

与子同袍

“尽量不出门,不喝水”

王娟穿一次衣物,要花20分钟到1小时。

作为一名高位截瘫的颈部脊髓损伤患者,她锁骨以下没有任何知觉,仅有手臂可以小幅移动。在众多她要面对的生活困境中,穿衣是每天第一道题。

经过多年的摸索,王娟已经练出一套适合自己的穿衣程序。

首先,她需要一个人辅助,这个人通常是母亲。每天早晨,王娟平躺在床上,母亲抬起她一条腿,先把脚套进裤管,再把裤腰一点点拽上去。通常到大腿处,裤子拽不动了,母亲要让王娟侧卧,把腰和大腿处抬起来,再继续拽裤子,直到拽不动。

接着是另一条腿,重复同样的流程,直到裤子完全穿上去。

“就像一张被左右翻腾的烙饼。”王娟调侃自己。

穿好裤子,她可以被挪到轮椅上穿上衣。上身不受控制,她只能趴在母亲的臂弯里,在母亲的支撑下保持后背悬空,方便堆在肩颈处的衣物被拉下去。

夏天衣物少,到了冬天,从保暖内衣到护膝,得一层一层往身上套,王娟就选择少出门。

总得弯腰给女儿穿衣,王娟母亲患上了腰肌劳损。尽管已经给床铺加高、戴上辅助腰带,她还是需要在穿衣过程中休息好几次。躺在床上的王娟看着这一切,总是忍不住想:“如果妈妈有一天照顾不了我,我该怎么办?我要回到原来的样子,躺在床上不出门了吗?”

中国有超过8500万残障人士,近年来,他们的处境越来越多地被公众关注到,公共空间的无障碍设施建设有了改善,但在私人空间,在公众视野之外,他们还有诸多个体的、具体的需要,穿衣就是其中之一。

对今年24岁的李菲雨来说,穿衣不再算是难题。她7岁时因急性脊髓炎导致下肢瘫痪,此后的17年,她与轮椅为伴。母亲并没有把女儿当成弱者来呵护,而是要求她在能力范围内尽可能自理。

小时候学穿衣的细节,李菲雨记不清了,只留下“很费劲、很困难”的印象。她记忆深刻的,是已经练成的一套穿衣动作。李菲雨觉得,比起自己,很多成年后遭遇伤残困境的人,学穿衣服更难。

李菲雨在一个名为“生活重建”的公益项目里做志愿导师,教人在轮椅上穿脱衣物。谈不上有什么技巧,大多数时间里,这位导师只能身体力行,通过反复穿脱衣物,让学员跟着模仿。

学会流程和技巧并不难,上两三天课,大多数学员都能掌握基本技巧。难的是这之后,他们需要让技巧和四肢进行漫长的磨合,最终找到最适合自己的穿衣窍门。

李菲雨记得一名前举重运动员,那名女生在脊髓受伤瘫痪后,对父母和亲友产生了强烈的依赖,拒绝自理。刚进训练营时,她万事都喊护工帮忙,李菲雨耐心地引导她,一点点教她如何自主穿衣。裤子提不上去,女生曾经觉得自己力量不够。“但她也是举重运动员,不可能是力量的问题,她只是没找到窍门。”李菲雨回忆。

“这是一个认知问题,很多残障人士觉得我生病了,我不行,别人得帮我做,这种理念是很危险的,我希望残障朋友们可以有更独立的生活。”王娟说。

“独立”毕竟是有限的。比如上厕所,记者在采访中了解到,很多下肢瘫痪的轮椅使用者都会在出门时尽量不喝水,因为如厕非常麻烦。他们需要用双臂将身体从轮椅上撑起来,再由一个人辅助把裤子褪下去。由于下肢无法站立,他们无法像常人一样以正常的姿势坐在马桶上,需有人将他们架起,抓着无障碍扶手顺势倒卧在马桶上。

