



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

2003年協會通訊11月



目錄

1. 主席匯報 P. 1-2
2. 延伸教育立場書 P. 3-4
3. 心聲 P. 5-6
4. 新生 P. 7-8
5. 無助的日子 P. 9-10
6. 命運與人生 P. 11
7. 財政報告 P. 12
8. 活動花絮 P. 13-14
9. 入會表格 P. 15-16
10. 2003年度捐款名單 P. 17

2003年下半年度會務報告

卓吳淑娟



健康的心，快樂人生，但願每一位能擁有。縱使是病患者，都要積極面對這逆境的考驗。

最近，復康服務的熱點話題，是有關社會福利署推出的「住宿服務統一評審機制」。該機制將弱智人士及肢體傷殘人士的護理需要、功能缺損、行為問題及家人／照顧者的應付能力等四個範疇作出評估，從而界定該殘疾人士是否需要院舍服務。又或是否可以先讓該殘疾人士接受社區照顧服務，直至所提供的支援不再足夠照顧他們的需要才入院住宿。

以下為下半年會務報告：

- (1) 2003年4月26日「自助組織發展中心」專訪本會。問及本會之組織架構、服務宗旨及對象，並邀請本會加入該發展中心成為他們機構會員。
- (2) 2003年5月14日社署住宿服務評估工具簡介及諮詢會議。出席者大多數感到該份評估工具設計上未夠完整，而評估準則所定的要求太高。家長擔心在新的評估機制下將有大批殘疾人士被拒申請住宿服務，社署回應，目前尚在討論階段中。
- (3) 2003年5月21日延伸教育會議。關注小組在三月份將「特殊教育延伸計劃問卷調查」寄給予各特殊學校之回應未見理想，及後將部份問卷內容修改

並重新印發，若六月底還未能收齊所有問卷，將分組作電話跟進工作。小組擬定了一份立場書，該立場書刊載於內頁。

- (4) 2003年6月1日萬麗海景酒店公關部來電。聯絡本會因「非典型肺炎」尚未平定，故今年的「母親節活動」需停辦一次。
- (5) 2003年6月23日出席理工大學康復治療需求記者招待會。理工大學康復治療科學系對大學教育資助委員會決定大幅削減物理治療與職業治療兩項課程的本科生學額表示關注，並認為教資會此項決定將對提供必要的康復服務予弱能人士及面對大量人口老化所帶來的需求造成負面影響。
- (6) 2003年6月28日家長組織座談會。主要討論弱能人士及肢體傷殘人士住宿服務申請表之內容，對評估機制的意見，社區照顧服務的發展及跟進上訴機制的運作。
- (7) 2003年9月2日檢討住宿服務督導委員會會議。主席首先回應有關家長對該機制的疑問。在現存院舍住宿的殘疾人士，該中心應為該殘疾人士已提升或降低他的訓練能力需要作評估，如配套成功不會失去他的住宿服務。而該份草擬評估工具需進行測試，現正在輪候隊伍中抽出三十多個個案由評估員利用這份草擬評估工具藉此檢討它的實用程度。而各服務單位之轉介者需接受評估工具培訓課程及綜合照顧家居課程。

「爭取特殊學校延伸教育成為永久政策」 關注小組立場書

前教育署（現教育統籌局）於2002年9月為智障特殊學校提供為期兩年之「延伸課程」先導計劃。是項計劃目的是為中三畢業的特殊學童提供兩年原校就讀延展教育的機會。作為智障學童家長，我們欣喜看見教育統籌局的開明，面向智障學童的獨特需要，已踏出正確的第一步；同時我們憂慮此計劃只有兩年，尚未納入為長久教育政策，未能對所有現時就讀特殊學校的學童提供保障。因此我們組成「爭取特殊學校延伸教育成為永久政策」關注小組，就是為智障學童爭取他們應得的教育權利。

一. 爭取的理念

1. 平等的教育權利

每個孩子都得享有平等的教育權利。1971年，聯合國弱智人士權利宣言提出：弱智人士與別人一樣，應享有同等權利。弱智人士有權得到適當的醫療照顧、物理治療、教育、訓練、康復、及正確引導，以致能力及潛質盡量發展。這些權利誠然是《世界人權宣言（1948）》第2條及第29條所確立的基本人權。

