

# 2019-2020 年度“阳光伴我行” 集善明门儿童轮椅项目总结报告

## 一、项目背景和目标

2009 年起，明门集团和中国残疾人福利基金会共同开展“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目，将明门集团捐赠的便携式残疾儿童轮椅通过全国工作网络资助给以脑瘫儿童为代表的残疾儿童和康复机构，适用于 3-15 岁、体重在 45 公斤以下的脑瘫、脑外伤、脊髓损伤、进行性肌营养不良和其他伴肢体功能障碍儿童使用。帮助脑瘫儿童走出家门，融入社会，享受阳光。

## 二、年度实施情况

### （一）概况

2019 年 4 月，明门集团向中国残疾人福利基金会捐赠了 32 个集装箱共计 9504 辆型号为 LT14 的便携式残疾儿童轮椅及配件。价值 10,799,201.6 元人民币，用于帮助脑瘫、脑外伤、脊髓损伤、进行性肌营养不良、其他伴肢体功能障碍儿童使用，为他们的生活和康复提供方便，提高他们的生活品质。

### （二）前期准备

为保证儿童轮椅发放到需求最紧迫的地区和人群，我会首先通过函件向全国各省、自治区、直辖市及计划单列市残

残疾人福利基金会调研实际需求，各省、各单位反应强烈，积极调研，也采取申报方式，了解地市的需求，根据实际需求申报数量，我会依据各省各单位申报的数量，结合调研情况制定了《年度项目工作方案》；经2019年4月15日第7次理事长办公会议研究决定后，会议同意资助包含河北省残疾人福利基金会等27个地方残疾人福利基金会及残疾人服务机构。立项后，我会与各执行单位签订《资助协议书》，项目执行单位需按照项目工作方案严格执行项目；2019年5月，我会经过三方询价及比对，并与明门集团商议，请示会领导同意后委托天津中贻骏达物流有限公司将轮椅及配件运送至各地受助机构。

### （三）儿童轮椅发放

9504 辆儿童轮椅资助明细表

序号	资助单位	资助数量	序号	资助单位	资助数量
1	河北省残疾人福利基金会	400	15	广东省残疾人公益基金会	15
2	山西省残疾人福利基金会	400	16	广东省残疾人康复中心	180
3	内蒙古自治区残疾人福利基金会	310	17	东莞市慈善会	100
4	浙江省残疾人福利基金会	291	18	海南省残疾人基金会	30
5	辽宁省残疾人福利基金会	50	19	重庆市残疾人福利基金会	100
6	吉林省残疾人福利基金会	216	20	贵州省残疾人福利基金会	700
7	黑龙江省残疾人福利基金会	500	21	陕西省残疾人福利基金会	1000
8	江苏省残疾人福利基金会	100	22	甘肃省残疾人福利基金会	900
9	江西省残疾人福利基金会	901	23	厦门残疾人福利基金会	50
10	山东省残疾人福利基金会	1000	24	北京市朝阳区晨光脑瘫儿童康复中心	21
11	河南省残疾人福利基金会	1000	25	资阳市残疾人联合会	200
12	湖北省残疾人社会工作服务中心	400	26	遂宁市残疾人用品用具服务站	50
13	湖南省残疾人福利基金会	250	27	宜宾市残疾人联合会	50

14	广西残疾人福利基金会	290	合 计	9504
----	------------	-----	--------	------

2019年5月我会将捐赠轮椅通过全国23个省、自治区、直辖市等共27家单位，送到残疾儿童家庭和康复机构。各单位及时接收儿童轮椅，该批儿童轮椅直接资助给脑瘫儿童8560辆，资助康复机构944辆，超过9000名贫困残疾儿童受益。2019年12月，我会对项目进行中期检查，要求各省、各单位抓紧发放残疾儿童轮椅，落实项目各个环节，积极做好项目回访工作。

