



嚴重弱智人士家長協會

THE ASSOCIATION OF PARENTS OF THE SEVERELY MENTALLY HANDICAPPED

沙田中央郵政信箱951號

電話：2646 3840

傳真：2645 9292

年刊

2002年12月出版

目錄

(一) 下半年會務報告	1-6 頁
(二) 家長心聲 (幸與不幸)	7 頁
(三) 家長心聲 (馬年懷筆)	8-9 頁
(四) 家長心聲 (看《隱世醫術》後的收獲)	10 頁
(五) 收支結算表	11 頁
(六) 下半年活動剪影	12-13 頁
(七) 鳴謝欄	14 頁
(八) 入會表格	15-16 頁

編輯小組：
卓 吳 淑 娟
蔡 黃 潔 儀
招 莫 慧 英

下半年會務報告

主席：卓吳淑娟

大家還記得去年的年刊嗎？年刊曾刊載呼籲協會會員參與投稿事宜嗎？今天您們收到本年度年刊是否一年比一年的頁數少呢！在此謹向各會員不要再吝嗇自己的才華，積極參與撰寫文章以豐富我們的刊物。謝謝！

以下為下半年會務報告：

- (一) 2002年5月30日出席匡智會松嶺二校週年大會
為配合協會之基層工作，除維持舊會員已進入成人服務外，還要吸納新會員。協會透過參與在學校中舉辦之活動和新家長溝通認識，以了解家長對子女的需要及講解協會的動向和方針。
- (二) 2002年5月31日出席教育署簡介會
教育署撥款五千萬推行家長教育計劃，用意增強學校與家長之間對教育子女的訓練課程及相關的工作坊。
- (三) 2002年6月12日復康巴士會議
應復康巴士運輸經理陸先生邀請，商談有關肢體弱能人士租用復康巴士求過於供的需求情況，協會建議可考慮用同地區聯載方法安排每個租用者的路線需求。
- (四) 2002年6月29日出席明愛樂仁學校家職會
就有關社會福利署推出的社區支援服務，明愛樂仁學校家職會邀請協會分享此服務的用途及類別。
- (五) 2002年7月10日出席扶康會「家長參與論壇」
該論壇為探討如何進一步推動弱智人士家長參與康復服務之籌劃及推行，促進機構與家長之合作，並期改善各種服務之質素。

(六) 2002年7月11日靈實恩光學校與協會交流活動

當日討論議題有：

1. 討論教育署推行之延伸課程，這課程既無資助、指引，又無監管，故家長們欲尋求教育署應落實納入高中課程。
2. 討論成人服務之現況，建議協會成立工作小組，監察成人服務的質素及繼續爭取成人服務的數量。
3. 交流推動家長工作，透過舉辦聯誼活動、出版刊物、出席分享會可吸納多些家長參與。

(七) 2002年8月18日親子共聚日營

當日參加人數有66人為23個家庭，地點於元朗保良局賽馬會大棠渡假村。該處環境優美，惟分佈之康樂活動距離稍需時間才到達。

(八) 2002年9月20日檢討住宿服務督導委員會會議

委員會所委派市場調查公司之初步報告是搜集殘疾人士類別及程度、日常生活自我照顧能力及情緒與行為問題資料，與及申請或沒有申請住宿服務之原因。結果顯示入住嚴重弱智人士之院友佔百分之七十是中度弱智人士，在一次過派位的情況下，仍有百分之二十八家長拒絕所派的成人宿位，及若有緊急服務家長可以不申請宿位。協會曾提出由於醫院服務輪候時間頗長，建議於護理服務加醫務人手以收納需要醫護之弱能人士。

(九) 2002年9月24日弱智服務新發展講座

家居訓練及支援服務講座，以協助未能輪候進入服務的弱能人士接受訓練。社會福利署將有十八隊家居服務隊上門為弱能人士提供訓練，每星期不多過三小時服務，每小時收費為五十一元。至於支援服務的資料，請參閱2002年7月出版的協會通訊。

(十) 2002年9月28日家長組織座談會

教育署應否提供高中課程於全港的特殊學校，各家長組織建議收集各幹事會意見後，下次會議再作討論。

10.1 跟進弱智人士醫療保障事宜的來往信件。

敬啟者：

鑒於 貴局正逐步推動以「用者自付」模式為目標的服務政策，用以減輕政府及醫院管理局的負擔，作為智力障礙人士的家長，我們有需要及義務為我們的子女向 貴局提出意見，令 貴局能更全面及切實認識社會需要。意見總括如下：

