

【公益宝贝】病患孤儿重获新生

2022 年 4 月项目进展反馈

一、项目故事

她们不是这些孩子的妈妈，却给了他们满满的母爱

“不是母亲，胜似母亲。” 这里有这样一群妈妈，同她们养育的孩子们没有血缘关系，却把满满的母爱奉献给了孩子们。

在爱佑新生南京儿童养护中心，很多一出生就因为疾病而被遗弃的宝贝，幸运地遇到了养护妈妈们，这些特殊的妈妈有医生、护士、康复师、特教老师、护理员，她们用母亲般真挚的爱意，帮助这些无助的小生命走过孤单，也重新建立与这个世界的联系。

2017 年，爱佑慈善基金会与南京市社会儿童福利院合作运行爱佑新生南京儿童养护中心（以下简称“养护中心”）4 年后，全面开设医康教一体模式，把特殊教育、康复训练和基础护理工作有机整合，以“综合康复教育及养护为一体”的理念，针对不同孩子、不同病症进行后天补偿性教育及康复，不断提升特殊病患儿童的自理能力。截至目前，养护中心共养护超过 1,400 名病患孤儿。



病患孤儿宝贝在妈妈的陪伴下进行康复训练

在妈妈眼里，每个孩子都应该有，属于自己的天地

独立和自理，对于所有的孩子而言都是成长的必修课，养护中心的孩子们也不例外。由于疾病的缘故，他们往往要付出比别人更多的努力、勇气和耐心，才能赶得上别人的步伐，或者，只是不被别人落下太远。

“养护中心每个孩子的情况都不一样，他们跟其他孩子的情况更不一样。”对于爱佑新生南京儿童养护中心主任王芳来说，她最大的希望，就是每一个从养护中心出去的孩子，都不会因为自己的“与众不同”而丧失信心，能靠自己的独立和自理融入社会，拥有属于自己的生活。



王芳和孩子们在一起

2017年隆冬的一个深夜，隔着厚厚的玻璃窗，王芳也能感到外面的风冷箭般试图灌进屋里来。就在那天晚上，一个刚出生才7天就被遗弃的女婴，裹着一条薄薄的单褥被送到了养护中心。

虽然是新生儿，王芳却没有在小女孩身上看到一寸柔嫩的肌肤，全身皮肤松弛、干燥硬化得像蜡纸一般，层层鱼鳞样的黑色斑块让她看起来仿佛一条奄奄一息的小美

人鱼。唇部和眼睑的皮肤因为过于干燥被过度牵拉，致使唇部和眼睑的皮肤不能闭合，血肉模糊的眼睑外翻着暴露在空气中，让人不忍直视。

王芳和同事们在忐忑不安中终于等来了小女孩的确诊通知书，支气管炎、新生儿菌血症、心肌损害、甲减、大疱性先天性鱼鳞病样红皮病.....王芳难以想象，这小小的孱弱的身体究竟承受着怎样的病痛和折磨。

接下来的7个月里，王芳和同事们隔着暖箱看着小女孩，体会着她的一呼一吸，在意着她的一点一滴。暖箱那小小的一方天地，成了她们共同的战场，那段时光也成为了一段永久的记忆，定格在王芳和养护中心每个妈妈的脑海里。



护士妈妈帮小女孩涂抹药膏

开裂的皮肤总让她感到不适，妈妈们就尝试了各种橄榄油、敏感肌肤专用润肤露、婴儿专用润肤乳.....把不同的润肤用品擦在她身体的不同部位，并加以标记进行仔细观察，最后终于选出保湿效果最好的尿素软膏；外翻的眼睑由于长期暴露在空气中，干燥、瘙痒总让她嚎啕大哭，护士妈妈们就用浸满生理盐水的纱布，轻轻地覆盖在她的眼睛上，每当揭开纱布时，都能看到她笑意盈盈的双眼，晶莹剔透的眼神里充满了期望。



小女孩能像别的小朋友一样坐着了

后来，小女孩像一棵扎根在土地里葱翠的小苗，冲破泥土的束缚，勇敢而又顽强地向上攀爬，每一个微小的变化在妈妈们眼里都是意外的惊喜：第一次抓握，第一次翻身，第一次抬头，第一次独坐……太多的第一次都被妈妈们铭记在心间。

