院、乡政府、民间组织、学校共同组成28个人组成的自然资源共同管理委员会。隔阂在交流中逐渐消融。共管委员会的成立及村规民约的设立让草原共享取得了突破，甘达村第四生产队率先响应号召拆除围栏，到了2017年夏天甘达村成为三江源第一个自愿拆除草场围栏的社区示范点。

从此以后全村共吃草、共喝水、共管社区资源，像马术表演与骑马等，有利于自然保护的传统文化也得以恢复和传承。

在如今的青藏高原，许多草地和水源随处可见白色垃圾，垃圾来自何处？上世纪九十年代开始，藏区开始陷入追逐消费廉价低劣工业产品的危机，村民们争相购买垃圾食品，并将瓶子和塑料包装随意的丢弃在草原上。

近年来涌入藏区的游客也带来了大量垃圾。这些垃圾污染了土地和水源，成为了几代人生命期间都无法降解的“毒瘤”，牧人们的身体健康素质每况日下。

通过走访，东周了解到，对于很多牧民而言，一开始他们的脑海里根本没有有害垃圾以及垃圾食品的概念。

► 三江源生态保护区

被密封在瓶子和袋子里摆在商店货柜上出售的食物，牧民们就认为这是最为干净和健康的，而牧民们以往的生活用品都是自然材料制成，他们习惯把不用的东西扔到地上，土地会直接把它们分解，变成肥料，但是牧民们并不清楚塑料是需要几百年才能分解的。

东周买了碳酸饮料的原料，每天晚上挨家挨户地上门给牧民们演示和讲解垃圾食品对人体和环境的危害。



► 东周在学校做分享

讲完以后，有一位牧民大惑不解地问东周：“为什么有的人明明知道这些东西有害，还要生产出来卖给别人呢？商店里为什么也允许卖这些东西呢？”这个问题把东周给问住了。

在草原，只有最健康新鲜的食物牧民们才会送给别人，这更是送出对他人的一份祝福，他们无法理解人会仅仅为了利益而罔顾他人健康的做法。

2017年甘宁村帕卓巴合作社的17户人家过年用于垃圾食品的高达消费15万元，通过前期健康教育，到了2018年减少到5000元。2020年东周和伙伴们在澜沧江源成功推动78户零废弃家庭年减少了一年60多万采购垃圾食品的资金。

给牧民普及知识，联动本土的堪布（佛学博士），在东周的带领下，三江源生态环境保护协会在尖作村成功推出了青藏高原上第一个“零废弃社区”。根尼白宫社区推出78户零废弃家庭。

德迦零废弃社区位于囊谦县尖作村德迦尼姑庵，此处没有网络信号，也是澜沧江源区非常重要的水源地之一。

从遍地垃圾到成立零废弃社区之间是一系列的行动：组建环保志愿团队、前后清理了24辆中小型卡车的垃圾清理了50万亩的草原、给社区环保成员进行垃圾危害与健康教育、建立小额互助发展循环资金，对接设计师团队……

如今走近这个我国海拔最高的零废弃社区中心，可以看到一排完全贯彻零废弃原则而建立起来的房子，藏区称之为“有生命的建筑”，这一理念来自于古老的藏族建筑文化。

传统的藏式房屋由泥土、石头、木头制成，有一天当这些建筑倒塌时，一切都将归于大地，以泥土的形式进行新生命的轮回。

门窗地板等都是废弃物料的二次利用，屋内的家具都是二手的家具，也有周围牧民捐赠的，大家将它们抛光打磨，保留岁月赋予的古朴，变成可以继续提供服务的新物件。

三江源自然保护区总面积有39万多平方公里，有许多环保带头人在自己的家乡勘察保护野生动植物，然而东周在他们身上仍然时常看到前辈们的影子：他们将对草原最纯粹的爱，但也孤独。

因此三江源协会一直积极寻找和培育在地的环保带头人，目前协会已经联络发动了80名环保带头人近1000多名环保志愿者，让大家互相扶持，一起学习，资源共享。

因为大家多年来的努力，“分草到户并不适合青藏高原地区的生态发展”越来越成为专家学者和地方决策者的共识，但可可西里、三江源乃至整个青藏高原依然面临着巨大的考验：人们内在的精神信仰、与神山圣湖的联系都在不断的消失和衰微，如果人们失去了和自然和宇宙的联系，失去了敬畏感恩之心，失去了对游牧文化的自信，而从达成共识到政策落地还有很长的路要走。



► 东周和其他银杏伙伴们在“国内考察”项目

而让一种文明重获新生的最好办法就是让人们活出这种文明，让人们看到活在这样的智慧之中是什么样的生活状态。

为此东周和团队决定在玉树州建立三江源环保人及志愿者之家，在玉树囊谦县觉拉寺那索尼村根尼白宫建造高原零废弃民宿。

未来民宿建成后，客人将在这里和当地藏民一起沉浸式



► 零废弃社区中心



▶ 三江源沁源行动进行垃圾回收

体验青藏高原的生活，深度溯源20多亿人的生命之源，走访甘达生态马帮，感受古老的游牧智慧，亲眼见证生命的丰富多样与和谐共生，寻找生命的另一种可能，当一回真正的游牧人，同时也给当地的牧民带来收入，吸引年轻一辈的牧民重回草原。

与以往一样，三江源协会仍旧以共建的方式来创设这两个社区。

志愿者之家和民宿的落地方方面面仍然需要资金的支持，团队建立了共建规则，共建人根据资助金额的不同，未来民宿落成后，将享受到包括不同天数的免费入住在内的多项优惠服务。

枪响过后，血染夕阳，万物哀恸。干脆、惨烈、壮美，这是前辈杰桑·索南达杰那一代人捍卫草原的方式。

而现在，新一代的三江源环保人虽然不用再直面枪口，却仍然需要像前辈一样艰难地和环境的变化与文化的衰微做斗争，捍卫草原也成为一件需要极大耐心与智慧的事情。

同时我们需要看到，三江源保护不只是草原上的人的事情，也并不仅仅是为草原的牧民谋福祉，那里是几十亿人的生命之源，三江源的保护也不仅仅是在技术层面去讨论怎么办的问题，而是让我们真正去思考，人类在照见自身的虚妄之后，该以何种文明与天地宇宙共存。



▶ 东周与藏民、志愿者们



▶ 三江源女性保护人网络



“人们为什么会恐同?因为他们恐惧的是一个概念,而不是一个活生生的人。人们为什么仅仅去恐惧一个概念呢?因为他的现实生活中很难看到一个活生生的这个群体的人……如果他就是你身边最熟悉的人,和你一样活在这个世界上,那么很多负面的感受就会慢慢消退,最后也就自然而然了。”

爱不设限 一部性少数纪录片的诞生

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

1998年，阿强挥泪告别初恋，从安徽老家来到广州。2008年，他与中国首位在媒体上公开支持同性恋者的母亲吴幼坚在广州创办同性恋亲友会，现更名为出色伙伴。通过各种活动与开设热线，鼓励性少数群体实现自我，促进其与家庭的理解、沟通。

2017年以前，独立纪录片导演蒋能杰像一个候鸟辗转于城乡之间，镜头对准乡村，拍村里的孩子、尘肺病人、抗战老兵等等。2017年以后，随着两个孩子的先后出生蒋能杰决定定居广州。

2020年，纪录片《彩虹邮轮》^[1]制作完成，这是蒋能杰和阿强双方的团队共同合作完成的。



► 纪录片《彩虹邮轮》剧照

阿强和蒋能杰相识于2018年3月银杏伙伴在贵阳的春季论坛。2013级的阿强和2016级的蒋能杰都参加了这场活动。阿强看到人群里有一个人扛着一台摄像机走来走去，看样子又不像工作人员，这让他感觉很奇怪，于是上前攀谈。

蒋能杰照例说自己是拍片子的。阿强不知道他所说的片子就是自己刚刚看过的《村小的孩子》。他对这部获得凤凰长纪录片奖片子非常赞赏，这部片子实在、平静，对一切如实呈现。在当下，这种诚实而安静的片子实在太少了。

在返回广州的高铁上，俩人坐在了一起，分享了彼此正在做的事情。一部片子能跨越将近十年的时间去拍摄，阿强觉得这样的人在这个时代，简直凤毛麟角。而阿强所做的事情也让身为纪录片导演的蒋能杰很感兴趣。



► 纪录片《村小的孩子》海报

2019年3月，银杏伙伴在海南博鳌举行了一年一度的春季论坛，俩人都参与了这次论坛。蒋能杰对阿强说他想拍一部纪录片，主题是关于性少数的，双方一拍即合。

谈合作的时候，蒋能杰说得坦白而直接：“虽然你出了钱，但艺术的事情我说了算，LGBT^[2]的事情你说了算。”阿强说：“行，我配合你。”定下《彩虹邮轮》的主题后，阿强告诉蒋能杰邮轮上人员的构成，然后从中筛选出适合出镜的人，接着阿强一个个打电话去联系确认，社群里的人全都答应了。阿强说，这在20年前是无法想象的。

但最终剪进片子里的人不到预定的一半。男同、女同、性别流动者、老年人、父母、学者等等，每种类型至少要有一组镜头呈现，类型相似的尽量只保留一个。留什么，删什么，这些都由蒋能杰决定。但有的时候有些事情也会超出他的掌控范围，拍完后，有一对拉拉分手了，让蒋能杰把镜头删掉。



► 纪录片《彩虹邮轮》剧照3

总体来说，这是蒋能杰迄今为止拍得最顺心的一部片子：一是拥有足够自由的创作空间；二是不太缺钱。这两样，要拥有哪一样都很艰难。

从2009年开始创作纪录片，迄今为止，蒋能杰的团队有了10部纪录片，一部剧情长片。剧情片《矮婆》是唯一一部有资金支持并且拿到了龙标（放映许可证）的影片，但是为此影片被狠切了几刀，这让他的内心非常不痛快，也让他见识到了资本的力量。而选择创作自由的同时，缺钱似乎就成了必然。

所以和蒋能杰的纪录片拥有同等名气的是他的缺钱，有很多和他相关的报道，都花了相当一部分篇幅讲过这个部分：去城市工作赚钱，赚了钱，就赶紧回乡拍片，没钱了又出去打工赚钱，这是蒋能杰十多年来的常规操作。有网友说他是纪录片的脊梁。

这根“脊梁”也给婚礼、葬礼、商业项目拍片，甚至在2020年疫情期间在网上摆摊卖片。

“‘脊梁’是他们说的，跟我无关，我就是个拍片的。太不把我当回事儿不行，太把我当回事儿也不行。”穷得坦坦荡荡，但穷也的确让拍片磕磕绊绊。

这次拍片的钱一部分来自于阿强的出色伙伴。俩人想法达成一致后，回到广州很快签订合同，阿强立刻给他支付了几万块的前期资金，但这些钱显然不够。那个时候蒋能杰也正在与另一个伙伴冯璐合作讲述心智障碍群体的片子《一切都会有的》，三人基于前期的了解和信任，一起向银杏基金会申请了合作基金项目来拍摄《彩虹邮轮》，“合作基金”非常鼓励银杏伙伴之间的合作与创新，并且对资金的使用也没有太多设限。这个项目得到了基金会和社群的大力支持，有4万块钱解决后顾之忧，两部片子都得以完成。

这也许是蒋能杰拍纪录片以来最好的时光，阿强显然也是如此，他定居在广州，养了两条狗，和自己的同性爱人住在一起，向双方的家庭出了柜，有自己热爱的事业。

两个人在这样一个状态里成就了一部纪录片，在此之前，中国大陆少有录片镜头对准日常生活中的性少数派。也让他们自己很满足，自由创作的满足，呈现问题或者说呈现常识的满足，让性少数派被更多人看见、理解和接纳。这份契合，可能来自两人的人生，都曾有一段漫长而孤独的蛰伏期。

阿强1977年出生于安徽的一个小农村。

上了初中，阿强暗恋上了班上一个男生，老忍不住侧过头去痴痴地看着对方，但害怕秘密被发现的他选择了反其道而行之。他表现得比其他男生对女生更感兴趣，讲得笑话比其他人更露骨。他很好地隐藏了自己的秘密，可是随秘密一起被隐藏的还有真实的自己。



► 阿强在2018年春季论坛 摄影/丁沁

但幸运的是，工作后的阿强有了自己的初恋。这段感情甜蜜，但却沉重得让人难以承受。“我们这样正常吗？”“我们的未来在哪里？”上个世纪九十年代，同性恋在《刑法》上叫流氓罪，在医学上叫精神病。在并不知晓有其他同性恋存在年代，他俩感觉自己好像踽踽独行于荒野。

煎熬让阿强选择了逃离，他选择了广州，从家乡到广州，坐火车要30多个小时，他希望足够远的距离可以稀释那些沉重，可以安放自己的秘密。

在1998年的广州，阿强的工作很快稳定了下来，也是在那里他第一次接触到了网络。他在门户网站上看到了李银河的书，书中写道：同性恋约占人口的5%左右，中国有几千万同性恋。这句话让阿强的内心变得雪亮无比：那我还有什么可怕的呢？

阿强把初恋叫来了广州，两人努力赚钱，希望经济的独立可以让飘渺的未来成为现实的可能性大一些。他们期待有名人可以出柜，期待同性恋可以堂堂正正大白于天下，但他们始终没能等来哪个名人出柜，看到更多的是对同性恋的污名化。

但好在阿强的志愿者工作让他接触到更广泛的同性恋群体，打进电话的人最大的诉求，其实是想确认，这个世界上真的有和自己一样的人。而他们的分享也促使阿强不断地思考：我到底要过什么样的生活？我要不要走进异性婚姻过一辈子都戴着面具的生活？躲进异性婚姻的好处似乎肉眼可见，父母那里有交代了，好像也符合社会某种隐藏却强大的规范了，不用过着躲躲藏藏的夫夫生活了。

