

“阿姨,我带你去楼上看我的玩具。”

“阿姨,我想去看火箭。”

……

面对来家里探访的中国残疾人福利基金会集善残疾儿童助养项目工作人员,5岁的轩轩跑前跑后,说个不停——几乎看不出他是一个脑瘫孩子。实际上,轩轩在1岁左右就被发现步态异常无语言,被确诊为脑发育不良。但现在,他已经在村里的普通幼儿园上学了。

轩轩的家在陕西省宝鸡市凤翔县的一个普通的村子里,这里并不是医疗、康复、资金等各类资源富集的地区。而轩轩家里仅靠轩轩爸爸一个人的打工收入支撑,并不富裕。

为什么能够实现这样的康复效果呢?这得益于集善残疾儿童助养项目用六年时间打造出的助残社会服务新生态。正是这一生态系统的存在,才让像轩轩一样的贫困地区、贫困家庭的残疾孩子可以得到及时的早期干预和长久持续的帮助。

## 第一时间介入

“轩轩被确诊的第一时间我们就知道了。”面对记者关于轩轩为什么能在开始进行康复的时候就得到项目支持的问题,集善残疾儿童助养项目宝鸡地区负责人王瑞红表示。

之所以能第一时间知道,是因为项目与当地残联、宝鸡市妇幼保健院等单位建立了联动机制。

“从项目实施以来,我们通过残联系统提供的数据,对宝鸡市的残障人士进行了摸底,并且会实时更新。同时宝鸡市妇幼保健院等机构是我们的定点机构,他们确诊了脑瘫等情况后会第一时间和我们沟通。”王瑞红表示。

轩轩的案例就是宝鸡市妇幼保健院确诊后转交给项目工作人员进行跟进的。在对轩轩及其家庭的情况进行了解后,项目开始介入并持续帮扶:

2015年帮助轩轩家进行了危房改造;2016年至2018年持续为轩轩提供康复训练资助,并为其家庭安装了供暖设施和净水设施……目前已经累计资助3.5万元。

“经过语言康复、精细认知训练,轩轩说话越来越清晰了,现在走在街上见到人就打招呼,见面熟,特别开朗。”轩轩妈妈高兴地说。

现在已经上幼儿园的轩轩有了自己的玩伴,“每天去幼儿园特别积极。”轩轩妈妈表示。

尽管如此,项目对轩轩的关注并没有停止。“我们每年都会对帮助过的孩子及其家庭进行回访,一方面评估项目效果,一方面了解他们的需求与意愿。”项目工作人员白晓表示。

## 需要各方力量参与

像轩轩这样,集善残疾儿童助养项目对残障人士的帮扶看似简单,但实际上并不容易。

首先,项目离不开资金的持续支持。对残障人士在医疗、康复、教育、就业、生活等方面的帮扶,与普通不同,绝大多数情况下不仅单次所需数额较大,而且帮扶需求往往是终身存在的。

作为项目发起方,中国残疾人福利基金会在多个互联网公开募捐信息平台发起了公开募捐。2019年,成为全国首家开通电子捐赠票据的公益项目。

目前项目的单月月捐人数超过25万人。2013年至2019年,项目共收到近2000万笔社会捐赠,累计募集善款8225.12万元。

其次,对残障人士的帮助从来都不是单个方面的。以脑瘫康复为例,“我们回访中发现,小雪



12月10日,集善残疾儿童助养项目在西安召开了第十二次工作会议,对优秀合作机构进行了表彰

# 打造助残新生态 让公益支持触手可及

■ 本报记者 王勇

的康复情况每到冬天就会倒退。”中国残疾人福利基金会宣传活动部副主任常达表示。

小雪是项目资助的一名脑瘫孩子,2014年,项目资助小雪进行了手术治疗及后续的康复训练,适配了假肢矫形器,对小雪家进行了无障碍改造。

调研发现,康复效果倒退的原因主要在于小雪家的取暖条件差,冬天温度低,引起了肌张力的变化。基于这一情况,项目2015年在资助小雪做康复训练的同时,为其家庭安装了供暖设施。“现在冬天小雪离不开暖气。”小雪妈妈表示。

对残障人士的帮助必须是全方位的,否则牵一发而动全身,效果会大打折扣。

因此,集善残疾儿童助养项目设计了家庭环境设施改造、家庭就业生计扶持、残疾儿童康复救助、特教学校教育提升、康复中心设施改造等多个方面的帮扶内容,以为残障人士提供个性化的帮扶。

再次,需要有专业的机构去实施。不论是治疗、康复,还是教育、就业,没有专业的机构,是无法真正帮助到残障人士的。

“在我们成立以前,宝鸡没有相应的机构,儿科大夫发现脑瘫也没有地方治;大多数家庭也承担不起去外地的高额费用。”宝鸡市儿童康复中心负责人胡春维表示。

中心成立后这些问题得到了缓解,但依然面临康复设备匮乏、不够先进等问题,“现有的设备使用频率特别高,就容易坏。”胡春维表示。

这种情况在贫困地区十分普遍,只有实现助残机构属地化才能真正解决问题。项目为此加大了对康复机构的支持。

以宝鸡市儿童康复中心为例,项目从2015年开始与中心合作,实施残疾儿童康复救助项目和设施捐赠项目。在资助残疾儿童进行康复的同时,项目先后为医院捐助了主题教育系统、电动减重步态训练系统、感统及多感官训练设备等,同时开展的还有相应的康复人员培训,以提升中心的康复能力。

## 打造助残服务生态系统

无论是募集资金、多方位帮扶,还是打造专业机构、提升专业人员能力,助残帮扶的各个链条都可以说是千头万绪,如何才能将这些真正落实下去?