- 一. 根據 貴局發出 1998/1999 至 2002/2003 香港康復計劃方案顯示，至 2002 年全港智力障礙人士約有 140,804 人，又根據政府統計處 2001 年 8 月發出第 28 號專題報告書，估計全港智力障礙人士數目可能為 62,000 至 87,000，我們認為 貴局有必要正視此數量弱勢社群的需要。
- 二. 從上述資料顯示，此人口組別中大部份為輕度智力障礙人士。根據董建華先生發表 2001 年施政報告的政策方針提出：「為殘疾人士提供適切的康復服務、支援和協助，讓他們發揮潛能，融入社會。」這群輕度智力障礙人士現時或未來都會於公開市場就業。在現時的經濟情況下，他們都可能遇到就業不足、失業、或聘用待遇偏低。我們憂慮一旦醫療收費採納「用者自付」原則，按他們的經濟能力及醫療需求，實在無法負擔可能的大額醫療費用。曾聽聞前衛生福利局考慮強制醫療保險供款，對於公開就業智力障礙人士的薪金更形杯水車薪。
- 三. 殘疾人士之中，中度及嚴重智力障礙人士因缺乏謀生能力，對於醫療之需要更為殷切，更不能「用者自付」。
- 四. 不少家長均曾嘗試為智力障礙人士購買醫療保險，以作保障。可惜保險公司以商業決定為理由拒絕承保。因此我們相信在未有任何醫療保障之前，「用者自付」原則一旦實行，除令智力障礙人士或家長在經濟上百上加斤，更有機會令個別有需要人士延遲就醫，至令身心受損。
- 五. 我們建議 貴局於制定各項醫療改革的同時，亦需按殘疾人士及其家庭的特殊需要與經濟能力，審慎考慮引入措施讓殘疾人士繼續享用醫療服務，以達董建華先生 2001 年施政報告所提，能為殘疾人士提供適切的康復服務、支援和協助。
- 六. 另一方面 貴局作為決策機關，應全面引入服務使用者意見。我們

建議 貴局在制定有關決策時，引入殘疾人士、智力障礙人士及家長參與，共同商議，令各項決策更切合現實社會需要。

知悉 貴局現時未有對醫療收費有任何定論，惟望 貴局在重新定位的同時，考慮弱勢社群意見。如有查詢，煩請致電 2778 8131 與香港弱智人士家長聯會同工李美賢女士聯絡，覆信則請寄九龍南山邨南安樓 21-24 號地下代轉，傳真號碼為 2778 8939。有勞之處，不勝感銘。

此致

衛生福利及食物局局長
楊永強醫生

聯署團體：

同心家長會
自閉症人士福利促進會
扶康家長會
香港唐氏綜合症協會家長委員會
香港弱智人士家長聯會
弱智人士家長會有限公司
基督教服務處智愛家長會
聖雅各福群會復康部家屬聯會
學前弱能兒童家長會
勵智協進會
嚴重弱智人士家長協會

二零零二年八月三十一日



RECEIVED 24 SEP 2002

COPY

中華人民共和國香港特別行政區政府總部衛生福利及食物局
Health, Welfare and Food Bureau
Government Secretariat, Government of the Hong Kong Special Administrative Region
The People's Republic of China

本局檔號 Our Ref.: (40) in HWF 24/3939/80 VIII
來函檔號 Your Ref.:

電話號碼 Tel No.: 2973 8186
傳真號碼 Fax No.: 2543 0486

(郵遞)

九龍南山邨
南安樓 21-24 號地下代轉
弱智人士家長聯會
李美賢女士

李女士：

多謝貴會於本年 8 月 31 日的來信，表達智障人士家長對公共醫療收費制度的意見。

正如我們在「醫護改革諮詢文件」中指出，政府改革公共醫療收費制度的目的，是要令公帑用於那些對病人構成沉重經濟負擔的服務上，及保障整個醫護制度能維持長期運作，有效地應付未來的挑戰及需求。