而坏处呢？阿强想到那些走进异性婚姻求助者分享的细节：被对方抱住就感到浑身僵硬，甚至恶心想吐，但又无法坦言相告，对对方有愧，对自己又恨又感到满腹委屈。而面具一戴上就可能是一辈子。往后余生，自己都会被这样的痛苦啃食，日夜不休。

阿强在犹豫中没有得到属于自己的答案，而他不知道，这份犹豫会造成永久的遗憾。2008年，阿强的母亲去世，他永远失去了对母亲坦白的机会，也在这一年，交往13年的初恋与他分手。

生命中两个重要他人的离去几乎将阿强击垮。他连续数月将自己关在房间，拉起窗帘，躺在床上，就连在最亲的人面前都无法做自己，就连身边最亲的人自己都改变不了，自己这么多年的努力到底有什么意义呢？

人所经历的破碎其实也是一种剥离，阿强开始对生活做减法，减到最后，他决定全情投入到同志公益中去，直到现在。

读大学的时候，蒋能杰发现自己喜欢上了拍纪录片，这成了他的秘密。一个农家子弟，往上数多少代都是农民，拍记录片？没听过，一听就不是赚钱的行当，而读大学的学费还时常拖欠着，家里的穷是实打实的。

蒋能杰知道自己并没有任性的资本。他学的是工业设计，他很清楚自己讨厌这个专业，身边也没有谁表现出对纪录片的兴趣，“我想拍纪录片。”这句话只能无声地说给自己听。

预见所有的困难，毕业后，他还是开始拍纪录片。早年辍学下矿，后来得了尘肺病的父亲是粗糙的。小时候，他会当着外人的面揍蒋能杰，希望他知耻而后勇，学出头，吃上国家饭。

但含辛茹苦培养出的大学生回家“不务正业”，这让父亲勃然大怒，然而不怕死的蒋能杰却把镜头怼准父亲，一边保持距离防止父亲揍自己，一边冷静地拍下父亲的马夫生活。

没有钱，看不到未来，不被支持，这是蒋能杰当时的处境，但是他的镜头很平静，只是如实地记录粗粝的生活。

在一个由石块和蓝色塑料破布搭建的矿洞前，蒋能杰卸完货，拿起一个红色的塑料水瓢，走向一个泥浆裹身的塑料桶，舀起一瓢水，喝了起来，他穿着长筒胶鞋，鞋子上裹满泥浆，稚气还未完全从脸上褪去。

这是25岁的蒋能杰，他给了25岁的自己一个镜头，留在《矿工、马夫、尘肺病》这个纪录片里。他是一个日结100元的马夫，同时也是一个纪录片的导演，蒋能杰认为这二者并无不同。



► 蒋能杰在18年春季论坛 摄影/丁沁

《彩虹邮轮》拍完后在线下进行了小范围的放映，在放映会上，蒋能杰有时候感到自己做了一件两头不讨好的事情。

“你根本没有拍出我们的艰难，我们的委屈。”有同性恋观众这样指责。

“你拍LGBT题材，就给我们看这个？”异性恋观众怀疑自己看的是不是一部以LGBT为主题的纪录片。

对话了几次，蒋能杰明白了，有的人承载的委屈想要被看到，有的人无法接受LGBT如此“正常”。

2019年出色伙伴举办第十一届全国同志亲友恳谈会，地点就在彩虹邮轮上，LGBT群体及其家人自主报名，一起乘坐邮轮出游。

彩虹邮轮之旅定在了6月18日到6月22日，五天四晚的行程里，在充斥着浓郁艺术气息的豪华邮轮上，专属彩虹活动、派对、狂欢节、音乐会、歌舞剧等等视听盛宴轮番上演。

根据联合国开发计划署，以及北同文化、北京大学社会学系的调查显示：在家庭和职场中，LGBT群体里只有5%的人敢出柜，而彩虹邮轮像是出色伙伴为LGBT群体打造的乌托邦，这里汇聚了已经出现在纪录片里的人和蒋能杰签订了肖像权，走到可以出镜面对公众的人群，过往摧枯拉朽的痛苦和崩塌，大多已经离他们远去，

镜头前的他们内心平静，语气温和，对未来充满向往，在规划着工作、生活，期待着有生之年能够去领证。而在正式拍摄前，蒋能杰就已经认识访谈对象中的大部分人。当决定拍这部纪录片的时候，他经常带着妻子还有工作室的伙伴一起参加出色伙伴的线下活动，不带摄像机，不动声色地坐在人群里。

曾经以为 LGBT 群体是异类，没想到和你我没什么不同，反倒是这份“没什么不同”让有些人不习惯起来。

“人们为什么会恐同？因为他们恐惧的是一个概念，而不是一个活生生的人。人们一听到同性恋，立马就联想到艾滋病、吸毒，有的严重恐同的人甚至会感到想呕吐。而这一切在我的心里都不冒犯，他就是如实地呈现了自己的反应，人们为什么仅仅去恐惧一个概念呢？因为他的现实生活中很难看到一个活生生的这个群体的人，他是用一个极其扭曲的概念去反过来想象这会是一个什么样的人。

如果他就是你身边最熟悉的人，是你的朋友，你的亲人，他除了是同性恋，他也上班，也旅行，也逛街，和你一样活在这个世界上，那么很多负面的感受就会慢慢消退，最后也就自然而然了。”做了多年LGBT社群工作的阿强最深刻地感受就是，要将LGBT群体一般化，没有捷径可走，唯有去联接和影响一个个活生生的人，而能让一个个体走出来非常重要的点，在于身边是否有有力的

社群支持。如果没有这种支持的出现，出柜对于很多人而言，就像是一场“摔落”。

为了更好地运营出色伙伴，阿强经常会去国外学习。2017年，阿强前往波士顿大学做交流，加入了波士顿彩虹群，在那里遇到了一位就读于哈佛大学的华人数学天才，他是一位同性恋，但是在国内没有任何人知道这一点，在国外也仅有少部分人知道这一点，深藏秘密让人阴郁，而他为什么要这样做呢？

从小到大这位数学天才都是公认的榜样，一个榜样所背负的期待，是常人难以想象的。

而期待这种东西，就像一条鞭子，它可能抽打着你向前，也可能捆绑住你，让你窒息。最要命的是，鞭子是捏在别人手里的，一个榜样，被足够多的人托向高处，是因为他活出了大部分人的欲望，而同性恋并不在世俗期待的选项里，甚至一旦承认，就会从高处重重跌落下来。

当一个人打算从高处跳下来的时候，有没有哪怕一个人托住他？如果没有，那就是粉身碎骨，如果只有一两个人，也有可能两败俱伤，而如果足够多的人出现，这

个人就会发现，他不是从高处跌落，而是走入了人群，就像鱼儿跃入大海，收获的是真实和自由。

母亲去世后的一年春节，休假在家的阿强打算向父亲出柜。欲言又止，坐立不安，这种状态阿强从初一持续到初八，眼看离家的日子就要到了。

初八的晚上，阿强的父亲吃完晚饭打算出去散步，阿强拦住了父亲，对他说：“爸，我有一件事情想对你说。”父亲看着阿强，等他开口。阿强感觉自己快要缺氧了，憋了半天，他说：“爸，你等会儿。”

阿强回到自己的书房，做了好几个深呼吸，然后走出来，对父亲说：“爸，我是个同性恋。”那天晚上，阿强将自己之前经历的所有事情对父亲和盘托出，儿子所承受的一切让老父亲百感交集，心疼不已，最终接纳了阿强的出柜。

而这就是阿强一直所努力的方向，父母的不理解、不接纳是LGBT出柜最大的阻碍，而社群支持的缺失让LGBT群体无法真正完全自己。



► 蒋能杰、冯璐在放映活动 摄影/张毅

“你出柜了，谁会要你工作？谁愿意和你做朋友？你老了以后该怎么办？”这些问题无法得到解答，以及从特殊历史年代走过来的父母，对同性恋的理解停留在“罪犯”和“精神病”，这一切都会让他们执着于让孩子“改过来”。

在彩虹邮轮上，被“骗”上来的父母得知真相后崩溃了，孩子将父母带到亲友团面前，坐下来慢慢谈，亲友团的人由接纳了孩子出柜的父母组成，对话让人与人联接，让心与心互动。如果出柜发生在家里，无法想象接下来会发生什么。

谈及 LGBT 现在的处境，阿强认为，无论如何，这个群体的人都需要自己主动走出来，因为这首先的确是你自己的事情。皮尤研究中心研究表明，对大众而言，“是否认识和接纳同性恋亲友”和“是否支持同性婚姻”这两个比例是相关的。当出柜的人不足百分之十的时候，绝大部分公众会意识不到身边有同性恋的存在；当同性恋出柜的比例超过百分之十的时候，不仅会让公众意识到并看见，而他们会更支持和接纳同性恋亲友，且有机会转化为反对恐同声音的力量。

纪录片接近尾声，阿强向大家分享了两件事情：有一位山东的年轻人，因为要来参加这个邮轮活动，被他的前男友报告给了他的父亲，他的父亲到警察局报警说孩子失踪了，并通过警方的系统找到儿子住的宾馆，撕碎了

孩子的护照，因为他不想孩子跟同性恋混在一起。

有一位长沙的妈妈，她老公听说她参加出色伙伴的培训，他说这是传销组织的培训，不允许他妻子过来参加。所以，他们都遗憾的错过了这趟旅程。

邮轮之外，很多人还藏在柜子里，邮轮之外，很多人想出柜而不能。下了邮轮，生活继续。LGBT群体的生活在继续，阿强的生活在继续，蒋能杰的生活也在继续。

2021年5月17日，蒋能杰在自己的微博写下这样一段话：517：国际不再恐同日，你恐同吗？曾有拍过这题材，身边不少性少数朋友。在我眼中，虽人与人的出生、收入、文凭、职业等都有不同，从人格上讲，都是平等的。不管是性少数也好，心智障碍者也好，我不会存在偏见，更不会有歧视，爱不设限，都是人。

蒋能杰期待自己的作品可以被大学收藏，原因是这样他就可以得到一笔收藏费。随着孩子渐渐长大，培养孩子，赡养老人，定居下来，这些纪录片以外的事情需要他越来越多的考虑到。看似打算聚焦自己为人子为人父责任的蒋能杰却把赵品凤的孩子带到广州的家里，赵品凤和蒋能杰是同一个村庄的人，他曾是一位晚期尘肺病人。

50岁的他，采了20年的矿。蒋能杰把赵品凤拍进自己的《矿工、马夫、尘肺病》里，拍他的家，他的病，他的葬礼。纪录片之外的生活里，他让赵品凤的儿子跟着自己勤工俭学，让他每天早上八点上交手机，把自己的卫生管好，把和人打交道的事情交给他去做，希望他长成一个不自卑的人，他管得琐碎、认真而严厉。

阿强在下班后喜欢和爱人一起在小区散步遛狗。我问他有没有遇到被歧视的情况，阿强笑着说：“确实没有，而且歧视，也要我允许啊！”这部片子2020年底完成后到现在还没有进入到宣发阶段。可是蒋能杰和阿强都没什么好着急的，片子就在那，持续地发生着它会发生的作用，生活就在那，不紧不慢地过着。



► 《彩虹游轮》海报

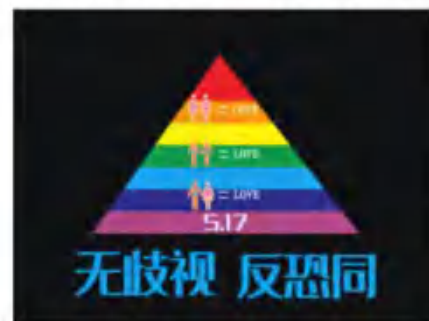
[1] 《彩虹邮轮》为银杏基金会2020年支持的银杏伙伴合作基金项目之一，项目共同发起成员有：胡志军（出色伙伴）、蒋能杰（棉花沙影像工作室）、冯璐（北京利智公益服务集团）。银杏伙伴合作基金（以下简称“合作基金”）由银杏基金会与银杏伙伴共同发起，通过资助项目的方式，鼓励银杏伙伴之间的合作与创新，形成集体影响力，推动社会问题的解决。

