



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped

20週年紀念特刊

廿載同行路峻嚴

齊護兒福謀互協

嚴重弱智人士家長協會



週年紀念特刊

2009-2010年



宗旨

爭取嚴重智障人士的權益和福利
推廣及宣傳嚴重智障人士的服務需要
支援嚴重智障人士家長

背景

90年初期，政府對嚴重智障人士成人服務的關注不足。為孩子的將來，家長們不辭勞苦，不斷向政府有關部門反映意見及為弱兒爭取應有權益。期間得到已故潘雄偉校長及一群嚴重智障特殊學校的同工鼓勵及支持下，聯繫9間嚴重智障特殊學校的家長代表，於1991年1月10日正式成立「嚴重弱智人士家長協會」。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協

目 錄

(一)	主席報告	P. 1-2
(二)	專題：家長組織的發展	
	推動家長參與—轉變中的家長會的挑戰	P. 3-4
	道	P. 5-6
	我們一家人	P. 7-8
	使命引領人生	P. 9-10
	愛是那麼傻	P. 11-12
	家長=力量	P. 13
	一點希望	P. 14
	欣賞與祝福	P. 15-16
	讓我繼續「全人發展」	P. 17
	嚴協二十週年誌慶	P. 17
	城市小故事	P. 18
	我們走過的歲月 從墾荒到薪傳……	P. 19-22
(三)	本年度工作報告	P. 23-31
(四)	2009年11月至2010年10月活動一覽表	P. 32
(五)	立法會/ 諮詢會意見書	P. 33-44
(六)	二零零九年十一月至二零一零年十月收支結算表	P. 45
(七)	第十屆幹事會	P. 46
(八)	本年度鳴謝名單	P. 47
(九)	入會/會員資料更新表格	P. 48
(十)	捐款表格	P. 49



主席報告

鄭綺雯

家長會在一羣熱心的家長和全港十間嚴重智障特殊學校校長的支持下，不覺已成立了二十年。在有限的人力資源下大家共同努力，向政府反映孩子及照顧者的需要，為他們爭取合理的權益。隨着社會的改變，我們關注的事項再不是單純住宿服務不足的問題，而是在更多方面如新推出的復康服務和政策及有關智障人士的交通、教育的事項。

在爭取成人服務議題上，協會再不是孤軍作戰。自去年加入「爭取資助院舍聯席」成為核心成員，集合多個社會團體及自助組織的力量，約見勞工及福利局局長及復康專員、遊說立法會議員成立了福利事務委員會轄下「殘疾人士及長者住宿及社區照顧服務」事宜小組委員會，將關注事項推至較高層面。

協會更十分關注成人服務質素。在多項相關議題上，如「殘疾人士院舍條例草案」的立法、《殘疾人士院舍實務守則》的修改、「私營院舍買位先導計劃」的推行、「嚴重殘疾人士家居照顧服務」計劃的諮詢，協會都有出席立法會聽証會及遞交意見書。

成人服務院舍不足的問題，最主要的原因是政府在這方面欠缺規劃。康復諮詢委員會花了兩年多時間，擬好一份「香港社會福利長遠規劃」的諮詢文件，又就此文件舉辦數場諮詢會及歡迎團體提交意見書。豈料文件開宗明義說「五年計劃欠缺彈性，不足以應付社會不斷轉變的需要，亦未能適時回應福利需求。因此，在一九九九年後，政府已不再採用五年計劃機制。」協會對此份規劃的內容極為不滿，批評此文件乃是「沒有長遠規劃的規劃」。康復服務的改善，仍待家長努力爭取。

家長欲替其成年的智障子女安排牙科服務常遇碰壁情況，家長自助組織於10月5日約見了衛生署代表陳述家長面對的困難和無助，要求署方正視問題及尋求解決方法，這次只屬初步接觸，日後尚有待跟進。



協會於2008年向社署申請一筆為期兩年資助自助組織運作會務的撥款，款項用來資助協會舉辦之家長活動。撥款已於2010年3月底完結，帳目經已呈交會福利署。2010-2012年度的撥款亦已成功申請，款項數目\$199,000。協會繼續善用撥款舉辦不同活動及印制協會刊物發放最新資訊。今年協會有幸得到余孝源會計師及孔慶志律師兩位專業人士成為本會的義務核數師及法律顧問，在這再次感謝他們對本會的支持。

為了慶祝協會二十週年，我們舉辦了兩項為刊物徵名及為週年大會主題題名的比賽。經公平公正的評審後，比賽結果分別是「愛融集」，及「廿載同行路峻嚴，齊護兒福謀互協」。參賽者也算踴躍，感謝所有曾參加比賽的家長和學校同工們的心思。今期年刊也以二十週年為主題，和大家一同懷緬協會歷史及展望未來的發展。我們分別邀請校長、社工及家長們撰文，分享他們伴行的感受。亦感謝李楚翹博士為我們作專題演講及將內容撮錄於年刊內。

二十年前復康服務嚴重不足，嚴重弱智的學生畢業離校後銜接成人服務十分困難，感謝當時的家長憑著愛與勇氣，四處奔走替孩子發聲反映需要、申訴不公，情況才得以改善。但這是否已達完善？政府現時提供的服務是否真正解決了大家的困難？

孩子無能力為自己發聲表達，他們的需要便有賴摯愛的家人代為發言去爭取。但十分可惜，關心的或挺身而出的家長卻越來越少。我們需要更多家長加入行列，才可令協會的聲音壯大；同樣更多會員願意站出來共同參與會務，對協會的幫助十分重要。是屆幹事任期將於2010年底完滿，新一屆幹事將會履新。我們歡迎會員列席幹事會，積極加入成為幹事成員，了解更多復康服務的發展實況。這是一條漫長又崎嶇的路，維護孩子的福祉就只得依靠我們的努力，不怕艱辛繼續前進。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



推動家長參與—轉變中的家長會的挑戰

李楚翹

香港理工大學應用社會科學系教授

本地有特殊需要人士的家長會大多在八十年代成立，多年來持續發展，很多家長會已相當成熟，但不止一次有家長告訴我，現在招募會員比以前困難了，而積極參與會務的家長也不多。有些家長分析，從前為兒女爭取服務，很容易凝聚家長，但現時的康復服務，無論在種類、數量、質素上都比以前增進不少，似乎少了推動家長參與的動力。也有家長觀察到現時的年輕父母頗為個人化、較懂得尋找資源，又重視私隱，未必會熱衷於參加家長會。她們憂慮家長會領導層的承傳，及應如何釐定未來的發展路向。

其實家長會能在香港社會屹立二十多年，足以證明其價值。時代改變、服務增加、新生代人的思維，不一定是參與的阻力，反而可視作家長會再發展的重要養分和動力。現時服務多了，很多父母在孩子被診斷有特殊需要後，都能夠在較短時間內獲得服務。能及早接受服務，特殊兒童的發展會較為暢順，他們的能力越提升，家長的期望會越高。

以前家長爭取到服務已經滿足，傾向尊重及信賴專業人士的判斷，但年輕一代的家長教育水平高了，他們熟悉從互聯網、傳媒、書本上尋找資訊，更懂得比較服務的水平、會要求更高質素的服務和更大的選擇權。家長會可考慮針對或引發這些高於基本需要的關注，適時發放一些有用的、但不是隨便在媒體或網上都可以獲得的資訊，例如委員會的諮詢文件內容、真實個案剖析的相關法律及其漏洞、不同機構服務的比對、先進國家的服務型式、有關有特殊需要兒童的研究結果、外地家長會的做法和經驗等等。當家長意識到服務仍有很大的改善空間，而他們本身是可以通過家長會去加強力度推動服務的更新，就有更高的動機參與家長會。

我們又發覺現在的家長比以前的忙碌了，有年輕母親工作及追求個人事業，亦有更注重私人及家庭生活。但政治、管理文化、社會結構等改變，結合公民社會的興起，家長比以前更醒覺到自身和特殊子女的權利、社會責任、平等參與等課題。甚或認為參加家長會等同接受了「弱兒家長」這個單一而負面的標籤，與他們自我的身份認同有著明顯的矛盾。

鼓吹正向身份認同非常重要，但亦不需刻意迴避這個有特殊需要人士的家長身份，及其中的脆弱、痛苦部份。家長是有其他身份的，例如是風華正茂的揚眉女子、創業成功的生意人、大家庭內公認的最佳大廚、朋輩中的巨肺歌王歌后、風趣

幽默的開心果、惹人羨慕的模範丈夫、細心柔情的太太等等，這些身份不應被「弱兒家長」蓋過了，最重要的是家長可以詮釋自己的身份和經驗，而並不是別無選擇地被標上「弱兒家長」的身份。

同樣地，家長們也不希望子女單單被視為「弱兒」。一位母親曾經告訴我，她是多麼希望女兒能像普通的小孩去學彈琴、跳舞，但卻找不到適合的班或導師。在這位母親的心目中，女兒並不是一個單單需要康復治療及特殊教育的孩子，她希望女兒得到音樂、舞蹈的薰陶，成為一個有藝術氣質的女孩。父母會參與建構及詮釋子女的身份，以符合自己的價值觀及期望，這是每一個父母都會做的事。家長會雖因以弱兒家長身份為共通點而聚在一起，但同時要顧及家長對「弱兒」及「弱兒家長」的身份的認受心態。若家長感到被標籤、簡化或被剝奪了詮釋自己或子女的身份的話，他們也許就不會很熱衷參與家長會。

家長會要實踐上述建議，說難不難、說易也不易，有經驗的家長幹事可作為參考，結合自己的智慧去走出自己的路向。現時很多家長會都有聘用社工，社工的專業知識應能協助家長幹事去探索這些方向。家長會最重要的功能是互助、自助、倡導、賦權，萬變不離其宗，家長會的前路亦必然是繼續實踐這些目標。

最後，我想重申我經常提出的一點：家長的想法，但並不能完全代表殘疾子女的想法；特別是子女日漸成長，無論他們的能力如何，每人總有一個獨特的自我，祇是他們未必能表達出來。家長無疑是最了解子女的人，但亦必然會有主觀性；父母心目中覺得對子女是最好的，子女卻未必是這樣。例如家長為子女爭取院舍服務，但很多殘疾人士其實並不喜歡院舍生活，家長的出發點包含尋求心之所安，自己老去時能交托照顧責任，但殘疾人士卻想渴望自由，不願意過有約束性的院舍生活。又例如一般子女成長後會變得獨立自主，慢慢脫離父母的控制，追求自己的生活方式。殘疾子女由於要倚賴父母照顧，要達到發揮自我，真是談何容易！我聽到一位家長說，她在成長中由唸書、工作、結婚、到生兒育女，一步一步地走出自己的人生，但她卻想像不到，自己的嚴重智障女兒可以如何發展她的人生。

我想每個人都有局限，尤其是在想像子女的前路時，必然會參照自己的人生經驗。若要走出屬於自己的人生，擺脫父母的照顧和安排是重要的基礎。殘疾人士需要有空間和機會，去自由自在地呈現自己，用自己的方式與人交往，甚至經歷一些可能有危險的情況。因此，家長會作為殘疾子女的倡導者時，必須警惕自己、多參考其他人的意見、多與殘疾人士及其自助組織交流，要避免家長式地為殘疾子女代言、因而不自覺地限制了他們的人生。



道

卓吳淑娟

1990年12月9日初次接觸嚴重弱智人士爭取成人服務的會議。當時主持會議是已故前樂仁學校校長潘雄偉先生，會議上大家商討將會在12月12日會見復康專員黃志光先生。相信大家會問，為什麼我們一群家長要約見復康專員？因為當時的日間展能中心暨宿舍收錄學員的最低要求，是入住者可以自行飲食、如廁及走動。然而，我們大部份的嚴重弱智子女未能達到這個水平，致使輪候到宿位時，徒令家長們空歡喜一場。有見及此，當時全港九間嚴重弱智學校校長、同工及一群熱心家長協助下，於1991年1月10日正式成立了嚴重弱智人士家長協會，為子女爭取應有的服務。

