

(上接 05 版)

## 从“自助”到“助人”



李秀芳带儿子(左二)参加聚会。

从个人规划,到推动群体的共同行动,李秀芳走得更远。

李秀芳的儿子景景今年23岁,患有唐氏综合征。这些年来,她坚持让景景接受教育,身边也慢慢聚集了更多相同背景的家庭。

“最开始,大家在贴吧和论坛上交流,后来有了几百人的QQ群,慢慢地就聚集起来了。”李秀芳清楚地记得,2013年,她和另一位唐氏综合征孩子的母亲周霖第一次将线上的交流延伸到了线下。那种天然的互相依靠、互相信任的感觉,让她们深受感动。

这份感动,催生了更坚定的行动。第二年,李秀芳与6位志同道合的家长共同创立了“唐果之家”。这个最初源于线上互助的家长社群,正式注册成为公益组织,至今已为全省超过1000个家庭提供支持。

对于包括唐氏综合征在内的心智障碍学生来说,初中、职高毕业是一个很重要的分水岭,因身体状况影响以及外部环境的限制,毕业后往往意味着无处可去。

景景也经历着同样的困境。2024年,景景从职高毕业,在湖南省残联“心智障碍者就业支持项目”的对接下,成功进入一家科技公司,负责仓库商品的整理与打包工作。

在公司里,景景按照流程清点货物、核对标签、整齐装箱。这份稳定的工作,也给他带来了每月2800多元的收入。当景景领到第一份工资、开始自己规划生活时,李秀芳感到了欣慰,但一个更深的问题也随之浮现:对于更多像景景一样的孩子,该如何拥有这份独立与安稳?

于是,今年,在省残联的支持下,李秀芳与唐果之家启动了湖南省首个心智障碍者“未来托付”支持项目,开始为心智障碍者家庭提供分层分类的托付解决方案。

李秀芳和团队先把家长们按年龄和需求分成三类:火烧眉毛的、需要规划的、提前了解的。接着,他们把律师、信托经理、社工都请来,办起了“工作坊”。

不讲空话,只做实事——教家长写“孩子使用说明书”,讲清怎么选监护人、怎么用信托管钱。目前已有13个家庭在她的陪伴下,开始为孩子的未来铺路。这些信托协议里,最关键的并非复杂的金融条款,而是会不断完善的“生活清单”。

“孩子的生活习惯、需要提醒的事项、医疗需求都明确列出来。未来,无论谁接手,都能清晰知道如何照顾他,让父母的了解和爱能够被延续。”李秀芳说。

如今,推动“未来托付”规划,成为她公益生涯的新重点。“我们这一代家长,可能是最后一批能全身心照料孩子的了。”李秀芳说,“我们必须为孩子们搭建一个即使我们离开,也能保障他们尊严与生活的托付保障机制。信托是一个工具,而工具背后,是我们想传递给这个社会的信念:每一个生命都值得拥有一个安稳、可计划的未来。”

(为保护隐私,文中受访者图片经AI处理)

## 现状

### 相关机构探索多元托付模式

在长沙市岳麓区唐氏综合征家长互助中心,主任张盈盈每天面对的是数百个家庭类似的焦虑。

张盈盈告诉今日女报/风网记者,自己听过最多的话,就是“我走了,孩子怎么办?”这种担忧并非新近出现,但过去,家长们的讨论往往模糊而无奈——要么将孩子和财产托付给某位亲属,要么消极地认为只能“听天由命”,甚至有个别家长在绝望时闪过极端念头。

“在缺乏知识与途径时,亲情常被寄予过高期望,但长期照料是对人性的巨大考验。”很多家长曾以为托付给亲戚就行,直到现实给出残酷答案。

张盈盈接触过一个案例:父亲去世后,唐氏儿独自生活。直到房子要拆迁,久未联系的亲戚突然出现要求监护。监护权转移了,孩子的生活却没有改善。也有家长倾向于在自己老年时选择“双养”模式,即家长与孩子一起接受照护。“但很多养老机构不能提供这样的服务。”

### 资金缺乏支持,制度仍有缺口

然而,探索之路依然艰难。湖南目前尚无专业的第三方监护组织。此外,专业社工严重不足、家长认知推广任重道远、可持续的资金支持缺乏,都是摆在眼前的问题。尽管有残联的项目经费支持,但大量基础工作,如入户评估、需求梳理、资源链接等,只能依靠有限的人力与自筹资金维系。