[2] LGBT一般指性少数群体，同性恋、双性恋、无性恋、跨性别、间性人等都属于性少数群体。



蒋能杰说：

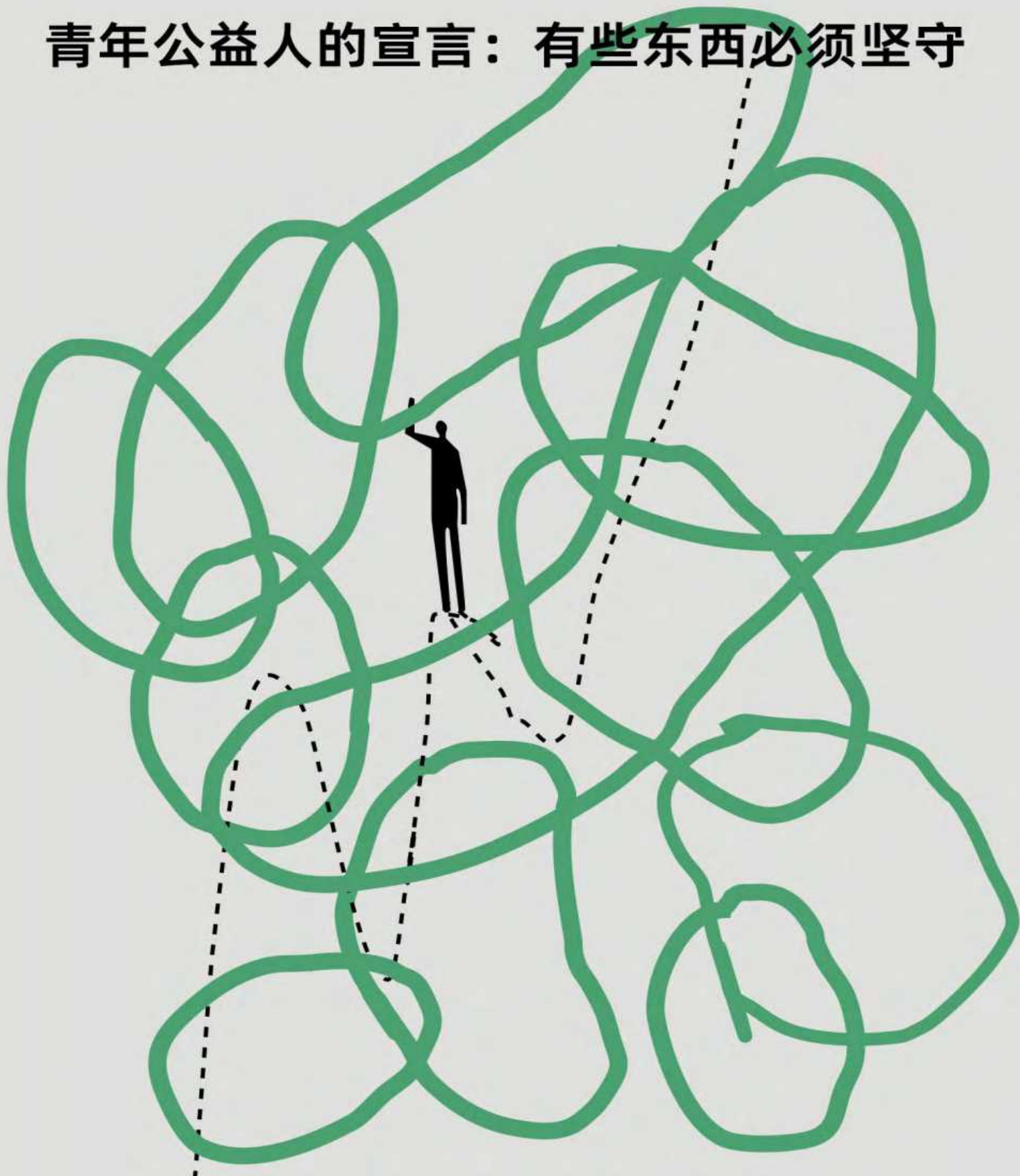
517：国际不再恐同日，你恐同吗？曾有拍过这题材，身边不少性少数朋友。在我眼中，虽人与人的出生、收入、文凭、职业等都有不同，从人格上讲，都是平等的。不管是性少数也好，心智障碍者也好，我不会存在偏见，更不会有歧视，爱不设限，都是人。



5月17日 5回应 赞 (143) 转发 (20)

► 蒋能杰微博配图

青年公益人的宣言：有些东西必须坚守



年轻人如果想从迷茫走向成熟自信,非常重要的一点,是要和更广阔真实的世界产生深度的联系,去发现真实的问题,去解决问题,去让改变真实地发生。

但无论是发现问题解决问题还是让改变发生,都需要广阔视野,扎实的理论基础和实践经验。

青年公益人的宣言： 有些东西必须坚守

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

如果把某一阶段的生活画作饼状图，刘海庆在四川老家生活的饼状图被主流而醒目的大红色覆盖——考上大学。但当他如愿所偿从四川农村老家出来，进入中山大学以后，他人生的饼状图就被动加入了其他色块，并且这些色块的种类不断增多，眼花缭乱令刘海庆一度无所适从。

时至今日，他发现那些斑斓的色彩早已占据了他整个人生。回看刘海庆这十几年在公益行业的成长与变化，正是这个时代的青年不断发现自己，又不断重塑自己的过程，也是一个帮助他人的梦想落地，同时自己的梦想也在接受现实挑战的过程。

2006年，从四川老家来到广州中山大学，刘海庆感到自己浮在了半空中，他找不到自己的位置。离开按部就班被塞得满满当当的生活，一下子进入拥有大片自由的大学，这让刘海庆感到兴奋而恐惧，艺术、文学、体育、演讲……可供选择的東西太多了，唯独不知道选择本身应该如何习得。

广州和四川老家似乎是完全不同的两个世界，广州这个世界仿佛是为那些一直生活在城市的同代人而生的，他们在这里如鱼得水，而自己总显得那么格格不入。

迷茫中，刘海庆在学校看到了故乡的名字——四川。这个名字印在一本名为《向西》的杂志上，是介绍中山大学爱心助学协会在四川贫困地区的助学项目。

这则项目介绍让心如浮萍的刘海庆在那一刻重新找回了和这个世界的连接，同时他感到非常奇怪，为什么远在千里之外的人会关注到和自己八竿子打不着的另一群人的命运？

做公益起初是刘海庆重新找回和这个世界连接的一个路径，进入公益行业之后，刘海庆就具备了双重身份：曾经的大山的孩子，和帮助大山孩子的人。让他感到吃惊的是，虽然自己也是四川山里的孩子，可是在此之前却好像从来没有注意过这片土地上的人过着什么样的生活。

他的眼睛长久凝视面前的一方书桌，做公益后他似乎才从书桌前站起来，目光从书本上转移到真实的世界，那个本该让自己感到非常熟悉的故乡，变得既陌生又熟悉起来。

他以一种新生的目光打量自己的家乡：有的人因为贫困每天只吃两碗饭；孩子们坐在破烂的教室里上着复式班；孩子们每天在家与学校间长途跋涉；那些家境不算贫穷但双亲外出打工的孩子眼中也有刘海庆所熟悉的迷茫。

家乡孩子们的处境让刘海庆觉得需要做些什么。

当他有了做事的动力，便开始不断优化项目，在资助者和受助者之间建立一个更加丰富友好的世界。他个人也从助学项目的普通干事，成长为协会部长，再到副会长，即便退任后仍然是灵魂人物，在帮助他人的过程中，刘海庆自身成长的速度很快。

中山大学的助学项目是刘海庆公益之路的第一阶段，这段路让他找回了做事的信心，找到了自己在这个新世界的位置，他的眼睛开始关注他人的成长，他的内心开始为他人的成长而感到由衷的喜悦。

在回看自己从迷茫自卑到笃定自信这段路，刘海庆想到和自己同样的群体：无论是从高考阴影下的高中进入大学，还是从大学进入到职场，迷茫是年轻人非常普遍的现象，而年轻人如果想从迷茫走向成熟自信，非常重要的一点，是要和更广阔真实的世界产生深度的联系，去发现真实的问题，去解决问题，去让改变真实地发生。

► 海庆在校期间照片 图源/受访者本人



但无论是发现问题解决问题还是让改变发生，都需要广阔视野，扎实的理论基础和实践经验。从公益小白到一名成熟的行动者，会遇到各种内心层面和现实层面的挑战，如果不是中山大学开放包容的校风，老师和伙伴的支持，持续不断的专业学习，刘海庆觉得自己可能早就放弃了。

走过那段路后，他想成为那个陪伴年轻人翻山越岭的人，帮助年轻人完成从小白到成熟行动者的蜕变。

做了很长的公益后，人会陷入一种巨大的无力感，一方面会看到社会问题背后更加深层次的结构和历史原因，另一方面会感到自身行动带来的变化相比问题而言，实在是沧海一粟。比如在一个贫困县他们一年最多能帮助到七八十个孩子，而这其实连那个县困境青少年总数的零头都不到。

想要真正解决问题，需要的并不是某一两个英雄般的人物，而是需要无数具有公益情怀和相关专业技能，将公益的意识和行为与自己的日常生活结合起来。

2010年11月7日，在中山大学的一处宿舍楼下，5个青年席地而坐，共同构筑着同一个梦想蓝图，微辣青年（以下简称微辣）就是在这里诞生的。

微辣是一个面向青年大学生的平台型支持性的组织，希望作为社会中坚力量的大学生认真参与公益，在公益里面反思自己，反思社会。并用行动改变自己，改变社会，让这个社会与自己的理想靠得更近。

微辣成立之后，举办宣讲会、沙龙，进行“益行者青年成长计划”培训，推出106空间，让更多的NGO组织能在这里举办活动，不断完善自己。

而微辣也不断面临挑战：首先是海庆面临着自己的人生选择。2012年海庆研究生毕业的时候，面临重大的职业选择——

他觉得自己不能这样“自私”下去，像绝大部分从山里出来的孩子一样，会自觉地将改善家庭经济条件视作己任。

出于这样的考虑刘海庆进入一家薪水不错的企业，微辣的工作成了他的兼职。但是干了8个月最终他拗不过自己的内心，决定重返公益。

然后微辣的持续发展遇到困难。海庆和伙伴们都认为陪伴一个年轻人成为成熟行动者最短也需要三年，为期半年的营会花在每个年轻人身上的钱大概需要三千元左右，但是这样的认知并不是公益圈的共识，这也让微辣的筹款变得异常困难。

很多人会提出一千种建议，却未必愿意资助一分钱。即使刘海庆很清楚自己的行动价值所在，但是当得不到周围人的认同的时候，大家也难免会自我怀疑、情绪低落或者犹豫纠结，作为创始人，刘海庆在安顿好自身的同时，需要带领团队走出情绪和现实的困境，在梳理自身优势和外部环境后，团队面临抉择：是坚持每次都服务小规模人群，集中资源深度陪伴，还是把梦想先放一放，以赚钱为首要目标，让机构持续下去。

团队最终选择了向现实低头，先赚钱，有钱了再实现梦想。赚钱有两个途径，一个是做付费项目，另一个是顺应现实，让项目周期变短，规模变大。

大家先尝试了第一个途径：做付费项目。如果要向目标群体收费，整个产品的逻辑就应该是针对客户痛点做定制化解决方案。团队找大学生做访谈，抓取用户的痛点与需求，然后从中选取了人生选择和人际困扰这两个痛点，进行产品设计。

而多年培训方面的积累，让团队根据需求设计产品并非难事，最终靠新产品赚的钱能基本维持运营。

然而刘海庆发现，设计付费产品维系后期服务占据了团队的绝大部分时间精力，解决了实际困扰的年轻人最终不见得就会关注公共生活，而针对公共议题所设计的产品，又不是年轻人的刚需，无法在短期内激发年轻人的付费意愿。



► 微辣青年

时间一长，他感到自己内在的意义感和价值感逐渐削减，团队也因为长时间的无意义感感到消耗和伤害。这条路径大家集体决定放弃。

接着尝试第二条路径：将公益项目规模化、短期化。这条路径给团队的损耗更加巨大，大家终日疲于应付指标性的任务，无法去促成真正的变革。

试错的道路一度让刘海庆和团队走到崩溃的边缘，现实和梦想巨大的拉扯一度让所有人都想放弃。

元气大伤的团队重聚在一起，共同叩问：“如果缺了什么，微辣就不再是微辣？”

大家毫无分歧地立刻共识：**陪伴支持/积极改变/开放包容多元/批判性思考**。回顾商业化和规模化的探索几乎违背了微辣创立之初共识达成的所有价值观。刘海庆认为，这些是自己、是微辣必须坚守的。

最终大家走了一段弯路只不过是验证了自己最初的想法：帮助年轻人能用公共视角看待世界，结成伙伴关系一起发现问题解决问题，这件事情才是团队真正想做的事情，而这件事情完全没有任何捷径可走。

撑过那段时光后，团队里的每个人都觉得自己更加成熟强大了，甚至连机构生存都不再成为挤压梦想的理由。



► 微辣十一周年聚会 图源/受访者本人

大家决定机构不再追求数量和范围上的规模化，而是聚焦团队最想做的事。如果没有办法做到，大家宁愿选择暂停。

微辣明确了自身存在价值的同时，时代也在悄然发生变化。刘海庆发现，新一代青年人成长于知识爆炸的信息时代，他们越发真实，坚持做自己，并不盲从权威，勇于尝试，期待参与，微辣的真实、平等、共创、温暖而专业的陪伴和时代的青年越来越契合。

越来越多的年轻人们感到公益是自己内心更为深层次的需求。

从微辣“毕业”后，即将参加高考的半月说：“只有看见自己的内心，才有可能拨开人生的迷雾，而身处迷雾的自己，在日复一日的尝试中可以抵达自己”；他们中有人做了老师后将性教育、情绪课带到学校，将协作方法融入到课堂教学中；有的人利用假期从零开始建立支教团队，给山区的孩子送去缤纷的童年时光；有的人通过月捐、做志愿者等各种方式反哺微辣……

相比单一追求个体的成功，做公益会让他们看到更加完整的自己和自我实现，而公益的本质其实是重构一种亲密而独立的人和人的关系，一种带有公共性的更加可持续多元的生活方式。



► 海庆近照 图源/受访者本人



► 海庆近照 图源/受访者本人

微辣的价值也逐渐被更多人看见和肯定，2018年刘海庆成为了那一年的银杏伙伴，持续三年每年10万的资金支持，大大缓解了微辣的资金压力。

第一次参加银杏的春季论坛，刘海庆环顾四周，全都是成熟而杰出的行动者，让他感到融入了一个更为温暖而强大的大家庭，也让他对微辣可能对世界带来的改变有了画面感，他陪伴青年人从小白成为独立行动者，他畅想着从微辣走出去的行动者有一天也能在更大的平台上获得支持。