立會初期，協會一方面忙於辦理社團註冊、設計會徽、制定會章、招收會員、開設銀行戶口等事務；另一方面商議與有關傳播媒介安排專訪，探討成人住宿服務嚴重不足之情況及最重要的是就著康復服務及政策綠皮書的諮詢期間，約見衛生福利、行政及立法兩局議員發表意見。



協會制定了立場書，向有關部門反映嚴重弱智人士的需要。要求摘要如下：第一，增加日間展能中心暨宿舍。第二，降低日間展能中心暨宿舍服務收生標準。第三，提供護理服務為有需要的嚴重弱智人士。第四，政府須設立監管部門，負責監管社署對於弱智人士服務設施工程，是否定期完成。最後，對於四階梯的分類問題應有相應的服務提供。

回想20年前復康服務的類別只有兩類供嚴重弱智人士使用：宿舍及療養院服務。現在成人服務已擴展至日間展能中心暨宿舍、日間護理服務及療養院服務。服務的質素由以往實報實銷運作的形式至現在整筆過撥款制度，有很大的轉變和參差。在整筆過撥款的情況下，沒有一套既定前線人員比例的規條，使服務質素難以確保。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協

協會接收到許多家長對院舍服務的投訴，尤以在護理院舍的前線工作人員常常欠缺。日間護理服務收費又過高，致令照顧者經濟上難以負擔。由於護理服務及療養院是沒有甚麼訓練計劃給院友，協會亦去信向有關部門反映，我們的子女得到的住宿服務應不單止是住宿需要，還應要有系統的訓練。但在整筆過撥款下，機構可投放的資源是有限的訓練。

2010年底協會將越過20載，在此，感謝曾參與協會會務工作的幹事們及家長。過去，幹事會參與倡導嚴重弱智人士的工作，包括接受傳媒訪問，出席研討會，會見相關政府官員及帶領協會會員出席有關智障人士服務權益的請願行動。

展望現在及將來，仍急需大量智障人士成人院舍，而事實上以目前的進度是不可能滿足智障人士服務的需要。故此，協會與其他家長組織仍會繼續努力，共同監察及跟進政府已承諾的康復計劃中有關智障成人服務的進展。對於未來的新事物新挑戰，留待我們新一屆幹事會去履行這任務。



廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



我們一家人

何慧顏

今個暑假最能牽動我們的情緒莫過於港人在菲律賓遭槍手殺害一事，在短短數天的旅程，大好家庭慘變成家破人亡，心裏只能慨嘆一句「人生無常」，我們應好好珍惜身邊人及所擁有一切。在眾多受害者中，有關梁頌學的報導使我不期然淚如泉湧，七年前大女兒巧榆昏迷的情景歷歷在目，梁太的擔憂感同身受，我相信憑著她倆母子心連心堅毅一起面對，頌學一定可以康復。

2003年港人飽受沙士困擾，陷入經濟低迷，而我一家亦經歷了畢生最沉痛的日子。當年2月13日巧榆突然失去知覺，送院診定為腦炎。一天後她甦醒過來，但有言語紊亂的情況，醫生說只需數個月的訓練便可康復，心想這也是不幸中的大幸。但料不到個多星期後她身體嚴重抽搐，需要依賴儀器呼吸，必須在深切治療部觀察。在往後2個多月她仿如植物人，全身滿佈針孔和探測儀器。期間出現血壓不穩、細菌感染、尿崩、腦出血及靜脈蔽塞等，深切治療部醫生診斷說她應是腦幹死亡，命懸一線。幸好主診教授不曾放棄，多番嘗試不同藥物後情況終於穩定下來。這期間我和先生輪班式日以繼夜守候在她身旁，感覺無助及無奈，只能給她按摩、細訴兒時故事及默默的支持鼓勵。

經過半年的治療，巧榆終於可以回家休養。這並不表示她已痊癒，事情已結束，相反地這才是她人生另一個新的開始。當時她十四歲，她失語，吞嚥困難、智力嚴重受損、行動緩慢、最基本的自理能力也衰退了。最初我們仍抱著極大的希望，深信她可以慢慢回復記憶，日漸康復。我們嘗試不同的治療方法如舌針、頭針、耳針、中藥、氣功、自然療法、言語及物理治療等。某些方法是有成效的但總是不持久，近年隨著她成長，她開始抽筋，身體健康反覆不定，肌能日走下坡，也不愛口部進食。我們除了憂心外，根本是無能為力。多年來巧榆未嘗改變是她一顆赤子之心及對生命的熱誠：病發前她性格內斂、文靜及懂得顧及別人的感受。現在沒有世俗的枷鎖，她更能率性地向老弱、傷殘及乞丐伸出輕撫的手，身體縱有不適，臉上總掛着真至善意的笑容。

透過參與學校的活動，我認識到智障人士的世界是最直接和純真的，但亦需全天候的照顧。家長在有能力下必然勞心勞力負起這擔子，但當年老力衰時便有心無力，而政府所投放的資源尤其是成人服務遠低於所需，這亦是家長所擔憂的。



在社工鼓勵下，我加入了嚴協成為幹事，亦認識了不少其他組織的家長。他們既要照顧弱兒，亦要用僅餘的時間和精力，披星戴月地為其組織撰寫議建書、會見議員、組織活動、遊行等，目的只為弱兒爭取權益和福利。他們無私、熱心和積極的態度使我汗顏，亦令我深深感動。期間我的生活圈子和視野擴寬了不少，亦明白家長們必須透過積極參與討論，掌握政府的政策才能針對性、合理地提出建議。

巧榆在申請成人服務也遇到不少釘子，她因須胃喉餵食因而被所申請的日間展能中心摒諸門外。我們只好走訪其他中心以日間暫托的形式試行，經社工的堅持，社署員工和中心主任的包容，巧榆最終打開了評估機制的缺口成功接受日間展能中心服務。事件亦證明只要理據充足，憑著恆心和毅力，不怕提出訴求，僵化的制度也可改變，障礙也可消除。

嚴協除了肩負爭取福利的使命外，協會更是一個大家庭，家長及照顧者相知相識，分享內心的悲痛和喜悅，互相鼓勵扶持，攜手一起努力。

我們一家六口包括外祖父母、先生、巧榆和幼女的生活原是簡單和融洽。平日大家忙於上班上學，週六大部份時間是兩名女兒的課外活動，週日我們飲茶、行山、打羽毛球，下午逛書局或商場，晚上則和外祖父母出外晚膳，每年出外旅行一至兩次。事發後我放棄心愛的工作，但最令我痛心是我不但不能盡孝，更令老父憂心，終日垂淚，外婆更操勞地分擔照顧巧榆的事務。同時我們和幼女的關係也日漸疏離。妹妹當年只有11歲，就讀五年級，表面上她生活沒有改變，如常上學，起居也有傭人照顧，每年隨校遊學及和親友旅行，個性獨立。但她內心最渴望是我們的關顧和恆常的家庭生活。爸爸曾多次因巧榆的關係而無理責罵她，幸好她主動訴說感受，我亦盡量聆聽和給與支持。她現在英國讀書，分隔反令父女關係有所改善，一切只因愛和諒解。我們常說弱兒的兄弟姐妹應體諒父母的處境，但我們有否了解他們的需要，家長莫過度專注一名子女而令自己有所遺憾。



作為智障人士的家長明白前路是非常漫長，亦對子女的歸宿前景感徬徨不安，幸好我們還有一羣目標一致的同路人及家長。執筆之時電視正播放「香港事、情」，當集是環繞一位自閉症人士家長的經歷，她將對兒子的愛以義工身份伸延到其他人身上，承如她說：「只要有愛和關懷便有歡樂」，人間仍充滿希望。



使命引領人生

李芝融

女兒剛出產房的時候，身體藍藍紫色的，醫生說需要做些化驗確定原因，結果是她得的了一種罕有疾病，需長期服用藥物控制血含氧量。在2歲之前，除了餵奶和睡覺，就是不斷地哭叫，最長記錄是連續7天不眠不休地哭，常因身體不適而多次進出醫院。有一晚上，主診醫生跟我說彥汶往後的日子將是一條艱辛的路，需要做好心理準備，那時候的我還年輕，未能想像將來會是怎樣。

日子一天天的過，轉眼就到學前訓練，然後到特殊幼兒中心。初到幼兒中心不久，主任曾經問我一個問題：你會放棄你的女兒嗎？因為當時我對嚴重智障人士的將來還是一無所知，所以只懂回答：不知道。畢業前的暑假，突然收到一封由中心某位家長給我的信，信中還夾著她對我和女兒的關懷。雖然很感激她，但為免日後有依賴的心態，我把那心意捐給了中心，讓其他幼兒一同共享。從那時候開始感覺到，我並不是孤獨的，也造就了照顧彥汶終生的決心。



上到學校，逐漸了解到嚴重智障人士之間也有很大差異，例如健康狀況、肢體能力、表達能力、認知能力和吞嚥能力等等…在社工邀請下，開始列席家教會會議，了解校務運作及增加家長間的交流。也因家長、社工及校長介紹而認識嚴重弱智人士家長協會，了解到智障人士在社會及現行政策下所遇到的問題，雖然曾被邀請加入參與家長工作，但因為未能下決心而回絕。

2008年5月13號晚上，收到學校護士電話，說彥汶嘔出啡色物體，建議送院檢查。當晚深夜在醫院再多嘔兩次，而且量也較多，看著她流淚的眼，感覺到有聲音在說：為何還要讓我生存！



14號早上醫生巡房，高級醫生在病房外跟我說：彥汶的遺傳病會隨著身體發展，增加器官衰竭的風險，作為家人最好早些考慮，如需依靠器材維持生命時，應否繼續讓她活下去。消失十年的淚水在這天湧出來了，也是我第一次在別人面前流淚。下午回家準備住院用品，突然收到一個訊息，看到第一個是“汶”字，還以為是護士發給我說彥汶有壞消息，定過神後才知道是汶川地震的報導。

傷心過後，便反覆思量如何才是對她最好的安排。經過一段日子的掙扎，決定讓她接受醫生建議的手術，也決定全心投入家長工作，盡力幫助智障人士及其照顧者。因為這次使我深深明白到，人生的路一半由天指引，一半由人所定，擁有一個智障女兒是要讓我認識這個群體，遇到各種苦困是讓我吸取經驗，為日後推動社會進步打好根基。期望各位智障人士家長也能出一分力，為自己及他人爭取一個更美好明天。





愛是那麼傻

陳婉芬

父母對子女的愛，從來是無怨無悔、無條件地付出的；我們總會盡最大的能力給予她們最好的一切。有嚴重弱能子女的父母，更加會為她們付出更多，毫無保留、毫不計較，因為孩子的快樂，就是父母最大的欣慰。

女兒入讀特殊學校不久，便開始參與家職會的活動工作，繼而認識外界的家長組織。最初看到「嚴重弱智人士家長協會」這個名字，心裏有種很凝重的感覺，女兒才七、八歲，很不想參加這組織，成人服務的問題，遲些再算吧！不過，後來從社工處得悉她們是熱心家長，沒有會址或職員，聯絡方法是主席的家用地方和電話，心裏便有種很好奇的感覺，有興趣認識她們。心想會有甚麼人這樣傻？

第一次與主席見面是在社署舉辦地區支援服務的簡介會。當社署職員開放發問時間，但沒有人舉手發問，我聽到她說：「沒有人發問，我來！」她的言行使我敬佩，亦覺得協會是個積極進取的組織。

在多個場合遇上主席，開始稔熟下來，大家以不同組織名義一同倡議子女往醫院覆診的交通困難。每次都是主席一人來開會，她的魄力驚人，心想有她一人撐著協會便足夠，所以我一直維持自由身，沒有參加協會工作。

當爭取特殊教育學生同享「334」新高中學制改革時，看到協會義不容辭成為聯席的支持團體。可是，有家長說：「甚麼？嚴重智障學生升讀新高中，天方夜譚吧！教育事務留待教育團體爭取，協會應主力集中成人住宿及訓練服務，不要浪費時間了。」雖然如此，協會並沒有因這些意見退下，仍是一直在幕後支持，傻兮兮的出錢又出力。後來更獲教育當局邀請，作為家長代表加入特殊教育小組會議。自始協會倡議的工作範圍擴大了，工作量和壓力相應增加，傻兮的行徑推展至出席立法會、遞信及上街遊行。

