



嚴重智障人士家長協會有限公司
The Association of Parents of The Severely Mentally Handicapped Limited

院舍與人本的距離



Annual Report
2023-2024 年刊

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

主席的話

P. 2-3

院舍與人本的距離

以人為本的院舍的可能性

P. 5-8

當我們在討論「去機構化」的時候我們究竟在討論什麼？

P. 9-13

「您」想生活的院舍服務

P. 14-16

安徒生的錯

P.17

想。望

P.18-19

本年度工作報告

P. 21-28

意見書

P. 29-42

重要財政數據

P. 43

2023年10月至2024年9月
活動概覽

P. 44-45

第十七屆幹事會名單/
捐款表格

P. 46

鳴謝

P. 47

入會/續會表格

P. 48

主席的話

黎沛薇

第十七屆幹事會主席2022-2024

加入嚴協幹事會已經有十年光景，其中擔任了主席六年，每當換屆，總有忐忑之感：還有誰願意走下去？



作為一個嚴重智障人士的家長自助組織，協會常常面對傳承的困局。畢竟孩子是首要的，已花掉了照顧者不少精神和時間。待孩子長大進入成人院舍或身故後，勞碌半生，照顧者又多選擇放下擔子，過自己的人生。離任的各有原因，感謝他們過去在協會的工作；留下的需要更多的堅持，因為付出不一定有收穫；而新加入的需要對將來抱持盼望才會樂意無償付出，不會半途而廢！

回顧過去一年的工作，協會逐步擴展與不同障別的自倡組織及照顧者組織的聯繫，互相合作、學習，進而推動共同關注的議題，包括爭取成立殘疾人事務委員會；推廣聯合國《殘疾人權利公約》；建議與家人同住受障人士可獨立申請綜援；成立地區性照顧者支援中心和有特殊需要成人留院時照顧者在非探病時間的陪伴安排等。

協會亦持續就會員關心的議題向政府反映意見和提出建議，期望服務和措施更貼切需要，例如垃圾徵費對有高度護理需要的嚴重智障人士家庭構成經濟壓力，建議豁免有關徵費；照顧者申請暫顧服務面對種種困難，建議簡化入宿的申請程序等。其他如照顧者支援專線和殘疾人士地區支援中心離校生專隊，協會皆有向社會福利署表達意見，亦不時向家長分享資訊，鼓勵他們善用資源。



隨著社會復常，實體活動亦全面恢復。為了鼓勵家長多帶嚴重智障的親人外出，特別是住在院舍的，協會在過去一年舉辦了三次親子旅遊活動，提供點對點的接送，減省家長在交通上的煩惱，超過三百五十人次參與。此外，協會為家長舉辦印花陶瓷和獨幅版畫的工作坊，以及新春團拜和家長茶聚，大家趁機閒話家常，互相支持。





今年協會繼續與香港傷殘青年協會合作，舉辦青年大使工作坊。除了介紹公約精神和協會工作外，也邀請了年青照顧者分享照顧嚴重智障姊姊和弟弟的經驗。此外，協會與三間嚴重智障學校交流，並首次到訪心光恩望學校。為了讓家長了解現時最新的康復服務，協會亦不時舉辦參觀活動，包括兩間新成立的綜合社區康復中心和東華小欖峻庭的兩間院舍。

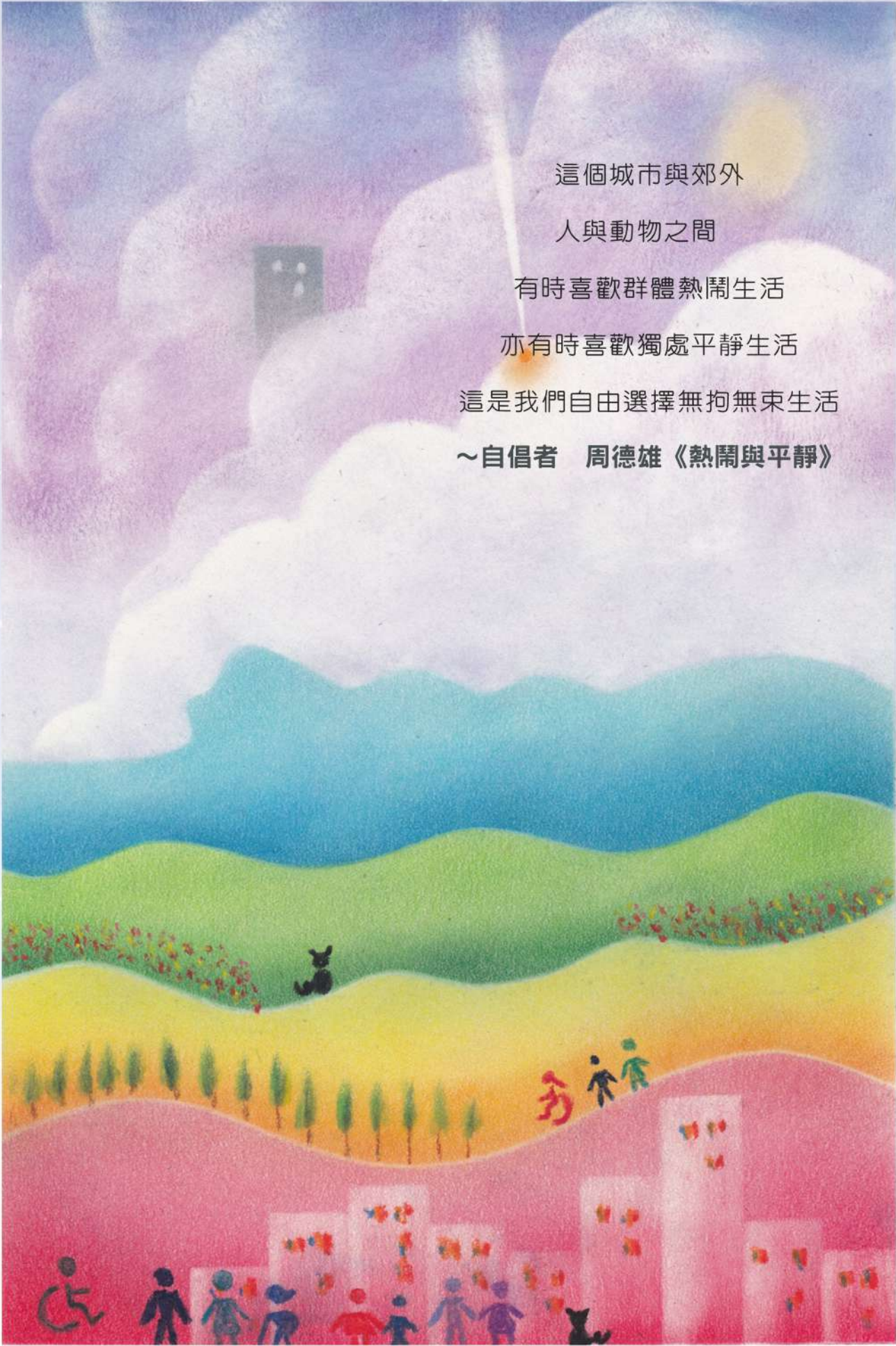
協會已成為有限公司，並於2024年1月1日正式以「嚴重智障人士家長協會有限公司」名稱運作，並正申請更改英文名稱，令名字更合時宜。

