

漫读周末

人世间

羊城晚报记者 李妹妍 实习生 郭依璇



阿铭在妈妈的指导下整理碗碟

特殊孩子家长参加娱乐活动放松心情

心智障碍者双老家庭体验康养院模式，心智障碍者用餐后打扫卫生

孩子，妈妈老了，快抱不动你了！

日渐老去的家长，和正值壮年却离不开照料等特殊孩子……“以老养残”家庭期待社会帮扶

深度解读

壹 78岁的母亲和44岁的女儿：殚精竭虑的计划和日益苍老的现实

荔湾区，早上6时，78岁的娴姨起床做好早餐，转身走进房间叫醒女儿吃药，并帮她记录下早上的心率数值；海珠区，上午9时，74岁的连姨上下四层楼梯已经有点吃力，但为了让不太爱出门的女儿能多出门走动，她坚持带女儿去菜市场买菜；越秀区，下午4时，65岁的廖姨指挥儿子将一袋衣物搬到二楼，他们计划第二天将这些衣物送去给住院的朋友。

他们是典型的“以老养残”家庭：父母已到退休年龄，但因独生子女智力障碍或精神障碍，他们青丝熬成白发仍四处奔波供养残疾子女，难以像同龄人那样安享晚年。

去年12月，国内首家以特殊孩子家长作为服务对象的社会服务机构——广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部对广州市近600名普通老人和近300户心智障碍“以老养残”家庭进行调查，并发布了《广州市心智障碍家庭养老服务需求研究报告》，当中在提及对孩子未来安置规划的困难和挑战时，逾六成家长最担心孩子的生活没有保障。

日渐老去的家长，和正值壮年却离不开照料等特殊孩子，“以老养残”家庭的养老焦虑，正纠缠成一个巨大的问号，静待社会以实际行动将其拉直。

2016年，是娴姨记忆中最难捱的一年——先是老伴肺气肿加重被送入ICU，住院三个月后好不容易回家静养，伴随智力障碍的女儿阿婷又突发中风住进了医院。

那时已经72岁的娴姨独自挑起了家中的重担，每天医院家里两头跑，细心照料两个卧床的病人，直至他们病情渐趋稳定。那段时间，她一下子瘦了十几斤。

但危机并未真正过去。2020年8月，久病卧床的老伴去世，9月，阿婷又因为全身浮肿住进了医院，中风后心动过缓的问题也越来越严重，最低时候心率每分钟只有20多下。医生建议给阿婷安装心脏起搏器，否则“有可能睡着觉，人就没了”。

贰 65岁的母亲和38岁的儿子：“有自理能力，将来在安养院会过得更好一些”

“右手抓住这个地方，把它抱起来。”刚从外面回来，廖姨就指挥儿子阿铭将一袋衣物搬到二楼。阿铭擦了擦汗，右手紧紧攥住妈妈指向的系绳处，左手顺势将袋子揽入怀中，他神色专注，一言不发，顺从地向楼梯走去。

这是这对母子相处的日常。38岁的阿铭自小被确诊为智力障碍，难以独立完成稍显复杂的任务。65岁的廖姨耐心将每个动作步骤一一拆解，转换成儿子能够理解并执行的指令，借以锻炼他生活自理能力。

“2007年就在我退休的那个月，他突然发病，之后调整了10年，病情才基本稳定控制。”如今回想起来，廖姨依然自责不已，阿铭6岁患上了癫痫，但彼时因对这

种疾病缺乏了解，错过了有效控制的最好时机。2007年阿铭病情急转直下，癫痫同时诱发的精神分裂使得他夜不能寐，“有时候一个人喃喃咕咕，对着空气说话”。那10年，她带着儿子四处求医问药：“最开始每个月退休金只有1111元，他每个月吃药就得花去六七百元。”

她从不在阿铭面前回避他的病情，甚至时常向他“打预防针”称“妈妈迟早有一天要走的”。在和岁月及残障的赛跑中，她希望帮儿子实现基本生活自理的愿望也越来越迫切：“万一我走了，他有自理能力，将来在安养院也会过得更好一些”。

