



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped

照顧您 不沉重



2020至2021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) 主席的話	P.2-3
(二) 主題：照顧者	
1. 被忽視的智障人士家庭系統之需要.....	P.5-7
2. 照顧者都要抖啖氣.....	P.8-10
3. 詛咒？祝福！	P.11-13
4. 弟弟.....	P.14-15
5. 照顧者·成長.....	P.16-18
(三) 本年度工作報告.....	P.19-25
(四) 提交意見書.....	P.26-34
(五) 2020年10月至2021年9月收支結算表.....	P.35
(六) 2020年10月至2021年9月活動一覽表.....	P.36-37
(七) 第十六屆幹事會名單/捐款表格.....	P.38
(八) 鳴謝.....	P.39
(九) 入會/續會表格.....	P.40

主席的話

黎沛薇
第十六屆幹事會主席
2020-2022

春去秋來，疫情依然持續，像是沒完沒了！

在過去一年，大環境使然，家長會在政策倡議方面可說是乏善足陳；在家長活動方面也只能適應新常態，未敢有長期的計劃，只能因應疫情起伏作短期安排。



儘管如此，家長會仍在可行的範圍內，全力以赴。因著去年九月發生的倫常慘劇，我們與其他家長自助組織一起邀約勞工福利局和教育局官員會面，闡述協助照顧者和支援特殊學校離校生的建議。在不同的場合，如施政報告諮詢文件，每年一度福利議題及優次會議等都提出院舍輪候時間過長，有重啟長期福利規劃的需要，但政府都未有回應。

因著疫情限制人群聚集，家長會今年取消了最受會員歡迎的親子旅行和新春團拜，改以參與人數較少的家長工作坊為主要活動，曾舉行流體水泥時鐘工作坊，手搖紙譜音樂盒DIY工作坊和監護制度網上講座等。



感謝熱心團體和企業繼續關顧嚴重智障人士家庭，今年家長會更多的是轉贈抗疫物資和食物與會員，受惠人次超過一千二百人，甚至擔起轉介的角色，為有需要的會員家庭申請電腦和食物援助等。



我們亦趁機鞏固內部運作，全新的「嚴重弱智人士家長協會」網站已於七月推出，而協會申請成立有限公司的公司章程也完成草擬，並已遞交稅務局審核。



嚴重智障人士的照顧者在過去一年多都承受了沉重的照顧壓力，特別是去年上半年，社會福利署為嚴重智障人士而設的日間服務和社區支援也停頓了，再加上抗疫物資短缺，家長可說是求助無門。縱使孩子住在學校宿舍或院舍，家長也要忍受長期不能探望孩子的思念之苦。雖然政府去年表示已委托香港理工大學顧問團隊就照顧者政策進行研究，並於今年中完成，可惜還未聽見樓梯響！



所以今期年刊以照顧者為題，期望能引起更多人的關注。香港中文大學社會工作學系崔佳良副教授指出，假若家庭有智障兒女的話，除了夫婦關係外，親子關係、鄰里及親友的關係亦受影響，故建議政府以家庭為本，提供整全的照顧者服務和支援。

香港社會服務聯會的調查研究則發現大部分的照顧者的照顧時數超長，又欠缺支援，要短暫離開受顧者都十分困難，更遑論抖下氣。不過，調查也指出大部分照顧者都認為照顧工作的歷練令他們成為更好的人。

我們也找來一位媽媽、一位哥哥和一位妹妹訴說他們與嚴重智障兒子、弟弟和姐姐生活的點滴，及為他們的生命帶來了什麼改變。在漫長又崎嶇的照顧路上，我希望這些正面的故事能為大家帶來點點亮光—前路不盡黑暗！

**「患難生忍耐，忍耐生老練，老練生盼望，盼望不至於羞恥」
最後以這金句總結。**



專題：照顧者

被忽視的智障人士 家庭系統之需要

崔佳良助理教授
香港中文大學社會工作學系

近年來，政府和民間開始重視照顧者政策，關注照顧者在照顧過程中的需求及所承受的壓力，盡力提供適當的支援。然而，照顧者除了因照顧和訓練子女而出現的身心壓力外，整個家庭系統在智障孩子出世後面臨的衝擊、挑戰乃至危機亦不可忽視。因此，從整個家庭系統的角度提供適切的支援與服務迫在眉睫。



家庭通常包括至少兩人以上，經由血緣、婚姻或其他關係聯結而形成的共同生活團體。無論成員有多少，家庭本身是一個有機的系統。這系統的一個重要特徵是「牽一人而動全體」，即是一人變動，其他家庭成員以及家庭系統內的各個子系統（subsystem）（例如夫妻間和親子間的子系統等）均可能受到相應影響。筆者嘗試從家庭系統的三個子系統，將智障人士家庭所面對的較為突出的挑戰加以詮釋如下：

對夫妻子系統的影響

當孩子在年幼時被確診為智障或有其他特殊需要時，相信父母的心當刻會跌入谷底，不停問為什麼會這樣？為什麼命運偏偏選中我？曾經伴隨著新生兒誕生的喜悅在那一刻或許轉化為一種創傷體驗，而這種危機正是對夫妻子系統的首個嚴峻考驗。

在智障人士家庭中，通常會由一位照顧者主要承擔殘障人士的照顧責任。在臨床個案中，以下事例層出不窮，如：夫妻中一方因無法承受撫育智障子女的巨大壓力，而選擇結束婚姻；其中一方難以接受事實或不知如何與智障子女相處，在教養過程中長期「離線」，而另一方就要在「偽單身」狀態下，成為智障子女整個成長階段的「獨家代理人」，以致身心俱疲；因智障子女的特殊需要以及主要照顧者的壓力而導致的各種家庭衝突和爭吵。

當然，亦有一些正面的例子，夫妻同心同行，攜手面對教養智障子女的挑戰，不過因為照顧和訓練的負擔已如此繁重，當他們奮身於父母的責任，並兼顧養家的負擔時，可能已經沒有太多時間與空間去好好經營婚姻內的夫妻感情，導致夫妻間的親密度下降，影響感情質素。

對親子間子系統的影響

父母對子女的愛或可無限，但父母的時間與精力卻是有限的。當父母忙於照顧和訓練智障子女時，對家中其他孩子的關注難免相對減少。

如果家庭中的非智障子女未能理解父母的苦衷與無奈，或父母確實由於粗心，忽視對非智障孩子的關懷，則非智障孩子難免出現諸如「父母只重視智障手足」「父母不太愛我」的錯覺。長期渴慕卻覺得自己一直未得到父母之愛，漸漸或會發展成為對父母的怨恨，影響親子關係。

在一些案例中，非智障的孩子在成年後即選擇搬走，與父母關係冰冷；亦有一些出於對父母的怨恨，抑或意圖吸引他們的關注，進而在成長過程中行差踏錯，為人父母者往往悔之晚矣。

歧視與標籤對整個家庭支持系統的影響

雖然近三十年來，社會對特殊需要人士的認識及包容程度明顯改善，但「家有智障子女」的標籤效應，仍然讓不少智障人士的父母在面對親朋好友、左鄰右裡時，承受巨大的心理壓力。

此類案例屢見不鮮：有深愛智障女兒的專業人士父親，在家中對女兒千依百順，但卻從來不會帶女兒外出會友；亦有中產家庭的智障人士家長，每次參與家族聚會時，聽到他人熱烈談論子女工作成就、結婚成家情況時，一人向隅、沉默以對；更有智障人士家庭因親友的嘲笑和歧視，憤然選擇移民，離開傷心地。

社交層面的差異對待，對照顧者產生的負面影響不可謂不大。很多主要照顧者表示，難以與普通學生的家長建立關係，因為「佢地唔會明白我地的需要」。智障人士照顧者們通常抱團取暖，在艱難的教養路上互相扶持、彼此鼓勵。這固然是一個十分美麗、溫馨的畫面，但若因此將自己從一般社交、社會支援系統中分隔開來，未免美中不足，固步自封。