对于未来发展,张盈盈谈到对各级妇联的期待:“在我们服务的家庭中,

## 声音

### 湖南省残联副理事长周蓉:

#### 为心智障碍者编织一张可持续、有尊严的未来保障网

“这是一个很现实的问题,也是他们‘急难愁盼’的痛点。”谈及心智障碍者家庭的“未来托付”困境,湖南省残联副理事长周蓉坦言,当这些孩子逐渐长大,父母日益老去,如何保障他们未来的生活,成为摆在许多家庭面前最现实的考题。

2025年,省残联将推动“未来托付”作为重点工作之一。“我们主要是搭建平台、对接需求。”周蓉介绍,残联组织残疾人家庭代表、信托公司、金融监管局等多方召开座谈会,让最真实的诉求

## 编后

### 特需孩子,未来可“托”

本期报道所记录的,是一份试图超越生命长度的爱。心智障碍者的未来托付,不只是个体家庭的挣扎与探索,更是一个关乎制度文明与社会温度的公共命题。

这些母亲,以惊人的坚韧与清醒,在近乎无解的困境中“战”出了方向:从提升孩子的自理能力,到寻求信托等



签约仪式现场。

因此,“同心托付”湖南心智障碍者未来托付项目开始探索包括特殊需要信托、公证提存、遗嘱规划在内的多元托付工具。而最新发布的《湖南省心智障碍者未来托付指南》,也系统涵盖了“人、财、事”全维度托付管理、政策解读与实操流程,为全省家庭及服务人员提供专业行动指引。

“部分家长已经开始尝试一步步去做:有的立遗嘱,有的签信托协议,有

母亲是绝对的照护主力,她们承受着巨大的身心压力,亟需喘息服务与心理支持。”她希望各级妇联能在家庭互助、女性赋能等方面提供更多支持,因为“这不仅是残障议题,更是妇女与家庭议题”。

张盈盈同时呼吁社会更全面地关注这一群体的需求:“希望支持有条件的家庭自主规划,这同样能减轻社会负担。”理想的未来,或许是社区支持足够完善,使心智障碍者能在熟悉的环境

中选监护人。”张盈盈告诉今日女报/风网记者,目前,已有三位湖南家长与信托公司签署了特殊需要信托协议。这种模式下,信托公司管理资产,监护人行使照护决定权,专业服务商提供服务,三方制衡以确保孩子利益。“信托只是工具之一,但它的意义在于,让家长看到托付的可能,而不仅是听天由命。”

中安老;或许是养老机构能接纳“双养”家庭;或许是更多专业力量能投身其中。

“心智障碍者没有一位是自愿孤独的。他们渴望被看见,也愿意看见别人。”张盈盈说,如果只把他们视为负担,问题终将成为家庭与社会的博弈。唯有当政府、社会与家庭真正合力,为这个群体构建全生命周期的支持体系,那份超越生命的爱,才可能找到安放之处。

与最专业的资源直接对话,并积极推动完成了省内首批特殊需要信托的签约。除了牵线搭桥,省残联还组织编写并发布了《未来托付实践指南》,为茫然的家庭提供了一份清晰、可操作的路线图。

周蓉强调,当前工作的关键是“凝聚共识、突破瓶颈”。“签约不是格式合同,每个家庭的情况和需求都千差万别,需要个性化的方案。”她指出,更深层的挑战在于相关法律法规仍存空白,例如“由谁来担任监护人”这一核心问题,尚未形成成熟的制度安排,

迫切需要社会各方共同关注与推动。

展望未来,周蓉表示,省残联将继续加大宣传推广,推动更多有需要的家庭了解并运用信托等规划工具。同时,也将积极协助和推动政协委员、人大代表提出相关提案与建议,呼吁政策与立法的完善。“最终目的,是汇聚各方力量,共同为这个特殊群体编织一张可持续、有尊严的未来保障网。”

金融工具托底,再到联合起来推动系统性支持。她们的行动揭示了一个核心共识:孩子的未来,不能仅寄托于亲情或运气,必须依靠可预期、可执行的制度性安排。

当前,由政府牵头、专业力量参与构建的“湖南方案”已初具雏形,但要照亮全省数十万心智障碍者家庭的前

路,依然任重道远。

爱可以比生命更长,但这份绵延的爱意,需要坚实的社会土壤来承载。我们期待,这份始于家庭自救的探索,能激发更广泛的共识与合力,共同为这些特别的生命,修筑一条通往尊严与安稳的未来之路。