

# 当我走后，谁来照护亲爱的你

## 一场关于“托付与自主”的论坛为心智障碍者家庭探路未来

“我若离去，孩子将如何生活？”对于心智障碍者的父母来说，从孩子幼年开始，这个终极问题就萦绕在心头。一些有经济能力的父母，希望孩子能过上有质量的生活，却面临着“手里捧着一大把钱，不知道可以把孩子托付给谁”的问题。

10月23日，由浙江省残疾人福利基金会、浙江省妇女儿童基金会、宁波市慈善总会（宁波市慈善联合会）共同主办的“信托、监护、服务与自主生活”主题论坛举行，邀请了残联、金融办、基金会、信托公司、保险公司、公证处、律师事务所等多方参与。本次论坛也是宁波市残联2020年向社会组织购买残疾人救助服务项目的一项主要内容，集中展示了国内已有的实践案例、解决方案、观点思路，试图正面回答父母亲们所关心的终极问题。



论坛现场。

### 将“人”的委托和“钱”的委托分开 为心智障碍者家庭的未来提供一种可能

在广州杨爱家长俱乐部副理事长卢莹看来，心智障碍孩子的托付包含着“人”的委托和“钱”的委托，既可以委托给社会组织、信托公司、公证处等单位，也可以委托给值得信赖的亲属、同事、朋友等个人，最好能有书面的协议，并写清楚《照顾清单》，这就是广义上的“信托”。

卢莹的儿子就是一名20岁的“心青年”（心智障碍青年），因此她很早就开始为孩子的未来打算。她建议家长们最好把“人”的委托和“钱”的委托分开，如果一揽子打包在一起，责任和风险都会太大。

根据北京市晓更助残基金会“融合中国”项目下开展的“特殊需要信托”课题的研究成果，心智障碍者的家长在给孩子构建未来的支持体系时，可以考虑进行两个方向的委托：一个方向是“资金委托”，将财产通过信托的方式委托给自然人、法人（信托公司、基金会等）进行管理和处分；一个方向是“服务链接委托”，委托社会服务机构、非营利组织根据孩子的能力、意愿和需求，寻找相应的服务供应商，由供应商为孩子提供衣食住行、娱乐、旅游、劳动、医疗、紧急救助等服务。相关的费用由财产的受托方支付。以此为蓝本，深圳市残疾人联合会、深圳市地方金融监督管理局联合发布《关于促进身心障碍者信托发展的指导意见》，从10月1日起率

先为身心障碍者创设“资产管理+公益”信托服务制度和服务，打造“弱有众扶”社会治理体系。

上海市普陀区公证处的李辰阳认为，心智障碍者的家长还可以提前考虑两种监护安排：一是为未来的自己安排“意定监护”，在自己年老、失能的时候，解决自己的养老问题；二是为孩子安排“遗嘱监护”，以法律文件的形式，指定子女的监护人、遗嘱执行人、信托财产的受托管理人、监督人等人员，对家庭财产的处置进行安排，设定孩子的居住权和养护意愿清单，解决自己百年之后孩子的监护问题。同时，李辰阳还建议，基金会可以考虑将慈善信托中的资金用于发起成立监护组织，或用于监护组织的资助。国内目前依然面临“监护人难寻”的困境。没有合适的监护人，一切的安排都将落空。

记者了解到，无论是“意定监护”还是“遗嘱监护”，监护人的职责是根据协议约定执行委托人的意愿，安排被监护人的日常照护、就医、转院、后事等各项事宜，涉及的大多是签字、做决定，以保障被监护人人身、财产等合法权益为核心，与实际照顾人是完全不同的两个概念。有意愿和能力的社会组织，完全可以考虑开展监护业务。2020年8月24日，国内首家专业社会监护组织已在上海闵行区诞生。

### 家长包办是这些孩子想要的生活吗？ 对自主生活与服务的探讨引深思

在讨论“心青年”未来的生活时，一个问题值得重视：这是父母想给的生活，还是孩子想要的生活？

在有着20年服务经验的北京市丰台区利智职业技能培训学校校长杨超看来，国内的大部分家长对于“心青年”的生活是包办的。国内的一些服务方案，例如让“心青年”去养老院，站在父母的角度是全然赞成的，但站在“心青年”的角度，却是“举双手双脚”地反对。

杨超认为，“无法独立”并不等于“无权自主”。虽然大部分“心青年”不具备独立生活的能力，但是他们依然有权利掌控自己的生活，以自己的所需、所想、所求、所好、所长、所能来安排自己的生活，确定自己需要的支持协助，并为自己的选择和决定负责。如果家长能从小培养孩子“自主生活”的意识，努力提高孩子的综合能力，再加上社会环境中恰到好处的支持，“父母百年之后孩子如何生活”的问题就能得到很好的解决。

为此，杨超建议家长在给与孩子安排生活时，应该多次和孩子商量、讨论、沟通，最好先带着孩子去看、去体验，然后让孩子自己决定。另外，社会环境中恰到好处的支持，应该首先来自孩子的原生家庭，家长应首先成为孩子自主生活的“支持者”而非“包办者”。

“自主生活”可以带来什么样的变化？宁波市星宝自闭症家庭支援中心助理傅雪芳（同时也是一位“心青年”的家长），她给出的答案是“成长”。一方面，因为享受到了“自我选择、自我决定、自我负责”的自由，孩子的世界打开了，生活丰富了，能力也提高了；另一方面，她自己的想法也多了，链接了媒体资源、服务资源，在宁波开展包括了“星宝实践课堂”“无差别公交日”“自主生活协作营”等活动，研发了星宝自主生活的工具包——线上“体适能”课程，不断拓展“心青年”可能出现的线上、线下生活空间。

宁波市慈善总会行业发展部副主任冯东认为，当家长从安排身后事的角度开始倒推，一切的准备才是有意义的。

“这次的论坛是想向家长们展示这么一条解决路径——通过信托，将家庭财产进行分割，交给专业的公司进行管理；通过监护安排，把孩子交给合适的个人或者组织。然后，去寻找相应的服务提供方，让孩子的生活需求得到匹配。最重要的一点，作为家长，我们要充分地发掘孩子自主生活的意愿，充分地发掘孩子自主生活，让他们过上他们想要的生活。最终，我们才真正知道该给孩子找什么样的服务、留多少钱。”冯东说。

记者 陶倪 通讯员 冯东

