



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped

逝者善終
生者善別



2018 至 2019年刊

Annual Report

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

目錄

(一)	主席報告	P. 1-2
(二)	專題：逝者善終，生者善別	
	吾可「預·計」	P. 3-4
	兒童紓緩治療--給重病的孩子更好的照顧	P. 5-6
	捨離	P. 7
	悠悠	P. 8
(三)	本年度工作報告	P. 9-17
(四)	提交意見書	P. 18-29
(五)	2018年9月至 2019年9月活動一覽表	P. 30-32
(六)	2018年10月至 2019年9月收支結算表	P. 33
(七)	第十五屆幹事會/ 本年度鳴謝名單 / 捐款表格	P. 34
(八)	入會 / 續會表格	P. 35

路漫漫其修遠兮
吾將上下而求索

屈原《離騷》

接任主席轉眼間已一年，心情仍是戰戰兢兢，最大的挑戰是如何維繫不同幹事的合作，帶領家長會向前，因為每個人都有自己的担子，也許這是每個家長自助組織都要面對的難題！家長會今年已踏入第三十年，一路走來不易，目標仍遠，期望各家長繼續支持和參與，堅守初心，為嚴重智障孩子的福祉努力！

家長會一向積極參與政策倡議，就不同議題向政府提出意見。過去一年，我們分別就施政報告，照顧者政策，「香港康復計劃方案」及殘疾人士和長期病患者統計調查向政府遞交意見書。此外，關於嚴重智障者的特殊需要，家長會在六月份約見了教育局官員表達了嚴重智障畢業生持續教育的需要；八月份，去信醫院管理局，希望醫護人員落實嚴重智障成人的照顧者彈性探病時間的安排。

對外方面，家長會透過與不同殘疾人士和長者組織合作，共同推動相關議題。例如我們參與「永別劍橋康橋」工作小組，爭取改善院舍質素；加入「監護制度和財產管理關注組」表達嚴重智障人士家長對特殊需要信託的關注等。



家長會也積極參與「香港康復計劃方案」的諮詢工作，由於有關方案仍在收集意見和草擬階段，它將指導未來康復服務的發展，期望家長密切留意方案的進展。

今年家長會分別探訪了四間嚴重智障學校，包括靈實恩光學校、香港心理衛生會臻和學校、匡智松嶺第三校和明愛樂義學校。面對過長的院舍輪候時間和零碎的社區支援服務，與會的家長大多關注孩子畢業後的出路。

本年度的會員活動仍以照顧照顧者身心為主，包括：挪亞方舟的親子旅行和自助餐；「燈亮時」免費電影欣賞和會員茶聚；新春團拜暢遊南丫島及漁民文化村導賞遊，一嚐美味的海鮮午餐和釣魚樂；及家長歷奇工作坊為生命注入正能量。

今年開始，家長會舉辦的活動採用網上報名的方法，既與時並進，響應環保，也提高處理會務的效率，但郵寄通告的方法仍會保留以切合不同人士的需要。此外，家長會開立了臉書專頁，發放活動消息和有關嚴重智障人士的資訊。



儘管我們忌諱死亡，它總是不期而至。在生命倒數時，剩下的日子能否過得安好？面對親人，特別是孩子的離世，家長如何面對傷痛？作為嚴重智障孩子的家長，白頭人送黑頭人並不罕見，是詛咒？是祝福？記得與一位家長分享過，她說最重要是孩子一生都活在父母的愛裡。

「逝者善終，生者善別」是否真的可做到？政府正就病人的晚期照顧立法建議，包括預設醫療指示和病人家居離世，進行公眾諮詢。其實，協會分別於2014年及2017年已曾就相關議題「善終服務」¹及「寧養服務」²向立法會提交意見書；今年1月也就香港康復計劃方案檢討時，在「制定建議」階段，提交意見書³，希望各位可參考意見書內容，繼而向政府踴躍提出意見。

今期年刊邀請了兩位專業人士講解「預設照顧計劃」和「紓緩治療」，還有兩位爸爸細訴對孩子懷念之情，令人動容！

¹ 詳文請參閱 2014-15年刊

² 詳文請參閱 2017-18年刊

³ 詳文請參閱 P. 23

專題-逝者善終，生者善別

吾可「預·計」

陳裕麗博士
香港中文大學醫學院
那打素護理學院副教授

為什麼要未雨綢繆？

「預設照顧計劃」(Advance Care Planning)意思是事先計劃往後及晚期醫療照顧方面的過程。其實我們每一位都可先為自己考慮日後的照顧，但患有醫療情況較複雜的人士就更有迫切需要。

無可否認，生命晚期是個令人不安的話題，但是因為「預設照顧計劃」牽涉多方面因素，需要大家有充裕時間考量，並增強各方面之間的溝通，達成共識，所以及早計劃將來的照顧可免除日後不必要的誤解或摩擦。

「預設醫療指示」

「預設醫療指示」是一份具法律約束力的文件，讓當事人事先訂明當病情惡化至特定的情況時所拒絕的治療。現行根據香港法律改革委員會及醫院管理局的範本，當事人需為成年人並精神上有行為能力才可簽訂此文件，並於簽署此文件前，與醫護人員事先進行「預設照顧計劃」(圖一)，以確保當事人可作知情之醫療決定。

因此，「預設醫療指示」並不適用於認知能力受損之人士，如智障人士或嚴重認知障礙症患者。不過，「預設照顧計劃」的對象則不限於精神上有行為能力的人士，

而是包括精神上沒有行為能力的人士及他們的家人，然後醫護人員會以「預設照顧計劃」表格記錄溝通過程中所對醫療或照顧方面的意向。所以，「預設照顧計劃」是適用於任何人士及其身邊人預先為晚期醫療照顧早作準備的溝通過程。

不接受「維生治療」並不同放棄生命

雖然現今醫療科技日新月異，但所有治療始終都有其局限性。尤其是來到生命晚期的階段，治療方法可能只可有限地維持生命數天或數月，所以被稱為「維生治療」。

因此，我們要了解各種治療方法的成效，及可能對病患者帶來的負面影響，然後權衡利弊。這裡要澄清的是拒絕維生治療並不同拒絕照顧病患者，相反是為病患者提供更適切更周全的全人照顧，以紓緩身體上的不適、關注心理社交及靈性方面的需要，總括而言是改善生存質素 (Quality of life)。換句話說，我們是要把握有限的時間，以病患者為中心，坦誠溝通大家對晚期照顧的價值觀及期望，積極體現「活在當下」的意義。



尋找生命意義

「養兒一百歲，長憂九十九」，為人父母都常以子女為中心，哪麼您認為對於孩子的生命來說，什麼是最為重要？以下是一些問題進一步讓我們反思自己對孩子照顧的價值觀：

1. 在照顧孩子的日子以來，有什麼是令您感恩的？
2. 您認為如何可以表達自己對孩子的愛意？
3. 您對孩子有什麼冀盼？又如何可以達成這些心願？
4. 您現在最擔憂的是什麼？又如何可減低這些掛慮？
5. 您認為怎樣才算是最好的照顧？
6. 為了提供更好的照顧，您會如何作出取捨？

雖然這些問題並沒有特定答案，但是透過這些問題，我們可能都會發現到生命的價值不只在乎長短，最寶貴的是當中大家的共同經歷。然而，即使大家剛才都以孩子的福祉為首要，所回答的內容都可能因人而異，甚至可能會隨處景改變，所以能夠與家人及醫護人員分享自己的想法是非常重要的，這亦是「預設照顧計劃」最強調的部份。

