

横岭小水滴儿童关爱空间项目成效报告

为地贫家庭打造温暖的“第三空间”

一、项目概况

（一）项目背景

重型地中海贫血是一种需要长期输血、排铁，部分患儿需通过造血干细胞移植治疗的遗传性疾病。移植并不等于完全康复，术后仍需经历约一年甚至更长的抗排异康复期，期间需定期复查、服药、打丙球、控制感染，并应对溶血、排异、巨细胞病毒、糖尿病、骨髓炎等并发症。

大量异地来深就医的地贫患儿家庭，因治疗和复查需要，聚集在深圳市龙华区民治街道横岭村及周边城中村。他们长期处于“医院治疗—出租屋休养”两点一线的生活状态，面临社交孤立、心理压抑、资源匮乏、信息断层、经济困难、照护压力大等多重困境。患儿术后免疫力低，不能返校、不能进入人员密集场所，缺少同伴交往；家长长期陪护，承受经济与精神双重压力。

横岭小水滴儿童关爱空间项目，正是聚焦这一群体，在“医院”和“家”之外，为地贫家庭打造一个温暖、稳定、可持续的“第三空间”。

（二）服务对象

项目主要服务龙华区民治街道横岭社区及周边城中村异地来深就医的重型地中海贫血患儿家庭，重点关注：移植术后抗排异期、居家康复期地贫患儿；期照护患儿、承受较大心理与经济压力的家长；低保户、单亲家庭、双地贫家庭、多重困境叠加家庭；因身体条件限制无法正常返校、缺少同伴社交的患儿。

（三）项目定位与目标

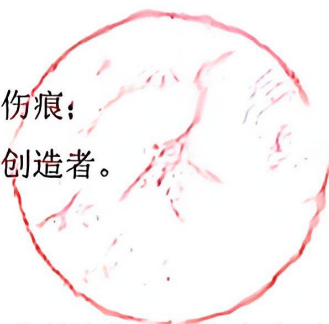
定位：独立于“医院”和“家”的支持性空间，是地贫家庭持续赋能、情感联结、社会再融入的枢纽。

总目标：打破孤岛，重建生活秩序，助力地贫家庭回归社会。

具体目标：

1. 建立社交联结，缓解患儿及家长孤立感；

2. 提供赋能支持，减轻家庭经济与照护压力；
3. 开展心理疗愈，回应患儿和家长隐形的心理伤痕；
4. 推动社会融入，帮助患儿家庭从受助者走向创造者。



二、服务对象共性总结

项目不是一次性物资慰问，而是持续聚焦“重型地贫患儿家庭术后院外支持”这一社会议题。通过 2022—2024 年连续走访调研，发现以下共性痛点：

1. 社交孤立：患儿术后不能外出、不能上学，缺少同伴交往；家长长期陪护，脱离原有社会关系。
2. 心理压抑：患儿因脱发、外貌改变、长期隔离产生自卑、焦虑、思乡情绪；家长因经济、照护、疾病不确定性承受巨大心理压力。
3. 资源匮乏：医疗救助、经济援助、康复护理、教育支持等信息分散，家庭获取能力有限。
4. 生活约束严苛：术后饮食需煮熟水果、少盐少酱油，皮肤不能日晒，外出活动严重受限，普通儿童活动难以适配。
5. 经济压力大：移植后并发症多，抗排异治疗费用高；家长一方或双方辞职陪护，家庭收入中断；低保、单亲、双地贫家庭抗风险能力极弱。

三、四大核心功能与专业支撑

（一）社交联结空间：从“聚居”到“共同体”

项目定期举办节日活动、生日会、亲子活动，建立家长互助群，组织患儿日常社交。截至 2026 年 7 月，小水滴关爱空间累计开放 74 次，服务 1028 人次，开放时长 74 小时，场均服务约 13.9 人次；小水滴公益活动累计开展 59 场，服务 2060 人次，服务时长 108 小时。

