

4月2日是世界孤独症关注日，中国残疾人联合会近日发布了今年世界孤独症日宣传主题口号：“关爱孤独症儿童，关注与支持孤独症人士的照顾者和专业工作者。”

孤独症儿童很少主动与他人对视，不爱与外界接触，犹如天上星星，因此，他们也被称作来自“星星的孩子”。

值得注意的是，孤独症、智力发育迟缓、唐氏综合征和脑性麻痹伴随智能障碍等多种类型人群均属于心智障碍者，他们先天存在沟通障碍、学习障碍和社会互动的障碍。有调查数据显示，我国心智障碍者人数超过千万人。

我们可以如何关爱他们的未来？4月1日，广州相关公益机构联动政府部门开展探索特殊群体家庭监护和监督服务。



心智障碍者作品。通讯员供图

特殊信托

为“星星的孩子”带来曙光

特殊需要信托，指委托人基于对受托人信任，将资金或财产转移给受托人，受托人按照委托人的意愿以自己的名义，为包含心智障碍者、失能失智老人以及其他全部或部分丧失以正常方式从事某种活动能力的特殊需要人群管理及运用信托财产，满足其日常生活、医疗、护理等信托文件规定的用途。

特殊需要信托为千千万万个“小希家”带来了曙光。

唐纳德，世界上首位确诊的孤独症患者，他10岁被确诊。据悉，唐纳德长大后，家里为他设立了一个永久性信托基金，这个信托基金经过精心设计，以支付他的生活账单。

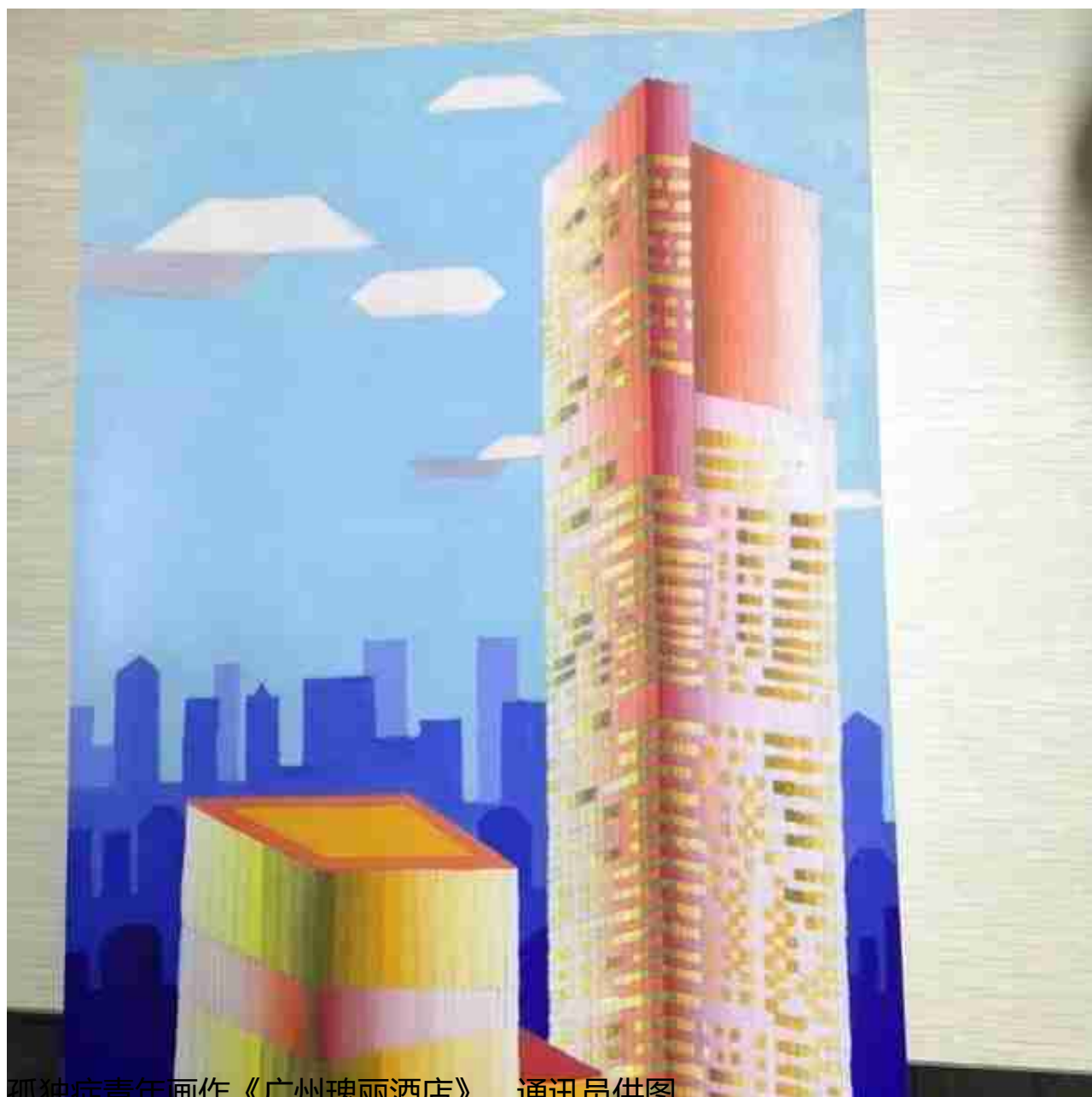
受惠于特殊需要信托，1933年出生的唐纳德现已将近90岁，仍健康、快乐、独立地生活在出生的小镇。