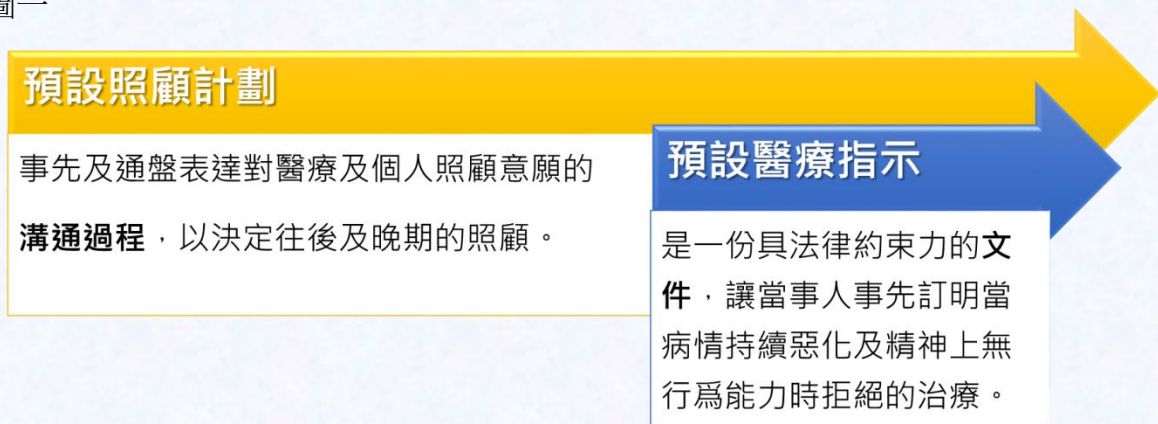
參考資料：

醫院管理局. (2019). 公眾教育資料 - 「預設照顧計劃」/ 「預設醫療指示」/ 不作「心肺復甦術」.

https://www.ha.org.hk/haho/ho/psrm/Public_education1.pdf

醫院管理局. (2019). 預設照顧計劃指引. 吾可預計 <http://acpe.cuhk.edu.hk>

圖一



兒童紓緩治療--給重病的孩子更好的照顧!

李澤荷醫生
屯門醫院兒童及青少年科顧問醫生
香港兒童紓緩治療學會

什麼是兒童紓緩治療？

『兒童紓緩治療』是一種**積極而全面的護理方式**，適用於患有生命限制(Life-limited)或危及生命疾病(Life threatening conditions)的兒童和青少年，它側重於提高患病兒童/青少年的生活質量，還支持他們家庭的成員。世界衛生組織在2016年已確定『紓緩治療』是每個有需要的成人，老年人和兒童的基本權利。

『兒童紓緩治療』包含全面護理病者的身體，情感，社交和精神各方面，它不只是在生命盡頭，而是適用於疾病的任何階段。最理想是在疾病診斷時就開始，貫穿於兒童的生命，直到離世，還有死亡之後的家人哀傷照顧。它的服務包括預設照顧計劃(Advance Care Plan)，晚期照顧(End-of-life Care)，治理令人痛苦的症狀(Symptom Control)和喪親護理(Bereavement Care)。



兒童紓緩治療，如何使患者及其家人受益？

家人在照顧一個長期病患或者有嚴重疾病的孩子，往往都要面對很多困難和挑戰。小朋友可能有很多治療和覆診，令家人疲於奔命。病情亦時常反覆，對於孩子的病情和生命的不確定，父母往往有很多心理上的衝擊。父母還要兼顧自己的工作和照顧沒有患病的其他孩子，這些都是要常常面對的困難。

『兒童紓緩治療』就是希望更好地照顧病童和他們的家人。紓緩治療的醫護人員很着重與病人和家人溝通，希望一齊決定照顧患病孩童的目標和方向—『預設照顧計劃』，制定個人化的照顧方案。兒童紓緩治療醫生專長於治療各種症狀，希望在病人病情轉壞或者到了臨終的時候，可以減少他們的痛苦，令孩童安詳離世。很多外國研究和經驗都指出，病重孩子及他們的家庭如果接受了紓緩治療服務，無論在生活質素同情感焦慮方面，都得到很多照料。

關於『兒童紓緩治療』錯誤的理念：

(錯誤#1)：孩子必須患癌症或走到生命盡頭，才需要紓緩治療

『兒童紓緩治療』適用於任何嚴重疾病(患有生命限制或危及生命疾病)的孩子，其中包括癌症，器官衰竭，肌肉萎縮症，代謝疾病，腦退化病，腦癱等等。事實上，有些接受了紓緩治療的孩子可能生存下來，疾病痊癒了。關注的重點是，患有危及生命的孩子和孩子的家庭所面臨的旅程很困難，往往充滿痛苦。無論結果如何，兒童紓緩治療都可以幫助他們完成這一旅程。

(錯誤#2) 紓緩治療 = 臨終關懷 = 放棄希望

『兒童紓緩治療』的服務始於對危及生命的疾病的診斷，並且沒有時間限制，照顧兒童的整個生命，直到離世。『兒童紓緩治療』是一種積極而全面的護理方式，並不消極。

(錯誤#3) 紓緩治療 = 必須放棄所有積極治療

另一個常見的誤解是紓緩治療計劃中的兒童不得接受任何積極治療或延長生命的治療。在兒科紓緩治療中，積極治療疾病與紓緩治療可以一起提供。此外，疾病療法通常與紓緩治療團隊提供的護理具有協同作用，例如控制疼痛，減輕兒童呼吸困難等症狀，無疑能讓兒童更好地接受疾病治療，如化療或電療。

總結：

『兒童紓緩治療』提高患病兒童/青少年的生活質量，我希望大家認識了它的服務，然後我們攜手一起，為患病的孩子和他們的家庭提供更好的照顧!



捨離

李芝融

決定自己的生死很難，決定讓子女離開自己更難，當中的情感掙扎、現實考慮、思想轉變、生活習慣等最難克服。從第一次聽到醫生叫我考慮彥汶的生存決定，到落筆簽署「預設醫療指示」共過了九年，因為知道由自己簽署的一刻起，代表已接受女兒隨時會離我而去，再也不能與她共聚、再也見不到她與我見面時的喜悅，甚至連目送她離開都有機會趕不及。

這九年裡彥汶的健康狀況曾經很理想，也曾經頻密進出醫院甚至入住深切治療部（下稱 ICU），期間每次聽到醫生問我醫療指示決定如何，當下都會想大哭一場，直到最後一次被送往 ICU 搶救，進入病房後見到她兩條大動脈插著針、藥物注射時的痛苦反應、身體虛弱時的狀態，才讓我意識到勉強留住她只是滿足自己的情感，沒有考慮她的感受。

自那天開始，終於接受醫生的約見，在他們的講解下簽了兩份文件，一份是住院用，一份是急症室用，也開始做思想及心理上的準備，包括減少與彥汶見面，投放更多時間在工作及倡議上。

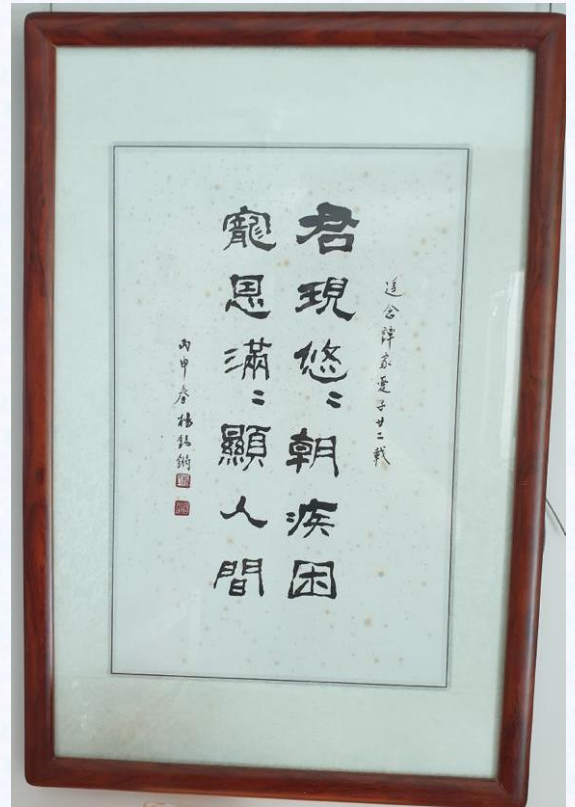
去年七月中，親愛的彥汶在醫院突然離去了，急速得讓我無法趕到她身邊目送她離開，在舉行送別儀式時從相熟的護士口中得知，她的情況在短時間裡惡化得很快，離去時也不太辛苦。

