



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped



2019 至 2020年刊

Annual Report

無言付出
無休照顧



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

30週年紀念誌慶

嚴謹守望 家立香江三十載

協力同行 長護孩子萬千年

冠軍 鍾鳳萍

30週年紀念誌慶

嚴己寬人行善道

協力同心齊達到

三十春秋未到老

拾回權益望同步

亞軍 翁佩文

嚴協家長扶育弱群

三十載赤誠從未減

因您提攜遇辛亦甘

感恩多年風雨同行

亞軍 林秀芳

目錄

(一)	主席報告	P. 1-2
(二)	專題：30週年紀念	
	「折折」向前	P. 3-4
	緣路有您	P. 5-6
	山林道	P. 7-8
	幸福	P. 9-10
	平等權利	P. 11-12
	莫忘初衷	P. 13
	路與夢想	P. 14
	家長們風雨同路三十載	P. 15
	對聯創作比賽作品	P. 16
(三)	本年度工作報告	P. 17-24
(四)	提交意見書	P. 25-39
(五)	2019年10月至 2020年9月收支結算表	P. 40
(六)	2019年10月至 2020年9月活動一覽表	P. 41-42
(七)	第十五屆幹事會/ 捐款表格	P. 43
(八)	本年度鳴謝名單	P. 44
(九)	入會 / 續會表格	P. 45

主席報告

黎沛薇

2020是奇幻的一年，生活仿如停頓了，但翻開月曆又驚覺日子靜悄悄地溜走。從春季一轉眼已到秋季，很多孩子待在家已數個多月，何時可回復正常生活仍遙遙無期！

面對疫境困難，內心難免徬徨恐懼，但困境中反而彰顯了在這高度商業化的城市內，人性不盡無情，亦體現了自助組織助人自助的精神。

在年初新冠肺炎爆發的時候，防疫物資短缺，家長又疲於在家照顧孩子，很多也未能外出搶購口罩和消毒物品，幸得不少熱心的社會人士和團體的捐贈，以至後來社會福利署資助和派發物資，家長會共向會員分派了七輪口罩，解決當時缺乏口罩的問題。另外，香港理工大學也兩次捐贈了一批可重用面罩給家長會，讓家長可以好好保護自己和孩子。



因著疫情關係，今年原來計劃的活動和對外會議基本上都取消了。家長活動方面，去年十月與全港照顧者聯席合辦「淪落人」電影欣賞和茶聚，讓照顧者偷閒半天；十二月邀請扶學科技協進會主持輔助科技工作坊，講解如何透過改裝玩具增進弱兒的學習和改善行為；一月初在迪士尼好來塢酒店舉辦新年親子聚餐，讓家長和孩子一起享用美味的自助餐。

嚴協一直推廣嚴重智障人士服務的需要，去年十月與醫院管理局高層會面，重申智障成人住院期間照顧者可以留院陪伴的重要性；今年七月去信勞工及福利局關注停課期間特殊學校五日宿生只能領取普通額傷殘津貼的事宜，可惜當局其後回覆有關措施不會改變，因學校宿舍部在疫情下仍保持運作。

在不同的議題上，如《安老院條例》及《殘疾人士院舍條例》修訂、「特殊需要信託」，家長會都有出席立法會會議和遞交意見書。此外，鑑於近年關於照顧者的倫常慘劇時有發生，我們參與關注殘疾人士照顧者平台，推動政府和社會人士關心照顧者，訂立照顧者支援政策。

『殘疾人及康復計劃方案』已於七月公布，由於方案將指導復康服務未來的發展，所以家長會一直跟進，並在不同諮詢階段提交意見書。方案建議殘疾人士住宿照顧服務輪候機制重新引入凍結機制，避免孩子過早入住院舍，也算是眾多自助組織一直努力的小小成果。不過，政府仍未承諾制訂院舍長遠的發展規劃，實在難以解決嚴重供求失衡、輪候院舍時間過長的問題。

此外，家長關注的議題如院舍服務質素，方案著墨甚少，而嚴重智障畢業生的支援和持續教育需要也付諸厥如。孩子美好的未來仍有待家長努力爭取。



當初在九間嚴重智障學校校長的支持下，一群家長憑著一腔熱誠成立嚴協，不覺已走到第三十個年頭。為了紀念三十週年，我們舉辦對聯創作比賽，反應踴躍，經眾校長兩輪評審後，分別選出冠軍及雙亞軍。

今年年刊也以三十週年為主題，緬懷過去，也展望將來，邀請了歷屆主席、校長和社工撰文，也感謝張超雄議員撰寫十五來與協會同行的點滴往事。

為了讓協會持續發展，管理規範化和減少幹事潛在的法律風險，家長會正籌備從社團註冊轉為有限公司。

每逢換屆時，身為主席的都誠惶誠恐，怕的是後繼無人。事實上，近年所見願意參與自助組織工作的家長越來越少，弱兒無言，只能靠家長發聲，期望更多家長投入嚴協的工作，為孩子爭取合理的權益。因著家庭或個人原因，今屆大部分幹事將卸任，我感謝他們對嚴協無私的付出，也感恩新幹事加入，讓家長會得以傳承。

隨著香港的社會和政治環境愈見複雜，經濟衰退，疫情肆虐，家長也承受著沈重的壓力。早前聽了沈祖堯教授以「行到水窮處」為題的見證分享，講述在困頓中仍積極生活，耐心等候。

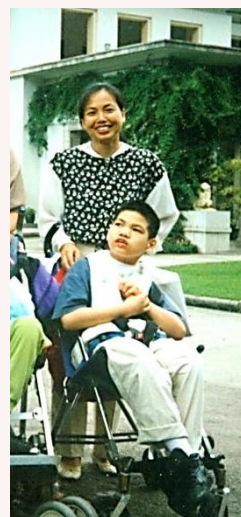
在此，我也借用唐朝王維詩句：

「行到水窮處，坐看雲起時。」共勉之！

30週年紀念

「折折」向前

吳淑娟 創會主席
(1991至2005年)



1990年12月9日第一次參加爭取嚴重弱智人士成人服務會議，當年全港有九間嚴重智障特殊學校，議會商討如何爭取學生離校後的出路問題。參與會議人士來自九間特殊學校的家長代表、部分校長及社工。從會議討論得知成人服務是非常不足，而收納學員規條嚴荷，引致我們的子女被拒諸門外！家長們和校方藉著這會議計劃籌組爭取嚴重弱智成人服務的團體，因此，「嚴重弱智人士家長協會」遂於一九九一年一月十日正式成立。





協會經過多次約見政府官員，但服務依然是停滯不前！1992年政府推出「復康服務政策檢討綠皮書」，綠皮書政策之設立是收集各方意見關於復康服務所涵蓋的類別。就著綠皮書收集意見的同時，協會多番約見政府官員、申訴專員、立法會議員，聯同家長和我們子女遞交「嚴重弱智人士家長協會之立場書」；接受媒體邀請出席「城市論壇」、協助拍攝「星期五檔案」、投稿報章及傳媒專訪。1992年8月4日的暑假，由早上直至黃昏，我們一行十二人帶著子女，長途跋涉乘搭公共交通工具，往胡忠大廈會見社會福利署署長，跟著再往舊政府總部見衛生福利局局長，表達我們照顧嚴重智障人士的需要。



自籌組及成立協會初期，無論在組織家長或推動社會人士關注我們子女的工作，各方面都感受到波折重重。協會年復年不斷跟進嚴重智障成人服務的進展，往後的日子有賴現任幹事承傳下去，希望在可見的將來，復康服務能滿足到每位智障人士的需求。



緣路有您

鄭綺雯 前主席
(2005至2012年)



年刊編輯邀請已離任主席替年刊寫一些在任時的工作點滴或難忘的回憶。想了又想，就和大家分享這些吧！

「新高中學制」

2009年9月全港新高中學制正式推行，有特殊教育需要的學生同樣可享有12年免費教育。唯此項重要的教育改革在2003年展開諮詢時，有特殊教育需要的學生並未包含在內，面對如此不公平的對待，協會聯同其他家長組織、學校家長代表及教育界專業人士一起展開了連串工作，經多番努力爭取，最終「特殊教育」才成功被納入新學制內。

奈何當推行新高中時，有特殊教育需要的學生卻只能讀到18歲，便要離校；當局沒考慮學生的自身限制，學習時間需要較長。最後，同樣經過多番努力，爭取到延讀留校。這亦顯現出家長們團結的成果。



「立法會聽証會」

過去，進入舊立法會大樓議事廳我們都只能坐在旁聽席觀看開會情況。當家長組織被邀請就某特定議題出席聽証會並需發表意見，我們就真的改為坐在議事廳內了。回想首次出席聽証會真的有點不自在，坐在被安排好的位置上再環望四周，一切都如此陌生。會議開始，心跳隨之加速，手心冒汗，還要假裝鎮定！幸好身旁還有我們另一位幹事相伴，由於首次出席這種會議如何掌握發言時間也不懂，須表達的核心部分未讀出，限時的通知聲已響起！一次好好的經驗，下回不得再犯！