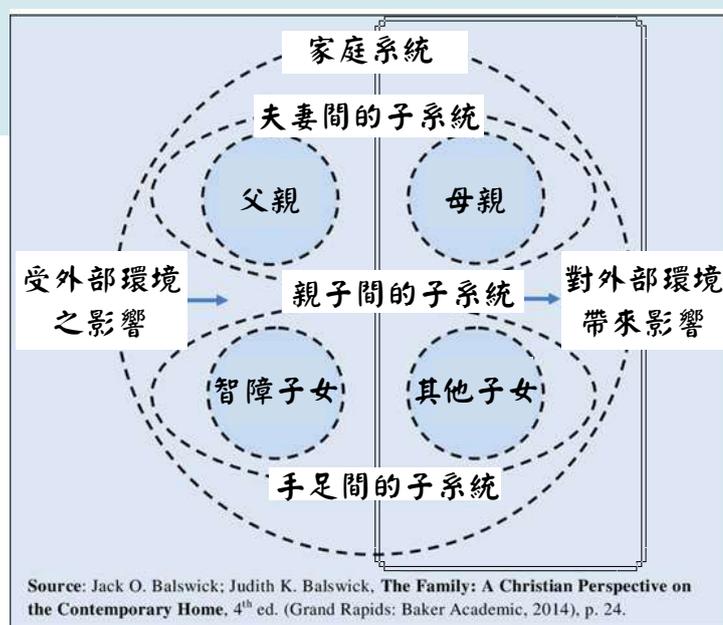
被忽視的智障人士家庭系統之需要

有鑒於此，筆者衷心希望政府及社會大眾在重視智障人士和照顧者自身需求之餘，亦能充分關照智障人士整個家庭系統需求的重要性，進而以家庭為中心，提供整全式的服務與支援。

目前，針對照顧者的服務支援通常表現為：提供照顧支援、提升照顧技巧、提供短暫歇息的機會以及放鬆身心壓力等。這些支援服務固然重要，但為照顧者提供整全式系統服務，提升夫妻、子女及擴展家庭子系統功能，對提升整體服務效果將有全新的助益。畢竟，「牽一處而動全體」是家庭系統的一大特質。

智障人士服務提供者應當打破固有思維，突破康復服務與家庭支援之間的壁壘，將原本僅僅面向「照顧者」傾斜的片面式服務拓寬延伸，全面回應智障人士家庭成員的整體需要。

同時，政府在作福利資源規劃和分配時，亦應對智障人士家庭的特殊需要加以回應，將資源作針對性的傾斜，從而鼓勵和推動服務提供者對於智障人士家庭系統需要之關注，促進智障人士之家庭和諧及凝聚力，改善所有家庭成員之身心健康。



照顧者 都要抖啖氣

香港社會服務聯會
黃和平、馮碧琪、陳子晴

近年，媒體不時報導與照顧者相關的慘劇，照顧者議題因此引起社會不少關注。誠然，不少照顧者正面對龐大壓力，身心狀況都處於爆煲邊緣，然而我們對照顧者的理解是否只以一個"慘"字便能概括？為讓大眾及政策制訂的官員可從多角度了解照顧者的處境，社聯於較早前進行了一項研究，本文將以此研究的結果為中心，呈現照顧者更立體的面貌。

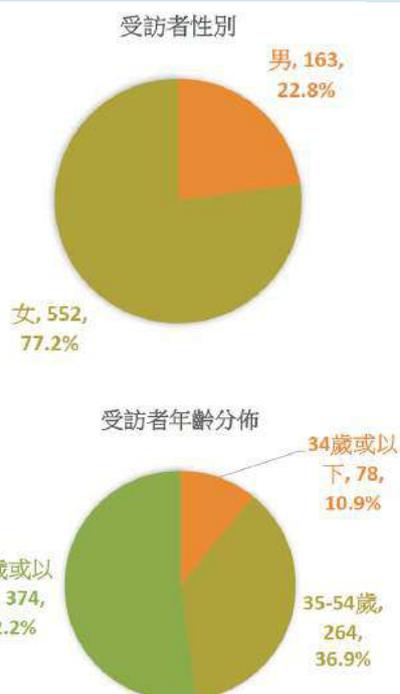
照顧者的定義？

當探討照顧者議題時，第一個問題便是如何定義照顧者。以廣義來說，任何承擔照顧責任的都是照顧者，而受顧者則可以是任何有照顧需要的人士。照顧者包括照顧子女的父母、照顧父母的子女、照顧配偶、兄弟姐妹相互照顧等，而負起照顧責任的可以是親人，亦可以是受薪人士或家傭。在此定義下，我們每一個人或多或少都是一位照顧者。

然而，近年香港社會更關注的，是正在照顧有特殊需要的長者、殘疾人士或長期病患人士的無酬照顧者（而照顧者一般是受顧者的親屬）。現時香港討論的照顧者政策，亦主要以這批人士為對象。因此上文提及的研究，亦採取此定義，即替長者或殘疾人士提供照顧的照顧者，以下的分析亦以此對象為基礎。

誰是照顧者？

根據是次研究結果，近八成照顧者是女性。超過一半為55歲或以上，35-54歲的中年人士亦佔近四成。55歲或以上的照顧者多是照顧自己的配偶(佔43%)，而35-54歲的照顧者則較多照顧自己的父母(53%) 或自己的子女(33%)。



照顧者都要抖啖氣

照顧者的照顧責任有多重？

被訪的照顧者中，平均每週的照顧時數達75小時，而香港在職人士的平均每週工作時數是40小時，可見照顧者所需承擔的照顧責任遠高於一份全職工作。值得注意的是，有三成被訪者除了作為照顧者外，亦有從事一份有薪工作，平均照顧時數亦達48小時，即是他們實際等於從事了兩份全職工作。在如此沉重的照顧責任下，可以想像他們只能壓縮自己休息、娛樂、或發展自我的時間。

本研究其中一項探究的重點是照顧者的時間分配，特別是他們究竟有多少時間睡眠及進行閒暇活動。結果發現被訪者平均每天的睡眠時間只有6.6小時，較香港整體人口少1.9小時；進行閒暇活動的時間則只有2.6小時，亦較整體香港人少2.4小時。星期日或公眾假期，是不少香港人補眠或進行各種閒暇活動的時間，一般香港人在假日的睡眠時間及進行閒暇活動的時間會較平日平均多6小時，但對不少照顧者來說，卻沒有所謂「放假」，他們於假日進行閒暇活動或睡眠的時間亦與平日相約。

照顧者要抖下氣有幾難？

除了日常作息時間外，我們另一關注點是當照顧者遇到有短暫的喘息需要時，是否可以暫時放下照顧責任。這裡的喘息需要是指處理日常瑣事，例如看醫生、落街買東西、去銀行等，或是指希望舒緩一下當下的勞累與壓力，如補眠、看電視、滑手機等。

結果發現，近八成照顧者對要暫時放下自己的照顧責任感到困難或非常困難。有六成表示，如要短暫離開自己的照顧對象，必須提早兩天安排才能找到替代照顧者，當中更有超過三成表示需要超過一星期的預備才能找到替代照顧者。如前所述，這些喘息需要大多不是一些可以預先安排的人生大事（如出席婚宴、安排做手術等），而更多是突發小事，如照顧者需要長時間安排才能進行這些活動，即近乎剝奪照顧者進行這些活動的空間。

當我們進一步分析照顧者難以短暫放下照顧責任的原因，則發現超過四成是獨力照顧者，即他們家中並無其他人可分擔照顧責任。另一方面，照顧者亦表示當他們需要尋找社會服務，或社區上的協助(如義工或鄰居)以支援他們短暫離開受顧者時，往往感到求助無門，或未能放心可得到安全可靠的服務。

面對如此生活處境，照顧者的壓力可想而知。我們是次研究採用了照顧者生活質素量表 (Maltby et al., 2020)量度他們的疲憊與壓力，以16分為滿分，分數越高即疲憊與壓力情況越嚴重。是次受訪者的平均壓力指數高達11.7分，遠高於美國、中國及英國同類研究的分數，從中可見香港照顧者壓力之大。

