

高位截瘫的她给自己装修一套房子后 用小拇指敲出一本《无障碍的家》

西安女孩易懿(笔名)的第4本书近期出版了,名叫《无障碍的家——室内设计与改造》。

2009年大学本科毕业典礼前的一场车祸导致她高位截瘫,并在轮椅上生活了十多年。出事后,在经历了一段阴郁时光后,易懿和她父母意识到身体的不便不应该成为她脱离社会的理由,也不应该成为她了解世界的阻碍。十多年的时间里,易懿进入一家外企工作多年,并在父母的陪伴下去过70多个国家,用仅能活动的右手小拇指完成了3本书的写作。2019年,易懿尝试着对自家一套55平方米的小户型住宅进行了无障碍设计装修,很多残障人士得知后,希望易懿能够分享这套房子的装修改造经验,于是便有了她的第4本书。



易懿坐轮椅外出旅行

“轮椅女生”决定 装修一个“无障碍”的家

2019年,易懿决定给自己装修一套小房子。

由于车祸后高位截瘫导致行动不便需要照顾,易懿平时和父母一起生活,但偶尔她也需要自己的时间和空间,也需要有独立的社交,和朋友吃饭聊天或者谈工作。

有一次,易懿和朋友约好在附近一处商场吃饭,朋友去易懿家和她会合后,大家一起往商场走,但是当易懿的轮椅开到商场楼下后,她和朋友发现商场外的广场此前供轮椅通过的通道被摆上几个石球,宽度无法让易懿的轮椅通过。“石球很重,朋友试了一下没办法挪动,我们只能打电话叫来商场保安,保安说设置石球隔档是为防止两轮电动车进入商场前的广场,但是他们没有考虑像我这样的残障人士该如何通过。”

类似这样的情况并不少见,有时候易懿看上一家很想去吃的餐厅,但餐厅却有几个台阶,导致轮椅无法进入。有的餐厅桌子高度不合适,也让易懿无法就餐。甚至连外出看电影也成了奢望,大多数电影院都没有预留无障碍坐席,只有少数几个影厅没有楼梯,如果想看电影就只能坐在第一排最靠边角的走廊,距离和角度让人一场电影下来看得头晕眼花。人行道的路缘坡缺失或者坡度太大,往往让易懿坐着轮椅出门时,如同一场城市历险。

“以前单独出去和朋友吃饭,父母就不太放心,一般快吃完时他们就会过来接我,最近几年父母年纪越来越大,我不愿意让他们担心,所以希望能够有一个在家约见朋友的空间,大家过来也舒服,父母也不用这么劳累。”易懿说。

易懿和父母住在西安北郊的一个小区,在同小区他们还有一套55平方米的小户型,易懿决定把此处房子进行一次“无障碍”装修改造,成为她平时和朋友聚会、谈工作的地方,并且还能实现和她的照护者拥有独立空间,降低对父母生活的影响。



易懿在她装修的“无障碍”房子内写作,桌子高度可供轮椅放入

装修成功后 她用小拇指敲出一本《无障碍的家》

虽然不是设计或者建筑专业科班出身,但是因为已经坐轮椅生活有十多年时间,加之此前外出积累的经验,易懿在装修这套“无障碍”住宅前,已经有了一些基本的想法。

“无障碍是第一个要求,简单说就是我坐着轮椅,能够抵达房间的每一个地方。其次是智能,因为我身体不便,几乎所有的事情我都无法通过双手完成,所以需要智能家电、语音控制的介入。第三就是舒适性和美观性,能够让我自己和每一个来到这里的人觉得舒服,有好的体验。”易懿对于装修要求非常明确。

由于很多事情无法亲力亲为,所以易懿找到了设计师赵先生与她一起合作,易懿负责从网上购买装修材料,同时“输出”想法和提出“无障碍”设计要求,而赵先生负责具体的施工落地。

