



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped



2012至2013年刊
Annual Report



居家生活，色彩繽紛

社區照顧，互相包容

目錄

(一)	主席報告	P. 1-2
(二)	專題：「伴我居家·融入社區」	
	社區照顧服務的理念及其模式 是否適合嚴重殘疾人士的需要？	P. 3-6
	不一樣的暫託	P. 7-8
(三)	本年度工作報告	P. 9-16
(四)	提交立法會意見書	P. 17-32
(五)	聯合國兒童權利公約意見書	P. 33-34
(六)	2012年11月至2013年10月活動 一覽表	P. 35-36
(七)	2012年11月至2013年10月收支 結算表	P. 37
(八)	第十二屆幹事會 / 本會宗旨	P. 38
(九)	本年度鳴謝名單 / 捐款表格	P. 39

主席報告

李芝融

不知不覺間，參與家長會工作已經5年，去年更貿然承擔主席一職，對於各種認知淺薄的我，有著一定壓力，有幸在校長、社工及家長支持下，協會能保持順利運作。在此要特別感謝一班熱心、投入支持協會工作的家長，在公聽會及請願行動中，展現家長力量！來年幹事會改選，期望有更多家長參與，重新結聚社群力量，為子女、為家長創造更理想的未來！

今年幹事退修主要檢討協會內部運作，繼而推行各項改善措施，達致減少混亂機會、節省開支、增加運作效率。包括調整通告收發日期，以便幹事到校收集，除解決事後跟進的問題外，更有效提昇幹事參與度，並增加與各校交流機會；活動收據改為跟隨下次通告寄出，節省郵費開支；每月兩次電郵通知工作行程，讓幹事自由參與；編制更詳盡的行政守則，明確訂立各項流程及規條；新一期社署自助組織資助計劃開始，協會手提電話增加流動上網功能，方便家長聯繫；網頁增加行事歷，讓家長可選擇參與工作。由於各種新措施須要從實際運作中調整細節，因此偶爾出現問題，在此向各位受影響人士致歉！



基礎工作方面，本年有幸獲社署特別撥款資助，在各校的支持下，首次拜訪10校，就介紹家長會的歷史及工作、了解家長的關注及期望，與在校家長交流。亦關注到較少與離生家長校相聚，了解近況，故舉辦了地區茶聚。此外，已將家長支援短片製成DVD，派發對像為學校、病人資源中心、立法會議員、相關官員及參與製作成員。

工作小組方面，協會繼續與其他殘疾人士組織合作，共同跟進及爭取關於孩子及照顧者福祉的議題，以及緊密出席有官員參與的外界會議，表達意見。本年度成績包括：天水圍新增52個嚴重弱智人士宿位、104個展能中心名額；石硤尾新增52個嚴重弱智人士宿位、32個嚴重殘疾人士護理宿位、56個展能中心名額；關愛基金設立「呼吸醫療儀器相關醫療消耗品特別津貼」；三項關愛基金嚴重殘疾人士津貼最高放寬至入息中位數150%；瑪嘉烈興建升降機連接山路至醫院及開辦醫療穿梭巴士線來往港鐵站及醫院。



為更有效爭取服務，將會著手跟進聯合國各項權利公約，並擔當「爭取資助院舍聯席」副召集人一職。另有兩項重要議題正開始討論，分別為嚴重殘疾人士個案管理及智障人士信託。

會員活動方面，新春團拜卡拉OK讓家長大展歌喉、法律講座讓家長了解病人權益及法律保護、親子旅行往海洋公園遊覽及享用美食。

為了配合社署撥款年度，協會的財政年期將會更改，即每年由4月1日至翌年3月31日作年結。是項改動也會牽涉一些會章條文，因此是次週年大會建議修改數項會章。來年週年大會將改為11月舉行，期望最終改為6月，既可配合財務報告，亦可避免與學校家教會週年大會混淆，最重要是期望新生家長有充足時間認識家長會，繼而願意參與協會工作。此外，親子旅行將改為12月，2014年4月起將開始使用新銀行戶口，敬請家長留意。



每年週年大會的主題，都是與孩子息息相關。由於明年社署將「殘疾人士家居照顧服務先導規劃」常規化，週年大會以「伴我居家，融入社區」為題，探討社區照顧的理念和現況。隨著時代的轉變，家長已越來越重視社區支援服務的質量與方向，畢竟子女能留在身邊多久，完全取決於支援的適切程度。以往家長替子女選擇服務，只靠自己代入想像子女想要甚麼，實際上又是否正確呢？因此，今年將邀請一位嚴重殘疾人士，與家長分享他日常生活的需要和感受，讓家長從另一角度探究被照顧者的世界。



社區照顧服務的理念及其模式 是否適合嚴重殘疾人士的需要？

黃敬歲

香港大學社會工作及社會行政學系社工導師

政府近年推出了多個社區為本的復康服務，例如「嚴重殘疾人士家居照顧服務」先導計劃、專職家居訓練及支援服務和嚴重殘疾人士日間照顧服務等，這些統稱為「社區照顧服務」的目的，是希望滿足嚴重殘疾人士的日常護理及康復需要，讓他們得以繼續在社區中生活，並紓緩其家人或照顧者的壓力。至於「社區照顧服務」理念及模式是否適合嚴重殘疾人士的需要，我們首先需要了解「社區照顧」的由來、理念與模式，並探討在什麼因素和條件下，社區照顧才適合嚴重殘疾人士。

「社區照顧」和「社區為本復康方案」的理念

「社區照顧」(community care)是源於英國的社會學概念，是應用於長者和殘疾人士兩個組群的社會政策。在1960年代英國社會大眾對大型封閉式和欠缺人情味的院舍不滿，社會服務因而嘗試實施「社區照顧」的模式，讓殘疾人士離開偏遠而禁閉的醫院重返社區，在其熟識的社區和家居環境裡，一邊生活、一邊接受復康服務。



這概念有兩個層次，第一是「在社區內接受照顧」(care in the community)，意指殘疾人士留在社區內與家人一同生活或獨立生活，並接受相關的復康和支援服務，使其生活得以更自主、更貼近一般人的生活面貌，又可繼續享受社區和家庭生活，從而使其生活質素得以提升；第二是「由社區負責照顧」(care by the community)，即是指社區內不同人士，如家庭、親友、鄰舍和義工等，均可成為殘疾人士的照顧支援網絡，讓殘疾人士在共融和關愛的社區內生活。



伴我居家，融入社區

至於復康界，世界衛生組織於 1978 年提出「社區為本復康」(community-based rehabilitation)，是一個相對於院舍照顧的復康手法，其理念與「社區照顧」有不少共通點。廣義來說，「社區為本復康」除包含了「社區照顧」的含意外，它強調殘疾人士在接受服務過程中的參與和充權，亦不單只使用社區內的復康服務，更強調讓殘疾人士是社會一份子，如他人般享有醫療、教育、就業、社交和康樂等機會和權利，在得到公平的機會融入社會之餘，社會大眾亦尊重他們的權利。

由此可見，無論「社區照顧」還是「社區為本復康」，從復康專業和服務理念的角度，均希望減低封閉式大型院舍對殘疾人士做成的負面影響，讓殘疾人士在自然、人性化的社區/家居環境自主生活，重建他們的人際關係，提升生活質素。然而，「社區照顧」能夠有效實踐，取決於是否有足夠和各適其適的社區復康服務，以配合不同殘疾類別、不同殘疾程度人士的需要。否則，我們便要當心施政者是否為了節省服務開支，推出所謂的社區照顧服務，但實質卻是沒有理念的權宜之計。

滿漢全席中的頭盤 - 香港「社區照顧服務」的發展

香港的安老服務於 1973 年率先引入「社區照顧」的概念，但政府直至 1980 年代中期，才將此概念應用在康復服務當中。可惜，當局推行「社區照顧」的理念、誠意和力度皆欠奉，接近三十年，社區照顧服務一直裹足不前。要讓殘疾人士如一般人般生活，本來就需要在醫療、教育、就業、房屋、交通和社會服務等各方面互相作出配合，但可惜多年來社會政策並沒有作出配合，難怪殘疾團體一直詬病社區服務無論種類和數量的不足，在幾近於無的社區支援情況下，殘疾人士惟有依賴宿舍服務，至令宿舍服務輪候人數有增無減。





伴我居家，融入社區

成功的「社區照顧」須如滿漢全席，應有盡有，既要全面又要兼顧不同程度的殘疾人士的需要。可是，近年政府推出的「嚴重殘疾人士家居照顧服務」先導計劃、專職家居訓練及支援服務、和嚴重殘疾人士日間照顧服務等，將之包裝成「社區照顧」的措施，實質只是以頭盤四小碟充當滿漢全席，試問不同口味、不同食量的食客，怎能從四小碟中得到滿足？