2006年,在北京工业大学服装与服饰设计系任教的王文娟到朝阳区残联调研。一名轮椅使用者平静地向她展示了自己如厕的全过程,而这位学者看哭了。

她想,面向健全人的时装过剩,而残障人士还从未在真正意义上拥有过属于自己的衣服,“我们应该更多看见这些少数者的需求”。

真正的设计者并不是设计师

“无障碍设计”的概念诞生于20世纪初的建筑学界,这种理念的初衷是运用现代建筑设计技巧,为广大残障人士创造“方便、安全、平等、参与”的空间。

本世纪初,在中国,将“无障碍”和“服装设计”相结合,还几乎没人尝试过。因此,当北京工业大学的设计团队开始做相关调研时,一切都似“摸着石头过河”。

王文娟回忆,她和团队成员向残联寻求支持,组建调研会。但残障人士大多不方便出门,他们就残联组织的其他活动现场,趁与会人员休息时现场调研。为了更好地体会残障人士的切身需求,他们会想办法重建场景,比如用绳子绑住双臂模拟无臂人,或是穿上护具体会偏瘫患者的感受。

在这样的调研中,他们发现了一些真正的需求。比如,无臂人大多使用双脚代替双手,需要考虑在他们下半身的衣物上增加更多功能性设计,“将口袋装置在腿部”;拄拐者的腋下长期承受压力和摩擦,需思考增加他们上衣腋下布料的耐磨性和透气性;视障人士对鞋子有较高的要求,他们走路时通常需要“用脚探路”,鞋尖的磨损率很高。

不同类型的残障人士,在穿衣的需求方面千差万别。就算是残障部位相似的人,观念、症状和体型上的个体差异,也使得他们对服装的诉求有所不同。这些诉求隐蔽而繁杂,对北京工业大学设计团队



张婉丽在设计服装。



徐金泽在为客户按摩。



甘珊珊生活照。

的前期调研工作提出了非常高的要求。

“轮椅使用者”是北京工业大学这支设计团队的研究重点。一方面因为他们的穿衣障碍最为突出,另一方面则是因为,肢残人士是所有残障类别中数量最多的,大约占比29%。

对“轮椅人”而言,服装设计除了要实现“穿脱便利”等基本功能,还得注重不少细节的需求。比如裤子最好是高腰的,因为他们通常需要穿纸尿裤出门,高腰的裤子可以遮住纸尿裤的腰围上缘;胯部设计需要比常人的裤子更宽,因为轮椅使用者常年久坐,腰臀部容易积聚赘肉;袖口由于经常推动轮椅,是易磨损区,同时还需避免复杂设计,以防卷入轮椅;对男士而言,普通的皮带和前档拉链都可能导致久坐不适。

“残障人群渴望我们能解决问题,实际上,他们之前对服装没有太多想法,以为衣服就该这样穿着,忍受惯了。”王文娟说。

在了解“无障碍服装”的概念之前,张婉丽就是这样一位“忍者”。11岁那年,她因180度的重度脊柱侧弯后凸畸形,压迫神经,造成下肢瘫痪,被迫坐上轮椅。

“我过去只是无意识地觉得,原本就没有适合我们的服装,我买不到衣服,也穿不出常人的那种自信。”张婉丽回忆,“我从没有漂漂亮亮地穿过一条裙子,能端正正穿一件衣服,是我最大的梦想。”

12年后,23岁的张婉丽完成脊柱矫形手术,穿上了裙子,她开心地落泪,这同时也推动她进一步思考:“为什么没有专门给残疾人做的服装?”

2021年,张婉丽无意中看到成都纺织高等专科学校的招生简章,萌生出为残障群体制作衣服的想法。她报考了这所学校,开始学习服装设计,在老师的支持下,创建了“无障碍服装”设计团队。

她将这个项目命名为“23度衣定”,原因是,在她的家乡四川省阿坝州,23摄氏度是体感最舒适的气温,她还了解到,人体能感受到的最舒适的温度也是23摄氏度。

“这就是我理解的无障碍服装,残障群体穿上这样的衣服,就能够找到最适合、最舒服的感觉。”张婉丽表示。

在王文娟看来,“无障碍服装”的核心是它的功能性,“解决问题是第一目的”。比如她和团队针对轮椅使用者设计的“无障碍便捷裤”,将裤子设计为一片布料式的全开放款式,无需像从前一样躺在床上穿脱,而可以将裤子铺在轮椅上,直接坐在上面,再将开放的布料边缘用拉链拉合即可。同时,针对轮椅使用者的如厕问题,这支团队做出了可从身后直接开合的裆部设计,减少穿脱步骤。