通过持续活动，地贫家庭从分散、孤立的“聚居状态”，逐步形成稳定的“同路人”共同体。家长在互助群中分享护理经验、医疗信息和情绪支持，患儿在活动中获得同伴交往机会，减少孤独感和边缘感。

（二）赋能支持空间：减轻压力，激活内生力

项目提供患儿专业护理、家长心理调适等实用课程；链接儿童医院专业医生资源，每月开展 1—2 次义诊；协助申请医疗救助与经济援助；对接爱心企业，

为家长提供灵活就业机会；探索“家庭手工艺义卖—善款反哺—特困医疗”公益闭环。

截至 2026 年 7 月，爱心义诊累计 31 次，服务 371 人次，服务时长 45 小时；爱心物资发放累计 82 次，服务 3581 人次，服务时长 94 小时；定制白 T、帽子、书包、行李箱等发放 563 人次；个案扶助累计 37 个；爱心课堂累计 680 次，服务 11016 人次，服务时长 683 小时。

空间设立以来，协助多个家庭申请壹方慈善基金会丙球专项救助金，每次减免/救助 5000 元；同时通过公益筹款、义拍等方式，累计为多个地贫患儿家庭筹集救助资金超过 11 万元，用于抗排异治疗、丙球治疗、并发症治疗等。

（三）心理疗愈空间：关爱隐形的伤痕

项目采用“社工个案管理+专业心理咨询师”模式，提供一对一疏导、团体心理辅导、家长压力管理工作坊、亲子手工、绘本共读、绘画音乐艺术疗愈等服务。针对家长，开展团体疗愈课堂、压力管理工作坊，帮助家长情绪松绑；针对亲子，开展亲子手工、绘本共读，促进情感交流与关系修复；针对儿童，依托绘画、音乐等艺术疗愈，实现心灵滋养与心理韧性培育。

（四）社会融入空间：从受助者到创造者

项目办公益画展、手工艺品义卖，展示患儿及家庭才华与坚韧；鼓励患儿登台参与才艺表演，从受助者转变为积极参与者。2024 年 5 月，民治民新社区携手崇上基金会举办地贫儿童公益画展；2025 年，世界地贫日儿童关爱行动月启动，用艺术创作破解地贫儿童心理困扰；2026 年，项目联动新安希玛眼科开展关爱地贫儿童视力健康公益行，为 13 名地贫儿定制专属眼镜。

这些活动帮助患儿在勇敢表达中建立自信、收获成就感，为未来融入校园和社会奠定心理基础。

（五）专业支撑：个案管理、走访调研、资源链接与志愿者管理

1. 个案管理：建立《横岭小水滴关爱空间个案服务统计表》，记录每个个案的服务更新和服务内容，涵盖单亲、低保、双地贫、术后并发症、心理困扰、经济救助等复杂需求。

2. 入户走访与需求调研： 形成 2022—2024 年 9 份走访调研记录，累计走访数十户地贫家庭，形成“需求评估-服务设计-跟进回访”闭环。
3. 资源链接： 联动深圳市儿童医院、民新社区党群服务中心、横岭社区居委会、新安希玛眼科、深铁义工联、晓燕户外徒步爱心团队、深圳市正能量网络技术有限公司党支部等资源。
4. 志愿者管理： 截至 2026 年 7 月，志愿者参与累计 3023 人次，参与课堂协助、空间开放、活动组织、物资发放等环节。

三、服务成效

（一）总体服务产出

截至 2026 年 7 月，横岭小水滴儿童关爱空间累计开展活动 926 次，服务 18464 人次，服务总时长 1004 小时，志愿者参与 3023 人次。

年度	活动总次数	服务人次	服务时长	志愿者人次
2023	92	1971	101	276
2024	336	6248	348.5	1146
2025	316	6450	366	961
2026	182	3795	188.5	640
合计	926	18464	1004	3023