2. 特區政府的教育理想

教育統籌委員會在2000年9月提出「終身學習，全人發展」－香港教育制度改革建議，在前言已提到教育的理念是幫助每個人透過終身教育達到全人發展，因此教育應：

2.1 讓每個人在德、智、體、群、美各方面都有全面而具個性的發展。

2.2 促進每個孩子的潛能得到最高的發揮。

2.3 培養學童對終身學習的興趣與能力。

長久以來，特殊教育政策一貫的做法是智障學童享受九年免費教育後，便被終止其在校接受任何正規教育的機會。祇有極少數的幸運學童，能在原校學生數目尚未滿額的情況下，才能有機會留在原校繼續接受多一至兩年教育。這做法實有違每個孩子應享有平等接受教育的公平原則。而這一刀切的僵化教育政策亦與我們一貫堅持的教育理想背道而馳。

二. 我們的訴求

1. 將延伸教育納入永久教育政策；

2. 調配資源予特殊學校推行持續的延伸教育；

3. 為特殊學校提供有關延伸教育的課程藍本與指引。

我們深信延伸教育能深化這群智障孩子在過往所學習的技能與知識，並對離校作出更佳的裝備。教育統籌局理應按智障孩子的需要及權利盡快落實特殊學校延伸教育成為永久政策。

召集團體：

香港弱智人士家長聯會

嚴重弱智人士家長協會

靈實恩光學校家長會

聯絡地址：九龍南山邨南安樓21-24號地下

聯絡電話：27788131

聯絡人：香港弱智人士家長聯會主任李美賢女士



在我四歲生日那年，媽媽就誕下弟弟，送給我一份最大的禮物。初生的弟弟他很可愛，樣貌精緻，身體軟綿綿的。大家都很高興，在精挑細選下媽媽給他取名納鋒。大家都待他如珠如寶，四方八面的親友都來探望。但十個月後不久，醫生發現弟弟腦部發育不健全，而且發展緩慢，是個弱智兒童。這事猶如晴天霹靂，令全家人突然都不知所措。本來喜氣洋洋的家，一下子頓變成愁雲慘霧。爸媽更像被判了死刑一樣，始料不及。根本沒有人知道應該怎去改變，這個改變不了的事實。積極面對，勇於接受？那時我還小，但每天眼見媽媽的淚水，親友不絕的電話聲，我就知道那是個重得不能承擔的擔子。我走到弟弟床邊，見他動也不動，只有眼珠碌碌，真的不知道為何他有這麼大的威力。

如果人生是一場賽跑，也許我們要跑的就是一場馬拉松，天意就是這樣，只看我們能否闖得過。事實始終都要接受的，既然天意如此，何不樂觀面對？以前當同學一起說兄弟姊妹時，我有試過避而不談，但日子久了，人就要學懂面對，況且我沒有對不起自己的良心，我有好好照顧弟弟啊！我告訴他們，我弟弟讀特殊學校的，不能跟你們一樣，讀正常的學校。他們的好奇，我都願為他們一一解答。我常常想，如果我弟弟是正常的小朋友，今天我又會怎樣。我

想．．．．．至少不會學懂獨立，也沒有現在這般堅強，我得到很多人得不到的經歷，原來這些都是弟弟給我的。

今天我已經十六歲了，而弟弟都已經十二歲，媽媽說要不是為他換領兒童身份證，也不知道納鋒歲數，我也不知道他已經可以讀中一了。上個星期，爸媽和我重看我和弟弟兒時的錄影帶，大家都百感交集，有很多說不出的感受。從前軟綿綿的身軀，今天已變得十分健壯，手腳比以前粗壯了很多，肚皮更像個大西瓜。

現在弟弟在匡智松嶺三校就讀，逢星期一上學，星期五便回家。他也份外乖巧，但一要是長假期，他就作怪了。平時他最愛彈結他，而且愛不釋手，要是他找不到他的私人結他，一就發脾氣，二就好像沒心情，神情呆滯地躺在床上。有時早上我還未起床，看到他在偷偷地彈我的結他，我一聲令下，他又好像甚麼事也沒發生一樣，搖著頭地走了，真的不知是好氣還是好笑。

一個嚴重弱智孩子，能夠有今天的成績，我們一家人真的花了大量的心力和時間，媽媽更是居功至偉。上天很公平的，我們付出了多少，就有多少收獲。對於弟弟現在，我們都很心滿意足，或者美中不足的，就是弟弟還未能說出一句媽媽最渴望聽到的一聲“媽媽”。