面對至親離世的哀傷不知何時才會完全平伏，但盡早面對可預見的情況，是其中一個能減少雙方痛苦的方法，恰巧今年政府就相關議題進行改革諮詢，希望家長能多提供意見，讓政策更完善，造福往後有需要的人。



君現的生存就註定了與醫生、醫院、手術結下不解之緣。由出生第三日醫生宣佈他為繼續生存開始，第十四天已做第一次的腦科手術。廿多年裏祇是做腦科的手術，已不計其數。還有眼科、耳鼻喉科、矯形科、胸肺科等等的手術。又因他天生肺部細小，肺炎的次數也特別多。感冒發燒，除了特別高燒之外，我們也當了是家常便飯。在經驗這些病痛，尤其是那些複雜的手術，到最後四年要二十四小時依賴呼吸機，君現給我們眾人一種沒有投訴、悠然自得的感覺。

老師形容他「悠然自得地朝向疾困」，把我們眾人的感覺簡單地貼切地形容出來了。作為照顧君現的當事人，我們很容易聚焦於照顧的困難上。老師提醒我們，當然照顧君現是困難的，就是因為這樣的困難就能呈現、顯出很多很多人間的愛。神愛君現就是藉著我們和工人姐姐施愛寵、恩寵給君現。君現也就是那顯示神的寵恩和人的寵愛在人間的渠道。



「君現悠悠朝疾困 寵恩滿滿顯人間」

很多謝楊錫鏘牧師和師母在君現的懷念禮中送來的墨寶，很貼切地描寫君現的一生。

我們沒有特別做的記念冊子，但安息禮當日，來的朋友都會將一些說話寫在小石上，都放在這瓶子裡，而君現的灰就放在小車子內。

本年度工作報告

I. 外界家長聯盟或關注小組

1. 永別劍橋康橋小組

1.1 院舍修例

就社署檢視院舍守則和法例，民間團體和張超雄議員辦事處及邵家臻辦事處成立了永別劍橋康橋小組，旨在提出改善院舍質素的建議。雖然雙橋小組建議提升院舍人均面積至十六平方米，增聘活動和治療專業人士等等，但只有小部分建議被社署的修例工作小組接納。經過兩年多會議，最後工作小組向立法會的建議撮要如下：

- ✦ 混合式院舍分類的比例：當院舍同時接收需要中度及高度照顧的住客由當初超過一半或以上人數，改為三成或以上的住客需接受高度照顧服務時，該院舍則被界定為高度照顧院舍。
- ✦ 人手要求：高度照顧院舍每天在日間時段人手比例有最少一名護士當值8小時，而在同一時段院舍必須有最少一名保健員當值。晚間時段由現時的1:60 提升至1:40。
- ✦ 人均面積：高度照顧院舍由現時的6.5平方米上調至9.5平方米；中度及低度照顧院舍由現時的6.5平方米上調至8平方米。
- ✦ 院舍持牌人：必須是營辦院舍的「適當人選」（「適當人選」的具體考慮條件包括：曾否干犯相關院舍條例、欺詐或舞弊等罪行）。



1.2 安老服務統一評估機制

- ✦ 政府曾向機構表示修改安老服務統一評估機制，到時長者只可輪候院舍或社區照顧服務，不能在輪候院舍期間，同時使用社區照顧服務。
- ✦ 相關社福持份者反對此項修改，而家長協會也擔憂此項修改將會影響殘疾人士住宿評估機制；家長認為當有院舍編派時，若家長仍可照顧孩子的話，可以凍結入院，保留申請日期，讓孩子繼續於社區生活。

2. 交通小組

2.1. 復康巴士醫院穿梭服務及周末旅遊路線

✦ 由6月1日起，冠忠無障礙交通服務有限公司(冠忠)取代香港復康會營運復康巴士醫院穿梭服務及周末旅遊路線。運輸署應服務使用者要求，安排冠忠舉辦簡介會，讓用家和冠忠溝通，了解服務安排等事宜。

✦ 服務主要有10條醫院穿梭路線及多條周末旅遊路線，共12輛復康巴士。周末旅遊路線提供免費接載服務至本年底。

大美督旅遊線 Tai Mei Tuk Recreational Route					
時間表 Timetable					
達 星期六、 星期日及 公眾假期	由 From	濕地公園 Wetland Park	天水圍站 Tin Shui Wai Stn.	太和站 Tai Wo Stn.	到大美督 To Tai Mei Tuk
	開出時間 Departure Time	09:30	09:40	10:25	10:55
Every Saturday, Sunday & Public Holidays	由 From	大美督 Tai Mei Tuk	太和站 Tai Wo Stn.	天水圍站 Tin Shui Wai Stn.	到濕地公園 To Wetland Park
	開出時間 Departure Time	14:00	14:30	15:15	15:25
		17:00	17:30	18:15	18:25

✦ 與會者指出服務運作模式和路線都是沿用舊機構的安排，期望新營辦商加開班次，多聘司機，才可提高服務素質。

✦ 至於收費方面，運輸署澄清冠忠無障礙交通屬慈善團體，車資方面跟現時復康會所收取的價錢相若，同時整項服務、車資、路線都受運輸署監管。

✦ 運輸署和冠忠亦承諾將會和服務使用者建立溝通平台，聽取意見。會上其他用家都對服務銜接表達擔憂。

2.2. 復康巴士

✦ 復康巴展開利用網絡及手機程式處理預約用車和其他賬戶操作事項，預計需3年時間才正式投入服務。

✦ 幹事陳婉芬加入2018-19年度復康巴士用戶諮詢小組，成為委員。

3. 全港照顧者聯席

✦ 10月21日聯席舉辦「照顧者日」嘉年華，協會於當日擺設「有口難言、有口難嚥」展板，介紹嚴重智障人士的溝通模式及他們的吞嚥障礙情況。另外，派發單張簡介協會工作。約有400人參觀活動。



✦ 聯席擬定每年十月第三個周六為照顧者日嘉年華。

✦ 另外，出席「照顧照顧者平台」與勞福局徐英偉副局長會議。主要表達確立照顧者政策、整合照顧者的社區資源、為照顧者提供相關資訊、改善緊急支援及暫托服務、設立 24 小時危機中心及注意男性照顧者需要。

4. 監護制度及財產管理關注組會議

- 經過兩年多的探討，社會福利署終在今年3月推出特殊需要信託。然而，跟家長一直倡議的信託計劃有不少的落差。
- 首先信託門檻頗高，首次注資的最低金額高達\$240,000，再加上年費\$21,000，根本不是一般普羅家庭可以參加。家長認為信託是留下一些心意給子女來，應不論金額多寡。
- 其次，信託是受益人的資產。由首次注資開始，資金即時成為子女資產，不論戶口是否啟動；此項措施將影響子女原本的福利安排。信託設立的目的就是在不影響子女福利安排下，改善他們生活質素，如購買質素較佳的復康用品、自費藥物、入住質素較有保證的院舍等。這些基本生活開支都是現時綜援無法涵蓋的額外項目。由於信託是受益人的資產，子女離世前須先訂立遺囑處理離世後遺產。
- 此外，信託雖是設立個案經理制度，但經理只是負責信託戶口賺取的回報，忽略子女的生活和心靈需要，未能監察照顧計劃的進行情況。
- 家長關注到將來會有社福機構擔任照顧者的角色，執行特殊信託下的照顧計劃，故小組向社署提交意見書，關於釐訂和監察機構照顧者的職責。
- 同時，協會特別關注社福機構會否外判僱用照顧者來執行照顧信託計劃，若是的話，社署如何監察。

5. 罕病博覽會



- 聯同多個罕見病患自助組織協辦全港第一次的以介紹罕見疾病為主題的展覽會。當天入場人數多達1500人，超過十多過病患自助組織設立攤位。
- 協會採用照顧者舉辦嘉年華日的單張和展板，「有口難言，有口難嚥」，介紹子女的特別情況，讓更多人明白他們需要。
- 到場參觀者多是有特殊需要孩子的家長及有關行業的人士，所以較留心聆聽講解，效果比「照顧者日嘉年華」好。
- 當日會場內設特定信箱予團體致信給特首，主席將協會訴求放入信箱，期望回覆。