不过真的等到开始装修的时候,易懿却发现摆在她面前的难题并不少。除去身体带来的不便,装修中很多细节都是她在装修开始后才发现和想到的。

易懿说,比如卫生间的设计,要考虑的不仅仅是门框尺寸,包括扶手的位置设置、安全求助装置的安装,以及防滑、防磕碰的装置都是需要考虑的。

易懿说,因为洗手间不能有门槛,地面坡度也是一个问题,坡度太小洗澡的时候积水会流出来,坡度太大,轮椅静止的时候就会自由移动。

经过8个月的装修,这套“无障碍”的房子被易懿和设计师装修完成。易懿的很多朋友在这套房子装修好后过来聚会、聊天,并把易懿装修这套“无障碍”房子的经历分享出去。

“没想到的是,很多残障人士看到我朋友发布的内容后,都希望能联系我咨询无障碍住宅装修改造的事情,我后来想干脆把我装修的过程、经验教训写出来,分享给大家,这样也能够帮助到更多人。”

易懿平时打字只能靠右手的小拇指关节,她从2022年中期开始,用了半年多的时间完成了《无障碍的家——室内设计与改造》的写作,并在近期正式出版。

“虽然现在语音输入识别的准确率比以前高了很多,但是写作不像聊天,需要用最准确的简洁的语言表达最清晰的意思,需要同时组织和思考。打字的过程也是思考的过程,所以这本书大部分内容是我用小拇指敲出来的。”易懿如是说。

走过70多个国家 希望推动无障碍生活理念

这并不是易懿所出的第一本书。没出事之前,她从来不会想到自己能出书,也更不会考虑无障碍出行等这些事情。

易懿2009年6月在天津外国语大学完成本科学业,准备去英国攻读国际旅游管理专业的研究生。就在毕业典礼的前一天晚上,她在和同学吃过散伙饭后,回学校途中遭遇车祸。在重症监护室里住了6个月后,她保住了生命,却高位截瘫。

易懿出事前,她的父母已从西安搬到北京工作生活,易懿的母亲在北京做律师,当时事业正处于上升阶段,易懿出事后,她不得不放弃大多数案件的代理,易懿的父亲也只能提前退休,专心照顾女儿。易懿出院后,一家人又回到西安生活。

出事后一段时间,易懿很少外出,一度让自己处于一种封闭状态。2011年一次偶然的的机会,外语出色的易懿受邀代表中国残障人士分别去韩国和菲律宾参加了两次国际性残疾人交流会议,正是这两次参会,让易懿和她父母决定让她更多融入社会、去更多的地方。

这些年来,易懿和父母一起走过了70多个国家,她也在这期间完成了3本书的写作。

“我希望用我自己的行动来告诉大家,即使身体有一些不完美的地方,但是我们仍需要走出家门,去平等的生活。”易懿说,这些年她希望为“无障碍出行无障碍生活理念”的推广出力,自己没有办法真正去改变什么事,但是希望通过写作发声,让公众都能关注无障碍这件事情。

弥补曾经的遗憾 坐着轮椅去纽约读研

2015年,易懿加入一家瑞典企业,负责该企业在中国地区推广、宣传的部分工作。易懿说,在这家企业,她不用坐班,但没有感觉被特别的“关照”,而是和其他同事一样完成日常的工作。这会经常让自己忘掉身体的不便,更多地像普通人一样生活。

在易懿心里,一直有一个遗憾。“当年大学毕业的时候因遭遇意外,最终没有能够去英国完成研究生学业,这些年我一直想弥补这个遗憾。”而易懿在通过托福考试和申请后,终于在2023年秋天进入纽约州立大学时尚艺术学院(FIT),攻读硕士研究生学位。

由于是艺术类院校,奖学金相对较少,易懿拿出了自己这些年工作的积蓄,同时申请了一部分贷款来完成学业。从她租住的地方,到学校上课大概有10多分钟的路程,父母有时候会陪她去教室,不过她自己也可以通过坐电动轮椅顺利前往。

让易懿开心的是,在和同学老师相处中,大家不会刻意给她过度的“关照”。而更多的关心是体现在细微处的,比如外出参观博物馆,或者进行校外教学时,同学都会提前了解场地的无障碍设施,是否能让她顺利抵达。“之前有老师和我谈,如果我的轮椅抵达不了场地,那他们宁可换一个地方去进行校外上课。”

关于未来,易懿有一个小心愿,不管去到任何地方,都能顺利抵达。

据红星新闻