

# 2021 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

2020 年 11 月，明门集团再次与中国残疾人福利基金会签订 9504 辆型号为 LT14 的便携式残疾儿童轮椅及配件的捐赠协议，用于开展 2021 年度“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目。价值 10537560 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

首先通过函件向各省、各单位调研实际需求，项目在按需进行申报的方式基础上进行调整为受助人实名申报，各省、各单位根据实际情况提出项目需求，进行实名申报，并提交申请表及受助人名单。

各省、各单位根据我会项目的要求对受助人及脑瘫儿童康复机构进行筛查，受助人及受助机构提交项目申请表，各省、各单位汇总后提交我会审核。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2021年1月31日第1次理事长办公会议研究决定后，会议同意资助包含天津市、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社会服务机构。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；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，在2021年1月，9504辆儿童轮椅经海运到达天津新港，我会委托天津中贻骏达物流有限公司负责轮椅到港后的港口服务和从天津港陆运至各受资助单位的运输服务。因疫情防控和公路车辆通行管控等原因，部分省市受捐轮椅配送延迟。至2021年4月所有受助单位已确认签收儿童轮椅。

### （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	天津市残疾人福利基金会	70	15	广西残疾人福利基金会	201
2	河北省残疾人福利基金会	350	16	四川省残疾人福利基金会	188
3	山西省残疾人福利基金会	174	17	广东省残疾人公益基金会	540
4	内蒙古自治区残疾人福利基金会	103	18	重庆市残疾人福利基金会	201
5	辽宁省残疾人福利基金会	100	19	贵州省残疾人福利基金会	262
6	浙江省残疾人福利基金会	89	20	陕西省残疾人福利基金会	1000
7	吉林省残疾人福利基金会	172	21	甘肃省残疾人福利基金会	130
8	黑龙江省残疾人福利基金会	100	22	厦门残疾人福利基金会	48
9	江苏省残疾人福利基金会	100	23	大连市残疾人福利基金会	33
10	江西省残疾人福利基金会	477	24	北京朝阳区晨光脑瘫儿童康复中心	30
11	山东省残疾人福利基金会	1566	25	新疆生产建设兵团残疾人福利基金会	75
12	河南省残疾人福利基金会	2631	26	安徽省残疾人福利基金会	108
13	湖北省残疾人福利基金会	248	27	青海省残疾人福利基金会	108
14	湖南省残疾人福利基金会	400	合计：9504		

2021年我会将捐赠轮椅通过全国27个省、自治区、直辖市、计划单列市等共27家单位，送到残疾儿童家庭和康复机构，超过9000名贫困残疾儿童受益。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的，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。

为确保项目实施质量，2021年5月至7月，我会对

2020-2021 年度的 26 家受助单位进行了电话回访。针对回访情况，我会制定了项目执行机构评估表，从项目管理、项目实施、项目宣传及 2021 年度项目执行情况四个方面对各执行机构进行评分。项目管理主要是指各省区市受助单位是否建立了项目管理制度及按项目要求对受助人筛选管理；项目实施主要针对项目运作规范、受助人和受助机构的数量比例和项目总结材料提交情况进行评定；项目宣传是指各省区市受助单位是否对项目进行了宣传及效果；以及在 2021 年度项目执行中各省区市受助单位是否按项目要求及时提交项目中期检查报告。通过对各执行单位实施指标量化管理，有效督促执行方切实提高项目管理水平和工作效率，做好项目执行中存在问题的整改工作。

#### （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，零部件可根据使用需要拆装，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。

### 三、下一步工作计划

我会将加大对整体公益项目发展较好、基金会人员和社会服务机构能力水平较高的地区的资助与扶持力度。力争让项目自下而上有机生长，首先，计划引入更多社会服务机构协调合作，社会服务机构作为一线的服务机构，能够直接和受助人进行密切接触并开展专业服务，了解受助人的家庭状况和身体的康复状况，在实现将儿童轮椅资助给受助人的基本目标的基础上叠加新的服务效应，我会将甄选当地有较好执行力的社会服务机构实施项目；其次，鼓励各省市加强在受助人反馈收集工作的同时加强与一线工作者和受助人家长的交流，把各地探索程度更深、项目效果更突出、更有故事性的情形进行梳理和总结，将线下的交流汇总进行提炼传递，使得更多的地区能够增加对项目的胜任能力。