各省、各单位高度重视项目，深入基层对本地区脑瘫儿童和康复机构摸底筛查，召开专题会议按照实际情况研究制定项目工作方案，让脑瘫儿童真正受益。严格按照项目要求精心部署，认真做好项目实施和管理工作，成立专门领导小组、设立项目办公室、指定专人负责，本着公开透明、贫困重度优先、急人所需的原则对所辖区内的残疾儿童进行救助。

本年度我会根据历年资助情况开始为有需求的地区更换易损的配件，家长已经领取到了配件并进行了更换；我会加强完善受益人隐私保护，并对受助人隐私保护方面做进一步的要求和培训，在文件包中增加了受助人肖像权使用同意书，要求各省、各单位要明确告知受助人照片的用途。

因受新冠疫情影响，轮椅发放及相关工作受到一定的影响，部分受助单位提交项目总结报告有所延迟。

#### （四）项目效果

项目开展以来全国各地残疾人工作者和受助残疾儿童家庭一致反映儿童轮椅设计精良、质量上乘、使用方便，适合残疾儿童使用。儿童轮椅实际解决了残疾儿童肢体固定、支撑和安全问题，头靠、脚套、腰靠、肩带等附件的配备对残疾儿童的康复起到了辅助作用，零部件可根据需要使用拆装，背兜和底兜可放物品，方便残疾儿童和家长出行携带物品。将儿童轮椅免费发放给残疾儿童，让无力承担购买轮椅的贫困残疾儿童家庭受益，项目受到了大家的高度评价与热烈欢迎。

2019年我会委托北京七悦社会公益服务中心对项目开展了第三方评估，《评估报告》写到，使用轮椅给受助家庭带来了改变，对比接受轮椅前的状态，50.27%的受助人表示抱着孩子出行，20.29%的受助人表示坐婴儿车出行等。绝大部分家庭由于便携式轮椅变得更为便利且带来持续改变：88.89%的受助人表示更加方便出行了，51.21%的受助人表示康复的次数或可能性增加；39.13%的受助人表示对孩子康复的信心更强了，31.4%的受助人表示在家里照顾更加方便了，28.02%的受助人表示参加活动的次数增加了，4.35%的受助人表示轮椅为儿童上学提供了机会。91.55%的受助人对整个领取过程感受比较好。

### 三、项目典型案例

#### 案例一

2009年出生的小梁，家住在广西壮族自治区。2012年在南宁医科大被确诊为脑瘫，家境贫寒，家里还有一个姐姐和一个弟弟，所以只坚持了两个月左右的康复治疗。脑瘫导致了运动障碍、智力发育和语言障碍，小梁生活完全不能自理，也不能清晰与他人交流。为了维持家庭的日常开支，父亲外出打工，母亲在家务农，照顾三姐弟，母亲有空就帮他按摩康复，出去干农活时只能由姐姐或者邻居帮忙照看，农忙的时候没人帮忙，母亲只能背着他一起下地干活。他的体重随着年龄的不断增长而增加，母亲已经渐渐地经背不动他了。2019年小梁接受了阳光伴我行项目的资助，申请到了一辆明门脑瘫儿童轮椅。自从有了轮椅后，他可以每天坐着轮椅出去跟其他小朋友玩耍，晒太阳和参与其他的活动，腰靠、肩带等附件的配备让他可以稳稳地坐在儿童轮椅上，家人再也不用担心他会摔下来，母亲也能推着他一起下地干活，有“车”代步，也减轻了他们的劳累。

受助前生活照片



受助后生活照片



## 案例二

今年6岁的彤彤是一个活泼可爱的小女孩，由于出生时缺氧造成脑瘫，导致她无法站立与行走。爸爸妈妈很乐观，依然对彤彤喜爱有加，细心呵护，妈妈一直坚持带她进行康复治疗，希望有一天可以出现奇迹，彤彤像其他的小朋友一样蹦蹦跳跳，去上学读书。随着时间的流逝，彤彤一天天的长大了，妈妈渐渐地抱不动她了，妈妈说：“每天背着孩子很是辛苦，距离远了，孩子走不了，我也吃不消”。“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅资助项目了彤彤一台残疾儿童轮椅，解决了出行的困难。彤彤的妈妈非常开心，“有了儿童轮椅带着孩子出去就方便多了”