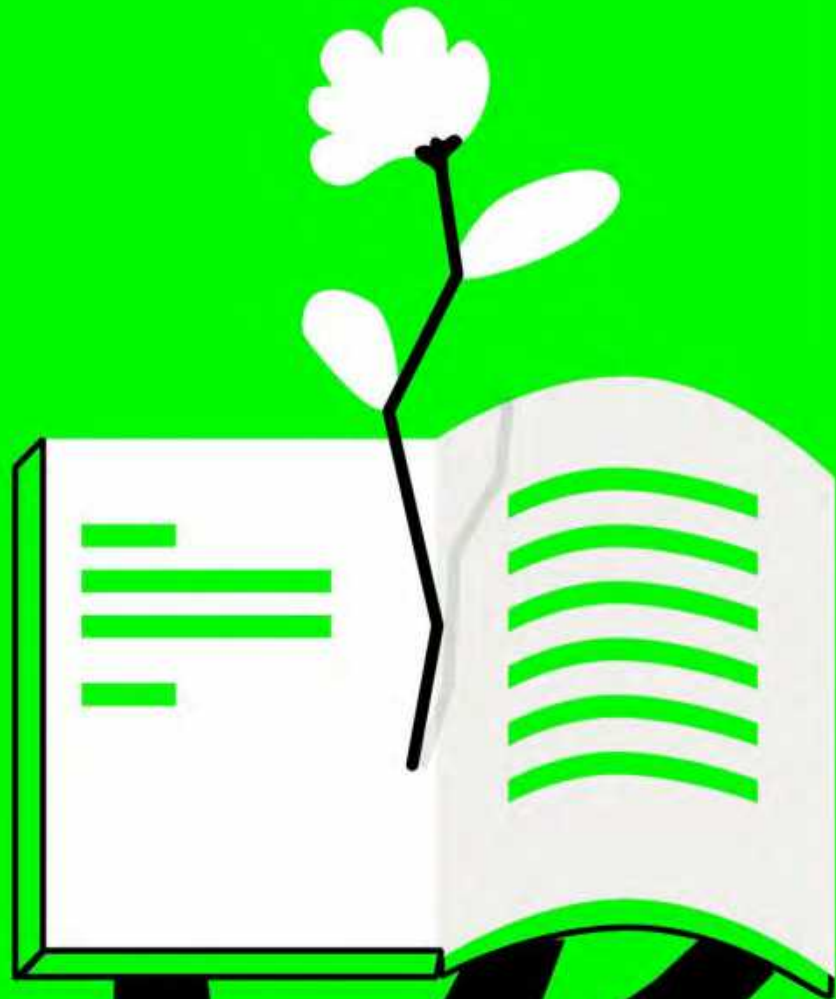
2018年银杏伙伴的申请表里有这样一个问题，写一写你的墓志铭，刘海庆写的是：这个人这一生成就了很多人。

在经历机构本身和这个时代的动荡后，刘海庆对微辣和自我的定位有了新的认知，他感到微辣的精神内核已经被提炼出来了，是否有全职员工或者实体办公场所，对于微辣而言都不重要，不管以何种状态存在，微辣都知道自己在坚持什么，知道的价值所在，都能够凝聚起人心，办得成事情。

于他个人而言，他感到在这个过程中成全与被成全之间的界限非常模糊，他所看到的乃是个体变得更加完整而从容，2021年他修改了自己的墓志铭：**作为一个完整的生命，我存在过。**



► 海庆和广州在地的部分银杏伙伴



“这不是我想要的世界”

“建立更好的行业规则和生态”

“这是一条少有人走的路，是少有人理解的路，甚至都还没有路。
但又何妨，有北极星，朝着对的方向，每一小步，都是路的开始。”

凌晨 1:02，余炳廷发朋友圈说。

被CEO耽搁的产品经理 用技术推动教育公平

文 / 小章鱼 照片 / 受访者提供

“那不是我想要的世界”

余炳廷出生在云南的农村，乡村生活淳朴的一面，给了他极大的滋养。但不是所有同龄人都拥有这样的环境，中学以后，有几位成绩很好的小伙伴因为家庭环境原因不得不辍学，这让少年余炳廷陷入漫长的思索。

“不是因为他们不聪明、不努力，只是因为那个环境里没有人支持他们做更好的选择。”

支撑他一生的价值观，从那时开始隐隐在灵魂里生根。二十年后再谈及，余炳廷的语速都快了起来：“只有（我）一个人过得好，那不是我想要的世界。”

年轻的他首先想到了教育公益。那是2006年，当时初中前有九年义务教育，大学有助学金和贷款，高中学习阶段最关键但是也最缺乏支持，于是余炳廷选择支持高中生。

高考结束后，他发起“爱心家园”公益行动，通过各种方式找钱，给没有被九年义务教育覆盖到的家庭贫困的高中生发放无息助学贷款，让他们不会因为没钱而中断学业。

读大学后，余炳廷发现随着经济的发展和制度的完善，“上学难”问题得到越来越多关注，不是一个难以解决的问题，他开始把目光转向阅读推广领域。炳廷从小就对阅读很感兴趣，另外他坚信“养成阅读习惯、掌握阅读能力后，可以减少对环境的依赖，这是非常重要的支持自我成长的路径。”

于是他开始做与阅读相关的事情，包括做过福建省基层图书馆的暑期调研，去图书馆勤工俭学、参与过麦田计划的图书室捐建、图书募集等活动。这些实践为之后创建“益迪”打下了基础。

毕业后余炳廷去企业工作了一段时间，但他只有在想起那些乡村的孩子，想到自己如果投身公益可能为他们带来的改变时，才会有真实的力量感从心底生发，顺着经脉和毛细血管绵延，逐渐充盈身体每一个角落。

后来余炳廷在阅读领域尝试更多实践：加入专注乡村儿童阅读助学的“担当者行动”，回云南镇雄

老家创办“益博公益”，通过阅读角、公益图书馆和高中生成长支持项目，又在春桃慈善基金会执行长的邀请下，成为县域推广儿童阅读项目的资助官……多年的一线经验让他逐渐意识到，已经有大量优秀图书和阅读项目走进乡村和社区，但阅读行业信息化的基础设施依旧十分缺乏。

“推动教育公平，技术是非常重要的。但是大多数时候，技术被社会的少数人所掌握，而很少用于推动教育公平支持到金字塔底部的人群。”余炳廷说。相比于餐饮、旅游等其他服务行业，教育公益行业的信息化进程远远落后，长期难以利用技术规模化地解决问题。

2017年，他创立了益迪。

这是一家教育科技社会企业，主要为行业伙伴如教育公益机构、创新机构和学校等提供SaaS（Software as a Service 软件服务化）产品服务。特点一是平价，二是注重信息化的基础设施。余炳廷很清楚，这需要非常多的资源和智力投入。



► 炳廷（右二）大学时组建团队对福建省基层图书馆现状进行了调研

益迪云图

为图书馆和阅读机构打造的智慧阅读系统

提供后台图书馆管理系统，以及面向读者的小程序，帮助图书馆和阅读机构运用智能化手段提高服务效率和管理水平，提升读者的阅读体验，助力阅读推广。

► 益迪云图

但他同时相信，技术开发到一定的程度后，边际成本就会递减。

更重要的是，余炳廷认可技术的价值，认定这是有效的路径：“它只是会有一段很难的时间，但带来的突破也会非常大。孩子的阅读和成长是有规律可循的，云图系统有非常强的支持潜力，这是一个单独的阅读项目没法做到的。”

益迪的核心产品“益迪云图智慧阅读系统”（以下简称：益迪云图），帮助图书馆和阅读机构运用智能化手段提高服务效率和管理水平，提升读者的阅读体验，助力阅读推广。“益迪云图”为图书馆和阅读机构提供了操作简易后台图书管理系统，以及面向读者的小程序，服务500多家儿童阅读领域公益机构和学校，服务青少年儿童借阅350万人次。

“被CEO耽搁的产品经理”

致力于为城乡结合部的孩子做教育的“大儿童”创始人江晨曦与余炳廷相识多年，她评价，益迪云图提升了图书管理的效率，减少了人力投入，对机构发展起到了很好的支持作用。

余炳廷并不满足于此。

在四年多的实践中，他总结出“教育科技创新三步法”：第一步是用技术代替人，完成重复性劳动；第二步是用技术辅助人，作为杠杆更好地实现人的想法；第三步是人与技术协同，用智能化方式达成推动教育公平的目标。

在余炳廷的设想中，益迪还需要在与用户的合作中，对教育公益各细分领域及服务群体进行持续的深入调研，去解决更大的社会问题。

在推动解决社会问题方面，钱曾经是一个问题。从整个行业层面看，技术研发的成本高昂，教育公益机构从业者和他们服务的儿童、家长、教师群体等付费能力有限；由基金会、政府出资时，开发则往往围绕资方的需求和期待，很少关注孩子们的真正需求。

在余炳廷的设想中，益迪要通过为行业头部机构提供付费的技术咨询、产品设计和开发服务，来分担研发成本。剩下关于用户需求洞察的部分，云图已经打下了不错的基础。

一个客观存在的事实是，教育公益领域的技术研发人才存在严重的结构性匮乏。懂教育的人不一定懂公益，两者都懂的又往往完全不懂技术；能提供技术服务的外包公司多半只有工程师，而没有产品经理，对教育规律、公益行业和产品研发方法都不了解。

余炳廷对自身价值的认知，正好建立在三方空白地带，那就是：对乡村孩子的同理能力，强烈的支持意愿，和长久一线经验训练出来的产品直觉。

“我是一个被CEO耽搁的产品经理。”余炳廷笑言。关于产品开发，他有无穷无尽的问题、思考和热情。比方说，阅读推广类的公益项目通常以1至3年为周期，图书室建起来，书募捐到位，往往就结项了。

余炳廷觉得这远远不够。

他要追问：我们希望支持的那些孩子，真的爱上阅读了吗？能够持续便捷获得阅读资源和支持吗？这些书真的用起来了吗？益迪看到的数据是，不同地方的书籍利用率从10%到1000%，差距惊人。

他希望“基于服务对象、目标、事实和数据来做儿童阅读公益”，利用系统打通行业信息壁垒，把做的好的伙伴机构的经验进行采集加工，支持到更多儿童阅读公益机构快速升级服务，从而让更多儿童可以持续通过阅读成长。

进一步，他还想探索技术的手段是否能够结合好的教育理念，发挥更大影响。

比如乡村学校的老师未必有很强的阅读经验，但对孩子足够关心和用心，那么可以使“推荐优质书籍”和“吸引孩子读书”的环节能够通过技术的加持，从而降低门槛，让更多乡村老师和孩子更容易参与进来。

江晨曦说，两人相识多年，关于教育产品的探讨从未停息：“他做技术，不是为了满足于‘我们有一个听上去很牛逼的技术’。他一直都是从人出发的，会不断追问‘阅读支持儿童成长’这个变化是怎么发生的。”

“共建更好的行业生态”

创业四年，他曾遭遇过很多“初心”被现实冲击的时刻。比如，阅读推广的项目在乡村以学校为主，但想要让乡村学校持续、系统地开放图书借阅非常难，尤其疫情一来，首先关闭的就是图书室，反而是社区的图书馆更活跃。

► 余炳廷近照



► 益迪云图逻辑框架图

再比如，一些机构主动提出付费开发技术产品，这能带来更多收入，极大地改善公司的资金困境，但需求并非益迪所期待的“回应最终用户的真实需求”。

取舍的挑战，曾让余炳廷在很多个夜晚辗转反侧。太多的问题是行业现状造成的，并非他能够掌控。

他也很担心决策失误会让自己“一事无成”，还连累多年共同打拼的团队。

建立内心安全感的过程很艰难，一次次迷茫、困惑和痛苦的挣扎后，余炳廷终于意识到，需要调整心态的首先是自己，而安全感的基础，可以从自己开始。

如今，益迪的基本合作原则是：合作伙伴要充分了解自身所在的细分领域及服务群体，并愿意围绕最终用户的需求进行研发。

除了对益迪，余炳廷还有对整个行业的期待。

在儿童阅读公益领域，如何从捐赠视角，转换为最终服务对象视角？比如，阅读公益组织是否在不断追问自己：我们公益产品和服务，是否希望支持的那些孩子带去有效及持续的支持？公益的模式，如何从项目模式，转换为成效模式？捐建图书项目能够推动儿童阅读，这个假设跳过了多少中间环节，逻辑是否经得起验证？不同类型的孩子需要不同的支持，如何更专业地回应这些问题和挑战？……

近几年，他观察到行业里关于儿童阅读支持挑战的探讨变少了，同时这些复杂的社会问题，想要靠一个人甚至一个组织来解决，太难。

他希望行业伙伴们可以在前行的同时看到挑战，一起开展更深入、更有效、更具建设性的探讨和行动。他也希望益迪的发展，能够为建立起一个更好的行业规则和生态贡献独特价值。

他希望行业伙伴们可以在前行的同时看到挑战，一起开展更深入、更有效、更具建设性的探讨和行动。他也希望益迪的发展，能够为建立起一个更好的行业规则和生态贡献独特价值。走在少有人走和不被理解的路上，失败和风险肯定还会存在，如今的余炳廷也比从前更坚定坦然：“换个视角，可以继续在自己喜欢的这条有意义有意思的路上前行，本身就是一件幸运和幸福的事情。”



► 余炳廷近照

怎样实现 真正的社区生活

COMUPAGE【社区派】

消失

这个破房子有什么好改造的？

“新华志愿者车队”



砖块见证城市的变革

社区营造就是“一起营造大家的社区”，社区是身边的生活圈，也是人与人的关系网。

社区营造是一个跟人有关的动词，是从土里长出来的生了根的一个词。

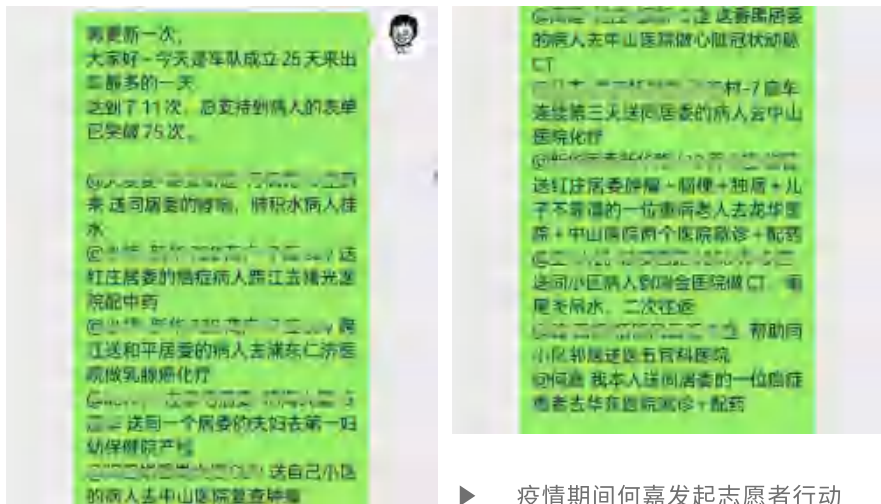
怎样实现真正的社区生活?