就这样，小女孩在妈妈们的怀抱中长大了，可温室中长大的她该如何融入集体？如何面对别人异样的眼光？面对嘲讽和排斥，她又该如何自处？这就是妈妈们接下来要做的功课，陪伴、引导和关爱一个都不能少，康复老师帮她制定了完善的运动和语言训练计划，特教老师针对她的情况进行课程干预，几乎 24 小时陪伴着她的养护妈妈们，也将康复老师和特教老师训练计划贯穿在日常养护工作中。此外，在她身体状况允许的情况下，养护妈妈也经常带她去看外面的世界，熟悉生活环境的同时，也慢慢适应别人的眼光。



康复老师帮助小女孩进行康复训练

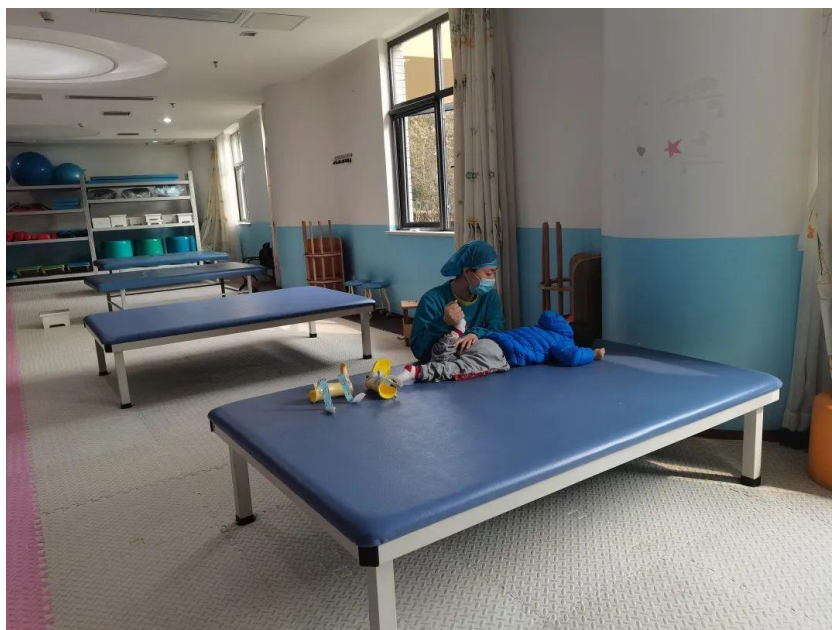
王芳发现，养护中心每一次的集体活动或志愿者来访时，都越来越多地看到小女孩的身影。从一开始的茫然、胆怯、无助，到后来的大方、洒脱、热情，看到她的人无一不被他灿烂的笑容所感染。2岁半的时候，女孩被成功领养离开了养护中心，而王芳和妈妈们直到现在都还时常念叨着她，希望她一直能拥有无比强大的内心，直面生活所有的挑战，走出自己的人生路。

医康教一体化，让病患孤儿的未来，拥有更多可能

2015年，岚岚还在襁褓之中时，就被送到了养护中心。因为早产，他先天发育不良的情况非常严重，出生好几个月还不会自己吃奶，体质也非常虚弱，肢体运动能力更是远不如同龄人。

当时养护中心正组织养护妈妈们在医生、护士和营养师的专业指导下，学习科学喂养和护理的技能，以及一些针对早产儿、发育迟缓儿童的肢体康复运动。王芳明显感觉到，如果缺少更多专业的康复训练和特教引导，像岚岚这样的孩子很难自食其力

