**中国肢协“脊髓损伤者生活重建训练项目”**

**评监报告**

评监委肢协评监小组

（2019年11月28日）

中国肢协项目评监组根据中国残联2019年评监委年度工作计划，依据评监委制定的《中国残联专门协会项目评估和财务监审管理办法》，对中国肢协上报的评监项目“脊髓损伤者生活重建训练项目”开展了评监工作，并根据评监情况撰写本报告。

一、项目概况

（一）项目背景

“脊髓损伤者生活重建训练项目”的社会背景是脊髓损伤者的大量存在。脊髓损伤者是指颈椎、胸椎、腰椎部位脊髓受损的残疾人。根据世界卫生组织（WHO）报告，全球脊髓损伤发生率为千分之一，90%源自外伤，高发年龄为20至30岁。据此数据推算，我国现有脊髓损伤者约130多万人，北京市有2万多人。伤友中大多数人都是在一瞬间变成了双下肢或四肢瘫痪，瘫痪的同时还被数十种其他身体功能障碍困扰着，如何适应新的身体、挖掘自身潜能重新自立地生活、回归社会还是目前医疗、康复机构未能解决的课题。脊髓损伤者生活重建训练是吸收台湾和欧美20多年的经验为完成医疗康复之后的脊髓损伤者设计的一套生活自理能力训练机制。

“脊髓损伤者生活重建训练项目”的组织背景是中国肢协2009年开始探索的“中途之家”服务模式以及2012年中国肢协、中国残联康复部和组联部在中国残疾人福利基金会等组织的资助下共同发起的“中途之家”建设活动。海迪主席始终深切关怀着脊髓损伤者，高度重视这一群体的康复和生活。2017年1月17日，她率队到北京市残疾人文化体育指导中心，调研正在那里进行的东城中途之家暨脊髓损伤者生活重建训练项目。海迪主席一行首先考察了伤友生活重建营训练室，观摩了生活重建训练课程和康复训练，并与伤友们亲切交谈，深入了解了伤友的训练过程和效果；听取了东城区残联和中途之家负责人关于脊髓损伤者生活重建训练项目介绍，详细询问了同侪康复人员培养、康复机构建设等详细情况，充分肯定了中途之家和生活重建训练营的工作，殷切希望该项目越办越好。与此同时，海迪主席建议将“中途之家”更名为“希望之家”，经中国残联领导研究同意，2017年4月26日，中国肢残人协会脊髓损伤者中途之家正式更名为中国肢残人协会脊髓损伤者希望之家。

（二）项目目的与目标

“脊髓损伤者生活重建训练项目”以“希望之家”为载体，以不断满足脊髓损伤者康复训练、改善生活和参与社会的需求为主线，依托专业机构和志愿服务者的指导，采取机构训练与社区训练相结合、专业指导与伤友互动相结合、改善生活与参与社会相结合等方式，逐步构建由专业医疗机构、康复中心、辅具中心、社区康复场所、家庭和伤友互动的、分阶段实施的社会化、综合性、互助型服务模式，提高广大脊髓伤友的生存、生活质量。

（三）项目的组织实施

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **序号** | **事项** | **说明** |
| 1 | 组织单位 | 该项目由中国残联康复部主办，中国肢协具体承办 |
| 2 | 周期频次 | 2019年共开展2期培训，每期15天 |
| 3 | 受益对象 | 通过各省市肢协报名推荐的脊髓损伤者，共计33人 |
| 4 | 人力资源 | 2名工作人员、15个教师，共计17人 |
| 5 | 项目经费 | 550元/天/学员×33人×15天=272250元 |

（四）项目的产出与成效

评监组认为，该项目在训练效果、运作模式和成果转化三个方面均体现出了价值与成效，具体呈现为：

**1.训练效果：**学员在参加该项目训练前后发生的积极的“根本性变化”，其心理状况、家内生活自理能力、独立出行能力、社会适应能力、生活状态等均有所积极改善；

**2.运行模式：**该项目以残联购买专门协会服务项目的方式运行，体现了协会的主体作用和执行能力；在全国范围招募学员、在基层残联落地实施，发挥了中国肢协的组织力、动员力和服务力；运作模式成熟、规范、可复制；

**3.成果转化：**该项目注重提炼经验、服务延展和成果转化，将具体实践规范化、标准化、可视化，编制《脊髓损伤生活重建培训指南》（1.0版），录制《脊髓损伤者生活重建教学片》，中国肢协还与顺义区残联形成战略合作，建立脊髓损伤者生活重建培训示范基地（北京）。

二、评监工作情况

按照中国残联组联部和评监委的工作要求，肢协评监组组成了由王延、张维佳、蒋存斌和李楠参加的评监工作组。工作组在认真学习评监委工作规则、评监管理办法的基础上，确定评鉴项目，上报评监工作方案，明确人员分工。