「社區照顧」是否適合嚴重殘疾人士？

「社區照顧」理念對於殘疾人士的尊重和個人成長給予絕對的肯定。但此模式是否適合嚴重殘疾人士則取決於以下的因素和條件：1) 殘疾類別和程度；2) 照顧程度；3) 醫療需要；4) 個人意願；5) 家人意願和家庭支援情況；6) 家人的負荷程度；及7) 合適的社區服務。

舉個例子，一位嚴重智障人士，縱使他需要高度照顧，但家人跟他關係親密，而這個家庭擁有充足的支援系統，有不少親朋戚友可以作出支援，基本上他只需要日間訓練服務，晚間在家卻不成問題；故此，這位朋友可選擇留在社區生活，繼續享受家庭生活。相反地，同樣是嚴重智障人士，但他只有一位年老母親，母親的健康日漸衰弱，體力難以應付日常洗澡、搬扶等照顧環節，縱使他們正使用家居照顧服務，但晚間仍潛在不少危機，一旦意外發生，根本找不到他人幫忙。這種情況下，現時有如「四小碟」的社區照顧服務，根本幫不上忙。





伴我居家，融入社區

再舉嚴重肢體殘疾人士為例，一位全癱人士在院舍住了一段日子，實在不適應院舍的集體化和沒有個人空間的生活，於是申請了「特別護理費津貼」，聘請了外籍家傭，在改裝後的公共屋邨單位居住，展開了自主的社區生活，日間並利用電腦軟件，延續他意外前的設計工作，閒時相約朋友聚舊，保持以往自己喜愛的生活方式。但另一邊廂，一位嚴重肢體殘疾人士，他本來不太抗拒集體生活，又有感自己沒有信心在社區生活，反而在院舍起居飲食樂得有人打點，身體不適亦有醫護人員照顧，經常抽搦的他，寧願選擇到宿舍居住，好讓自己和家人安心。



結語

現時所謂的社區照顧服務，大多急就章、零碎且不連貫、質與量亦嚴重不足，不但未能滿足殘疾人士及其家人的需要，更與「社區照顧」的良好本意背道而馳。因此，我們希望政府能採用「社區照顧」的真正理念，發展具體及長遠的服務方針，推行全面而多樣的服務和社區配套，包括暫顧服務和靈活的金錢援助（如照顧者津貼），讓殘疾人士能有一個真正而自主的生活選擇。

參考書目

Walker, A. (ed) (1982). *Community Care*. Oxford: Blackwell.

黃敬歲 (2004) 《「支援模式」(Support Model) —— 讓智障朋友享受真正的社區生活》。展智季刊，第七十二期。

黃錦賓、陳麗雲 (1994) 「社區照顧」。收錄於《社區工作：理論與實踐》。香港：香港中文大學。頁251-275。

楊羅觀翠 (1994) 「在香港推行社區照顧的特色、現況及發展」。收錄於《社區照顧與華人社區 —— 內地、台灣、澳門及香港經驗交流》。香港：聖公會教區福利協會。頁63-80。

顏文雄 (1994) 「社區照顧 —— 從理念到實踐」。收錄於《社區照顧與華人社區 —— 內地、台灣、澳門及香港經驗交流》。香港：聖公會教區福利協會。頁81-83。

不一樣的暫託

陳婉芬

近年，輪候院舍的申請數字有增無減，眼見女兒日漸長大，自己體力和心力亦開始不逮，心裏總是擔憂著如何照顧女兒。現有的社區支援服務非常有限，甚至不太合適有嚴重弱能需要的人士，回想到20多年前在美國居住時，得到的支援服務，很想在這裡跟其他家長分享。

在美國法例保障下，凡被診為有智力障礙的人士，都會得到一名個案經理，專負責聯繫和安排弱兒的福祉。個案經理會聯同家長、治療師、老師或其他相關人士，制訂弱兒的個人活動計劃 (individual program plan), 列出弱兒的各方面需要，隨而安排合適的服務。

由於女兒很早被評為發展遲緩，所以很早已有治療和服務安排給她。每星期的覆診、治療及早期訓練，密麻麻的活動，使我透不過氣來。當時的個案經理跟我說，可以申請暫託服務，舒緩壓力。心裏想，雖然是辛苦，但始終放不下給人照顧，而且一般託管怎會認識有特別需要的孩子。不讓個案經理說下去，便很直接婉拒了。

到了下次的家訪，個案經理再重提暫託的服務，她更詳細說，其實這並不是服務，有暫托地方或服務員提供，而是一項金額費用給予照顧者，用來聘請另一位照顧者，看顧女兒。這項申請不需任何條件，每星期有三至四個鐘，讓照顧者有數小時的休息，可以出外買餸、去銀行、行街看戲、做運動、瑜珈、或甚至小睡等等。暫託人可以是任何人，可以是朋友、鄰居、親戚、或同住的兄弟姊妹，除了是父母之外，甚麼人都可以。費用是以最低法定工資及小時計算，由政府支付。原來這是一項靈活非常的現金資助，來舒緩照顧者的壓力！





伴我居家，融入社區

既然現金資助可以靈活運用，便想到找鄰居來幫忙。鄰居是位專業人士移民來美，之前因為要處理一些緊急事務，所以也曾經邀請她來家短暫地看顧女兒。但若想到要有一個較穩定的暇餘時間，讓自己抖抖氣的話，總是有點兒不好意思找人家來幫忙。不過，若果以聘請的形式來安排，鄰居所花的時間和精神來看顧女兒，是得到回報的，這樣相方的感覺都會好些。心想既然鄰居是位專業人士，請她來託管好像有點兒大材小用，倒不如邀請她來跟女兒玩遊戲，當作「遊戲治療」，讓她有多方面的刺激，從中得益。

就是這樣，鄰居每星期來兩天，每天大約個半小時，有時玩波、唱歌、講故事、做大小肌運動等，維持了約兩年，直至我們回流香港。在這段暫託時間，女兒非常享受，看到她的肌能和在溝通方面很有進步，而我的心情輕鬆很多，因為照顧女兒不只自己一個，多了個可以傾談的朋友。

即將推行的嚴重殘障人士家居計劃，也有專人暫託服務，但這是自費的，所以很多家長非必要也不一定聘用。一般多以陪診或陪同往返中心，或紅白二事等，一次過的看顧居多，勉強來說家長在非常時期，都可以暫舒一口氣。可是，對照顧者來說，這並不能給予他們有個穩定和實在舒緩壓力的感覺。美國的暫託服務除了免費之外，還有是為個人度身訂造，一定符合照顧者的需要。

在美國加州，院舍服務屬於最後支援，全州只有4間院舍，而院友人數也逐漸減少。加州著重社區支援，協助殘疾人士在家及社區生活，所以支援的服務在多方面都算週全和到位。香港政府不斷強調家居照顧，但現有的社區支援只屬蜻蜓點水，加上院舍規劃又全盤欠奉，要達到居家安頓，照顧者唯有自求多福了。



本年度的工作報告

工作小組

1. 成人服務小組

1.1. 主席成為副召集人，繼續參與及定期出席「爭取資助院舍聯席」的行動及會議，包括：

- ✦ 關注私院發牌進度，擔心私院以申請延續豁免期來拖延達到發牌標準的期限；
- ✦ 重申政府需預留地方興建院舍、將部份公屋樓層及地下空間用作院舍、不應將院舍服務外判化或私營化、要求市區重建應規劃社福設施及跟進49間空置校舍情況；
- ✦ 張建宗局長表示，目前共有14個發展項目已預留地方興建殘疾人士院舍，最遲於2017-18年度落成，亦會提供886個小型家舍服務名額，並以智障人士為主；
- ✦ 有議員表示，政府將興建4個紀律部隊宿舍，分別位於慈雲山、黃大仙、觀塘及田灣，他們會嘗試與局方商討提高地積比率，帶頭融入院舍服務；
- ✦ 聯席擺設7月1日街站及展示五大議題讓市民投票；



1.2. 協助推行照顧者壓力研究

1.3. 參觀香港耀能協會盛康園及座談會

2. 交通小組

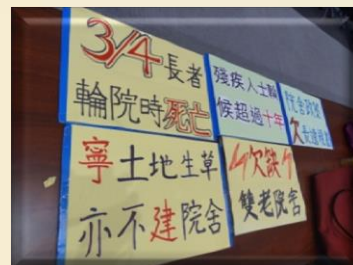
2.1. 向立法會申訴瑪嘉烈無障礙通道。終於在立法會議員協助下，成功爭取到瑪嘉烈醫院興建連接醫院和山路的升降機及復康巴於4月15日復辦醫療穿梭線。