### 四、项目典型案例

#### 案例（一）



乐乐的爸爸妈妈希望他每天都开开心心的。他比预产期早半个月出生，在老家的工地干活爸爸得知乐乐出生的消息后匆忙赶往县医院。由于生产时缺氧，乐乐经过医生的抢救才得以保住小命。在半岁的时候，他总是哭，爸爸妈妈带他去到县医院就诊，接受了县医院医生的建议后，辗转来到市医院，医生诊断因为脑瘫，乐乐这辈子都不能走路。不甘心的爸爸带着他来到北京，跑遍了北京的各大医院，医生的结论都是无论花多少钱，孩子这辈子都不会走路了。但是乐乐爸爸从没有放弃希望，从乐乐6个月开始带着他康复，在乐乐7岁的时候，来到了北京市朝阳区晨光脑瘫儿童康复中心。刚到晨光时乐乐连坐都不会，通过一年又一年的康复训练，乐乐一直在进步。

乐乐的爸爸妈妈为了以后有人代替自己照顾乐乐，在乐乐12岁的时候给他生了个小妹妹。3岁的妹妹现在正是活泼好动的年龄，每天都吵着要父母带她出去玩。为了带着乐乐和妹妹一同出去，爸爸买过好几个轮椅，但是感觉用着不方便，不是轮椅太大，就是乐乐坐上去重心不稳有一定风险，要不就是不结实经常坏。乐乐接受了“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目的资助，得到了一台残疾儿童轮椅，为一家人出行提供了大大的便利。自此以后乐乐爸爸经常带着他外出，近到家附近的小公园，远至顺义鲜花港、天安门广场、雁西湖，都留下了他们全家的欢声笑语。

相比其他轮椅明门集团捐赠的残疾儿童轮椅更加轻便，在土地、沙地里也推起来也很轻松，爸爸妈妈每次回老家推着乐乐在乡间土路上走的时候也可以得心应手，同时轮椅后背的设计可以矫正姿势，在康复后可以达到良好的摆位效果。

明门集团为中国残疾人福利基金会的 99 公益日公益项目进行配捐，北京市朝阳区晨光脑瘫儿童康复中心通过与中国残疾人福利基金会合作开展公益项目，参与 99 公益日，得到了明门的配捐，为包括乐乐在内的 30 多名脑瘫儿童实施个别化的康复方案，无论处于会爬行、会跪立、会站立、会行走的哪个发育阶段，保证每名脑瘫儿童运动功能有所提升，帮助更多的脑瘫儿童恢复行走能力。

经过项目提供的康复训练，乐乐的父母感觉他不仅肢体功能有提升，沟通能力也有了提升。

## 案例（二）





世媛，今年9岁，被诊断为痉挛型脑瘫。目前刚发展到头颈控制阶段，而且头控能力还明显力量不足。

贵州省爱之泉社会公益服务中心的老师都喜欢叫她媛媛，她是一个让人怜爱的孩子。她的肌张力很高，当肌张力对抗起来，上下颌的打开程度几乎超过 $130^{\circ}$ ，她没办法控制自己让上下颌闭合，每当这个时候，康复老师都要及时的拍打媛媛的双颊，然后扶住她的头部和下颌，帮助她把双颌闭合，如果不及时，她随时面临着上下颌脱臼的风险；高肌张力还导致髋关节左下肢脱位，这一脱，就是四五年，媛媛到现在依然是明显的长短腿，左腿比右脚长了6-7cm，穿的矫正鞋都是特殊处理过的。有人会问，不是可以做复位手术吗，为什么不给孩子做？请相信，没有父母愿意看着孩子忍受痛苦而无动于衷。当老师检查出媛媛的脱位情况后，立刻

与她父母说明了情况，他们也及时的咨询了不同的医院，得到的结果都是一样的：就算做了复位手术，孩子的高张力随时让她再次面临脱位的风险，在这样的情况下，不建议让孩子承受手术的痛苦，还要再次脱位！父母也很无奈，就只能让她这样。也因为下肢脱位，很多康复手法和动作都不能运用在媛媛的身上。

每到冬天，中心的老师会称呼媛媛为“冰雪睡美人”：因为她四肢无法活动，血液循环很差，虽然每天爸爸妈妈都尽可能地多给媛媛穿很多很厚的衣服，但每次来到康复中心，她的四肢都是冰凉冰凉的，还是一副昏昏欲睡的状态。所以在每次训练之前，康复老师都要通过各种各样的方式让她的手脚暖和起来，把她从“昏昏欲睡”的状态“唤醒”，才能开始正式的训练。

媛媛家虽然是贵阳市本地人，但家境并不好，媛媛和妈妈是农业户口，可是没有属于自己的土地可以耕种，妈妈为了照顾媛媛，已经很多年没有工作了，加上要照顾刚出生一岁多的妹妹；爸爸勤劳顾家，为照顾一家，放弃了以往朝九晚五的办公室工作，成为一名出租车司机，方便每天接送媛媛和妈妈往返康复机构和家里，和妈妈一起照顾媛媛。一家四口的开支重担，全都靠爸爸一人承担。