院舍的供應數量和質素過往有不少討論，但較少討論院舍的模式、規模和服務安排等。隨著「去院舍化」或「去機構化」(deinstitutionalisation) 成為全球認可的方向，今年刊以院舍生活為題，香港伍倫貢學院社會科學院講師盧浩元探討香港院舍服務以人為本的可行性，指出首要仍是理念的更新，由受障者的權利出發，從醫療模式、走向社會模式，甚至是人權模式，即受障人士，包括嚴重智障人士，有權自主生活於社區當中。澳大利亞拉籌伯大學殘障研究中心博士生荀康偉則借鑑澳洲小組家庭 (group homes) 的經驗，指出如果香港政府沒有更新對津助住宿服務的資助模式，以及華人社會對智障人士固有的觀念沒有變更，即使他們住在小型家舍或搬回社區居住，他們也難以與社區真正融合。東華三院社會服務副主管袁漢林則以資深社福從業員的角度，抒發對「以人為本」院舍服務的感想——對智障人士來說，只是活著是否足夠？

最後，我想以「功成不必在我」，「功成必定有我」兩句說話獻給已故的創會主席卓吳淑娟女士和第十七屆幹事會兩位幹事：譚嘉美女士和陳錦梅女士。卓太，暱稱細卓，今年六月她因病離世。三十多年前，她與其他嚴重智障人士家長站出來，成立了協會。她四出奔走，不斷帶領著家長向政府反映嚴重智障孩子及照顧者的需要，令相關的服務和福利制度逐漸改善，亦為政府及社會大眾對嚴重智障群體的認知與接納，奠下重要的基石。縱使嚴重智障的兒子早已離世，她仍繼續為協會及孩子默默貢獻，體現了無私的付出。



譚女士在任期間專責令人費煞思量的財政事宜；梅姐更是我的親密戰友，與我一起帶領不同的家長活動，在疫情時更陪我走遍港九新界，將抗疫物資送到會員手上。願一切安好！



這個城市與郊外

人與動物之間

有時喜歡群體熱鬧生活

亦有時喜歡獨處平靜生活

這是我們自由選擇無拘無束生活

~自倡者 周德雄《熱鬧與平靜》

以人為本的院舍 的可能性

盧浩元

香港伍倫貢學院社會科學院講師
註冊社工



「去院舍化」看似遙不可及，每次聽到院舍發生虐待事件，深信家長們都十分擔憂，竟然資助院舍也接連發生違規違法事情。除了談了多年爭取增加資助院舍外？小型家舍、另類院舍其實在不同國家和地區已實行多年，究竟理念層面上我們可否更深入認識？讓我們與官員和社會人士商討時，有更多理據和知識據理力爭。究竟在支援服務和社會大眾眼中，是如何看待智障人士？是一個「單純被照顧的對象」，還是一個有「自主權利的獨特個體」？我相信，以人為本的服務才能體現智障朋友應有的權利。

提起院舍，相信大家都會又愛又恨，而「恨」應當大於「愛」。社區支援服務的不足，家長和照顧者經年累月的照顧壓力，院舍彷彿是沒有選擇之中的選擇。院舍的負面角度，相信不需要我多說，由院舍質素參差、輪候時間極長、與社區連結不足、欠缺真正自主等，這些都是大家不喜歡的事。

小欖綜合康復服務大樓於2023年底啟用並於2024年起陸續投入服務，這所巨型院舍提供1150個宿位，可說是「清隊」一流的工具。可是「清隊」是否只有這個方法？如果一個巨型、與社區隔離、使得家人前往探望都困難重重的院舍，是智障子女的歸宿的話，相信各位家長真是「百般滋味在心頭」。筆者無意批評承辦服務的機構，反之筆者是十分敬佩營運的同工，因為硬件和位置的限制，要管理這個數量的院友，以人為本的服務將需要投入額外的人力物力，這個工作環境確實對於職員也有極大的挑戰和困難。

院舍質素過往有不少討論，但香港較少討論院舍的模式、規模、服務安排等的細節。究竟要滿足長長的輪候隊伍，是否只能無止境以現行方式增加津助院舍，甚至興建大型隔離式院舍？還是有其他方法？本文嘗試討論國際社會的標準和經驗，探討可行的未來方向。

對院舍的批判



聯合國人權事務高級專員（2014）發表的報告指出，院舍的運作多為醫療模式，與社區隔絕，有一定標準化的日程，標準化的對待及照顧，缺少個別化支援。對於殘疾人士的自主和社區融入均有限制。整體而言，是剝奪了個人自由和尊嚴。院舍建構了一種「次等公民」（sub citizen）的標籤，居於院舍被視為對社會沒有參與和貢獻，更甚是動用了社會資源。

另一位學者Carling Jenkins (2014) 亦指出，以院舍方式照顧殘疾人士，出現虐待、疏忽、不當對待的風險相當高，此等虐待包括言語、身體、性虐待等。其中，不適當使用限制活動或約束的工具亦是一種虐待；而居於院舍之殘疾人士身體退化較快，相信是其與社區隔離方式的生活、欠缺個別化支援所致。

去院舍化運動

去院舍化(Deinstitutionalization)是全球認可的方向，不同國際組織均指出，政府政策應制訂出照顧光譜(continuum of care)，以應對不同殘疾人士的需要。去院舍化的政策方向，需要政府的政策規劃，由縮小院舍規模，增強社區支援，提升教育(人權教育及獨立生活教育)、醫療、就業支援及公眾教育等，均是去院舍化不能或缺的元素。其實，去院舍化運動由1960 - 80年代在歐美等地左右興起，及後已延伸至亞洲及不同地區。Inclusion International更於2019年起開始推動「關閉院舍運動」。

事實上，不同國家或地區會處於「去院舍化光譜」的不同位置，如有些地區已關閉大部份院舍並提供全面社區支援，有些地區則在推動小型家舍，或於院舍中推動殘疾人士自主的服務模式，這些也是可接受的光譜一部份，但長遠而言及原則上，大型院舍是絕對不應再設立的。去院舍化當中最重要精神是，單純關閉院舍不等於「去院舍化」，因為欠缺適切社區支援，而要求殘疾人士在社區居住，可能只是成為第二種「院舍」，限制著殘疾人士的自由。