2.2. 出席9月9日運輸署殘疾人士使用公共交通工具工作小組，有關司機接載(肢體傷殘)殘疾人士泊車證明書特別會議。可有多於一位申請人申請接載同一位行動不便的殘疾人士，資格不局限親屬關係，可以是朋友，而登記車輛的數目可多於一部。



2.3. 領匯將推出新措施讓殘疾人士以殘疾人士八達通，於其轄下停車場享有泊車優惠，唯接載證明書不能停泊傷殘車位。

2.4. 證明書可停泊全港醫院的傷殘車位。若車位已泊滿，可以半價優惠停泊醫院停車場。





3. 社區支援小組：

聯同外界家長組織與其他團體共同倡議相關議題。

3.1. 嚴重殘疾人士關愛小組：

- ✦ 與關愛基金轄下小組委員會主席蔡海偉會面，討論租用呼吸機津貼準則，表示可受惠人數不多及津貼太少。
- ✦ 協辦「關愛已死」悼念活動，喻意關愛基金精神不在，很多有需要經濟援助的病人，因未能及時受惠而離世。



- ✦ 遞交「租用呼吸機津貼申請表」行動，主要表達呼吸機津貼項目虛有其表，門檻過高，令有需要人士不能受惠。
- ✦ 與社署商研個案管理理念和期望，小組指出個案經理必須具有動用資源的權力，協助殘疾人士於不同階段的需求及面對困難。

3.2. 殘疾人監察特首施政大聯盟

- ✦ 協辦民間殘疾人士高峰會；
- ✦ 參與71遊行，以殘疾人士多年來未解決的訴求作為清單，制成旗幟展示。
- ✦ 爭取殘疾人士照顧者津貼。

3.3. 傷殘津貼聯席

- ✦ 會見平機會主席兼行政會議召集人林煥光、立法會法律界議員郭榮鏗，以法律角度探討傷津審批準則不一致及司法覆核的可行性。
- ✦ 會見勞工及福利局、食物及環境衛生局、醫院管理局及社會福利署官員。會上促請政府保持傷津設立原意，檢討制度不合理及不合時地方：永久性殘疾不需續期、取消30天住院扣減高額津貼、5天宿生於長假期間發還高額傷津、設立第三層傷津以減輕高度護理人士的醫療負擔。
- ✦ 會見新任平機會主席周一嶽。協會表達綜援制度淪為拆散家人工具，忽視殘疾人士的個人社會保障並與家人同住權利。
- ✦ 聯席建議民間制訂傷津評估表，一致同意刪去所有相關「喪失百份百謀生能力」字句。將器官殘障提升為獨立殘障類別，以別於其他類別。並改為「因器官殘障而引致醫療護理需要」字句，讓政府參考。





3.4. 家長組織座談會：

- ✦ 出席東華三院成年智障人士牙科新服務簡介會。對象為中度或以上智障人士、領取綜援優先、資助麻醉名額1600人；
- ✦ 會見食物及衛生局官員，討論成年智障人士牙科服務、智障人士精神科外展及門診服務、殘疾人士預約門診、前線醫護人士培訓及病房管理等問題，協會指出嚴重智障人士表達能力欠佳，醫護人員難以了解病人情況，引致延誤或錯誤治理及住院時面對多方面問題；
- ✦ 政府確定18歲以下特殊學生可享牙科保健服務；
- ✦ 成立小組爭取設立智障人士信託。

4. 教育小組：

出席4月17日「特殊學校新高中課程(智障學生)研究發佈會」

會見議員及官員

得到多名立法會議員就日間成人服務不足情況，協調張建宗局長與多個家長會組織見面。協會表達除了成人服務不足，亦希望加強學齡兒童於長假期所需的支援。

就聯合國專員來港了解公約執行情況，與多個組織團體約見專員反映殘疾兒童實況。協會負責表達院舍及無障礙交通問題。與會成員提出，將各組織草擬的意見書撮合並以聯署方式提交聯合國專員。

出席社會福利署舉辦公開會議

出席5月8日社署康復服務座談會。會上社署表示由獎券基金資助的暫宿服務將於明年4月停止運作，但承諾繼續與服務機構商討營運方案，而新落成院舍已規定有固定暫宿名額。評估機制預計於暑假期間公佈檢討結果；大埔運頭塘將增加日間訓練名額；石硤尾邨二期及天晴邨已進行招標，預計8月完成審核。

出席6月13日「家居照顧服務先導計劃」檢討簡報會。會上主要講解先導計劃試驗的成效。在公開發問時，有關明年服務的重點如下：

- ✦ 服務申請：自行向機構申請，並會參考成人服務評估工具，設立準則讓機構評估申請者資格。
- ✦ 服務時間：如預早提出要求，會盡量提供非辦公時間支援。如使用頻密，會研究轉介其他支援服務。
- ✦ 造口護理：護士能處理範圍均會提供服務。
- ✦ 洗澡服務：有。
- ✦ 可否同時使用其他社署服務：如服務內容沒有重覆可同時使用。
- ✦ 每月服務次數：按需要及人手而定。
- ✦ 收費：機構有減免措施，如有需要可提出。
- ✦ 增加言語治療服務：需研究。



出席立法會公聽會

2012年12月10日「檢討公共福利金計劃下傷殘津貼申請的審批制度」公聽會：

指出傷津審批資格過時，須剔除那喪失百分百謀生能力的限制。建議需增加另一項高度護理津貼、於長假期間發還高額傷津給宿生及延長豁免住院期間扣減津額。

2012年12月17日「香港向聯合國殘疾人權利委員會提交《殘疾人權利公約》的首份報告書」公聽會：

闡述多項公約條文在港未能落實，促政府早日改善，以達公約維護殘疾人權利的精神。

1月14日「殘疾人士院舍發牌計劃的計劃」公聽會：

表達發牌標準低、私院質素成疑、豁免期過長及計劃的不合理之處。

1月29日「院舍護理服務的規劃及不足」公聽會：

表達輪候人數過多、時間過長、政策及配套不足問題。

2月19日「中長期社會福利規劃」公聽會：
表達社福欠缺長遠規劃、統計資料不全面、能者自付原則違背社福精神、家庭為本方針之缺點、傷津修改建議、無障礙交通建議及發展小型家舍。

4月23日「殘疾人士家居照顧和社區服務規劃及質素」公聽會：

表達嚴重智障人士對暫宿服務需要、日間服務不足、地區支援中心空間及服務質素不足，同時表示歡迎「家居照顧服務先導計劃」常規化。會後會見傳媒借機會反映社區支援服務需求龐大而急切，院舍不足乃其中主因。

5月4日《2013年〈殘疾人士院舍條例〉(生效日期公告)》公聽會：

重申私院買位只能作短暫安排，真正解決問題必需循全面長遠規劃著手；反映豁免期過長、服務標準面積過低、結業通知期過短及不應讓學齡兒童入住私院等。

5月28日「為照顧者提供的支援和津貼」公聽會：

表達家長對暫宿服務的殷切及各層面的服務名額嚴重不足、要求設立照顧者津貼、增加非辦公時間支援服務、反映日間支援服務的問題和要求重新制訂「康復政策及服務白皮書」與及「社會福利白皮書」。

10月25日立法會「為長者及殘疾人士提供的暫託服務」公聽會：

指出暫託服務極為短缺，機構刪減服務及拒收高度護理的殘疾人士。



社署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2012-14) 年度

2012週年大會暨第12屆幹事選舉

12月12日香港童軍總會會議室1106室於進行及順利完成選舉。大會完結後，隨即舉行研討會，探討智障人士的宿舍生活期盼，是否只求三餐一宿？邀請退休校長、講師和家長分享他們的看法和照顧孩子的經驗。很多家長會後表示講座內容擴闊家長視野及講者的分享引起家長共鳴。共117人出席，97人用膳。



新春團拜齊「唱」遊

28人報名，24人出席。當日家長大展歌喉，非常投入。整體食物質素及音響不錯。

幹事退修

於4月18日旺角社區會堂進行，共6位幹事及卓太參加。有幹事表示退修會令他們增加對會務及家長幹事們的認識。





法律講座

4月17日於梁顯利社區會堂進行。內容介紹嚴重智障人士的病人權益及法律保護。講者是香港大律師公會梁萃明律師。約30人出席，整體氣氛良好，發問時間家長較為踴躍。家長尤其關注子女住院時的權利。

