



嚴重弱智人士家長協會

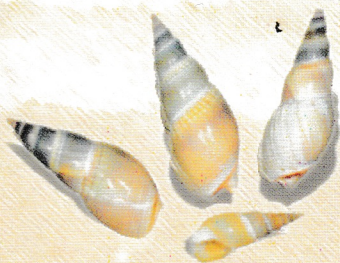
THE ASSOCIATION OF PARENTS OF THE SEVERELY MENTALLY HANDICAPPED

沙田中央郵政信箱951號

電話：2646 3840

傳真：2645 9292

年刊



2004年12月出版

目 錄

(一)下半年會務報告	P. 1-P. 6
(二)及時雨	P. 7
(三)隨想	P. 8-P. 9
(四)放手	P. 10
(五)北斗心聲—智障人士「正常化」的反思	P. 11-P. 13
(六)全年活動剪影	P. 14-P. 16
(七)2004年度收支結算	P. 17
(八)鳴謝欄	P. 18
(九)入會表格	P. 19-P. 20

編輯小組：

卓 吳 淑 娟

蔡 黃 潔 儀

下半年會務報告

卓吳淑娟

時間過得很快，在協會工作已超過十四年，十四年不是短的日子。在迎接第八屆幹事會新一屆幹事的同時，大家應好好想想主席一職是不可無限期連任。本人也想退下來，讓有能者當這任務。

以下為下半年工作摘要：

(一)2004年5月27日社署邀請各家長組織會議。

會議內容主要講及將運行的弱智人士及肢體傷殘人士住宿服務及評估工具初期的措施。當日社署提及05-07年將有住宿服務提供之分佈地區。

(二)2004年6月2日協會約見社署助理署長陳肖齡女士。

為了解嚴重弱智成人離校後之服務需要，協會於2003年12月進行了一項家長意見調查，而調查報告已呈交社署參閱。以下是本會向社署反映調查結果之意見及建議：

1. 分A.B.隊輪候住宿服務的確定：

是項調查顯示近8成受訪學生有多重殘疾障礙及不良於行，有72%照顧者希望子女離校後可即時銜接成人宿位，反映家長經年累月照顧多重殘疾障礙子女之負荷，對住宿服務需求甚大。

但現時獲派住宿服務年期長達7年(不選區)至10年(選區)，加上面臨新評估機制，子女何年何日才獲宿位，令家長甚感憂慮。但調查亦顯示有3成受訪家長不選擇子女即時獲派宿位，反映家長能按其能力作明智選擇，非羊群心態要求住宿服務。故建議如下：

1.1 因應家長照顧能力，建議將輪候住宿服務輪候者分作A及B隊：

- 無論是新申請服務者或已在輪候冊上者，經評估編配A/B 隊：

A隊：經評估現有需要住宿者

B隊：經評估暫未需要住宿者

1.2 B隊輪候者可依原來申請日期，重返A隊：

- B隊輪候者倘若將來身體或家庭狀況有轉變，經評估而確定有住宿需要後，均可依原來申請日期，返回A隊輪候宿位。

1.3 分A隊及B隊之好處：

- 此做法對所有申請人都公平，好處是保障B隊輪候者在有需要時，可得回原先應有之輪候次序，不用重新輪候，解除家長擔憂其子女無了期才獲配服務的憂慮。
- 此方法亦鼓勵B隊輪候者之家長按其能力現況，暫緩輪候A隊住宿服務，待日後有需要才經評估返回A隊。
- 此方法亦可減少需即時住宿服務之輪候人數，讓現時有需要者(A隊)可優先獲取服務。

2. 改善「護理服務」之意見

2.1 護理服務日間中心學額不足：

本調查顯示8成受訪學生為不良於行者，且有多項身體功能缺損，包括患癲癇症、插喉餵食、視障及聽障等。雖然有40%受訪家長願意選擇日間護理服務，但現時全港30個日間服務名額已滿額，實未能達致服務需求，建議加設日間護理服務名額。

2.2 護理宿舍曾拒收使用插喉餵食之學生：

本調查顯示有6.6%受訪學生為插喉餵食者，曾有此等殘疾學生之家長反映其子女被護理院舍拒收，現時特殊學校已為此等學生提供服務，為何標榜護理服務之院舍反而拒收呢？本會希望社署能清楚釐定護理院舍之收生標準，讓使用插喉餵食者可獲取服務。