地进行基本生活。



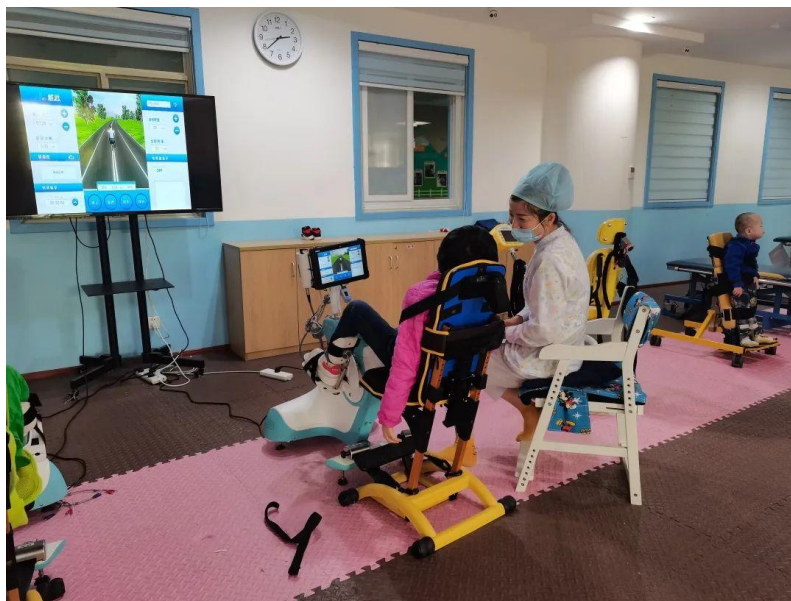
如果缺乏专业且持续的康复训练，一些病患孤儿甚至没有“站起来”的可能

“近十年来，我院儿童 99%以上都是残疾孩子。主要以脑瘫居多，还有精神发育迟滞的孩子，以及患有先天性心脏病这样比较重大疾病的孩子。有一个孩子甚至身患 13 种疾病，情况复杂且严重。”南京市儿童福利院副院长朱洪告诉我们，“这些孩子需要一个长期的康复过程，还需要特殊教育提升社会能力和自理能力，拥有起码的生存能力，才能适应社会。而我们最大的困难，就是康复和特教。”

其实早在 1987 年 4 月，南京市儿童福利院就成立了全国最早的残疾儿童康复养护中心之一，除护理人员外，还配备专业医护人员，从起初的以治病为主，逐渐加入康复和特教内容。近年来，随着我国儿童福利机构内养育儿童数量不断下降，病残儿童比例不断上升，专业服务需求日益增加，儿童福利机构发展不平衡不充分、质量不高等问题也日益显现。

2013 年，南京市儿童福利院携手爱佑成立爱佑新生南京儿童养护中心，将医康教融入到日常生活中，通过多元科学手段和方法，针对不同孩子、不同病症进行后

天补偿性教育及康复，为孩子们进入社会、回归家庭奠定更加坚实的基础。



针对孩子们的不同情况，康复老师和特教老师展开对应训练和课程

2017 年，岚岚开始接受爱佑医康教一体化养护。五年的时间过去，从 2 岁多还只能卧床躺着无法行走，到现在快 8 岁的岚岚，不仅可以正常走、跑、跳，语言能力也完全可以应对日常和妈妈们的沟通，不高兴闹情绪的时候，甚至还能跟妈妈们“吵吵架”。

“从进入养护中心开始，特教和康复老师就会对每一个孩子进行评估，制定专门的课程安排，这个过程护理员也参与其中，以便能在日常生活照料中也可以巩固特教和康复课程的内容。”南京市社会儿童福利院爱佑新生医康教负责人冯云表示，医康教一体化模式克服了康复和教育脱节的现象，通过两者有效结合，让孩子能在短时间内得到全方位的提升。“护理是孩子们康复、教育的基础，规范积极的护理会给孩子成长带来更多可能。”

爱佑的加入，不仅帮助南京市儿童福利院完善了医康教一体化模式，也将其医疗和护理团队由原来的 100 人扩充至近 150 人，让更多病患孤儿，尤其是特殊病患孤儿获得了更全面的养护。



病患孤儿的妈妈们（2019 年拍摄于爱佑新生南京儿童养护中心）

二、总体情况

2022 年 4 月，爱佑新生-病患孤儿医疗养护项目（病患孤儿重获新生）在公益宝贝渠道共接收 299 笔捐赠善款 56.90 元。本月，项目未支出公益宝贝爱心网商捐款。

月份	当月筹集善款（元）	直接用于病患孤儿的支出（元）	项目执行管理费费用（元）	退款	余额(元)
结余金额					47,510.72
2020 年 11 月	231,387.28	0	19,050.00	76197.53	259,848.00
2020 年 12 月	603,140.57	1,355,323.79	19,050.00		-511,385.22
2021 年 1 月	1,260,169.12	2,727,980.39	141,071.49		-2,120,267.98
2021 年 2 月	828,947.27	240,075.00	39,468.38		-1,570,864.09
2021 年 3 月	2,321,086.89	3,214,354.27	93,912.96		-2,558,044.43
2021 年 4 月	2,680,092.97		83,325.09		38,723.45
2021 年 5 月	1,270,997.78		82,344.70		1,227,376.53
2021 年 6 月	37,042.75	437,500.00	222,050.00		528,671.75

2021 年 7 月	4,429.69	280,000.00	174,050.00		79,051.44
2021 年 8 月	1,215.50		25,000.00		55,266.94
2021 年 9 月	664.33	0	0		55931.27
2021 年 10 月	341.57	0	0		56272.84
2021 年 11 月	524.75	0	0		56797.59
2021 年 12 月	1328.08	0	0		58125.67
2022 年 1 月	91.62	0	0		58217.29
2022 年 2 月	77.44	0	0		58294.73
2022 年 3 月	66.79	0	0		58361.52
2022 年 4 月	56.90	0	0		58418.42