個人亦開始列席例會及正式加入幹事會。發覺原來除了幹事委員、熱心家長，還有默默支持我們的在校社工。開會的時候，家長們不忘互相問好，互通學校和服務中心的新消息，社工們互相討論新政策對學生和家長的影響等等，很是熱鬧。不過說實話，原來協會真是只靠少數家長撐著，幸好得社工在大後方支援，才能堅定地把信念維持下去。

任何一個組織團體不能單靠個人力量，便可做到成績出來，也不能只靠小撮人，便可以延續發展。任何一顆熾熱的心，也許會有暗淡的時刻，甚至磨滅；任何一份堅定的信念，也會有動搖的念頭，甚至放棄。加入家長會的工作，只有付出，沒有個人回報；但卻得到在這艱辛旅途上，與同聲同氣的家長朋友們，傻兮兮的為我們子女爭取權益時，擦出了閃亮的火花。就是這些火花維繫大家，讓我們繼續默默地工作下去。真的希望這些火花在每一位家長身邊也擦亮過，在照顧子女的同時，為自己增添一把傻勁！



廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



家長=力量

鄭綺雯

成立家長會最大的目的就是匯聚家長的力量，為孩子表達他們的需要、改善他們的不足。協會成立至今都是由家長義務承擔會務工作，在沒有會址及職員協助下，大家只是憑着一份信念堅持下去。

創會初期家長為反映服務不足，四處外出請願、做游說及申訴工作等，十分忙碌。有些活動還需帶同孩子出席，但當時大家的意志都十分堅定，盡顯出家長的力量，因此政府亦必須正視家長的訴求。

隨着時間的流逝，復康服務的類別比以前增加了很多，但是否已足夠應付需求？加入協會十多年了，參與過的會務亦很多。由完全不明復康政策，像傻孩子一樣的我至現時略知一二，確是花了許多時間。不過過程中卻令我認識到香港的福利保障有其優越之處，亦有很多不足的地方，缺乏足夠的保障給普通市民。現實讓我看到香港政府是一個既功利又缺前瞻，凡事都要講成本效益的政府，就好像對特殊教育的資源投放，計算得很是精密！其他的福利事項就更不用說，更加計算得清清楚楚。現今社會，市民在福利層面的訴求項目很多，我們孩子的需要都只是眾多項目的其中部份，政府將會如何解決？

2009年的暑假，對一羣有份參與爭取智障學童新高中學制的家長和孩子來說，是一個極之難忘的時光。為着孩子的教育權利、為着公義，那怕風吹雨打，陽光曝曬，打了一場雖敗猶榮的仗。今天，孩子獲得與主流課程同等的高中課程，希望大家要知道，這是家長和孩子用汗和淚水爭取回來的。

18年的校園生活過後，大家又可有擔心過畢業離校後的服務狀況？願意了解更多詳情？現時提供的成人服務尚有許多須待改善的地方，單靠協會幾位幹事努力是不足夠的，更多家長的關注、參與、討論及團結才能發揮出力量，唯是有興趣的家長卻非常少！

家長等如力量！最困難的時候，我們得到一群無私的家長發揮力量，為我們的孩子建好了一個基石。今天困難再現，勇敢、無私的家長你們在那裏？



一點希望

羅啟康
靈實恩光學校

由智障人士慘被燒死，而揭露了嚴重弱智人士的出路的问题，支援实在不足。嚴協主席劉鄭綺雯指出：「有些家長以博一博的心態，以為出去好短時間應無大問題」，造成家長獨留智障子女在家中，而引致被燒死的问题。據政府的數字平均等候宿的時間足78個月，有些學童等候的時間更長達10年至12年。有些學生等到派日的日子，已發覺他們已離開人世間。

學童欠缺各種的治療，包括物理治療、職業治療等，他們的退化的情況會急轉直下。正如一個人如長期沒有活動，肌肉很快會萎縮，以致身體各種能力急退。

不消說是長期的住宿問題，單是每年放暑假，家長便頭痛不已，感受他們「家中方七日，世上幾千年」的感覺，欠缺社會的支援，家長獨力承擔照顧孩子的生活，實在不容易。

由照顧孩子而引致，家庭不和、抑鬱、伴侶的疏離，子女的關係等問題，多至數不勝數。

政府見到問題的嚴峻，便立即撥款在未來四年向私人院舍購買三百個宿位。事實上「遠水不能救近火」，本人認為政府應利用學校的學位作為援助手段，開始實行智障人士的四年教育，可以在智障學校推行以協助家長燃眉之急。

家長心目中的「四」必定是一個特別設計的學制，他們明白子女可能進不了大學，但仍希望可以與其他主流學生可以教育四年的學習機會。

我們知道學制的改革是一條漫長的通路，不會一蹴而就，我們要學習有正向的思維，凡事向好處著想，珍惜手上所有的東西，不顧影自憐，不絕望，不抱怨，不灰心。

父母親好比一個農夫，不論風吹雨打，每天都默默地照顧身邊的孩子，守候著所播的種子，無論胚芽多麼脆弱，都希望所播的種子可以萌芽及成長。雖然天還黑，但願我們仍會見到在黑暗中有黎明的曙光。



欣賞與祝福

黎太

匡智松嶺第二校社工

二十年，不是短日子，慶賀嚴重弱智人士家長協會成立二十周年，因為這是家長們的共同盛事。協會乃集結十間嚴重智障學校在校及離校生的家長力量，由家長為子女道出心聲，提出訴求。協會邁進二十年，是家長們長期努力；合作耕耘的成果，值得珍惜。

回顧協會成立歷史，乃因90年初嚴重智障人士成人服務嚴重短缺，來自各校的家長們組織起來，匯聚大家的力量，以行動促請政府關注及改善成人服務不足問題，家長們主動約見政府官員，直接反映需求，為智障人士爭取合理權益。

各校的熱心家長經過一年的合作，建立了共同目標及方向；大家認為需要組織一個有代表性的家長協會，推動政府正視家長的意見，關注智障人士的福祉。在社工協助下，各校家長代表一起商討如何成立協會，包括訂立會章、招募會員、訂定協會的工作目標及行動策略等；最重要的，由大家命名的「嚴重弱智人士家長協會」於1991年成立了。

1992年政府公佈「康復政策及服務綠皮書」，綠皮書確認殘疾人士應享有平等機會及融入社會。政府諮詢家長自助組織對施政報告意見，協會匯集家長意見，向政府提交意見書，提出改善成人住宿服務短缺問題。其後，政府制定了五年康復服務規劃，於1995年發表「平等齊參與、展能創新天」復康服務白皮書，當年港督制定服務承諾，定期向市民發表施政進度，而成人住宿服務在97年前確有明顯的增長。

1997年香港回歸祖國，但特區政府對復康服務欠缺明確的長遠規劃，家長們加倍努力行動，聯同其他家長組織約見政府官員、提交家長意見書、會見傳媒記者、參與集體社會行動等，力求政府完善社會政策，規劃服務來改善成人宿位短缺問題。2005年，政府分別實施了成人住宿服務評審機制；2009年推行16間殘疾人士地區支援中心服務，但大部份支援中心計劃開設之5000呎會址，至今仍未落實，各區日間護理服務亦未能開展。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協

回顧協會成立之初，目標是關注及改善成人宿位不足問題。經過了二十年的努力，究竟服務獲得改善嗎？追溯1992年輪候智障人士宿舍人數約2200人，經家長們的努力，輪候嚴重智障成人宿位人數下降至千多人，惜多年來均徘徊於此數，至2010年最近期的輪候人數上升至2020人。相對比較下，現時輪候人數竟接近20年前的新高，著實令大家對學生出路服務感到不安，看來家長們仍需努力了。

協會成立至今，會務已上軌道，總結大家的經驗，希望家長們能繼續努力；積極參與。在此與家長作以下一些分享，希望協會的工作能不斷向前邁進：

1. 鞏固協會組織：幹事分工領導工作小組，鼓勵家長會員參與小組，讓家長明白參與協會工作的意義，推動參與會務工作。

2. 培育家長代表：由幹事作聯繫者，吸納家長代表加入工作小組及參與幹事例會，讓幹事與家長代表建立緊密合作關係，擔任培育者角色。

3. 加強聯繫會員：

- 家長代表加強聯絡所屬學校或機構單位之會員，舉行小型會員聚會，分享參與協會活動意見或介紹協會活動，亦可於學校家教會或機構內的家長會中報告協會活動；

- 加強推動全體會員舉辦聯誼、親子或親職教育活動，促進會員溝通及交流機會；

- 加強協會互聯網頁內容及設立會員通訊。

4. 關注工作小組：

- 關注成人宿位小組：定期與會員分享的工作進度；

- 關注成人服務質素小組：鼓勵現正在成人中心接受服的離校生家長成立家長會，並加強與協會的聯繫，並由幹事組織會員探訪中心學員等。

在此向曾參與協會工作的幹事及家長們，表達深深的欣賞，您們多年來為協會付出的努力與默默耕耘，讓人深受感動及敬佩。祝福大家！



讓我繼續「全人發展」

郭永恆校長

明愛樂義學校

「我是個嚴重智障孩子，在學習的旅程中，透過多番努力獲得的成就，看似不起眼，更似微不足道，但背後卻存證了很多人的心力和付出。

諸如祖父母的疼愛、父母的親愛、姨媽姐姐的愛惜、兄弟姊妹的扶持、老師的教導、治療師的訓練、社工的輔導、護士的護理、助理人員的輔助、廚師與服務員的料理和司機的接載等等…透過大家在生活流程的參與和支援，讓我逐漸建立起正確的生活知識、技能和態度。而這些成果，將需要我窮一生很大很大的努力才能獲得的成就。

但我知道…這還不足！我還要爭取與更多的義工朋友及社區人士互相認識，互相理解 and 互相交往。惟有此渠道，我才能真正成長，履行社會成員的責任。」

以此簡言，適值嚴重弱智人士家長協會20周年誌慶，互勵互勉！

嚴協二十週年誌慶

余少芳

保良局陳百強伉儷青衣學校社工

認識「嚴協」這個自助組織大概是三、四年前的事情，由於學校工作忙碌，本人未必可以每次出席開會，但每次來開會的時候，總是能夠感受到從這班幹事身上散發出來的一股熱騰騰幹勁和愛的承擔。這班委員和主席十分掌握時下的康復政策的脈搏，例如在教育、醫療、交通及院舍宿位等不同領域上認識非常與時並進，更不時就不公平的復康政策為智障人士們爭取權益，甚至去到不同政府部門申訴，努力不懈地進行着不同的爭取行動。本人對你們付出的時間與精神深表敬佩，並默默地為每一項爭取的目標送上祝福。

貴會秉承一貫的服務宗旨，走過風風雨雨的二十年頭，會務果碩累累，殊不簡單。本人十分欣賞為這班有勇有智且實幹的委員送上支持和鼓勵，須知道有你們角色是很重要，有你們正好代表著弱兒和家人的喉舌，向社會反映出他們真正的訴求。

祈盼 貴會成員繼續齊心並肩作戰，為智障人士在社會上享有公平、公義對待而竭力，成為復康界的一盞明燈！

城市小故事

同路人

玲玲去年十二歲，患有大腦麻痺及四肢痙攣，爸爸早在她四歲時已離家失去聯絡，一直由媽媽照顧她。玲玲在嚴重智障學校上學，平日在學校寄宿，媽媽每星期接她回家團聚，兩口子在不足二百呎的公屋家中相依為命。媽媽在酒樓做清潔雜工，每日工作十二小時，日薪二百元。媽媽選擇薪酬偏低的日薪，因可選擇在週末及假期不上班，她不想放棄與玲玲共同生活的機會！媽媽相信生活的價值不在物質豐厚，滿足感來自生命內在愛的流動，玲玲雖被評估為嚴重智障，但媽媽和玲玲並沒有被「嚴重智障」所阻隔，她們之間能體會彼此的愛和關懷！