理念的變更 - 社會該如何理解「障礙」

醫療模式和社會模式是兩個最，核心理念框架去理解障礙，下表簡要地將兩



模種式的重點作比較及區分，篇幅有限筆者未能詳細討論。大體上社會模式是建基於障礙者的權利運動，對過去一些隔離式的照護服務的批判而產生的一個框架。可以很容易地理解，小攬院舍的模式，就是基於醫療模式的理念設立的。國際社會早已希望以障礙者的權利出發，向社會模式，甚至是更進步的人權模式邁進：如小型家舍、社區支援、自主服務等就會是傾向社會模式及人權模式的服務。社會模式和人權模式也希望能夠回應到上文提及「次等公民」的課題—殘疾人士，包括嚴重智障人士，均應是平等的社會一份子，有權自主生活於社區當中。

“

去院舍化當中最重要精神是，單純關閉院舍不等於「去院舍化」，因為欠缺適切社區支援，而要求殘疾人士在社區居住，可能只是成為第二種「院舍」，限制著殘疾人士的自由。

”

醫療模式

社會模式

個人問題或不幸

社會問題及制度障礙

個人治療或復康

社會制度及社會行動

專業介入

自助及互助

專業知識

著重障礙者的經驗

改變個人以適應社會

社會制度改變以滿足個別需要

誤解與歧視

反歧視與接納

照顧與福利

生活與權利

控制與紀律

選擇與自主

融入

包容和全納

國際經驗



在中國內地，廣州於2017年開始成立了16間小型家舍，每間居住約5-6人。當中家舍成員會分擔家務、煮食等，有職員支援等。台灣則設立了社區居住方案(Community Housing Program)，於2004年開展之服務，每個單位居住6人。在2015年，已有約100個單位，約400人居住於此計劃。資助機制為錢跟人走，配合對機構的基本支援，如租金津貼，按機構服務質素發放。澳洲設立了支援居住服務(Supported Accommodation)，他們以人為本，配合殘疾人士的個別需要，提供教育、醫療、就業、餘暇等支援。加上在澳洲有法可依，需按照殘疾人權利公約責任，澳洲政府本身制訂有殘疾全納法案(Disability Inclusion Act)，落實公約責任。

挪威自1970年代起，政府政策已是將大型院舍逐步轉為小型院舍，在1991年更有法規要求關閉大型院舍，現時大部份為殘疾人士的住宿服務均為4-8人的規模。在美國，紐約市的個別化住宿支援替代(Individualized Residential Alternative, IRA)有兩種服務方式，督導式(Supervised IRA)的院舍，最多會服務14人，提供24小時支援；支援式(Supportive IRA)，最多會服務3人，沒有24小時支援，服務對象為相對能力較高。兩項服務均會提供日間訓練、就業支援、照顧支援等，而當中是個別化支援，滿足個別需要。

香港推行的可能性？嚴重智障人士可以用到嗎？

家長們可能會覺得，上述國際社會的經驗過於理想化，放諸香港無法實踐，而亦有可能會覺得，小型家舍模式只適用於輕度或中度智障人士，嚴重智障的群體難以使用。事實上，前述國家及地區的院舍，是以建立全納服務為核心方向，意即嚴重智障群體其實也能使用相關小型或社區為本的院舍和支援服務。

問題的核心，是政府能否跳出過往的框架，只規劃大型服務大樓方式提供院舍，還是可以在未來的賣地條款加入家舍要求、公共房屋規劃以少量公屋單位劃作小型社區院舍、甚至將院舍和社區支援的界線不再一刀切，重新思考服務模式和方向等。

殘疾人權利公約已於香港適用超過16年，公約對於保障殘疾人士權利的責任和義務，筆者相信絕對不應以小攬模式去完成。再者，殘疾人士和智障人士也不應再是「次等公民」，不應只是被動接受福利，不應收入隔離式院舍而不被社會看見，而應當被社會看見和尊重，應當平等地參與社會，確認我們是平等的社會公民。

知多啲

什麼是以人為本？

以人為本的社會服務是一種強調個別需求和尊嚴的服務理念，提供更具人性化和貼近生活化的支援，這種模式有以下數項特質：

1. 個人化服務-根據每位服務使用者的具體需求和背景，度身制定服務方案。
2. 參與性-鼓勵服務使用者參與服務設計，讓他們的聲音和選擇被重視。
3. 尊重與平等-強調對服務使用者的尊重，確保他們在接受服務時感受到平等和尊嚴。
4. 社區導向-強調社會服務應根植於社區，利用社區資源和網絡，促進社會互助。



參考文獻：

Carling-Jenkins, R. (2014). Disability and social movements: learning from Australian experience. United Kingdom: Ashgate Publishing Ltd.

The Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (2014). Thematic study on the right of persons with disabilities to live independently and be included in the community. The United Nations.

United Nations (2017). General comment No. 5 on living independently and being included in the community. The United Nations.

當我們在討論「去機構化」的時候 我們究竟在討論什麼？

荀康偉

澳大利亞拉籌伯大學殘障研究中心 博士生



在香港，當照顧者無力照顧時，許多受障人士，特別是嚴重智障人士，都會住進宿舍接受照顧，過集體生活。「機構」原本指在西方社會照顧智障人士的大型院舍，「去機構化」被西方社會視為智障人士融入主流社會的有效路徑，而香港亦有很多業界人士認為照顧智障人士的宿舍應該更小型和貼近社區，亦認為政府不應以興建大型綜合康復大樓的方式解決宿位輪候過長的問題。究竟服務單位小型化和社區化是否有助改善智障人士的生活質素？筆者認為令智障人士受益的關鍵在於服務的理念、質素及社區環境對智障人士的接納。

按目前政府對住宿服務的資助模式及華人社會對智障人士固有的觀念，距離以家庭為本及融入社區的目標仍遠。本文期望透過「去機構化」的討論，為探討理想的智障人士住宿照顧服務，提升他們的福祉，以及家長組織制訂政策倡導方向提供參考，讓智障人士真的过上幸福的、有尊嚴的生活！

從六十年代起，許多西方國家開展了「去機構化」運動。這項運動通過關閉部分大型機構，減少了機構數量，轉而由社區的小型服務單位——小組家庭（group homes）為智障人士提供更好的服務，支持他們參與社區生活。隨著越來越多大型機構關閉，機構逐漸成為歷史遺跡。透過對這段人類歷史的梳理，可以幫助人們更好的認識這段歷史以及反思當下的殘障服務。Kew Cottage (1887-2008) 位於澳洲墨爾本市郊，是澳洲眾多機構中的一個代表。最近有研究大型機



構的歷史家出版了Kew Cottage的書籍，介紹了它一百多年的服務發展歷程，記錄了智障舍友的機構生活，部分材料被整理為網絡課程（註1），相信這些資料可以幫助我們更好的瞭解西方機構服務以及「去機構化」的歷史。