文 / 清浅 照片 / 受访者提供

4月中旬,整个上海的疫情急转直下,让所有人都猝不及防,一些街道、社区工作者也密接隔离,又仍要坚持工作,大鱼营造正在筹建的社区营造中心于是被社区征用为临时隔离点。

社区在封控期间收到大量个体家庭的就医需求,医疗资源紧缺、社区工作人员人数有限,眼见整个社区的运作要陷入瘫痪之中,大鱼营造在街道授权下 24小时内组建起了120人左右组成的“新华志愿者车队”,ta 们把孤岛式的个体就医求助组织成民间互助的生命保障系统,服务于本社区的居民,形成救助闭环。在50天里,先后帮助约250人次、尤其是那些有化疗、血透和孕检需求的邻居在家和医院之间往返。

居民间长期实践的自组织,以及互相之间长期以来产生的信任,让互助就医系统快速运转了起来,增强了疫情期间社区居民的生活保障。



► 疫情期间何嘉发起志愿者行动



► 何嘉发起并参与的志愿者行动

何嘉是“新华志愿者车队”行动的发起人,也是上海大鱼社区营造发展中心联合发起人、理事长。

大鱼营造是一个以社区的物理空间营造为载体、以人的营造为内核的社会组织。

过去几年,何嘉看到上海的很多老街区被一张张精致而又岁月静好的照片贴上标签:很多更新后的街区,面容精致的网红和举着相机、打光板的工作人员一起,截取片段的城市一角,快速生产出有高级生活感的照片,在他们周围有打卡的人流,也有不胜其扰的街区居民不停说着:“让一让,麻烦让一让。”如果走进弄堂里,又是另一番景象,居民的烟火生活与生活痛点,很多时候并没有随着外部的形象而有太多获得感,居民们并不想和自家的窗户阳台大裤衩植物一样成为衬托精致生活反差的背景板,也不会去门口新开的网红店消费,而网红店从声名鹊起到门可罗雀,涨落的周期也越来越短。

“上海正在逐渐变得景观化,绅士化。”何嘉说。

gentrification,士绅化是城市化发展一个充满争议的现象,这意味着本土的、原生的、能够包容城市烟火与中低收入者的公共空间和业态被边缘化、甚至驱离,人们越来越活在消费布景中,却对身边生活圈的参与和融入越来越少,社区中的人与人的关系也正在疏离。

“人们的美好生活是如何塑造的?设计师在其中能做什么?”这也曾经是困扰何嘉很久的一个问题。

“在中国最好的建筑设计院里最好的设计团队里工作。”何嘉这样形容自己之前的工作。

在那几年,在国企大型设计院的团队里,一名年轻的建筑师有机会接触到很多国外设计师一生都梦寐以求的机会。

但何嘉却越来越觉得需要有人从其他的角度去创造不同的价值。

在大多数项目中,建筑师都是作为乙方服务于权力和资方,他们在努力发挥创造力去塑造人文价值,却距离使用者很远。

从大学时期学习建筑和城市设计至今,何嘉就非常热衷于“走街”,去不同国家、不同城市斑驳的历史街区游荡,去乡村做志愿者,在定居生活的上海不断走街串巷、观察不同人的生活状态。

“是谁,以及如何为这95%的多数人做设计?”是他不断提问的问题。



► 社区街景 拍摄/ 何嘉

何嘉在同济大学就读的时候，获得了国家公派留学去柏林工业大学学习建筑与城市设计专业的机会。

在柏林就读的那段时光，这座城市的气质让何嘉非常着迷，尤其是柏林墙沿线。

1990年柏林墙被推倒后，切割整个城市的柏林墙沿线留下来大量待“缝合”的城市空间。于是出现了既有波茨坦广场这样整体区域的大规模城市更新，也有“东区画廊”这样保留下来的片段残垣，由艺术家创作涂鸦。同时，也有大量非正式、民间自发的社区改造，共同组成了世界级的文化创新土壤。

何嘉记得当时的德国教授提出一个关键课题：“如何让柏林的创新城市发展同时也能包容这些草根的民间的社区的文化而不是将其驱离？”这既是柏林成为创意之都的基础，有时持续内生的源泉。这不仅涉及到草根市民的主体、权益，也关乎城市发展的伦理。

柏林的城市更新中必要存在一个多利益相关方协商议事决策的委员会，跳过回应市民文化，新的规划几乎不可能落地。在很多私有制体制下的城市，多主体的参与是规划能落地的基本条件。



► 何嘉入选 2021 年银杏伙伴 摄影/ 丁沁

而在国内、以上海为代表的城市规划与社区建设，政策主动自上而下支持的社区治理的创新方向尚在探索。这是非常大的利好，但仍有很多局限。在大拆大建的惯性下，决策者和投资者对如何可持续的保有社区厚重和丰富的在地性缺乏重视，城市原真的烟火气经常以更新之名，快速烟消云散。

在设计院工作时，他骑自行车十分钟就能到达上海的“老城厢”。那时已经很像一座城中村。

那个场景，眼前是高低错落各种材料搭建的房屋，很多人仍然在倒马桶生活，环绕着城中村的是在阳光下泛着金属光芒的高楼大厦。

何嘉当时在做特困居民房屋改造的志愿者，“你是谁？你想干什么？”“这个破房子有什么好改造的？”让何嘉没有想到的是，他的好心收获的是警惕和怀疑。

“设计规划应该是为‘大多数人’而设计，而‘大多数人’可能最需要的并不是设计本身，设计要从一些新的维度为社会带来些什么。”这个想法在何嘉内心越发明确，然而屡屡受挫的行动让何嘉并不清楚到底该从何处入手。

2015年的时候，何嘉加入了另一位建筑师发起的乡村建设项目。

2003年，刚刚从瑞士联邦理工大学结束进修的黄印武，因云南沙溪古镇世界濒危文化遗产保护项目来到沙溪。十多年里黄印武从开始的一名历史建筑保护者、修复者，变成一名乡村建设者。

重新审视历史遗产与乡村社区，2015年黄印武发起了距离沙溪18公里小时车程的小村庄——马坪关的乡村建设计划。这是一个不进关于乡村规划、遗产保护，更关于乡村可持续发展和乡村社区营造的计划。

于是何嘉从设计院辞职来到乡村。从上海来到马坪关，何嘉切换到了完全不同以往的工作状态：亲自驻村，跟着其他几位乡村建设、社区营造领域的前辈一起与村民开会，趴在村民家的桌子上画草图，为协调一件小事而和村民们打交道，给孩子们做玩具，和村民一同采蜂蜜、找松茸。

黄印武、设计师、村民都在那同一个场域里。

在马坪关的几个月，何嘉感到和村民之间有很多张力。从专业和项目角度，他想快点在乡村帮村民们建立起村民中心，但乡村是以亲情为纽带的熟人社会，

村民之间都是亲戚，更讲人情，村里有一套自己的规则，人情互助，惩罚约束。

比如一户人家盖房子，在竖房子那一天，家家户户都会出劳动力去帮忙，这是约定俗成的“人情工”。也是这样的关系让马坪关村民共度难关，延续了几百年。

但在其他非传统的地方，比如如何面对现代的廉价建材，如何处理垃圾，如何面对孩子的教育，这些方面都缺乏集体的共识和行动。

几位社区营造者在村中努力做的，就是去让村民的主体性真正确立起来，让乡村的村民对自身和乡村的未来建立更多的信心，并不断的孵化新的集体合作和互助社群。

何嘉感到马坪关是一，只有把自己长时间浸泡在那个场景里，去和社区里的人一起发展他们的社区，才能收获更真实的经验。

在这个过程中，社区营造这个词在何嘉与村民们的心里慢慢长出来。



► 马坪关乡村



► 马坪关近照

社区营造是生活在本社区的人能带着社区发展的视角,主动发现本社区的问题,调动起本社区的资源和力量,一起发展社区,在这个过程中,个人和社区一起成长,最后形成有共同愿景、使命和价值观的独属于本社区的生长形态。

用简单的话来解释,社区营造就是“一起营造大家的社区”,社区是身边的生活圈,也是人与人的关系网。社区营造是一个跟人有关的动词,是从土里长出来的生了根的一个词。

直面真实的人,扎根真实的土地,唯有如此,设计师才能避免自说自话、做出并非一厢情愿而是真正贴近社区人文、基于真实社会认知的设计。而这个过程注定快不了,很多时候,社区营造慢慢来才比较快。

这些底层逻辑同样适用于乡村和城市。

2018年5月何嘉与四位伙伴在上海新华路共同创立了大鱼营造。

之所以取名为大鱼,是希望很多的小鱼游在一起,形成合力的大鱼。何嘉把大鱼现在主要在做的工 作叫全过程参与式的社区发展。

何嘉和大鱼营造中的一部分成员同时也是新华路的居民,他们从身边开始,已经在新华开展了持续5年的社区营造行动,最初,他们以“参与式规划、参与式社区设计”为主要工作方法,参与了一系列的社区微更新。

2021年上海城市空间艺术季,新华路街区作为上海市的重点样板社区,大鱼作为联合策展单位,借机探索了更深的议题、更广的参与,孵化出更多以支持在地主体性的营造项目。

还在孵化上海第一家官方认可,民间自筹、自建、自运营的社区营造中心,将以可持续运营和街区创生为目标持续开展社区营造行动。与新华路街道、在地企业、商户、周边高校、自组织、社区达人合作,持续推动在地共益的社区网络的形成。

不同于一般社区营造项目,新华路街区的社区营造项目

► 2021城市空间艺术季-美好新华人人街区计划



► 第四届新华社区美好社区节

是蔓延至整个2.3平方公里街区的,自上而下支持与自下而上涌现不断融合、协同、共享的行动,已成为上海社区发展最特色的名片之一。

大鱼也被邀请到很多其他街道去支持其他社区的社区营造工作。他们发起的“社区参与式博物馆”和“闲下来合作社”获得“2021年中国可持续设计大奖”中的空间设计大奖;在澎湃城市更新大会上,大鱼也获得了最佳微更新机构奖等等。这些迹象都证明了这家机构得到越来越多的认可。

在这个过程中,大鱼的很多事情做得都不快,而只是坚持做对的事情,持续的以人为核心,以人为目的,很实事求是,折腾的这些事情最终其实是想让社区成为一张韧性的网,这张网在2022年4月—5月的上海疫情期间发挥了重要的作用。

疫情期间的志愿者行动对何嘉而言是一种治愈,但他的内心并不感到轻松,4、5月份本来是 大鱼营造和其他合作伙伴签约的时间段,但是突如其来的疫情打乱了所有节奏,让一切变得不确定起来。

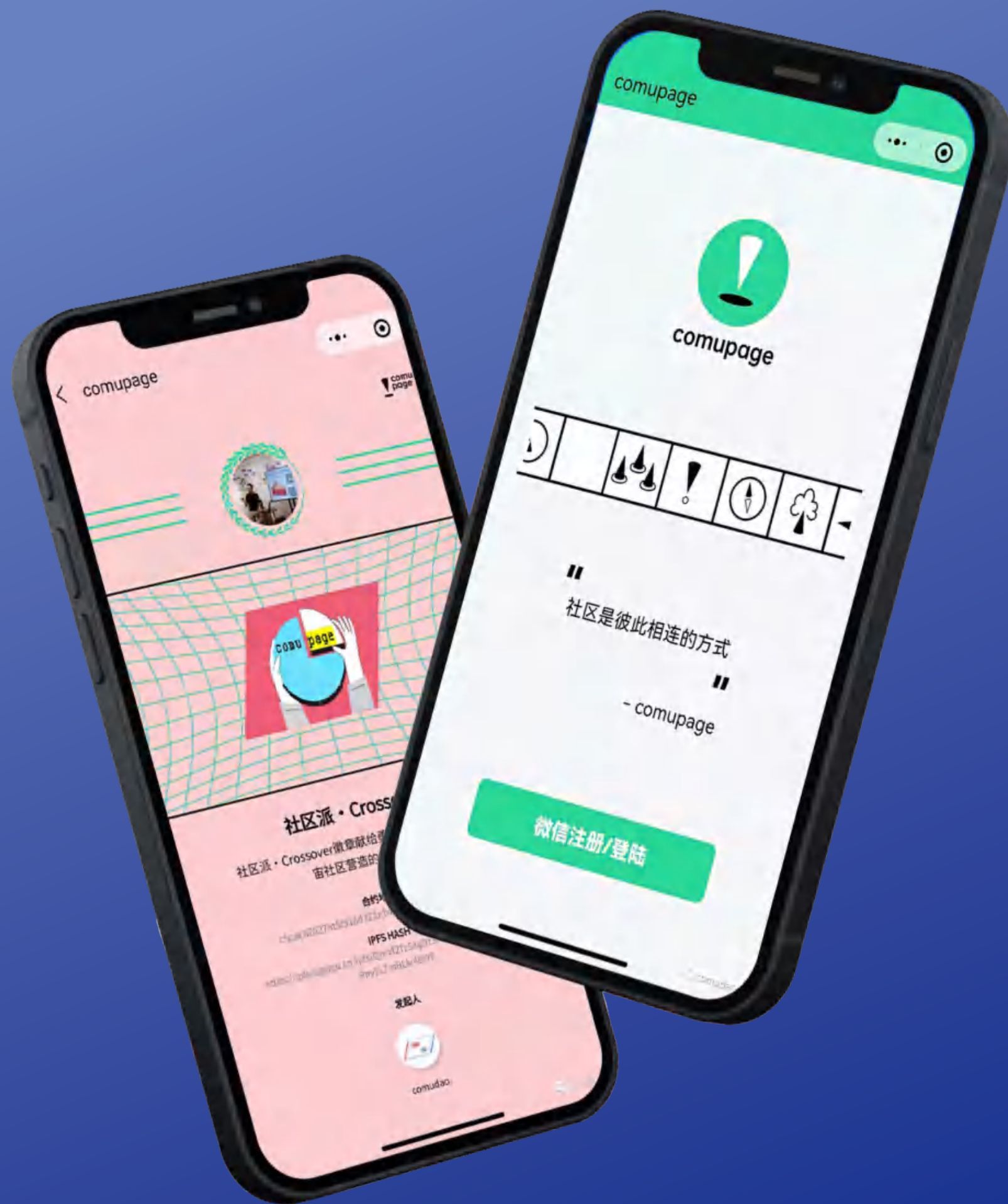
除了机构的运营让何嘉忧心忡忡,疫情期间上海许多社区暴露出来的人与人之间的信任的严重撕裂是让他更为揪心的一个问题,因为他知道破坏社会信任要比重建容易得多,但他也清楚建立信任哪怕再艰难,却是必须要去做的。