II. 社署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2016-18) 年度

2018週年大會

- 第15屆週年大會暨幹事會選舉於2018年9月27日假九龍柯士甸道8號香港童軍總會會議室1106室舉行，當天共93名會員及32名嘉賓出席。
- 大會以「整筆撥款津助制度」作主題，舉辦研討會，邀請社福業界同工從服務提供者的角度探討新制和舊制的運作問題，如何影響前線員工的工作環境和士氣。前主席李芝融則指出津助制度不單只令影響員工士氣低落，最重要是影響服務質素，機構只求數量達標，質量難以保證。他鼓勵家長關注及參與中心服務的運作，多表達意見，才能為子女將來生活創造理想環境。



第15屆幹事會委員 (由左二至右)：
廖珮蘭、翁佩文、陳雁裳、秦秀英、李婉嫻、黎慧茵、張麗梅、李芝融、陳婉芬及黎沛薇。另有幹事周淑惠。



挪亞方舟親子遊



- ✦ 1月6日舉行，有31個家庭及家屬共83人參加。協會安排復康巴和易達巴接送。
- ✦ 家長和孩子除了參觀園內博覽館展品外，還有大家一齊DIY，親子整蛋糕。



新春暢遊南丫島

- 4月2日舉行，有69位會員及一位小孩出席。當日天朗氣清，首先在碼頭餐館享用海鮮午餐，膳後隨導賞團參觀古漁船，了解水上人生活文化。
- 會員覺得活動有新鮮感，更有幾位會員在「無鈎垂釣」活動中有收穫，增加了活動當日的歡欣心情。



家長工作坊_歷奇

✚ 6月11日舉行，有36位家長參加歷奇工作坊，透過活動參與集體遊戲，家長學習關顧自己、等待和互助，認為是次活動有減壓及幫助家長思考如何解困。家長們反應熱烈，大家抖抖氣，充完電之後，會繼續努力！



幹事退修、培訓工作坊

- ✚ 11月1日幹事退修，一致同意活動內容有助了解本會運作及定位，明白協會目標以倡議為主導。
- ✚ 11月21日進行幹事培訓，導師先講解溝通技巧，及後討論協會發展方向。



嚴重智障學校交流

✦ 過去一年先後探訪學校，包括靈實恩光學校，香港心理衛生會臻和學校，明愛樂義學校及匡智松嶺第三校與家長交流。



- ✦ 主席和多位幹事分別到校與家長交流成人服務資訊，介紹協會歷程及分享工作小組跟進的事項。每次交流會都得各校社工協助和安排，遂能順利進行。
- ✦ 在交流會上，家長大多表達憂慮輪候院舍時間太長及學童暫宿短缺的情況。



會見教育局局長

- ✦ 6月5日與教育局副局長蔡若蓮博士討論後高中特殊教育對弱兒的需要。
- ✦ 家長表達了孩子應有持續教育的權利和對他們的重要性，不應以學術成績論斷一個嚴重智障學生接受教育的成敗，縱使他們有多重殘障，學習歷程緩慢，但只要給予適當的引導和充裕的耐性，他們的認知表達和溝通自主將會提昇。
- ✦ 家長期望政府能增撥資源，以先導計劃探討特殊教育社區學院的可能，延續高中教育及擴闊學生的生活經驗。
- ✦ 副局長表示知悉家長訴求。



愛融集

- ✦ 印製1,000份



III. 出席公開會議

香港康復計劃方案 (RPP) 檢討第二階段：「制定建議」階段研討會公眾諮詢會

- ✦ 顧問團隊就著香港康復計劃方案進行第二階段，制定服務建議聽取與會者的意見。由於與會者眾多，提問範圍也廣泛，其中有提議殘疾人士醫療券，錢跟人走，個案管理(生涯規劃)，暫宿名額短缺，照顧者及殘疾人士社區支援服務的提升等。
- ✦ 此外，協會協助安排顧問團隊家訪照顧者，以了解社區支援服務的需要。

社署康復服務座談會

- ✦ 社署於7月4日簡述未來康復服務計劃。
- ✦ 截至今年六月底，嚴重弱智人士宿舍輪候時間平均增至185.6個月。然而社署表示政府未有長遠院舍規劃，目前以買位的嚴重殘疾人士私院解決部份輪候個案。
- ✦ 政府預計今個財政年度增加835個康復名額，包括130個住宿照顧服務名額，其中嚴重弱智人士院舍只佔50個。
- ✦ 社署預期關於暫宿資料的網頁在年底前完成，但仍未能實時更新。

意見書

2018年12月1日

致香港特別行政區行政長官林鄭月娥女士

提交有關

罕病政策意見書

嚴重弱智人士家長協會乃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；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要。

雖然政府已增撥資源，增加社會福利開支，但殘疾人士，特別是嚴重智障人士，無論在教育、醫療和生活上仍遇到重重障礙，因此本會有下列建議。

1) 正視罕病政策

很多本會會員的子女患有多重嚴重殘疾及智力障礙，其中不少人的病因未能明確診斷，很可能屬於罕病。可是家長們仍未放棄為子女找出病因，四出奔跑求醫，嘗試各種樣式的治療，往往藥石亂投，虛耗時間、精神和金錢。若能及早確診病因，就算是沒有藥物醫治，但可儘早介入和針對性治療，如言語或物理治療，以確保日後生活的質素。現時香港並沒有針對設立罕病的資料庫，沒有罕病中心，以至診斷檢測的知識和經驗未能累積，亦沒有相關政策應對，令罕病患者求助無門，延誤確診，錯過治療黃金期，嚴重影響健康發展。期望政府盡快正視罕病政策，改善罕病患者的困境。

2) 推行切合特殊需要的醫療措施

2.1) 外展覆診隊

殘疾人士覆診次數頻繁，而復康巴需求又殷切，安排交通到醫院覆診，困難重重。建議設立專科外展醫療隊，定期到社區及學校提供覆診服務，減少交通壓力及病人在醫院等候時間。

2.2) 成人病房彈性探病安排

現時殘疾人士入住成人病房，未必容許照顧者長時間陪伴，而智障人士礙於溝通及情緒需要，未能配合治療，拖延康復進度，照顧者實在需要較長及彈性探訪時間，以協助病人盡快康復。

2.3) 無障牙科服務

食衛局最新推出的無障牙科服務「護齒同行」仍然是 3 年計劃，期望政府訂定牙科政策，提供無限期的無障牙科服務。

2.4) 紓緩治療及善終服務政策

紓緩治療嚴重缺乏，給予兒科病患者相關服務更寥寥可數。另外，照顧者及臨終病人均希望能在熟悉的地方離世，但現時沒有相關服務支援，期望能盡快制定相關政策，讓病者可安詳離世。

2.5) 「預設醫療指示」

家長想到為子女設立「預設醫療指示」，在末期或陷入不可逆轉的昏迷或處於持續植物人狀況，不再接受「維持生命治療」，免受入侵性治療之苦。但就著我們子女的能力，已被認為是「精神無行為能力」，根本不能自行設立。期望在現行監護制度法例下，增設監護權力範圍，其中包括可讓家長為子女設立「預設醫療指示」。另外，「預設醫療指示」未曾成為有法律效力文件，所以執行指示時遇到不少困難，例如礙於消防條例，救護員拒絕接納指示。建議政府成立跨部門小組，制定完善的寧養和善終服務政策，以及為「預設醫療指示」修改相關法例。

3) 落實日間及院舍服務規劃

3.1) 日間照顧發展欠規劃，目前新興建的展能中心大部份都與嚴重弱智人士宿舍作配對式發展，當中新推出的日間名額由入住宿舍的申請者獲編配，走讀的日間服務名額沒有增加。另外，嚴重殘疾人士護理院只有住宿或短期式服務，沒有日間護理中心可讓嚴重殘疾人士恆常使用。本會建議政府大量拓展日間展能或護理中心服務，除了可讓嚴重殘疾人士居於社區，更可紓緩院舍需求壓力。

