

“残独家庭”父母担心自己养老,更担心残疾子女的照顾和经济保障

我们不敢老,不然孩子怎么办?

首席记者
邵宁新养老时代
养老难题调查 ⑥

不久前,本报“养老难题调查”专栏报道了失独老人遭遇的进养老院难题。之后,有好些读者拿着报纸来到报社,向记者反映他们遇到的困难。这些读者也已进入老年。可是,他们要担心的却不仅仅是自己的养老问题,还有他们的孩子。

故事 1

60多岁的父母照顾重残儿子日渐力不从心。他们担心,再过几年怎么办?

秋日的阳光洒在一栋高层住宅的三室一厅里,宽敞的客厅一尘不染,还摆了一台钢琴。丈夫在书房上网,妻子在忙家务,儿子在客厅里听音乐,徐生涵一家三口又迎来了平静的一天。

67岁的徐生涵原来是本市某高校数学系教授,已退休,妻子也是同一单位的退休职工,家住徐汇区一个环境优美的小区里。两人身体健康,经济条件不错,如果不是操心儿子的将来,他们的晚年生活可以更为幸福、安逸。

他们的独生子东东(化名)1978年出生,因出生时的一场意外导致脑瘫,进而引发多重残疾。他不能行走,行动只能靠轮椅。他个子长得挺高,白白净净,但智力只相当于儿童。他没有上过学,但能和家人对话、交流。从小到大,他的生活都靠父母照顾。每天起床,都是父亲把他从床上搬下来,放到轮椅上。随着年龄的增长,老徐每天搬动100多斤重的儿子已力不从心,“腰痛得不得了”。于是,五年前夫妻俩买了一台德国产的移位机,4万多元,借助这个高级设备,总算可以把儿子从床上、轮椅上稳稳当当地抱下来了。

每个孩子都是爸妈的宝贝。东东也不例外。30多年来,尽管带着孩子求医问药,照顾他吃喝拉撒,耗费了夫妻俩很多精力,但他们依然享受着和儿子在一起的每一天。他们也没有停止教育儿子,今年,东东学会了剥蚕豆,夫妻俩也高兴地把他剥好的蚕豆送给亲戚朋友。东东喜欢听音乐,从古典到流行,从钢琴、小提琴到萨克斯,他们给他买了很多唱片。今年还带他去日本旅游了15天。在日本期间,完善的无障碍设施和对残疾人周到的服务,让东东也感受到旅行的快乐。

不过,老徐夫妇还是很担忧。日前,当记者到他家采访时,他和妻子表示:“我们现在还照顾得了他,再过几年,我们70多岁,还弄得动他吗?万一我们俩有一个患了病,那时候自己也要人照顾了!”他们还有一个更大的烦恼:“阿拉走掉以后,儿子怎么办?”这个问题有些残酷,却是老徐夫妇不得不考虑的。



辛遥画

有着同样担心的是鲍白女士。鲍白今年也67岁了,退休前是上海中医药大学英语教师。她有个轻度智障的独生女儿琳琳(化名),今年30岁。鲍白说,女儿生活能够自理,从小没有上辅读学校,是在普通小学和初中随班就读的,初中毕业后还上了徐汇区的纪勋初职校。原想让她学会一些技能,能够找份工作自食其力。琳琳学的是超市理货,可是她动手能力很差,怎么也学不会。读了两年初职校后,琳琳就呆在了家里。

好在2006年上海所有社区都成立了阳光之家,琳琳就去了那里,直到现在。“这样的孩子一个人在家我们不放的。阳光之家有各种各样的活动,解决了我们这样家长的后顾之忧。我们很感谢政府。”鲍白说。现在,琳琳参加了徐汇区枫林街道的阳光工场劳动,每月还能领取2020元的最低工资。

可是,鲍白这样的家庭也碰到很多问题。第一,短期托养的问题。如果是单亲家庭,父亲或母亲生病住院,孩子放在哪里?找亲戚朋友吧,也不一定有人愿意帮忙。鲍白说,希望有一个临时托养的地方,让孩子在那里吃饭、睡觉,

徐生涵把自己这样的家庭称为“残独家庭”或“独残家庭”。像这样的家庭,上海总共有多少呢?记者调查获悉,目前上海约有6-7万名智力残疾人,其中独生子女占50-60%。那么,这样的家庭至少就有三四万人。另外,还有相当一批重度残疾的或有多重残疾的独生子女,他们的父母也有同样的困扰。所以,涉及的人群还是比较大的。几年前,徐生涵、鲍白这些家长就提出,能不能“身前托付”?他们希望建立残疾人监护长效机制,成立一个信托基金,如“残疾人公益抚养基金”,打造一个“无忧工程”。

从2003年到2013年,徐生涵担任上海市智力残疾人及亲友协会会长。2012年至2013年,协会曾就这个问题向相关家庭做过详细调查,当时回收的问卷达2000份。大部分家庭都表示愿意参加这样的信托基金,平均每家愿意拿出五六十万元的资金投入,另外还有一小部分家庭愿意拿出房产投入。

北京已经有了类似的做法,即以商业保险方式解决智力残疾人安养的问题的“无忧工

故事 2

哪里能找家能同时照顾
年迈父母和残疾孩子的机构?
母亲犯愁,自己百年之后,
如何保障孩子的继承权

有人看护,可以有偿服务。她曾经和养老机构联系,但是他们拒绝接收,可能是生怕父母送过去就不接回来吧。徐生涵也有同感:“现在宠物还有地方寄养,这样的孩子却没有地方临时托一下!”