新华街以信任为基石的社区价值在危机中得以凸显,然而这份价值很容易流失。

风险过后,当人们退出小区群以后,那些强烈的危机带来的人和人之间的强联结就会逐渐减弱,社区就会重新变得脆弱。

如何持续地凝聚社区价值?现在何嘉和他的伙伴们正在探索数字化、元宇宙等热点前沿,如参与研发的comupage【社区派】小程序。

comupage是一个基于web3区块链技术的nft数字徽章系统与社区黄页,期待为真实社区的贡献者赋能,促进“价值社交”。



▶ “社区派”小程序页面

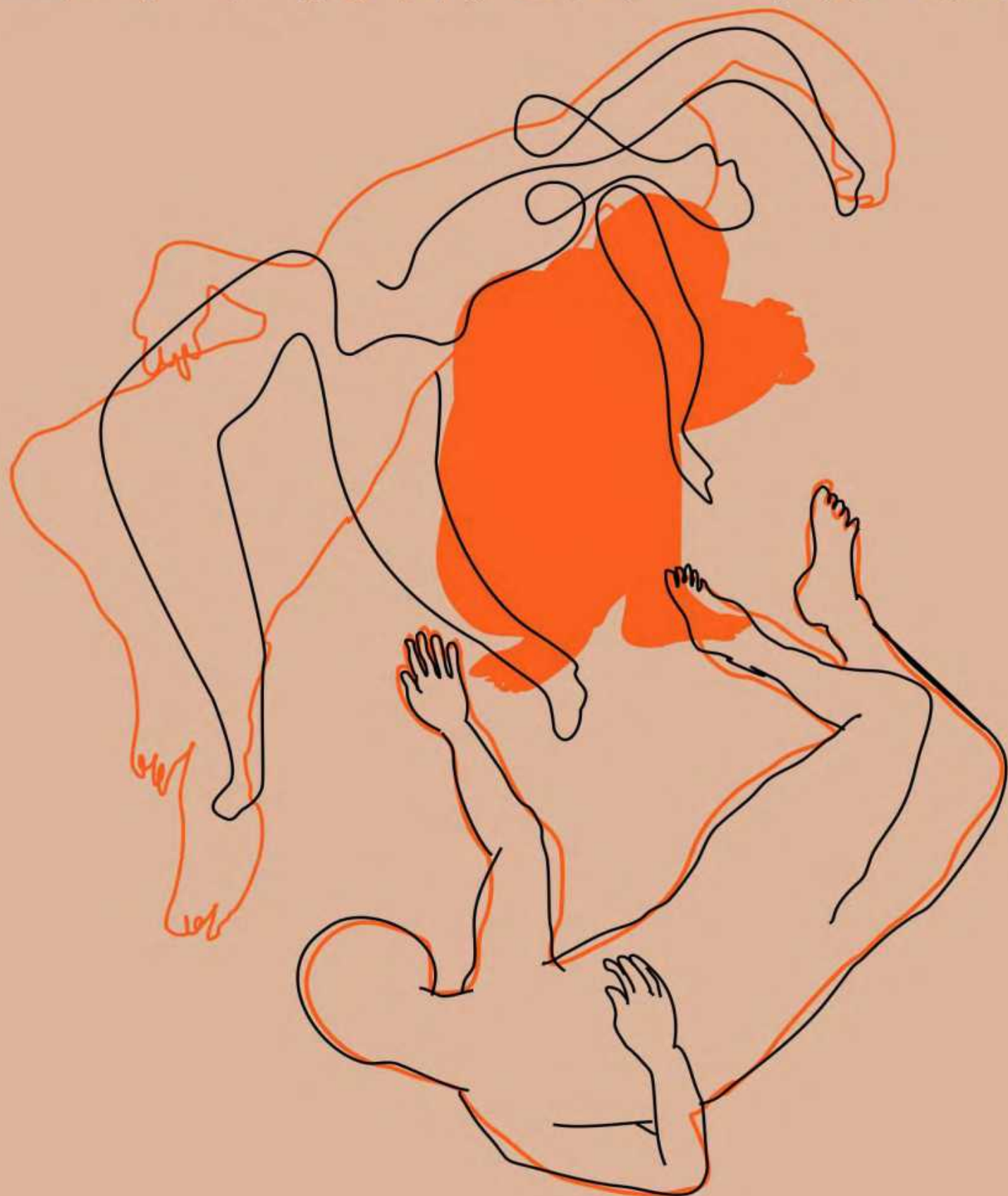
comu指社区 (community) 和社交 (communication), page指黄页。【社区派】这个谐音梗名字,是想离生活更近一点,不管是“派对”,还是美味的水果“派”,或者其他天马行空的各种“派”,只要是在身边就可以。

如果人们现在打开comupage,会看到几个已经加入行动的社区,在新华路街区的生活圈中,能够找到疫情期间发出的数字徽章,找到志愿者们,比如一位志愿者有你18枚“新华志愿车队徽章”,意味着他已经有18次抗疫出车记录,这些疫情期间搭建起生命通道的TA才是社区宝藏。

未来comupage期待能颁发出去更多徽章,人们不要用“观点”去判断人,而是用“行动”(徽章)去发现人,去联结人,去生长出信任。

这是comupage中作为黄页 (page) 的初衷,也是我们重新去定义效率、去思考人的价值、去凝聚社区价值的起点。

当与不被看见的Ta们共舞



不同特质的身体藉由舞蹈、剧场、公共活动的方式交流、碰撞、融合、唤醒、生长，于无言之中让我们重新去审视大家对“正常”的定义。如果我们对人的认知，拥堵在正常与否的死胡同里，消失的人就会越来越多。

当与不被看见的他们共舞

文 / 清浅 照片 / 由受访者提供

谁会成为下一个视而不见

“哇，我居然可以驮起丸子老师。”翟进万分惊讶，他是一名脆骨病患者，轮椅使用者，职业插画、漫画师，同时也是国内领先的无障碍艺术现代舞团——共生不错舞团的主要成员。

丸子来自香港，是翟进共生舞和即兴舞的老师。翟进第一次接触即兴艺术的时候认识了丸子。这一次接触即兴改变了他，翟进被丸子——一个140斤的壮汉压着——然后丸子轻盈地越了过去，虽然只是一个瞬间，但他的身体从未如此结实地承载过140斤的重量，并且双方都是以一种放松、轻盈而投入的状态，压住——越过去后，然后身体从容地进入到下一个触碰。

葛慧超说，这样的瞬间在接触即兴舞蹈的现场很常见。

在传统的认知中，舞蹈似乎只是舞蹈家的事。从媒体人几经辗转成为当代艺术策划/制作机构“身身不息”的创始人，再到发起中国首个包容性艺术节“星空艺术节”，及主张在接触即兴中开启身体创造力的“Touch接触即兴艺术节”……温和灵秀的葛慧超用行动挑战了这一传统认知，也挑战了人们对于“正常人”的狭隘定义。

▶ 接触即兴



翟进与丸子，脆弱与强壮，当他们发生触碰的时候，不是小心翼翼，不是灾难，来临，而是力与美还有温柔的生发。

那个瞬间翟进突然感觉自己是“有用”的，更准确地说，他的身体是有用的，他可以支撑起一个胖子，支撑一个男性，他感到一种从未有过的自信从心底升起来——我的身体，我自己还有什么可能？

很长一段时间里，翟进都活在身体的“无用”之中，而当这种“无用”成为绝大部分人认知的时候，翟进就真的在很长很长一段时间里，被这种认知禁锢在了家里。

身体本身是一种无差别的存在，身体的不一样只是一种多样性。

之所以大家甚至翟进本人会感到惊讶，是因为像翟进这样的人在现实生活中是真实存在却又仿佛是消失不见的，“消失不见”的不单单是瓷娃娃这样的罕见病群体，还有视障群体、轮椅使用者、孤独症、认知症长者……这些人大概有多少呢？

2010年5月17日，中华医学会医学遗传学分会在上海举办的中国罕见病定义专家研讨会上，与会专家建议将中国的罕见病定义为患病率小于1/500,000或新生儿发病率小于1/10,000的疾病。据此估算，中国罕见病患者约是1,680万这样上千万级别人群的存在。

因此“翟进们”的存在是非常普遍的。

根据腾讯研究院与南京大学新闻传播学员申琦教授团队等共同发起的调研报告《忘不了的人》显示，截止到2020年，我国60岁及以上人群中1507万认知症患者。60岁及以上群体的轻度认知障碍(MIC)患病率为15.54%，约有3788万例。2030年我国认知症老人预计将达到2220万，2050年将达到2898万。

认知症老人因为病理原因，即使身体能力上的出行是可能的，但也无法独自参与社会和公共生活。

我国有8500多万残障人士正面临着出行受阻、交通不便等困扰。



► 美国看到的Heidi Latsky Dance公共空间演出

这样的群体和数据还可以继续罗列下去。

他们为何会在大众语境和日常生活中消失不见呢？

在最近葛慧超推出的“包容性艺术宣言”的专题中，她曾访问过一位英国剧作家、无障碍艺术推动者凯特·欧莱利，凯特·欧莱利说：身心障碍的社会模式认为，社会上物理的屏障和态度的屏障将许多人排除在外，并将他们污名化，视为“他者”。

我认为“正常”这个词非常局限和狭隘，我认为“正常”的东西对你来说可能不“正常”。使用“正常”一词的人没能认识到人类诸多可能的多样性；它制造屏障、产生排他，并造成社会不公。

思考我们的社会与社会中的结构是如何建立的，这很重要，也具有解放性。问题的核心不再是个体的“缺陷”，而是社会性的屏障、既有的概念，和它们的局限与问题。

舞蹈，是画地为牢，还是让互见广泛发生

葛慧超看见他们的过程非常神奇。

2016年，葛慧超还是一名现代舞制作人时，她随当时合作的舞团赴纽约演出，同期，纽约Gibney Dance Center正在举办一年一度舞蹈制作人大会。在会场，葛慧超一进门就发现从会场的各个角落兀立着雕塑般的表演者，一开始这些表演者好像是一种背景般的存在，可是等到她坐下，她才猛然发现这些表演者的“异常”，他们戴着墨镜、拄着拐杖、坐着轮椅、曲着双腿……他们什么也没做，目光坦荡直视。

她感到如被电击，被那份尊严的静默击穿。

葛慧超在纽约的另一个意外是她第一次融入到接触即兴舞酱中，在那个充满吟唱和舞动的如密封玻璃罩的空间里，她尝试与陌生的人们连接，尝试放下身体重量，并充分去感知所有的能量，她感到自身从某种限制之处陡然进入了自由开阔之境。

在彻底打开身体的疆界之前，葛慧超曾身处一种智性与思辨的挣扎之中。

葛慧超有大约五年的时间在媒体工作。采访文化艺术领域的知名人物和艺术事件，她觉得很幸运遇到了现代舞，现代舞的现场让她看到了超越语言的高级表达，也看到了极具自由与能量的身体。

现代的头脑与现代的身体往往是分裂而失衡的，我们在思维和信息世界里徜徉不停，但我们的身体呢？

“关照你自己”并不是简单获得某种观点和知识，而是在生命的系统里去进行现代人的积极身体实践的启蒙，并一直伴随至今，成为他的信念。

葛慧超后来在现代舞和艺术领域工作了三年，在制作人的角色里习得演出制作和国际巡演的能力。



► 葛慧超

但她媒体人的背景和敏感、追问的个性，让她追根究底，到底是什么艺术？艺术在更广泛的社会范围内可以发挥什么作用？艺术可以安慰弱者甚至由弱者创造吗？如果艺术只是艺术圈的画地为牢，我们还需要它吗？

进入接触即兴的实践让葛慧超体验到的是一种超越语言的身体的流动而自由的状态，被规训禁锢太久的身体一旦体会过这样的自由和流动，就难以停下来。有一些内心深处的东西复苏后，从心底喷薄而出，她似乎找到了艺术与更广泛的人的关系。

看，身体在“对话”

从纽约回国之后，葛慧超开始在北京推行面向普通人的接触即兴工作坊与舞酱，这里的普通人就包括残障人士，她想做的是对所有人不设限，并且做了社群化的尝试。

2017-2018年，Touch接触即兴艺术节连续两年与WABC合作，联合北京民生现代美术馆为孤独症儿童/少儿策划专场工作坊；2018年Touch邀请来自香港的丸子老师，带领参与者与轮椅使用者、瓷娃娃一起做共生舞动。