## 案例三



2017年春天是一个春暖花开的日子，雁江区残疾人康复

中心来了一个三岁的小女孩——晨晨。因为她身体没有支撑力，她蜷缩着在奶奶怀抱里。

在奶奶断断续续的描述中得知，晨晨在经过专科查体和专项检查后确诊脑瘫后不久后她的亲生妈妈就离开了这个家，从此了无音讯。爸爸为了能够承担起家庭的重担只能外出打工，留下年迈的爷爷奶奶在家务农贴补家用，因为晨晨的病情严重，奶奶只能留在家里专门陪护晨晨，家庭的经济情况早已不能支持治疗，奶奶向雁江区残联申请了残疾儿童康复救助项目来到了区残疾人康复中心。通过审批后，奶奶带着晨晨开始了漫长的康复之旅。

坚持每天做同一件事情是很难的，但是在脑瘫患儿治疗康复的时候，坚持长时间的康复训练是非常重要的，值得庆幸的是这样不间断的康复训练很快就看到了效果，那个坐不稳的小家伙随着时间的推移，肢体功能慢慢得到了改善，2018年的时候已经可以达到跪位平衡，2019年已经可以独站，在帮助下能慢慢行走了。2019年晨晨接受了阳光伴我行项目的资助，得到了一台残疾儿童轮椅，自此以后奶奶再也不用抱着晨晨奔波在康复的道路上，有了这个轮椅她可以很轻松地带着晨晨出去转转，呼吸新鲜空气，享受阳光，让出行变得简单方便。

生命之花在露水的灌溉下、阳光的照耀下终将绽放出绚丽的花朵，脑瘫儿童也是需要亲人的不放弃，明门集团这样

的爱心企业的捐赠，康复机构的康复训练，才能让更多的脑瘫儿童能够实现生活自理，让他们能够最大程度的康复，感受世界的美好。

#### 案例四

小非，2016年出生在贵州省遵义市，出生时有窒息史，生长发育落后于同龄儿童，诊断为脑性瘫痪伴认知、言语、智力障碍。他的具体症状为：环境适应性差，应人应物能差，伴认知及语言障碍。双手打开，有主动抓物意识，抓物动作不灵活，手指伸展困难。能完成仰卧-俯卧体位转换，动作不协调。俯卧位抬头90°，双手可移位，动作缓慢，能胸腹支撑，肘支撑差，不能完成四点支撑，无爬行动作。坐位拱背-直腰坐，侧方平衡差。扶站不能支撑，双下肢承重差，有跨步意识，动作不协调，跨步时下肢有交叉。四肢肌张力不稳定，肌力差，跟腱紧张。

他从出生起长期自费到省内、外相关医院机构检查治疗，家庭经济压力非常大。母亲因需要带他进行长期康复治疗，没有办法工作，只能依靠父亲外出工作支撑家庭开支和小非的康复治疗费用。他现已享受市残联残疾儿童康复救助项目在定点康复机构康复治疗。

小非接受了“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目的资助，残疾儿童轮椅为他的康复训练及出行提供了方便，使他



的家庭能更好的配合机构为他进行康复治疗，全家看到了新的希望。小非的家人对中国残疾人福利基金会和爱心企业明门集团表示衷心的感谢，并表示会积极配合康复机构的训练，不抛弃不放弃，争取让孩子早日康复，回归社会。



## 案例五

受助儿童 2013 年出生。生活贫困，妈妈长期在家照顾老人孩子，爸爸外出打工。患儿自幼智力、言语、运动发育迟滞，3 月不会抬头，6 月不会翻身，9 月不会爬，12 月不会行走，并伴有异常的姿势。7 月大时曾在南宁医科大进行过两个月的康复训练，但由于家里无法负担康复费用，中途被迫停止康复训练，一直留在家中由家人照顾，直至 2018 年接受残联救助后来到了儿童康复中心就诊，她的主要表现：爬行姿势异常，可短距离独立行走，但不稳定，双下肢力量不够，容易摔倒，两脚呈外"八"状，手指运动不灵活，常出现弯曲现象，握笔写画及翻书等较笨拙。智力水平明显低于