3. 應檢視「社區支援服務」之交通配套：

社署推行如火如荼之社區支援服務，但本調查顯示對嚴重弱智學童之家長幫助不大，佔50%受訪者表示子女離校後不會使用日間展能中心服務，55%學生離校後不會使用日間護理服務，86%受訪學生從未使用日間暫託服務，86%學生從未使用假期緊急宿位，88%學生從未使用假日康樂活動，主要原因是接送困難、交通未能配合及未能舒緩照顧者壓力。反映社區支援服務對嚴重弱智學生只是空談，故必須檢視服務之交通配套。反觀現時使用社區支援服務之交通配套及使用實況，問題如下：

3.1 日間展能中心服務接送問題：

現時復康會之復康巴士服務不足，且固定路線不提供服務予行動自如之學員。此等學員往返日間中心只能使用中心車輛，但中心提供車位名額不足，部份學員須使用外界嫗姆車，但部份嫗姆車司機不願接載行為問題學員，車上亦欠安全帶設備，對學員安全構成問題。

部份中心的車輛沒附設升降台，未能接載肢體傷殘學員。

部份中心不肯派職員到復康車車站護送學員返中心，需家長每日跟車護送學員到中心，對雙職父母構成問題。

3.2 假期日間暫託服務欠缺交通接送：

部份學員因欠交通接送，有困難使用服務，尤其對肢體傷殘或行為問題較大之跨區使用者（例如居於大埔區需到沙田或粉嶺區）困難更甚。

3.3 假期康樂活動不符合學生之能力：

假期康樂活動未能符合嚴重弱智學生之能力，有需要者根本未能使用服務。

4. 社署須加快興建宿舍步伐，釐定五年服務計劃：

政府過去五年總增設650個嚴重弱智及嚴重殘疾人士宿位名額，服務遠低於需求，是項調查顯示93%受訪家長

希望社署能提供未來五年宿位服務計劃。現時輪候嚴重弱智人士宿舍人數已超過1800多人，本會強烈要求政府釐定五年服務計劃，每年開設240個宿位名額，並需依期完成服務承諾，讓輪候服務者於5至7年內獲取宿位。

以上建議反映嚴重弱智人士及家長對服務之意見，希望社署能關注我們的需要，正視我們的心聲。

(三)2004年6月29日「關注特殊教育學制家長聯席」《19歲可以嗎？》家長大會。

因應教統局將會推行「三三四學制」改革的路向，原先的「爭取特殊教學延伸教育成為永久政策」的關注小組之名稱，現改為「關注特殊教育學制家長聯席」。當日家長聯席代表交待過往關注小組之成立及爭取的進展。很高興聯席能邀請到教協副會長陳國權先生負責講解特殊學校在「學制改革」上面對的困難，同場邀請家長表達他們對「延伸教育」之意見。

(四)2004年7月13日「社區照顧服務睇真D」研討會。

研討會是探討殘疾人士所需要的社區支援服務範疇，同時希望收集家長意見。當日主要內容是由各服務機構介紹其主辦服務之類別及如何申請此服務。

(五)2004年8月18日「親子午餐共聚小白鷺」。

該處場地環境幽美，食物味道也不錯，唯當天氣溫較高，參加人數共68人。

(六)2004年9月8日「個人、家庭、社區」復康服務整合新體驗研討會。

由救世軍復康服務主辦，結伴行計劃「伙伴照顧」的社區復康模式，為智障人士照顧者提供支援，用意減輕照顧的困難和壓力。服務內容包括：

1. 暫顧服務(日間及住宿)24小時緊急暫顧、有計劃短期住宿。
2. 家居生活計劃。
3. 照顧者支援服務。
4. 到戶訓練。
5. 家居照顧支援。
6. 護理及健康教育服務。
7. 家長聯繫關懷及支援服務，包括定期家長聚會及通訊。
8. 專業輔導及轉介服務。
9. 緊急支援及延展照顧。
10. 由專業人員提供職業治療服務。