“

雖然許多智障人士在社區中出現，但他們中的許多人卻沒有與社區居民建立長久的關係以及積極參與到社區生活中。

”

「去機構化」在西方社會幾十年的實施過程中飽受爭議，遇到了各種障礙和挑戰（註2）。「去機構化」在人權運動中被描述為支持智障人士正常生活以及融入主流社會的有效路徑，但對政府而言，無論是英國還是美國，都曾期待通過「去機構化」運動削減福利開支（註2）。所以，有一段很長的時間，回到社區的智障人士得到的支援非常不足。在澳洲，許多智障人士從大型機構搬回社區居住的五年後，與當地居民以及家人的關係依然疏離（註3）。雖然許多智障人士在社區中出現，但他們中的許多人卻沒有與社區居民建立長久的關係以及積極參與到社區生活中（註4）。

香港社會福利署把提供住宿服務的單位定義為「宿舍」（hostel），那麼「宿舍」是不是就是西方意義上的「機構」，「宿舍」在什麼情況下是機構，什麼情況下不是？「宿舍」的未來出路在哪裏？

「宿舍」是「機構」嗎？



香港坊間一般認為像「小欖綜合康復服務大樓」這類提供衆多宿位的宿舍複合體（complex）是香港版的「機構」。政府為每一類別的住宿服務單位設計服務使用者人數，所對應的人手編制，並根據職員薪金表中位數確定資助金額，為非政府機構提供資助。比如，一個服務50人的嚴重智障人士宿舍的標準人手配置是0.2位社會工作主任，1位總社會工作助理，3位社會工作助理，9位福利工作人員，1位註冊護士，3位登記護士，1位二級物理治療師，7位院舍服務員等（註5）。這些綜合服務大樓實質上就是由一系列不同類別的宿舍組成的複合體。除了綜合服務大樓之外，還有大量的「宿舍」分佈在社區的公共屋邨的某一樓層中。所以，不管是「綜合康復大樓」還是分佈在社區的「宿舍」，它們同樣由非政府機構營運，接受政府資助和監管，並且都需要遵守服務津助協議和服務質量標準的問責要求。



雖然像「小欖綜合康復服務大樓」這樣的大型院舍坐落在郊區，離屯門市中心有一定距離，可能會給家人探訪以及組織智障人士參與社區活動帶來不便，但是從服務管理，人員配置和服務內容來說，「綜合康復大樓」與分佈在社區「宿舍」可能沒有明顯區別。比較稀缺的物理治療，職業治療和言語治療資源可能在大型「機構」中更加集中，而在分散的社區「宿舍」可能帶來治療師在不同社區之間奔波的問題。

在社區中的小型「宿舍」是否更好？

個人主義是西方社會的主流價值觀，智障成人的照顧基本上是政府責任。比如，澳洲由維多利亞州州政府資助的Kew Cottage為智障人士提供每周七天的照顧，家人探訪時間只有每周1-2個小時。機構照顧帶來的巨大問題是令智障人士家庭關係疏離。一項對去機構化後小組家庭的研究發現，只有28%的智障人士在一個星期內曾與自己的家人以及家庭以外的朋友有聯繫，而一般人群的比例為96%（註6）。

小組家庭取代大型機構取得成功是因為許多西方國家設有殘障個人基金，可以為智障人士提供充分的個別化支持，幫助他們建立朋友關係和鞏固家庭關係。比如澳大利亞的國家殘障保險計劃（NDIS），由聯邦政府通過稅收融資，為每個殘障人設立個人基金帳戶，提供量身定制的個別化服務，即「錢錢跟人走」。許多社區活動中，職員與智障服務使用者的人手比例可以達到1:1。符合資格的非政府機構和商業機構提供的殘障服務不會按障別和程度分為不同類別，因為每個人已經有個別的服務方案。服務使用者就像在百貨公司購物一樣，在眾多同類型的服務中挑選適合自己的服務。

“——
市民普遍認為，照顧智障人士是家庭的首要責任。對於住進宿舍的人來說，家庭與政府共擔照顧責任。——”

作為一個華人社會，家庭主義是香港主流的價值觀念。市民普遍認為，照顧智障人士是家庭的首要責任。對於住進宿舍的人來說，家庭與政府共擔照顧責任。縱使宿舍提供每周七天、每天24小時的服務，但是周末回家度假成為了約定俗成的不成文規定。因此，許多智障人士依然與家庭保持著強烈的連結（註7）。至少在父母在世的情況下，智障人士的家庭關係疏離問題并不明顯。在這樣的情況下，居住在「綜合康復大樓」與社區「宿舍」的智障人士都有回家度假的機會。當然，如果「綜合大樓」地處偏遠地區，的確會給回家的交通安排帶來挑戰。

從「綜合康復大樓」到社區「宿舍」再到非政府機構營運的自負盈虧的「小組家庭」，服務單位的小型化的確讓智障人士有更多機會在社區中出現，並且接觸不同的人群。然而，服務單位小型化是否可以使得智障人士受益主要視乎服務是否為智障人士提供高質量的支持，例如個別化的支援，以及社區環境是否對他們充分接納。

在香港，政府資助宿舍採用整體撥款的模式（Block Funding model），在標準配置中，職員和服務對象比例是相對固定的，住宿單位小型化配套的職員數量也會減少。



自負盈虧的「小組家庭」可以通過提升職員對服務對象的人手比例，通過提升職員技能等方式提升服務質量。不過，提升政府資助宿舍的人手比例將會給香港的公共財政帶來巨大負擔。在社區參與方面，雖然居住在小型宿舍的智障人士有更多機會參與社區活動，但是他們仍然生活在由家庭，服務提供者和智障同伴組成的特殊關係網絡之中。要發展智障人士與非殘障社區居民之間的長期朋友關係，提升他們對主流服務的使用率，以及參與豐富多彩的社區活動仍然任重道遠。

因此，當我們談「去機構化」時，在社區的小型宿舍不一定使智障人士得益，最重要仍是服務質素和社區環境對智障人士的接納程度。

結論

小組家庭模式在西方取得成功的國家通常都是稅率較高的福利國家，政府資助殘障服務採用「錢跟人走」的個人基金模式為每個智障人士設立個人賬戶。賬戶中的金額根據專業人員評估需要以及國家的財政狀況釐訂，且只能用於購買殘障服務，每個人所獲的金額都不同，而且國家從法律層面保障智障人士的自我決定權。

在香港的華人社會，家庭主義文化強調家庭利益優先於個人利益，家庭成員之間有相互扶持和照顧的義務。人不是個體性的，而是關係性的，與重要的他人維持關係是華人最重要的人生目的。在香港的智障人士服務領域，大部分家長只是希望智障親屬可以得到更好，更安全的照顧，反之許多家長擔心智障親屬在參與融合性活動的時候可能遇到危機以及遭受傷害（註7）。然而，保護性的照顧同時也剝奪了智障人士與更廣闊的社區人士相遇的機會，個人基金在家庭主義文化情境下也缺乏生存土壤。