八年前爸爸剛離家，媽媽找不到爸爸而心情煩躁，大聲責罵玲玲使爸爸離開，玲玲一聲不響沒有哭喊，卻在眼角滲出絲絲淚水；又媽媽曾被老闆冤枉躲懶，思前想後滿腔委屈時緊抱著玲玲痛哭，媽媽感到玲玲身軀微微向後抽動使頭部觸碰到她的臉頰，似是安慰悲傷中的她；玲玲九歲時接受鬆筋腱手術逗留醫院，媽媽看到她眼神透出的不安和恐懼，選擇冒失去工作的危險亦請假陪伴她，使玲玲在滿懷安全感下接受手術，在疼痛中仍能透出笑容！

去年中，玲玲因肺部衰竭在醫院逝世，媽媽在懷念中度過短暫的傷痛歲月。今天，媽媽已轉職為月薪工人，每天努力工作，積極進修，期望日後工作上有更多選擇機會。媽媽說得好：「我們不能選擇自己的出生、性別、父母和子女，但我們可以選擇面對環境的態度和方式。既然上天賜我逃避的丈夫、嚴重智障的女兒，縱然終日以淚洗臉、自怨自艾也必須繼續生活下去！況且生命的價值不在乎長短，在乎活出豐富的愛，活得喜樂！我滿足於和玲玲的相處，她使我明白需要珍惜自己所擁有的，珍惜每段關係，因為一切都不是必然，都隨時會失去。」

玲玲和媽媽的相處，讓我們看到「嚴重智障」背後的內在生命，不是用言語表達的生命，惟有透過心與心的接觸，才能將該生命顯露出來，是一個充滿盼望、愛、忍耐、堅毅、知足、單純的生命體，它使媽媽成長得堅強積極，使我們感到羞愧！

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



我們走過的歲月 從墾荒到薪傳……

婉貞

資深特殊教育工作者

在中度以至輕度智障兒童學校工作多年後，到現在服務的嚴重智障兒童學校初期，一位前輩與我分享服務的轉捩點，原來是由一個教人難忘的經歷開始，讓我醒覺之前對嚴重智障兒童的學習能力的看法是何等淺狹。

前輩回想早年我們所收錄的孩子大多只有智障，未有其他明顯的肢體或感官障礙，亦因資源所限，當年校舍設施十分簡單。有一天，一個當船家的父親，自大澳抱著一個全身攣縮得像嬰兒般的孩子來到松嶺，懇求學校給予一張床位，讓孩子可以棲身；孩子名叫阿喜，時年八歲，患有唐氏綜合症及先天性心漏病，眼目緊閉、沒有言語或任何表達、不能走路，亦不能自行飲食。原來徬徨無措當船家的父親，因不懂得照顧阿喜，長年把他留在漁船上狹小昏暗而嘈雜的機房裏。

當時學校感到十分為難，因為以當年的設施及職員的經驗，都不容易配合阿喜多方面的需要，但有感阿喜在船上機房不見天日地生活了多年，應該有一個學習機會，於是阿喜便來到這裡。入學不久，出人意表地，阿喜不但毋須全天睡在床上，而且眼睛張開了，學會了走路，與小朋友一起上課，可以自己吃飯，還在一年裏高了三、四吋！看見了阿喜強大的生命力，阿喜的父親燃起對孩子的希望，常定期來看望他。當阿喜生病的時候，還會丟下船上的工作，專程自老遠的大澳跑來這位處新界山上的學校，帶阿喜看醫生。自此，學校開始有信心繼續收錄更多有多重障礙的孩子。

阿喜的故事讓我看到教育能為嚴重智障的孩子與家庭帶來重大的改變，而改變乃來自我們視域的更新。

墾荒

香港嚴重智障兒童教育的發展曾經歷緩慢近乎停滯的一段歲月，遠在阿喜的故事發生的二十多年前，北歐的 Wolfensberger, W(1972) 倡議「正常化」(Normalization)，提倡弱能人士應享有與一般人的平等待遇，把他們納入社會的正常體系中，不再由於缺乏正常的生活經驗與社化的過程而成為異常的一群；而英國著名的社會學家 Sally Tomlinson 亦曾於1982年著書指出：學習障礙者的困難不在於其本身的情況，而在乎社會是否願意承擔對他們的支持。然而，在這些革命性的理念提出後，事隔十多年後的香港，阿喜仍在大澳的漁船機房內掙扎生存。

阿喜的故事代表了香港嚴重智障兒童教育80年代初期發展的典型：智障群體被充滿爭議的智商分數分隔於不同程度的特殊學校，嚴重智障兒童學校更學宿服務一體包辦，孩子障礙類型比較單一。當輕、中度智障兒童學校先行起步草擬課程綱要之際，嚴重智障兒童學校卻只能沿用由當年的教育署所制訂、以生活技能及補救模式為主導的「藝能課程」。其時，師資培訓亦只能照顧當時亦正在起步、以輕、中度智障兒童教師，嚴重智障兒童教師只能自行向下調適摸索；家長在未知如何克服孩子的嚴重學障下，只求為孩子尋一個容身之所，自是可理解的事了。因此，當輕、中度智障孩子的家長已逐漸成熟地走在一起，爭取更多的教育資源的時候，嚴重智障兒童的家長組織方開始萌芽。

那年代，要為有嚴重智障的孩子克服鉅大認知障礙彷彿是一個荊藜密佈、深邃不可知的原始森林；將孩子送進住宿學校，雖紓緩了家長的重擔，卻又容易讓孩子在隔離社會的生活狀態下發展出各種適應性的行為。嚴重智障兒童學校是特殊學校中相對的小眾，可以說是孤軍作戰，各自為這群障礙情況日趨複雜的孩子披荊斬棘，開墾學習蹊徑。美國於1972年立法(PL94/142)為特殊教育需要兒童建立個別學習計劃(IEP)的精神，在那些日子超越時空飄落至80至90年代的香港土壤，轉化為一對一的「個別教學」模式，主導了嚴重智障兒童學校教育頗長一段歲月，後期引來其他業界幾許疑惑的眼光。相對於輕中度智障兒童學校，嚴重智障兒童教育工作者可以參照的課程以至教學模式，真是少之又少。嚴重智障孩子予社會的印象十分陌生，嚴重智障兒童教育工作者，曾幾何時在沒有掌聲下，默默地背起了「落後」與「封閉」之名。

深耕

自80年代至千禧年的悠悠歲月，嚴重智障兒童的教育就像沒有地圖索驥下的墾荒，由不同群體開發的蹊徑，自森林的外圍各方逐漸走入密林深處。及後醫療進步，愈來愈多兼有多重弱能如肢體障礙、視障、聽障以及各種各樣的健康狀態的智障孩子來到我們的學校，他們要不就是給囚禁於自己的肢體障礙裡，要不就是活在黑暗或無聲的世界裡，多元的障礙猶如虯結蟠錯的樹根，需要透過無數的教學策略研究將之逐一解開；在這過程中，孩子的潛能因被多種障礙的遮蔽，猶如深藏地底的翡翠瑪瑙，需要鍥而不捨的發掘與琢磨，方能展現繽紛的光芒。而嚴重智障兒童的家長，開始以單薄的力量與愚公移山之志走在一起，逐漸走上政策制訂的前台，爭取社會對這群孩子的服務的關注。



然而，在以輕、中度智障為主流的師資培訓與教研資源下，嚴重智障兒童教師開墾孩子潛能的工具，仍只是那原始的「一斧一鋤」，艱辛寸進；及後，不少學校反求諸外，開始自世界各方引進多元的特殊教育模式：自匈牙利傳來為肢體弱能孩子而設計的引導式教育、自美國輸入的感覺統合訓練、水療、音樂與騎馬治療等各類教育與復健融合的工具；漸漸地，障礙著孩子發展的蒺藜給一一除去，嚴重智障兒童的能力，開始如逐漸給擦亮的珠寶紛紛呈現於我們眼前，為學校發展出不一樣的學與教生態。期間，美國智能與發展障礙協會(AAIDD)於90年代，開始將昔日以狹隘智商分數介定智障人士能力的醫療模式取向，轉航至以支援強度定位智障人士需要的社會模式路線，智障人士不再只是個體的不幸，而是文明社會應有的承擔；嚴重智障的「標籤」，原不是叫我們對孩子放棄或卻步，而是叫我們更應努力幫助他們克服重重學習障礙，在社會上找到可以立足的位置。

千禧年來臨，隨著資訊科技的高速發展，全球化將世界各地融合的趨勢，為了提升香港在世界舞台的角色而衍生的教改，風火雷電般席捲主流教育以至特殊教育體系，從隔離於社會邊沿以至走進社區的舞台，嚴重智障兒童教育經歷了幾許爭取，終於由徘徊於教改門檻，步進今天新高中學制、延讀政策等等的「同一課程架構」的屋簷下，並且與普通孩子一樣，可以在網絡上暢游，接觸廣闊無邊的學習世界。嚴重智障兒童學校的教師在學與教的新範式下，背負時被質疑的教育、復健與護理三位一體的任務，為孩子營造與普通孩子成長相若的經驗，其步履之艱鉅可想而知。隨著主流教育的七大教育宗旨、八大學習領域、九大共通能力、科目為本學習、全方位學習等洶湧進入嚴重智障兒童學校，昔日原始森林內不同走向的學習蹊徑，匯聚開發為漸具規模的農地，孩子的能力發展漸漸有所收成。雖然初時以輕、中度智障孩子為對象設計的新高中新衣，罩在嚴重智障孩子的身上仍然太寬，等待剪裁；雖然他們新高中之後還有更漫長的教育需要繼續爭取，他們終身學習的權利，終於喚醒了社會的關注。嚴重智障兒童的家長，終於由為子女爭取成人出路的「一張床位」，與學校攜手步上為孩子爭取終身教育機會的馬拉松跑道上。

可是，我常常想，為甚麼嚴重智障的孩子，至今仍要將其他人的「衣裳」修修剪剪後才可以穿在身上，為甚麼他們總要跟在教育隊伍的後面，一路透不過氣地追趕趕？為何這群另懷教育價值取態的教育工作者，不能理直氣壯的為孩子的真正需要而申說，反要無奈地將他們所需的各類學習支援以各種科目的包裝來作掩飾？為甚麼至今仍要以各種各樣的成效指標來定義他們的教育價值？為甚麼我們的智障兒童教育群體，老是以孩子的智障程度來各自歸位，彼此異化？

薪傳

嚴重智障兒童的教育在香港走過近30多年的歷史，從照顧較單一的智能障礙，走向覆蓋多重障礙教育的廣闊領域；從醫療模式為取態的隔離教育，走進接軌主流課程的平台；從孤軍作戰以至與家長及不同學校組成多元網絡；主流教育推行以至發生的大小事，在我等學校倖免者少。家長組織亦從昔日爭取成人服務照顧，看到孩子的社會身份要遭認同，只有終身教育才是他們生命的康莊大道，這棒還是要一直有人交接跑下去。

當年投身嚴重智障兒童教育的工作者，都是以不同的視域看待這群孩子的教育價值的一群；而昔日艱苦經營嚴重智障人士家長協會的一群母親，已由茫無頭緒的起點奔往看到標竿的跑道上；儘管不少人都已兩鬢如霜，我們都不願意只被配上「愛心」的光環，然後繼續與孩子顛簸同行。嚴重智障孩子不希望被異化，更不要反過來被神化，我們亦不認為燈光繚繞的紅館才是呈現孩子能力的舞台，平凡的日常生活才是孩子真正精采的「表演」場地：比如能感受圓形是會向前溜動的，遭人讚賞時面露靦腆地微笑，顛巍巍地推著助行架邁出第一步，震顫地提起湯匙送進咀裡，比如看懂圖書中一個簡單的影像，乘車出外時能忍受顛簸帶來的不適，比如能感受春日雨絲飄灑在面上的清新，能在初秋的陽光中感受令人歡愉的溫暖，能感受老師與爸媽的歡呼而振奮，能感受到愛，能感受到美，在病床上最後的一刻仍能奮鬥……