照顧者都要抖啖氣

照顧者是誰？回到本文最初的問題，究竟誰是照顧者？他們正面對怎樣的處境？研究的結果似乎都是指向照顧責任沉重、難以得到喘息、缺乏他人支援及壓力爆煲。然而，值得注意的是，當我們問及照顧責任對照顧者的意義時，照顧者並非只有上述的面貌。大部份照顧者認同因為照顧工作的歷練促使自己有所成長，並更加認識自己，個人變得更加有耐心及變得更好。

我們相信照顧責任就仿如生命中大部份對我們真正重要的事情一樣，這些事情既對我們帶來負擔，亦同時使生命變得更有意義，照顧責任「是苦也是甜美」，使我們自己及身邊的人生活過得更好。

我們每個人或多或少都會承擔一部份的照顧責任，因此我們每人在一定程度上都是一位照顧者。社會上有一些的照顧責任較多，壓力較大，但我們毋需把他們想像成必然是苦大仇深，每日以淚洗臉。然而，但我們需要明白他們與我們每個人一樣，都希望能訓個好覺、病了有時間睇醫生、可以煲劇 - 他們在肩負照顧責任時亦需要抖啖氣。

我們相信不論政府、社區、以及每一個市民，都仍有很多可以支援照顧者的地方，讓照顧者可以與我們每一位一樣，得到抖啖氣的空間。



詛咒？祝福！

范瑞芳

“ 我們深知無人可預計生命的長短，
所以盡量讓他懂得享受生命。
每次搶救後，讓我和爸爸更珍惜一家相聚的日子。 ”

文彥今年已三十歲，自他在一歲半的時候患上腦炎，我們的生活便起了翻天覆地的變化，他曾試過數次在瀕死邊緣，更令我們明白生命無常，唯一可以把握的就是與家人珍惜當下！

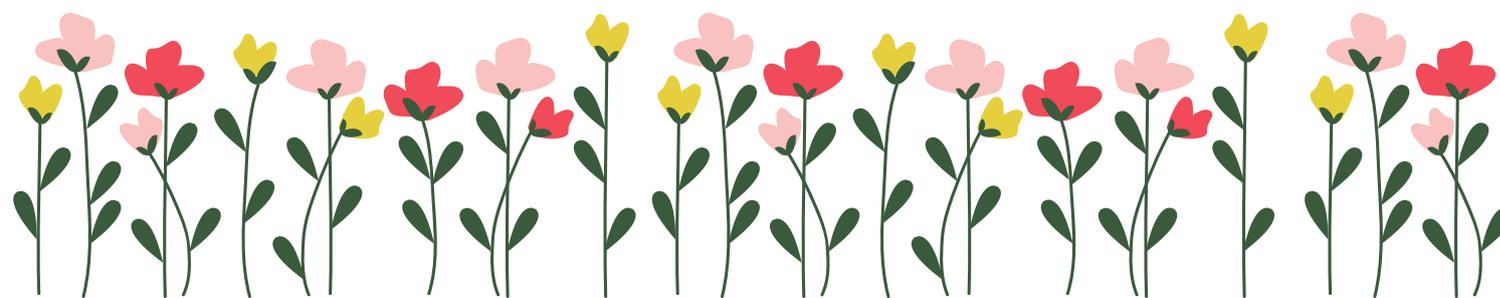
孩子出世時一切正常，其後因為腦炎，在深切治療部住了一個多月，生命曾懸於一線。雖然最終拾回性命，但智力已嚴重受損，體能亦要重新訓練。



我不孤單

在危急時，醫生告訴我們，孩子日後可能要長期臥床，不懂行，也不懂坐。當時爸爸只吐出一句話：「無論將來如何都要接受！」這句說話猶如一支強心針，讓我知道我並不孤單，亦開始了我們對孩子漫長的訓練之路。然而，文彥卻有著嚴重的後遺症-腦癇症，他不時抽搐，令我和爸爸手足無措，十分無助！

腦炎病癒後的一年內，他約有四分三的時間都因為抽搐入院，後來因病情進展不理想而轉介至瑪麗醫院，至十八歲才返回聯合醫院老人科跟進。





陪兒子上學

三歲前，文彥已到特殊幼兒中心上學，因自己不懂得教導有特殊需要的小朋友，便開始陪“太子”返學的日子，跟老師和治療師學習訓練的方法，至今仍有在家訓練。特別是這兩年在疫情下，很多時候孩子未能回到中心和宿舍，我和爸爸更加緊教導和訓練他，希望他在年青的時候，培養良好的品格和提高自理能力。

文彥患上腦炎以致嚴重智障對我造成沈重的打擊，之後我亦患上抑鬱症，需服藥至今。兩年前，文彥在家抽搐，仆倒在地上並撞脫了六隻牙齒和縫合了近三十針，爸爸因這意外提早退休以照顧我和孩子，卻失去了十五年的長期服務金。

終生之責

經歷以上種種的苦難，究竟是甚麼令我們有繼續向前的動力呢？首先要重整自己的心態，因為教養兒女是父母終生之責，不懂的東西便盡量學習，家校合作才幫到孩子成長，過程中自己亦增進知識，例如：物理治療、職業治療和言語治療的訓練，還有情緒行為問題的處理、醫學知識…等，哈哈！我還曾給醫生誤會是一位護士。

家中有弱兒，要維繫夫婦和家人關係真是一大學問。文彥自出母胎，他的一切我都會與丈夫分享，盡量給他知道兒子的需要和能力，腦炎後更甚。在孩子年幼的時候，每天晚飯後我們都會坐在一起玩入硬幣遊戲，藉此訓練他的前二、三指，亦可訓練他的耐性、專注、手眼協調、社交，從遊戲中發掘他的潛能。

每當文彥有少少進步，我們已很開心，也時常帶他外出，讓他認識和融入社區，將訓練融入日常生活，例如：搭車要排隊、學等候、拍八達通卡搭地鐵、超市購物程序、外出用膳學用不同餐具和餐桌禮儀、打邊爐學習生熟食物的分別、不可取別人的東西…等。



詛咒？祝福！

腦袋像個滴漏

從以上的分享，文彥看似能力頗高，其實不然。猶記得在特殊幼兒中心時，有同路人分享，不管孩子是否明白，照顧者只要照講、照教，他們的腦袋就像個滴漏，每次只會入少少，聚沙成塔，滴水成河，可能終有一日會明白，但不教就永遠不明白。

近數年，文彥已經歷數次因抽搐失控而需要搶救，醫生說他可能因此回天家。然而，我們深知無人可預計生命的長短，所以盡量讓他懂得享受生命。每次搶救後，讓我和爸爸更珍惜一家相聚的日子。夫婦亦因此增進感情，學懂包容、體諒，更重要的是有主耶穌的愛在我們中間。總之，要令自己無悔，珍惜一齊的日子，活在當下，互勉之！



“

因為在我心中，弟弟一直都是個很可愛的小朋友，也是我唯一的弟弟。

”

當我還小的時候，看著家人的生活每日都圍繞著弟弟，以他為中心，心裏總感到有點不公平。然而，隨著自己逐漸長大，我開始明白家人的苦衷，並希望自己可以快點長大，幫助媽媽照顧弟弟，減輕她的負擔。

我現在是一名高級文憑在讀的學生，弟弟比我小兩歲，他是自閉，嚴重智障加多動症。還記得在我很小的時候，因為弟弟一歲多還不會說話，家人就帶著他輾轉到各間醫院檢查和治療。各種訓練、吃中藥、針灸.....各種辦法都用盡。直到弟弟六歲多，漸漸開始出現自閉症的症狀，媽媽也整天以淚洗面。



最信賴的人

開始的時候，我因為尚未懂事，看到家人整天圍著弟弟團團轉，心裡或多或少感覺有些不公平。後來，看到媽媽買菜、煮飯甚至做家務的時候，都要用背帶背著當時已經三、四十斤的弟弟，以及忍受左鄰右舍的閒言閒語，別人異樣的目光。漸漸地，我慢慢懂事，理解家人的做法，也是第一次有想快點長大的念頭。我想盡自己的能力，幫媽媽分擔，讓她不用那麼辛苦。每當週末的時候，我就和弟弟一起玩玩具、做遊戲，有時候也會教弟弟畫畫和寫字。除了媽媽以外，我就是弟弟最依賴的人。