社會服務需要通過公衆教育，提升大眾對殘障的認識以及對殘障人士的接納，為智障人士參與社區生活提供一個友好的環境。

研究顯示，在華人社會，智障人士與非殘障家屬之間是單向的照顧關係（註8），這種不對等也注定了智障人士與其他非殘障家人以及社區公民並不是平等的關係。在這樣的背景下，期待小型社區為本的宿舍可以推動香港智障人士平等參與社區生活可能是一種過於美好的西方式幻想，而政府維持現有的宿舍資助模式，即提供最基本的人手比例，也難以為智障人士提供高質量的個別化支援。

小型宿舍可以有限的提升服務質量，但是促進智障人士的社區參與仍然需要依靠服務資助模式，服務理念和手法以及社會環境的改變。殘障服務需要為智障人士以及家庭提供支持，促進智障人士參與家庭生活，推動家庭認可智障人士為其他家人做出的物質和非物質的貢獻，培育智障人士和家人之間的互惠對等關係。服務需要支持家庭的集體決策（supported collective decision making），支持智障人士在家庭決策中的參與，以及家庭需要鼓勵他們參與社區生活，支持他們與社區居民建立有意義的長期關係。



此外，社會服務需要通過公眾教育，提升大眾對殘障的認識以及對殘障人士的接納，為智障人士參與社區生活提供一個友好的環境。政府可以考慮採用「家庭基金」的全新資助模式，智障人士以及他們的家人可以通過「家庭基金」購買並使用當下類別化的殘障服務，比如庇護工場，家長資源中心等，滿足殘障人以及家人與殘障相關的服務需求。政府需要考慮在「公」與「私」之外，開闢「部分津助」宿舍的創新資助模式，充分調動市場參與的積極性。當前適用於所有社會服務類別的一般性「服務質素標準」(SQS)也需要考慮按殘障服務的使命和特點製訂專屬的標準，優化對這類服務的問責體系，比如把促進社會融合作為其中一項標準。

參考文獻：

註1: <https://www.kewcottageshistory-latrobe.com.au/>

註2: Wiesel, I. & Bigby, C. (2015). Movement on Shifting Sands: Deinstitutionalisation and People with Intellectual Disability in Australia, 1974–2014, *Urban Policy and Research*, 33:2, 178-194, DOI: 10.1080/08111146.2014.980902

註3: Bigby, C. (2008) Known well by no-one: Trends in the informal social networks of middle-aged and older people with intellectual disability five years after moving to the community, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33:2, 148-157, DOI:10.1080/13668250802094141

註4: Bigby, C. & Wiesel, I. (2011). Encounter as a dimension of social inclusion for people with intellectual disability: Beyond and between community presence and participation, *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 36:4, 263-267, DOI:10.3109/13668250.2011.619166

註5:

https://www.swd.gov.hk/storage/asset/section/1061/tc/15.Hostel_for_Severely_Mentally_Handicapped_Persons_chi_r.pdf

註6: Australian Bureau of Statistics. (2006). *General Social Survey: Summary results* (Cat. No. 4159.0). Canberra, ACT: Author.

Bigby, C., & Clement, T. (2010). Social inclusion of people with more severe intellectual disability relocated to the community between 1999 – 2009: Problems of differentiated policy? In C. Bigby & C. Fyffe (Eds.), *More than community presence: Social inclusion for people with intellectual disability*. Proceedings of the Fourth Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy (pp. 30 – 40). Bundoora, Australia: La Trobe University.

註7: Xun, K., & Cui, J. (2022). Family-oriented practice in disability Services in Hong Kong: A cross-sectoral social work perspectives in the fields of intellectual disability and mental illness. *Health & Social Care in the Community*, 30, e5714–e5724. <https://doi.org/10.1111/hsc.14001>

註8: Xun, K., Bigby, C. & Araten-Bergman, T. (2024) Siblings of adults with intellectual disabilities in Chinese societies: A scoping review, *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49:3, 362-372, DOI: 10.3109/13668250.2023.2271758



「您」想生活的 院舍服務

袁漢林
東華三院社會服務
副主管



院舍，對家長來說，在取與捨之間有很多掙扎。對於輪候宿位的家庭，可謂望穿秋水，等候十年八載，期望著給子女一個宿位，減輕照顧壓力，也給子女一個安身之所。然而，可以入宿了，卻又會擔心子女能否適應，會否被忽略，甚或受人欺負等。

對於院舍的工作人員，二十四小時照顧著數十位能力、性格及興趣各有不同的院友，亦深明家人交托子女在此照顧的期望與重任，因此在服務的照顧工作上，盡力做到保障院友在生活上的安全、保持環境清潔衛生、維持秩序和公平等，然而要能維持以上各點，必須強調運作的流程有規有矩，例如必須按時序安排洗澡，定時提供三餐等等。在這種情況下，集體與個人的需要之間，自然便以集體優先，這也是一直以來，大家所說的「院舍化」的集體生活，也常被垢病會影響「個人獨特性」，再者，除了提及的院舍運作特性外，近年在工作人手變動頻繁、環境設施限制、或監管規範嚴格等因素下，對於講求個人層面的生活質素上，便會面對更大影響。

早前東華三院曾向614名住院舍的殘疾人士、他們的家人和院舍職員，徵詢他們對院舍生活的意見，聽到不少人都覺察院舍服務是在「生存」與「生活」之間拉鋸。所謂生存，簡單來說是三餐溫飽，有安全保護和有健康的照顧。至於生活，簡單講就是能吃喜歡的東西，做喜歡做的事。講到生活，我們把目光轉移到大眾身上，例如近年流行在咖啡拉花，這會否令咖啡更好味，見仁見智，但肯定這反映出大家對生活的講究。此外，選擇不同美食、美容修甲、慢活靜修，及至尋求深度旅遊等等，已是生活慣常。其實這些對生活的追求，也可說呼應著安徒生曾說：『只是活著是不夠的，一個人必須要擁有陽光、自由和一朵小小的花兒才行。』當在這個社會上，大眾都在追求生活質素時，會問一句：「智障人士對生活質素會有追求嗎？」



只是活著是不足夠的

蝴蝶說：一個人必須擁有陽光

自由和一朶小小的花兒才行

只是活著就足夠嗎

要回答這問題，包括他們的父母，老師和社工等，我都想大家能一起反思對他們的看法，例如他們懂事嗎？有愛好嗎？如果他們喜好一款髮型，容許嗎？對於他們可不可以做這樣，做那樣的看法，便會形成一個互動影響，因為在生活上，智障人士始終處於較被動的處境。大家對他們生活能力的態度，也令他們認為，我的生活就是如此。當智障人士有喜愛的歌手，便見過「吓，你都會！？」的反應，這反應背後若是因為超出想像而來，那是否代表對他們的生活範圍，暗地裡也設下了一條你是智障人士的界線，而這條界線便形成他們是否可以追求有質素生活的限制。與此同時，在服務上，常強調盡量協助他們在生活上「正常化」及「人性化」，而所謂「正常化」及「人性化」，是否也同樣存在著一條限定的界線。