當多重障礙亦開始出現於輕、中度智障兒童身上，當英國近年已將輕、中、嚴三個程度的學校融合，經過「難中之難、重中之重」的教育洗禮的嚴重智障兒童教師，將可為不同特殊需要的孩子作出更多的貢獻；我們需要培養更多毋懼挑戰的年青人承傳召命，願意將自己的奮鬥故事編織在孩子們的成長故事中，幫助他們學會以懷有異象的眼光來欣賞生命最原始的美麗，為孩子在重重障礙的情況下取得微小的成功而悸動，願意研究各種各樣的教育方法，幫助孩子將各樣的學習謎團一一破解，雖以卑微的條件生存，但卻能自信而滿足地生活。

我誠摯盼望，終有一天，更多人認同：「嚴重智障」代表著美麗、代表了堅毅，代表了新視域，代表不屈不撓的希望。



本年度工作報告

1. 工作小組

1.1. 住宿小組

1.1.1. 「爭取資助院舍聯席」於7月表決繼續關注議題，嚴協主席現為該聯席副召集人，為期兩年。

1.1.2. 就私營院舍買位先導計劃及有智障院友疏忽照顧被燙傷，聯席去年底12月13日召開記者招待會及14日到立法會請願，促請立法會開設特別有關小組委員會，專責殘疾人士及長者住宿及社區照顧服務事宜。有關小組委員會於3月5日成立。

1.1.3. 今年1月27日再出席私營院舍買位先導計劃第三次諮詢會及在2月6日、8日及3月13日立法會福利事務委員會會議，反映家長對私營院舍的服務質素及監管的憂慮。亦就財政預算案回應有關長者及殘疾人士院舍服務的措施。

1.1.4. 政府終於向立法會法案委員會提上「殘疾人士院舍條例草案」，協會出席4月24日特別會議。主要談及「實務守則」相關問題，出席者大部份是私營院舍代表。私院表示願意提高服務，但礙於租金及地方所限，希望政府能資助。有議員批評政府為求私院不倒閉，便「將貨就價」而降低要求。亦有議員要求政府考慮，若營運者認為四仟多元難以運作，可否將餘額由家長承擔，而讓使用者得到最好的服務。

1.1.5. 出席5月31日立法會福利事務委員會「殘疾人士及長者住宿及社區照顧服務」事宜小組委員會會議，關注到有十多間地區支援中心會址仍未落實，對服務的內容及質素極表憂慮。

1.1.6. 參與聯席於9月18日及19日，一連兩天在立法會門外進行「無窩無宿爭取資助院舍大行動」的紮營行動，期望藉此引起市民關注問題及迫使政府對解決院舍不足的情況。



1.1.6. 本會共有6位家長和7位弱兒出席活動，當日還有長者及其他家長組織出席，並有7位立法會議員到場支持，場內有部份傳媒向家長採訪。行動並得到城市大學、香港大學、中文大學的社工系學生到場支持，並參與露宿行動。



1.1.7. 因應10月13日特首施政報告，當日聯席向特首及行政會議員遞交請願信，內容反映殘疾人士資助院舍及社區支援服務不足，要求政府正視。



1.2. 社區支援小組

1.2.1. 社會福利署「殘疾人士家居照顧者先導計劃」諮詢會

政府推出1.63億元的先導計劃只在觀塘及屯門區進行，而服務對象只提供正輪候嚴重弱智人士宿舍、嚴重肢體傷殘人士宿舍及嚴重殘疾人士護理院舍人士使用，但不包括輪候療養院人士。推行時間為2011年首季1-3月至2013年12月，月費是\$988元，所包的服務內容（OT、PT、護理、照顧）及次數須由專業判斷。可選擇以每日或每小時形式接受服務，費用是治療費\$51/小時，暫顧費\$33/小時，護理費\$42/小時。協會提出服務應擴展至全港及留在家中的殘疾人士使用，社署回應可待中期約年半後才檢討。協會同時於會上分享十校學生輪候上述院舍的情況，社署將參考協會的調查數字及認同應向輪候人士作意見調查。

1.2.2. 「香港社會福利的長遠規劃諮詢會」

協會兩次出席諮詢會及於會上提出意見。大部份出席者有感社會福利諮詢委員會所關注的層面不夠全面，未能反映社福實況，所訂的「香港社會福利的長遠規劃」亦完全忽略約42至46萬殘疾人士的人口資料分析和服務需要。政府被批評沒派無任何代表出席諮詢會。其後，協會出席立法會及向福利諮詢委員會遞交意見書。

1.2.3. 聯同關注組將會約見社會福利署署長，並會再次討論非綜援人士申請醫療減免或基金的資產審查條例嚴苛，令申請非常困難，但署方回覆暫不約見。關注組將會再去信約見。



1.2.4. 10月5日聯同「家長組織座談會」與衛生署商討「有特殊教育需要之中學生及成人牙科保健服務」會議。會上有家長組織提問學童牙科保健是否到中學便停止，署方表示只要學校填報就讀小學班級及18歲以下，就可以繼續接受服務。家長提出對成人牙科服務的需要，醫生表示會向局方反映家長的意見，並會繼續與聯會保持聯絡。

1.3. 交通小組

3月3日小組與運輸署開會主要談及殘障人士往醫院覆診問題包括：

- 專線小巴可否安裝輪椅升降台設施，署方回覆在技術上有問題，負重有影響而且小巴公司未必願意改裝。
- 署方承認前往大口環的交通困難，故此將會再與復康巴商談醫療穿梭巴。
- 鐵路無障礙方面仍未能全面暢達，署方回應因最初興建地鐵時未有考慮到殘疾人士的需要，但現時鐵路公司已設有一個專責部門處理無障礙設施。
- 復康的士問題，署方表示現正研發使用石油氣的復康的士，亦與的士商討論中。
- 醫管局回信有關醫院無障礙通道事項：瑪嘉烈醫院建行人天橋或升降機都不可行；九龍醫院將建升降機通往亞皆老街。小組將聯絡梁耀忠議員尋求協助繼續瑪嘉烈醫院無障礙通道。
- 有家長遇上推buggy車上巴士，被要求收摺buggy，不被當作輪椅。小組去信運輸署要求巴士公司明確buggy 車上巴士的措施。
- 復康巴將會再開一條來往醫院的循環線。家長要求復康巴提供來往醫院的使用量數據(醫院、時間、人數)，才決定行車路線，稍後定了路線將會通知各學校。

1.4. 特殊教育小組

1.4.1. 主席出席教育局特殊教育工作小組會議，商討學生離校延長措施。教局表示學生可接受12年免費教育的機會。若如在就讀期間缺課全年累積超過三分一的上課日、學習受到重大干擾、學生有嚴重適應困難或學習未能達成預期效果，可於下學年申請重讀，而學校可彈性處理個別學生延讀情況。

1.4.2. 新高中課程將會擴大，除三科必修外，還有兩科選修。另外，老師對視障及聽障方面的培訓時間不足，要求增加培訓時數。

2. 會見議員及政府官員

2.1. 與社署新任署長會談

應新任社會福利署署長聶德權邀請，09年11月10日作會面交談。當天共有12位家長出席，內容主要包括檢討評估分流機制、了解社區支援服務進展、反映學齡暫宿政策不到位、要求保留輪候資格如不接受所派服務及開設個案經理等。署長對家長提出的議題，沒有正面回應，只表示聽到意見及會後有書信回覆。



2.2. 聯同「家長組織座談會」3月23日約見黃成智議員

當日，協會主席向黃議員反映政府不應為了削減輪候院舍之人龍，提出私院買位方案。除增加宿位，當局也應為選擇留在社區生活的殘疾人士提供經濟、服務配套的援助。再者，現時評估機制對一些胃造口學童未能作出適當評估，致使他們只可輪候療養院服務。由於部份學童仍有學習能力，與及其身體狀況已有所改善，理應可接受護理院服務。黃成智承諾會跟進醫療方面的問題，並會約見梁卓偉醫生反映家長的意見。

2.3. 聯同「爭取資助院舍聯席」4月13日會見勞福局長張建宗，主要提出：

- 要求規劃興建院舍
- 跟進29幅空置用地作建院的可行性
- 跟進與區議會進行游說工作

張局長表示未來3年將會提供939宿位名額，包括南葵涌醫院(保良局)及前馬頭圍女童院(耀能協會)2間院舍，合共提供490宿位名額，另外前拗背山男童院及其他地區將有449宿位，不過撥款亦未獲批及要進行地區諮詢。至於29幅空地，只有一幅在評估當中，其餘已預留作其他公共用途或不適合作院舍之用。

2.4. 4月20日社署康復服務座談會暨茶敘

社署主要介紹未來一年將有的服務，當中有開設何文田及南葵涌兩個綜合服務中心；推行「嚴重殘疾人士家居照顧服務試驗計劃」；如期進行私院買位先導計劃



(但入住買位是沒有試住期，並會結束在中央轉介系統上的登記)；於嚴重弱智人士宿舍及中度弱智人士宿舍分別增設物理治療及護理服務，以增強對老齡化服務使用者的支援。

2.5. 聯同「爭取資助院舍聯席」於7月22日約見深水埗區議員黃桂雲了解深水埗區將會興建公屋，當中有一間社區綜合服務大樓，但遭地區人士反對在該地段興建。其後，於8月11日約見復康專員蕭偉強先生，進一步了解深水埗事件。專員表示公屋和社區綜合服務大樓是兩項獨立工程，但不敢肯定對服務大樓的影響。聯席自薦向地區人士或區議會等作游說工作。

3. 社會福利署「殘疾人士自助組織資助計劃」

3.1. 新一期社署殘疾人士自助組織資助計劃獲社署全數批發，初步活動安排如下：

分享小組	二十週年大會
	二十一週年大會
小組會議	10-12次地區小組網絡會議(茶聚形式)
	2次幹事退修
外展活動/關懷探訪	2次親子活動
	2次團拜
照顧者及支援活動	6月24日頌親恩「昂坪360」
	2011年頌親恩
	減壓講座
興趣/運動班	插花及蛋糕製作
學校合辦網絡活動	環保講座
	急救班

3.2. 社會福利署一次過特別撥款支援殘疾人士組織/家長會計劃

協會向社署申請的一次過撥款已完結，當中包括舉辦活動(支援家長及殘疾人士)及講座費用有15,000元，另外14,190元購置4個對講機，手提擴音器一個，手提電話一部，及手提攝錄機一部。

4. 家長活動

4.1. 秋季親子無障礙旅行

09年11月8日山頂旅行，共有31個家庭參加。當天，先在灣仔享用精美自助午餐，其後再到山頂，和家人大大小小逛逛廣場及欣賞太平山下的景色。假期的山頂廣場很是熱鬧，碰巧政府進行宣傳東亞運動會及懷念老香港活動，我們家長在難得機會下，於宣傳展品前拍下照片以作留念。



4.2. 2009年第十屆週年大會

於2009年12月9日假香港童軍總會舉行，共有83名家長出席。大會通過修改協會會章第二章有關會員資格及第九章解散本會章則。修改章節是可讓「凡曾為嚴重弱智人士家長可成為基本或永久會員」及如若解散本會，新規定「必須由幹事會一致通過，及經出席會員大會三份之二以上合格會員投票同意」。



當天，大會邀請資深廣播人鄧藹霖小姐為專題講座嘉賓。專題名為「愛的天秤」，探討家長在花盡力氣照顧弱兒之下，如何平衡其他子女及家人的需要。很多家長都認為講座很好，關顧到我們心底裏的矛盾，現場氣氛也很投入。



4.3. 3月9日長洲海鮮慶新春活動

是次活動報名非常踴躍共有75人參加，筵開七席。雖然當日天氣寒冷及有風雨，但沒有減低家長購物的興緻，飯店的食物也不錯，期間有抽獎活動，飯後還有甜品供應。有家長是原居民，飯後親自帶團遊覽當地文化古蹟。



4.4. 4月27日「環保節能我有計」

與慈恩學校合辦活動，亦有邀請社區人士參加，人數共60多人。家長對環保知識非常留心，特別有關清潔家居心得，不時向講者提問。午間茶敘時段，家長互相交談，氣氛融洽。



4.5. 地區小組網絡會議

主要邀請離校生家長參加茶聚，了解他們對子女入住宿舍服務的意見。以學校單位出發，由委任幹事卓太及一位同校的幹事負責，茶敘現共舉辦了4次。出席家長表示很喜歡以茶聚形式作互相交流。每次活動後都會向家長發出問卷。