以上各項服務可讓有需要的智障人士家長選擇。

(七)2004年10月13日「關注特殊教育學制家長聯席」會議。

會議跟進關注特殊教育學制家長聯席「號外」的分派情況，去信邀請有關顧問，傳媒報導及成立研究小組，如何回應即將公佈的「三三四學制」改革諮詢文件。建議研究內容可分三部份：

1. 現時特殊教育政策、理念、三加三學制改革對特殊教育的影響。
2. 就延伸課程的課程內容、教師培訓等重點以作研究及評估。
3. 探討家長對子女中三畢業後的各種出路的可行性及其意願。

及時雨

吳慧冰家長

我是吳慧冰媽媽，一直以來，為了女兒的成人服務，每天都在擔憂。在今年5月慧冰終於轉往成人住宿訓練中心學習，而且試讀成功，我們一家非常開心。

在該段期間因家中的老人家時常都要進出醫院，而老人家因不能走動，需要長期臥床，起居飲食一切亦須由我和丈夫來照顧。這些日子為了照顧一老一弱，我和丈夫真的透不過氣來。正感壓力重重，卻在這刻女兒能獲派成人住宿服務，正好減輕我們不少壓力。這個及時雨的到來，我們真的感到很幸運！

回想當年，大約在慧冰7、8歲時，我們一群家長得到各校的校長、社工協助下，在1991年成立了「嚴重弱智人士家長協會」。若不是多年來我們不斷努力向政府反映意見，為孩子爭取應有福利的話，恐怕到今天我仍要每天花上不少時間及精神，為了照顧女兒而東奔西跑，現時她獲分配了成人住宿服務，對整個家庭來說真是減輕了不少壓力。最後，希望各位家長繼續為你們的弱兒努力，爭取應有的權益！

隨想

歐陽惠君家長

女兒惠君已15歲了，她是一名嚴重弱智且患有癲癇及自閉症的兒童。由於她有過度活躍、情緒行為問題及睡眠障礙等；所以在照顧上倍感吃力。相信每個弱兒的父母，盡管每個孩子的情況並不一樣，但都同樣的愛著。因孩子的問題而帶來對家庭有著不可估量的衝擊及種種的困擾。

為人父母皆想望子成龍，祈望孩子健康、聰慧、生活得快樂和幸福。總希望讓子女得到最好的教育機會和照顧，這為當今社會為人父母對子女的教養模式。可惜，我們育有智障子女的父母，望著自己的弱兒無法享受此等正常擁有的歡樂而慨嘆的時候；更驚覺原來社會對他們的保障是越來越少。

首先是政府削減傷殘人士津貼，使他們的生活質數隨之下降。成人康復服務資源嚴重短缺，住宿位極度緊張，自然也帶出一系列的新措施。除了成人服務中心的一筆過撥款及即將推出的新入宿評估工具等，可見政府投放在康復服務的資源是相當有限。再者，在教育政策上，一般學童在完成中三課程後也可以繼續升讀中四、中五，甚至中六、中七的課程，但我們的智障子女讀至中三便告完成。而教統局最近推出的「三三四」學制改革諮詢文件，卻沒有將特殊教育納入諮詢範圍。明顯地，長久以來特殊教育被受忽略。殘障兒童得不到應有平等的教育機會，更遑論切合他們的需要（因著他們的發展遲緩）而提供更長及符合他們需要的學習時間。這樣，政府提倡的教育理念「終身學習，全人發展」，似乎只是一個美麗的口號。特殊教育，特殊兒童的平等教育權利及他們的需要，都被摒出學制的門柵之外。

這刻，使我陷入深深的感觸之中，在照顧女兒的十多年裡；既是含辛茹苦，也心力交瘁。這不獨是我個人的經歷，相信也是眾家長的經歷寫照。但肯定的，在當中仍是得著不少，在盡父母之職責外，更領悟到愛！且經歷由愛而帶出的動力。「愛」帶出生命的光輝，也帶給家長間彼此支持和勉勵。盼望各位家長在照顧弱兒的艱辛路上，與及在繁重的工作之外，也繼續為我們的子女爭取權益。這當然是百上加斤的重擔，但相信出於愛及公義的事情，都得蒙祝福！