在此分享一個我們曾為回應這情況，推行名為「L.I.F.E.您想生活」的計劃。

LIFE

由L.I.F.E.四個英文字母帶出方向，
L: (Living生活) 貼近個人化與正常化的生活模式，
I: (Independent自助) 給予支持及鼓勵，發揮能力，來處理自己的生活事務，
F: (Free-choice選擇) 提供機會，按個人喜好作出選擇，
E: (Enjoyment樂趣) 在活動或在興趣探索中，享受樂趣。



講質素和要求，人人想法不同，亦難有客觀標準，然而總也有個依據，於是我們借用小確幸的觀念，例如協助院友穿一件他認為稱心的衣服、吃一頓美味的晚餐、看一齣喜愛的劇集、逛一處有趣的地方。由於在聽取各持份者意見時，收集了一些重視或喜愛的事項目，便以小冊子方式，列舉出來在「衣、食、住、行」可以考慮的內容，讓職員容易與院友作出一些安排。雖然這些內容，不一定能夠做到個人化，但小組式甚或集體活動形式，都令院友在院舍生活流程上，產生在質方面的變化，例如安排外出品嚐不同地方的美食，去戲院觀看電影等。

“

我覺得重要的是大家對智障人士的態度能夠有所改變，明白智障人士對生活質素也像大家一樣有所追求，亦可以去追求。

”

運用支援決策

由於服務的重心，都在院友身上，能夠讓他們參與其中，才有意義，所以名稱也用「您」想生活。也特別告訴同事，過程上運用「支援決策」(Supported-decision-making)，推動同事透過適合的方法，協助院友明白，表達想法及至作出選擇，例如運用簡易圖文，或模擬物品給他們認識，並具體列舉要作出決定的好處及壞處。以更多時間給他們解釋，表達想法及至作出選擇。這些都會在大家一起決定進行某項活動時運用出來。



院舍的服務必須增強以人為本的信念和模式，從向來以照顧為本轉向更多以發展個人的生活能力和興趣，使院友能夠生活在自主、選擇與信心之中。這服務方向的持續性，除了透過分享及教育，增強工作人員及院友家人的意識，而且製造更多機會，讓院友也學習如何選擇，如何作個人發展，更鼓勵把這個方向，以具體內容融入院舍的年度計劃中，令它不再是一個獨立的計劃，而是恆常運作的一部份。

我覺得重要的是大家對智障人士的態度能夠有所改變，明白智障人士對生活質素也像大家一樣有所追求，亦可以去追求。



安徒生的錯

黎沛薇

曾經聽過一位媽媽形容，女兒獲派了好的院舍，住得開心，就好像嫁女一樣高興，找到了好的歸宿！

如果這是一場婚嫁，大抵只是一場盲婚啞嫁，既有愉快的結合，當中也有不少怨偶，只是因了解而分開並不容易。在中央輪候制度和宿位不足的情況下，雖說申請殘疾人士住宿服務時可以有五個選擇，問題是如果選定某個區或某一間院舍，只會換來漫長的等待。要轉換院舍更是難上加難，一般只能從頭再排過。協會曾倡議院舍試住期，讓服務申請者和提供者可以先互相了解適應，是否情投意合，可惜在宿位僧多粥少的情況下，建議當然沒有被接納。



作為家長自助組織的幹事，不時聽到家長不同的分享。很多家長表示，在疫情後，院舍更趨封閉式管理，即嚴格限制家長進入院友活動範圍內，從前歡迎家長進入，現在都只能待在接待房間內與孩子相聚；更甚的有些限制每周探訪的次數和探訪時間，防疫和欠缺人手都是最常被引述的原因。在人手不足的情況下，有院舍講明每位院友平均洗澡時間只有五分鐘，部分院舍更長期維持隔天洗澡。看似匪夷所思，卻是部份院舍的日常！

也有家長獲邀到院舍與孩子一起新春團拜，原本興高采烈，怎知孩子與家長需分席而坐，家長只好敗興而回；亦有家長到院舍參與孩子生日會，生日蛋糕也未切得上，就已被要求離開，在門外潸然淚下！同工可能沒有想過到院舍探望孩子，噓寒問暖對年紀老邁的家長來說十分重要，因為他們已沒有能力接孩子回家度假！

有家長表示，院舍每年都會叫他們填寫服務問卷，但他們都不知孩子在院舍內的實際生活狀況又如何填寫呢？為免同工難做，孩子可能受屈，惟有全部都滿意！

對於需要高度支援的嚴重智障人士來說，家長一般較著重照顧層面。然而，如果連照顧也未能妥善，同工欠缺同理心，甚至安全也成疑，更遑論院舍能提供以人為本的服務，融入社區！
究竟家長對孩子將來在院舍的生活有什麼想望呢？

想。望

理想的院舍是給予孩子「家」的感覺，得到家人(職員)的愛錫和悉心的照顧，有各樣的訓練，每日都可沖涼和洗頭，有社交生活，也有社區生活體驗，亦有遊戲時間，均衡的飲食，合時湯水，家長可進入他們日常生活的範圍，與職員有良好的溝通。

范瑞芳。梁文彥家長

我希望孩子可以獲得妥善的照顧，包基本生活所需的護理，定期有物理、職業及言語治療。院舍在週末及假日安排康樂性活動，讓學員在身心靈方面也有良好發展。家人或家傭可以經常到宿舍探望、安排外出及回家渡假，與親友保持聯繫。

郭少華。季禧朗家長

希望每一個院舍的職員都真心對待每一個院友像家人一樣，返工不要只當作一份工作，因為香港津助社福機構的硬件已經不錯，但職員大多欠缺同理心和愛心。相比小型院舍或者家舍的職員，大型機構一般受太多守則和規條限制。如果不良的院舍文化和觀念能改變，院友就可以活得開心愉快，這是大部份家人的願望！

周淑惠。伍健恒家長

我想為阿囡選擇社區內的院舍，最好是一所以人為本兼家庭管理模式的小型家舍，不要那些在山脊的大型綜合康復大樓，因為我去探望她不方便。小型家舍最好是在公共屋邨或屋苑內，讓她可以和社區內的居民一齊生活，共融在一個社區空間。即使將來我們老了，去探訪孩子、帶她去公園散步和飲茶都容易些，而且她可以有較多活動機會，讓附近居民對智障人士有多些認識、包容和尊重，建造一個共融的社區。