王文娟回忆,设计一款无障碍服装,需要经过调查研究,深入了解残障人群的真实需求,并在设计过程中进行反复测量与沟通,不断确认穿衣者的具体情况。

“不是一朝一夕的事情,而是一个反反复复的过程。”王文娟说,“所以说无障碍服装真正的设计者并不是设计师本人,而是那些有障人士,我们只不过根据他们的需求帮他们完成设计。”

穿上,而不是藏起来

北京工业大学服饰设计系教授张鹏指

出,设计无障碍服装,考量功能性固然重要,同时也需要在心理和情感维度考虑穿着者的接受度,需要在注重功能的同时兼顾美观。

团队在调研中发现,当残障人士被问及在服装外观上的诉求时,他们的表述常常是:“请让我像正常人一样。”

“像正常人一样”正是甘珊珊的梦想,和张婉丽情况相似,甘珊珊也患有严重的脊柱侧弯。从后背看去,她的右腰空了一大块,而左腰又高高凸出,双肩高低差显著。

小时候,甘珊珊从未敢想过自己“喜欢的衣服”,因为她只能穿“适合的衣服”。母亲和外婆给她买衣服,首要原则从来都是“如何更好地遮住身体异常”。

甘珊珊穿过很多她并不喜欢的衣服,但她从来不会提要求,“因为我我觉得我好像能有衣服穿就不错了”。

她将自己的渴望画在纸上。那些她喜欢却穿不到身上的衣服,被她悄悄藏在画册里,“好像画下来它们就属于我了”。她记得,班里有个漂亮的女孩,拥有美丽的、换不完的衣服,甘珊珊有一点点嫉妒,但更多还是羡慕,“我想和她做朋友,我想离自己的理想型靠近一些”。

现实是,甘珊珊的幻想总被同学用“怪物”的辱骂打破。她压抑住自己对着装美的渴望。“我觉得,稍微好一点的东西都不适合我,那我就不能再想着去追求它了。”

王娟和甘珊珊有相似的心路历程。回忆19岁出车祸之前的日子,王娟会谈起她和朋友打闹、奔跑、逛街以及自己穿高跟鞋的样子。

王娟曾有很多双高跟鞋,不同的材质、颜色、鞋跟高度……塞满鞋柜。后来她坐上轮椅,扔掉了所有高跟鞋。

她说,坐轮椅不需要很多鞋,因为不需要走路,一双鞋可以穿很久。对下肢瘫痪的她来说,一双鞋“好穿”远比“好看”重要。给她穿鞋,母亲要蹲在她双腿前,尽力将她膝盖按松,再慢慢把脚塞进鞋里。她轮椅靠背的储物袋里常备着一把牙刷,在她穿不进鞋时,母亲要拿牙刷磨背将鞋里的脚趾顺平。

王娟总穿着那几双穿脱便捷的鞋,更重要的是,“我不想再看到从前的高跟鞋了”。

刚出车祸的前几年,王娟整日躺在床上,数窗帘上的褶皱,从左边数到右边,凹面数完再数凸面,将裤子设计为天花板上之外唯一能够看到的地方”。那时的她对生活和未来都不再抱任何期待。

转折点是在2015年到来。本地残联康复中心的老师找到王娟,邀请她参加一场面向脊髓损伤人士的公益训练营。

“我不知道怎么用语言来形容,但这个训练营就是有这样的魔力,你找到了和你同类的群体生活,你看到别人的自信开朗,你会觉得我好像也可以换一种活法,好好生活。”

王娟回忆,刚入营时,很多人都没有穿鞋,或者穿着农村长辈针织的五颜六色的厚实毛线袜。她解释,这些人常年在家的,没有出门的需求,也就不需要鞋;或者他们希望延续在家时的状态,在家啥样,在外面还是那样。