本项目的评监方法为：项目组访谈、查阅档案材料和受益对象追踪。

（一）项目组访谈

评监组与中国肢协确定2019年评监项目后，即与项目组成员进行沟通和访谈，就项目初评、立项、执行、成效、反馈、管理、满意度、经费使用等进行全面深入地访谈，了解项目全貌，为评监工作打下坚实基础。

（二）查阅档案材料

根据项目内容，对档案管理及执行痕迹进行仔细查阅，对照参训人员报名表、签到表、能力测评表、教学大纲、课程教案、人员资质、活动方案、过程照片、前后测评估、财务报表等档案材料，对项目的合规性、规范性、可行性、成效性进行严格评估。

（三）受益对象追踪

对参训营员进行电话追踪回访，了解其回归家庭后对培训内容的有效运用和自我提升程度，如生活自理能力的技能是否提升、心理状态是否积极改善、社会参与程度是否增强、同伴影响和社会融入是否可见等。

三、项目主要绩效

该项目在完成基础训练指标的基础上，注重成果的转化和延展，通过编印指南、录制视频等方式，为全国各地暂时无法走出家门、参与落地培训的广大伤友提供教材支持，极大地增强了有效服务半径和人群覆盖。

**（一）编写《脊髓损伤者生活重建培训指南》1.0版**

近年来，脊髓损伤者生活重建训练项目受到了全国各地的脊髓损伤伤友的热烈欢迎和积极推广，该培训也逐步得到重视。为使脊髓损伤者生活重建培训逐步规范化，促进全国各地更好地开展生活重建培训，为广大脊髓损伤伤友提供专业、规范的服务，2017年7月中国肢协着手编写《脊髓损伤者生活重建培训指南》1.0版，并于2019年7月完成指南编写工作。

 《全国脊髓损伤者“希望之家”管理规范和运作标准》共11章36条，内容包括：总则、组织架构、培训流程、培训的形式和内容、场地要求、设备配置、管理制度、经费安排、督导考核、参考文献、附件。其主要特点包括：

**1.现实性与前瞻性相结合。**

《脊髓损伤者生活重建培训指南》1.0版一方面是为了规范全国脊髓损伤者生活重建培训规范、专业、有序的发展而制定的，另一方面也吸收了国内外的优秀经验以引领生活重建培训的未来发展，从10个方面对生活重建培训的管理与运作提出了明确的要求。

**2.概括性与具体性相结合。**

《脊髓损伤者生活重建培训指南》1.0版的内容条款详略得当，对于一般性的内容要素高度凝练概括，而对于需要提供具体参照信息的内容要素，如培训内容、培训流程、评估列表等则进行了细致说明，为全国各地的生活重建培训的开展、管理与运作提供具体可操作的参照。

**3.共同性与特殊性相结合。**

本指南里的内容不仅针对培训应有的人员、制度、内容等做了规范，同时根据培训对象，还将场地的无障碍规范以及辅助器具做了规定。

**（二）录制《脊髓损伤者生活重建教学片》**

“脊髓损伤者生活重建训练项目” 的执行效果得到了中国残联康复部的高度认可。为进一步做好脊髓损伤者生活重建的推广工作，探索培育规范化和标准化的网络授课服务模式，让全国约200万的脊髓损伤者和300万的脊柱裂患者在远程也能得到一种标准规范、便于传播的培训授课，2019年3月，中国残联康复部委托中国肢残人协会开展脊髓损伤者生活重建教学片之初级移位技巧编制项目。中国肢残人协会成立了由王建军主席任组长的专项工作小组，研究、制定教学片的拍摄内容和形式。

中国肢残人协会邀请北京希望之家的伤友康复训练员承担此次教学片的脚本撰写、实际出演。教学片需要用到的视频拍摄和后期制作则由北京百合嘉年广告有限公司承担。

教学片的主要内容及主要特点：规范性、实用性、灵活性。《脊髓损伤者生活重建教学片之初级移位技巧》共有4个短视频组成，每个视频约10分钟，配有中文字幕和声音解说，在每个章节开始之前和注意事项都有重点提示符。

本教学片主要针对脊髓损伤伤友日常生活所必须的4种轮椅转移场景拍摄制作，包括椅与床、轮椅与坐便器、轮椅与轮椅（椅子）、轮椅与地面。每种场景下的转移方法以及对应的步骤和注意事项的内容确定是依据2017年华夏出版社发行的《脊髓损伤者生活自助手册》以及北京脊髓损伤者希望之家的培训实践。