弟弟

直到現在，弟弟今年已經二十歲，身高比我還高，體重也比我還重，力氣也很大。可能是踏入青春期，脾氣也變得起伏不定，稍有不如意就會有暴力行為，例如用手大力拍打耳朵，拍到耳朵紅腫，如旁人去制止，他會用力還擊。他也經常夜晚不睡覺，有時會發出尖叫聲，我在做功課的時候，弟弟時不時會拉我陪他玩，令我無法溫習。媽媽的身體也越來越差，經常腰酸背痛，嚴重睡眠不足，日漸消瘦。在逼不得已的情況下，媽媽忍痛將弟弟送到學校住宿。



願望成為特殊學校老師

我明白到這是媽媽不想弟弟影響我的學業，所以我現在下定決心完成學業，如果有可能我想成為一名特殊教育學校的老師，學會更多照顧弟弟這類特殊兒童的方法，讓弟弟的脾氣改善，學會更多的自理能力，減輕媽媽的負擔。眼見媽媽的年紀越來越大，她為我們忙碌了大半輩子，是時候讓她好好休息，讓她有更多私人時間與朋友外出聊天，讓心情放鬆，不用二十四小時都是為家庭付出。

其實媽媽可以放心，當她老了，我會盡我最大能力照顧好弟弟。因為在我心中，弟弟一直都是個很可愛的小朋友，也是我唯一的弟弟。



“她讓我明白真正的愛，為她甘願付出，我亦從她身上感受到她對我的愛，這種愛與被愛所帶來的滿足感遠超於只從物質帶來的。”

我有一個較我年長兩歲的大家姐，她不像一般家庭的姐姐一樣照顧和教導我，反倒需要由我來照顧、教導她。然而，她卻成為我人生中重要的生命導師，擴闊了我的視野，也造就了我不同的生活態度。

「呢個人咁奇怪」

大家姐是一位嚴重智障人士，她沒有自理能力，也不能說話，所以我們無法與她有正常言語上的溝通。由我出生那一刻開始，我便要面對這位不一樣的大家姐。

小時候，我常與大家姐一同外出，帶著單純孩童的心的我，並不覺得她有什麼奇怪，也不太在意別人對她的目光。即使走在街上，別人定睛看著她，我只是覺得他們出於好奇，並不介意別人怎樣看待。雖然如此，在我小學時期，我不會向朋友或同學介紹大家姐，擔心他們不成熟的思想，會取笑或為我帶來傷害。





大家姐的學校社工察覺到我們這些兄弟姐妹的需要，所以不定期舉辦一些聚會，讓我們身邊同樣有嚴重智障人士的兄弟姐妹能聚在一起，互相分享大家的狀況，更重要是幫助我們建立對智障人士正確的態度，從中學習接納、包容，更甚尊重、欣賞他們的價值。不單是家人接納智障人士，社工更帶領我們在社區進行公民教育，讓公眾人士同樣認識及尊重他們，這也讓我漸漸放膽，不再害怕身邊同學的議論或取笑。

「你係咪智障架?!」

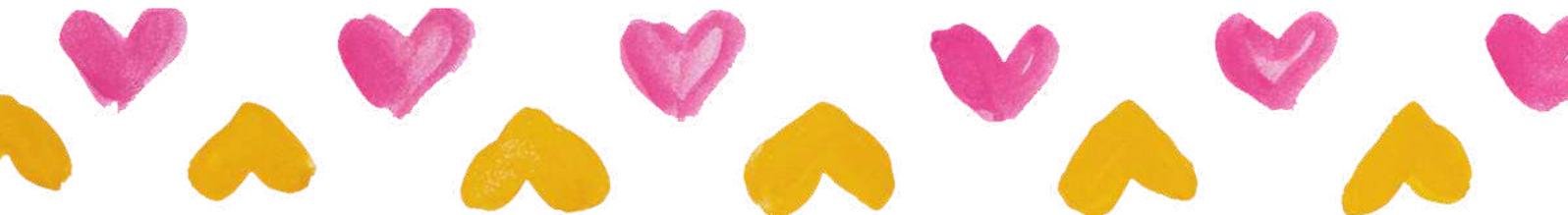
到中學時期，雖然我並不介意別人的目光及害怕別人的取笑，但我十分介懷同學以「智障」來開玩笑或取笑別人。有時我總會聽到身邊的同學會說「你係咪智障架?!」或「智障」等說話來形容對方幼稚或無稽的行為，我便發現社會對智障人士的認識仍然十分淺薄，甚至對「智障」或「智障人士」仍存著歧視或負面的印象。

正因如此，這更激發我想為他們改變社會大眾對智障人士負面的印象。昔日，大家姐的社工帶領我們進社區進行公民教育。今天，資訊科技發達，網紅文化盛行，人們十分容易透過網絡接觸資訊。所以，我為大家姐開設社交媒體，當中分享大家姐的日常生活及關於智障人士的資訊，期望能讓社會大眾正確地認識智障人士及尊重他們。



「阿妹，你好叻啊！幫手照顧家姐！」

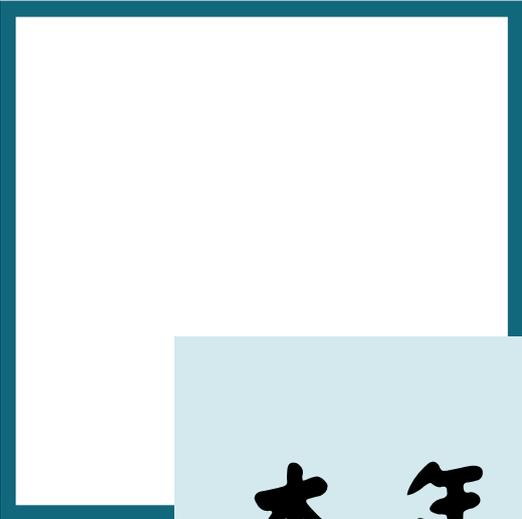
由小到大，我都協助媽媽一起照顧大家姐。即使直到今天，我已踏入職場，仍會繼續照顧她。坦白說，照顧大家姐真是一點也不簡單，也會有辛苦及困擾的時候，甚至感到很大壓力。例如，我會少了私人空間，導致無法專心上課或工作。甚至爲了讓媽媽更能專心照顧她，也加重了在我身上的家庭經濟負擔。事實上，照顧大家姐不論在體力上或精神上都需要付出不少，甚至爲她而犧牲某些享受。然而，她卻教會我何謂真正的愛，很多時候我們的愛就像「於魚之愛」(fish love)，只想從別人身上取得或滿足自己的利益。真正的愛應是甘願爲對方付出，因爲我愛她，所以願意繼續照顧她；甚至爲了她能得到更好的生活質素，所以願意分擔家庭的經濟負擔。她讓我明白真正的愛，爲她甘願付出，我亦從她身上感受到她對我的愛，這種愛與被愛所帶來的滿足感遠超於只從物質帶來的。



雖然大家姐跟一般人不一樣，她不能像一般人的姐姐一樣教導我溫習、做功課等，但她卻陪著我成長，在每一個成長的過程裏也教曉我一些道理，讓我比一般人有更不同的視野及態度。

「智障人士」與一般正常人並沒有太大分別，只是智力上出現障礙，導致能力不足或身體上有缺陷，但是我們不應讓社會對他們的標籤，而視他們為羞恥或罪孽，相反他們每一個都是獨立的個體，我們更應接納、包容、尊重及欣賞他們，這才能改變社會對他們負面的標籤，讓社會大眾一同尊重他們！