10月6日海洋公園親子遊

有26個家庭共74人參加，租用3輛易達巴和3輛復康巴。有2個家庭因沒有攜帶殘疾人士登記證而離開。獲5位教育學院學生、3位家長義工協助，使活動能順利進行。家長一致滿意活動安排，尤其享受在餐廳內與海洋生物共聚豐富午餐。義工全程照顧個別學生，更陪同遊玩機動遊戲；大部份家長和學生都樂而忘返，需急趕回程的集合時間乘車回家。





社署一次過特別撥款(2012)資助活動

短片製作

短片已完成及製成DVD。將向全港特殊學校、家長資源中心、大學圖書館及立法會議員派發。輯錄內容有「教育篇」、「復健篇」、「出路篇」及「家長篇」，每篇短片時間約為10分鐘。各片已上載於互聯網，可經嚴協網頁或Youtube觀看。



地區茶聚

幹事邀約離校生家長茶聚，以了解子女的成人服務的近況及其中心服務運作，交流中心訊息，同時也促進彼此互相扶持。家長個別交談氣氛熱烈。每次茶聚於不同地區舉行，配合家長居住地方。每次最多10位家長及1至2位幹事，可讓小組有較深入的交流。

截止10月底為止，已舉辦兩次，計劃資助年度共五次茶聚。





社署一次過特別撥款(2012)資助活動

家校交流會

協會逐一拜訪10間嚴重智障學校及在該校舉行例會，並邀請該校的家長及家教會執委列席會議，藉此增加各校家長對協會認識。例會結束後，即進行交流會互相認識，除了介紹協會歷史和家長支援短片外，幹事委員鼓勵家長們多關注子女的教育和社會服務的需要。家長和社工認同到校交流有助家長團結和關心子女的服務。暫時已拜訪四間學校：明愛樂義學校、保良局羅氏信託學校、匡智松嶺第二校及保良局陳百強伉儷青衣學校。



立法會意見書

就立法會福利事務委員會2012年12月10日會議

提文有關

檢討公共福利金計劃下傷殘津貼申請的審批制度意見書

本會為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重智障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。

傷殘津貼的設立，是給予所有嚴重殘疾人士，應付因殘疾而引致的特別需要。申請人無須供款，亦無須接受經濟狀況調查。惟此項措施審批資格以「香港法例第282章(僱員補償)條例附表一所定準則，殘疾程度大致上相等於失去百分之一百謀生能力」為主，亦即是說凡申領傷津的嚴重殘疾人士，應該被評定為是不可能及不應該工作，為社會作出貢獻。此定義實屬貶義，致令申領人難堪。要知道在這先進和文明社會，政府也鼓勵殘疾人士就業，傷津可以是他們的交通及社交補貼。我們嚴重智障孩子雖不能謀生養活自己，但仍可工作過著有尊嚴的生活。家長會認為審批資格應只以其殘疾程度為準，毋用與僱員補償條例掛鈎，失去百分之一百謀生能力的條件應要撤消。

以往有高度護理需要的嚴重殘疾人士多留於醫院內，但現已越來越多生活於社區及上學。他們的醫療用品開支不菲，以胃造口的人士來計算，他們每月最基本與造口有關的費用可達\$3000多元(見下表)，若要租用呼吸機要多加\$2000元。以現時的高額傷殘津貼也已不敷應用，更遑論應付其他需要。因此本會建議為有高度護理需要的嚴重殘疾人士，增加一項高度護理傷殘津貼，以舒緩其家庭的經濟壓力。

營養奶	\$18一罐，每日需3.5罐	\$1890
奶袋	\$10一個,每日一個	\$300
Y型造口鈕接喉*	\$100一條	\$100
造口鈕*	\$990一個，4個月更換一次	\$250
針筒及膠紙		\$14-\$20
洗傷口用清潔包	\$5.3一包，每日一包	\$159
尿片		\$696
	總共	\$3415



現時入住五天宿位的特殊學校學生，於週末及學校長假期均須回家，由家人照顧。學校全年上課時間有190天，其餘有175天是在家裏居住的，有些時候更因爆發傳染病而停課，在家的日子也算不少。現行制度下，無論是入住五天或七天宿舍，就算是高額傷殘津貼領取者，只能轉為領取普通額傷殘津貼，這是不公平的。此舉無疑是忽略五天宿生放假期間在家照顧的經濟需要。因此家長會建議，在學校長假期的月份，如聖誕、農曆新年、復活節及暑假月份應發回高額，使傷殘津貼設立的目的得以發揮效果。

另外，殘疾人士入院留醫非常普遍，動輒要個多月不足為奇。可是，現時領取高額傷津的人士因住院超過一個月，便需要調低至普通津助額，理由是殘疾人士入院已有醫護人員照顧，在此期間享有高額傷津，即屬享有雙重福利；不過，亦鑒於入院經常性高，雖然社署有一個月期限豁免，家長會認為此項體恤措施，着實未能真的見效。要知道有很多學童尤其在成長階段時多做矯正手術，就以打石膏為例，需要留院大約六星期。留院期間家人更須多付額外的醫療開支，單是入院費用一個月便是\$3000，已超逾傷津金額；加上家人每天勞碌奔波到醫院照顧孩子，怎會是享有雙重福利？對於有經濟緊絀的家庭來說，更是雙重打擊。家長會認為豁免扣減傷津期限應該延長至3個月，好讓病人和家屬安心療養身體。

2012年12月5日

立法會意見書

**就立法會政制事務委員會會議
於2012年於12月17日會議
提交意見書有關
聯合國殘疾人權利委員會
根據中華人民共和國香港特別行政區(下稱"香港特區")
就《殘疾人權利公約》提交的首份報告的結論意見**

第二十四條 教育

撮要：「確認殘疾人享有受教育的權利。殘疾人可以在自己生活的社區內，在與其他人平等的基礎上，獲得包容性的優質免費初等教育和中等教育；殘疾人能夠在不受歧視和與其他人平等的基礎上，獲得普通高等教育、職業培訓、成人教育和終生學習。讓殘疾人充分開發人的潛力，培養自尊自重精神，加強對人權、基本自由和人的多樣性的尊重；及發展殘疾人的個性、才華和創造力以及智能和體能。」

缺乏終生學習機會

我們孩子的智力程度雖未能如普通孩子一樣發展，能夠學曉一般學術科目的常識，但是接受教育是他們權利，不容剝奪。一直以來，特殊教育已在港推行50多年，都只是提供10年的小學至初中的基礎教育，直至2009年才正式提供高中學制，使孩子們能享有完整中小學的教育機會。我們不奢望孩子在接受中學教育後，智力程度會提升，可以應付一般學科的要求。不過，在公約精神下，締約成員應確保發展殘疾人的個性、才華和創造力以及智能和體能，嚴重智障孩子也不例外，可以發掘多元化智能，延續學習，獲得終生學習的機會。可是，一般人高中畢業後，有多項途徑繼續學習，政府亦向市民提供持續進修基金鼓勵他們學習；反觀我們的嚴重殘疾孩子完全沒有進修機會，更遑論申請基金，他們的終生學習權利完全被剝奪。

第十九條 獨立生活和融入社區

撮要：「確認所有殘疾人享有在社區中生活的平等權利以及與其他人同等的選擇，並應當採取有效和適當的措施，確保殘疾人有機會在與其他人平等的基礎上選擇居所，選擇在何處、與何人一起生活，不被迫在特定的居住安排中生活；及獲得各種居家、住所和其他社區支助服務，包括必要的個人援助，以便在社區生活和融入社區，避免同社區隔絕或隔離。」

缺乏選擇居所權利

以我們孩子的殘障程度，很多都是需要入住院舍，由專職人員照顧。現時入住院舍須經過一項住宿評估機制，以決定入住資格及院舍類別。本來評估機制用意劃分服務類別是正確做法，奈何其資格審批卻以照顧者的能力如年齡、健康或經濟能力來決定，這就是完全漠視孩子的需要。最簡單例子是若年邁70多歲的父母認為他們有能力來照顧子女，便不會合資格來申請。



津助院舍短缺

就算合資格入住院舍，都要輪候多年才能等到宿位。現時輪候各類院舍總人數已逾4000多人，平均時間有6至8年，當中我們有會員等了10年之久。聯合國殘疾人權利委員會在報告內表達擔憂，但政府的報告書回應仍缺乏承擔：以向私院推行「買位先導計劃」，三年內400個位，希望私營市場承接需求；又鼓勵非政府機構發展自負盈虧院舍；及來年提供百多個宿位；這些都是反映政府不願作出規劃及承諾來解決院舍需求。須知私院質素良莠不齊，發牌制度始於去年才實施，監管私院仍是處於過渡期，還未見其效，如何保障我們孩子的居所及生活質素？

