

# 阳光伴我行：从物资捐赠到助残枢纽

■ 本报记者 王勇

“之前看到来中心的孩子坐的这种轮椅,我就觉得非常人性化,十分喜欢,赶紧就问从哪儿买的,可就是买不着。”北京市晨光脑瘫儿童康复中心主任张焕霞表示。

让张焕霞感慨的这种轮椅是一种适用于3-15岁、体重在80公斤以下的脑瘫、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的轮椅。

这种轮椅来自中国残疾人福利基金会(以下简称中国残基会)“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目——由明门集团专门为脑瘫儿童设计生产,并通过中国残基会捐赠给全国的脑瘫儿童。

作为专门为了公益项目而设计改良的轮椅,明门便携式残疾儿童轮椅并没有在市场上销售,张焕霞自然买不到。

不过张焕霞并没有等待太久,2015年、2019年,中心分两次共获赠31台明门便携式残疾儿童轮椅,供中心的孩子使用。

从2009年项目发起至今,已经有近90000名像中心的孩子一样的贫困残疾儿童受益。捐赠的便携式残疾儿童轮椅达到70176辆,便携式残疾儿童轮椅15786辆,汽车安全座椅4024台,物资总价值达到4.42753亿元。

在此基础上,明门集团还设立了中国残基会明门慈善基金,捐赠现金3544.8万元,开展了多个残疾方面的公益项目,一个物资捐赠类项目正在逐步发展为培育助残公益的枢纽。



明门便携式残疾儿童轮椅让脑瘫孩子走出了家门,收获了更多的快乐

## 初心：一个家庭的宏愿

据中国残基会秘书长张雁华介绍,“阳光伴我行”项目的设立源于明门集团董事长郑钦明一家的特殊经历。

郑钦明的二女儿雅文在不不到1岁的时候就听不到声音,经历了去各个国家检查之后,找到了植入人工耳蜗的方法,并通过采用国外的语言训练方法“听觉口语法”恢复了语言能力。

为了让更多的孩子能够使用听觉口语法,减少听障儿童的语言障碍,为了达成与夫人乔安娜一起立下的“让二十年后的台湾没有不会说话的听障儿童”的宏愿,1996年10月,雅文儿童听语文教基金会在台北成立了。

自2008年开始,中国听力语言康复研究中心与台湾雅文儿童听语文教基金会合作,开启了中文“听觉口语法”在大陆地区的传播和推广之路。

郑钦明及明门集团由此接触到中国残基会和更多类别的残疾孩子。在这一过程中,郑钦明了解到了国内脑瘫儿童的生活现状,而其在东莞建设的代工厂恰恰有一款适合脑瘫儿童康复辅助治疗的轮椅。

“如果能替外国制造出这么好的用品,我们国内的小孩却没有用到,肯定是说不过去的。”于

是郑钦明就向中国残基会提出为脑瘫儿童捐赠该款轮椅。于是,从2009年开始,中国残基会“阳光伴我行”正式设立实施。

## 实施：一个体系的奋斗

为了让捐赠的轮椅真正适合脑瘫儿童使用,明门集团根据他们的使用情况和实际需求将轮椅进行了改良。经中国康复研究中心评估,该轮椅轻便、可伸缩,属护理型、家庭型用车。

“和一般的轮椅不一样,这款轮椅有头靠、肩带、腰靠、背带、脚踏板等,我家孩子坐的时候脖子、后背都可以挺直,不会窝胸。”来自河北的张爸爸表示,他的儿子琦琦12岁了,目前正在北京市晨光脑瘫儿童康复中心进行康复。

目前我国脑瘫患者达600万人,其中儿童占近1/3,每年还新增4~5万,如何才能让这些孩子用上这种便携式残疾儿童轮椅呢?

经过不断的实践探索,项目借助中国残基会和各省残疾人福利基金会的联动优势,形成了一个覆盖全国、针对性强、全流程透明规范的物资捐赠体系。

各级执行单位通过摸底调查研究确定受助对象,并将需求名单报省级项目办。“我们会通过电话、工作群通知、发文等多种方式让各市区残联进行需

求调研。”江西省残疾人福利基金会副理事长郭红表示。

中国残基会根据各项目点往年的项目执行情况和需求保送的材料质量汇总审核各地和机构报送的需求,将确定的需求数量报给明门集团。

明门集团根据中国残基会提供的数量,提供货物捐赠。物流公司直接将捐赠轮椅按照既定的分配方案运送各地枢纽机构,省市级项目办联络当地的物流公司将轮椅运送到各个基层残联或服务机构。