很多瓷娃娃以及轮椅使用者和翟进一样参与了共生舞动后，从残障和公益圈滑进了艺术圈，这是很多残障伙伴之前从来没有接触过的领域。

也把他们从一种“残障凝视”“悲惨励志”的陈词滥调中带入到舞者自由的世界，用身体言说自己，用身体去言说语言难以去描述的爱与痛。

2021年99公益日期间，葛慧超的团队去看另一群不被看见的人——以认知症(Dementia)为切入点，聚焦中国老龄化问题，和北京益行者公益基金会、中华社会救助基金会共同发起“星空认知症疗愈计划”，旨在以艺术的方法帮助改善认知症老人的自我认同感、沟通与表达，改善家庭照护者的身心压力以及家庭照护关系，在音乐与舞蹈的律动中，提升长者的生命体验与质量。



► 星空疗愈计划—为认知症长者及其照护者开设的舞蹈疗愈工作坊

腾讯研究院研究员陆诗雨在《忘不了的人》的报告中写到：我们在调研中发现，大部分居家照护者的照护年限为3-5年，也有一定数量的照护者会达到8年以上。而在这其中，老年照护者的照护年限要显著高于其他人群，她们中照顾老人8年以上的比例为24%，高于整体12个百分点。

老年照护者每天照顾认知症老人9-12小时的比例为21.4%，高于整体10%，每天照顾12小时以上的比例为47.6%，高于整体20多个百分点。

认知症老人的家庭照护者大多是人到中年的女性，她们的身份是老人的配偶、女儿、儿媳等等。

女性照护者每天的照护时长显著高于男性，她们中每天照顾认知症老人在9-12个小时的比例为12%，12小时以上的有29.5%，高于男性13个百分点。

在本土化的探索过程中，葛慧超看到了国内对于认知症老人与照护者在人文关怀层面的缺失。身心俱疲、孤独无依是许多照料者共同的感受。

因此在与认知症病患及照护者互动的过程中，葛慧超非常重视跟所有参与者的连接，也相当注重老人与照护者之间情感的交流和连接。

在工作坊中，她们称老人为“舞者”，以表达平等与尊重；她让大家围成一个圈，尽可能地看到彼此，和身边的家人以及在场的伙伴交流互动；在疫情不确定的8月，

星空艺术节的团队也进行了小范围的家访，在长者的家中与他们畅谈、和他们一起歌唱舞动。在这个过程中，舞蹈疗愈同时发挥着另一个很重要的功能：它以包容、共融的人文关怀视角，去打动每个人的情感和心灵，让舞者在律动之间建立情感的连接。

殊途同归

2019年，带着“从身体出发”而致“包容”的社会理想，葛慧超在中国发起第一个包容艺术节——星空艺术节 Luminous Festival，星空包含着共生、照亮与长久的意思。

这是中国第一个系统性的与国际对标的包容艺术节，涵盖了残障Disability、老龄Aging、性别Gender以及少数族群Minority的议题与艺术呈现，并且葛慧超尝试去将艺术的能量与公益的实践整合起来。

比如2020年，第二届星空艺术节是由厦门残疾人福利

基金会联合主办，葛慧超与基金会的秘书长陈奕裕共同在探讨，如何将身心障碍的社会倡导、社会参与、受益对象和精神关怀在艺术节中形成整体良性的效应与循环呢？

那一年在第一年疫情的笼罩下，星空艺术节邀请了法国编舞杰罗姆·贝尔以连线的形式合作厦门版的《盛会 GALA》。

这个项目召集参与者的过程，是一次非常好的**艺术工作者、公益工作者共同将目光投向社会，投向每个参与者的融合实验**。唐氏青少年、轮椅男士、老人小孩和市民朋友在这个项目中相遇了，跳出了每个人的真实，重新定义了舞蹈的美。这个项目让葛慧超相信，包容性艺术的理想是充满可能的，但需要找到最大限度的开放、有效的动员和工作方法。

不断打破对“正常”狭隘定义的边界，以“包容性 inclusive”为核心，去探索不同群体之间的和谐共存，这种包容的精神正是现代文明社会当中也是联合国所倡导的多样性和包容的重要价值。



► 第一届星空艺术节海报



► 第二届星空艺术节海报



► 第三届星空艺术节海报



▶ 《GALA》厦门版剧照 摄影/苏薇

在以往的探索中，葛慧超感受到因为国家制度与社会文化的不同，导致大家在理解“包容”的精神时，拥有着与国外不同的视角。

于是葛慧超开始思索，中国文化格外讲究“和”，在这个基础上，对于“包容”又有什么属于华夏文化的诠释呢？

直到葛慧超读到了张载的《西铭》，被“民胞物与”深深打动。

“民胞物与”——民吾同胞，物吾与也人由天地所生，稟受天地之气而成性，与万物一样生存于天地之间，天下的众生都是我的同胞——“无论是衰老龙钟或有残疾的人、孤苦无依之人或鳏夫寡妇”；天地间的万物都是我的同伴——引物为同类，秉持人与自然共生共存。

“民胞物与”从“万物一体”、“天人合一”的宇宙观出发，提出了一种所有人与万物都是平等的，都应该共享公平的仁爱理想。



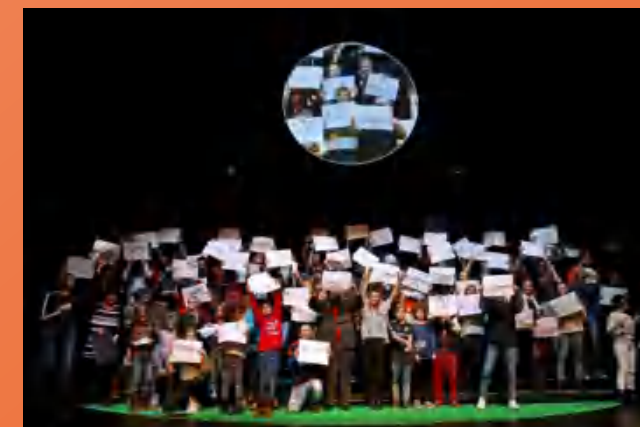
▶ 《GALA》厦门版集体合影

这便是葛慧超理想社会中的“你我同属，包容兼爱”。

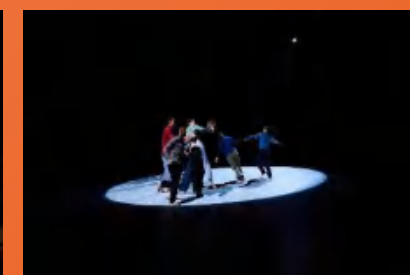
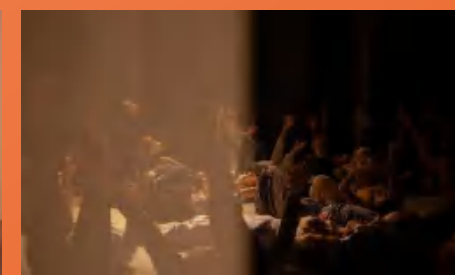
不同特质的身体藉由舞蹈、剧场、公共活动的方式交流、碰撞、融合、唤醒、生长，于无言之中让我们重新去审视大家对“正常”的定义。

如果我们对人的认知，拥堵在正常与否的死胡同里，消失的人就会越来越多，“人都不见了”自然探索更多可能性就无从谈起，一个没有太多可能性的社会会是谁的天堂呢？

让更多人免于“不正常”的恐惧，以“潜能”与“多元”去看待生命的多样性，这也许才是我们共同想要创造的世界。



▶ 第三届星空艺术节邀请剧目、德国里米尼记录剧团 (Rimini Protokoll)《重启，百分之百柏林》(100% Berlin Reloaded) 剧照



▶ 第三届中英无障碍艺术论坛中，演讲嘉宾翟进与舞者欣頔共舞

▶ Touch社群大会 演出-亲密



▶ 星空疗愈计划



和继先
HE JIXIAN

守护社区与传承文化
其实就是生存和生活

“在主流文化强力冲击的时代背景下，在传统的文化传承样式下，我们的文化似乎越来越传不下去了，而一些少数民族的文化传承是关乎其民族如何继续存在的重要问题。文化在生活中的使用才是最好的传承样式，而文化一旦离开生活走进博物馆就变成了文物。”

——和继先

守护社区与传承文化 其实就是生存和生活

文 / Judy 照片 / 王身敦

我经常在想，问题是复杂的，每个问题背后都有其成因，而不同的问题挖下去后，成因也是交织在一起的。如何系统性的看一个问题？又怎么系统性的解决一个问题？我不擅长理论层面的知识，但是我很想通过一位在纳西族村庄生活和行动的当地人多年来所做的事情，尝试来看一下传统文化和生活的关系，以及如何系统性的解决当地实际的问题。

说到纳西族，需要先介绍一个名词——东巴，东巴是纳西族对传统宗教神职人员的称呼，是东巴文化的主要传承者，意译为智者，是纳西族最高级的知识分子，他们多数集歌、舞、经、书、史、画、医为一身。东巴这个职业虽有威望，但从历史上“就是一个付出的职业，而不是获得的职业”。

和继先就是一位年轻的东巴。

初识和继先是在2018年的夏天，我前往吾木村进行实地考察。这是一个近千年历史的古老的纳西族村寨，身处横断山脉的深处，坐拥金沙江，距离丽江仅120公里，当地人却也开了4个小时才抵达村寨。



► 和继先

居住在这里的纳西族人自古以来就一直秉持着“天人和谐”的传统观念，千百年来，人与自然延续着和谐相处的关系；人与人之间也保持着和睦相处、互助互谅的优秀传统，使得吾木村成为纳西族人世代守望的一片精神家园。

“纳西族的创世神话里真实记录的纳西族的自然观：人与自然（署）是同父异母的兄弟，人与署分家的时候，人分到了农田和牲畜，署分到了森林和野兽，如果人多开了农田侵占了署的森林，署就会放出野兽来咬人类的牲畜，也会用瘟疫、泥石流、山洪、地震来报复人类。”

可以看出传统纳西族对于自然非常敬畏并保持着适当的距离，表达出了纳西族限制扩张、维持平衡的生态伦理。

纳西族的传统文化我是陌生的，在无神论的教育环境下成长的我对“东巴”更是毫无了解，奇怪的服装，看不懂的仪式，我带着很多的问题跟着和继先在村子和田间边走边听他讲述。

从他加入东巴文化传习院开始，走访各地纳西族村庄、修村史，建立种子文化图书馆，扎根乡土教育等等，我才从单纯的民族传统文化保护中走出来，看到了在这些文化基础上人与人、人与自然、人与社会中的关系，以及通过文化传承、经济带动、自然教育和推动村庄治理几种方法多管齐下解决复杂的问题。

传统的纳西族乡村是以宗族为单位，也会以水资源、牲口资源等单位建立互助小组，整个村子看起来像个大家庭。

二十多年来随着乡村城镇化发展，外出打工的年轻人越来越多，贫富差距增大，互助反而越来越少，而是用钱来解决问题，甚至连农作物的种植也以经济获利为导向。

2010年和继先成为东巴后，借鉴了古老的村民治理模式，以文化和共同事务为抓手，倡导乡村治理建设。

他将每年的“祭天”活动恢复到最传统的状态：以宗族为单位，轮流贡献“祭天猪”，并出钱承办祭天仪式。和继先和村子里的7个宗族不断开会，推动各个宗族选举出自己的族长，解决宗族内部矛盾，承担村子建设的责任。

到2017年，祭天仪式的责任已经在7个宗族中轮了一圈，宗族制逐渐也在生活中更多地发挥了黏合、管理的作用。

祭天的过程中，全村人坐在一起，相互交流，村民通过共同组织、参与活动，形成更为紧密、和谐的社会网络与人际关系，这一过程同时留给孩子们很好的记忆，变成了文化和观点传递的重要契机。

在十年九旱的金沙江河谷，纳西族祖先为了应对自然灾害和极端气候条件保存了丰富的种子多样性，而这些丰富的物种资源与纳西族传统的多神崇拜的东巴文化融为一体，这是东巴文化核心价值的重要体现。

近几十年杂交及转基因作物品种的不断出现，现代化工业农业的发展，农作物多样性大大减少。逐渐恢复的

东巴仪式中有些供品已经找不到了，可是用一个替代品那种感觉是不对的。

于是从2015年开始，和继先找回了140多种粮食和植物种子，重新培育出来。

农作物的多样性和种植过程不但对土地友好，增加了农作物的安全性，而且进行老品种农作物保育和生态种植又是一个重要的经济抓手，逐渐组成的村民联盟，向外以公平价格销售老品种农作物，增加了农民收入的安全性，同时带动村庄经济以更健康的方式发展。

和继先将这些有活性的种子汇成“种子文化图书馆”。

馆内除了有展示种子的区域，也有部分农民民俗文化图书，收录并展示着和继先这些年收集来的文献、书籍、村子的历史照片和农业方面的工具，完全对外开放，是进行乡土教育最重要的载体与空间。

而种子背后的故事、农具、农耕的传统方式，都联系着古老的纳西族文化，这活着的乡土生物多样性教材通

过和继先和乡亲们的实践，有力的让这部分文化、知识与基因多样性一起传承了下去。

文化传承与环境保护就是这样通过日常的农耕生活结合了起来。

现在和继先继续着东巴的日常职责，承担着纳西族文化传承与对外传播的责任，他希望通过经济带动、文化传承、和村庄治理模式等多种方法的共同进行，让村庄里的年轻人“出得去，也回得来”，让发展的好处落实在村民的生活中，希望自己的村落能有更多的人和人之间的连接与理解。

这是一个很小很古老的少数民族村落，在复杂的社会结构中那么的微不足道，但是却让我从整体上更系统的看待“文化”，它不是书本中高高在上的知识，而是在每个普普通人身上的生活。

