

首批“特殊需要”信托签约，3户家庭受益

# 湖南发布“托付指南”:当父母老去,如何托举特需孩子

今日女报/凤凰网记者 江昌法 周雅婷

手握儿子的染色体检测报告,李秀芳迟迟不敢翻开。十多年前,这份结果为“唐氏综合征”的报告,开启了她和孩子一场不知终点的跋涉。在湖南,每个像这样的唐氏综合征、发育迟缓、孤独症等心智障碍者家庭毕生都在用爱对抗一个残酷的命题——当父母的生命走到终点,孩子的未来该托付给谁?

这个问题是心智障碍者家庭最深的忧虑,如今正在被一束新的光照射。

12月5日,“同心托付”湖南省心智障碍者未来托付经验交流会在长沙召开,3户家庭与湖南财信信托完成了湖南省首批特殊需要信托签约。同时,一份《湖南省心智障碍者未来托付指南》正式发布。这标志着,一份超越父母个人生命周期、关于爱与责任的守护,开始有了系统性、可操作的“湖南方案”。

从学龄前的康复干预,到成年后无处可去的现实困境,心智障碍者家庭的托付之路漫长而艰辛。如今,由政府牵头、市场与专业力量协同构建的多元共担保障体系,正试图为这份比生命更长的爱,铺设一条可延续的轨道。

## 故事

### 孩子长大,妈妈关于“托付”的忧虑逐渐强烈



患有唐氏综合征的西西,在三岁那年,才学会喊“妈妈”。

那时,别的孩子已经跑跑跳跳,西西才刚刚学会走路,说话也含糊不清。妈妈曾甜(化名)辞了工作,带着孩子在长沙各个医院来回求诊,康复训练成了生活的主旋律。后来有人告诉她,有个湖南省康复中心,她就在那里陪西西待了一年半。

从小,西西的吃喝拉撒睡全靠曾甜。喂饭要试温度,穿衣要帮着扣

扣子,上厕所要守在门口等。为了发准一个音,要重复几十上百遍;学一个简单的动作,得拆成好几步,手把手带着做。

曾甜带他去过很多地方看病,江苏、佛山、北京……有时一待就是个把月。医院的白墙和出租屋的灯,陪他们熬过很多个晚上。

就算现在西西12岁了,在湘江新区上小学,很多事还是离不开人。早上要看着他刷牙洗脸,白天上课、做康复,晚上还得抽出一个小时,握着他的手练字。曾甜把西西的时间排得很满:每周有计划,每月有安排,每半个月要去一次动物园。她不敢停下来,一停下来,心里就发慌。

“最远只让他自己去过楼下的理发店,每次我都悄悄跟在后面。”曾甜说。

西西的情绪比以前稳定了,但在曾甜看来,儿子很多方面还像四五岁的孩子。理解不了复杂的话,算不清简单的账,过马路不知道看车。这些事,她不敢细想。

更不敢想的,是以后。今年3月,曾甜去参加一个关于“未来托付”的交流会,看到一对70多岁的父母,守着40多岁的孩子。他们担心最多的就是自己走后,孩子怎么办?那种无奈感,让曾甜也变得恐惧未来。

“我现在能做的,是把他的能力提升,让他独立生活——洗衣、做饭、坐车。还有就是多攒钱,请人照顾他。”曾甜也曾考虑过把西西交给大儿子管。但转念一想,大儿子以后会有自己的生活,把西西完全交给他“不公道”;其他亲戚也都有自己的难处,“不现实”。

明天和意外不知道哪个先来,曾甜关于“托付”的忧虑,正随着孩子的长大而越发强烈。

### 辗转多地,只为孩子有个安身之所

孩子去哪住?谁来管?相比起曾甜,生活在株洲的徐颖(化名)的担忧更为迫切——她患有发育迟缓的儿子小朗已经27岁,可生活的齿轮早已卡在“成年”与“无法独立生活”之间。

徐颖一直相信,她的孩子可以走入人群。从小学到初中,小朗都在普通学校“随班就读”,虽然学不进多少知识,但他爱笑、合群,同学老师都对他友善。初中毕业后,徐颖不愿把孩子送进当时条件有限的特殊学校,小朗便没了去处。

无奈之下,徐颖辗转打听到广州有一家能提供住宿和日常训练的残疾人托养中心,便把小朗送到了广州。那是小朗第一次长时间离开家,母子俩都在哭。徐颖心软,但更狠心——她想让儿子在离开父母的环境里,学会照顾自己。可惜在一年后,小朗在独自洗澡时不慎摔伤骨折,只能又回到家里休养。