「協助傳媒尋找個案人選」

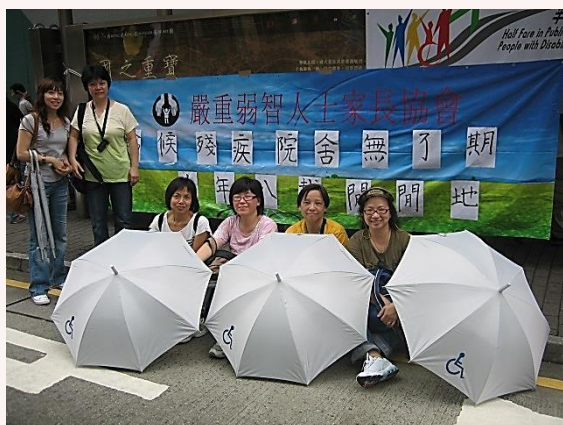
讓社會大眾認識我們的孩子是一項公民教育，讓社會大眾了解家人在照顧他們遇到的困難亦有助大家明白為何成人服務及住宿服務對孩子及家人的支援是這般重要。因此，不論是紙媒或電子媒體若他們就著某類特定專題製作專輯，協會都盡力協助找尋合適的人選，希望透過報導讓更多人理解我們的孩子特質，大家更能融洽地在社區生活。但找尋合適的人選一點也不易，除配合主題外，家人和孩子能否曝光也是一大困難，願意站出來的被訪者都是有着很大的勇氣，在這必須要再次感謝曾協助過我們的家人和孩子。



三十年下來，教育和康復服務有了很大變化：課程的改革，離校後的成人服務類別的增加，院舍住宿名額的增多，這一切的改變正是因為會員們的身體力行，大家朝著共同目標努力爭取而來的。往後服務的質和量就要年輕一批的會員繼續負責監督了！

今天的香港社會正慢慢地改變中，未來的康復服務發展希望是條平坦之路。

為著孩子的福祉還是有賴會員的關注。最後祝賀 嚴重弱智人士家長協會三十週年！會員更團結，發揮更大力量！



「7.1」大遊行

忘記那一年開始參加7.1遊行，只記得那年協會組織了幾次有關院舍住宿服務不足的請願活動，適逢遇上「7.1」大遊行的日子，幹事忽忽決定參加這次遊行也是希望市民能看見我們的需求，拍板定案。由於是假日又是炎夏，家長和孩子很難參與，我們只能派出五位代表和另外兩位別的家長組織代表仗義幫忙，七人就拉著橫額走在街上。不要小看七人力量呀！我們也很賣力呼叫我們的口號，很爽！





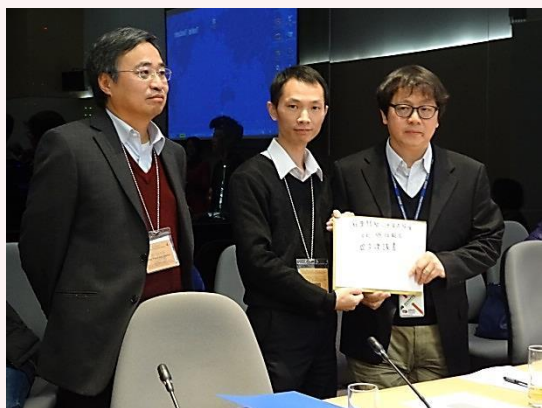
2012年底第十二屆幹事會改選，有幸在其他幹事支持下成為主席，踏上了6年主席之路，以一個英語水平連小學生都不如、中學會考只有兩分、沒有見識與人脈，甚至有些自閉特色的人承擔一個家長組織最重要的崗位，絕對是人生中最不可思議的決定。記得在自薦做主席前，曾經思考自己能否勝任，擔任主席後能為家長們及協會做到什麼？甚至列出一份清單，思考家長們仍在面對的問題、可如何爭取改變等。

6年主席生涯中經歷了不少重大事件，權益工作包括「康復計劃方案」、「整筆撥款」、「院舍條例」、「預設醫療指示」、「殘疾人士住宿服務評估機制」、「家居及社區照顧服務」、「殘疾人士法律權益」...等議題的檢討，還有「照顧者」、「中長期福利規劃」、「特殊需要信託」、「寧養及善終服務」、「關愛基金」...等倡議事項。

印象最深刻的絕對是2015年美林邨智障人士被控誤殺事件，及2016年康橋之家性侵女院友事件，當時家長會同時去信予行政長官、政務司長、律政司長、勞福局長、社署署長、立法會、平機會等表達關注，有數位家長問我除遊行集會及網上聯署外，還有沒有甚麼後續行動讓他們參與，傳媒訪問也接踵而至，最終迫使政府檢討「院舍條例」及「殘疾人士法律權益」。



其次是恢復「成人服務凍結輪候機制」、
「嚴重殘疾人士家居照顧服務」(簡稱HCS)
的設立，以及於「院舍條例」修訂期間推
行部份建議。前者起源於新高中學制後，
收到反映指有特殊學校學生在未完成學業
的情況下，被迫選擇離校或重新輪候服
務。經數次與社署交涉後，最終社署為特
殊學校學生重設「成人服務凍結輪候機
制」。HCS起源於與社署開會後，時任助
理署長方啟良先生連同幾位同事到訪照顧
者家庭，在家長詳細講解需要後不久，服
務便出台。最後「院舍條例」修訂建議得
以推行，便是照顧者感受結合從事服務經
驗所得出的成果。



細想這些年在家長會有甚麼得著，在個人
層面大概是不斷的突破自己，找到女兒與
自己的人生意義，在社會層面就是稍為改
善了政策及服務，讓往後有需要的人得到
更好的保障。談到與家長接觸最深的感
受，首選是家長認為自己沒有能力參與家
長會工作，其次是認為不親身表達問題、
遇到不平事選擇默不作聲就是保護家人，
若不改變這些思想，最終只會令自己及子
女被困在痛苦中渡日。最感恩的就是見到
家長的身心靈有著正面的改變。

最後借此機會感謝社會福利署康復及醫務
社會服務科、勞福局的各位官員，與及立
法會議員和秘書處這些年來的幫忙，讓
我們的部份訴求能夠實踐。





當晞晞還很小的時候，旁人總會安慰說：「上天給你這樣的一個孩子就是因為你能好好照顧他嘛！」我相信他來到這個家，他是幸福的，因為父母十分愛惜他，兩家人也接納這嚴重智障的孩子，但我.....幸福嗎？

晞晞七個月大就開始抽筋，醫生的診斷是「嬰兒痙攣」，是腦癇症中最難醫治的一種。直至現在，他每天也會有不同形式的發作。在腦部手術前，他發作時會摔倒在地上，以致額頭、眼角和下頷疤痕累累。為了看顧他不會跌倒，令我心力交瘁，但更多的是心有不忿，埋怨他令我喪失了自在的人生！

曾經有一段日子，我會跟著別人四處求神拜佛，那裡有好醫生就去那裡，吃什麼會好起來就買來吃，生活就圍著這些事情團團轉，當孩子的病況一點也沒有好轉就感到憤怒和迷惘，想起他的將來就會淚流滿臉！

要坦然接受孩子是嚴重智障，對我來說要經歷一段漫長的時間。在加入嚴協之前，透過學校知道有「嚴重弱智人士家長協會」的存在，但當時我覺得晞晞怎會是嚴重弱智呢？嚴重弱智簡直難聽死了！

後來因著信仰的關係，我再思考自己和孩子的關係和將來：與其長嗟短歎，倒不如在自己還有能力的時候，為他和嚴重智障群體做一點事情。香港估計有七萬至十萬智障人士，而嚴重智障人口只有一萬多，可說是弱勢中的弱勢，孩子不能發聲，只能依靠父母為他們爭取應有的權利和服務。

事實上，隨著晞晞長大，離開特殊學校，以現時政府為嚴重智障人士提供的康復服務，既沒有接受持續教育的機會，所謂展能中心和院舍也只是另一個籠牢，畢業後才是最艱難的時刻。

剛加入嚴協時，現實與想像的很不一樣，因為沒有會址和職員（去年利用社署資助聘請了一位兼職同工），所有會務和雜務諸如影印、郵寄、搬搬抬抬都是幹事們親力親為，有時也會被繁瑣的工作淹沒，感到沮喪。不過，睇睇就是我最大的動力，洩氣過後再朝著目標前進！