同龄儿童，认人认物少，不能分辨白天晚上，不认识颜色、形状，会说少量单词，如"爸爸、妈妈、不要"等，不超过3个字，发音不清晰，可不理解日常简单指令，不能与人交往，有咬人现象，日常生活如大小便、洗漱、进食、穿衣皆需要家属辅助。

训练期间给予认知训练及言语训练增强其认知能力，促进其言语发育，作业疗法促进手的功能发育及精细运动发育，结合物理治疗（神经肌肉电刺激、中频脉冲电刺激、脑电治疗、TDP红外线照射）、头皮针疗法、穴位刺激等综合康复治疗。并针对性制定ABA训练目标，期间亦重视家庭教育，康复中心在每周四对家长进行培训，强调家长共同参与康复治疗的重要性。经训练，现在这名受助儿童已经能进行简单的问答，能准确回答吃饭、喜不喜欢、要不要等问题，能进行简单的数数，独立行走较之前有进步，但仍会摔跤，能自己独立进食，小便能自理，但大便仍需部分的介助。

在接受“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目资助后，受助儿童的环境适应性得到了明显改善，能安坐在儿童轮椅上进行独立的进食，如吃面包、吃水果等。家长出行也较之前方便，之前妈妈常背孩子的情况较多，随着孩子的长大对大人的腰椎造成极大的损害，如今推儿童轮椅出行，不仅减轻的妈妈负担，而且对孩子的头部控制，坐姿矫正起到非常大的改善作用，能抑制孩子的异常姿势，对康复训练效果

起到决定性的作用。



## 案例六

我会资助北京北京市朝阳区晨光脑瘫儿童康复中心 21 台残疾儿童轮椅，全部供中心康复的脑瘫儿童使用。明门轮椅轻便、可折叠、方便携带的特点，是孩子们、家长们最喜欢的轮椅。

儿童轮椅靠背受力面积大，舒适度较高。上肢、下肢有较大的活动空间，特别适用于脑瘫儿童的康复和护理。在中心接受康复训练的脑瘫儿童，从起床，到餐厅用餐，到康复室训练，一天的康复与生活离不开轮椅。

无论日常外出还是外出活动，儿童轮椅都为孩子们出行

提供了很大方便。尤其乘坐公共交通，平时家长带着坐轮椅的孩子上下公交车非常困难，至少需要两人，有时需要三人才能把坐在轮椅上的孩子抬上公交车。现在使用儿童轮椅上下公交车变得很自如，一个家长就可以将坐在明门轮椅上的孩子带上公交车。轮椅还可以折叠起来，不占空间，便于携带。



#### 四、 下一步工作计划

下一年度我会将要求各省、各单位加强受助人筛查管理和发放效果评估，各单位在需求申报的基础上调整为受助人实名申报；继续加大项目的培训和管理工作，确保项目工作人员和受助儿童家长正确组装、使用和保养儿童轮椅；鼓励各受助单位建立和扩大志愿者和义工队伍；明确项目要求，统一项目流程，让各省、各单位都能有所依循，做好项目规划，在实践中总结经验，取长补短，不断提升项目管理和服务的质量与水平，让项目在原来的基础上更加完善。

我会也将不定期通过电话、微信、邮件对各省、各单位进行监管督导，了解项目实施情况，掌握项目进展信息。

“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目的实施，让全国残疾儿童受益，持续不断的资助传递了捐赠方明门集团对贫困残疾儿童的爱心。明门集团是我会多年的合作伙伴，双方共同为贫困残疾儿童谋福祉，提升残疾儿童的生活质量。

中国残疾人福利基金会

2020年11月12日