院舍要有自己的廚房，一日三餐由廚房預備，因為膳食對孩子好重要，就似在家裏即煮即食就是最美味的食物，增加孩子食慾，不要外來供應商提供的膳食安排。此外，院舍要有出外活動，讓他們使用社區設施，而且要齊備現代樂齡科技設施，幫助他們康復和治療。

嚴素興。陳喬琳家長

我兒子印印患有天使綜合症，明年四月就滿15歲，換言之，是時候為他做住宿服務評估，選擇成人院舍。我很希望能夠為他揀選到一間本著以人為本作為服務理念的院舍，即各方面都以院友的需要為先，因為他們都有自主自決的權利，那怕只是吃早餐A餐或B餐，能夠有選擇和尊重他們的意願是很重要的。

除了基本的日常照顧外，良好的生活質素還包括訓練治療，群體社交，恆常外出的活動，這樣他們才能保持身心靈健康快樂！

鍾秀玲 · 羅印豪家長

如果孩子將來需要入住院舍，我希望他過上家舍共融的生活，充滿愛的，隨時隨地都能得到適切的照料。

我也希望院舍的管理和營運是開放透明和公開的，容許家長隨時探望孩子，參與他們的活動，並協助同工為孩子訓練，幫助延緩他們身體肌肉的退化。這樣既能解決人手不足的問題，亦可以提升親子關係。不可或缺的當然還有外出活動，與社區接觸！

謝婉華 · 譚斯晉家長

兒子入住了一間早期開辦的展能中心暨宿舍四年多，平日早上八時許乘搭院車到日間中心，下午三時半返回宿舍。也許因為院舍屬於舊式小型宿舍，管理相對開放，只要家長有疑問，隨時可聯繫導師和社工。家長也可自由出入中心和院舍，但基於防疫原因，範圍只限大廳。回家度假或外出，院舍也十分鼓勵。在中心有基本訓練和治療服務，也有小組活動。晚間或假日，宿舍會外聘導師教學員手工藝，每當節慶亦會舉辦不同活動及每年有四次大型外出活動。兒子適應了這樣的生活—白天忙碌，晚上容易入睡。至於是否家長或兒子理想的生活？只能說目前他是身體健康，生活愉快，一切安穩！

劉綺華 · 關浪然家長

我想行行將來住的地方既舒適又清潔，最好就是背山面海啦！希望他每天都打扮得整齊、靚靚仔仔，有人和他聊聊天，另外就是幫他做訓練，給他時間自由四周圍探索，帶他去公園散步，讓他奔跑！

其實我要求好簡單，因為他是一個開心大男孩，只要開心就有笑容，病了就變苦瓜乾，樣子非常慘，我不喜歡見到他好慘的樣子，只希望他做一個活在自己世界裡開心快活的人就已經足夠！當然還要有健康！

馬惠兒 · 李聿行家長

本年度工作報告

I. 對外會議、工作及關注小組

協會一直致力推廣嚴重智障人士服務的需要和表達訴求，也關注受障人士和照顧者的權益，並就以下議題持續反映意見。

1. 關注殘疾人事務及權益

- 承接之前爭取成立「殘疾人事務委員會」的工作，協會於2023年10月15日參與遊行，引起外界對議題的關注，爭取成立有關的委員會。2024年3月，協會聯同十多個受障人士及家長自助組織商議組成「殘疾人事務及權益聯席」，繼續爭取成立「殘疾人事務委員會」，同時促進及監察政府落實聯合國《殘疾人權利公約》，期望受障人士及照顧者在《公約》下的權利受到保障及得到合理的支援，致使受障人士能有尊嚴及幸福地於社區生活。
- 聯席將由成員組織輪席主持會議，講解不同受障人士在社區及院舍生活上的挑戰、相應的調適，以及政府支援他們於社區生活的責任和義務的意見及期望。聯席同時設網上資料庫，讓成員分享與身心受障者權益的資訊。



- 9月27日嚴協聯同另外10個受障人士自助及家長組織與特首政策組代表會面。各組織代表一致提出成立殘疾人事務委員會的訴求，並輪流有序地提出針對不同障別人士支援需要的意見。特首政策組代表耐心聆聽與會組織提出的意見，並歡迎組織就施政報告向特首政策組提交意見書。特首政策組副組長關家明表示感激各組織特別安排親身出席本次會議，雖然政府在短期內未必能完全接納及實施相關建議，但政府將保持開放態度，與民間組織溝通，希望在政策層面逐步令社區成為更適合受障人士安全、健康、幸福地生活的地方。



2. 照顧者政策

- 協會透過參與「關注殘疾人士照顧者平台」持續就照顧者議題表達意見。2023年11月12日平台舉行記者招待會，建議政府增加家長/親屬資源中心的專職員工，以及擴闊服務對象以涵蓋不同障別的照顧者，轉型為地區性的殘疾人士照顧者支援中心，方便照顧者尋找支援。



- 政府自2018年度增加中心的數目，由6間增至19間，但其中16間主要服務特殊學習需要的兒童及其照顧者，而服務亦以小組和興趣班為主，活動性質與兒童及青少年服務中心及綜合家庭服務中心接近。隨後平台於2024年2月8日約見立法會議員林素蔚，期望議員能夠於立法會上轉達照顧者聲音，共同關注照顧者相關政策，建議包括：
 - 家長/親屬資源中心轉型為殘疾人士照顧者支援中心
 - 優化照顧者津貼：取消照顧者津貼不能同時領取其他福利資助的限制
 - 津貼與輪候指定復康服務身份脫鉤
 - 平台亦於2024年3月21日約見立法會議員狄志遠，再次就家長/親屬資源中心的定位和放寬照顧者津貼申請門檻表達意見。
- 就申訴專員於2024年8月初宣布主動調查支援長者及殘疾人士照顧者的暫託服務，協會向會員及其他智障人士照顧者發出網上問卷調查，以了解他們在使用有關服務時遇到的問題。結果發現較多的照顧者認為要找到鄰近住所的暫顧服務，以及對處理繁瑣的申請程序感到有困難。
 - 協會向申訴專員提交了意見書，除了建議增加津助院舍的指定暫宿位外，亦提出簡化及統一暫宿服務的入宿健康檢查程序，以及設立一站式個案管理制度，以協助安排日間暫託和住宿暫顧服務。

182183
照顧專線 同你分擔

- 社會福利署於2023年9月推出照顧者支援專線，旨在支援護老者和受障人士照顧者，但有照顧者反映專線未能提供切實的幫助。根據專線的資料，截至2024年7月底止，專線已處理41,000來電，但不足一成來自受障人士照顧者。
- 繼2024年5月與社署面談反映照顧者對專線的意見後，協會與香港弱智人士家長聯會於八月中合辦照顧者支援專線講座，邀請營辦機構東華三院有關專線的負責人介紹最新的服務內容。除了提供資訊、即時情緒支援、服務轉介，以及緊急外展支援外，專線亦為有經濟困難的照顧者提供前往暫宿服務的交通津貼。此外，得到嘉里基金資助，津貼擴至其他短期緊急支援，包括陪診、在家看顧、日託和暫宿等。