“我原本以为我生了一个疯小孩，但他现在成长为一名大人，已经能在这个世界独立生活，他现在的生活比你我希望的最好情况，还要好得多！”唐纳德妈妈曾表示。

但对于特殊需要信托，仍存在问题，比如谁来监督及监护照管机构或人以保障被照管者的权益。

此外，特殊需要信托体系如何让家长们放心？当家长看不见承诺兑现，谁来监督？如何能让家长在生前就能看到信托的实际运作？

这正是心智障碍群体的托付体系中，最后的保障空白点。一些家庭愿意倾其所有财产交给政府，期盼由政府部门履行成年心智障碍者的监护监督职责。



孤独症青年画作《广州瑰丽酒店》。通讯员供图

未来托付

为特殊孩子未来安置提前做好规划安排

围绕“未来托付”体系建设，4月1日，即世界孤独症关注日前一天，广州相关公益机构联动政府部门开展探索特殊群体家庭监护和监督服务。

2023年4月1日，在壹基金海洋天堂计划支持下，由广州扬爱和广东省诠爱社会服务中心（简称“广东诠爱”）发起的特殊群体家庭监护与监督服务试点项目在广州正式落地。启动后，项目将邀请专业法律人士帮助指导家长开展遗嘱、照顾清单撰

写与支持工作。

据了解，项目是全免费公益行动，力求聚焦于特殊群体家庭的遗嘱、监护、意定监护与监护监督需求，通过开展案例探索、经验总结、家庭赋能、行业培训以及政策倡导等内容，持续推动监护、意定监护与监护监督体系建设与制度完善，实现特殊人群及其主要照顾者意思自治和弥补监护人财产管理能力不足或者滥用财产管理权力等问题，进而维护（特殊人群）被监护人的最佳利益，满足特殊人群的福利扩大化需求。

特殊群体家庭监护与监督服务试点项目为期一年，广州扬爱和广东诠爱已为此筹备良久。广东诠爱副总干事陈挚颖表示：“我们会形成2个以上的好实践案例，并将相关经验详细总结，同步分享给全国各地的家长组织。对于家长们迟迟难以开展的照顾清单整理、遗嘱清单撰写与遗嘱立定等工作，我们也会对不少于30户‘老养残’心智障碍者家庭进行一对一督导，为特殊孩子未来安置提前做好规划安排。”

“前路漫漫，但我们有信心，也准备好去填补心智障碍者未来托付的最后空白点。”陈挚颖说道。

采写：南都记者 李芷琪 通讯员 李佳讯 陈挚颖