这几年因为工作的关系，我走访了纳西族、藏族、侗族等一些少数民族村寨或社区，传统文化可真不仅仅是漂亮的服装、好看的歌舞，而是各族的祖先在历史长河中一代一代创造出生存与生活的智慧。



▶ 吾木村的全景/笔者拍摄

当下，我们如何将中国的传统文化与生活结合？

穿着汉服背一背四书五经、唐诗宋词恐怕无法真的传承我们的文化，现在看重的社会教育深深的影射在生活里的每个细节中，无论是城市还是乡村，如何可以激发每个人对文化和身份的认同以及与万事万物的联系，可能是需要思考的问题。

和继先是众多的社会创业家中的一位。在银杏工作的几年中，我遇到很多关注社会问题，并且带着强烈使命感坚持行动的人。

2020年8月22日北京798艺术区画廊开启“非凡普通人”影展，更多的故事通过摄影师王身敦先生的镜头呈现给大家，欢迎前来观展。



▶ 和继先和团队备耕会议，分种子

注：“非凡普通人——推动社会改变的力量”影展已于2020年8月30日在北京798艺术区画廊空间闭幕。影展共展出作品200余幅，展现了12位银杏伙伴在环保、教育、文化、社会创新等领域各自生活与工作的身影，由知名摄影师王身敦先生拍摄。扫描下图中的二维码可查看电子版场刊册。

截至2023年12月，“非凡普通人”项目已经记录了十六位社会创业家的珍贵影像。



以家乡为原点 以妇儿教育做翘板

教育创新

女性也可以成为自己人生的决策者
从事教育可以为家乡提供更大的能量和改变的推动力
不想成为那个被贴标签的人
每一个人都很重要
看见自己

“女性的觉醒,也在推动着社会以更平等的方式成长。”在电话采访中,德庆玉珍和凤凰网分享了自己的观点。海外名校毕业后,她选择数年来深入藏区,服务教育万千个体。改变世俗加诸于藏区女性的刻板印象,打破弱势群体的原生桎梏,在复杂世间,找到一片属于自己的“乌托邦”。

以家乡为原点 以妇儿教育做翘板

文 / 王诗佳、刘瀚擎 编辑 / 余韵卿 照片 / 受访者提供

2022年藏历春节后的第一周，德庆玉珍也开始了她新一年的规划。

藏历年自古就有历法，它曾以夏秋季的麦收为岁首，以月亮圆缺来推算月、年。春生夏长，秋收冬藏。自2015年心里生出教育创新这个念头，8年的尝试探索，德庆玉珍和团队已将这一理念融入到社区治理与发展、儿童自护等方面。

丰富的生活经历塑造了她包容、洒脱的个性。从11岁离开西藏考入内陆名校的优秀学生，到纽约归来反哺家乡为女性赋能的社会活动者，她也曾和当下许许多多的青年人一样，面对无限的未知和困惑，不断地汲取养分并找寻答案。

“女性的觉醒，也在推动着社会以更平等的方式成长。”

在电话采访中，德庆玉珍和凤凰网分享了自己的观点。海外名校毕业后，她选择数年来深入藏区，服务教育万千个体。改变世俗加诸于藏区女性的刻板印象，打破弱势群体的原生桎梏，在复杂世间，找到一片属于自己的“乌托邦”。

宿命般的归来

根据教育部发布的2021年全国教育事业的统计结果，西藏的本科录取率为36.36%，而同年天津的本科录取率为81.61%。较大的升学差距意味着，考入内地西藏班，成为了绝大部分藏民子女一条能够改变人生轨迹的道路。德庆玉珍，就是其中的一员。2003年，她考入上海重点初中，而后就读北京大学，赴海外深造。数十年求学，打开了这个藏族女孩视野和眼界。

异地求学的辛苦以及不同文化间的冲突，都会对一个十几岁的女孩产生影响。即使考入了内地班，依旧有很多挑战摆在德庆玉珍面前。

高中时的她，当众讲话是害怕羞怯的。由于舌头比正常人短，说话时会不自觉的发出卷舌音，幼时的德庆玉珍还因无法清晰表达做过舌部手术。

在西藏班，老师往往扮演着一个亦父亦母的角色，而班主任陈万清老师，就是德庆玉珍成长过程中的领路人。通过一次次的国旗下讲话，她鼓励德庆玉珍放开性格，提高能力。

“我在成长过程中遇到了很好的老师，他们让我对汉族的群体画像感受到更加的亲切。”回忆起学生时代，她不禁感叹道。步入大学校园的德庆玉珍尝试着通过各种方式感受社会的多元性。

在黄土高坡的民宅中授课，体会孩子们的天真和对知识的热情。于漫天黄沙和漏雨屋檐下，感知社会不同面相的贫瘠与渴望。

她想要改变，从个人开始，以家乡为原点，用教育做撬板。“其实你会发现，要改变困境，归根究底是人的事情，而教育是唯一一个能够去成为这个变化的路径。我当时隐约觉得，教育是能够塑造完整人格和完整世界观的方式。”她道出自己的初心。

► 德庆玉珍 拉萨海雕视角教育咨询有限公司联合创始人
西藏星光社会工作服务中心联合发起人及监事长





▶ 德庆玉珍硕士毕业照(右二)

这似乎是宿命般的，留学期间，她曾经读过一本名为《芒果街上的小屋》长篇小说，居住在拉美贫民社区的女孩，通过观察周围女孩们在男权意识下的残酷婚姻，不断成长，拥有了自由和帮助别人的能力。

这也坚定了她日后回国的信念，用所学所感反哺家乡，直至现在创立海雕视角，以系统化的方式帮助更多弱势群体。

如果没有选择教育，她可能会在纽约从事金融行业，如美剧中的商界精英，举手投足间便可翻云覆雨。“但我出国时就决定，我是回来的。”

在纽约，金融中心铜牛伫立，资本驰骋博弈，是世界投资者的筑梦天堂。但世界地标华尔街全长不足一英里。只有11米宽的街道自然不能容下海雕飞翔，这类鹰隼是高空霸主，生来就应属于辽阔高原。

“我也时常在思考自己的使命，我发现，从事教育可以为我的家乡提供更大的能量和改变的推动力。”

谁说女孩子不能学编程

德庆玉珍是一个务实主义者。从只服务一个人到去年可以覆盖两万多妇女儿童，她并不纠结于基数的多少。对于她来说，“每一个人都很重要”。

“我不知道你有没有看到过这样一种女孩，她自小在偏远的山区里成长，很腼腆，无法表达自己的需求，甚至不敢直视你的眼睛。”这是她回到拉萨后的开始，通过青墨斋公益项目提升女孩的阅读能力，让她们学会用文字表达思想，让腼腆内向的女孩敢于堂堂正正站在人前发声。

经过教育之后，那个腼腆的女孩在讲台上展示学习成果时，面对一群小男孩的起哄，勇敢地怼了回去。谈及那段场景，电话另一端的声变得轻快。



▶ 美国华尔街标志/华尔街铜牛

作为西藏首个关注女孩和女性的项目，从2015年开展至今，青墨斋已历时8年。一批批女孩子的变化成长，给西藏地区提供了崭新的性别视角。“我相信，当回看西藏的性别发展历史，青墨斋的存在不仅引发社会对于少数群体(女孩与女性)的关注，同时也鼓励了更多相关组织的出现，是一个非常重要的部分。”



▶ 青墨斋女孩项目

1995年，男女平等被作为国策写入《宪法》，但德庆玉珍发现现今的西藏仍旧存在着对女性的刻板印象。“希望女孩子要乖，要听话。”

在如何服务西藏弱势群体的方式上，她带领团队做过很多次尝试。她不希望一个女孩成为女性之后，就沦为了女性群体中沉默的大多数。而是告诉这些女孩子们，“你们不一定要去说话，但一定要表达自己”。

除教授写作，德庆玉珍还为女孩子开设了编程课。在她看来，这不仅是互联网时代男女的必备技能，也是现代女性对社会性别角色定位的反抗。通过一连串计算机能够理解的命令语言，她想要告诉女孩子，编程里有数学、有英语，女性可以打破原有认知，进入她们曾被排除和不被承认的领域。

德庆玉珍也是一个善于不断探索的人。

她眼中的教育，从不局限于性别、年龄、地点，而是关注所有需要教育帮助的弱势群体。所以，当未成年犯管教所的孩子反复循环犯罪、出狱再犯罪时，德庆玉珍想去探寻这种现象的原因。

她到监狱里关注在押青少年的教育矫正、帮助困境的西藏大学生们创新就业，以求未来他们可以自食其力。

从不信任到接纳，她亲历了改变的发生，也见证了无数个困境学生的成长。“独木难成林，只有通过社区和政府的有效合力，才能实现赋能弱势群体的教育目标。我们想要通过比较开放的体系，逐步形成一个闭环。我们试着去打破它的边界，形成比较完善的教育圈。”

从创业至今，这个目前只有十个人的团队，服务了十多万藏区的群众。

他们的计划中有一个很诗意的名字——星光计划，寓意西藏的夜空高远辽阔，可以容下千万个星星的微小闪烁。



▶ 涉罪青少年教育项目

“女性也可以成为自己人生的决策者”

“身为女性，我从未要求特殊礼遇，我只恳求各位男性弟兄，别把脚硬踩在我们女性的脖颈上。”这句话来自美国最高法院历史上第二位女性大法官金斯伯格。虽然很早离开家乡，但由于从小生长在藏区，德庆玉珍亲眼目睹了藏区女性的不便。

正是这样的亲身体验，让她对于女性要掌握自身权益有了更深的感受。

德庆玉珍的创业路并非一帆风顺。在创业初期，她就感受到了身为女性所遭受到的排斥感和异类感。

她曾尝试跟一个领导探讨该团队中没有一个女性管理者的弊端。然而对方则是反问她，“为什么这么功利？”

在轻视和质疑面前，德庆玉珍也没有退缩。同时，她也找到了一群志同道合的朋友，在银杏基金会支持下，她不仅获得了一定的资金帮助，也可以全身心地投入到公益事业中，通过海外考察开阔视野、学习更多的创新公益模式。

他们引导和催化积极的社会改变，并组成了“银杏伙伴”，在表达、思辨、碰撞、磨合中，实现更好的自己成长。

在3月14日召开的联合国妇女地位委员会上，联合国秘书长古特雷斯在致辞中提出，性别歧视导致只有极小比例的领导者是女性。而在决策中，妇女的需求和利益常被忽视。

虽然现今社会一直强调女性应该被更多赋权，但在德庆玉珍看来，职位本身是不应具有性别差异的。

她说，我在不同的场所不断强调我的性别身份，告知我是一名女性创业者，只是因为我们做得还不够，性别问题需要被重视。

交流的过程中，德庆玉珍聊起近期关注的两会提案：将性教育纳入课程以及加重拐卖收买妇女儿童量刑。

她认为，在孩子全面发展的过程中，应该尽早树立一个隐私观念。

在人类完整的知识框架中，性教育是不可或缺的。在服务过程中，她看到很多藏区女性过早失去上学的权利，为了节省家庭开销，连卫生巾都舍不得购买。

她们被贴上了善良的标签，在大环境长期的忽视中变得不善言辞。

“善良应该是一种品行，而不是一种封印”，就像那个敢于回怼同班男生的小女孩“应该勇敢告诉他们，你不想成为那个被贴标签的人”。



► 德庆玉珍与银杏伙伴

在不断的引导中，她见证了藏区女性的改变。

年轻的女孩子在课程反馈中写出：“我终于知道来月经原来是不需要感到羞耻的。”在共情她们喜怒哀乐的同时，她也在拓宽着她们人生的上限。

而对于妇女儿童防拐问题，德庆玉珍也深有感触。她和团队观察到，在很多偏远山区，少数民族的女孩子的受教育程度较低，婚姻也不顺利。

大量中年女性的身份都是“全职家庭主妇”，她们在长期的家务劳动中，缺乏自我关爱并且忽视了自身价值。

德庆玉珍痛心于这些女性目前的生活状态，并且一直对于这些弱势群体，给予持续的关注，为她们发声。

为此，在2021年，她成立女性工坊，为偏远山区的女性在生活上提供能自食其力的机会，并开通“看见自己”系列课程，让被传统婚姻模式禁锢的女性知道“怎样的婚姻两性关系是不正常的”。

通过与当地妇联的合作，实现项目的本土化、在地化。碰到听不懂普通话的女性，就用藏语普及《中华人民共和国民法典》，让她们觉察到自己作为个体的重要性，能够在遇到家庭暴力和性别歧视时勇敢自救。

就像金斯伯格女法官，用推动男女平等来促进社会公平，捍卫女性与少数族裔的公平权利。

在西藏这片场域中，德庆玉珍希望找出一道虽小却有力量的切口。

她相信滴水石穿，性别教育可以推动整个教育体系的变化。

她也想用身体力行告诉世间更多的女性“你也可以成为自己人生的决策者”。



► 图源联合国妇女署



► 德庆玉珍与读任务书的女孩子们

德庆玉珍是在西藏探索教育创新、服务边缘化青少年群体的“海雕视角”的创始人,也是2017届银杏伙伴。

本篇原名《凤凰网1/100计划|海归硕士德庆玉珍:以家乡为原点,用妇儿教育做撬板》,由凤凰网公益频道策划制作。

为了发现更多身边的“她力量”,展现多样女性之美,凤凰网推出“1/100计划”,面向全网征集女性人物故事,涵盖工商、财经、教育、军事、文化、公益、健康、时尚等众多领域。我们不仅眷注不妥协于世俗枷锁、积极探索未知领域、“乘风破浪”的巾帼女性风采,也关注被定义、被评判、被弱化、被放弃的女性现实困境。

更多精彩内容可关注专题凤凰网“1/100”计划。