入住與社區隔絕或隔離的醫院

在醫療進步下，我們有不少孩子需以胃造口餵食、開喉用呼吸機等極高度的醫護照顧。但他們仍可以上課，在學校寄宿或與家人同住。長大後，若他們有住宿需要的話，卻沒有入住院舍資格，須轉介至小欖醫院，在醫院內只能與世隔絕地渡過餘生。很多家長都希望子女能入住護理院舍，最低限度可獲得一些日間活動或外出社區的機會。進入醫院後，父母連前往探望，都像“探監”一樣諸多限制。

第二十八條 適足的生活水平和社會保護

撮要：「締約國確認殘疾人有權為自己及其家屬獲得適足的生活水平，包括適足的食物、衣物、住房，以及不斷改善生活條件；確保生活貧困的殘疾人及其家屬，在與殘疾有關的費用支出，包括適足的培訓、輔導、經濟援助和臨時護理方面，可以獲得國家援助。」

缺乏適足的生活水平和社會保護

有很多家長就是捨不得子女，耗盡體力和心力照顧孩子，然而照顧孩子所需的經濟開支不菲，令很多家庭尤其是需高度護理的一群出現經濟困難。現有的社會保障和傷殘津貼金額都未能應付基本醫療開支，更遑論達到合適和充足的生活水平。政府所提供的綜援須要以家庭作為申請單位，通過所有同住家人的經濟入息和資產審查，才獲發綜援金來應付生活所需的開支。若家人不欲領取綜援，便要無奈送孩子入住私院，讓孩子以個人身份獨立領取綜援。這是一項荒謬措施，要與家人分開居住才合資格申請，變相是拆散家庭，嚴重違反政府鼓勵家人互相扶持的原意，亦有違公約居住選擇權。其實，政府可考慮發放額外社區居住津貼，既可舒緩住院需求，合符成本效益，又可促進社區共融，實踐公約精神。

2012年12月17日

立法會意見書

就立法會福利事務委員會於2013年1月14日會議

提交有關

《殘疾人士院舍發牌計劃的進展》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。「家長會」自2006年起出席立法會諮詢會發表意見及提交文件有關私營殘疾人士院舍服務質素、買位先導計劃、《實務守則》及《條例草案》等議題。雖然先導計劃只是服務精神病患康復者及中度弱智人士，但由於亦有部份嚴重智障人士使用私院，因此「家長會」對發牌制度十分關注。

極低的先導計劃服務質素標準

社署一直向家長會強調，所有津助院舍或合符買位資格的私營院舍須達到《津貼及服務協議》的水平。可是眾所周知，津助院舍人手不足，若遇上員工告假，同工便疲於奔命，已是存在已久的事實。有子女入住院舍只2個半月後，從原本可以扶助走路及上落樓梯，變成需以輪椅代步；也有子女吞嚥功能正常，但因進食過急，在沒有足夠人手看顧下，食物容易誤入氣管，引致吸入性肺炎，以後需加凝固粉進飲；還有院友長時間等候餵食和如廁，及入院後健康情況轉差的例子，都是時有所聞。再從立法會CB(2)447/12-13(03) 號文件(附件三) 列出的先導計劃服務質素標準來看，獲悉人手編制方面的要求，若以八小時一更來計算，每更只有1名保健員，2-3名護理員，2名助理員(即文員、司機、廚房員工或其他雜務員工)，即約5名員工照顧40人。這樣的人手編制要求，真的令我們家長憂心忡忡，怎能相信我們的孩子可得到基本的生活照顧。

私營院舍質素難以保證

雖然政府自2006年起正式研究院舍發牌事項，但私營院舍未有因發牌所需的規管而卻步經營。據社署的私院數目資料，於2006年3月是27間，有1650個宿位，入住率七成；2007年6月，37間，有2175個宿位；2008年4月，40間；2010年4月，增至54間；及至2013年1月，達到78間。現時成功參加買位計劃的私院仍寥寥可數，只有6間，原來大多數私院都未能達到最低標準，「家長會」真是非常擔心那些沒有參加買位計劃的70多間私院院友的生活質素如何保證。「家長會」亦不禁提問為何私營院舍可以迅速增加，而政府的津助院舍卻似蝸牛移動，幾年來才有數間院舍落成。



豁免寬限期過長

現時，《條例》生效後有18個月的寬限期，讓個別院舍申請牌照或豁免書。如未能符合發牌要求可獲發豁免書，期限36個月，以改善達標。不過，期滿後也可再申請豁免，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的院舍，最少可以經營54個月，殘疾人士入住不合標準院舍真是可以長年累月，永無止境。

預先通知，探訪成疑

社署成立由殘疾人士/家屬/照顧者及地區人士組成的「服務質素小組」會探訪參與先導計劃的私營院舍，對有關服務提出意見。然而探訪時間會預先通知，「小組」未必看到真實情況，以致難以監管。

入住私院，沒有申請津院資格

買位先導計劃主要是為精神病患康復者及中度弱智人士而設。社署推出計劃時，已表明如入住買位私院便等於放棄輪候資助院舍。很多家長對此安排都深表不滿，但奈何等候時間太長，唯有接受。由於院舍輪候需時，我們家長雖深知私院的設施和人手很不理想，但部份也有安排嚴重智障子女到私院暫住，以解燃眉之急。最近「家長會」獲悉有家長因健康情況已不能再照顧子女，由於未有院舍服務，家長唯有安排學生入住私院暫時舒困，而社工亦同時為學生申請緊急宿位，可惜卻被拒絕，原因是學生已入住私院，再沒有即時需要。其實，私院的設施和人手對於嚴重智障子女是極不合規格，而且入住的亦非買位，家長只是暫作安排，要照顧自己健康；拒絕緊急宿位申請是不合情和不合理的做法。

合時代的服務理念

聯合國《殘疾人權利公約》訂明，公約的宗旨是促進、保護和確保所有殘疾人士能充分和平等地享有一切人權和基本自由，並促進對殘疾人士固有尊嚴的尊重。殘疾人士包括肢體、精神、智力或感官有長期損傷的人，這些損傷與各種障礙相互作用，可能阻礙殘疾人士在與他人平等的基礎上充分和切實地參與社會。而香港作為《公約》成員，有責任切實執行公約宗旨，在制訂政策及服務標準時，必需以《人》為本，不應為迎合經營者的利益而輕視使用者與他人在平等的基礎上充分和切實地參與社會的需要。

2013年1月11日

立法會意見書

就立法會福利事務委員會於2013年1月29日會議

提交有關

《院舍護理及服務的規劃不足》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。

沒有施政的施政報告

2013年1月16日，行政長官梁振英先生發表了任內第一份施政報告，關於殘疾人士的著墨並不多。在“土地供應理念和目標”範疇的第66點中，唯獨殘疾人士院舍並沒有像其他事項一樣，明確納入其中，前後呼應。在“殘疾人士服務”範疇內，也沒有解決院舍服務嚴重不足的

具體方案，只有無數的「探討」及「研究」敷衍了事，這叫「家長會」如何相信政府是有決心解決我們積壓已久的問題，實踐特首選舉政綱？

通漲式的輪候時間

跟據社會福利署網頁最新資料顯示，直至2012年9月30日為止，嚴重智障人士宿舍輪候人數為2145人，可接受服務者還停留在1999年的申請人士，等候期為13年，相比1999年的3年半等候期多出接近4倍時間。無能力長時間照顧孩子的家長們，在等候期間有如熱鍋上的螞蟻，「生」怕自己生病令孩子缺乏照顧，「死」怕他/她們沒有一個有質素的床位，在這種長時間焦慮不安的情況下，最終導致社會悲劇頻生。雖然社署近年增設緊急編配考慮，但諷刺的是：已被評為有緊急需要的個案，仍要等待十多個月才獲宿位！

駝鳥政策的評估機制

自2005年起採用評估機制，以評核入住院舍的資格，期望將輪候人數數字減少。但現實是輪候數字除了最初兩年從2000多人跌至1830人左右，便一直攀升至2145人。其實評估機制已被評為嚴緊政策，已篩走了不少應合資格的殘疾人士，可以想像到輪候人數應不止這個數目；埋首沙堆的做法不是上策，政府不能對殘疾人士的住宿需要視而不見！



放逐式的院舍

勞福局及社署經常以地區人士反對為由，把殘疾人士院舍置於偏遠地區，亦沒有做好交通配套，引致不論殘疾人士接觸社區、覆診、聘請員工及家屬探訪均遇上極大困難。「家長會」實在難以理解，何以私院數目能在社區有明顯增長，相反資助院舍卻寸步難行？是私院經營者有高於官員的能力，還是我們一直被敷衍？