3.2) 現時殘疾人士院舍供求嚴重失衡，輪候15-17年不等，服務需要鑑於家長年紀漸高，子女入宿需求相應增加。可是，政府自1999年起，已不再進行5年一次的「社會福利規劃」，自此社會服務與需求漸漸脫軌。加上，「香港規劃標準及準則」一直未有明確就社福服務按人口比例進行規劃，以致院舍服務停滯不前，供求嚴重滯後。政府應盡快檢視用地規劃，按人口比例規劃標準，訂出社會福利事務長遠方案，解決社會深層次問題。

3.3) 私營的院舍住宿服務質素惡劣為人垢病，公營的卻以大型院舍化發展為主，偏重照顧模式，忽視學員的全人發展。期望政府在制定院舍的長遠發展規劃同時，革新現在的營運模式，改為以人為本，以小型家舍運作，注重院友的身、心、社、靈的發展。

4) 增設照顧者支援

4.1) 近年不少涉及照顧者傷害，甚至殺害自己殘障子女的倫常慘劇發生，在在顯示照顧者沉重的壓力，難以紓解。本會建議政府應以地區為本，按各區殘疾人士比例增加日間暫顧和暫宿的名額，解決服務使用者因本區名額不足，需跨區使用服務的困難，讓照顧者有喘息的機會。政府亦應增設二十四小時求助支援熱線和緊急暫顧服務。

4.2) 此外，照顧者津貼申請資格及領取期間審查過度嚴苛，金額亦太少，期望作出改善並將津貼計劃恆常化，以肯定照顧者的努力和付出。事實上，家長最希望自己照顧子女，但24小時的照顧壓力巨大，政府可給予資助聘請傭工協助照顧，不論成本及用地都比院舍服務更具效益。

5) 推行到位家居支援服務

在輪候日間或院舍服務期間，為嚴重殘障子女提供的家居支援服務零散不到位。我們子女很多都有吞嚥、表達、進食、行為、學習技巧等問題，目前家居支援服務未能滿足這些需求，建議家居支援增加言語治療及教育心理服務。此外，由於使用者眾，每周獲安排家居訓練的節數有限，期望能增加人手，滿足需求，期望子女的健康和肌能狀況得以維持。

6) 改善傷殘津貼制度

我們嚴重殘障子女，通常都有多重殘障及病情複雜，部分需應付極高的護理開支，即使是高額傷殘津貼亦不敷應用，期望增設第三層金額津貼，履行傷津設立的原意。同時，他們的殘疾情況實不可逆轉，現時仍須按時續期申領傷津，不必要地增加行政成本，建議修改或簡化手續。此外，復健器材及醫療消耗品所費不菲，現時非綜援人士一般難以符合各種基金申請資格，本會亦建議增設相關津貼，並降低申請門檻。

7) 正視嚴重智障人士持續教育需要

一般特殊學校畢業生出路狹窄，欠缺繼續進修機會，更遑論有嚴重智障的學生。畢業生只能選擇去日間展能中心或接受零散的日間照顧服務，又或直接進入院舍。但在輪候院舍服務動輒十數年以上，這些社會福利服務又往往以照顧為主，欠缺教育元素，沉悶刻板，這些青年寶貴的光陰就在呆坐中虛度。本會期望政府放寬持續進修基金，為各類別智障人士開辦特殊專上課程，提供持續教育；甚或革新院舍營運模式，服務著重全人發展，滲入教育元素，讓他們能達至終生學習。

整體而言，本會期望政府能盡快成立殘疾人士事務委員會，提供平台專責解決殘疾相關事宜，其中包括醫療、社福、教育、交通及房屋等各項需要。進行殘疾人口普查及需求研究，檢視他們人生各階段的需要，以便制訂殘疾政策和社會福利服務規劃，消除服務空隙。

意見書

2019年1月1日
提交有關
香港康復計劃方案「制定建議」階段意見書

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。

雖然政府已增撥資源，增加社會福利開支，但殘疾人士，特別是嚴重智障人士，仍面對重重困難。本會建議工作小組擴闊方案的內涵，重新定位，以之作為殘疾人士事務政策，這樣才能統合不同的政府部門，真正檢視殘疾人士人生各階段不同的需要，消除服務空隙。

整體而言，本會期望政府能盡快成立殘疾人士事務委員會，提供平台專責解決殘疾相關事宜，其中包括醫療、社福、教育、交通及房屋等各項需要。同時，進行殘疾人口普查及需求研究，以便制訂殘疾政策和社會福利服務規劃。本會有以下建議：

1. 落實日間及院舍服務規劃

1.1) 日間照顧服務發展欠規劃。目前新興建的展能中心大部份都與嚴重弱智人士宿舍作配對式發展，當中新推出的日間名額由入住宿舍的申請者獲編配，走讀的日間服務名額沒有增加。本會建議政府大量拓展日間展能或護理中心服務，除了可讓嚴重殘疾人士居於社區，更可紓緩院舍需求壓力。

1.2) 現時嚴重智障人士院舍供求嚴重失衡，輪候15至17年不等，鑑於家長年紀漸高，子女入宿需求相應增加。可是，政府自1999年起，已不再進行5年一次的「社會福利規劃」，自此社會服務與需求漸漸脫軌。此外，「香港規劃標準及準則」一直未有明確就社福服務按人口比例進行規劃，以致院舍服務停滯不前，供應嚴重滯後。政府應盡快檢視用地規劃，按人口比例規劃標準，訂出社會福利事務長遠方案，解決社會深層次問題。

1.3) 私營的院舍住宿服務質素惡劣為人垢病，公營的卻以大型院舍化發展為主，偏重照顧模式，忽視學員的全人發展。期望政府在制定院舍的長遠發展規劃同時，革新現在的營運模式，改為以人為本，以小型家舍運作，注重院友的身、心、社、靈的發展。

2) 正視嚴重智障人士持續教育需要

一般特殊學校畢業生出路狹窄，欠缺繼續進修機會，更遑論有嚴重智障的學生。畢業生只能選擇去日間展能中心或接受零散的日間照顧服務，又或直接進入院舍。然而，輪候院舍服務動輒十數年以上，這些社會福利服務又往往以照顧為主，欠缺教育元素，沉悶刻板，這些青年寶貴的光陰就在呆坐中虛度。本會期望政府放寬持續進修基金，為各類別智障人士開辦特殊專上課程，提供持續教育；甚或革新院舍營運模式，服務著重全人發展，滲入教育元素，讓他們能達至終生學習。

3) 增設照顧者支援

3.1) 近年不少涉及照顧者傷害，甚至殺害自己殘障子女的倫常慘劇發生，在在顯示照顧者沉重的壓力，難以紓解。本會建議政府應以地區為本，按各區殘疾人士比例增加日間暫顧和暫宿的名額，解決服務使用者因本區名額不足，需跨區使用服務的困難，讓照顧者有喘息的機會。政府亦應增設二十四小時求助支援熱線和緊急暫顧服務。

3.2) 照顧者津貼申請資格及領取期間審查過度嚴苛，金額亦太少，期望作出改善，並將津貼計劃恆常化，以肯定照顧者的努力和付出。事實上，家長最希望自己照顧子女，但24小時的照顧壓力巨大，政府可給予資助聘請傭工協助照顧，不論成本及用地都比院舍服務更具效益。

4) 推行到位家居支援服務

在輪候日間或院舍服務期間，為嚴重殘障子女提供的家居支援服務零散不到位。我們子女很多都有吞嚥、表達、進食、行為、學習技巧等問題，目前家居支援服務未能滿足這些需求，建議家居支援增加言語治療及教育心理服務。

此外，由於使用者眾，每周獲安排家居訓練的節數有限，期望能增加人手，滿足需求，期望子女的健康和機能狀況得以維持。

5) 推行切合特殊需要的醫療措施

5.1) 外展覆診隊

殘疾人士覆診次數頻繁，而復康巴需求又殷切，安排交通到醫院覆診，困難重重。建議設立專科外展醫療隊，定期到社區及學校提供覆診服務，減少交通壓力及病人在醫院等候時間。

5.2) 成人病房彈性探病安排

現時殘疾人士入住成人病房，未必容許照顧者長時間陪伴，而智障人士礙於溝通及情緒需要，未能配合治療，拖延康復進度，照顧者實在需要有較長及彈性探訪時間，以協助病人盡快康復。