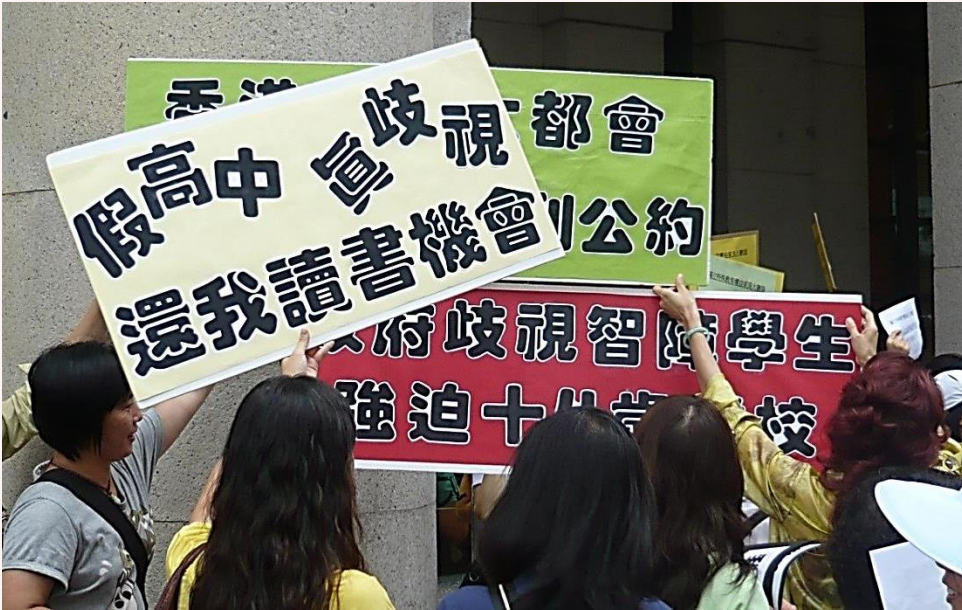
投入幹事會工作看似是無償付出，但實際我得的比失的多：重新肯定自己的能力和價值。離開職場多年，因為要處理會務，再次學習電腦文書；因為要向政府提交意見書，重拾寫作的的能力；因為要在立法會爭取服務和福利，學懂在會議上三分鐘內精簡地陳述意見。最重要的是，我的人生一無成就，但原來還有一點能力幫助別人。



孩子帶著我走過人生的高山低谷，在另一條軌道上與同路人並肩而行！

因著你，我是幸福的！





相信很多人都忘記了334新高中學制這件事。轉眼已經15年了，也是當年第一次與嚴協近距離合作，為了孩子的基本讀書權利而奮鬥。當年在立法會，我與各家長頻密地開會，分析新制度對孩子的影響和商討家長可以怎樣爭取。

334的原意是讓所有適齡學生能夠完成高中課程，反映社會進步、對年輕人最基本的教育水平提升。可是，教育官員竟然遺忘了智障學生。第一份將五年中學改為三年初中和三年高中的文件上，完全忘記了智障學校，要由家長在立法會公聽會上提醒。雖然特殊教育發展了新高中課程，卻又推出智障學生只能唸到18歲的新措施，令家長和特殊教育工作者感到學生被歧視。

嚴協家長不認為嚴重智障子女缺乏學習能力，子女不應被剝奪升讀新高中教育權利。於是聯同其他家長組織舉辦家長座談會，要求教育高官到場解釋；聯絡校長同工，連結群體爭取支時；連同孩子參與示威行動，接受傳媒訪問，在記者會上發言等。這些行動對一般人來說都感到很困難，但對於終日忙於照顧弱兒、對自身困難往往難於啟齒的家長卻站了出來，在傳媒攝影鏡頭群中毫無懼色。



嚴協在過去很多場的殘疾人士權益運動都沒有缺席，而且往往是運動的主角。例如在爭取院舍宿位方面，家長與嚴重殘疾的兒女不辭勞苦，拖著體弱的身軀，清晨跑到老遠的中環，在行政會議開會前向特首和行政會議成員表達輪候宿位之苦。其實這方面我也感同身受，自己年紀越大，越覺乏力照顧女兒，雖然心中萬般捨不得，知道終有一天要依賴院舍，但宿位難求，嚴重智障院舍的輪候時間現竟達19年！如此荒謬的輪候，怎能讓日漸年長的家長安心？為何這個富甲一方的城市，會如此對待弱者？嚴協就是要在這表面繁華的都市，發出響亮的聲音，讓社會聽見。

可是，政府官員根本沒有這種想像。他們一就是興建大型院舍、二就是依賴服務質素和環境都強差人意的私營院舍，去解決宿位不足的問題。嚴協在追求院舍質素的爭取是不遺餘力的。過去兩年多我與家長們合作要求政府修訂院舍條例，以提升院舍質素標準，關注點包括有人均面積、照顧人手比例、加強專業的投入和監管院舍及其持牌人等，嚴協都是一把重要的聲音。

此外，在綜援和傷津的改革、傷殘人士的交通費優惠、無障礙環境、以至改善暫宿服務等，嚴協都是重要的倡議者，可說是戰績彪炳！沒有嚴協與我同行，我根本不能在議會內外推動很多改革。

嚴協多年的工作不只是爭取改善服務，而是在社會展現智障人士「平等權利」的典範。邁向30週年代表著一個自助組織的重要里程碑，我祝願嚴協繼續發聲，在爭取智障及傷殘人士平等權利上持續地發光發熱。



除了追求量，家長更應該追求質素，不是隨便一個宿位而已。有選擇的話，誰不想住在自己家裏？在一個合理空間，有人照顧的同時還可以選擇自己的生活模式。亦即是說，好的院舍應該像是一個家，而且是與社區結連而非隔絕的家。



莫忘初衷

羅啟康
靈實恩光成長中心總監
(前靈實恩光學校校長)

最近整理一些舊文件，找到一封儲存了二十五年的信，是已故明愛樂仁學校潘雄偉校長1995年在加拿大的來鴻。見到他的心路歷程，內心掙扎，大有身在加國，心在漢的情懷。雖然傳真發熱紙的字跡慢慢隱退，但我仍一直保留下來，有時會拿出來緬懷一陣子。

與他共事七年多，正如信中所言，「工作就是他的生命」，全沒有半點閒散的時刻。那時我還年輕，每天工作有如排山倒海，晨昏顛倒，雖然有時會感到疲累，但見到潘校長（他喜歡人家稱呼他為潘先生）和同事們一起努力，我亦不敢鬆懈，這是在特殊教育中學習最多的日子。這期間的鍛鍊奠定以後工作的根基。

曾有人戲言明愛樂仁是出產特殊學校校長最多的學校，潘校長實在是功不可沒的。

起初我不知道他是否教徒，但我總感受他「心中的赤熱」，後來才知道他並不是。在信中，他說自己是「無宗教信仰，但又充滿傳道者的懷抱」。他真是有傳道者的刻苦精神，其中事例是在辦公室內甚少開冷氣，縱使在盛夏的季節。他做事必身先士卒，不論在行政管理工作上，以至其他雜務如維修廁所，或帶學生參與活動，他都做出好榜樣，並持續地努力。他那堅持不放棄的精神，我們旁人亦自愧不如。跟他一起工作，好像跳進一部賽車，必定要開足馬力，全速前進，任何東西都不能妨礙我們全力驅進，除非到達了終點。

潘校長十分關心嚴重智障人士的福祉，深深覺得要集合家長起來為孩子們做些工作，爭取他們應該得到的服務及學習機會。嚴重弱智人士家長協會（嚴協）就是由他發起及聯絡九間學校的家長而成立的。當時他組織不少的行動，動員家長為智障孩子發聲。

他長久以來盡心盡力，悉力以赴，憑藉堅毅的意志和態度給嚴協奠下堅固的基石。雖然潘校長已經離開我們，但希望大家可以秉持他的堅韌精神，薪火相傳下去。正如秦朝李斯說：「泰山不讓土壤，故能成其大；河海不擇細流，故能就其深」。願嚴協突破重重困難，為孩子繼續努力，茁壯成長。



路與夢想

郭永恒校長
明愛樂義學校

「嚴重弱智人士家長協會」於1991年1月10日正式成立，是行動出來的結果。

瞬間，快到而立之年。今天 協會的發展也見證著歷屆主席、幹事及會員家長們過去不同時段的支持與努力、學習和成長。各人付出的智慧、汗水和辛勞，不計其數，也不計回報，甚是欽佩，但這都不是 協會成立的初心。初心是 協會的目標大道，心知是沒有終點的，而只有不斷修正的去向。為使弱兒成長得更健康，活得更尊嚴，生命體驗得更豐盛，「路」是 協會家長們，在自強不息下，攜手同行走出來的，闖出來的，一日也不會停步。

存希望

各位同路的家長，不管現況和困況，現實生活迫人的沮喪時刻繞纏，請仍須懷抱希望。抱存明天會更好的心態，與弱兒一起生活，一刻都不能少了希望。遇上挫敗，暫時離開黑暗的環境去找光，請打開天窗，光帶來希望！

存力量

每日蝸居生活細碎的困擾，家人真情的發洩，每當覺得自己乏力應付或受傷時，請告知自己，再撐多一次，撐多一天，撐多一周。漸漸地，你會發現自己的力量勁增，因為你改造了自己的態度，那生活積極和正向的心態，讓你更有力量。

存信心

在生活的景況裡，告訴自己，再糟的情況正在發生，差極都只是這景況。憂傷難過是必然的，正打算放棄的一刻，保持警覺，信任那些願意助你一臂之力的朋友，並告知自己，這只是人生必經的變化而已，信心會打倒一切的負面思緒，只有沒信心的人才會被打敗。

存夢想

協會除了爭取弱兒合理權益與福祉，除了推廣與教育...除了助人與自助的宗旨外，下一階段 協會願景和發展是什麼呢？未來30年，我們弱兒與家庭的冀盼是什麼呢？歷史告訴我們，行動吧！ 協會家長們，實現夢想，行動勝於言！