在项目的实施过程中,中国残疾人福利基金会不断探索、调整,以一套助残服务生态系统回应了这一问题。

项目推动了地方枢纽机构的建立,以解决属地化执行的问题。以宝鸡为例,基金会支持原宝鸡项目办成立了宝鸡星之家助残服务中心。星之家按照集善

残疾儿童助养项目的逻辑框架,在当地实时了解残障人士的需求,对接医院、康复中心、社会服务机构,实施助残项目。

项目在陕西当地支持了宝鸡市启聪特殊需要儿童早期干预中心、宝鸡青青草康复教育中心、陈仓区慧心康复培智中心、宝鸡乐培身心障碍者发展中心、宝鸡智塔儿童启能成长中心、西安市莲湖区金色阳光康复中心等6家助残类社会服务机构。

2018年至2019年,星之家已经执行助养项目1081.81万元,受益7100余人次。

不仅如此,作为枢纽型机构,星之家还加强了与项目之外的其他助残类机构的联系,“我们希望推动整个宝鸡助残服务系统的建立,只有助残类机构整体得到了发展,地方小生态才能形成。”作为星之家的负责人,王瑞红表示,星之家考虑的将不仅仅是项目的实施,还将有自己的规划。

项目孵化了专业康复机构,以改变当地康复力量不足的问题。同样是在宝鸡,基于宝鸡市儿童康复中心擅长脑瘫治疗、康复,而当地自闭症专业康复机构匮乏的现状,基金会支持星之家发起成立了宝鸡智塔儿童启能成长中心。

中心设有感觉统合训练室、多感官室、奥尔夫音乐治疗室、蒙氏认知训练室、生活技能体验室、水育室等,配备康复治疗师、作业治疗师、语训康复师等专业

老师11名,可为自闭症等智力障碍儿童提供康复教育服务。

自2019年6月招收残疾儿童开展教育康复,截至目前中心已有35名残疾儿童实施在训服务。“我家诚诚刚来的时一句话也不说,跟人也沒有眼神交流,现在会叫爸爸妈妈了,我们高兴呀。”诚诚妈妈表示,“这里不像医院,没有恐惧感。”

“对智塔的定位不仅是一家社会服务机构,还希望它未来可以成为示范机构,为宝鸡当地的其他机构做技术支撑。”常达表示。

项目提升了社会服务机构的能力,以吸引更多力量的加入。以沧州市运河区橄榄树配置学校为例,该学校2016年开始和中国残疾人福利基金会合作,得到了项目多方面的支持。在基金会的支持下,学校先后设立了“为星儿铺设融合之路”与“星儿与家长共同成长”等项目,进行了互联网筹款。

项目不仅提供了资金、筹款等方面的支持,“还为学校在项目管理、档案管理等方面的规范化管理提出了明确的方向,进一步提升了机构项目管理的专业性。”学校校长助理张明表示,“在基金会的大力支持和指导下,机构实现了跨越性大发展。”

在这种合作中,社会服务机构链接了越来越多的资源,进一步推动了助残事业的发展。“我们从2016年到2019年和基金会合作开展了5个项目的筹款,共计筹款近150万元。”重庆市向日葵智力残疾人康复托养中心办公室主任林媛表示。

目前,受到项目支持的机构已经从湖北、陕西、甘肃逐步扩展到新疆、重庆、内蒙古等12个省份。

12月10日,集善残疾儿童助养项目在西安召开了第十二次工作会议,对项目下一年度的工作计划进行探讨。“未来我们也将继续对愿意并有能力承接项目的社会服务机构予以资助,除了给予项目资金支持外,还会在各方面对机构进行赋能,让有志于扶贫助残的社会服务机构能在统一、规范的管理下来运作,形成助残公益新生态。”中国残疾人福利基金会秘书长张雁华表示。

通过培育和扶持地方助残类社会服务机构的发展,一个扎根基层、服务残疾人家庭、专业高效的社会化的项目执行网络被建立起来。一个公募基金会与助残类社会服务机构的新生态正在被中国残疾人福利基金会逐步构建起来。

而这一系列的努力,最终让更多的残障人士受益:2013至2019年,“集善残疾儿童助养项目”共为三地的2373名贫困残疾儿童提供康复训练补贴、为485名贫困残疾儿童提供辅具适配、为1481户贫困残疾人家庭进行危房、家居无障碍、净水等硬件改造,为1815户贫困残疾人家庭进行养殖、种植等产业就业帮扶,共为53所特教学校、康复机构进行设施设备改造、教师培训等合作。项目覆盖了16.35万人次的残疾儿童及残疾人子女家庭受益。