教人擔憂的私院買位

正因輪候殘疾人士院舍年年遞增，私營院舍在這幾年間迅速發展，自2006年私院的數目由27間增至本年78間。政府在多次場合表示向私營院舍買位是解決院舍不足的方案之一，於2010年10月推出為期4年的「私營殘疾人士院舍買位先導計劃」，分階段共購買約300個宿位。不過在發牌規管的期間，只有6間私院成功參加買位計劃，餘下的院舍有些仍未申請牌照，或有些申請豁免以進行改善工程，來符合相關法例的要求；這樣的話，可見有些院舍可能不達發牌要求而結業。「家長會」一直關注院舍服務質素，以現時私院的質素水平，我們非常憂心。若政府打算以買位來解決輪候問題，從私營安老院舍的經驗來看，便知道於事無補。唯有政府的決心，利用空置校舍、新建屋邨預留宿位、設有長遠規劃，認真真，才能解決輪候問題。以私營市場來主導，是不負責任及沒有承擔的做法。

建議：

- 1) 重新制訂《康復政策及服務白皮書》，展開具體服務規劃，解決院舍不足問題。
- 2) 於新建公共屋邨預留地方增設宿位，免除地區人士反對聲音，方便殘疾人士融入社區。

2013年1月29日

立法會意見書

就立法會福利事務委員會及衛生事務委員會 長期護理政策聯合小組委員會於2013年4月23日會議

提交有關

《殘疾人士家居照顧和社區照顧服務的規劃和質素》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。

根據統計處第48號專題報告書指出，全港約有36萬(不包括6.7至8.7萬智障人士)殘疾人士，當中約三成有多種殘疾類別。約兩成殘疾人士入住私營或津助院舍，其餘就是在社區居住，即約30多萬家庭肩負照顧家人的使命；由此可見政府必須在社區照顧層面上要有長遠的服務規劃，以支援殘疾人士及他們的家庭。

日間展能訓練或護理中心

現時政府於日間展能訓練或護理中心的規劃，主要是連同落成院舍時一同推出名額。由於院舍欠缺用地，新院舍落成無期，同時也直接延長日間展能訓練或護理中心的輪候時間。政府應該將日間中心和院舍分開規劃，來處理日間訓練名額嚴重不足的問題。

「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」常規化

自2010年3月起政府以獎券基金撥款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」，支援兩個正在輪候嚴重殘疾院舍的地區人士，家長會已多次反映此計劃不足之處。現在喜見政府有意將此計劃常規化，並擴大服務對象至全港及非輪候院舍的嚴重殘疾人士，此舉值得讚賞，但服務時間只限星期一至六，8至6時，每月最高收費\$988，或按個別服務項目收費，費用偏高。

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月份推出，但現在仍有1間中心未有永久會址。中心須提供5個日間護理服務名額，沒有地方如何執行？

另一方面，社署規定中心地方面積不少於5千平方呎，部份機構礙於選址困難，最終出現有些中心地方面積不足，甚至是分開為兩個單位；輪椅可轉動的空間有限，直接影響服務質素。

再者，16間殘疾人士地區支援中心的構思，是為全港所有殘疾人士提供一站式服務。先別說中心服務供不應求，服務內容也未有顧及部份使用者需要。由於服務使用者類別眾多，他們的需要差異也很大，中心實難以兼顧。所以，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思維。



暫宿服務

自2008年4月起，社署擴展至為15歲以下的殘疾學童提供暫宿服務。家長在有需要時：如患病入院、身心狀態欠佳或因工作而無法照顧孩子等等情況，可暫住成人院舍以解決燃眉之急。可是最近社署署長表示15歲以下的暫宿服務，最遲將於2014年3月全部取消，理由是「基於增加的人手有時限性」。

其實，家長會一直表達學童如需住宿，最理想是入住特殊學校，而不是暫宿於成人院舍。目前有七天住宿服務的嚴重智障學校數目只有6間，而且宿位早已爆滿，未能解決家長因學校長假期或突發事故而需要為孩子安排棲身之所的問題。

最近，家長會調查了80多個的學生家庭，約40%需要長期使用暫宿服務，政府在立法會CB(2)992/12-12(01)號文件，第10點提到「讓背負沉重壓力的照顧者暫時卸下照顧的責任」，請問社署如何處理這個比率的家庭需要？暫宿服務若是取消的話，學校又不能支援，家長的重擔如何「暫時卸下」？

另外，有高度護理需要(如開氣喉或胃造口等)，以及15歲以上的殘疾人士也難於找尋宿位，期望政府維持並擴大暫宿服務，減輕照顧者壓力。

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是龐大，家庭負擔不輕。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。

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。家長會建議於現行的普通及高額津貼外，加設「特別護理津貼」，發放給需特別護理的嚴重殘疾人士。

2013年4月23日

立法會意見書

就立法會於2013年5月4日舉行的會議

提交有關

《2013年〈殘疾人士院舍條例〉(生效日期公告)》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。

撥亂反正，承擔責任

政府文件指，私院買位先導計劃可增加受資助院舍的整體供應、縮短服務時間及為殘疾人士發展更多服務以供選擇。家長會必需再三重申，私院買位只能作為輪候津助院舍人士的短暫安排，真正解決輪候問題應該循全面長遠規劃及加快興建資助院舍方面入手，而非將政府責任外判化。

縱容態度，條例似有若無

政府文件指，現時262間已獲發36個月豁免證明書的院舍，在社署署長“認為”有十分充分理據下，可再獲12個月豁免，以完成改善工程。家長會認為36個月的時間並非短暫，政府不應以放生的態度縱容不合資格的院舍無了期地以各種方式矇運過關。

見步行步，駝鳥政策

人力資源短缺主因乃工資不符市場實況，以社署的資助登記護士課程為例，政策推出是因為薪金及福利不能吸引市民入行，此計劃畢業的護士只需在社福界服務2年便可免除學費，當這些人員期滿離職後，估計大多會投入私營市場，請問政府往後有何措施去填補這些空缺？什麼時候才認真地處理整體長遠規劃問題？

蝸居面積

政府為避免過多私院不符條例，將最低服務標準由原來8平方米降至6.5平方米，扣除睡床、衣櫃、雜物櫃及輪椅後，活動空間足襟見寸，家長會認為至少應統一回復至8平方米方為合適。



保障殘疾人士，完善制度

社署為解決綜援殘疾人士應付私院收費問題，以各種補助金名目提供補貼，此乃掩耳盜鈴之舉，而結束院舍業務只有一個月通知期讓租客善後，時間實在太短。家長會建議社署讓綜援殘疾人士全額實報實銷收費，並設立類似過往“租務管制條例”的措施，限制各項收費加幅及至少3個月通知期，確保殘疾人士有足夠時間另尋服務。

學生支援，最佳利益為本

現時《條例》並沒有限制私院入住人士年齡，家長會認為學齡人士如需住宿服務，應由學校提供，以確保學生得到完善的學習支援。

2013年5月4日

立法會意見書

**就立法會福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會於2013年5月28日會議
提交有關
《為照顧者提供的支援和津貼》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。

暫宿服務

家長在有需要時，如患病入院、身心狀態欠佳或因工作而無法照顧孩子等等情況下，暫宿服務正是讓照顧者有安心的選擇之一。跟據社署署長於2013年3月26日在立法會回覆議員的資料，15歲以下的暫宿服務將於2014年3月全部取消，雖然隨後復康專員及助理署長均表示將會繼續，但直到現在為止仍未有任何具體細節公佈。暑假將至，服務需求的高峰期也隨之而來，很多學生正苦苦地等候社署“發落”，政府如何回應那些身心俱疲家長的需要？至於15歲以上的殘疾人士的暫宿情況也相當嚴峻，從各區家長的回應所得，於社署網頁上的暫宿服務名單中，約三份之一的嚴重智障人士宿舍已不再提供服務。另外，有高度護理需要的殘疾人士(如開氣喉或胃造口等) 的暫宿情況更惡劣，很多護理院舍以缺乏醫護人手為理由，拒絕為他們提供服務。請問照顧者可從那裏得到支援？

照顧殘疾人士津貼制度

家長為盡父母的天職，往往選擇放棄工作，貼身照顧子女，很多家庭因而面對經濟困難。政府應積極考慮設立無需資產及入息審查的照顧者津貼，從而減輕殘疾人士照顧者的經濟壓力。

不合理的家庭資助政策

政府口號常以家庭為本照顧殘疾人士，卻是拆散家庭為實。現行的經濟資助政策以家庭收入作為審批資格，全家需負起照顧殘疾家人的責任，但此卻完全漠視其他家人的個別生活需要，令到全家人的生活質素降低，照顧者身心十分疲累。在履行《殘疾人權利公約》下，政府應容許殘疾人士在與家人同住的情況下獨立申領綜援或醫療轄免。