根据项目管理的要求,各执行单位需要在每年的指定日期之前将儿童轮椅全部发放给受助残疾儿童或家庭。

中国残基会和各级项目办每年根据项目受益残疾人名单随机抽查进行电话回访和入户走访,了解轮椅使用和捐赠流程的满意情况。

为了保证这一流程的严格实施,中国残基会研究制作了“项目年度工作包”,指导和规范各项目实施伙伴的项目操作流程,该“工具包”包括:

《受助单位执行计划单》、《中国残基会“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目受助儿童信息汇总表》、《资助协议书》、《接收资助物资签收单》、《“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目年度项目中期检查报告》、《“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目年度项目总结报告》和《受助人对“阳光伴我行”集善明门儿童轮椅项目评价调查表》等。

通过这些工具,对轮椅捐赠从计划、执行、检查和反馈几个环节对项目进行规范化管理。

“项目已经从基础的散财式慈善进入流程化公共服务层面。在这个体系之中,最大的变化在于将分配制改为需求上报制,这样的改变使得轮椅捐赠不再是自上而下的任务分配,而有了更为灵活的回应空间,激活了地方的自主性。”北京七悦社会公益服务中心主任卢玮静评价道。

## 拓展：一个方向的坚持

规范化的流程让轮椅的长期捐赠成为现实。2015年,年轮椅捐赠量首次破万,达到10140辆;2016年,轮椅捐赠达到9504辆,此后捐赠量基本稳定下来,实现了每年近10000辆轮椅在全国范围内的规模化递送。

据中国残基会秘书长张雁华介绍,十年间,项目已经陆续将残疾儿童轮椅资助给全国22个省、5个自治区及4个直辖市残疾人福利基金会和残疾人康复服务机构,实现全国范围全部覆盖,近90000名贫困残疾儿童受益。

在此基础上,围绕助力残疾儿童这一方向,明门集团和中国残基会共同设立了“明门慈善基金”,截至目前,慈善基金已达3544.8万元,资助了助听类、助盲类、行业促进类和公益事业发展类四类项目。

助听类项目主要包括听觉口语法培训项目、海峡两岸听障小朋友文化交流活动、听力检测室项目、听觉口语教室标准化建设项目等。

助盲类项目包括《盲童文学》《简明特殊教育百科全书》出版项目、“儿童启明行动”项目、视障儿童随班就读教育项目、四平市盲童学校和残疾人康复中心建设项目等。

行业促进类项目包括“儿童教育康复中心楼”建设项目、“中国听力论坛”项目、全国助残日主题活动、援建明门集善幼儿园项目、“帮你站起来”项目、残疾人文化艺术作品出版项目、《中国听力语言康复科学杂志》出版项目、2010上海世博会“生命阳光馆”项目等。

公益事业发展项目包括99公益日企业配捐、脑瘫儿童滋养计划等。

“这些资助不仅有效的改变了贫困残障儿童生活状况,而且对于动员社会、传播公益理念、凝聚善的力量发挥了重要的作用。”中国残基会理事长王乃坤表示。

## 创新：更多力量的加入

随着项目的不断实施,越来越多的机构加入到项目中,项目开始联动更多的助残社会组织,形成政府体系-社会组织-企业捐赠的相互激活与协同联动。

通过调研,项目组发现,脑瘫儿童的康复费非常昂贵,很多不在国家的报销范围内,不少家庭因为无法承担巨额费用而放弃了康复。针对这一问题,项目组设计实施了脑瘫儿童滋养计划,按照每个月1500元的标准资助困难脑瘫儿童进行康复。

中国残基会以轮椅捐赠项目为支点,将轮椅的公允价值作为配捐,借助支付宝的行走捐平台,撬动社会公众的捐款。2017年5月,结合全国助残日,中国残疾人福利基金会和晨光脑瘫儿童康复机构合作上线行走捐,倡导脑瘫儿童和健全孩子共融走出家门,开展线下走10公里的公益挑战赛,开启了步数捐赠和小额捐赠的大门。

2017年-2019年,线上达到1500万人次的捐赠,捐赠收入1600万元。随着项目越来越成熟,现已开通月捐。

“2018年晨光的25个孩子得到了资助,2019年得到资助的孩子达到30个,对于非北京的享受不到当地补贴政策的贫困孩子,可以说解决了大问题。”张焕霞强调。

除此之外,自2018年起,在基金会的推动下,明门集团每年拿出50万元非定向支持作为99公益日的配捐。截至2019年,项目共计支持了21家公益机构,23个公益项目。

“通过‘阳光伴我行’项目的带动,推进了对助残公益事业的宣传与倡导,联结了更多的公众。”张雁华表示。

从和脑瘫服务机构合作到不限障别的助残社会组织,合作以轮椅捐赠为基础,中国残基会撬动了更多社会力量的参与,一个助残公益的枢纽(平台)正在形成。



第八届中华慈善奖证书