

重症患者为残友们找回尊严

文/图 尹晨琪

非常视点

23年前,40岁的郑卫宁作为重症血友病患者,觉得自己毫无价值,几度想自杀了却生命。用网络炒股的经历,让他看到残疾人坐在家里也能像常人一样工作,他招募4名分别患有半身瘫痪、肌肉萎缩、侏儒症、脊椎重残的残疾朋友,靠一台电脑给人打字起步,他们将互联网“足不出户服务千万家”的特性发挥到极致,通过软件开发、网页制作、电商客服等服务,让1万多名残疾人有了“新活法”。

郑卫宁创办的这家残疾人企业已拥有两家上市公司、一家慈善基金会、40家社会企业……

乐观

相比他人,我算幸运的

第一次见到郑卫宁,他从椅子上站起,略驼着背走来,萎缩的双腿让他的裤管看起来空荡荡的,但握手很有力,笑得十分爽朗,言谈举止透出超越生死的达观。常人很难看出,作为重症血友病患者,他每天饱受痛苦,每周需要去医院输四次血,病发时膝盖肿得像西瓜那么大,坐在轮椅上疼得嗷嗷直叫,他必须随身带着吗啡止痛。

两年前,郑卫宁还患了胃癌,胃被切除了五分之四,现在都要定期去化疗。在郑卫宁看来,这都不重要,没什么比活着更好。

血友病是家族病,舅舅和外公都患有此病,1955年出生的郑卫宁很快就被发现患有甲型重症血友病,血液里的凝血因子活性程度不到正常人的10%,血液根本无法正常凝固,不仅轻度的磕碰就会出血,每隔十天半月还会无原因地体内自发出血,生命随时都可能因没能及时止血而终结!“我妈给我喂奶,我喝着喝着突然满口鲜血,她就知道,这又是一个血友病孩子。”

持续频繁的出血使郑卫宁的双腿肌肉严重萎缩、四肢关节严重变形,失去了行走的能力。“因为患血友病,我从小就被告知不能摔跤、不能磕磕碰碰,也丧失了学走路的机会。”13岁之前,郑卫宁只能坐地爬行,站立行走、奔跑对他而言就如天上的星辰,可望而不可及。20岁那年,经过多年艰苦锻炼,郑卫宁终于靠他那萎缩的双腿站起来了。

郑卫宁觉得,40岁前自己的人生毫无价值。不过,他表现出常人少见的乐观:“我比多数人幸运,因为痛苦与生俱来,早已习惯,无需适应,这比半路患病、突然痛苦的人幸运多了!”

需要靠输血维持生命的郑卫宁,出于对血液质量的担心,1995年,母亲带郑卫宁一家三口来到当时作为全国唯一一个靠义务献血满足临床用血的城市——深圳。深圳当时还可“购房入户”。72岁的老母亲用12万积蓄,给郑卫宁买了一套80平方米的房子,就这样,郑卫宁及妻女都成了深圳人。初来深圳,住在小区里互相陌生,住在武汉的机关大院里那种亲情网络没有了,郑卫宁感到很孤寂,幸好妈妈在身边,他每天给妈妈量血压、喂

药、安慰她,感觉自己很有价值。

1996年,妈妈去世了,世界上最疼爱他的那个人走了,郑卫宁生命的支柱仿佛在瞬间坍塌。每天,他能做的就是在家看书、看电视,连下楼买菜都不行。妻子去上班,孩子去上学,每天从早到晚,他就在家中看着窗外发呆。“我有一种深深的罪恶感和自卑感,我是一个男人,却靠老婆养活。”极度苦闷之下,他患上了抑郁症。他还曾买过两次安眠药,还给妻子写了遗书:“母亲为我留下30万元,够女儿读书和你零用了。家中还有两套房子,一套出租,一套你们住,在深圳过上小康生活没问题。但我活着,连贫困的生活都难以维持。”

写好遗书,郑卫宁将3瓶安眠药同时吞下去。还好,药是假药,他没死成。

发展

从5人“小组”到万人企业

“上帝给你关上了一扇门,就会为你打开一扇窗”,这在郑卫宁身上得到很好印证:一人在家无聊,他就买了一台电脑,在家上网炒股,成了我国最早的网民之一。休市时,他就在网上闲逛。血友病让他染上了丙肝,国内治疗办法一直不起作用,他上网搜索,发现台湾一位名医撰写的治疗丙肝资料很好。透过电脑屏幕,郑卫宁发现,足不出户也能查询很多资料信息,做很多事情,即使残疾人也能像正常人一样发挥才智。

郑卫宁开始被互联网深深吸引,炒股赚来的钱让他觉得,自己可以办一个电脑学习兴趣小组,带动更多残疾朋友学习利用网络。他联系深圳义工联找了4位活跃的残疾人,但他们都不懂电脑,郑卫宁很气馁:“难道全深圳的残疾人没有一个懂电脑的吗?”他四处打听得知,有个叫刘勇的残疾人一分钟能打200个字,但供职的打字社倒闭,他只能去一家麻将馆打杂。