放手

蔡文瀚家長

早些日子收到一個朋友的電子郵件，郵件中刊載了一篇文章，文章內容給我很深的感受。今天藉此機會與大家分享！

從氹仔坐公車回澳門市區，兩手提滿了手信，剛要下車的一刻，公車突然急剎以致車廂劇烈顛簸，電光火石之際為了抓緊扶手，我不惜讓其中一包手信摔到地上。回到酒店拆開一看，許多杏仁餅變了杏仁粒了。

我一邊咀嚼杏仁粒，一邊想起盧雲神父說過的至理名言：一個緊握拳頭抓緊東西的人，是無法真真正正的向上帝祈求。同樣，如果我不肯放開手，也是無法抓緊扶手，結果可能是跌個頭破血流。

現代人甚麼也要抓著，到一地步兩手提滿，物質超載。而且因為害怕失去，我們的拳頭比從前任何一個時候還要緊握，十指向掌心靠攏擠呀擠的，彷彿要築個牢籠把一切都關進去。

無怪我們的肩膊是那麼沉重，我們的臉容是那麼木訥冰冷，我們的雙腿又因身體超載而變得酸軟乏力。我們惟有呆呆站著。

生命總是在捨棄和放下之中去成長、成全。放不下心頭的包袱，我們容不了新的可能。毅然放開手上所握，才可以伸出手來，去抓那更重要的。

放鬆，我們才有力量；放手，才有空間去容納那更寶貴的；放下，我們才有自由，從容再上路。

學習放下，該來的事情就讓它來，也讓它自然地去，無須讓它停留、為它罣礙。

北斗心聲

智障人士『正常化』的反思

匡智松嶺第二校 社工黎太

「正常化」這個概念令我們很迷惑，究竟甚麼是「正常」，怎樣又算「不正常」呢？有位心理學家曾說：「看正常，當中有很多不正常」，當我們輕易地把引發問題的因由歸究於智障人士身上時，可有想到那只是我們一廂情願的想法，或許是我們習以為常的思考模式而已。我們可有探究當事人身旁系統（家庭、學校、社會）之影響力呢，因為問題的根源正是與其系統有著千絲萬縷的互為關係。

家庭、服務機構、社區及朋輩等均是圍繞著智障人士生活的主要系統。從人的成長階段看年青人，朋輩的影響應是最強的。但我們發覺在智障人士的生活環節中，影響最深的系統首推家庭及服務機構，朋輩的互動關係反是最弱的一環。原來我們是最能影響智障人士生活正常化的人物。

何謂正常化？據學者Wolfensberger.W. 定義：「正常化」就是以「常規性」途徑達致「常態性」的生活。「常規性」途徑包括平等對待／適齡入學／家庭生活／正常生活經驗／社教化等。「常態性」平常合理的行為和生活包括自然儀容及行為／社交生活技能／被接受形象／一般生活質素及選擇等。

換言之，「正常化」是幫助智障人士減低異乎常態的生活和表現，溶入正常體系過正常生活。那麼「非正常化」的生活就是處處受保護，不懂替自己選擇，不懂作決定，不用承擔責任及後果，不懂處理挫折，缺乏經驗解決問題。

智障學生的生活常受到保護，他們的生活就是習以為常的被安排，我們每事都為他作決定，為防他因能力不足而出錯，我們指示他如何做，認為這個決定是對他們最好的，而往往忽略了他們的感受。假若他們無機會做決定，那又如何學習對自己的生活負責呢！反之，只會事事依賴，能力更弱。

原來學生的「不正常」，正與我們的想法及做法有莫大關係。因為他們的智力障礙，我們便認為他的能力不足，不斷想法補其不足。為防他因能力不足而出錯，我們已指示他如何做，處處加以提點，甚至不放過任何說教機會。我們與他溝通時，有時會不自覺地給予太多回應，太多控制，減少了學生的自主空間。這可能是我們太想令他「正常」，故在溝通過程中不斷補其不足，想作他的代言人、變成他的聲音、做他的耳朵。

我們應相信每個人都渴望被尊重、被認同、被愛。我們應尊重孩子的自主權，相信他有自我調控能力，我們應意識到多些讓學生有選擇的空間，尊重其自主意願，才能保障他們的生活質素，我們想在學校及院舍內製造一個可供學生選擇的自主空間，目的就是提昇學生的生活質素，過有意義的生活。