第二,父母年龄越来越大,以后自己生活都不能自理,这个孩子怎么办?鲍白曾经去了好几家养老机构。位于青浦的众仁养老院条件一流,收费也亲民,可是院方告诉她:你可以入住,但女儿不可以。理由是养老院只收老人,女性需年满55岁。上海市第三福利院也明确表示不收。亲和源老年公寓的接待人员表示,这种情况要问问领导。还有一家民办养老院对于鲍白的请求考虑了几天,说让她把女儿带过来“面试”一下再定。

呼吁

盼“无忧工程”
监护残疾子女

程”。家人、亲友可为残疾人投保。同时,北京市残疾人社会公益事业促进会对投保和养老金发放进行全程监督。如果残疾人老了或父母去世后,可以把他们送到福利院,促进会将定期监督保险公司是否按时发放抚养老金或养老金。此外,北京还在此基础上增加了房产反向抵押贷款保险,即“以房养老(残)”。

徐生涵等认为,商业化保险的优点是风险小,但让智力残疾人能获得最大保障的,还是公益基金的方式。他们估算了一下,只要10%的智障人士家庭拿出房产,其价值就非常可观,从长远看,建立一个公益抚养基金是完全可行的。

现在,上海各级政府对于残疾人生活的保障和关心越来越多了,就拿东东享受到的福利来

记者手记

在徐生涵、鲍白以及其他家长找到我之前,其实我与这样的家庭有过多年的接触。有一个脑瘫的孩子,他有多重残疾,无法上学,但语言功能没有障碍,他曾经在广播里听过我做的一次节目,就经常给我打电话。我也到他家去看望过他。他有一个幸福的家庭,住房宽敞,父母都有很好的工作,并且对他付出了全部的爱。

和一般人想象中这些家庭整天笼罩着愁云惨雾不同,很多这样的家庭其实洋溢着乐观、温馨的氛围。而且,孩子的智力不高,却整天乐呵呵的,基本上永远是个“孩子”。家长和孩子对别人的一点点关心都心怀感恩。

尽量陪伴孩子长久一些,让孩子过得再好一些,是这些父母最大的心愿。可是,他们终有老去的一天,人生也终将会有离别的一天。那时候,孩子该怎么办?他将如何独自面对这个世界?没有了朝夕相处的父母,他会不会害怕?这一切,都不可避免地要在父母的脑海中盘旋。

徐生涵、鲍白的建议很有针对性。这也是造福数万个家庭的大好事。我们的政府、企业、爱心机构、社会组织能否行动起来?至少先论证一下其可行性?

我们的社会一定能能为这些残疾孩子撑起保护伞,我相信。

邵宁

鲍白说,现在,老人养老都有地方去;年轻的重度残疾的,也有地方去,比如松江的蓝色港湾福利院;托养重残儿童的机构也有。但就是像她和女儿这种情况,希望母女俩进一个地方得到照护,却几乎是不可能的。“等我七老八十了,女儿还是不到进养老院的年龄啊!”

第三,“我们百年之后,他们怎么办?”鲍白说,党和政府不会丢下残疾人不管的,女儿肯定会有地方住,有饭吃。但是,就是不知道究竟是哪个部门管,怎么管?还有,孩子的继承权能不能得到保障?现在大多数有残疾子女的家庭,也是有一点财产的,比如一套房子,在徐汇区一套房子至少100万吧?“我们希望能够将这笔财产用于孩子今后的生活,让她今后过得好一点。”当然,可以把孩子和财产托付给亲戚,可是亲戚不一定肯承担这个责任。最好是有个机构能够代理这些事,她也找过街道社保科,说目前没有这样的做法。

看到本报之前报道过失独家庭遇到养老难题,鲍白说,我们这种家庭和失独家庭相比,有另一种麻烦和痛苦,因为我们还有一个“尾巴”要安排好,“不然我们死不瞑目。”

说:每月重残无业生活费1060元;除了医保外,每年还发一张500元的医疗卡,看病可以先用卡里的钱;癫痫吃药免费;民政的帮困卡68元;残联提供的每天一小时助残服务;卫生计生部门针对独生子女为残疾人的补贴,每月100元……

不过,这些补助和福利种类多,来自不同部门,有的也有重叠。如果家庭拿出房产或投入基金,今后这些残疾人的抚养费就不用政府全包,可以减轻政府的负担。这些观点,徐生涵曾在全国和上海一些残联系统的会议上都提出过。不过,目前这件事还没有任何单位牵头来做。

智障人士是一个特殊群体,他们的独立生活能力、行为控制能力和适应社会能力差,与其他残疾人相比,尽管都存在监护问题,对于他们更显得迫切。随着这个群体的人数不断增多以及其父母逐渐老去,建立有法律保障、具有广泛适应性、可操作运行的长效机制,迫在眉睫。