四、评监结论

项目评监组认为，该项目注重将既有经验本土化发展，通过“七共推五结合”的项目运作模式，取得良好效果：

**1.“七共推”项目组织模式**

该运作模式有七方参与，由七方共推，即“残联领导、肢协支持、政府资助、伤友运营、专家协同、社会参与、媒体推动”。

**2.“五结合”项目训练模式**

所谓“五结合”是指同侪训练与专家培训相结合，集中训练与个别辅导相结合、场内训练与社会实训相结合、外部经验与本土实情相结合、辅具使用与技能训练相结合。

基于上述评监工作，项目评监组对该项目作出如下主要评监结论：中国残联、中国肢体残疾人协会实施的“脊髓损伤者生活重建训练项目”以脊髓损伤者的实际需求为导向和切入点，目的目标明确、执行过程严谨、专业要素突出、绩效产出显著、服务对象满意，是可持续、可复制的品牌项目。

**附：脊髓损伤者生活重建训练项目受益者成长心得**

**附：脊髓损伤者生活重建训练项目受益者成长心得**

**杨华||脊髓损伤者生活重建训练营改变了我**

我叫杨华，来自黑龙江省黑河市，和这个年纪所有的小伙伴一样，曾经的我天真浪漫、活泼开朗。从小到大，党的温暖、学校的教育、父母的宠爱、亲人的呵护，让我总觉得天是那样的蓝、阳光是那样的灿烂。没有经历过任何磨难的我，对未来有着莫大的憧憬和希望，那时我想，我有健全的身体，有大好的青春可以去奋斗，我常常会梦到自己在阳光下肆意奔跑追逐梦想的样子。

直到2017年，我因病去南京瑞鑫医院治疗褥疮，机缘巧合之下，我参加了手摇中国活动，接触到一群轮椅上的伙伴。发现同样是坐在轮椅上，他们却比我活得快乐精彩，他们有的坐在轮椅上洗衣做饭独立生活，有的坐在轮椅上出去工作，甚至坐在轮椅上出去旅游、潜水，最重要的从他们身上，我看到了即使生活吻我以痛，我要报之以歌的乐观心态！那时我就想，虽然我的身体残疾了，同样我拥有和健全人一样的心智，我要像他们一样找回自信，去寻找属于我的生活。

去年7月，在各方的努力下，我有幸到北京参加由中残联中肢协主办的2018北京希望之家生活重建1期训练营，系统的学习与实践，让我对脊髓损伤有了新的认识，思想观念发生很大改变。生活重建训练营让我看到脊损生活的各种可能性，我要做的就是做出自己的选择，一步步的尝试，并坚定的相信“我可以”！训练营结束后经伤友推荐，我去了吉林省吉林市的亿家康医院举办的脊髓损伤者生活重建训练营，并做了这期训练营的生活重建同侪训练员，也正是因为这次的经历，让我了解到，有很多脊髓损伤的小伙伴由于各种原因，不能去康复医院接受正确康复指导，空有一身的力气，找不到适合自己的各种转移方法，不能完成独立自理，怀着对脊髓损伤者希望之家的一份强烈情怀，抱着帮助更多的残障人士找到生活希望的使命与担当，我加入了脊髓损伤者希望之家。我希望把我在重建营学到的知识与技能传授给有需求的伤友，用现身说法的故事，用无畏困难的勇气传递正能量，帮助更多因病痛缠绕，在苦难边缘徘徊的人们，牵手他们向着生新活逐梦前行。

回到黑龙江后，我积极与黑龙江珠江医院脊髓损伤者杨崇林主任汇报了我学习心得，并加入了我省脊髓损伤者希望之家筹委会，为黑龙江“希望之家”成立积极工作。通过参加组织伤友活动，深知我服务伤友的能力还有待提高，随即我申请加入北京新起点的2019年希望之家伤友生活重建带头人（金种子）培训班学习，很幸运5月我接到入训通知书，完成金种子班的上半期课程，通过学习我深深地体会到：“生活重建”对于脊髓损伤伤友来说就是冲出生活中的“黑障”。“生活重建”给伤友们新的动力，新的希望，新的未来，新的梦想。“生活重建”再次教会伤友自立、自理、自强、树立自信,更好的融入社会。“生活重建”让我的生命和我的生活面貌焕然一新，让我再次杨帆，走进阳光迎接新的挑战，实现新的梦想——携手伤友，筑梦前行。

霍金说：“无论命运有多坏，人总应有所作为，有生命就有希望”。这句话，仿佛象千万个小石头，一次次的投到了我心灵的长河里，时时激起千重浪，让我难以抑制我汹涌澎湃的心情。内心里，我思索的目光追逐着渐渐荡去的涟漪，让我的心情难以平静。我常想：命运无情的夺取了我的双腿，我还有双眼，看世间美景，还有双手拥抱温暖与幸福，我会不断学习，用我的方式为更多的伤友服务，我愿做他们的“机头”牵着他们前行，向着新时代，新未来，新梦想前行！