（二）分板块成效

服务板块	累计数据
个案扶助	37 个
小水滴爱心课堂	680 次、11016 人次、683 小时
小水滴空间开放	74 次、1028 人次、74 小时
爱心义诊	31 次、371 人次、45 小时
小水滴公益活动	59 场、2060 人次、108 小时
爱心物资发放	82 次、3581 人次、94 小时
定制物资发放	563 人次
志愿者参与	3023 人次

（三）受益对象积极改变

1. 患儿层面：通过爱心课堂、艺术疗愈、同伴社交和才艺展示，患儿获得学业支持、情绪表达和自信建立。小钰从思乡孤独到在关爱空间获得同伴陪伴；小怡从因脱发被误称“小哥哥”到在美育手工活动中保护自尊；小敏在饮食和防晒约束下获得适配的室内趣味活动。

2. 家庭层面：通过家长心理调适、亲子活动、互助群、经济援助和就业链接，家庭获得情绪支持、资源支持和关系修复。韩雯薏家庭亲子关系改善；古辰惜家长获得情绪辅导；李宗佑、钟虞桐、刘祖璇、梁炼文、周晨心、罗诗雨、黄甜甜、朱凯钧、杨耀等家庭获得筹款或救助。

3. 社区层面：关爱空间成为地贫家庭的“第三空间”，促进家庭之间、家庭与社区、家庭与志愿者之间的联结，减少孤立。

4. 社会层面：通过公益活动、义卖、画展和志愿服务，提升社会对地贫群体的关注，探索“家庭手工艺义卖—善款反哺—特困医疗”公益闭环。

四、典型案例

案例一：晨心——从心理危机到持续救助。

晨心移植后出现溶血、血液抗体排异，经历6次血浆置换，并因脚崴伤导致骨髓炎多次手术。父亲求助后，社工立即联系社区心理老师，协同心理咨询师进行一对一心理辅导，并协助发起筹款12732元，善款转至医院账户。后续持续跟进，助力家庭共抗病魔。

案例二：雯薏——亲子关系修复。

患儿康复返家1年后，亲子沟通障碍凸显。社工对接心理咨询师周红菱开展线下专项亲子心理疏导，从沟通方式、情绪管理、亲子陪伴三方面指导。后续家长反馈孩子行为明显改善，亲子紧张关系逐步缓和。

案例三：宗佑、虞桐——单亲地贫家庭联合救助。

两位单亲地贫宝宝，宗佑移植失败后二次手术，虞桐每月需免疫球蛋白治疗。两家为节省开支合租，母亲们在小水滴空间学习并做义工回报社会。2025年3月，项目成功发起筹款，共筹集善款6604.66元，分别转给两位患儿，持续跟进。

案例四：甜甜、凯钧、耀——紧急救助与持续跟进。

甜甜移植后肠排异 2 个半月，住院 118 天，自费 19 万多；凯钧二次移植失败，面临第三次移植；耀两次干细胞移植失败后脑出血，经开颅 ICU 救治。项目分别通过义拍筹款、公益个案筹款等方式，为家庭提供紧急救助，并持续跟进治疗与家庭近况。

（五）社会影响与媒体报道

项目累计收录 20 篇次媒体报道，覆盖深圳特区报、深圳新闻网、读特、读创、深圳 Plus、龙华新闻、民治有道、深圳龙华等市级、区级、街道级媒体。这些报道从公益画展、世界地贫日、视力健康、爱心课堂、关爱空间等角度，持续传播地贫家庭真实处境和项目服务成效，提升了公众对地贫群体的认知与接纳。

五、结语

横岭小水滴儿童关爱空间项目持续聚焦重型地中海贫血患儿家庭院外支持这一社会议题，以“第三空间”为定位，形成社交联结、赋能支持、心理疗愈、社会融入四大核心功能。项目通过个案管理、入户走访、需求调研、资源链接、心理辅导、艺术疗愈、公益义卖等专业方法，给受益对象带来积极改变：患儿心理韧性提升，家长压力缓解，亲子关系改善，家庭获得经济救助和社会支持，社区公众对地贫群体的认知逐步提升。