坐着轮椅的郑卫宁好不容易找到身高1.3米的刘勇。从角落里找出一台装着DOS系统铺满灰尘的电脑,刘勇用他那双变形的手,果然在键盘上一分钟敲出了200字。

有戏!分别患有血友病、脊椎重残、半身瘫痪、肌肉萎缩、侏儒症的5位残友,就这样组成了一个创业兴趣小组,“虽然我们是残疾人,但这不代表我们没有学习知识的能力。残疾人最大的

梦想就是自食其力,最不想的,就是成为家人一辈子的负担,没有尊严地活着。”郑卫宁说,当时想法很简单,就是想换个活法。

其他4位残友要么在家无所事事,要么做着低薪卑微的工作,现在跟郑卫宁在一起同吃同喝,还不用出门遭人歧视,大家都干劲十足,一起学习打字、互联网基础知识。没想到刘勇15天内竟然摸索建立了一个像模像样的网站,很快就一鼓作气做了一个残疾人服务网站,很快就成为全国点击量最大的慈善类网站。

有次,妻子推着郑卫宁,旁听了诺基亚副总裁在深圳的演讲:“没有互联网的时候,人们在知识的海洋上漂泊,有了互联网之后,知识的海洋就从每个人的

地谈业务很头疼。无奈之下,郑卫宁只好拖着病残之躯东奔西走,即使带上陪护也会冒着生命危险。有次去北京谈项目,当晚郑卫宁开始便血、尿血,陪护吓坏了,叫来出租车将他送进医院。可连跑三家医院,没人敢为他注射自带的输血救命针剂。午夜两点多钟,心急如焚的陪护将电话打给深圳义工联,请他们火速帮助联系北京的义工护士,以私人名义用药。一小时后,当义工护士赶到时,郑卫宁已两手冰凉面无人色,生命处于危急之中……

若只为了自己多赚些钱,郑卫宁早就不会继续干下去了。是太多困难而努力的残疾人,促使他有神圣的使命。

得益于互联网业务的井喷式发展,经过近20年的打拼,公司已经成为一个现代化高科技企业:拥有10000多名残疾员工、两家上市公司、40多家分支机构、1家基金会、14家公益组织,业务涉及软件、动漫、文化设计、系统集成、呼叫中心、电子商务等多个领域,公司获得美国卡耐基世界软件成熟度CMMI5级认证、英国2012年年度国际社会企业奖、我国科技部双软认定,让很多软件公司望尘莫及,现在公司一些软件工程师年薪过百万。

“裸捐”

捐出全部资产,感恩活着



命运多舛,但郑卫宁很乐观

身边流过。”这话打动了郑卫宁,他突然意识到:过去残疾人因身体不便无法上学或去图书馆学习的那种远离知识、没有力量的状态,可能会因为互联网的普及而结束。

五人组成的兴趣小组,迅速转向,成立公司专攻网页设计与开发等工作。刘勇一鼓作气,在2000年5月之前相继拿下了网页设计大赛深圳冠军、广东总冠军、全国第二名、世界第五名。这更让郑卫宁看到,只要有机会,残疾人也能做的比正常人更好,因为他们更珍惜机会,更有耐心。

企业员工都是残疾人,去外

熬过去。

郑卫宁辞掉了所有职务和头衔。他成立了深圳市郑卫宁慈善基金会,并以遗嘱形式将公司中所有个人股份、自创的“郑卫宁”等驰名商标品牌价值等,通过律师公证全部捐赠给深圳市郑卫宁慈善基金会,让基金会控股企业,成为企业的股东和“老板”,实现企业收益通过基金会决策。也就是说,郑卫宁一手创办的公司,变成了基金会控制的社会企业,郑卫宁除了领工资,在企业里再无其他资产,他彻底“裸捐”。这样,公司残疾员工将有更长久生活、福利保障。

郑卫宁说,自己除了医药费外没什么地方需要花钱,死亡已经成了他的动力,督促自己在有限的时间内,更加努力的工作。

在公司,大部分职工过集体生活,公司提供免费餐饮、洗衣服,照顾生活起居。每位员工都可以给食堂提供菜谱,大师傅照着做,直到做出了“妈妈”的味道,公司就把这个菜纳入食堂的菜谱。现在食堂有100多个菜,保证15天不重复。公司卫生间淋浴龙头下放有坐椅,残疾员工可以盘坐洗澡。员工觉得身体吃不消了,不用进行任何体检、考察,立刻进入退养制,按员工历史上最高工资当“退养金”发放。

20年来的成功,让郑卫宁获得的荣誉无数,但他最为看重的是“全国劳动模范”,“我是第一个坐轮椅的全国劳动模范,具有划时代意义,但我绝不是最后一

个登上全国劳模领奖台的残疾人。”郑卫宁相信,时代变了,在数字经济时代,任何人都能够创造社会价值,残疾人也不再是当年混吃等死的“废人”。

本来一身病的郑卫宁,在事业蒸蒸日上时,相伴多年的妻子却因抑郁症跳楼自杀,随后自己又因胃癌被切除了五分之四的胃。痛定思痛,郑卫宁每天早起,开着电动轮椅兴高采烈来到公司上班、开会,听员工们说公司发生的事,就像是看着自己的孩子学说话、爱唱歌,如慈父般温柔。

(本报特稿 版权所有 转载必究)