有男生顶着一头一侧明显塌下去的头发,王娟想到自己,常年卧床时,她也拥

有同款发型。她曾经热爱穿搭、逛街、购买时装,瘫痪后她整日穿着花睡衣,“我不觉得这有什么问题,好像所有人都默认这就是我应该穿的衣服”。

到了训练营里,王娟看到,一些和她同样坐在轮椅上的伤友,保持着得体的穿着。回家后,她要求母亲拿出自己曾经的某件羽绒服,不想再穿着棉睡衣出门。母亲的第一反应是拒绝,她断定王娟早已穿上以前的衣服,过去的衣物大多也被送人或扔掉了。

在王娟的坚持下,母亲帮她穿上了那件羽绒服,那不过是一件非常普通、朴素的黑色羽绒服,但她却一直难以忘记。王娟问过母亲,为什么觉得自己穿不了以前的衣服,她记得母亲喃喃道:“我也不知道怎么想的,就觉得你不可能穿上以前的衣服了。”

训练营结束后,在和伤友的一次聚会中,王娟购买了受伤后的第一只发箍。“你问我为什么要买?我不知道。但我逛街时看到了它,那瞬间,我透过镜子看到自己,我觉得我很漂亮。我觉得我想要拥有,我应该拥有,我也配拥有。”

甘珊珊也曾收获着装带来的美感和尊严感。

读高一时,她在朋友的推荐下勇敢试穿了一套淡紫色的“洛丽塔”衣裙,对一直有强烈容貌自卑的她来说,尝试这样华丽的着装风格是一种巨大的挑战,她没想到,自己获得班里同学的赞叹。

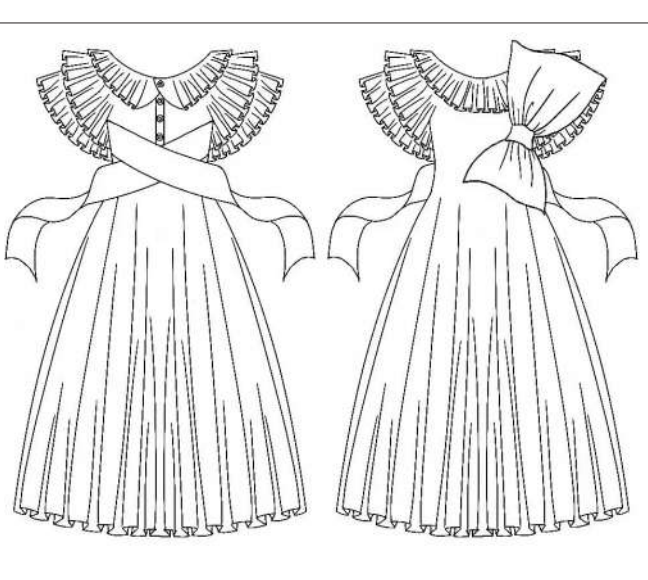
这是甘珊珊第一次因为外表收获自信。那之后,她又尝试了不同风格的裙装。在朋友的支持和鼓励下,她对否定的议论声渐渐不在意了。

“夸我的人会更大声地喊出来。”她说,“我觉得我也拥有了追求美的权利。”

读大学时,甘珊珊在一场服装设计比赛中听到了张婉丽的“23度衣定”项目,“感觉一下子被戳到心上”。这也是她第一次听说“无障碍服装”。

结识张婉丽团队后,甘珊珊拥有了一款“定制裙”。“A字”版型很好地遮住了她因脊柱侧弯而歪曲的腰线,背后斜向上展开的蝴蝶结在视觉上调整了她的高低肩。

这条裙子还隐含着张婉丽团队成员对甘珊珊的祝福:“希望她能像蝴蝶一样蜕变。”



张婉丽团队为甘珊珊设计的裙装。



胡文兵获湖北省劳动模范荣誉称号。

本版图片均由受访者提供

贸企业合作的起源,本身有批量生产的基因,批量生产是很多服装企业的共识,这也会影响企业对“无障碍服装”的投入意愿。

比起原创设计的高成本,翻版服装成本低廉。据王文娟介绍,中国近年来非常重视专利权保护,设计师协会也一直在研究服装版权的问题,但服装太容易被翻版了。“你辛辛苦苦做好了,投到市场可能马上就被翻版,不用什么成本,你就是在帮他们研发。”