本年度工作報告

本年度工作報告

I. 外界家長聯盟或關注小組

1. 家長組織座談會

- 就去年九月發生母親勒斃智障兒子慘劇後，由十五個家長自助組織組成的座談會，包括嚴協，除了向香港理工大學照顧者政策研究團隊反映意見外，也分別約見勞工福利局及教育局官員，提出照顧者支援和特殊學校離校生服務銜接的建議。
- 2020年11月6日座談會的十三個組織參與理大團隊會議，團隊介紹政策研究包括回顧香港和海外有關照顧者的研究；研究海外的照顧者政策；向照顧者搜集資料；向其他有關人士，如專業人士、復康機構職員諮詢對照顧者政策的意見及審視政府有關經濟支援試驗計劃的成效。家長會提出以下意見：
 - 成立地區性暫宿中心，解決指定暫宿位不足的問題，也減少照顧者及受顧者舟車勞頓之苦。
 - 增設以導管餵食和氣管造口全日接駁呼吸器的嚴重智障人士的住宿、暫宿和社區支援。
 - 提供經濟支援，包括優化照顧者津貼；改革綜援制度，容許殘疾人士在家居住仍可以個人獨立身份申請；加設第三層傷津以應付護理品支出。



- 2020年12月10日座談會與勞福局副局長何啓明網上會議，綜合各組織意見，短期而言，檢視現時有關照顧者服務和政策，例如優化照顧者津貼；提高24小時緊急支援的效用；檢討五日宿生傷殘津貼安排；加強照顧者在福利及服務規劃的角色。此外，亦建議成立一站式服務支援系統及長遠而言，跨部門合作和成立殘疾人事務委員會。



- 2021年2月2日與教育局副局長蔡若蓮會面，提出支援特殊學校離校生的建議。蔡若蓮透露正與有剩餘宿額的特殊學校商討讓原校的離校生暫宿。不過，她強調七日宿宿位緊張，也只有五日宿的嚴重智障學校有剩餘宿額，實際可以提供暫宿的不多。教育局目前也沒有具體措施支援離校生，只強調已有機制讓有需要的學生延讀。縱使學校有剩餘學額，教育局表示也不會為高危個案酌情放寬「預計定量名額」，即每年可以留班的人數，也無意為智障畢業生提供持續教育。至於會否為準離校生提供過渡期的適應安排及如何提早銜接成人服務，教育局則表示要與特殊學校及社會福利署再探討。

- 2020年12月30日出席警務處拘捕程序及合適成人視訊講座，關注有特殊學習需要人士假若被補或扣押的安排，警方表示被捕或拘留期間，有關人士不可使用自帶藥物。如需用藥，需經警方指定的醫療單位重新處方。
- 2021年5月14日出席2021福利議題及優次會議，由於出席會議的機構眾多，議題廣泛，家長會主要關注政府如何解決殘疾人士輪候院舍時間過長的問題。勞工及福利局局長羅致光表示，就2020年施政報告建議將公營房屋樓面面積用作社福用途，由百分之二增加至百分之五，將包括安老及殘疾人士院舍。不過，他指出新項目要待五年後才有，因現有房屋項目早已規劃好。被問及會否重啟院舍規劃，他則未有回應。面對殘疾人老齡化，與會人士都提出面臨挑戰，無論地方、語言治療服務、軟餐津貼和到診醫生資助診金皆不足。
- 2021年6月18日出席中文大學「探索新冠肺炎疫情對智力及發展障礙人士及其照顧者的影響」香港區調查數據記者會，講述嚴重智障人士和照顧者在疫情下面對的困難，特別是智障成人在留院期間，家人不能探望或他們被過份約束。



- 過往一年一度的自助組織康復服務座談會，去年因疫情取消，今年在各組織的查詢下，終於在八月三十一日復辦。會上，社會福利署表示計劃今年向私營院舍購買300個位，明年再購買300個位；另外會購買40個位作指定暫宿之用，亦可作為緊急暫宿，與津助院舍不同，可以「先住後健康檢查」。出席官員表示，這些院舍都符合社署規定，如有需要，會再多買位作暫宿。

III. 媒體訪問

- 今年二月協助電視台拍攝「星期日檔案」講述年長父母照顧年長智障孩子的困難和憂慮。養兒一百歲，長憂九十九，「誰願放手」？
- 因應死因庭聆訊2016年康橋之家自閉孩子墮樓死亡事件，引起社會關注私營院舍質素，家長會在五月分別接受港台千禧年代、日常八點半和政壇新秀訓練班訪問。



IV. 社署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2020-2022) 年度

2020週年大會暨第16屆幹事會選舉

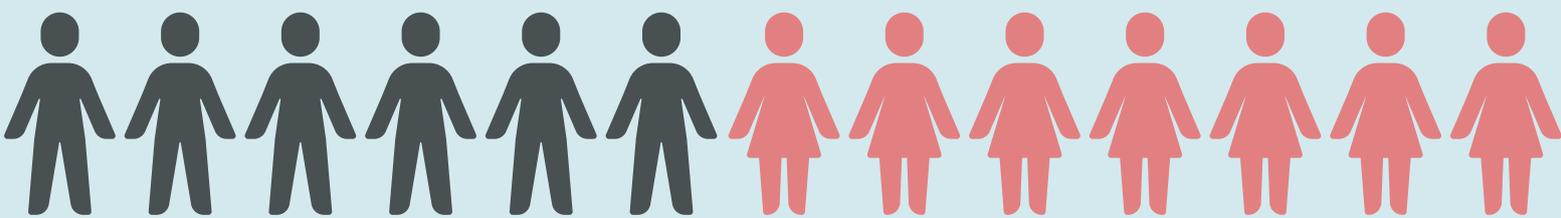
週年大會及第16屆幹事會選舉已於2020年10月28日舉行。因著疫情關係，家長會第一次採用實體和網上形式舉行週年大會及幹事會選舉，並順利通過新一屆幹事會選舉，共八位幹事。

嚴協已踏入第三十一年，感謝前幹事們過去多年的辛勞和貢獻。



是次大會以授權書方式，授權幹事代表會員出席幹事會選舉、發言及表決。協會共收到82份有效的授權書。

雖然週年大會後未能舉行聚餐，幹事會期望隨著疫情穩定，能多些機會與會員相聚。



電影欣賞

「全港照顧者聯席」將每年10月的第三個周日訂為「照顧者日」，目的是肯定照顧者無私的付出。

去年10月17日照顧者月「非同凡響」電影欣賞，共15位家長出席，大家偷閒半天。





照顧者旅行

受疫情限制群眾聚集影響，家長會今年取消了親子旅行和新春團拜，改為舉行小型的本地遊。深秋漫遊橋咀沙堤於11月11日舉行，共27會員參加，踏上連島沙洲，享受陽光與消風，掃走鬱悶！



家長工作坊

4月20日流體水泥時鐘工作坊，共11位會員參加。流體畫，即Fluidart或澆注畫，主是用顏料傾倒在畫面上，任其自然流動而形成的畫作。由於工作坊的地點在農舍，家長一面享受大自然，一面創作自己獨一無二的流體水泥時鐘。



5月26日監護制度網上講座，社工李美賢主講，共22位家長參與。當智障子女成年以後，法律上家長已不是他們的監護人。當他們在醫療上、財政上或監管的安排上有困難的活，家長可以如何透過監護制度處理呢？是次講座旨在增加家長對監護委員會如何委任監護人的認識。



7月15日DIY手搖紙譜音樂盒工作坊，共12位會員參加。工作坊教授家長自製音樂盒，既可選擇自己喜愛的歌曲，並以和諧粉彩親手繪製樂譜，也可放置家人的相片，製成獨一無二的禮物。



幹事培訓

爲了加深幹事對協會運作和不同殘疾議題的認識，邀請了前主席李芝融在去年十二月和今年二月爲幹事進行培訓和討論。

除了闡述幹事職責，家長會工作範疇，及不同的溝通技巧外，他亦講解福利及服務的相關資訊，例如香港的福利規劃、香港康復計劃方案、整筆撥款和津助制度及殘疾人士院舍發牌制度等。



嚴重智障學校交流

隨著學校恢復半天上課，家長會趁機在七月份與匡智松嶺第三校和保良局羅氏信託學校舉行交流會，不過形式就由實體改爲網上。除了介紹嚴協的工作，也闡述不同的成人服務及分享孩子在殘疾人士地區支援中心、嚴重殘疾人士護理院和嚴重弱智人士宿舍的經驗。