從古至今，在中國大地就流傳一句話“可憐天下父母心”。

振揚的出世帶給我們一家短暫的歡樂，緊跟而來的又印證了另一句“樂極生悲”。在振揚六個月的時候，經醫生診斷他為大腦發育不全，以及痙攣症。猶如晴天霹靂，把我們的心都拋到了九霄雲外。當時我和振揚還在大陸，我在大陸的朋友都苦口婆心地勸我，要我放棄振揚。但那一份難以割捨的骨肉之情，讓我沒有放棄振揚。就這樣年復一年，直到我和振揚於1999年獲批單程證來港定居，振揚的情況才開始有希望。

初到香港時的振揚，不論你怎樣叫他，或身邊有甚麼聲音，他都不會理會和作出反應。雙腳走路時像跳芭蕾舞似地踮著腳尖走路，吃東西不會咀嚼，一到咀就吞，生活不能自理。

2001年振揚成為白田兒童中心的宿生。振揚從小到大都未離開過家，我的心一直思量著振揚能習慣嗎？

第一天上學，振揚初到一切都是陌生的環境，他忐忑不安地左顧右盼，很緊張地拉著我的手，不願放手。這時被姚姑娘的一句“你好靚仔”，把他逗樂了。他放下緊張的心情，開始熟悉周圍的環境。

日復一日，振揚在白田兒童中心已過了兩年了。他那瘦小的身體，已漸漸地高大及結實起來，那臉龐也變得圓和紅潤了。現在每餐吃飯都是他自己用匙羹吃完一碗飯，並能把食物嚼碎才吞下去。他現在已能放開大人的手自己行走，由原來以自我為中心到現在已開始與周圍的環境和人接觸，還會發出弟弟的聲音。

看到他的一切進步，仿佛好像發了一場夢。在我心中此時對白田兒童中心的園丁們產生了敬意和謝意。如果沒有他們的努力和辛勤的耕耘，振揚哪有今天的進步！一直對任何東西都提不起興趣的我，如今對生活充滿著希望。

無助的日子

吳震東家長



苦！苦！苦！如何能快樂地舒緩壓力！

我兒子今年十七歲，在白田兒童中心就讀。每個有弱兒的媽媽，都知道照顧這些孩子是很辛苦、很無助的，還有些甚至得不到家人的支持。

上述所有的我都嘗過。在孩子出生那一段日子，是我感到最難過的一段長日子。

自從兒子出世後，他不分日夜都在哭，吃奶很少，所以吃奶的時間也沒有定時。在無助的每一天，除了照顧兒子外，還要煲粥給大女兒，每每用上三至五小時才煲好。到了自己可以吃飯的時候已是下午四點多鐘。過了幾個月，辛苦的感覺並沒有減輕，反而變得更重。因為當兒子十個月大時才知道他是個嚴重弱智的孩子。身為母親的我，真不知怎樣去面對。

當時，社會對初生弱兒的支援並不足，更無人引導，我只得東奔西跑到處找醫生給孩子看病。那時候，除了帶著兒子接受物理治療和職業治療外，還要帶著約歲半的女兒同行。還記得有一天做完治療後，天正下著雨，只好帶著兩個孩子乘搭的士回家。這時，一輛的士停在我們面前，可是我們無法上車，只因被從遠處走來的兩個人打尖，他們很快地打開車門坐了上去。我們只得無奈地站在車前等候。但這位的士司機人很好，他對那兩個人說：「我是刻意停在這位太太面前的，而你們卻從後面走上來，你們不覺得是欺負了她們嗎？」。那兩個人只好下車讓我們乘坐。那時候我覺得長期帶著這個弱兒在身，實在是太疲累了，此刻有車停在面前我也無法上車，真的覺得很無用！

困難、辛苦也過了十多年，到現在兩個女兒長大些，才有些空餘時間來參與一些活動。當初是為了消磨時間，在弱智家長中心做義工及協助推行會務，同時又參加興趣班及做初生弱兒輔導。自從參與了這些義務工作，除了加強自己的自信心外，更帶給我很多快樂。對照顧兒子的辛勞也可大大減輕及舒緩，當義工能使我對未來充滿幹勁！