正如此刻，我們正受新型冠狀病毒傳播的影響極深。但本人深信，當大家慶祝周年誌慶之時，曙光正慢慢吐現，而生機又再展現在我們的眼前呢！

看得到帶著弱兒前行，欣賞前人家長們心寬的胸懷不能少。借 協會30誌慶的機會，與同路人互勉之！

2020年7月30日
草於校園



家長們風雨同路三十載

陳秀鳳
慈恩學校社工



有人與你一起風雨同路是令人十分感動的事情，且還是一群原是不相識的陌生人，由陌生人進階至同路人，再一起結伴奮鬥三十年，真是不簡單。

我自進入了特殊學校工作，除了加深認識智障人士外，同時也認識了嚴重弱智人士家長協會。認識了一群愛惜子女，為子女無悔付出，努力不懈，爭取合理權益的家長。

我見證著他們如何走過陰霾、寫立場書、推著輪椅帶著子女遊行、立法會前遞請願信等。讓更多社會人士認識嚴重智障的情況，令智障人士獲得更多體諒；也見證著他們如何互相扶持和成長。就以最近新冠肺炎疫情為例，協會不斷聯絡各學校社工，為有需要的家長提供防疫物資和支援，使很多家長得以稍為安心面對逆境。

雲上必會有陽光，雨後總會遇見彩虹。不管遇到再大的困難，大家都相信將見曙光。在這三十週年的大日子，我祝願嚴重弱智人士家長協會繼續宏揚關愛互助精神，迎難而上，繼續為我們的學童謀取幸福。



對聯創作比賽作品

嚴謹守護
同心協力

嚴協陪你航行
邁向三十載情

嚴慈心繫殘弱兒
協力同助過每天

嚴智家長歎無助
協力同行護權益

與你同行
嚴抗強權為正義
協助弱童謀福利

結伴同行三十載
共為孩子爭權益

嚴重智障路崎嶇
協力同心往前行*

嚴協政策維權益
協伴同行助得力*

嚴協同行三十載
據理力爭為弱兒*

嚴協赤熱三十載
與子同行逾萬天*

風雨同行三十載
竭携為兒謀福祉*

仰嘯長天伴障兒
俯懷韌愛亮其生*

嚴協同行三十載
權益爭取共勉勵

嚴協三十載不變
義工服務好到家

嚴嚴疫疫護弱兒
開開心心協未來

漫漫長路路難行
努力改變有明天

嚴協服務三十載
(你和我)
慶賀無私付出情
(子與女)

嚴謀福祉三十載
協籌倡議創未來*

嚴協服務展關懷
三十載情顯愛心*

嚴協三十風雨路
協助關懷惠你我*

多少個月夜
慈母對兒難美夢
三十載春秋
嚴協為伊解愁眠
(橫批) 努力前行*

三十同窗共甘苦
嚴協家長並同行
風雨過處見彩虹
艱辛之後來甜蜜

嚴協 同行三十載
護弱兒
家長 長憂九十九
謀福祉*

嚴重智障家長同行
協力爭取合理權益

嚴協齊心爭取援助
給孩子一個安樂窩

抱殘伴疾
歲月悠悠茫然度日
扶鄰睦里
愛心滿滿沐恩忘年

積極爭取智障權益
堅毅力求展現潛能
愛心衝破困難重重
恆情堅守關懷綿綿*

三十載頂風劈雨
弱兒漸獲生活更完美
未來年並肩邁步
眾人再繪嚴協新風采*

一份責任 兩種使命
三面關心 四季不變
八面玲瓏 七分幹勁
六載情懷 五代同堂*

香港嚴協成立三十載
謀求孩兒幸福見將來*

嚴協團結共築同濟路
會員響應齊倡平等權
家長齊心同護嫩綠苗
社會攜手並點光亮燭*

何去何從
吾兒稚年無邪吾心常掛
天上人間
嚴協卅載攜手風雨同舟

嚴協共步三旬 對孩求爭
家長獨立四海 為兒願失

執子之手 共渡崎嶇歲月
排除萬難 同創精彩天地

嚴守愛護弱智兒童成長
協助培養殘疾人士訓練

執子之手 共渡崎嶇歲月
排除萬難 同創精彩天地

嚴苛守護為獨愛錫有加
協作院舍唯望尊嚴自立*

十倍溫馨撐你我數載前行
百般付出為你我力爭權益
(橫批) 嚴協長在

嚴持初衷 與你同行三十載
協助弱勢 奮力向前不變改*

嚴苛無助 奮力堅持迎風雨
協力同心 扶助弱兒三十年*

嚴協三十 無懼難辛謀福利
弱兒三十 喜得愛護保權益*

嚴協委員同行精神三十載
家長孩子並肩不倦一萬天*

*第一輪入選作品

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



- 就2016年傳媒報導私院虐待院友及私院院長涉嫌與智障女非法性交獲撤銷控罪一事，民間團體和張超雄及邵家臻議員辦事處成立「永別劍橋康橋小組」，一直推動院舍修例，建議提升院舍人均面積至十六平方米，增聘活動助理和治療專業人士等，期望改善院舍質素。
- 社署成立的「檢視院舍法例及實務守則工作小組」，經過兩年多會議，終於6月向立法會提交工作報告。修例內容主要在人均面積、人手要求、混合式院舍分類的比例及院舍持牌人項目作出修訂。修例工作小組可惜只接納民間提出的小部分建議。至於何時執行修訂的建議，當局暫時未定出時間表。
- 主席當天出席立法會會議，對修訂的少修少補建議表示失望，期望有尊嚴的院舍生活不知要待何時！意見書詳細內容可見於第29頁。

2. 交通小組

2.1. 低地台可供輪椅上落的公共小巴諮詢會

- 運輸署就著低地台小巴的營運，委託顧問公司約見不同持份者。由於現時來往馬鞍山錦英苑至沙田威爾斯親王醫院，及來往港島瑪麗醫院的兩條路線營運出現虧損，第三條醫院線暫未推出，小組擔心要全面落實低地台小巴，將會遙遙無期。
- 小組會見顧問公司時指出成效低原因除了宣傳不佳，最主要是每條醫院線只有一架低地台小巴，站點有限，輪椅人士乘搭前需要預約，多有不便，難免使用率低。其中瑪麗醫院路線與冠忠營辦的醫療穿梭巴路線重覆，對使用率有很大影響。
- 小組提議約見運輸署，但礙於疫情關係，計劃擱置。

2.2. 復康巴士

- 受疫情影響，原訂2月復康巴士用戶諮詢小組會議改期，至今仍未能舉行會議。

3. 監護制度及財產管理關注組會議

- 自2019年3月社會福利署推出特殊需要信託，只有17宗申請，而最終只有3宗成功開設信託戶口，反應極為冷淡！
- 關注組一直認為信託門檻極高，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。此計劃根本不是對應社會要求。

4. 會見醫管局

- 去年十月聯同其他家長組織與醫管局管理層會面，期望解決智障成人照顧者彈性探病時間和輪椅存放問題。
- 家長建議醫管局將2016年發出的指引落實為政策，視照顧者為協作者，亦建議辦入院手續時記錄病人有特殊照顧的需要，從而讓醫護人員作出安排。會上也建議有關輪椅存放措施從電動輪椅擴闊至裝有特別配件的手推輪椅。



5. 殘疾平權智庫

- 就《香港康復計劃方案》第三階段諮詢，殘疾平權智庫成員與研究顧問進行會議，希望盡力完善方案目前的不足之處。



6. 家長組織座談會

- 於一月主要討論各組織對《香港康復計劃方案》第二階段報告書的意見，其中較具爭議的是社區照顧服務券。
- 協會認為從第二階段報告公佈，到第三階段諮詢相隔時間太短，家長難以細看報告內容。同時指出前任社署官員及前康復專員曾表明，不會將「長者服務券」模式應用在康復服務上，但從第二階段報告的問卷內容來看，顧問團隊明顯試探「社區照顧服務券」的可行性。
- 家長組織一致認為在繁複的康復服務推行服務券是本末倒置，私營市場根本不能提供多類型的服務，質素更加不能保證，私院就是一個例子。
- 會議決定整合各家長組織意見，再提交意見書回應方案。
- 九月就母親勒斃智障兒子慘劇，向勞福局發出聯署聲明。

7. 關注殘疾人士照顧者平台

- 九月發佈有關殘疾人士照顧者政策的意見調查，發現評分極低。促請政府提供經濟和喘息服務支援，以及成立以照顧者為本的資源中心。



II. 社署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2018-20) 年度

2019 週年大會



- 第15屆週年大會於2019年10月16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80名會員及33名嘉賓出席。



- 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，我們如何面對傷痛？
- 大會邀請香港中文大學那打素護理學院陳裕麗教授及香港兒童紓緩學會主席李澤荷醫生，舉辦「逝者善終，生者善別」研討會，探討死亡將至的安排。會上陳教授講解預設醫療計劃的重要性，讓我們事先計劃往後及晚期醫療照顧方面的過程。李醫生以屯門醫院的經驗介紹兒童紓緩治療的情況。