5.3) 無障牙科服務

食衛局最新推出的無障牙科服務「護齒同行」仍然是3年計劃，期望政府訂定牙科政策，提供無限期的無障牙科服務。

5.4) 紓緩治療及善終服務政策

紓緩治療嚴重缺乏，給予兒科病患者相關服務更寥寥可數。另外，照顧者及臨終病人均希望能在熟悉的地方離世，但現時沒有相關服務支援，期望能盡快制定相關政策，讓病者可安詳離世。

5.5) 「預設醫療指示」

家長想到為子女設立「預設醫療指示」，在末期或陷入不可逆轉的昏迷或處於持續植物人狀況，不再接受「維持生命治療」，免受入侵性治療之苦。但就著我們子女的能力，已被認為是「精神無行為能力」，根本不能自行設立。期望在現行監護制度法例下，增設監護權力範圍，其中包括可讓家長為子女設立「預設醫療指示」。另外，「預設醫療指示」未曾成為有法律效力文件，在現行消防條例，救護員拒絕接納指示，所以在執行時遇到困難。建議政府成立跨部門小組，制定完善的寧養和善終服務政策，以及為「預設醫療指示」修改相關法例。

6) 增設第三層傷殘津貼及相關醫療津貼

我們嚴重殘障子女通常都有多重殘障及病情複雜，部分需應付極高的護理開支。即使領有高額傷殘津貼亦不敷應用，期望增設第三層金額津貼，履行傷津設立的原意。同時，他們的殘疾情況實不可逆轉，現時仍須按時續期申領傷津，不必要地增加行政成本，建議修改或簡化手續。此外，復健器材及醫療消耗品所費不菲，現時非綜援人士一般難以符合各種基金申請資格，本會亦建議增設相關津貼，並降低申請門檻。

7) 檢討嚴重殘疾造口人士服務

根據社會福利署殘疾人士住宿服務評估機制，凡依賴胃造口進食的嚴重智障人士，被評估有住宿服務的需要，她們只能被安排到醫管局轄下的小欖醫院入住，以病人的身份存活，完全脫離社會福利服務範疇。可是，她們在等候期間或家長選擇在家照顧子女，社區上的支援服務卻又缺乏，致令家長們倍感吃力。其實，有些子女體能狀況不錯，只是需要造口維持日常生活，但是日間護理院舍以極高醫療照顧為由，不能提供服務。本會建議檢討有關機制，讓她們可接受護理院舍住宿或日間服務，享有社交和學習的生活。

8) 推行「以人為本」的個案經理服務

現行的個案經理是以「個案」為主，制度下有社會服務的個案經理、有學校的個案經理、有醫療的經理，在不同的生活範疇上，出現不同型式的個案經理或社工；服務之間不協調、不到位、又重疊，導致浪費社會及人力資源。本會建議設立「以人為本」的個案經理，無論在生活、教育、醫療及福利等各項需要，個案經理能夠作出統籌及計劃好殘疾人士的整體需要，讓他們得到一個全面照顧，獲得適切的治療，改善生活質素。

立法會意見書

就福利事務委員會 於2019年2月22日特別會議 提交有關

《為護老者及殘疾人士照顧者提供的支援》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。

《2015 年香港統計月刊：殘疾人士及長期病患者》指出，2013 年全港有 578,600 名殘疾人士，另估計全港智障人士的總數可能為 71,000 人至 101,000 人。當中約有 203,700 名與殘疾人士居住社區，及需別人照顧其日常生活。若加上智障人士的人口，照顧者的數目最少達 27 萬之多。七成的照顧者主要來自子女、配偶和父母家庭成員，不少照顧者選擇放棄全職工作，挑起每天面對繁覆的照顧重擔。隨著醫學昌明，人們越趨長壽，漫長的照顧歲月可長達數十年，可見他們在社會上正擔當著重要的角色。照顧者支援理應是政府施政的重要一環，可惜時至今天，政府仍未有全面的照顧者政策，處理照顧者身、心、社、靈及經濟需要，只有割裂的服務及門檻偏高的經濟援助，令照顧者面對巨大壓力。

家長會認為要真正紓解照顧者的壓力，短期而又最直接的方法就是減輕照顧者的照顧工作，提供喘息空間和經濟支援。建議如下：

(一) 改善暫宿服務：

1. 特殊學校提供暫宿服務對於 18 歲以下有暫宿需要的殘疾學童，在家長預先申請下，可暫住社會服務機構之成人院舍。家長會一直表達此安排極為不理想，無論在人手、環境和配套方面，機構和用家都表達有困難；近年亦有不少服務機構不再提供暫宿服務，令到宿位更加緊張。學童暫宿服務，應由教育局增撥資源予有七天住宿服務的特殊學校，解決家長在學校放長假期時所需的特別安排。
2. 增加社區恆常暫宿服務名額不少家長反映長假期時候宿位難求，往往兩三個月前便要開始申請。由於宿位緊張，即使跨區服務也申請，但跨區是舟車勞頓，苦了家長和弱兒。更甚的是有高度護理需要(如開氣喉或胃造口等)的弱兒，很多機構以醫療複雜情況為由，不能提供暫宿服務。期望政府按各區殘疾人口比例，增加各種恆常暫宿服務名額。
3. 設立簡便的資訊發放及預約方法雖然社署有清單說明那些機構提供暫宿服務及名額的資料，但每當家長向院舍查詢時，發覺資料未及更新，只歎費時失事。若有宿位時，有情況是院舍借出其院友回家渡假的床位作暫宿之用，隨時預約了也未必落實。另外，申請暫宿的手續繁複，要預備不同的文件，例如：照肺片、醫生評估的醫療約束物品、醫療記錄、藥物資料等等，遇上有緊急需要時，那會有時間來準備。本會期望社署利用資訊科技，例如手機程式，改善現有暫宿位的資訊發放及簡化申請程序。

急需要時，那會有時間來準備。本會期望社署利用資訊科技，例如手機程式，改善現有暫宿位的資訊發放及簡化申請程序。

4. 增設廿四小時支援以應付照顧者遇到緊急突發的狀況 很多家長遇有突發需要，如患病入院或身心狀態欠佳時，因害怕沒人照顧孩子，寧願自己不接受治療而延誤等情況，常有出現。期望廿四小時支援能解決家長的壓力，令他們安心獲得適切治療和支援。

(二) 向照顧者提供經濟支援

1. 設立兩層架構的照顧者津貼民間提倡的「照顧者津貼」原意是代表社會認同照顧者的努力，只要被照顧者達到某程的照顧需要，無需經濟審查，照顧者便可得到津貼。即使具有經濟能力的家庭，可以獲得聘請傭工分擔照顧工作。因著照顧者的努力使弱兒不用過早入住院舍，從而減少社會成本，效益更大，他們的付出也值得肯定。在此基礎上，本會建議政府將關愛基金在 2016 年推出為期兩年的「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」恆常化，避免低收入家庭的殘疾人士照顧者因照顧而陷於貧困，以及改善試驗計劃中被詬病的申請門檻太高的要求和擾民的申報和審批程序。
2. 完善經濟支援措施嚴重殘疾人士常用的醫療及康復用具開支所費不菲，就算中產家庭都難以應付，更遑論小康之家。根據「2013 年香港殘疾人士貧窮情況報告」指出，殘疾貧窮家庭達 19 萬戶，佔殘疾家庭 45.3%。政策介入後，貧窮率仍達 29.5%。很多嚴重殘疾人士因與家人同住，自視為家庭負累。本會建議與家人同住的殘疾人士可獨立申請綜援，以尊重他們個人的權利及紓緩家庭經濟拮据狀況；以及放寬申請醫療豁免措施的入息及資產審批資格，以扣減必要開支後的入息金額為準。
3. 取消因留院扣減高額傷津措施高額傷津是發放給予需有 24 小時照顧的嚴重殘疾人士。若他需入院留醫，照顧者更加會不離不棄用心照顧，高額傷津剛好補貼每日交通費用及額外開支。但如超過 1 個月，高額傷津便需扣減，不合情理。