想深一層，有些學生遇有不如意便以發怒的方法來表達，可能反映他們的選擇不足，意願不受尊重而作出行動回應。我們讓學生多些選擇，只是不想剝削他們學習體驗生活的機會，從生活經歷及錯誤中學習，除了使他們獲得努力後之滿足感外，亦可從挫敗中學會「失敗乃成功之母」之道理。故此，裝備他們從生活經歷中學會解決問題的途徑，可提昇他們應付生活的能力，當面對生活周遭所發生的事情時，減少直接以情緒行為來回應挫敗。

故此我們應提醒自己尊重智障學生有自主權，減少每事指示他如何去做，讓他們多經歷生活上的掙扎，為自己的決定負責，才學懂對自己的生活負責。但我們的思想困惑又湧現了，他上學不穿校服，堅持選擇穿便服，可讓他選擇嗎？天氣熱他還堅持選擇穿長袖衣，讓他流汗吧！但天氣冷不肯穿衣，會影響他的健康，又怎讓他作決定呢？自主並不代表他想怎樣，便隨他怎樣做。有些事可讓他選擇，有些事必需依從規範。如何在自主與管束之間取得平衡、在尊重個人化與遵守規範之間落實，工作員要找出平衡點，真是一項藝術。

但我們相信讓學生多些選擇機會，意願受尊重，生活質素才能提昇。若學生對活動無興趣，欠缺動力，自會失去對環境的興趣及不作回應。我們應鼓勵及推動讓學生多表達自己的意願，有選擇權，無被迫感覺。又或工作員應作自我檢視，加設多元化項目，提昇學生參與動機。並需重視學生之社會化培養，引導他們對環境表現興趣、喜歡與人相處、學習聆聽別人講話及多些回應，推動學生對共同事物有興趣，自會產生好的動力。智障人士「正常化」的推行需依賴家長、機構工作人員一起努力，才能讓學生的生活質素提昇。

全年活動剪影

2003年12月3日 協會週年大會



2004年2月25日

新春團拜
在維園

2004年3月23日

保良局李兆忠紀念復康中心動土禮



2004年5月4日

醫療失誤與法律援助
專題講座

2004年6月2日
協會約見社會福利署復康部



2004年8月18日 親子午餐共聚小白鷺



二零零三年十一月至二零零四年十月收支結算表

司庫：葉黃月葵

收入\$			支出\$		
<u>會費：</u>			文具費：40.30		
基本會員：			郵 費：2,033.70		
182名 x \$30.00 = 5,460.00			印刷費：14,950.60		
<u>贊助會員：</u>			電話費：1,320.00		
10名 x \$50.00 = 500.00			交通費：2,928.70		
永久會員：			什 項：762.80 22,036.10		
7名 x \$500.00 = 3,500.00 9,460.00					
<u>捐款：</u>					
本年度捐款4,360.00					
<u>利息收入：</u>					
儲蓄戶口利息53.66					
<u>活動收入：</u>			<u>活動支出：</u>		
2003年週年大會 4,390.00			2003年週年大會 4,374.80		
新春團拜 2,822.00			新春團拜 3,006.00		
親子旅行 3,440.00 10,652.00			親子旅行 3,000.00		
			延展課程關注組 3,737.60		
			2004年週年大會 1,000.00 15,118.40		
本年度總收入 24,525.66			本年度總支出 37,154.50		
本年度補貼 12,628.84					
37,154.50			37,154.50		
上年度結餘：\$102,967.95（儲蓄戶口\$95,600.55 + 支票戶口\$7,367.40）					
加：本年度收入：\$24,525.66					
減：本年度支出：\$37,154.50					
本年度結餘：\$90,339.11（儲蓄戶口\$77,649.21 + 支票戶口\$12,689.90）					

鳴謝欄

2004年度捐款名單：

朱耀華先生	\$1,610.00
盧昭揚家長	\$500.00
莊惠慧家長	\$200.00
黃穎詩家長	\$50.00
里程33義工	\$2,000.00

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

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(如資料無變更只需填寫姓名、所屬學校/機構便可)

☐ 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