電影欣賞暨茶聚

10月28日播放「淪落人」電影，有26位家長觀賞。其後家長一起茶聚，分享自己作為照顧者的感受，同時亦指出現時服務不足的地方。



輔助科技工作坊

12月5日舉辦家長工作坊，讓家長了解輔助科技如何支援嚴重智障人士，改善他們在學習和生活上的質素。



幹事退修

- 10月31日，共七位幹事和活動助理出席。是次退修由前席李芝融分享面對家長求助、傳媒訪問、官員會面等溝通技巧，以及闡述香港的社會福利規劃、香港康復計劃方案、整筆撥款津助制度和殘疾人士院舍發牌制度等資訊。



幹事培訓

- 1月14日，共六位幹事、一位家長和活動助理出席，邀請社工講授溝通和朋輩支援技巧：要扶人，先要站穩腳步。



親子歡樂遇米奇



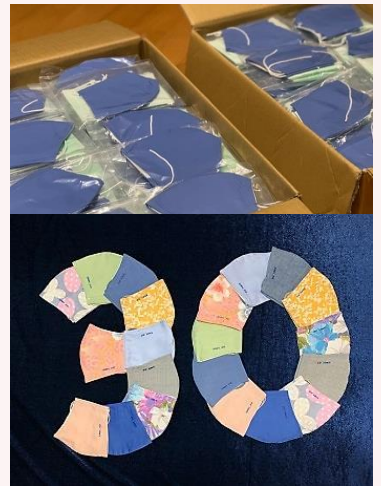
- 1月5日舉行，有29個家庭及家屬共92人參加。協會安排復康巴和易達巴接送。
- 家長和孩子享用精美自助午餐，又與米奇和美妮卡通人物合照。只可惜活動時間較短，未能在酒店戶外環境暢遊盡興而返。



抗疫支援行動

- 自農曆新年開始，香港受到新冠狀病毒肺炎影響，學校停課、社會服務中心暫停運作已超過半年。雖然在疫情期間，特殊學校和成人服務中心曾經重開，但有很多家長仍未放心回校或中心，豈料疫情又再度在社區爆發。
- 疫境期間，相信家長和子女面對的困難和壓力，相比一般家庭都是有增無減。除了擔心外出會感染病毒，更擔憂子女的肌能和學習能力減退，而情緒行為問題又衍生；家長有「困獸鬥」的感覺也很強烈。
- 因疫情關係，協會取消多項活動計劃，計有新春團拜、到校與家長交流、家長工作坊及茶聚等。期望疫情儘快穩定，可即時舉辦家長活動，為大家提供一個喘息的機會。

- 自疫情出現，幸得社會善心人士及多個團體襄助，捐贈口罩及抗疫物資，分別以郵寄及相約家長在全港共17個地點交收。在此期間，幹事先後24次於分區向會員派發共4萬1千多個外科口罩，受惠家長達至1830人次，受惠兒童也有450人次之多。



- 協會於四月份獲得理工大學三維打印技術中心實驗室捐贈105個可重用面罩。理大再於八月份捐贈750個面罩給協會、嚴重智障學校和靈實恩光成長中心。



- 由於疫情持續反覆，協會動用資金，及同時申請兩項社署抗疫特別撥款購買抗疫物資，訂購口罩，繼續向有需要的家長和孩子派發。



III. 出席公開會議

香港康復計劃方案 (RPP) 檢討第三階段：「建立共識」

1. 12月12日公眾專題研討會

- 在專題研討會上，協會首先提出反對「社區照顧服務券」的意見，同時亦對顧問團隊在此階段仍提出對院舍照顧作出少修少補的建議，表示失望。協會認為團隊需要去探討院舍的理念和院友全人發展的可能性。另外，對於中度嚴重智障畢業生的支援和持續教育，方案亦付諸厥如。

2. 1月4日公眾諮詢會

- 協會出席諮詢會，表示報告只重覆社署「檢視院舍實務守則及法例工作小組」提交的報告，未有探討院舍服務的其他方面，例如院舍經營理念，流程和舍友全人發展等。此外，亦建議提供持續教育給嚴重智障畢業生。

2020福利議題及優次會議線上會議

- 勞福局局長羅致光表示照顧者津貼的原意是補足照顧者減少了的收入，如果變作照顧者的酬勞，則要再深入討論家庭責任和社會責任，亦涉及稅制的檢討。
- 社署講述今年有關康復服務的工作，包括向私營院舍買位作暫宿和緊急暫宿之用，並且成立兩間社區護理中心，結合家居為本和照顧服務，及引用創科設備和提供暫宿。此外，社署正進行照顧者政策研究。

立法會意見書

就衛生事務委員會會議
於2019年12月13日會議
提交有關

《有關預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議》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。

對於食物及衛生局在九月發出的諮詢文件，建議為「預設醫療指示」立法及消除阻礙病人可選擇在醫院以外的環境作晚期照顧的法律條文，家長會深表贊同，但有如下細節建議：

1. 彈性容許智障人士或其監護人士作出預設醫療指示

現時政府建議18歲以上及精神上有行為能力人士，才可自行作出預設醫療指示，相反則不能。精神上無行為能力人士其中包括智障人士。然而，智障人士只是一個概括。對於可以獨立生活和外出工作的輕度智障人士，家長會認為可以容許他們自行決定簽署預設醫療指示；至於中度至嚴重智障人士則可由他們的合法監護人為他們簽署，讓智障人士在病情不可逆轉時，也可以同樣享有免於入侵性但無效治療的權利。然而，目前監護令未包含這方面的權力。

2. 增加紓緩治療服務的資源和人手

政府考慮修訂《死因裁判官條例》，容許入住安老院院友 (不論是否被診斷為患有末期病患)，如在死亡前14日內曾得到一名註冊醫生的診治，並由該名醫生作出最後診斷及確定死因，則其死亡無須向死因裁判官報告。為避免有院友因院舍照顧不善而離世，家長會建議政府投放資源和人手，讓津助院舍同時增設紓緩服務，改善院舍的紓緩治療設施。至於私營院舍方面，家長會建議醫管局加強老人科外展在紓緩服務的相關培訓，讓院友獲得適切服務。

3. 居處離世範圍擴展至殘疾人士院舍

家長會同時建議政府在修訂《死因裁判官條例》相關條例時，除了令居住在安老院舍的末期病人可以更易選擇在居處離世外，範圍應擴闊至殘疾人士院舍。事實上，殘疾人士院舍服務的對象範圍十分廣泛，包括精神病康復者，肢體傷殘、視障人士和輕度智障人士的輔助宿舍等，而他們不一定是精神上無行為能力。

4. 設立侍終假

得知親人將會離逝，任何人都會覺得難過，家長面對子女將要離逝，更是萬般不捨，希望親自照顧子女最後的一段路，可惜現時未有相關措施支援家長安心地陪伴子女，令家屬永遠懷著內疚及遺憾渡餘生。

5. 正視家長生前為子女安排其離世安排

家長會十分關注自己離世後子女的紓緩、善終及殮葬服務安排，例如預先購置骨灰龕位及紓緩治療期間的生活等事情。據了解，現時的處理方法，若遺體沒有親人認領便會送去公葬。家長期望能有事前準備，委託院舍代為執行子女的殮葬安排。同樣，目前的監護制度亦無法處理這個問題，希望在修訂《死因裁判官條例》相關條例的同時，同步修改《監護令》的不足之處。

立法會意見書

就福利事務委員會
於2020年1月14日特別會議
就《香港康復計劃方案》「制定建議」階段報告提交
「社區照顧服務券」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。

家長會基本上不反對政府以「錢跟人走」的方式讓市民購買社區服務；但就不認同政府擬於殘疾人士的社區照顧服務推行服務券，特別是跟從長者方面的模式，更可謂是一錯再錯。眾所週知，用於長者服務的社區照顧服務券的計劃，試驗推行以來，所得的成效不彰，不受歡迎，主要原因是服務券僅能應用於非政府機構及社會企業規定的服務組合，沒有合適服務可供選擇。

「錢跟人走」的模式要有前設，最重要是有充裕服務或貨品給選擇，用服務券便會受惠。鑑於長者社區照顧服務券的經驗已不有效，更何況對於有較為繁複需要的殘疾人士社群來說，在坊間提供靈活和多元化的服務非常有限，欠缺選擇，如何回應服務使用者的需要？若然以有限的私營市場來提供，質素更加不會有保證，私院就是一個例子。

除此之外，服務券另一重點是引入「共同付款」模式，同時亦以「入息審核」作為釐定需付款額的機制。家長會絕不贊同「共同付款」概念，認為此乃有違殘疾人士可以享有康復服務的權利。要知道，殘疾是與生俱來的特質，對大部份的殘疾社群來說，他們未能盡力發揮一般人的能力，政府有責任提供服務，保持他們的生活質素，所以各地政府都給予他們免資產審查的傷殘津貼項目。

在共同付款的機制下，按現時長者的模式去做，將來用服務以經濟審查，按家庭入息分擔服務開支，綜援人士也要負擔5%，入息中位數175%要負擔40%服務開支。共同付款美其名是鼓勵用者承擔責任，實際是以資產來審核使用者可以買到甚麼級別的服務，換言之，越有錢就可買到豪華服務，越貧窮的就只可買劣質服務，這會是殘疾人士應享有的康復服務嗎？