4.6. 6月24日頌親恩活動

是次活動名為頌親恩，用意鼓勵會員和自己父母一同參加，故父母也享有費用贊助。當天有107人出席，天公亦造美，沒有風雨。家長們對乘坐纜車到寶蓮寺，表現得很雀躍。到達山頂後，大家都輕鬆地逛小飾物商店，好像外地旅客一樣認識當地文化。家長對寶蓮寺齋堂的齋菜非常滿意，午餐後一齊登上石階前往大佛。





4.7. 舒緩肩背痛

2010年10月中與臻和學校舉行第二次的學校合辦網絡活動；邀請物理治療師講解「舒緩肩背痛」的方法，及教導家長伸展運動，共分二節進行。運動後，家長都覺得筋絡鬆了很多。



4.8. 10月31日挪亞方舟親子遊

參加人數有89人，租用8輛復康巴，午餐訂了9圍。協會已跟場館預先安排一些導賞活動，有參觀生命教育館、多媒體博覽館、倒數30秒、製作毛巾蛋糕等。但礙於參觀場地較為狹窄及需使用升降機，人流未能暢順疏通，有家長未能跟上編好的行程，選擇於場外自行遊覽。大致上，家長和孩子都能享有一天愉快的「生命之旅」。



2009年11月至2010年10月活動一覽表

日期	事項及活動
2009年11月10日	與社署新任署長會談
2009年11月8日	秋季親子無障礙旅行
2009年12月13日	召開記者招待會
2009年12月14日	立法會請願
2009年12月9日	2009年第十屆週年大會
2010年1月27日	出席私營院舍買位先導計劃第三次諮詢會
2010年2月6日、8日及3月13日	出席立法會福利事務委員會會議
2010年3月23日	聯同「家長組織座談會」約見黃成智議員
2010年3月3日	與運輸署會談有關專線小巴問題
2010年3月9日	長洲海鮮慶新春
2010年4月13日	聯同「爭取資助院舍聯席」會見勞福局長張建宗
2010年4月20日	社會福利署康復服務座談會暨茶敘
2010年4月24日	出席立法會福利事務委員會「殘疾人士院舍條例草案」特別會議
2010年4月27日	「環保節能我有計」
2010年5月31日	出席立法會福利事務委員會「殘疾人士及長者住宿及社區照顧服務」事宜小組委員會會議
2010年6月24日	頌親恩活動
2010年6月25日	出席社會福利署「殘疾人士家居照顧者先導計劃」諮詢會
2010年7月15日	向香港社會福利的長遠規劃諮詢會提交意見書
2010年7月22日	聯同「爭取資助院舍聯席」約見深水埗區議員黃桂雲
2010年9月18日及19日	立法會門外進行「無窩無宿爭取資助院舍大行動」
2010年10月13日	向特首及行政會議員遞交請願信
2010年10月13日	與臻和學校合辦「舒緩肩背痛」活動
2010年10月31日	挪亞方舟親子遊
2010年10月5日	聯同「家長組織座談會」與衛生署商討成人牙科保健
2010年1月14日、3月16日、4月13日、5月13日、6月7日、7月6日、9月14日、10月12日、11月16日	幹事例會



諮詢會意見書

致康復諮詢委員會主席及各委員 有關 「殘疾人士院舍買位先導計劃」意見書

我們是嚴重弱智人士家長協會及香港肢體弱能人士家長協會自助組織，關注弱能子女的福祉。身為嚴重弱智或嚴重肢體障礙的家長，一直都是不離不棄照顧我們的子女。但很多家長實是身心俱疲，未能再有足夠體力心力照顧子女，需社會支援為子女提供院舍服務。輪候資助院舍需時，動輒數以年計，甚至十年之多，這已是不爭的事實，亦是使我們家長陷於艱難之中。

過去，政府在立法會或家長諮詢會上，多次表達關注院舍服務不足的問題，並承諾每年增加宿位及發展自負盈虧院舍的方案，唯力度不足，輪候時間未見縮短，仍然路長漫漫。今年，施政報告首次提出「殘疾人士院舍買位先導計劃」，期盼可縮短輪候時間，及鼓勵市場為殘疾人士提供更多服務選擇。我們家長對此買位先導計劃持懷疑態度，但當中理念及推行的原則及細節，則深覺憂慮及疑惑。知悉康復諮詢委員會，將討論「買位計劃」，故致函主席及委員會成員，表達我們的意見。

1. 「買位計劃」縮短輪候時間成疑

從社署於2009年9月23日及11月19日的兩場諮詢會，知道政府打算以4年時間向私營院舍購買300個位，佔現時6,336輪候人數（截至2009年6月30日）不足5%，可算是杯水車薪，有需要人士仍是要無了期地等待。

2. 「買位計劃」提供更多服務選擇成疑

現時全港共有53間私營殘疾人士院舍，入住人數超過二千人。由於政府須立法規管院舍，制訂發牌制度，社署已於2006年9月推行院舍「自願登記計劃」，接受私院申請，讓私院提昇院舍規格以合符發牌最低要求。可惜，直至現時為止，只有6間符合「自願登記計劃」的要求。「自願登記計劃」推行已3年有餘，在這期間，私院的數目由最初26間增加一倍至53間，但合符登記計劃要求的私院數目則寥寥可數，甚至有數十間的私院表明沒有興趣參加。由此可見，私院的質素未能得到保證，家長對安排子女入住的信心不大。若要成為家長或服務使用者的選擇，私院的質素一定要提昇至資助院舍的標準，這樣才會成為服務使用者的選擇。

3. 「買位計劃」合適服務使用者的意願成疑

社署於11月19日的諮詢會上透露，將會入住買位的服務使用者，是由正在輪候康復服務中央轉介系統（CRSRehab）的名冊當中，家長對此則表示十分憂慮。現時家長為子女安排的院舍是屬政府資助，服務質素有一定的保證，如需緊急私院服務，家長根本不用輪候都可以有安排。若由中央名冊上轉介，家長不願接受宿位時，其輪候位置可否保留或重新申請？現時的措施是家長不接受派位，便要重新申請，這是一個服務選擇嗎？

4. 「買位計劃」成為長期規劃成疑

家長認為「買位」雖可提供小量宿位，但私營院舍的營運始終以營商為主，也許有結業的可能，到時院友將往何處，重新輪候中央轉介的康復服務嗎？家長認為「買位計劃」只可屬短暫安排，以舒緩輪候資助院舍的困苦，所以入住「買位」的院友，仍然可保留輪候資助院舍的申請，這才是一個真正服務使用者的選擇。

5. 「買位計劃」監察成效成疑

我們的孩子大多缺乏溝通能力，不能代表自己說話，不懂得保護自己，更不會投訴。若院舍內受到欺凌或欠缺尊嚴的對待，外人很難知悉。最近先後有院舍隱瞞智障漢受嚴重燙傷，及有安老私院強迫失智老人食糞便的駭人事件報導，後者若非由內部職員指正，事件由警方查辦並起訴，可能永遠沒人知悉。據報導，該安老私院是一所社署買位的院舍，社署若能有效監管院舍，又怎會出現上述情況？安老私院買位計劃已實行多年，服務質素仍未獲社會人士認同；私院虐老事件屢見不爽，社署連監管安老私院也做不到，又怎叫家長放心殘疾私院不會再出現同類事件？

二零零九年十二月十七日

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



立法會意見書

就立法會福利事務委員會於2010年2月8日會議 提交有關 「私營殘疾人士院舍買位先導計劃」意見書

本會為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重弱智人士合理的權益和福利；推廣及宣傳嚴重弱智人士服務的需要。就私營殘疾人士院舍「買位先導計劃」，本會早前已向康復諮詢委員會主席及各委員寫出意見書，表達家長們的憂累及疑惑，內容請閱附件。現再次提交補充意見書。

1. 私院環境不適合嚴重弱智人士

嚴重弱智人士需高度照顧和醫療護理，私院環境未能提供空間、足夠人手及醫護人員照顧他們。

2. 買位成本不合效益

就政府文件提出，每名入住「買位先導計劃」的殘疾人士所需成本約7000元。其實，若以此項計劃的資助用來讓正在輪候院舍的部份殘疾人士，在社區內僱用照顧者來生活，更合符經濟效益和家庭需要。服務質素亦同時可獲得保證。

3. 利用公屋空置單位，改建小型家舍

海外有很多院舍設施以小型家舍為藍本，改善環境質素之餘，更培養殘疾人士獨立生活條件。政府應研究改建小型家舍所需的資助成本，與「買位先導計劃」比較，才是理想的規劃。

4. 加強社區支援服務

由於社區支援服務不足，致令很多殘疾人士家長，身心疲累無法獨力照顧子女，而轉送子女接受院舍服務。若是社區支援服務充足，家長是有能力照顧子女的，從而相對地減輕或延遲入住院舍的需求。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協

立法會意見書

就立法會福利事務委員會於2010年3月13日特別會議 提交有關 「私營殘疾人士院舍買位先導計劃」意見書

自去年9月，社署已多次舉辦諮詢會及出席立法會討論私營殘疾人士院舍「買位先導計劃」，協會亦提出如何監察私院質素和服務使用者不接受派位的處理安排。可惜社署到現在都沒有在文件上回應協會的問題。

在未有具體保證私院質素的承諾，協會再次強調私院買位不能發展成為解決院舍需求的另類選擇。

除了津院、自負盈虧及私院提供宿位，政府應該積極發展「第四條腿」的計劃，來解決輪候「長龍」的問題。在2月8日的立法會會議上，議員通過增設照顧者津貼。家長協會認為此項建議可解決部份有獨立生活能力的殘疾人士於社區生活，毋須入住院舍；期望建議能夠獲得落實。就以一名全癱需特別護理的殘疾人士獲提供聘用照顧者的\$4520津貼及約\$1200租金津貼，相比每名入住「買位先導計劃」的殘疾人士所需成本約\$7000更合符經濟效益。再者，殘疾人士留在社區生活，生活質素得以提昇之餘，亦同時符合家庭照顧需要。

為殘疾人士提供的康復服務，院舍服務只是其中一環，完備的日間訓練和活動，其實更能迎合他們的需要。政府不應純以「照顧」概念來為他們設訂復康計劃，政府應為他們訂下具發展性的方案，增設日間展能中心及日間護理服務，讓殘疾人士仍可繼續接受訓練，培養獨立生活技能，同時亦可暫緩入住院舍的需要。現時輪候日間展能中心的人數也超過1000人之多。

協會歡迎來年度的財政預算撥款1.63億元的3年計劃，提供到戶式的支援配套服務。可是，有關具體計劃並沒有諮詢服務使用者，而所須支付的服務費用水平與以中心為本的嚴重殘疾人士日間照顧服務的現有收費水平相符，正正是協會一直向政府反應現時收費昂貴及不合理：每月服務費\$988、跨區交通費約\$400多元（視乎個別機構）、雜費\$40-50元及另加額外治療每次費用約\$100。

此項計劃只是惠及於輪候院舍人士，但卻摒棄那些不合資格（例如照顧者年齡未達60歲）或暫不需院舍的殘疾人士於門外，試問這些人士的服務需要可由那方面提供，難道他們不打算在院舍生活，便毋須獲得社區支援？家長們一直強調殘疾人士所需的是日間訓練及家居綜合照顧服務。現在的16間殘疾人士地區支援中心所提供的日間活動其實大部份都不是適合他們，主要形式為興趣班，概缺乏人手配套又缺乏長遠康復訓練構思。



立法會意見書

就立法會福利事務委員會於2010年於4月24日會議 提交有關 《殘疾人士院舍條例草案》意見書

嚴重弱智人士家長協會（下稱「家長會」）為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重弱智人士合理的權益和福利；推廣及宣傳嚴重弱智人士服務的需要。本會現就2008《殘疾人士院舍實務守則》擬稿有下列意見：