抗疫關懷行動

自疫情開始，不同的熱心團體和企業都十分關顧嚴重智障人士家庭。除了防疫物資外，外界的捐贈還包括超市券和食物，讓會員深深感受到大眾的支持和關懷。在過去一年，物資轉贈共九輪，受惠的家長超過1,200人次。



2021年施政報告意見書

隨著香港政治社會經濟環境日趨穩定，本會促請政府在來年施政著重利民紓困，投放更多資源，推出政策和措施協助殘疾人士。

去年施政報告提出措施支援殘疾人士和照顧者，及進行照顧者研究，以應對當時發生關於智障畢業生和照顧者的倫常悲劇。可惜轉眼間新學年已到，研究尚未完成，部分措施也未見出台。

就今年的施政報告，本會有以下建議：

1. 成立殘疾人事務委員會

現時長者、青年、兒童、婦女等，均有專責事務委員會，討論及制定相關範疇事宜，期望盡快成立殘疾人士事務委員會，統籌各政府部門應對殘疾人士不同方面的需要，包括教育、醫療、交通、康復和住宿等，提供平台專責解決殘疾相關事宜。

2. 重啓長期福利規劃

雖然政府已預期在2021-22年度把有關康復服務的規劃比率納入《香港規劃標準與準則》，但如果沒有長遠的規劃和目標，這些準則恐怕只流於數字，供應未必能追上需求。事實上，政府自1998年後已沒有進行福利規劃，自此社會服務與需求漸漸脫軌，失去應有的預防性及補救性功能，期望政府盡快再次就社會福利事務進行長遠規劃，解決社會深層次問題。

以輪候智障人士院舍為例，不論中度或嚴重程度的院舍，動輒輪候超過十年以上，令有需要的家庭承受沉重的照顧壓力，這種事情在自詡國際大都市內發生實在匪夷所思。

3. 制訂整全的照顧者政策

近年關於照顧者的悲劇不斷發生，究其原因，除了復康服務不足外，政府亦欠缺對照顧者提供全面支援，包括經濟、喘息服務和情緒支援。目前政府對照顧者支援的政策仍在試驗計劃階段，只限於「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」，而且申請門檻過高，受惠人士有限。本會建議有關津貼要儘快落實，以及豁免經濟審查，申請資格與申請復康服務脫鉤，好讓照顧者所付的努力獲得社會認同。

此外，亦建議提供照顧者交通津貼，資助的喘息服務或家傭津貼，及成立以家庭為本的資源中心提供個案管理服務、社區資源配對、教授照顧技巧和情緒輔導等。

4.支援特殊學校離校生及推行持續教育

施政報告去年提出，在有剩餘宿位的特殊學校附設的宿舍部為離校生提供暫顧服務。據了解，有關暫顧服務只限於長假期使用，然而，擁有較多剩餘宿位的五日宿學校一般在長假期關閉，而繼續運作的七日宿學校通常所剩宿位無幾，加上未知教育局有否提供額外資源，以致有關建議淪為紙上談兵。本會建議教育局向特殊學校增撥資源處理暫宿事宜，並將服務擴展至平日。

此外，特殊學校的畢業生一直面對出路狹窄的困境，尤以中度及嚴重智障學生為甚，既缺乏接受持續教育的機會，也未必能即時銜接社會福利服務。縱使能銜接社會福利署的成人服務，這些服務又以照顧和活動安排為主，忽略持續學習元素，所以本會希望政府能消除現時教育制度的歧視和不公平現象，為他們提供持續教育，達至全人發展。

本會建議教育局增撥資源和制訂政策，或利用持續進修基金，鼓勵學校或辦學團體開辦持續教育課程，延續高中教育及擴闊學生的生活經驗。

5.加強社區支援措施

i) 無障礙休閒設施：

為了讓殘疾人士樂於在社區居住，本會建議政府在各區增設無障礙休閒設施。現時公共空間及康樂設施雖有無障礙概念，但仍然會令輪椅人士造成不便，例如斜道太斜或太短、斜道邊緣不貼地面、公共遊樂場不適合殘疾人士使用等。

ii) 完善無障礙交通：

雖然合資格殘疾人士在指定公共交通工具皆享有2元乘車船優惠，但嚴重肢體殘障的人士未必方便乘坐一般公共交通工具，需依賴復康巴或復康的士出入社區，需求相當殷切。可是復康巴服務難以預約，而復康的士則收費昂貴，單是預約行政費都要120多元，本會期望改善復康巴服務及規管復康的士收費。

iii) 地區為本，設立日間暫顧及住宿暫顧中心：

由於住宿暫顧服務名額有限，未能於全港推行，很多家長及殘疾人士需跨區使用服務，甚至於繁忙時段沒有服務，期望可按地區殘疾人士比例設立日間暫顧和住宿暫顧服務，免卻舟車勞頓之苦。

6. 優化經濟支援措施

i) 關愛基金申請資格：

現行申請關愛基金各項津貼的經濟審查門檻過高，無視家庭必須開支情況，令很多邊緣家庭無法得到支援。建議效法稅務安排，按扣減必須開支後的收入計算，或提高入息中位數要求至150%，讓更多有需要人士受惠。

ii) 復健器材及醫療消耗品津貼：

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，建議增設相關津貼。

iii) 綜援制度：

嚴重殘疾人士醫療及特殊開支甚巨，綜援是其中一個有效的經濟支援措施，可惜以家庭為單位的申請要求，往往變成促使家庭分離的原因，期望容許殘疾人士以獨立身份申領綜援，與家人同住社區生活。

iv) 醫療券或非綜援醫療豁免：

殘疾人士及長期病患者醫療開支相對較多，如能放寬非綜援醫療豁免申請資格，或發放醫療券，有助減少申領綜援個案。

嚴重弱智人士家長協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，及支援嚴重智障人士家長。

意見書

香港干諾道中168-200號
信德中心招商局大廈30樓
申訴專員公署
申訴專員
趙慧賢女士

趙女士：

申訴「司機接載行動不便的殘疾人士泊車證明書」 對路旁殘疾人專用泊位的需求及意見

學前弱能兒童家長會、嚴重弱智人士家長協會及香港肢體弱能人士家長協會合組成的「弱能人士及照顧者交通需要」小組(下稱「小組」)，多年來關注弱能人士及照顧者到醫院覆診的困難及需要，爭取及改善弱能人士的交通安排，為他們尋求最大福祉。

自運輸署於2021年1月22日公布，由2021年1月29日起將「司機接載行動不便的殘疾人士泊車證明書」(TD545)(簡稱灰證)的適用範圍擴大至路旁殘疾人專用的路旁泊車位。小組一直持續關注和跟進，以便量度及監察措施所帶來的成效。

此政策實行至今，社會各界皆有不同聲音(如無線電視的資訊節目「東張西望」於5月1日播出的報導)，一些人士認為灰證持有者在使用路旁殘疾人專用泊位時出現濫用情況及認為「傷殘人士泊車許可證」(TD544)(簡稱藍證)持有者才是「真正用家」。本小組現欲就最近社會對殘疾人專用路旁的泊車位的輿論而作出意見。

首先，殘疾人專用路旁的泊車位提供較寬闊及無障礙通道，其設計的原意是方便輪椅人士所需來上落車輛的。所以但凡有需要此設施，就可使用；不應以藍證司機或灰證乘客身份來釐定使用車位的資格。作為殘疾人士照顧者，我們時常帶他們到醫院或診所覆診，處理一般生活事務及參與社區活動等等。他們因身體障礙未能親自駕駛車輛，須照顧者代勞，需要一個較寬闊及無障礙通道的泊車位，為何會被指為不是「真正用家」？本小組對此說法真是大惑不解！

本小組認為不論藍證或灰證持有者接載之殘疾人士對路旁殘疾人專用泊位均有真正的需要。其一，藍證持有者能自行駕駛，顯示其殘疾程度可能比灰證持有者接載之殘疾人士較輕，自理能力較高。而灰證持有者接載之殘疾人士卻需依賴照顧者才能進出，因此灰證持有者接載之殘疾人士對路旁殘疾人專用泊位的需要絕不會比藍證持有者少。