至於在提供服務方面，家長會關注到如政府期望利用服務券去吸引服務使用者轉向私人/自負盈虧服務，從而取代部份資助服務，奢望縮短資助服務輪候時間，是不切實際的。推行服務券必定要拓展私營市場，在人手緊絀下，津貼服務的人手必流向非資助服務，資助服務又不再發展，到其時付不起錢的可能要輪候更長時間。

如果政府著意讓殘疾人士安心留在社區生活，最重要是先制訂長遠的福利規劃，增加資源，培訓人手，拓展津助的社區照顧服務的容量和質素，再輔以現金津貼，免資產審查，讓殘疾人士自由選擇合適自己的非津助服務，填補津助服務的空隙。

家長會亦認為政府應向殘疾人士推行醫療券，因為他們也多患病覆診，亦符合醫療券的目的：與醫療服務提供者之間建立持續的關係、更多提供和使用預防性護理服務，以及促進殘疾人士健康，有利他們長期在社區居住。

立法會意見書

就福利事務委員會 於2020年1月14日特別會議

提交有關「制定新的《香港康復計劃方案》」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《香港康復計劃方案》將擬訂香港未來十年甚至更長遠的康復服務發展，但觀乎「制定建議」階段報告，有關嚴重智障人士服務方面的建議，大致上都是整合現有服務，缺乏創新想像，家長會對此感到失望！

所謂以貫穿人生歷程的方式檢視殘疾人士不同人生階段各方面的需要，但對嚴重智障兒十分重要的兩大板塊-畢業後支援和院舍生活-卻又缺乏探討。試問如何令家長安心讓子女在社區生活和甘於讓他們在院舍渡過餘生？

1. 院舍照顧服務應探討舍友全人發展

階段報告中，有關院舍照顧服務的策略建議主要重覆社會福利署「檢視院舍實務守則及法例工作小組」在2019年5月提交的報告。然而報告通過時並非毫無爭議，特別在院舍人均面積和人手編制部份，與民間倡議出現重大分歧。民間團體「雙橋小組」建議人均面積增加至十六平方米，方便使用輪椅和復康器材，及增聘專業人手滿足基本需要，結果全遭否決。敢問理大顧問團隊是否完全認同社署工作小組的報告內容呢？

對於殘疾人士，特別是嚴重智障人士，動輒在院舍住上數十年，階段報告對院舍的營運理念，舍友的全人發展卻完全沒有探討。以嚴重智障人士院舍為例，縱使是津助院舍，最為人詬病的是大部分只以照顧為本，不是以人為本，復康元素亦乏善足陳，舍友多只能淪為「四等公民」：等食、等瞓、等大小便、等死，以致認知能力和身體機能急速衰退。

家長會期望理大顧問團隊能探討透過增加人均面積，改善前綫和專業人手比例，及檢視院舍生活的流程和理念，鼓勵院友全人發展，讓殘疾人士可享有優質和尊嚴的生活。

2. 提供持續教育，支援嚴重智障畢業生

雖然策略建議第九項提到「為有特殊教育需要的學生提供持續教育」，但卻未有惠及嚴重智障人士。事實上，他們畢業時大多不足二十歲，正值生活及學習的黃金期，可惜在香港教育雙軌制下，嚴重智障畢業生不能再接受資助教育，只能選擇去日間展能中心或接受零散的日間或家居照顧服務，或直接進入院舍過著刻板和沉悶的生活。

家長會建議政府成立特殊大學，或放寬持續進修基金，或提供資源和配套鼓勵津助機構和辦學團體開辦特殊專上課程，讓居住在社區或院舍的智障人士入讀，達至終生學習。如果成事，這樣又與家長會在第一點期盼的全人發展相呼應。

如果政府願意履行「聯合國殘疾人權利公約」，最優先應是重新制訂「長遠社會福利規劃」及改善「整筆撥款」機制，解決用地、資源及人手問題，拓展服務的「質」和「量」，再輔以免資產審查的現金津貼，讓殘疾人士自由選擇合適自己的康復服務。

此外，就階段報告的部分策略建議，家長會提出以下修訂：

1. 社區照顧服務券

家長會不反對「錢跟人走」的概念，但反對在殘疾人士服務引入「經濟審查」及「共同付款」機制。長者的社區照顧服務券已見其弊處，如引入至殘疾服務，既違反康復服務設立原意，亦變相令貧者只可使用劣質服務甚至「買」不到服務。

2. 香港規劃標準與準則

策略建議第59項，建議將長期院舍照顧服務、日間訓練服務和社區照顧服務的規劃比率納入〈香港規劃標準與準則〉，這將有助處理復康設施覓地困難的問題。目前政府主力以私院買位應付暫宿和宿舍不足的情況，但私院的環境和服務又未能令家長放心。因此，家長會認為政府需配合「長遠社會福利規劃」，預視各項社福服務的需求和供應，解決深層次問題，特別是中度和嚴重智障人士服務嚴重缺乏的情況。

3. 照顧者津貼

民間提倡的「照顧者津貼」原意是社會認同照顧者的努力，只要被照顧者達到某程度的照顧需要，照顧者便無需經濟審查得到津貼。即使具有經濟能力的家庭聘請傭工分擔照顧工作，但因著他們的努力讓子女盡量於社區生活，效益更大，他們的付出值得肯定。

家長會建議政府設立兩層架構的照顧者津貼：第一層無需經濟審查；第二層將關愛基金下的低收入殘疾人士照顧者津貼恆常化，並降低申請門檻和簡化領取期間嚴苛的審查程序。

4. 殘疾人士住宿服務評估機

階段報告建議探納凍結輪候機制，讓已輪候到院舍服務的殘疾人士在未有急切需要入住時，可轉為「非活躍個案」，在需要時重新接受編配服務，家長會對此甚表歡迎。同時，家長會期望政府檢討關於有胃造口的嚴重智障人士的住宿服務評估，讓他們可選擇入住護理院舍。根據現行機制，凡依賴胃造口進食的嚴重智障人士，當被評估有住宿服務的需要，只能被安排到醫管局轄下的小欖醫院，以病人身份存活，完全脫離社會福利範疇。

5. 暫宿服務

在突發情況下，遇上照顧者有醫療需要，因難安排緊急暫託或暫宿服務，令照顧者難以安心入院接受治療。不少家長強忍痛楚留在家中或甚至帶同子女上救護車至醫院的情況出現。

最近更有一家長在家昏迷，雖然她已自行致電求救，但最後亦離開人世。她的兒子被安排以暫宿應付照顧需要，在這期間孩子不單喪失親人，更連平日前往的日間中心也沒有去到，頓時身處一個陌生的環境，極為缺乏安全感。相信很多家長一生悉心照顧子女，希望自己入土為安後，子女可以即時獲得妥善安排。家長會期望暫宿服務能以人為本，不應只是安排一個床位這樣簡單！另外，學齡的暫宿服務也非理想，他們要到成人宿舍暫住，不論配套和環境都不合適，家長會認為特殊學校應提供暫宿服務給他們。至於有高度護理需要的人士，例如胃造口或呼吸機使用者，他們更被機構拒絕提供暫宿服務，令照顧者求救無門。

誠然，任何復康政策能否推行成功，最重要是政府做好人手培訓和人才挽留，否則建議也只能成為空談。期望政府能推行措施，協助勞動市場轉型，讓更多人才流向復康界。

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

2020年6月23日

長期護理政策聯合小組委員會會議

提交修訂《安老院條例》（第459章）及《殘疾人士院舍條例》（第613章）
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。

家長會過去十多年一直就改善殘疾人士院舍，特別是私營院舍的服務質素提出意見，期望殘疾人士在院舍內可享有尊嚴和優質的生活。所以對於社會福利署「檢視院舍法例及實務守則工作小組」（下稱工作小組）建議人均面積和人手比例只作微調，家長會感到極度失望。

對於工作小組提出的修訂建議，家長會有以下意見：

1. 院舍住客法定人均面積仍然偏低

雖然工作小組表示已考慮實際照顧的需要，遂建議將高度照顧院舍人均面積由6.5平方米調高至9.5平方米。然而，以殘疾院舍為例，計及2008年《實務守則》由8平方米減至6.5平方米，一減一加，實際人均面積比2008年前只增加1.5平方米。社署信誓旦旦要改善院舍質素，但十幾年過去，殘疾人士依舊只能蝸居。

此外，建議未有列明寢室及其他基本設施包括客飯廳，洗手間/浴室、廚房、洗衣房、辦公室及隔離設施等的面積，對於最終院友的寢室和活動空間可以擴大多少實在令人存疑。

在過去兩年多的討論，業界一直爭論提高人均面積將令宿位減少，特別是私營院舍，院友將被逼遷出。然而，政府卻從未承諾制訂長遠的院舍規劃以解決問題，吸納多餘的院友，反之卻輕易就範。事實上，過去十年，以嚴重弱智人士宿舍為例，其輪候時間越來越長。截至2020年3月底止，社署網頁資料顯示，嚴重弱智人士宿舍最快獲編配服務者的申請日期是2004年12月在新界東地區，而最長輪候時間屬新界西地區宿舍，久至2001年12月，差不多要等19年，令人唏噓！由此可見，問題的癥結在於政府未有對津助院舍的供求作出長遠規劃，私營院舍只是服務使用者無可奈何的選擇。