命運與人生

梁志行



二十年前一個狂風暴雨的晚上，天文台懸掛8號風球，十時天文台改掛10號風球，此刻，我將在廣華醫院出世。

因風暴關係，當時醫院只得一個見習醫生當值。而我是媽媽懷的第一個孩子。我卻十分頑皮，在媽媽的肚裡翻筋斗，所以出世時十分困難。後來主任醫生回來協助，我才能出世。但因生產時間過久，引致腦部缺氧而受損。

約兩歲多，我入讀石蔭幼兒中心。很感謝中心各人的照顧和教導，我也快樂地成長了。

轉眼數年，升上小學了。我入讀的小學是位於梨木樹的羅氏信託學校。媽媽每天都辛勞地照顧我，除了接送我往返學校，還要餵我吃飯和幫我沖涼。因我是個嚴重肢體弱能，不能坐與行，一切都需要別人照顧的孩子。數年後，因學校搬遷，我也轉到李鄭屋慈恩學校繼續我的學業。媽媽除了照顧我之外，還參加了「嚴重弱智人士家長協會」，家長間互相幫助和鼓勵，更為我們弱智人士向政府反映情況及爭取合理的權益。

很幸運，畢業後我能順利地被銜接到成人服務，位於將軍澳區。週一媽媽送我到護理院舍，週五便帶我回家渡假。在星期天，我們一家人開開心心地上茶樓，逛百貨公司，生活得十分愉快！

二零零二年十一月至二零零三年九月收支結算表

司庫：葉黃月葵

收入\$	支出\$
<u>會費：</u> 基本會員： 194名 x \$30.00=5,820.00 贊助會員： 13名 x \$50.00= 650.00 永久會員： 5名 x \$500.00=2,500.00 8,970.00 <u>捐款：</u> 本年度捐款 1,130.00 <u>利息收入：</u> 儲蓄戶口利息： 127.04 <u>活動收入：</u> 2002週年大會 3,517.50 新春團拜 3,120.00 6,637.50 本年度總收入 16,864.54 本年度補貼 8,538.46 25,403.00	文具費： 257.00 郵 費： 1,500.00 印刷費： 12,725.00 電話費： 1,320.00 交通費： 795.10 什 項： 521.40 17,118.50 <u>捐款：</u> 澳門弱智人士家長會 500.00 <u>活動支出：</u> 2002週年大會 3,384.50 新春團拜 3,400.00 2003週年大會訂金 1,000.00 7,784.50 本年度總支出 25,403.00 25,403.00
上年度結餘：\$111,506.41(儲蓄戶口\$107,383.51+支票戶口\$4,122.90) 加：本年度收入：\$16,864.54 減：本年度支出：\$25,403.00 本年度結餘：102,967.95(儲蓄戶口\$95,600.55+支票戶口\$7,367.40)	



活動花絮



2002年週年大會暨
第七屆幹事會選舉

第七屆幹事會成員





活動花絮



2003年3月6日
新春團拜萬佛寺



嚴重弱智人士家長協會

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_____

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

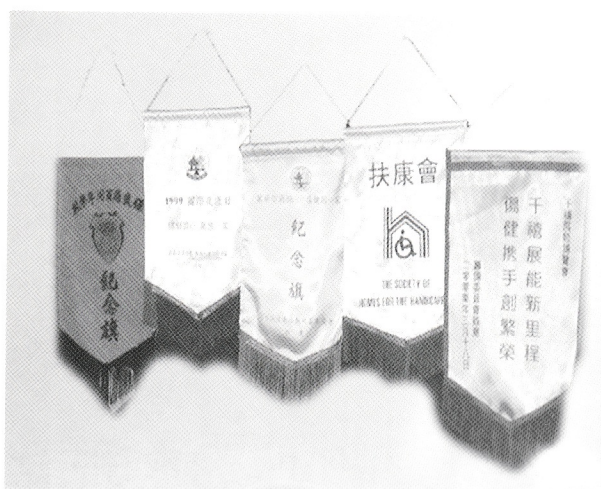


2003年度捐款名單

邱國茵家長	\$100.00元
梁偉雄家長	\$30.00元
無名氏	\$1,000.00元

優質絲印

短袖反領 POLO T恤
每件 \$ 22



紀念旗

每件 \$ 10



菲林及網版另計

仁濟醫院盧李佩貞紀念工場

地址：荃灣石圍角邨石芳樓100-109室 Tel: 24983391 Fax: 24163690
電郵: job.llpc@ychss.org.hk



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

2003年協會通訊11月