其二，有人認為藍證申請者須醫生證明其殘疾，行動不便才獲批。反之，審批灰證的資格過於寬鬆，容易持領，導致濫發濫用情況出現。本小組想再次說明，審批的準則是以其殘疾情況所引致行動不便為依歸，應該以需要為本，與嚴緊或寬鬆標準無關。

其三，有媒體報導指由於濫發灰證，濫用情況屢見不鮮，有很多車輛根本沒有接載殘疾人士，佔用泊車位。小組認為不應姑息濫用者，但目前沒有證據顯示灰證使用者經常濫用。其實此乃執法部門要正視及處理的問題，而非是以此去質疑灰證使用泊車位的資格。

最後，路旁殘疾人專用泊位的原意是方便殘疾人士上落，作短暫時間停泊辦事，不是長時間佔用的。所以，為了方便藍證持有者於路旁泊車，若停泊設有收費錶的路旁泊車位，可獲豁免收費，但不應是等同可長時間停泊的。其實，運輸署是沒有特別註明殘疾人專用泊位，可停泊的時間規限，導致有人長期佔用的情況出現。現在合資格使用殘疾人專用泊位的車輛接近3600輛，而泊位則僅約449個，由於運輸署在很短時間內推出新措施，致使原本殘疾人專用泊位需求突增，出現藍證和灰證持有者相爭泊位。

本小組現作出以下建議：

1. 運輸署應制訂指引，限制停泊路旁殘疾人專用泊位的時間，安裝咪錶停泊的時間，監察泊位使用狀況，防止長時間佔用。
2. 運輸署應加強巡查和罰則，防止路旁殘疾人專用泊位被濫用。
3. 開放更多政府多層停車場的特定停車位的數目，及豁免其停車收費，分輕對路旁殘疾人專用泊位的需求。
4. 將灰證持有者改為殘疾人士持有，即以該名殘疾人士申領使用。由於現時政策容讓多架車輛申請接載同一位殘疾人士，以致有所謂濫發情況出現。現時大約1,800名灰證持有者，其實並不同有1,800名殘疾人士。若將灰證持有者改為殘疾人士持有，定可減低灰證持有者沒有接載殘疾人士情況發生。

最後，本小組認為藍證持有者及灰證持有者對路旁殘疾人專用泊位均有需求，殘疾人士能力有限制，藍證持有者亦有機會需轉為灰證持有者。因此，雙方應該互相體諒，一同建議政府爭取殘疾人士福利，而不應互相指責及競爭泊位。

素聞 貴署致力提高公共行政的質素，並根據客觀證據作出公平的結論為己任。我們盼望 貴署的回覆。如有任何問題或查詢，請致電3112-0643與學前弱能兒童家長會職員趙小姐聯絡。謝謝！

順祝安康！

學前弱能兒童家長會
嚴重弱智人士家長協會
香港肢體弱能人士家長協會
(弱能人士及照顧者交通需要小組)

二零二一年六月十六日

向香港理工大學照顧者政策顧問研究團隊 提交照顧者政策建議

1. 確立照顧者定義及照顧者政策立法

現時照顧者定義含糊，在社會福利政策中，「照顧者」的定義與經濟收入及輪候復康服務身份掛鉤，建議應參考外國，如澳洲的經驗，確立照顧者的定義，肯定他們對社會的付出和貢獻，並將政策立法，保障他們的權益。

2. 符合公約精神

政策以照顧者和受顧者享有家庭和社會生活為目標，以「殘疾人權利公約」精神訂定照顧者政策，以家庭為本，盡力以社會支援和經濟支援讓照顧者和受顧者享有家庭之樂，安於和樂於在社區生活。

3. 以地區為本，設立暫宿中心

社署網頁顯示，全港共有約330個津助院舍暫宿名額，但接近七成是偶然暫宿位，指定暫宿位約100個，其中一些地區如中西區、西貢、油麻地和元朗更無指定暫宿位，而人口稠密地區如東區、黃大仙和葵青也只有兩個指定暫宿位。當有需要時，特別是長假期間，而社署新開設的暫宿網頁系統資料又不及更新，家長往往需要找不同的院舍查詢，甚至要跨區接受服務，舟車勞頓。若能按地區的殘疾人口比例成立暫宿中心，將易於讓家長找到暫宿空缺。

4. 增設以導管餵食及氣管造口嚴重智障人士的住宿、暫宿和地區支援服務

目前除了小欖醫院和留在家中之外，依靠導管餵食的嚴重智障人士得到的支援服務寥寥可數。即使小欖有暫宿服務，也只提供與正在輪候小欖療養服務的人士。更甚的是，如果開有氣管造口，就連小欖也不會接受住宿申請，更遑論暫宿服務。我們促請顧問團隊不要遺忘這少數照顧者的需要。

其實嚴重殘疾人士護理院是可以接收及提供住宿照顧服務給部分導管餵食的弱兒，以紓緩家長因照顧有高度護理需要的孩子所面對的沉重壓力。現時，畢業生如果需要住宿服務只能申請療養服務，即入住小欖醫院，以病人身份存活，所以部分家長寧可留家照顧。我們建議政府增加嚴重殘疾人士護理院的人手比例，讓家長可選擇子女在護理院居住。

5. 設立24小時支援熱線

如照顧者有急切需要，例如入院，熱線可提供即時照顧子女的服務。

6.經濟支援

i) 優化及恆常化照顧者津貼，撤銷經濟審查，申請資格與輪候康復服務脫鉤，以肯定照顧者的貢獻。

ii) 提供資助的喘息服務或家傭津貼，減輕在家照顧壓力。

iii) 改革傷殘津貼制度及金額：

極高護理需要人士的開支，即使是高額傷津亦不敷應用，期望增設第三層金額傷津，履行傷殘津貼設立原意。

iv) 復健器材及醫療消耗品津貼：

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，建議增設相關津貼。

v) 綜援制度：

嚴重殘疾人士醫療及特殊開支甚巨，綜援是其中一個有效的經濟支援措施，可惜以家庭為單位的申請要求，往往變成促使家庭分離的原因，期望容許殘疾人士以獨立身份申領綜援。

vi) 醫療券或非綜援醫療豁免：

殘疾人士及長期病患者醫療開支相對較多，如能放寬非綜援醫療豁免申請資格，或發放醫療券，有助減少申領綜援個案。

立法會意見書

就立法會福利事務委員會 於2020年9月23日舉行特別會議 關於「照顧者支援及殘疾人士住宿照顧服務」意見書

最近中度智障青年被母親勒斃的倫常慘劇再為政府敲響警號，究其原因，主要是照顧者欠缺支援及各類成人服務嚴重不足，特別是孩子在特殊學校畢業後，銜接服務出現斷層，問題更顯嚴峻。

雖然這些困難存在已久，可惜政府一直置若罔聞。即使剛出台的「殘疾人士及康復計劃方案」標榜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需要，但對於特殊學校學生畢業後的支援付諸厥如，也沒有建議重啟長遠福利規劃以填補服務空隙，這些都令人感到失望。政策不善的惡果卻由殘疾人士家庭承受，以致悲劇不斷重演。

就今日的議題，我們有以下建議：

1. 由勞工及福利局和教育局成立跨部門小組，應對特殊畢業生銜接成人服務，為有高危的個案成立離校計劃，儘量向有需要的家庭提供適切服務和支援。
2. 教育局須增撥資源和制訂政策，鼓勵學校為畢業生提供持續教育，讓未有銜接成人服務的學生可繼續學習和接受訓練，令身體機能和認知能力不致倒退。根據財委會四月份的文件顯示，於2019年9月，中度智障學校的學額共2200，學生人數2103；嚴重智障學校學額816，學生人數712。教育局提供銜接上的彈性，容許學校運用剩餘學額讓高危個案學生繼續留校。
3. 善用剩餘宿位為高危個案學生提供暫宿及過渡住宿安排。同樣根據文件顯示，嚴重智障學校的五日宿位仍有大約五分之一閒置（宿額164，宿生人數128），這些剩餘宿位可否為部分照顧者解決燃眉之急呢？
4. 以地區為本，設立暫宿中心。社署的網頁顯示，全港共有326個津助院舍暫宿名額，但接近七成是偶然暫宿位，指定暫宿位約100個，其中一些地區如中西區、西貢、油麻地和元朗更無指定暫宿位，而人口稠密地區如東區、黃大仙和葵青也只有兩個指定暫宿位。當有需要時，特別是長假期間，而社署新開設的暫宿網頁系統資料又不及更新，家長往往需要找不同的院舍查詢，甚至要跨區接受服務，舟車勞頓。若能按地區的殘疾人口比例成立暫宿中心，將易於讓家長找到暫宿空缺。