很多殘疾人士在院舍一住經年，也未必能常常外出，部份的活動能力也很強，例如患有過度活躍症或自閉症的院友所需活動空間較大，地方狹窄只會令一些院友情緒不穩，也易生磨擦，導致悲劇發生。

家長會期望工作小組跟從民間建議的「8+8」方案，讓安老院舍及殘疾院舍有足夠空間提供復康，護理服務及社交活動。

2. 最低人手編制反映極低的服務質素標準

院舍常常發生照顧不善或虐待的醜聞，正好反映最低人手編制的問題。根據建議，高度照顧院舍增加了護理員及延長了保健員或護士當值時間，日間繁忙時段有一名護士，2名助理員（即文員，司機，廚房員工或雜務員），3名護理員及一名保健員以照顧五十人。試問如此緊絀的人手如何照顧50位需要高度照顧的傷殘人士。

家長會對工作小組未有接納加設專職人仕如治療師、社工等的民間建議深表失望。報告第5.4b段落(26頁)指出有意見認為因著院舍分類不同，住客需要各有不同，如劃一硬性規定僱用專職人仕會增加住客財政負擔。家長會想問難道入住院舍只求三餐一宿，我們孩子的整個人生就是這樣度過，復康和基本社交活動是多餘？

縱使津助院舍人力資源較豐富，會員經常向家長會反映，孩子入住院舍後健康及機能迅速轉壞：原本可以在扶助下走路的，變成以輪椅代步；可以自行表達如廁需要的，變成穿上尿片；可以吞嚥碎餐的，變成進食糊餐，這些都是人手不足而引致，白白浪費了在特殊學校多年學習和訓練的成果。

當社署和非政府機構花盡心思應付智障人士老齡化的困境，何不多作預防的功夫，為院友及早提供更多訓練和復康支援？可惜的是工作小組對此視若無睹，只採納了要有駐院護士的建議。

雖然社署去年開始為私營安老院和殘疾人士院舍的住客提供外展服務，包括社工、物理治療師、職業治療師等，但截至2018年底就有613間私營院舍（548間安老院和65間殘疾人士院舍），僧多粥少，每位院友得到的專業服務怎會足夠？即使外展隊伍能為院友度身訂造復康計劃和社交活動，前綫人手不足又如何執行？

家長會建議在高度照顧院舍將護理員與住客的比例在日間時段增至1:15，強烈要求將註冊社工納入人手編制，重回2008年前的狀況，並新增活動助理以協助推行復康計劃和舉行社交活動。

3. 限制私院接收殘疾兒童

工作小組未有更改院舍接收殘疾兒童的年齡，仍維持在六歲以上，只表示日後再探討，家長會認為不可接受。私院一般環境狹窄，人手不足，欠缺訓練，試問孩子如何在這般環境下健康成長？社署應積極了解個別幼兒的家庭狀況，盡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，讓這最弱小的一群得到健康及人身安全保障。

4. 院舍持牌人問責性不足存漏洞

牌照申請者仍接受「合夥經營」和「法人團體」實未能杜絕違規者成立新公司借屍還魂的漏洞，因為他們可透過授權不同的「適當人選」作「指定負責人」申請牌照，所以家長會支持只有「自然人」可申請牌照，或「合夥經營」和「法人團體」的所有合夥人和董事需同樣符合「適當人選」的規定。

工作小組在擬定報告時，政府究竟聽進了多少服務使用者和照顧者的建議，還是側重院舍營辦者的意見呢？家長會期望政府作出公開諮詢，聆聽更多服務使用者和照顧者的心聲，因為這關乎他們自身或親人在院舍數年，甚或數十年的生活質素，畢竟下一次修訂又不知要待何時！

立法會意見書

就2020年7月13日
立法會福利事務委員會
討論「特殊需要信託」提交意見書

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。

勞工及福利局局長羅致光去年在網誌說到「特殊需要信託」（下稱信託）從倡議到成立只需十多年「成績亮麗」。不過從申請數字來看，只有17宗，其中也只有3宗簽署相關信託文件及開設信託戶口；其反應極為冷淡，難怪家長組織嚴厲批評「信託」只淪為有錢人省錢的財務工具，而非解決大部分照顧者對孩子長遠照顧安排的憂慮，也令一群當初努力爭取成立信託的家長萬分失望！

家長會有以下意見：

1. 政策目標錯誤，忽略大部分家庭需要

我們想強調不論貧富，有特殊需要子女的家長都會擔心自己離世後弱兒的生活安排和照顧問題，不是中產家庭才有此憂慮。然而，社會福利署去年三月推出的「信託」目標只為有足夠財力的中產家庭，簡單來說「信託」首筆注資金額，加上劃一的年費，第一次手續費已需\$240,000或以上，門檻之高令一般普羅家庭卻步。這只是一年的資金。

根據勞福局文件顯示，現時信託管理年費\$21,000，並跟隨通漲調整，而委託人即社署因履行職務和行使權力而產生的費用（例如法律和專業顧問的費用）亦由信託承擔。第二年又要二十多萬，試問有多少家庭能夠應付？

事實上，綜援家庭也好，富貴家庭也好，家長只想到自己離世，希望透過「信託」，留下一些心意給子女，注資金額不論多寡，那怕只能為孩子多添幾件衣服或吃多點好東西！

所以政府應重新訂定政策目標，信託應作為社會福利措施，而非財務工具。在釐定首筆注資額時應調低下限，往後照顧計劃的開支也應豐儉由人，按各委托人經濟狀況和受益人實際所需而定，而收費亦不應與成本掛鉤。

2. 信託資金計入受益人資產，影響子女福利安排

信託與社會保障理應相輔相承，讓孩子可享有較長年期質素較好的生活。可惜由首次注資設立戶口開始，資金即時成為子女資產，此項措施將影響子女原本的福利安排。

以嚴重智障人士為例，無可奈何地一般都會在院舍終老，以個人綜援支付日常所需。因著信託的規定，如果父母為他們開立信託戶口，他們便即時不符合申請綜援的資格，因為傷殘人士個人綜援資產限額只有\$50,000。即使住在社區的有特殊需要人士也可能因信託資產過高，喪失居住在公屋的資格。

家長爭取成立信託的目的就是在不影響子女福利安排下，改善他們的生活質素。老實說，以現時資助院舍所提供的服務和質素，可算是祇達到三餐一宿的基本要求，往後餘生是否這樣度過？假如有信託的話，受托人可以購買質素較佳的復康用品，自費藥物，甚至聘請友人到院舍探望和照顧子女等，這些生活開支都是現時綜援無法涵蓋的額外項目。

家長會建議政府參考澳洲的「特殊障礙信託基金」(Special Disability Trust)，讓受益人既可享受政府津貼，也透過信託取得額外財政支援。該基金資產上限在2019年初是\$675,000澳元，只要信託資產不超出上限，該筆資產便不會被計算在經濟審查內。

3. 成立第三倡議人制度

政府可以讓第三倡議人與社署的個案經理共同檢視受益人的狀況和照顧計劃，例如修改照顧計劃或委任其他照顧者，以保障他們的權益及確保符合他們的意向和偏好。

家長會希望當局能從善如流，聽取民意，讓「特殊需要信託」真的是「既可信賴，又可負擔」，否則家長只能寄望「白頭人送黑頭人」夢想成真，不用再掛慮孩子在自己離世後的生活安排。

意見書

致 勞工及福利局

羅致光局長：

停課期間傷殘津貼事宜

最近本會收到家長的反映，縱使五天宿位的特殊學校學生在上半年停課期間一直留在家裏照顧，但傷殘津貼仍被扣減至普通額，表示甚為不公平。

因著疫情，學校停課超過四個月前所未見，雖然特殊學校仍維持有限度開放，但一般五日宿位學生的家長寧願接子女回家，不在校內留宿，以免在周末放假回家或周一回校時因外出而受感染。

諷刺的是，家長因聽從政府及專家呼籲，讓孩子留在家減少外出，一盡公民責任，但社會福利署卻認為既然學校有開放，即使學生不回校留宿，仍可按恆常機制將高額傷殘津貼轉為普通額。然而，此舉實在忽略了孩子留在家照顧的經濟需要。

根據專家預測，疫情極有可能持續至年底及明年初，難保學校在九月開課以後不再停課，部分五日宿學生將繼續要待在家中抗疫。

事實上，家長會過去多年一直倡議勞福局檢討有關機制，在學校長假期的月份，如聖誕、農曆年、復活節和暑假一律發回高額，使傷殘津貼設立的目的得以發揮效果。現時五日宿位的學生於周末和長假期均須回家，由家人照顧。學校全年上課190天，其餘有175天在家裏居住，若再加上因爆發傳染病而停課，在家日子也不少。

當下政府推出多項措施紓解民困，勞福局理應酌情處理有關五天宿位的學生傷殘津貼事宜。如果孩子停課期間全然在家的話，傷殘津貼應該上調回高額，或者發放學生在家居住的特別津貼，減輕家長財務負擔！

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；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要。