今年年初，廖姨因甲状腺问题必须入院手术，如何照顾阿铭的

生活起居成了最大的难题。

她在放零钱的铁盒里留了足够的伙食费，指定阿铭在家附近的一家小食店解决一日三餐，并拜托小食店老板帮忙留意阿铭的情况；同时，她委托一位远房亲戚每天夜晚到家里陪伴阿铭，防止“湿手摸电门”等意外的发生，一切安排妥当后，她才安心办理入院手续。

但就在廖姨住院期间，许久见不到妈妈的阿铭打来电话说“你不在家，我一个人好孤独”。这通电话让她瞬间破了防。电话那头她轻声安抚说“你将家里收拾干净，妈妈就回来了”，听话的阿铭便一心将屋内的桌椅板凳、犄角旮旯擦得锃光瓦亮：“他一路擦到屋外面的铁门，结果风把门吹得砰的一声关上，把他锁在了外面。”

如今的阿铭，会自主吃饭穿衣洗澡上厕所，会独立购物，会认真将家里的东西摆得整整齐齐，偶尔安静听着门外三轮车压过松动的石板路，一路“咣当咣当”远去。他喜欢打篮球，经常带着球在越秀公园球场附近徘徊，静待傍晚球场渐渐人少，小心翼翼上场投篮。他还喜欢通过手机浏览时事新闻，自称最喜欢看国际新闻，甚至在记者问他当天热门的国际新闻有哪些时，他脱口而出“是拜登感染了新冠”。

这样的阿铭也让廖姨幻想过，如果儿子智力健全发育会是怎样的情形：“那样的话，他现在应该已经成家了吧。”



特殊孩子家长参加律师开放日遗产监护主题活动



阿婷(左)和娴姨在看以前旅游的照片



心智障碍者双老家庭参加亲子趣味运动会



特殊孩子家长聚在一起参加娱乐活动

叁 75岁的母亲和38岁的女儿：喘息服务，让亲情偶尔放个假

丈夫去世后，照护有智力障碍的丈夫女儿龙龙的重担全部压在连姨的肩膀上。

在外人的角度，今年38岁的龙龙算不上贴心的“小棉袄”。她生性敏感，不喜欢与外界接触，时常窝在家里看动画片《宇宙护卫队》或者翻阅连姨从图书馆借来的早教故事书，有时候情绪多变，会冲着年迈的母亲大发脾气，还摔坏了连姨60多老人手机。

“虽然养了她三十多年，但有时候我也不知道她在想什么。”连姨说，龙龙的脾气像小孩子一样来得快，去得快，没办法预料，“譬如说饭菜凉了，叫她弄热再吃，她就不高兴了。有时候她正在吃药，跟她说一会儿把东西收拾好，她又不高兴了。”

做母亲的总是用最大的善意包容和理解孩子。在连姨看来，龙龙语言表达能力差，有些事情她心里清楚但表达不出来，就会着急，这时候“不要和她正面冲

突，等她发完脾气才能和她讲道理”。

但被生活和心理双重重压得喘不过气来的母亲也渴望被包容和理解。某次龙龙再次大发脾气，甚至动手打人之后，沮丧的连姨拨通了广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部的求助电话。当晚，扬爱安排了一位经常入户的社工住进龙龙家，暂时接过了连姨身上的照护担子，让连姨得以到姐姐家短暂休息一个星期。提起这段难得的“喘息服务”，连姨至今仍充满感激：那段时间，社工帮忙照顾龙龙，带领她学习买菜做饭、到街道工疗站学习，甚至在发现厨房的安全隐患后，通过扬爱协助联系专业人员对厨房做了改造，“我现在看到厨房，就会想起那个社工”。

尽管嘴上时不时嚷嚷“再气我就不理你了”，但对龙龙，连姨总是先服软的一方：“有什么办法呢，是我放不下她。”