1. 殘疾人士院舍分類及最低人手編制

2008《殘疾人士院舍實務守則》擬稿以2002年3月《殘疾人士院舍實務守則》為藍本，訂出的人手編制、樓面面積等多項規定。在一般情況下，新的守則應在多方面有所改善。可是，「家長會」發現新擬稿訂的守則卻大為倒退，我們深感遺憾。

新的殘疾人士院舍分類將由五種簡化為三種，把嚴重殘疾人士護理院、嚴重弱智人士院舍及嚴重肢體傷殘人士院舍兩類合併為高度照顧院舍，及保留另外兩種分類，即中度和低度照顧院舍。在新分類方法規範下，人手編制不但沒有提高反而作出下調，此舉令家長對院舍服務質素萬分擔憂。從下列的附表對比新舊《實務守則》標準來看，一所入住50人的高度照顧院舍，在早上最繁忙的時間最低人手要求只是3名護理員，比原來已經是不足的舊標準還要降低；在其他時段所需的人手相差更有一倍之多。

就算以現時津助院舍的人手編制下，員工的工作量已非常繁重，假若依循新編制的人手比例，恐怕院友會因此而被疏忽照顧。家長非常擔心入住院舍的嚴重殘疾人士只會是輪候餵食或如廁，呆坐渡過光陰，對他們的生理及心理健康也構成極大影響。

2. 樓面面積

為與《安老院實務守則》看齊，最低人均樓面面積擬定不少於6.5平方米，比原來的8平方米面積減少，縮窄殘疾人士的活動空間。雖然殘疾人士和長者的護理需要在某程度上等同，但有很多殘疾人士活動能力很強，如患有過度活躍症或自閉症的院友所需的活動空間較一般長者為大，狹窄的地方只會令一些院友情緒不穩。「家長會」認為各類型院舍的最低人均樓面面積應維持8平方米。

3. 混合式殘疾人士院舍的分類

《實務守則》擬稿第2.3.3段列出在劃分提供中度和高度照顧混合式殘疾人士的院舍時，應採用按宿位數目較多的一類服務劃分的方法。例如院舍有超過一半接受高度照顧殘疾人士院舍服務，會歸入高度照顧殘疾人士院舍的類別。「家長會」恐怕過半數的劃分方法未能保障有高度照顧需要的殘疾人士。舉例來說，一間50人院舍，內有26名中度及24位高度照顧需要的殘疾人士，使屬中度照顧殘疾人士院舍，最低人手要求只是2名助理員/護理員。試問如此短缺人手怎能應付其他有高度照顧需要的殘疾人士呢？「家長會」建議若有三份一或以上的住客數目須高度照顧，便會歸入高度照顧殘疾人士院舍的類別，如此類推其他類別。

4. 津助及買位殘疾人士院舍服務標準

政府提交的文件表示津助殘疾人士院舍除須遵守《實務守則》的規定外，亦須履行與社署簽訂的《津貼及服務協議》內的條款（第27段）。《津貼及服務協議》只有列出津助機構須提供服務的指標及要求，但卻沒有列明機構應提供的人手編制。「家長會」強烈要求社署應訂立一套專為津助及買位殘疾人士院舍而設的最低人手編制，並列入《津貼及服務協議》內的條款，確保院舍服務質素。

5. 限制私院收納殘疾幼童

從立法會CB(2)933/08-09(01)號文件獲知，政府於2007年12月獲33間私院提供資料，約有1354人入住，其中有1%（12名）屬15歲以下的院友。「家長會」對此情況深表關注。曾有多個私院營辦者在立法會表達意見，擔心難以達到《實務守則》的要求，可想而知殘疾幼童入住此類環境，可有怎樣的成長。「家長會」認為社署應積極了解個別幼童的家庭狀況，儘快安排他們入住兼收弱智兒童之家或與其就讀學校協調入住宿舍。讓這些最弱小的一群，得到健康及人身安全的保障。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



立法會意見書

就立法會福利事務委員會
殘疾人士及長者住宿及社區照顧服務事宜小組委員會
於2010年5月31日會議

提交有關
「殘疾人士社區照顧服務」意見書

「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」

以嚴重弱智人士宿舍的派位現況來說，社會福利署正處理西九龍區1998年6月或東九龍區1999年1月的申請，輪候院舍平均時間達8年之多。政府將以獎券基金撥款1.63億元，以三年試行「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」，支援殘疾人士於社區生活。唯此計劃只服務居住於屯門及觀塘區，及正在輪候下列三類院舍的申請者：嚴重弱智人士宿舍、嚴重肢體傷殘人士宿舍及嚴重殘疾人士護理院。

限制服務對象和地區，實欠公平

家長協會雖歡迎此項計劃，但卻不認同只服務居住於屯門及觀塘區的輪候院舍申請者。家長協會認為居住那區或是否正在排隊只是其次，最重要是視乎殘疾人士的需要。其實有很多沒有輪候院舍的家庭，是基於不捨與孩子分離，盡他們最大的能力來照顧孩子，這些家庭所需的支援怎會少？又或者有些不合資格申請院舍的殘疾人士，不是因為他本身可以獨立照顧自己，而卻是可能照顧者年齡未達60歲，家長被評估仍有餘力專職照顧已長大成人的子女。以普通家庭來說，當然可以應付得來。但有誰人明白到家長已身心俱疲，體能衰退比常人快，再沒有能力去扶抱嚴重弱能子女，難道這些家庭不需支援？計劃只服務來自兩區申請者，對居住其他地區的嚴重殘疾人士實是不公平。其實，還有超過1000人輪候日間展能中心，他們或許逗留在家，沒有接受任何服務，他們的需要應更為優先。

收費昂貴

協會關注到費用的問題。政府文件表示所須支付的服務費用水平與以中心為本的嚴重殘疾人士日間照顧服務的現有收費水平相符，即每月服務費\$988。此項收費水平正正是協會一直向政府反映非常昂貴與現時日間展能中心收費差距甚遠。還要另加交通費約\$400多元（視乎個別機構）、雜費\$40-50元及額外治療每次費用約\$100，恐怕有經濟困難的家庭未能負擔。

殘疾人士地區中心仍未全面運作

16間為殘疾人士及其家庭提供一站式社區支援服務的「殘疾人士地區中心」，雖已於09年1月份開展運作，直至現在只有1間中心有處所正式運作。有4間中心應可於年底投入服務，其餘的仍在尋覓地方，暫於所屬機構租用地方提供服務。此計劃的進度令人擔憂。

服務使用者類別太多，難以兼顧不同需要

家長們一直強調殘疾人士所需的是日間訓練及家居綜合照顧服務。現在的16間殘疾人士地區支援中心，理論上是為所有殘疾類別人士服務，但始終有太多不同類別，需要也相應差別很大。服務構機只能設計一些蜻蜓點水式服務，提供興趣班活動，或託管服務，這都是缺乏長遠復康訓練構思。

經濟援助不足，政策鼓勵分拆家庭

除了地區照顧服務不到位之外，經濟援助不足亦是使很多殘疾人士與家人生活於困難當中。政府推行「家居為本」概念，鼓勵殘疾人士與家人生活，但忽略很多殘疾人士所需的生活開支不菲，加重家庭負擔，使殘疾人士自覺成為家人負累。政府應增設「照顧津貼」資助經濟困難的家庭，讓家人得以應付開支。現時，政府以殘疾人士搬離家居，繼而領取公共福利援助金來解決他們的經濟需要；此項倒行逆施的政策直接地拆散殘疾人士的家庭生活，嚴重違背「家居為本」原意。

醫療減免機制申請條件嚴苛

同樣在醫療方面，現時醫療減免機制及基金申請條件嚴苛，使很多有殘疾人士的家庭得不到適切援助。政府應考慮家有殘疾人士的因素，放寬資產審查資格，讓更多家庭得到援助，亦不是鼓勵殘疾人士入住院舍領取綜援，繼而獲得津貼和服務。

缺乏特別護理傷殘津貼

現行的傷殘津貼雖是不受資產審查，但此計劃並沒有涵蓋殘疾人士的醫療及復康需要。協會建議於現行的普通及高額二種金額制度外，另加設「特別護理金額」，發放給需特別護理的嚴重殘疾人士。

住院扣減傷殘津金額

另外，協會一直不同意凡入住醫院超過29天，若領取高額傷殘津貼須削減至普通金額。協會認為高額傷津是給受助人用來購買照顧服務或醫療物品，亦可用來支付住院費用，減輕殘疾人士的經濟負擔。殘疾人士入住醫院，其家人亦須付額外支出來照顧。協會建議扣減傷津金額豁免期應該延長。

協會建議如下：

- 「嚴重殘疾人士家居照顧服務試驗計劃」惠及全港輪候院舍及日間服務人士；
- 社署儘快協助落實「殘疾人士地區中心」會址；
- 增設日間展能中心及日間護理院舍；
- 增設「特別護理傷殘津貼金額」；
- 資助有經濟困難的家庭照顧殘疾人士；
- 放寬醫療減免機制資產審查資格；
- 調整入住醫院扣減傷殘津貼金額豁免期。



立法會意見書

就立法會福利事務委員會
於2010年6月5日特別會議
提交有關
「長遠的社會福利規劃」意見書

1. 沒有長遠規劃的規劃

政府認為「五年計劃欠缺彈性，不足以應付社會不斷轉變的需要，亦未能適時回應福利需求。因此，在一九九九年後，政府已不再採用五年計劃機制（1.2段）。」眾所週知，現時最基本的社會福利服務都是短缺，殘疾人士及安老院舍輪候人數共近三萬多人，需時經年累月，前年有4,000多長者過身後都未有宿位安排。興建院舍或擴展日間照顧服務不能一蹴即至。不規劃的長遠規劃是不負責任的做法。

2. 環境剖析欠缺殘疾人士資料

根據統計處2008年12月公佈第48號專題報告書資料，全港殘疾人士及長期病患者人口超過36.1萬人，連智障人口約6.7至8.7萬，共42.8至44.8萬，佔總人口約6.2%至6.6%。大概有40萬家庭（佔全港家庭約17%）需復康服務。每年復康服務佔社會福利服務（除公共福利金開支外）總開支約三成，如此重要社群的基本資料，可以隻字不提，是疏忽或是忘記了最弱的一群？環境剖析的可靠性和可信性大受質疑。

3. 社會福利的使命與信念

第三章闡述特區政府的使命是「關懷社會，投資社會」。實踐這個使命，建基於社會的一些基本價值。那些價值以家庭為核心，「家庭應為個人的培育提供一個扶助和關懷的環境」。家庭當然重要，但政府應有責任先締造「關懷」環境，要建下宏觀的基礎，社會上各份子：個人、家庭、個人與家庭，才可互相扶持，負責及貢獻。政府的角色至為重要，但文件沒有提及。

4. 社會福利規劃的指導原則

4.1. 共融及以人為本的方式：政府一直以地區諮詢上出現困難為由，所以多項的復康服務計劃需延遲甚至擱置。「共融」看似是福利規劃的指導原則，但實施起來政府卻顯得軟弱無力，向地區保守及歧視態度屈服，置弱勢群體的人權之不顧。

4.3. 共同承擔責任：「用者自付原則是重要的...社會福利獲認同為共同承擔的責任」，此種原則完全違背社會福利的精神。接受社會福利的受助人正正是在最困難的時候，需要社會扶助渡過厄困，怎樣有能力付出費用呢。雖然委員會事後解釋用者自付是指能者自付，但已反映政府原則上認為社會福利是屬慈善施予，應該節省。

4.4. 可持續發展：「福利規劃是前瞻性工作，目標不僅在於處理即時問題，亦在於預計日後可能出現的問題」，與文件開宗明義說不再規劃，是自相矛盾。

4.5. 預防勝於治療：「通過及早識別和適時介入，從問題的根源着手.... 長遠來說這些服務應繼續在福利規劃方面擔當重要角色。」希望政府能檢視及洞察現時早期教育訓練嚴重缺乏，輪候所需服務最快須18個月或以上，而特殊幼兒中心和兼收服務，輪候期也超過一年。嬰兒及幼兒期的及早介入至為重要，有及早介入的口號，卻對超長的輪候期視而不見，是虛偽。