我們在設定未來收費水平時，定會以市民可承擔的程度為首要考慮。我們將維持一貫的政策，確保不會有市民因經濟拮据而得不到適當的醫療照顧。我們亦會設立安全網，為低收入人士、長者、退休人士、長期病患者及其他有需要人士提供適當的保障。我們預計有關收費的檢討將於本年年底前完成，屆時我們會將檢討結果提交立法會衛生事務委員會討論。

促進健康及保持整體醫護制度的長期運作，是個人、社會、政府三方面的共同責任。我們期望市民能支持醫療改革工作，進一步改善我們的醫護制度。

如你們對公共醫療收費有進一步意見，請與本局陳圳德先生聯絡（電話：2973 8123）。

衛生福利及食物局局長

（梁志明



代行)

2002 年 9 月 19 日

副本送：L/M to HWF/H/38/23 Pt.3

我有四個孩子，最大的女兒現已立足社會工作了，二女、三子都在美國留學，第四個女兒是弱智的，幾個孩子尚算聽話。

這本是個幸福的家，不幸的是最細的女兒在六個月大時，因病害了她變成嚴重弱智，使這個家有了永不能卸下的包袱，背在身上似的。

也曾問為何偏偏選中我女兒啊！是女兒的不幸，還是她的照顧者（家人）較不幸呢？

她不會擔心沒有工作、沒有收入等等？而煩惱，這是幸福嗎？但想真些....應該還是弱智的女兒較不幸。若她不是弱智，現在應該是她人生中最美麗的時候，因她已20歲了。若她不是弱智便不會失去自由、自主的權利，事事需要別人替她安排。

慶幸的是有個支持自己的丈夫，而家中每位成員都能與我一起攜手照顧這個不幸的女兒。

有四個孩子的家很是熱鬧，但三個正常的孩子總有一天會建立自己的家，那時只有長不大的女兒陪伴左右，令我倆生活不至太寂寞。

因冰冰像歲多的孩子，常常牙牙學語地說「唔該你、你好、嘉賓、嘉賓、呀媽媽？」的蹦蹦跳跳很是開心的走來走去，也帶給這個家不少歡笑聲呢！

有些家庭因家中有弱兒而影響婚姻，令家庭破裂而獨力背起這重擔。若身邊沒有最親的人給予精神及體力上的支持，是何等無助、困難、艱辛？啊！照顧正常的孩子已不易，又何況是嚴重弱智的孩子呢？所以孤身照顧弱兒的照顧者，真令人敬佩！

馬年懷筆

瑞聲家長

光陰似箭，眨眼間又是「另一個馬年」的開始。為什麼是另一個馬年呢？因為我生肖屬馬，不經不覺間我已踏入第五個「馬」年，面對於我不經不覺人生已過了一大半呢！還教這一個一向多愁善感的我怎沒法不添傷感呢！

在「蛇」年最後一個家長日碰見了梅老師，他希望我能為「松樂」書寫一篇文章。坦白說，自從廿五年前離開學校後都未試過作文。今次應梅老師誠意邀請，也順帶借此機會紓解內心鬱結，拙文與其他家長、校長、社工、老師、護士、宿舍家長、及其他員工分享我自身感受。

瑞聲生肖屬「虎」，可是他沒有像老虎那般威猛。他的童年、或可能是一生、卻與「苦」字結下不解之緣。他的情況令到他爸爸、媽媽、妹妹及弟弟陷入「淒苦」的生活中。至少他爸爸(我)是如此，經常用「了無生趣」、「苦不堪言」來形容自己。希望諸位看官不要認為我採取一個負面的態度去怪責自己的命運。因為事到如今，悲傷亦是徒然。我明白到只能用一個積極的態度去面對將來，努力去營造一個「瑞聲」快樂而我也「比較舒服」的未來日子。畢竟人實在太渺小而不如意事又十之八九，要逃避惡運的煎熬對於這個無「德」無能的我又談何容易呢！

「瑞聲」四肢健全，孩兒時的他生相端正，有誰會想到他的一生會是如此坎坷呢。他一歲時突然在低燒(98度F)的情況下產生痙攣現象。起初認為是一個沒有大問題的疾病，服藥一段時間後就痊癒，可是當時腦電波檢查結果已告訴我不是那麼樂觀。起初他的痙攣受藥物控制，三歲前的他還能學寫字，講一些簡單的說話呢。「瑞聲」自少對車情有獨鍾，最喜歡叫爸爸畫一些Porsche及拖車給他。每當在