2009年丈夫重病住院期间，连姨医院家里两头跑，分身乏术，但找了一圈也没找到适合短暂托管心智障碍者的地方，只能将女儿送到亲戚家代为照顾。

2016年，连姨因腰椎间盘突出必须入院手术，她放心不下龙龙，便也把她一起带去了医院：母女俩一日三餐都在医院食堂解决，白天龙龙在医院里坐着玩或者和护工们聊天，吃过晚饭便自行回家洗澡睡觉。术后回家卧床休息的三个月里，因不方便给龙龙买菜做饭，连姨特地雇了护工帮忙。

“她越来越大，我越来越老，我们的归宿始终是养老院了。在我还有能力的时候，总是想让她过有家庭的温暖生活的。”提及未来，连姨语气里有惆怅亦有无奈，她计划以后将现在的房子卖了，带龙龙一起住进养老院，“希望将来能有这样的一些机构能接收我们俩一起住进去。”

“以老养残”如何养老：答案仍在探索 变化已经发生

日渐老去的家长，和正值壮年却离不开照料的孩子，希望有机构能够同时接收年老的家长和残障的孩子——是连姨等人不约而同的心声。

《2020年广东省残疾人事业发展统计公报》显示，截至2020年底，广东省残疾人托养服务机构达到1774个，其中寄宿制托养服务机构30个、日间照料机构1695个、综合性托养服务机构49个。但对于大龄心智障碍者而言，更普遍的选择是去公立托养机构——在广州，心智障碍者对口的公立托养机构只有广州市残疾人安养院一个。

今年3月，连姨在广州市残疾人安养院为龙龙排了号，最新的申请轮候排名是692。截至今年6月29日，已有706人申请到广州市残疾人安养院托养。申请时间显示，排名靠前的轮候人员已经等了11年——他申请轮候的时间为2011年7月。

广州究竟还有多少像这样的“以老养残”家庭？这或许从一组公开数据可窥一斑：广州市阳光天使社会工作服务中心数据显示，广州市番禺区石楼镇在册登记的残障人士有1730人，而在残障人士中存在着60岁或以上的长者照料供养的残障人士困难家庭就有117户，所占残障人士的比例为6.8%。

“假如按这个比例推算，广州市‘以老养残’家庭约有两三万个，未来这些父母走了，孩子的安置将会是大难题，需要提前介入和关注。”广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部总干事梁志图告诉记者，2018年起，扬爱通过组建双老家庭会员小组，为心智障碍者双老家庭成员提供个案管理、生活照顾、情感支持、资讯信息、居家技能培训等服务，“我们希望通过这样的实践，探索面向‘以老养残’家庭的服务支持应该怎么做，它既区别于普通的养老服务，又有别于父母还未到退休年龄的特殊孩子家庭。”

在梁志图看来，真正解决这些特殊家庭养老问题，关键还是要回到社区的居家养老：“这个群体庞大，政府的兜底措施最多只能消化几十个床位，现有的社区养老服务资源，康复入户养老服务资源等能否适用于‘以老养残’家庭？如何保障这些特殊家庭的服务和生活质量？未来的政策设计要考虑这些问题。”

答案仍在探索，但一些好的变化正在悄然发生。

2019年6月，在广州市越秀区残联的业务指导下，“广州地区心智障碍者双老家庭支持试点项目”正式启动，逐步形成了一些常规化和紧急响应的服务，如提供心理咨询情感支持、协调居家养老人员上门短期照顾心智障碍者以减轻心智障碍者父母的负担等，同时也在逐步地完善服务资源库及服务支持体系。

梁志图发现，如今他们提供个案管理的30多户家庭中，家长们从只会怎么地提问“我走了之后怎么办”，慢慢懂得细化具体需求，如财产如何合理规划、意定监护怎么做等，对孩子未来规划与安置有了更清晰的认知。

据悉，广州市扬爱特殊孩子家长俱乐部今年通过第九届广州市社会组织公益创投活动资助项目“广州市‘以老养残’家庭增能支持计划”的落地实施，把已有的实践经验延伸服务到更多的“以老养残”家庭。“同时，我们也发现新的一些需求，如喘息服务等，政府目前还没有相关的服务资源，下一步我们准备建立一个临时照顾点，探索相关的服务模式。”梁志图说。

(应受访者要求，阿婷、阿铭、龙龙均为化名。)