(三) 增撥資源設立專門支援照顧者的服務

現時社署和非政府組織提供的服務多以被照顧者為主，即使有照顧者的服務亦多以教授照顧技巧和知識，較少關顧照顧者的身心發展和健康。本會建議政府設立專責部門支援照顧者各方面的需要，以及增撥資源讓非政府機構大力開展照顧者支援服務，重構照顧者與家庭、鄰里、社區和社會的關係。

長遠而言，政府必需制訂以人為本的支援計劃及立法，立法保障照顧者和被照顧者的權益。希望政府能積極考慮家長會的建議，不要讓「照顧照顧者」成為歷久常新的空談！

意見書

2019年2月28日
致：香港政府統計處
有關

2019/20年殘疾人士及長期患者統計調查意見書

嚴重弱智人士家長協會乃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；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要。本會就上述議題有下列建議。

殘疾定義

歡迎統計處採用「國際功能、殘疾和健康分類」框架，以擴闊殘疾定義及檢視個人功能程度與生活應用上的問題。可是，在新的殘疾定義下，受訪者須要在有復康工具輔助下，仍有視覺、聽覺或溝通很大困難，才被界定為該類別的殘疾人士，本會認為此會低估殘疾人士人口。反之，在計算人口時，應該保持2013年的界定，以受訪者表示在沒有復康工具輔助下，會否在視覺、聽覺或溝通上有很多困難，如有即被界定為殘疾人士。至於有復康工具輔助下，仍可搜集他們的困難以表示其殘疾程度。

低估智障人口

雖然統計處承認在過去多次人口調查結果，智障人口數字總是被低估，未能反映真實殘疾人士人口。主要的困難是智障定義須經醫學角度評估診斷。至於那些被懷疑是智障但尚未獲診斷的人士（特別是那些接近輕度智障的學習遲緩人士）、實質為智障人士但從未為其智障的情況而被合資格的醫務人員確定有該項殘疾、或受訪者被問及有關智障這項敏感課題，而不願回答。故此上述人士則不會被包括在統計調查內，而得出低估人口數字。家長會建議增加一些智障人士擁有特質的問題項目作為指標，從而界定是否智障，例如可否曾入讀特殊學校、自理能力、溝通能力等多項主要功能範疇。

照顧者研究

2013年的專題研究主要搜集照顧者的特徵及所需照顧服務的資料（例如受訪者與照顧者的關係、每周通常受照顧者照顧時數及照顧者是否與受訪者同住），家長會期望是次2019/20調查可對照顧者作出更深入的研究，以理解他們的個人情況。可增加的範疇有照顧者的年齡、健康狀況、殘疾或長期病患情況、情感（焦慮和抑鬱）等。

住院智障人士的概況

調查主要報告了住院智障人士的基本資料，如年齡和性別。家長會期望是次2019/20調查能增加多項資料搜集如健康、殘疾狀況、功能範疇、住院年期、照顧者(如有)、探訪、在過去1個月內外出的次數，以瞭解他們在院舍居住的情況。

意見書

2019年8月12日
致：醫院管理局行政總裁高拔陞醫生
有關
彈性探病時間安排意見書

嚴重弱智人士家長協會乃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；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要。

您好！我們希望藉著這封信喚起高醫生對智障人士特殊需要的關注，落實執行成年智障人士的照顧者彈性探病時間安排。

2015年12月8日，經立法會議員張超雄安排，醫院管理局與殘疾團體會面，討論照顧者留院陪伴有特殊需要的殘疾人士及輪椅存放等事項。其後醫管局分別於2016年8月及2017年8月向傳媒發放消息，表示已「向前線醫護人員發出通告鼓勵可以按個別病人的情況運用酌權，在不影響病房正常運作、以及遵守醫院感染控制措施的大前提下，靈活處理有特殊需要的病人、特別是智力障礙病人家長的需要，讓他們可以在非探病時間到病房照顧家人。局方相信有關安排可達至「三贏」局面，病人可以得到更佳的照顧、而家長亦減少憂慮。另外，家長可協助醫護人員穩定病人的情緒對病房運作亦帶來便利。」可惜指引純屬文字，似乎未能有效地傳達至各醫院的醫護人員。

每當智障人士入住成人病房，家長總希望盡量親身照顧孩子，可惜一直遇到障礙。根據家長的反映（見附件），他們想要留下照顧孩子的請求通常被拒絕，甚至被驅趕，最後能否獲得通融往往視乎運氣，看能否碰到真正明白和有同理心的「好人」，這種情況在不同的醫院普遍出現。

我們想再次強調嚴重智障人士生理年齡雖然已達至成人，卻因著腦部功能發展障礙，大部分的智齡只有幼兒甚或嬰兒程度，欠缺足夠的自理和溝通能力，有些甚或有情緒或行為等問題，或頻繁的腦癇發作，或有特別護理需要，例如胃造口等。試問在成人病房內如果沒有家長協作，他們如何照顧自己，又是否有足夠對嚴重智障人士有認識的醫護人員照料他們呢？

事實上，有些家長在探病時，曾發現孩子長期被綁在床上，或沒有餵食飯餐、開水和藥物，更甚的是派錯藥物。我們不懷疑醫護人員的醫護知識和能力，但他們有否足夠的經驗照顧智障病人呢？

另方面，我們的孩子完全欠缺自我保護能力。數年前，九龍醫院發生年青精神科病人遭集體性侵，聯合醫院病房有十三歲的智障人士被其他智障人士非禮，令家長心寒，令人質疑病房內的監察系統是否有效。

我們懇切要求醫院認真落實指引或納為政策，體諒和明白智障人士的特殊情況，並視照顧者為夥伴，讓他們可24小時在成人病房內陪伴和照顧留院的智障人士，及提供合理便利，或讓智障人士和照顧者一起入住個人病房，從而達至「三贏」。

至於醫管局於2016年推行「存放電動輪椅計劃」試驗計劃，只限電動輪椅，但是有很多嚴重殘障人士需要使用特別個人配件的手推輪椅，我們希望醫院能擴展計劃，容許存放特別手推輪椅，方便家屬照顧孩子。

我們衷心期望與高醫生面談，讓家長可直接表達意見，讓您更能了解和明白我們的憂慮和恐懼。

2018年9月至2019年9月活動一覽表

日期	事項及活動
9月10日	遞交特區政府施政報告意見書
9月11日	家長組織座談會
9月24日	監護制度及財產管理關注組會議
9月27日	全港照顧者聯席會議
9月28日	交通小組會議
10月5日	關注社會開支聯席社會福利範疇意見調查報告記者會
10月5日	醫務委員會業外委員研討會
10月6日	爭取資助院舍聯席會議
10月10日	整筆撥款聚焦小組
10月12日	永別劍橋康橋工作小組會議討論院舍人手比例建議
10月12日	全港照顧者聯席會議
10月16日	爭取資助院舍聯席周年大會及院舍未來發展研討會
10月18日	「罕愛同行」博覽會預備會
10月18日	整筆撥款聚焦小組
10月20日	照顧者日嘉年華
10月31日	巡查院舍
10月31日	醫務委員會業外委員選舉簡介會
11月1日	幹事退修
11月2日	全港照顧者聯席會議
11月11日	醫務委員會業外委員選舉論壇
11月20日	殘疾平權智庫會議
11月21日	幹事培訓
11月24日	傷健共融高峰會
11月27日	檢視院舍法例及實務守則工作小組會議前抗議行動
11月28日	醫務委員會業外委員選舉與病人組織會面
12月1日	「罕愛同行」博覽會
12月5日	香港康復計劃方案-「制定建議」階段公眾諮詢會
12月6日	家長組織座談會會議
12月12日	香港康復計劃方案-「制定建議」階段公眾諮詢會
12月13日	醫務委員會業外委員選舉開票日
12月19日	「復康巴士綜合客戶服務及營運管理系統」(ICOMS) 會議
1月5日	協康會行政總裁歡送會
1月11日	遞交「香港康復計劃方案」意見書
1月15日	優化整筆撥款津助制度檢討諮詢會