媛媛前几年出门都是坐在一辆很小的婴儿车。2020年7月自从妹妹出生后，这辆小车给了更需要的妹妹。自此以后，

每次都是爸爸抱着媛媛来康复，或者参加中心组织的融合活动。她很喜欢和大家一起参加活动，所以他们每次都不会缺席，看着爸爸抱着媛媛那么辛苦，中心都会安排一个老师或志愿者全程一起陪伴照顾媛媛，让爸爸能休息一下。2021年，媛媛得到了“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目的资助，从此她有了属于自己的轮椅，爸爸和妈妈一起，一人推着媛媛的轮椅，一人推着妹妹的婴儿车，全家一起参加中心的融合倡导活动。

明门集团为中国残疾人福利基金会的99公益日公益项目进行企业配捐，贵州省爱之泉社会公益服务中心通过与中国残疾人福利基金会合作参与99公益日，得到了明门集团的配捐，为15名特殊儿童募集康复训练费，媛媛就是其中之一。有了项目的支持，不仅减轻了她家的家庭经济负担，媛媛也能接受更多的康复训练，也在项目的支持下参加了更多丰富的社会融合活动。媛媛现在的头控比以前进步了很多，可以俯趴滚筒双手臂支撑6分钟左右并且头部能保持在中位线上；可以靠墙坐自己抓握物品，可以摆位四点支撑坚持6分钟左右，俯趴在三角垫上时可以抬头并用手抓面前的玩具，能抓住5秒左右；以往媛媛十分抗拒穿矫正鞋站站立架，站上去立马就嚎啕大哭，看见媛媛哭得样子，妈妈就会因为十分不忍而放弃；在项目支持下，媛媛和妈妈几乎不缺席训练的时间，在康复老师的鼓励，陪伴和支持下，妈妈也

在陪同训练时学到了很多的方法和技巧，学会在家支持媛媛站立。现在上站立架，媛媛会有主动的动作想要双手抓住前面的扶手（但仍然需要老师的协助下才能完成抓握扶手的动作），情绪好时能站 40 分钟也不吵不闹。

媛媛的身体在慢慢的康复中，这是一段比其他孩子更为艰辛的路。但她一定会很坚强的走下去，因为除了爱护她的家人，还有这么多老师，以及像明门集团这样的爱心企业、爱心人士在默默地关心和支持着她。

### 案例（三）



雅萍 2012 年 1 月出生在广西壮族自治区百色市。在她 6 个月大的时候，父母发现她明显跟同龄小孩不一样，不会抬

头、翻身，父母怀着忐忑的心情带她到南宁市检查，经过医生诊断，萍萍患有严重的脑性瘫痪，医生表示目前没有很好的治疗方案，只能进行康复治疗，预防继发障碍的发生与发展。还没来得及好好享受初为人父母喜悦的萍萍父母一听到医生的诊断，顿时觉得当头一棒，但是他们没有放弃。在之后的两年里，萍萍父母带着她在南宁医科大进行积极的康复训练，但高昂的训练费用一下掏空了家里的积蓄，还欠下一笔不小的债务。随着时间一天天过去，经过长时间的康复治疗，萍萍的病情却没有明显好转，生活依然不能自理，吃、喝、拉、撒都要靠父母照顾。为了生计，父母无奈放弃了继续康复，带着她回了家，让爷爷奶奶照顾。父母为了偿还债务去广东打工，每年只有春节才能回家。

这些年来，萍萍也得到了来自政府、社会 and 好心人的关爱，县残联先后给她配发了两台小儿轮椅，由于使用率高，使用一段时间就坏了。并且随着她渐渐长大，体重越来越重，小儿轮椅已不适合她使用，而成人轮椅又太大了，爷爷奶奶年纪大也抱不动她了，出行对于萍萍一家又成了一个难题。

中国残疾人福利基金会 2021 年“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目在广西实施，经过审核，萍萍如愿得到了项目资助。轮椅发放仪式现场，萍萍的姑姑、爷爷带着她来领取轮椅。工作人员为她调试好轮椅，耐心教会爷爷使用轮椅的正确方法和注意事项。看到坐在轮椅上笑的开心萍萍，

老人眼角微微湿润：“这些年来，孩子一直得到了政府和爱心人士很多的帮助，现在又免费领到明门捐赠的残疾儿童轮椅，真是雪中送炭啊，这可帮了我们的忙了，我和她奶奶年纪越来越大，孩子一天天长大，没有轮椅帮助日常生活真无法照料了，这台儿童轮椅为我们的生活提供了方便，减轻了我们的家庭负担，谢谢你们。”