回家也没闲着。徐颖还是每天带着小朗出门,她发现儿子对坐公交车

着迷,就一遍遍地带他认线路、看站牌、学刷卡。不出半年,小朗成了“株洲通”,能独自坐车去外婆家,甚至自己探索没坐过的线路,坐到终点再坐回来。徐颖给他配了手机,包里放好公交卡、水、联系卡片,他渐渐能独立出行。

能力的缝隙,也在生活中被一点点填补。徐颖联系上病友群里做饺子、粽子生意的家长,让小朗帮忙送货,学收钱、找零。虽然算数仍要掰手指,但他喜欢“有事做”。“那段时间,小朗的眼里都是有光的。”

伤好后,小朗进入了本地的托养中心。变化发生在去年,经政策调整,托养机构难以接收非本辖区的小朗,徐颖为他安排的日常节奏突然断裂。他重新回到全天在家的状态:睡觉到中午,下午则无所事事,偶尔帮徐颖跑腿买点菜。“没有规律的生活,他退步了。”徐颖语气里透着焦虑。

退步的不只是能力,还有行为边界。今年,小朗因为好奇,摇晃小区

会所钢琴室的门锁,连续两次都闯了进去,虽未损坏物品,却惊动了物业和派出所。徐颖和丈夫赶去道歉、说明情况、签字按手印,最后还特意带儿子去派出所“长记性”。小朗当时害怕,可没过多久,又会在别处“手痒”。

“道理他都懂,回答得清清楚楚,但做起来就像短路。”徐颖说,儿子缺乏对后果的预见,也控制不住瞬间的冲动,离真正的“独立生活”还很远。徐颖已经人到中年,身体尚可,但偶尔也会疲惫。她不敢想自己老了、病了甚至不在了,儿子该怎么过。

“所以,我一直在找一个能让小朗白天有事可做、有人看护的地方——无论是日托中心,还是辅助性就业点。甚至只要专门培训他们做一两件简单的事——扫地、洗碗、整理货架,哪怕没有工资,只要能规律生活、接触社会,就很好。”她看到网络上有家长讨论过“合租照护”的可能性,但最终都卡在“谁来看护”“如何分工”的现实问题上。

“我们这样的家庭,最缺的就是托养服务和社会化支持。”徐颖声音很轻却很清醒,“靠一个家解决不了,得靠社会一起想办法”。

### 一位率先“吃螃蟹”的妈妈



和妈妈一起参加公益活动。

用一句话来贯彻邓媛元和女儿一一的人生,那就是一路“升级打怪”,从未放弃。

一一出生没多久,检查报告就出来了:唐氏综合征。邓媛元是学医出身,知道眼泪没用,出了月子就抱着女儿去了湖南省残疾人康复研究中心。那是2010年,全省能接收这么小的婴儿做干预的地方,几乎只有这里。

一一普小毕业后,邓媛元深思熟虑,决定将女儿送入长沙市特殊教育学校,同时,她告别了原来的职场,回到长沙。

很多人说她“牺牲”了自己的生活,但邓媛元觉得这是她和女儿“转向”的契机。“在普校,得不到太多支持,她学不进去。在特校,她能学生活知识。而我也有更多时间给孩子‘精神陪伴’,思考如何帮她搭建未来的支持体系。”

回来后,邓媛元给一一的生活按下了“重启键”。女儿身体协调性弱,就去学游泳、跳绳;不敢表达,邓媛元就送她去主持班。一一的日程表被填得满满的:周一书法课、周三主持课、周六去医院的言语康复班当小助教……邓媛元将这些行动总结为三点:身心健康、对外建联、内向探索。“我希望一一能够有更丰富的生活,活出‘真我’。”

相比起其他家长,曾经是金融行业从业者的邓媛元更具有对未来的规划意识。

“家长是心智障碍孩子一切保障的基石,孩子成长过程中最大的风险在于家长自身出现意外、失能或失智。”因此,邓媛元成为身边人里率先“吃螃蟹”的人:她一直努力寻求各种金融法律工具,通过保险、信托等方式转移风险以实现规划。

“当然,除了‘财’的托底,特殊孩子的未来托付往往还需要专业的‘监护组织’和适配的服务体系。”邓媛元认为,更重要的是理念的传递,既是为了让外界少些对特殊家庭的误解,也是为更多像她一样的家庭探路。她将一一的生活日常专门记录了下来,开设了视频账号,在心智障碍家庭的圈子里小有名气。之后,在各种家长组织里,邓媛元不断发声,向大家科普如何通过梳理孩子的意愿清单,计算未来的花费,找到可以托付的人,并不断培养他独立生活的能力。

“我不希望大家一提到特殊家庭,就是‘悲惨’‘可怜’。我们只是在打一场不一样的仗,而且,我们可以打得有准备、有尊严。”邓媛元说。

(下转 06 版)