2018年9月至2019年9月活動一覽表

日期	事項及活動
1月16日	全港照顧者聯席會議
1月17日	關注社會開支聯席財政預算案社會福利範疇記者招待會
1月18日	永別劍橋康橋工作小組會議
1月21日	監護制度及財產管理關注組會議
1月22日	燈亮時免費電影欣賞暨會員茶聚
1月25日	關注社會開支聯席會議
2月15日	監護制度及財產管理關注組會議
2月18日	永別劍橋康橋工作小組會議
2月20日	監護制度及財產管理關注組會議
2月22日	立法會《為護老者和殘疾人士照顧者提供的支援》公聽會及遞交意見書
2月25日	出席統計處《殘疾人士和長期患者統計調查》諮詢會
2月28日	遞交《殘疾人士和長期患者統計調查》意見書
3月4日	檢視院舍法例及實務守則工作小組會議前抗議行動
3月6日	全港照顧者聯席會議
3月7日	特殊需要信託記者招待會
3月12日	家長組織座談會會議
3月14日	監護制度及財產管理關注組會議
3月19日	靈實恩光學校交流
3月19日	復康巴士用戶諮詢小組
3月29日	關愛基金諮詢會
4月2日	新春團拜南丫島遊
4月3日	巡查院舍
4月4日	與特殊需要信託辦公室會面
4月8日	院舍改革民間方案記者會
4月10日	交通小組會議
4月11日	參觀盲人工廠
5月1日	病人組織醫委會業外委員投票方案會議
5月3日	支持特殊教育需要立法行動
5月5日	香港聾人子女協會會址開幕
5月7日	監護制度及財產管理關注組會議

2018年9月至2019年9月活動一覽表

日期	事項及活動
5月10日	家長組織座談會退修預備會
5月15日	2019福利議題及優次項目會議
5月16日	與教育局副局長蔡若蓮會面預備會
5月20日	香港康復計劃方案-「制定建議」研討會
5月20日	復康巴士用戶諮詢小組
5月21日	香港康復計劃方案-「制定建議」研討會
5月22日	照顧者聯席會議
5月24日	檢視院舍法例及實務守則工作小組最後一次會議前抗議行動
5月27日	冠忠復康巴士穿梭服務 簡介會
5月28日	家長組織座談會退修
5月29日	香港康復計劃方案-「制定建議」研討會
5月31日	醫委會業外審裁員簡介會
6月3日	監護制度及財產管理關注組會議
6月6日	家長組織座談會會議
6月6日	與教育局副局長蔡若蓮會面
6月11日	家長歷奇工作坊
6月18日	香港心理衛生會臻和學校交流
6月26日	交通小組會議
6月27日	明愛樂義學校交流
7月3日	巡查院舍
7月4日	2019康復服務及政策座談會
7月9日	匡智松嶺第三校交流
7月9日	家長組織座談會發展討論會
7月12日	香港康復計劃方案-探訪社區照顧者家庭
8月12日	致函醫管局高拔陞
9月6日	全港照顧者聯席會議
9月9日	交通小組會議
9月16日	復康巴士用戶諮詢小組
9月17日	家長組織座談會會議
9月18日	香港康復計劃方案殘疾人士的體育參與持份者諮詢會
幹事例會	2018年10月9日，12月13日，2019年1月24日，3月26日，5月22日，7月3日，9月10日

財政報告

2018年9月至2019年9月收支結算表

收 入 \$		支 出 \$	
活動收入：		活動支出：	
2018年第15屆週年大會	6,600.00	2018年第15屆週年大會	12,420.80
茶聚	790.00	茶聚	3,110.00
南丫島新春團拜	5,360.00	南丫島新春團拜	15,554.20
挪亞方舟親子遊	6,975.00	挪亞方舟親子遊	30,908.20
家長工作坊_歷奇新體驗	1,460.00	家長工作坊_歷奇新體驗	8,094.00
	21,185.00	嚴重智障學校交流	4,354.70
社署撥款：	157,462.00	幹事退修及培訓工作坊	5,402.00
		資訊交流會議	2,729.60
會費：		照顧者嘉年華日	462.90
基本會員：119名x30	3,570.00	罕病博覽會	497.00
永久會員：15名x500	7,500.00	印製 2017-2018年刊及愛融集	13,940.00
	11,070.00	2019年第15屆週年大會預支	6,714.50
捐款：	16,104.00	會務：	104,187.90
		傳真及手提電話費	2,803.00
利息收入：	89.25	網頁儲存費	658.00
		郵箱年費	740.00
雜項收入：	536.00	活動保險費	2,991.20
		核數費	3,200.00
		合作團體會費	9,925.00
		職員薪酬	6,480.00
		雜項	1,960.60
本年度總收入	206,446.25	本年度總支出	132,945.70
		本年度盈餘	73,500.55

上年度結餘：\$ 340,976.80

加：本年度收入：\$ 206,446.25

減：本年度支出：\$ 132,945.70

本年度結餘：\$ 414,477.35

第15屆幹事會

- 主席：黎沛薇 (曾朗晞家長 靈感實恩光成長中心)
副主席：翁佩文 (馮衍博家長 靈實恩光學校)
文書：張麗梅 (黃欣平家長 匡智梨木樹中心)
司庫：陳婉芬 (張宇盈家長 聖雅各福群會灣仔綜合服務隊)
康樂：周淑惠 (伍健恆家長 基督教懷智服務處元朗地區支援中心)
總務：廖珮蘭 (陳展宏家長 香港心理衛生會臻和學校)
聯絡：李芝融 (李彥汶家長 離世)
幹事：黎慧茵 (胡天樂家長 保良局羅氏信託學校)
李婉嫻 (馮仁家長 保良局羅氏信託學校)
秦秀英 (麥鍵華家長 慈恩學校)
陳雁裳 (陳逸頤家長 匡智松嶺第三校)

鳴謝

匡智松嶺第二校	鄭喆朋女士	張超雄博士
匡智松嶺第三校	嚴海燕女士	朱耀華議員
明愛賽馬會樂仁學校	廖盈珊女士	李曜彤女士
明愛樂勤學校	黃敬萬女士	Ng Yiu Fai
明愛樂義學校	林肇玟女士	Yip Tzs Ying
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	黃亦詩女士	黃意萍女士
香港心理衛生會臻和學校	梁玉玲女士	鄺嘉瑛女士
慈恩學校	陳秀鳳女士	陳雅怡女士
靈實恩光學校	何淑嫻女士	(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『嚴重弱智人士家長協會』 存入恒生銀行戶口：「774-296123-668」

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_____



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of The Severely Mentally Handicapped

沙田中央郵箱951號

電話：6055 1627

傳真：2645 9292

入會/續會表格

本人擬成為：(請在適當項目□內加✓號)

基本會員(30元) 永久會員(500元)

續會 新入會(請詳細填寫資料)

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_____

活動能力： 活動自如 行動不便，需協助 需使用輪椅

服務類別： 特殊學校 嚴重智障人士宿舍 護理院舍 療養院 私院

(可選多項) 日間展能中心 日間護理中心 地區支援中心 嚴重殘疾人士家居照顧服務

沒有任何服務 其他(請註明)：_____

家長/監護人資料

申請人姓名_____ 性別_____

地址_____

電話(住宅)_____ 手提_____ 電郵_____

與上述智障人士關係_____ (請註明例如父母、親屬或其他)

接收資訊方法(可選多項)： 郵寄 WhatsApp / Line 不收取任何資訊

是否願意參與家長會義務工作?

是(請選擇可參與事項) 否

出席本會會議 家長活動義工 傳媒訪問 出席外界會議及行動

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；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，會藉不能轉讓他人；會藉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，連同支票或入數紙副本寄往「沙田中央郵政信箱 951號」，以作確實。支票抬頭請寫「嚴重弱智人士家長協會」，恒生銀行戶口：「774- 296123 - 668」。

查詢：6055 1627 傳真：2645-9292 電郵：smhparents@yahoo.com.hk

網頁：www.parents-smh.org

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：黎沛薇

編輯小組：陳婉芬 黎沛薇 李芝融