就算能够走到生产的最后一环,销售也是大问题。中国有超过8500万残障人士,今年5月15日,中国残联召开助残日主题发布会,表示截至2022年年底,有1045.5万残疾人纳入最低生活保障范围。残障人士大多经济水平较低,消费能力较差,国外品牌的“无障碍服装”单件价格要上千元,他们很难消费得起。

“无障碍服装面临的困难是方方面面的,是一个综合性、系统性的问题,它确实有价值,但也确实有困难,还需要慢慢推动。”王文娟总结道。

服装是一个象征

徐金泽是一名长期关注残障群体权益保障的视障人士,在他看来,“无障碍服装”的发展困境,本质上反映的是残障群体普遍的生存困境。

他以自身所处的视障群体举例。从表面上看,大多数视障人士的穿衣风格都非常简单、朴素、保守,一方面固然是由于视力障碍限制了他们对着装的想象。更深层的原因,他认为是视障群体“生活和成长环境的单一性,导致了他们对美、对服装需求的单一性”。

他长期从事盲人按摩工作,目前是一家连锁推拿品牌的合伙人。据他介绍,中国有1700万视障人士,拥有正式工作的大约有180万人,而其中90%的人都在从事盲人按摩。另一方面,绝大多数视障人士从小在盲校接受教育,在封闭的环境中长大。

“我们的成长、生活和就业的环境定义了我的未来,而服装只是这种定义下的某种表征。当我们讨论服装时,背后的那些人文因素、社会问题,我们要关注到。”

比起从产业视角探讨“无障碍服装”,徐金泽认为,这个领域更需要呼唤的其实是一种社会的“多元融合”。健全人和残障人士之间,不应该是简单的“看到与被看到”的关系,而应该是“接纳与被接纳”。“我们彼此都被一个特定的环境圈起来,你们不是不愿意帮助我们,是你们发现不了我们的需求,甚至于我们也不知道自己的需求,我们被隔开了。”

徐金泽提到,在日本,视障学生也可以在正常的公立学校读书,会有负责特殊教育的老师,专门来到该学生所在的学校、班级,帮他辅导盲文并与同学进行无障碍交往。这样的过程,如果从小学持续到高等教育阶段,这名学生自然会与周遭的环境产生融合,毕业后也有机会从事更多种类的工作,无需在成人后再去费力呼唤“要彼此了解啊”。

武汉市肢残人协会副主席胡文兵同样强调让残障人士融入社会的重要性。胡文兵曾是某央企高管,37岁那年,他因车祸致残。受伤后,他推动建立“生活重建”公益训练营,旨在帮助后天致残者调整心态、学习技能,重新融入正常社会。

针对轮椅使用者的穿衣教学是“生活重建”项目的一门重要课程,胡文兵乐于看到人们对残障人士穿衣需求的关注。“现在已经不是让这些残疾人躺居在家的社会了,尤其是这些后天致残的人,很多人之前有很好的学历、工作,如果他们能够把穿脱衣服和‘二便’的问题处理好,那么他们就会有更多机会在社会上做出自己的事业。”

在训练营里,王娟看到不少学员在相互的支撑中重拾装扮自己的意愿。有人脱掉针织毛线袜,穿上了款式时尚的雪地靴,开始像健全人一样注重穿着体面、美观。

王娟记得,有一次,她和朋友在街上被人询问轮椅是从哪租来的。“误以为我们是懒得走路的健全人。以前不会的,别人一看我就觉得是残疾人或者病人。”

王娟同样看到,一群残障者正在爱与支撑中重建自己的生活。服装成为一种象征,表达她和众多残障者想要融入社会的诉求和期待。在她看来,这份期待是在社会多方的扶持与关怀中滋养起来的,符合“无障碍理念”诞生的初衷。

尽管“无障碍服装”的发展尚且“任重而道远”,但北京工业大学服装与服饰设计系的研究团队依然愿意保持乐观。她们说,近年来受到越来越多媒体、高校、企业和公益组织的关注,这种关注本身就代表了社会观念发展的趋势,至少在服装设计领域,她们希望“无障碍服装”能够向学生和公众传达一种理念:

“不要满足于眼前的、自我的需求,而能够越来越多地关注他人、关注社会。”