非辦工時間支援服務

目前的支援服務差不多全部都是在辦工時間內提供，對於非辦工時間的支援實是絕無僅有，家長會期望政府能對過往被忽略的需要，盡快提供有效及可行方案，填補支援網絡的不足。

日間支援服務

家長會一直認為社區照顧服務和配套充裕是給予照顧者最好的支援，但可惜現時日間服務，是名義大於效果。16間地區支援中心空間太少，部份中心面積還不足、服務對象雜亂、名額杯水車薪；嚴重殘疾人士家居照顧服務收費偏高、日間展能及護理中心主要是連同落成院舍一同推出，直接延長輪候時間等等。

最後，家長會希望政府能徹底正視問題，盡快重新制訂“康復政策及服務白皮書”與及“社會福利白皮書”，期望政府不要再磋跎歲月，違反特首施政理念。

2013年5月28日

立法會意見書

就立法會福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會於2013年10月25日會議
提交有關
《為長者及殘疾人士提供的暫託服務》意見書

暫宿服務

家長在有需要時，如患病入院、身心狀態欠佳或因工作而無法照顧孩子等等情況下，暫宿服務正是讓照顧者安心的選擇之一。最近家長會調查了100多個5日宿及走讀學生的家庭，約50%家庭需要長期使用暫宿服務，從各區家長的回應所得，15歲以下的殘疾人士的暫宿情況相當嚴峻。有關各區暫宿服務名額，已列於附件一。從資料顯示，嚴重智障人士宿舍提供15歲以下的暫宿服務名額，只有38個，請問社署如何處理這個比率的家庭需要？另外，有高度護理需要的殘疾人士(如開氣喉或胃造口等)的暫宿情況更惡劣，很多護理院舍以缺乏醫護人手為理由，拒絕為他們提供服務。請問照顧者可從那裏得到支援？

於2013年4月23日，家長會已在立法會上反映嚴重智障人士對暫宿服務的需求，隨後每次與官員會面也重覆提問，結果只是一拖再拖。據家長會所知，有服務機構陸續刪減服務，以致已是不足的名額更進一步緊張。聖誕及農曆年假期將至，服務需求的高峰期也再度隨之而來，很多家長在別無選擇下入住私院以解燃眉之急，更甚者將弱兒交託內地親友照顧，政府如何回應那些身心俱疲家長渴求已久的支援？有關家長的實際情況，詳見附件二。

日間暫託服務

每逢長假期的時候，暫宿或日間暫託服務的需求殷切。16間「殘疾人士地區支援中心」都會在長假期為學童舉辦託管活動，唯不單只名額不足，而且活動大多不合嚴重智障人士需要。很多家長反映中心舉辦的託管活動，只適合輕度或中度智障學生，坐輪椅或需護理的服務使用者未能得到合適照顧，例如缺乏合適進食用具、膳餐、便椅、換片地方等。有家長提議帶備學生個人復康用具到中心，經幾番商討後，都未能獲妥善安排，最終放棄暫託服務。

學生支援，最佳利益為本

目前有七天住宿服務的嚴重智障學校數目只有6間，而且宿位早已爆滿，未能解決家長因學校長假期或突發事故而需要為孩子安排棲身之所的暫宿問題，家長會認為學齡人士如需暫宿或暫託服務，最理想是由學校提供，以確保學生得到完善的學習支援。



履行公約責任

根據「聯合國兒童權利公約」第18條第2及第3項^(註1)、第23條第2項^(註2)、第27條第3項^(註3)及「聯合國殘疾人權利公約」第十九條 (二)^(註4)、第二十三條 二^(註5)，政府有著不可推卸的責任，為殘疾人士及其照顧者的需要提供適切的支援，以履行其撫養兒童的責任。

因此我們要求政府：

- 1) 盡快增加暫宿服務名額，幫助照顧者解決燃眉之急。
- 2) 設立中央資料庫及轉介系統，消除向個別服務單位叩門所遇的困難。
- 3) 增加學校宿舍資源，務求做到原校暫顧。
- 4) 設立個案管理制度，主動跟進殘疾人士需要。

「聯合國兒童權利公約」

註1：第18條

2. 為保證和促進本公約所列舉的權利，締約國應在父母和法定監護人履行其撫養兒童的責任方面給予適當協助，並應確保發展育兒機構、設施和服務。
3. 締約國應採取一切適當措施確保就業父母的子女有權享受他們有資格得到的托兒服務和設施。

註2：第23條

2. 締約國確認殘疾兒童有接受特別照顧的權利，應鼓勵並確保在現有資源範圍內，依據申請，斟酌兒童的情況和兒童的父母或其他照料人的情況，對合格兒童及負責照料該兒童的人提供援助。

註3：第27條

3. 締約國按照本國條件並在其能力範圍內，應採取適當措施幫助父母或其他負責照顧兒童的人實現此項權利，並在需要時提供物質援助和支助方案，特別是在營養、衣著和住房方面。

「聯合國殘疾人權利公約」

註4：第十九條

- (二) 殘疾人獲得各種居家、住所和其他社區支助服務，包括必要的個人援助，以便在社區生活和融入社區，避免同社區隔絕或隔離；

註5：第二十三條

二、如果本國立法中有監護、監管、託管和領養兒童或類似的制度，締約國應當確保殘疾人在這些方面的權利和責任；在任何情況下均應當以兒童的最佳利益為重。締約國應當適當協助殘疾人履行其養育子女的責任。

五、締約國應當在近親屬不能照顧殘疾兒童的情況下，盡一切努力在大家庭範圍內提供替代性照顧，並在無法提供這種照顧時，在社區內提供家庭式照顧。

Submission to the UN Committee on Child's Rights

1. The Mass Transit Railway (MTR) and buses are the major public transportation in Hong Kong. Together they constitute about 73% of all rides. However, 10% of MTR stations do not provide direct wheelchair access. Wheelchair users have to use stair lifts or wheelchair aids to access these stations and that makes it extremely time consuming, inconvenient and even unsafe for them. About one third of the buses are not low floor buses and therefore are not wheelchair friendly.
2. The most wheelchair friendly transportation in Hong Kong is Rehabus. However, there are only about 120 of these vans serving more than 400 thousand persons with disabilities. Most of the Rehabus's services are for routine transports to work and to school. The dial-a-ride services are only available between 10:30am to 2:30pm on weekdays and practically not available on weekends.
3. In view of the above lack of accessible public transportation, persons with disabilities are discouraged from participating in social and economic activities. Even going to hospital for medical appointments can become a financial burden. For example, for a person to travel from Tin Shui Wai in the New Territories to the Duchess of Kent Children's Hospital, the only orthopedic hospital for children in HK, the round trip cost for two persons is HK\$200 (or US\$25) for Rehabus or HK\$1,200 (or US\$154) for other accessible commercial transportation. Bear in mind that current median income in HK is US\$1,540 per month. Many have no choice but to use commercial transportation because of the lack of Rehabus service.
4. Although Hong Kong is considered one of the most modern cities in the world, accessibility in the city is rather poor. The Design Manual of the Building Ordinance governs the accessibility of buildings. However, the government and all public buildings are exempt from it. As a result, many public facilities including even hospitals have poor accessibility design and are not accessible by public transportation.
5. In 2009, the government put an age limit of 18 to disabled children who studied in special schools. In light of strong public outcry, the government lifted the age restriction but imposed a policy that practically prohibits disabled children from staying in school after the age of 19. Upon graduation, many of them have to wait for years (the average wait time is 5 years) before they are admitted to adult services, including Day Activities Centres and Shelter Workshops.
6. In light of the long wait, the government established 16 District Support Centres to provide piecemeal day services. However, due to lack of resources and professional support, these centres are incapable of filling the gap.



7. In light of the long wait, the government established 16 District Support Centres to provide piecemeal day services. However, due to lack of resources and professional support, these centres are incapable of filling the gap.
8. Most children and youth with disabilities are practically segregated from mainstream children and youth centres and their activities. Very few mainstream children and youth services are designed to allow, let alone encourage, their participation and social integration is oftentimes a slogan rather than reality.
9. Due to lack of community services, the demand for residential care is high. The waiting for subsidized institutional care for persons with disabilities is on average over 10 years. While residential care is in short supply, many parents do not actually want to send their disabled children to these institutions because once they entered a residential unit, they will be there for life. And the services provided are oriented to care and custody instead of opportunities for growth and development.
10. Services for persons with disabilities, including day and residential, are not age specific. Once they entered into a service unit, they are there for the rest of their lives. Most residential services are highly institutional, large scale, and excluded from the community. Services are designed to provide the best economies of scale rather than to cater for the individual needs.