2020年7月30日

主席
黎沛薇

副本送呈：

社會福利署署長 梁松泰

立法會議員 張超雄

政府總部
勞工及福利局
香港添馬添美道
政府總部



LABOUR AND WELFARE BUREAU
GOVERNMENT SECRETARIAT

Central Government Offices
Tin Mei Avenue
Tamar, Hong Kong

本函編號 Our Ref.: LWB T4/18/29

電話號碼 Tel No.: 2810 2961

來函編號 Your Ref.:

傳真號碼 Fax No.: 2523 1973

香港沙田
中央郵政信箱
951 號
嚴重弱智人士家長協會
黎沛薇主席

黎主席：

有關特殊學校宿生的傷殘津貼水平事宜

謝謝你於本年7月30日致函勞工及福利局局長。繼本局於8月11日給你的簡覆，本人獲授權回覆如下。

傷殘津貼無須申請人供款及接受經濟狀況審查，為協助嚴重殘疾的香港居民每月提供現金支援，以應付因嚴重殘疾而引致的特別需要。傷殘津貼分為「普通傷殘津貼」和「高額傷殘津貼」兩種。「普通傷殘津貼」的申請人須得到衛生署或醫院管理局醫生證明為嚴重殘疾，及其嚴重殘疾情況將持續不少於六個月。「高額傷殘津貼」申請人除須符合上述要求，亦須經被醫生評定為在日常生活中需要他人不斷照顧，但沒有受惠於受政府資助的照顧服務（即受政府資助的院舍服務、醫管局轄下的公營醫院及機構的住院服務，或在教育局轄下資助特殊學校的住宿服務）。現時普通傷殘津貼和高額傷殘津貼的每月金額分別為1,835元及3,670元。

按上述安排，所有已受惠於教育局轄下資助特殊學校住宿服務的傷殘津貼領取者，即使符合「高額傷殘津貼」的資格，也只會獲發「普通傷殘津貼」（不論他們在此期間有否自行選擇短暫在家留宿）。此安排是為避免雙重福利，以確保公帑運用得宜，尤其傷殘津貼屬無須申請人供款及接受經濟狀況審查

的津貼。政府沒有計劃改變現行發放傷殘津貼的安排。有經濟困難的殘疾人士可考慮申領綜合社會保障援助，以照顧生活上的基本需要。

此外，教育局於8月初因應當時的2019冠狀病毒病疫情，宣布全港學校（包括特殊學校）在開學後將暫停所有面授課堂，期間學校透過不同的學習模式，讓學生在家學習。鑑於近期疫情有緩和的趨勢，教育局諮詢了衛生專家的意見，認為已具備條件，給予學校時間準備在9月下旬分兩個階段逐步恢復面授課堂，並實行半日上課，以減低感染風險。事實上，教育局表示其轄下資助特殊學校的宿舍部在疫情期間一直保持運作，照顧有長期住宿需要的學生。為保障學生和員工的健康，加強宿舍部的環境衛生和清潔，減低疫情傳播的風險，教育局特別為這些學校提供額外津貼，以採購額外的防疫用品、清潔校園，以及支付其他與防疫抗疫相關的開支。

另一方面，為全力應對疫情對香港經濟及市民的影響，政府已推出一系列紓解民困的措施，當中包括《2020-21年度財政預算案》中向領取社會保障金額人士發放一次過額外款項、\$10,000 現金發放計劃，以及防疫抗疫基金等，協助減輕市民的財政負擔。

謝謝你對福利事宜的關注。

勞工及福利局局長

（鍾駿偉



代行）

副本送：

教育局局長
社會福利署署長

（經辦人：黃婉燕女士）

（經辦人：劉彩霞女士）

2020年9月2日

財政報告

2019年10月至2020年9月收支結算表

收 入 \$		支 出 \$	
活動收入：		活動支出：	
2019年第15屆週年大會	6,560.00	2019年第15屆週年大會	14,861.70
茶聚及關懷探訪	780.00	茶聚及關懷探訪	20,303.00
輔助科技家長工作坊	160.00	輔助科技家長工作坊	3,291.00
親子歡樂遇米奇	7,578.00	親子歡樂遇米奇	28,826.80
小計	15,078.00	新春漫遊橋咀沙堤	3,098.00
社署撥款：		幹事退修及培訓工作坊	
18-20年資助撥款	157,462.00	資訊交流會議	2,368.10
會費：		印製 19-20 年刊及愛融集	
基本會員：161名x30	4,830.00	購買及發送抗疫物資	24,652.60
永久會員：25名x500	12,500.00	2020年第16屆週年大會	534.80
小計	17,330.00	小計	134,270.00
捐款：		會務：	
	870.00	傳真及手提電話費	2,948.00
利息收入：		網頁儲存費	
	14.45	郵箱年費(20-21年)	370.00
		活動保險費	12,573.68
		合作團體會費	11,100.00
		職員薪酬	46,980.00
		雜項(打印機/擴音器/炭粉)	7,565.10
		小計	82,194.78
本年度總收入	190,754.45	本年度總支出	216,464.78
		本年度盈餘/虧損	(25,710.33)

上年度結餘：\$ 414,477.35

加：本年度收入：\$ 190,754.45

減：本年度支出：\$ 216,464.78

本年度結餘：\$388,767.02

2019年10月至2020年9月活動一覽表

日期	事項及活動
10月11日	照顧者津貼商討日及照顧者聯席會議
10月16日	第十五屆幹事周年大會
10月21日	約見醫院管理局建議落實智障成人的照顧者彈性探病時間安排
10月28日	照顧者電影欣賞暨會員茶聚
10月30日	立法會福利事務委員會議程諮詢會
10月31日	幹事退修
11月15日	香港康復計劃方案諮詢會
11月27日	特殊需要信託機構照顧者分享會
12月5日	輔助科技家長工作坊
12月5日	「殘疾人士社區照顧服務券」交流會
12月12日	家長組織座談會會議
12月12日	香港康復計劃方案專題研討會
12月13日	出席立法會衛生事務委員會會議及提交《有關預設醫療指示和病人在居處離世的立法建議》意見書
12月18日	交通小組會議
12月20日	向理工大學提交《香港康復計劃方案》「社區照顧服務券」意見書
12月23日	檢討低地台可供輪椅上落小巴試驗計劃
1月4日	香港康復計劃方案公眾諮詢會
1月5日	親子歡樂遇米奇
1月13日	勞福局關於「安老院舍及殘疾人士院舍法例修訂建議」持分者分享會
1月14日	幹事培訓
1月14日	福利事務委員會制定新的「香港康復計劃方案」公聽會及提交意見書

2019年10月至2020年9月活動一覽表

日期	事項及活動
1月17日	復康會自助組織博覽簡介會
1月17日	協康會周年大會
1月20日	社署巡查院舍
2月20日	東張西望拍攝
3月5日	香港01訪問照顧者
3月19日	網絡媒體訪問照顧者
5月15日	2020社會福利議題及優次會議
6月16日	關注殘疾人士照顧者平台會議
6月23日	立法會長期護理政策聯合小組委員會修訂《安老院條例》(第459章)及《殘疾人士院舍條例》(第613章)會議
7月13日	立法會福利事務委員會討論「特殊需要信託」會議
7月26日	復康會「網上·同行故事館」
7月30日	關注殘疾人士照顧者平台與立法會候選人討論「殘疾人士照顧者政綱」
9月10日	就母親勒斃智障兒子慘劇照顧者會議
9月14日	發佈殘疾人士照顧者政策的意見調查
9月15日	照顧者及智障人士回應葵涌邨倫常慘劇記者會
9月23日	立法會福利事務委員會討論特別會議
派發口罩	2月11,13,16,28日, 3月1,4,6,21,22,27,28,31日, 4月19日, 5月3,9,11日, 6月7,11,13日 8月30,31日 9月1,3,6日
幹事例會	12月3日, 4月19日, 6月18日, 9月17日

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)
- 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)

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_____

鳴謝

匡智松嶺第二校	鄭喆朋女士	Else Chan
匡智松嶺第三校	嚴海燕女士	Rene Sou
明愛賽馬會樂仁學校	林肇玫女士	Beatrice Lee
明愛樂勤學校	黃敬萬女士	Cathy So
明愛樂義學校	鄺嘉瑛女士	Kenneth Chun
保良局陳百強伉儷青衣學校	余少芳女士	Wendy
保良局羅氏信託學校	黃亦詩女士	Jasmine
香港心理衛生會臻和學校	梁玉玲女士	Yannis
慈恩學校	陳秀鳳女士	Horace
靈實恩光學校	何淑嫻女士	
佛教慈濟基金會香港分會	張超雄博士	(排名不分先後)
人間有情慈善基金	何齊好女士	
釋慈雲大師	莫采純小姐	
中國星火基金會	吳淑娟女士	
港區省級政協委員聯誼會	黃意萍女士	
香港政協青年聯會	陳雅怡女士	
香港理工大學	譚嘉美女士	
劉鑾雄慈善基金	黃永威先生	
香港社會服務聯會	周氏家庭	
社會工作者總工會	張小姐	
香港會計師公會	黃小姐	
神石燒 神石中華料理	梁小姐	



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，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