5. 增設以導管餵食智障人士的住宿、暫宿和地區支援服務。目前，除了小欖醫院和留在家中之外，依靠導管餵食的嚴重智障人士是沒有得到任何支援服務。其實嚴重殘疾人士護理院是可以接收及提供住宿照顧服務，紓緩家長因照顧有高度護理需要的孩子所面對的沉重壓力。現時，畢業生如果需要住宿服務只能申請療養服務，即入住小欖醫院，以病人身份存活，所以部分家長寧可留家照顧。我們建議政府增加嚴重殘疾人士護理院的人手比例，讓家長可選擇子女在護理院居住。

6. 設立24小時支援熱線，如照顧者有急切需要，例如入院，熱線可提供即時照顧子女的服務。

7. 優化照顧者津貼，撤銷經濟審查，申請資格與輪候康復服務脫鉤；提供資助的喘息服務或家傭津貼，減輕在家照顧壓力。

過去多年，社福機構和家長組織一直倡議政府制訂長遠的社會福利規劃及設立以家庭為本的個案管理，我們促請政府接納有關建議。不過，我們要強調政府不應以私營院舍買位計劃作為解決問題的方案，也不要以為家長喜歡大規模的院舍項目，除了三餐一宿外，家長更希望子女得到適切的照顧，身心得到發展，而不是呆坐數十年終老。

財政報告

2020年10月1日至2021年9月30日收支結算表

收入 \$		支出 \$	
社署撥款：			
20-22年 資助計劃	175,000.00		
活動收入：		活動支出：	
照顧者電影欣賞	20.00	2020年第16屆週年大會	6,643.70
漫遊橋咀沙堤	540.00	關懷探訪	730.60
流體水泥時鐘工作坊	570.00	照顧者電影欣賞	320.00
手搖紙譜音樂盒	1,260.00	漫遊橋咀沙堤	2,300.00
小計：	2,390.00	流體水泥時鐘工作坊	4,080.00
		手搖紙譜音樂盒工作坊	4,290.00
		家長工作坊監護制度	2,000.00
		資訊交流	636.70
		幹事培訓	364.00
		印製愛融集	2,740.00
		小計：	24,105.00
會費：		會務：	
基本會員：17名 x 30	510.00	傳真及手提電話費	2,472.00
永久會員：5名 x 500	2,500.00	網頁設計費及儲存費	18,816.00
小計：	3,010.00	成立有限公司服務費	12,500.00
捐款	8,700.00	合作團體會費	11,100.00
利息收入	32.45	職員薪酬及強積金	63,000.00
		勞工保險費用	1,237.76
		活動保險費	11,467.19
		雜項	6,905.90
		小計：	127,498.85
本年度總收入	189,132.45	本年度總支出	151,603.85
		本年度盈餘/虧損	37,528.60
上年度結餘：\$388,767.02 加：本年度收入：\$189,132.45 減：本年度支出：\$151,603.85 本年度結餘：\$426,295.62			

活動概覽（2020年10月-2021年9月）

活動概覽（2020年10月-2021年9月）	
日期	事項及活動
2020年10月17日	照顧者月「非同凡響」電影欣賞
2020年10月24日	派發慈濟「食物安心祝福包」
2020年10月28日	2020年週年大會暨第16屆幹事會第一次會議
2020年11月6日	家長組織座談會與香港理工大學照顧者政策研究顧問團隊會議
2020年11月11日	家長旅行-深秋漫遊橋咀沙堤
2020年11月28日、29日、12月5日、6日	派發「點點心意計劃」惠康超市券
2020年12月1日	幹事培訓
2020年12月10日	參與家長組織座談會與勞福局副局長何啟明網上會議
2020年12月18日	第二次幹事會議
2020年12月19日	派發耀陽行動新年福袋
2020年12月30日	警務處拘捕程序及合適成人視訊講座
2021年1月10日、15日、31日、2月6日	派發口罩等防疫用品
2021年1月25日	第三次幹事會議
2021年1月29日	家長組織座談會會議
2021年2月1日	關注殘疾人士照顧者平台工作小組
2021年2月2日	家長組織座談會與教育局會議
2021年2月9日	第二次幹事培訓
2021年2月27日	星期日檔案訪問
2021年3月10日	第四次幹事會議
2021年3月24日	復康巴用戶諮詢小組會議
2021年4月2日	幹事會特別會議

日期	事項及活動
2021年4月2日	幹事會特別會議
2021年4月8日	關注殘疾人士照顧者平台工作小組
2021年4月10日	派發第二輪耀陽食物福袋
2021年4月20日	流體水泥時鐘工作坊
2021年4月23日	家長組織座談會
2021年5月5日	媒體訪問-港台千禧年代、港台日常八點半
2021年5月8日	派發慈濟「食物安心祝福包2」
2021年5月14日	2021福利議題及優次會議
2021年5月15日	媒體訪問-港台政壇新秀訓練班
2021年5月26日	家長工作坊-監護制度網上講座
2021年6月6日	轉贈關注草根生活聯盟的樂餉社食物箱
2021年6月9日	第五次幹事例會
2021年6月9日	復康巴士用戶諮詢小組會議
2021年6月18日	中大「探索新冠肺炎疫情對智力及發展障礙人士及其照顧者的影響」香港區調查數據記者會上分享
2021年7月6日	匡智松嶺第三校網上交流會
2021年7月15日	家長工作坊-DIY手搖紙譜音樂盒
2021年7月17日	保良局羅氏信託學校網上交流會
2021年8月8日	派發億京慈善基金捐贈的月餅給會員
2021年8月30日	社會福利署「2021自助組織康復服務座談會」
2021年9月8日	第六次幹事例會
2021年9月11日	派發慈濟中秋福包

第十六屆幹事會

主席：黎沛薇 (曾朗晞家長 靈實恩光成長中心)

副主席：嚴素興 (陳喬琳家長 匡智地區支援中心 - 新界北區)

文書：陳錦梅 (郭俊熙家長)

財政：譚嘉美 (王柏慧家長 香港心理衛生會 - 臻和學校)

康樂：翁佩文 (馮衍博家長)

聯絡：張珊珊 (簡仲汶家長 鄰舍輔導會怡菁山莊)

總務：趙淑華 (何佩霖家長 香港心理衛生會蘇屋宿舍)

幹事：李婉嫻 (馮仁家長 保良局羅氏信託學校)

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

佛教慈濟基金會香港分會
耀陽行動
關注草根生活聯盟
億京慈善基金
絲漣亞洲（香港）有限公司
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

鄭喆朋女士
嚴海燕女士
盧文娟女士
林肇玟女士
黃敬萬女士
鄺嘉瑛女士
余少芳女士
蔡佩玲女士
黃亦詩女士
梁玉玲女士
陳雅怡女士
陳秀鳳女士
何淑嫻女士
黃意萍女士
(排名不分先後)



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

入會/續會表格

本人擬成爲：(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 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

凡現爲或曾爲嚴重弱智人士家長或監護人，贊同本會會章者，可加入本會爲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，即爲本會正式會員，會藉不能轉讓他人；會藉有效日期爲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 電郵：smhparents@yahoo.com.hk

網頁：www.parents-smh.org

弱兒無聲，期望各位家長繼續支持和參與家長會的工作，為孩子爭取應有的尊嚴和福祉！

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

電郵：smhparents@yahoo.com.hk

網址：www.parents-smh.org

督印人：黎沛薇

編輯小組：陳珮薇 陳婉芬 黎沛薇