Recommendations

1. The Hong Kong SAR government has a responsibility of developing a comprehensive child policy. The child policy should include policies pertaining to the needs of children with disabilities. Concrete objectives and operational plans should be developed as a part of the child policy.
2. An independent Child Commission should be established in Hong Kong to provide leadership in advocating for the rights of the child and to monitor and evaluate the progress of child policy and its implementation.
3. The formation of the Child Commission should follow the "Paris Principles" and children with disabilities should be represented on the Commission.

August 21, 2013

2012年11月至2013年10月活動一覽表

日期	事項及活動
2012年11月7日	聯同家長組織座談會會見新任社署助理署長林嘉泰
2012年11月14日	參與爭取資助院舍聯席立法會請願
2012年11月15日	聯同高度護理殘疾人士會見社署助理署長林嘉泰
2012年11月18日	參與殘疾人監察得首施政大聯盟民間殘疾人士高峰會
2012年12月10日	出席立法會「檢討公共福利金計劃下傷殘津貼申請的審批制度」公聽會；向立法會申訴瑪嘉烈無障礙通道
2012年12月12日	2012週年大會暨第12屆幹事選舉
2013年1月9日、25日	聯同爭取資助院舍聯席會見立法會議員
2013年1月14日	出席立法會「殘疾人士院舍發牌計劃的計劃」公聽會
2013年1月15日	與關愛基金轄下小組委員會主席蔡海偉會面，討論租用呼吸機津貼準則
2013年1月24日	聯同傷殘津貼聯席會見議員及平機會主席兼行政會議召集人林煥光
2013年1月29日	出席立法會「院舍護理服務的規劃及不足」公聽會
2013年2月18日	聯同傷殘津貼聯席會見勞福局、食衛局、醫管局及社署官員
2013年2月19日	出席立法會「中長期社會福利規劃」公聽會
2013年2月27日	新春團拜齊「唱」遊
2013年3月14日	出席社會福利署非政府機構最佳執行指引服務使用者諮詢會
2013年3月18日	出席醫管局與病友組織交流會
2013年3月21日	出席扶貧委員會與政務司長林鄭月娥及勞福局長張建宗討論社會保障議題會議
2013年4月14日	參與關愛小組「關愛已死」悼念活動
2013年4月17日	「病人權益及法律保護」講座；出席特殊學校新高中課程(智障學生)研究發佈會
2013年4月18日	幹事退修
2013年4月23日	出席立法會「殘疾人士家居照顧和社區服務規劃及質素」公聽會
2013年5月2日	聯同傷殘津貼聯席會見平機會主席周一嶽
2013年5月4日	出席《2013年〈殘疾人士院舍條例〉(生效日期公告)》公聽會
2013年5月6日	聯同爭取資助院舍聯席會見勞福局局長張建宗及房屋局副局長邱誠武
2013年5月8日	出席社會福利署康復服務座談會
2013年5月10日	參觀盛康園及座談會；出席社聯復康服務聚焦小組會議
2013年5月14日	明愛樂義學校交流
2013年5月28日	出席「為照顧者提供的支援和津貼」公聽會
2013年5月30日	聯同基層醫療小組會見食物及衛生局官員

2012年11月至2013年10月活動一覽表

日期	事項及活動
2013年6月4日	出席社聯與社署周年規劃會議
2013年6月6日	出席「家居照顧服務先導計劃」檢討簡報會
2013年6月13日	出席殘疾人監察得首施政大聯盟會議
2013年6月18日	出席醫管局與病友交流會
2013年6月24日	地區茶聚
2013年6月28日	參與關愛基金小組遞交申請行動
2013年7月1日	參與「爭取資助院舍聯席」71遊行街站； 參與「殘疾人監察特首施政大聯盟」71遊行
2013年7月4日	參與關愛基金小組政府總部請願
2013年7月5日	保良局羅氏信託學校家長交流
2013年7月17日	地區茶聚
2013年8月7日	聯同學前弱能兒童家長會會見張建宗
2013年8月22日	聯同其他殘疾類別家長會見聯合國兒童權利公約專員
2013年9月7日	聯同關愛基金小組會見社署助理署長方啟良
2013年9月9日	出席運輸署殘疾人士使用公共交通工具工作小組特別會議
2013年9月22日	匡智松嶺第二校家長交流
2013年10月3日	出席爭取資助院舍聯席周年大會
2013年10月6日	海洋公園親子遊
2013年10月9日	保良局陳百強伉儷青衣學校家長交流
2013年10月10日	出席建立無障礙網頁及流動應用程式研討會
2013年10月11日	出席智障人士遺產信託會議
2013年10月22日	出席關愛基金小組嚴重殘疾人士個案管理會議
2013年10月25日	出席立法會「為長者及殘疾人士提供的暫託服務」公聽會
2013年10月29日	出席聯合國兒童權利公約會議
2012年12月19日、2013年3月5日、 5月14日、7月9日、10月9日	幹事例會
2013年4月10日、6月13日、10月 17日	爭取資助院舍聯席例會
2013年1月9日、3月13日、4月15 日、5月25日	關愛基金小組例會
2013年5月2日、7月4日、9月3日	傷殘津貼聯席會議
2013年3月6日、6月4日、9月26日	家長組織座談會會議

財政報告

張雪玉

2012年11月至2013年10月收支結算表

收 入 \$			支 出 \$		
社署撥款：			活動支出：		
殘疾人士自助組織資助	47,000.00		大澳漁村親子遊	6,000.00	
2012年一筆過撥款	16,000.00	63,000.00	2012週年大會	9,195.00	
活動收入：			新春團拜齊唱遊	2,850.00	
大澳漁村親子遊	2,550.00		印刷年刊	8,500.00	
2012週年大會	6,335.00		印刷愛融集	1,274.20	
新春團拜齊唱遊	1,550.00		「病人權益及法律保護」	591.00	
地區茶聚	340.00		家長講座		
海洋公園親子遊	5,340.00	16,115.00	幹事退修日	894.30	
會費：			地區茶聚	1,656.00	
基本會員：\$30 x 120	3,600.00		家校交流分享會	3,237.30	
贊助會員：\$50 x 4	200.00		製作短片	40,000.00	
永久會員：\$500 x 5	2,500.00	6,300.00	海洋公園親子遊	36,303.80	
本年度捐款：			2013週年大會	4,600.00	115,101.60
儲蓄戶口利息：	9.35		會務：		
雜項：	35.00	16,944.35	電話/傳真費	2,140.00	
本年度總收入			影印/文具費	913.10	
本年度補貼			交通費	2,137.40	
			網頁管理費	448.00	
			雜項	1,833.50	7,472.00
			本年度總支出		
			122,573.60		

上年度結餘：\$234,912.87(儲蓄戶口\$98,464.97+支票戶口\$135,947.90+零用現金\$500.00)

加：本年度收入：**102,359.35**

減：本年度支出：**122,573.60**

本年度結餘：\$214,698.62(儲蓄戶口\$116,719.32+支票戶口\$97,979.30)

第12屆幹事會

- 主席：李芝融 (李彥汶家長 匡智松嶺第三校)
- 副主席：嚴素興 (陳喬琳家長 匡智松嶺第二校)
- 文書：陳婉芬 (張宇盈家長 聖雅各福群會灣仔綜合服務隊)
- 副文書：何慧顏 (鄭巧榆家長 扶康會秦石成人訓練中心)
- 康樂：王莉莉 (翁可盈家長 保良局羅氏信託學校)
- 司庫：張雪玉 (侯廷章家長 匡智松嶺第二校)
- 聯絡：黃愛蓮 (辛創山家長 匡智富善中心)
- 總務：盧潔華 (盧嘉欣家長 慈恩學校)
- 幹事：周采嫻 (黃晉熙家長 慈恩學校)
- 黎慧茵 (胡天樂家長 保良局羅氏信託學校)
- 委任幹事：吳淑娟、吳美玲

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」。

鳴謝

匡智松嶺第二校	黎張送梅女士	張超雄博士
匡智松嶺第三校	鄭美珠女士	羅婉貞女士
明愛賽馬會樂仁學校	廖盈珊女士	羅啟康校長
明愛樂勤學校	黃敬萬女士	梁萃明律師
明愛樂義學校	林肇玟女士	孔慶志律師
保良局陳百強伉儷青衣學校	余少芳女士	吳淑娟女士
保良局羅氏信託學校	林妮娜女士	英國共濟聯合會第1806號
香港心理衛生會臻和學校	劉淑玲女士	夏門雍雅分會
慈恩學校	陳秀鳳女士	無名氏
靈實恩光學校	黃意萍女士	(排名不分先後)

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)

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：李芝融
編輯小組：陳婉芬 李芝融