路上看見車子經過時，他會大叫Porsche, Toyota, Honda, Benz. (英文的)。看見商舖的招牌，他會認出並大叫「麵」、「海」、「車」、「大」...等等字。在家裏他還會拿心愛的錄影帶入機，並會稱呼電影的名稱及模仿片中動作及對白，如「秋天的童話」，「鄉村老鼠和城市老鼠」...四歲至八歲這幾年間，是「瑞聲」最痛苦、也是父母最心「UP」(實)的年頭，抽筋加劇，藥物不斷增加和更改也未能控制病情。「瑞聲」無論日夜，幾乎每一小時或半小時都有大小、型態不同的抽筋。其結果是原先所學到的、所能做的、所能說的、都像寫在白紙上的鉛筆字般，給擦子膠無情的擦去。而伴著父母的只是無盡的傷感、飲泣、徬徨、絕望。可是上天沒有因此給予我們任何同情或體恤。

「瑞聲」由中度智障變成嚴重智障呢！如今每當我思憶往事時都不勝唏噓、憤慨、嘆句天呀你何解要「瑞聲」和他父母家人受如此這般的苦！是否前世罪孽今世受呢！

不經不覺間「瑞聲」在匡智松嶺第三校已經上了八年學了。此八年來我亦好像從痛苦底深淵中得到拯溺者拋出一個救生泡那樣。看見「瑞聲」在學校生活得非常開心，抽筋明顯減少。發育健全、情緒穩定及能學到一些生活技能，我感到非常欣慰。雖然我現在還奢望有奇蹟出現，「瑞聲」能像以前那樣叫爸爸、媽媽，叫車車，從頭開始學習，好像幼兒般慢慢開始也無妨。可是這個的而且確是奢望，在未有奇蹟出現前，目前給予「瑞聲」的已經是最好的了！沒有匡智松嶺第三校的校長、社工、老師、護士、宿舍家長、及其他員工的愛心、耐心、熱誠、關懷和愛護，「瑞聲」不能如現在般快樂。在此我謹對三校的各全人致以衷心的感謝，並祝願各全人能秉承此敬業樂業精神，繼續發揚偉大的愛心拓展此服務並祝願各家長身心健康，各學生學業進步。謝謝。

看《隱世醫術》後的收獲

戴潔莉家長

在2000年亞洲電視播放《尋找隱世醫術》，其中有一段關於高明市腦病醫院李子中教授用中西合璧醫好無數的腦病患者。看過後，我便泛起了一個念頭，我女兒的病適不適合這種醫療法呢？心裡很想去試一試！

我女兒的抽筋病是屬於「點頭式」的抽筋，是一種很難控制的抽筋。她每天都會有抽筋，一天還會抽好幾次，若一不小心更會碰得頭破血流。那時候她的病情愈來愈嚴重，整個人軟綿綿，連吃飯都有困難，在感到走投無路的情況下，只好試一試高明市腦病醫院的中西合璧。

開始第一個月的治療一點效果也沒有，吃過中、西藥，病情還比在家裡更嚴重。那時候我的心很亂，該留下來繼續治療……還是放棄？後來看到有一位五歲的小女孩，她的抽筋跟潔莉的不同，抽筋的時間很長，發作的時候抽得很怕人。這個小女孩接受了治療三個多月便完全控制了抽筋，這個時候，我的信心又回來了！一住院就半年，一個月、兩個月、三個月、四個月都過去了，還是一點成效都沒有。有幾個朋友勸我不要再堅持，她們都說你女兒的病情與其他人不一樣，這種是頑固的抽筋病，很難治療的！

在這半年裡碰到的困難實是無法數清楚，煲中藥湯、膠囊中藥、西藥都定時服食，還有接受激素吊針治療法、吸氧治療法、超聲波霧化、高壓氧療法...等治療。只要有一點點的機會我都沒有放過，能試的我都全部試過。雖然到現在抽筋都不能完全控制，但大抽已沒有了，小抽仍然存在。現在女兒的精神很好，人也聰明了一些，說話也多了，也可以自己走路。