5. 規劃和提供福利服務的策略方針

5.1. 社會投資：「強調提升個人、家庭和社區的能力，協助他們處理壓力和建立抗逆力，而非主力提供大多屬補救性質的福利服務。」現時社會出現太多結構性的問題，如貧富懸殊日益嚴重，貧窮人口不斷增加。他們連基本生活也成問題，如可奢談提升抗逆力？

5.2. 多方伙伴關係及協作：促進政府、非政府機構與商界的三方伙伴關係(如非政府機構之間、非政府機構與企業之間，以及公私營機構之間的伙伴關係和三方伙伴關係)解決社會問題。不過，委員會沒有察覺到政府內部的制度僵化，部門與部門之間的不協調和不合作，將服務使用者的需要分割處理，浪費人力和物力。有社福機構欲改變中心的服務性質，由老人中心改為殘疾人士地區支援中心，但須花費很長時間來申請土地改變用途，使推行服務受阻。

5.3. 以創新方式提供科技：因為「資訊和通訊科技急速發展...可能需要發展聊天室、網誌和電郵等新方式來提供服務」，不過有多少老弱傷殘的社群可以受惠？就以電話預約看公立醫生的方便措施為例，對老人及失聰的病者來說是絕對不便的做法。其實，有很多殘疾者正是缺乏電子溝通工具與外界接觸，香港的輔助技術(Assistive Technology)比其他地區落後，政府反而沒有在這方面援助，卻空談發展科技服務。



5.4. 以家庭及地區為本的模式：「不少社會問題，包括青少年濫藥、賣淫、疏忽照顧老人及幼童等現象，都與家庭有關。在制訂福利政策和規劃服務時，我們亦應從家庭角度着眼，力求維繫和鞏固家庭的角色。」在此，同意委員會提出的方針，但政府的政策卻是背道而馳，以分拆家庭為實。若家中有體弱老人或殘疾者，家庭經濟出現困難時，福利政策是著老人/殘疾者搬離居所，獨自領取綜援過活。再者，現有的日間/家居照顧服務嚴重短缺，也令家人疲於照顧，嚴重影響家庭生活。

6. 總結

整份「香港社會福利長遠規劃」諮詢文件看來，只是政府缺乏承擔，把社會福利視為慈善施捨，儘量節省。委員會應該明白此種觀點已落後過時及消極被動。任何一個經濟發展的地方，都以社會功能的角度來處理社會福利問題。弱勢社群不是社會負擔，對經濟發展亦有貢獻，對提昇扶助和關懷的社會環境亦起了很大催化作用，具有其社會功能的價值。

委員會向公眾諮詢過程不足，欠缺透明度及公信力。只靠8次的委員會會議及4場的諮詢會來制訂全港的社會福利長遠規劃，其成效可以是怎樣？

7. 建議

- 政府必須儘快訂下社會福利規劃，分短中長計劃年期，來服務社群。
- 任何未來政策規劃都不能忽視殘疾社群。
- 推行社會福利，是政府的責任；個人及家庭接受福利和服務是應有的權利。
- 貫徹指導原則，除了推行政策時須廣泛諮詢使用者外，使用者應參與制訂福利的規劃。
- 加強政府內部的溝通，提昇部門之間的協調和簡化運作程序。
- 檢討現時未能鞏固家庭功能及角色的福利政策。

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協

立法會意見書

就法案委員會於2010年於9月27日會議 提交有關 《殘疾人士院舍條例草案》意見書

嚴重弱智人士家長協會（下稱「家長會」）為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重弱智人士合理的權益和福利；推廣及宣傳嚴重弱智人士服務的需要。

自立法會於2006年起關注私營殘疾人士院舍服務質素，政府、立法會、自助組織團體等已就經營牌照事項，推行自願登記計劃，私院買位計劃，擬訂《實務守則》等議題討論，家長會亦多次出席立法會及社署諮詢會發表意見及提交文件。唯家長會發覺儘管每次提出具體意見，都不被獲接納，反被政府通知諮詢已廣泛進行，提出的《條例草案》亦不反映家長會意見。

家長會一直強調最新2008《實務守則》擬稿相比舊版2002年的《實務守則》所提的標準要求還要低，其倒退的條文，令服務使用者及家長甚為擔心。政府當局雖然說明此乃最低標準，所有津助院舍或符合買位資格的私營院舍將須達到《津貼及服務協議》的水平。可是，現時津助院舍人手不足，護理情況欠佳等，已是普遍發生，家長會已經一直向社署反映《實務守則》實有提昇的必要。

社署推行的私營殘疾人士院舍自願登記計劃，旨在協助環境及條件較差的私院能符合發牌要求。根據社署資料，於2006年3月有27間私院，有1650宿位，入住率七成，2007年6月，私院數目增加至37間，2175宿位，只有5間私院，經改善工程後符合自願登記計劃。自始，私營院舍發展有如雨後春筍，2008年4月，私院數目增加至40間，2293宿位；2010年4月，增至54間，2900宿位；同年8月，短短4個月更增至64間。但符合自願登記計劃卻寥寥可數，只有6間，自願登記計劃的成效，不用言喻。現在，《條例草案》第四部所建議的豁免期是36個月，期滿也可再申請豁免，期限亦可不多於36個月，條文亦沒有註明可以申請的次數。亦即是說，一所不符合發牌標準院舍，如想繼續經營的話，可以續期多次，而不須理會法例的要求，破壞立法精神。

從立法會秘書處擬備的背景資料簡介，「政府當局強調，《實務守則》擬稿所建議的標準，旨在平衡殘疾人士院舍的實際情況與殘疾人士的需要」，私院數目有增無減，可知其經營困難似乎未算嚴重。家長會試問有誰為最無能力保護自己的殘疾人士，平衡利益及需要，讓他們活得尊嚴！



財政報告

林杜苑冰

二零零九年十一月至二零壹零年十月收支結算表

收入\$	支出\$
會費：	郵費 \$ 270.00
基本會員：202名x \$30.00=\$6,060.00	印刷費 \$ 983.30
贊助會員：4名x \$50.00=\$ 200.00	文具費 \$ 738.00
永久會員：3名x \$500.00=\$1,500.00	電話費 \$1,068.00
\$7,760.00	交通費 \$1,193.80
捐款：	雜項 \$ 62.60
本年度捐款： \$8,562.50	網頁管理費 \$ 448.00
利息收入：	\$4,763.70
儲蓄戶口利息： \$7.72	活動支出：
社署撥款：	無障礙山頂遊 \$10,616.40
自助組織支援資助 \$99,500.00	專題講座暨週年大會
活動收入：	(2009-2010) \$10,628.70
無障礙山頂遊 \$418.00	新春團拜 \$10,613.20
專題講座暨週年大會	基層茶敘 \$ 1,245.00
(2009-2010) \$7,342.00	敬親恩—昂坪360 \$18,183.50
新春團拜 \$1,410.00	肩頸及腰背紓緩 \$ 2,400.00
基層茶敘 \$ 310.00	挪亞方舟親子遊 \$15,940.00
敬親恩—昂坪360遊 \$6,749.00	印年刊 \$ 7,559.00
肩頸及腰背紓緩班 \$ 720.00	幹事退修日 \$ 1,302.00
挪亞方舟親子遊 \$4,550.00	協會快訊 \$ 1,400.00
\$21,499.00	購買文儀用品 \$ 9,455.00
	環保我有計 \$ 1,283.00
本年度總收入 \$137,329.22	專題講座暨會員大會
	(2010-2011) \$ 5,955.00
	本年度總支出 \$101,344.50
	本年度盈餘 \$35,984.72

上年度結餘：\$168,634.82(儲蓄戶口\$75,194.22+支票戶口\$92,940.60+零用現金\$500.00)

加：本年度收入：\$137,329.22

減：本年度支出：\$101,344.50

本年度結餘：\$204,619.54(儲蓄戶口\$79,181.94+支票戶口\$124,937.60+零用現金\$500.00)

第十屆幹事會

- 鄭綺雯 主席 (劉家恩家長 鄰舍輔導會怡欣山莊)
- 何慧顏 副主席 (鄭巧榆家長 扶康會秦石日間訓練中心)
- 杜苑冰 財政 (林納鋒家長 匡智松嶺第三校)
- 黃潔儀 文書(內) (蔡文翰家長 基督教家庭服務中心迪智展能中心暨宿舍)
- 陳婉芬 文書(外) (張宇盈家長 明愛樂義學校)
- 葉玉珍 聯絡 (梁志行家長 靈實坑口護理院)
- 李芝融 網頁 (李彥汶家長 匡智松嶺第三校)
- 梁嬋共 總務 (周家強家長 聖公會湖景綜合復康服務-展能中心及宿舍)
- 王莉莉 康樂 (翁可盈家長 保良局羅氏信託學校)
- 梁麗琮 幹事 (鍾婉雯家長 匡智松嶺第三校)
- 林潔英 幹事 (伍家穎家長 保良局李兆忠紀念復康中心)
- 郭美英 幹事 (羅耀勤家長 匡智松嶺第二校)
- 吳淑娟 委任幹事
- 吳美玲 委任幹事

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



鳴謝

匡智松嶺第二校

匡智松嶺第三校

明愛賽馬會樂仁學校

明愛樂勤學校

明愛樂義學校

保良局陳百強伉儷青衣學校

保良局羅氏信託學校

香港心理衛生會臻和學校

慈恩學校

靈實恩光學校

關偉基先生

林藝喬先生

朱耀華議員

鄧藹霖女士

張超雄博士

孔慶志律師

余孝源會計師

劉淑玲女士

林肇玟女士

黃敬萬女士

鄭美珠女士

黎張送梅女士

陳秀鳳女士

余少芳女士

林麗娜女士

鄭瑞連女士

陳仲基先生

(排名不分先後)

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



入會/續會表格

智障人士資料

智障人士姓名 _____ 性別 _____ 出生日期 _____ 年 _____ 月 _____ 日

所屬學校 / 機構 _____

成人服務類別：日間展能 日間護理 宿舍 護理 療養 私院 在家

家長 / 監護人資料

申請人姓名 _____ 性別 _____

電話(住宅) _____ 手提 _____

地址 _____ 電郵 _____

與上述智障人士關係 _____ (請註明例如父母、親屬或其他)

本人擬成為：(請在適當項目內加✓號)

基本會員(30元) 贊助會員(50元) 永久會員(500元) 贊助永久會員(500元)

續會(如資料無變更只需填寫姓名、及智障人士服務資料便可)

新入會(請詳細填寫資料)

申請人簽署 _____ 日期 _____

會員資格

凡現為或曾為嚴重弱智人士家長或監護人，贊同本會會章者，可加入本會為基本會員或永久會員；

任何外界人士，贊同本會會章者，可加入本會為贊助會員或永久贊助會員；

凡申請參加本會者，須具入會申請書，並繳交規定之會費，即為本會正式會員，會籍不能轉讓他人；

會籍有效日期為每年一月一日至十二月三十一日止，到期需要重新登記，如會員逾六個月仍未續會，作自動退會論。

入會辦法

申請人可填妥表格，將表格及會費交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』將入數紙副本及表格寄回本會上述郵箱，以作確實。

查詢：6055 1627 傳真：2645-9292 電郵：smhparents@yahoo.com.hk 網頁：parents-smh.org



捐款表格

本人/我們樂意以下列的方式捐款港幣_____元予嚴重弱智人士家長協會。

劃線支票(抬頭寫上『嚴重弱智人士家長協會』)

直接存入渣打銀行戶口：『 321- 202 - 7042 -4 』

請將此表格連同劃線支票/入數紙寄回本會郵箱『沙田中央郵政信箱 951號』。

個人/機構資料

捐款者姓名_____ (先生/太太/小姐)

地址_____

電話_____ 電郵_____

閣下是否需要收據： 是 否

(捐款滿港幣\$100或以上者，憑收據在港可供扣稅用途)

廿載同行路峻嚴
齊護兒福謀互協



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped

通訊處：沙田中央郵箱951號

電話：6055 1627 傳真：2645 9292

電郵：smhparents@yahoo.com.hk

網址：www.parents-smh.org

督印人：劉鄭綺雯 圖案設計：陳仲基
編輯小組：陳婉芬 黃潔儀 何慧顏 李芝融