我作為一個嚴重弱智人士的家長，除了愛心與耐性外，還有多方面的幫助她、關心她。生活吃喝、大小便、吃藥的反應、睡覺、休息的時間，這些點點滴滴的事情，平日我也要細心觀察。女兒有一點的進步，就是我做媽媽最大的快樂！

二零零一年十一月至二零零二年十月收支結算表

司庫：葉黃月葵

二零零一年十一月至二零零二年十月收支結算表

收入\$		支出\$	
<u>會費：</u>		資產-相機：890.00	
基本會員：		文員費：379.50	
219 名 x 30.00 = 6,570.00		郵 費：2,440.00	
<u>贊助會員：</u>		印刷費：28,706.50	
14 名 x 50.00 = 700.00		電話費：1,320.00	
永久會員：		交通費：1,255.80	
4 名 x 500.00 = 2,000.00		什項：菲林及沖晒 429.30 34,531.10	
9,270.00			
<u>捐款：</u>		<u>捐款：</u>	
本年度捐款 2,670.00		香港弱智人士家長聯會 500.00	
<u>利息收入：</u>			
儲蓄戶口利息 525.76			
<u>活動收入：</u>		<u>活動支出：</u>	
週年大會 5,630.00		週年大會 8,223.00	
新春團拜 5,900.00		新春團拜 6,650.00	
日營 3,520.00		日營 8,634.60	
2002 週年大會 180.00		母親節活動 800.50	
		2002 週年大會訂金 500.00	
15,230.00		24,808.10	
本年度總收入 27,695.76		本年度總支出 60,729.20	
本年度補貼 33,033.44			
60,729.20		60,729.20	
上年度結餘：\$144,539.85(儲蓄戶口\$122,483.85+支票戶口\$22,056.00)			
加：本年度收入：\$27,695.76			
減：本年度支出：\$60,729.20			
本年度結餘：\$111,506.41(儲蓄戶口\$107,383.51+支票戶口\$4,122.90)			

下半年活動剪影

2002年6月29日 出席明愛樂仁學校家職會活動



2002年7月10日 出席扶康會家長參與論壇



2002年8月18日 親子共聚日營



鳴謝欄

2001-2002年度捐款芳名：

馮雪珊家長	\$1,000.00
盧超揚家長	\$500.00
邱國茵家長	\$100.00
黃鴻輝家長	\$70.00
李劍泉先生	\$500.00
朱耀華先生	\$500.00

- (一) 萬麗海景酒店饋贈二十二圍中式豐富午餐慶祝母親節，免費款待協會會員家長和弱兒。
- (二) 著名播音人車淑梅小姐。
- (三) 專欄作家及食家梁玳寧小姐。
- (四) 水餃皇后臧健和小姐。
- (五) 馬來西亞高級拿督陳儀馨小姐。
- (六) 參與協助本會各項活動之熱心人士。

歡迎成為協會會員

會員資格

1. 基本會員：凡嚴重弱智人士家長，親屬或監護人。
2. 贊助會員、永久會員：任何有興趣參與本會的社會人士。

會 費

- 基本會員：每年 \$30元
贊助會員：每年 \$50元
永久會員：\$500元（無須每年續會及繳交會費）

入會辦法

申請人可填妥表格，將表格及會費寄回所屬學校社工或將劃線支票及表格寄『沙田中央郵政信箱 951號』。支票抬頭請寫『嚴重弱智人士家長協會』，或直接存入渣打銀行戶口：

『321-202-7042-4』將收據副本及表格寄回本會上述郵箱。

查詢電話：2646-3840

傳 真：2645-9292

入會表格

弱智人士資料

弱智人士姓名_____ 性別_____ 出生日期_____

所屬學校 / 機構_____

身份證號碼 / 出世紙號碼_____

會員申請資料

申請人姓名_____ 性別_____ 出生日期_____

身份證號碼_____ 電話(住宅)_____

辦公室_____

住址_____

與上述弱智人士關係_____

(請註明例如父母、親屬或其他)

本人擬成為

☐基本會員：30元 ☐贊助會員：50元 ☐永久會員：500元

☐續會（如資料無改填寫姓名、學校即可）

☐新入會（請詳細填寫資料）

• 請在適當項目 ☐ 內加✓號*

申請人簽署_____

日期_____



印刷品