收費為每公升 \$0.11
九種容量、齊心及平口設計



3. 智障成人住院照顧者陪同安排及有複雜醫療需要兒童轉銜至成人專科的安排

- 協會於2024年2月去信醫院管理局，爭取智障成人住院時照顧者可於非探病時間內陪伴及照顧病人，以及探討有複雜醫療需要兒童由兒童及青少年專科轉銜至成人專科的安排。



- 協會於8月，聯同香港肌健協會及香港特殊需要網絡與醫管局主管級人員會面，就兩大議題探討優化安排的可能性。協會亦在會議前收集意見及數據，將受障人士及照顧者的聲音帶進醫管局管理層，為受障病人爭取更合理及人性化的安排。醫管局代表指出局方認同照顧者可於非探病時間內陪伴及照顧智障病人對病房運作、病人及照顧者都有利，是三贏局面，期望盡快落實准入安排。
- 至於複雜醫療需要青少年由兒科轉銜至成人專科的安排，醫管局代表指出個別醫院已就部分罕病成立轉銜機制。同時，局方正研究由資深護士帶領專案轉銜小組，協調專門的醫療需要，如呼吸機、氣造口及胃造口等技術支援。

4. 垃圾徵費



- 就政府原訂於今年八月開始垃圾收費，協會建議政府豁免醫療及護理廢品的垃圾收費，免嚴重智障人士因為受障而被懲罰。4月30日，協會和十多個來自不同障別、清潔工、物業管理、私營院舍和基層家庭的組織，以及立法會議員狄志遠向環境及生態局官員表達意見。
- 協會於4月中旬向會員進行問卷調查，發現34%受訪者因丟棄醫療及護理廢品，預計每月額外支付超過\$151購買指定袋，81%表示該額外開支會造成財政負擔。政府其後在五月底宣布暫緩實行徵費。

5. 無障礙交通



復康巴士 無障礙出行
Rehabus ICOMS

- 幹事於年內出席四次復康巴士用戶諮詢會議，主要就復康巴士於去年中推出的網上預約用車系統ICOMS以及派車機制提出改善意見。由於有照顧者表示使用ICOMS有困難，協會於今年5月30日與復康巴士協辦實體培訓，讓復康巴士人員為照顧者現場提供程式下載及使用支援。



- 嚴協與學前弱能兒童家長會及香港肢體弱能人士家長協會組成的交通小組一直跟進「司機接載行動不便的殘疾人士泊車證明書」（俗稱灰證）的爭議，並提出防止濫泊的建議。就申訴專員早前批評運輸署審批和打擊濫泊不力，以致路旁殘疾人士專用泊位出現濫泊，署方在7月26日殘疾人士使用公共交通工具工作小組會議上建議收緊「灰證」的申請資格、審批准則及其他措施以打擊濫泊。

- 運輸署表示被接載的下肢傷殘行動不便的殘疾人士須經由衛生署或醫管局醫生證明因患疾病或身體傷殘，以致步行有相當困難。不過，交通小組則認為要保留特殊學校及康復服務機構物理治療師可以發出證明的資格，因為他們才最了解被接載者是否行動不便。不過，署方未有回覆會否修訂，表示建議已綜合了各方的意見。

II. 社區教育



協會今年繼續與香港傷殘青年協會合作推行社區教育，向年輕人推廣共融訊息，分別於今年3月17及24日主持兩節青年大使工作坊，介紹協會的工作及智障人士的特性。協會邀請了卓新力量的自我倡導者闡釋聯合國《殘疾人權利公約》的精神，以及年輕照顧者分享照顧嚴重智障弟弟和姊姊的經驗。在體驗環節中，同學們都勇於嘗試添加了凝固粉的飲品及學習預備碎餐，以了解吞嚥困難的嚴重智障人士及其照顧者每日面對的生活挑戰。



III. 媒體訪問



因著近年照顧者悲劇頻生，引起社會大眾對智障人士照顧者的關注。2024年初主席黎沛薇和副主席嚴素興分別接受了港台鏗鏘集和鳳凰衛視香港台香港新視點訪問，探討照顧者面對的困難-究竟照顧者需要怎樣的支援？嚴重智障的子女又要有怎樣的生活才可令他們安心？



IV. 社會福利署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2022-24年度)

2023年度第十七屆週年大會暨會員特別大會

2022-2023第十七屆週年大會於2023年11月24日順利完成，感謝出席的家長、校長和學校同工，以及友好組織代表。講座邀請了法學博士黃裔闡述聯合國《殘疾人權利公約》下「支援決策」的理念。



大會亦邀請了卓新力量董事陳俊傑及助理馮慧瑛解說決策支援的實踐，大家獲益良多！同時，會員特別大會一致通過一項特別決議案，將全部資產及會員轉移到嚴重智障人士家長協會有限公司及取消原來的社團註冊。有限公司已於2024年1月1日正式開始運作。




幹事退修

經過差不多兩年的工作，在換屆之前，於2024年6月29日舉辦幹事退修。大家說說協會的工作為自己帶來的得失，以及對協會未來發展的計劃和期望。


分享交流

協會致力與其他自助組織保持聯繫，互相支持，於2024年5月23日探訪香港肌健協會。過去數年，嚴協透過參與「關注殘疾人士照顧者平台」及爭取成立「殘疾人事務委員會」與肌健協會及其他自助組織合作，但卻鮮有機會坐下來了解大家的工作。從患者和照顧者面對生活上困難，社會大眾的不理解，以致關注的議題和組織面對承傳的挑戰，大家都相類近，期望更多合作，為受障人士發聲！





今年六月和七月，協會分別去到三間嚴重智障學校交流，包括心光恩望學校、匡智松嶺第三校和明愛樂勤學校。除了介紹協會歷史和工作外，也介紹康復服務、社區及經濟支援，以及透過會員經驗分享，讓大家了解孩子畢業後可以尋求的服務和支援。今年是協會第一次探訪心光恩望的家長，他們都十分關注有高度醫療和護理需要的孩子在畢業後會否有服務銜接。



參觀康復服務

2023年10月10日及31日，協會分別參觀新成立的綜合社區康復中心（九龍東）及新界西綜合社區康復中心，屬於社署結合日間護理和家居照顧服務的試驗計劃，兩所中心皆著重運用先進的科技產品以促進康復訓練。綜合社區康復中心為有高度照顧需要並在家中生活的嚴重殘疾人士提供日間護理及家居照顧服務。參觀後，家長都向中心同工表達對服務的意見。



隨著全港最大的殘疾人士院舍投入服務，協會於9月19日參觀東華小欖峻庭嚴重智障人士日間活動中心暨宿舍和嚴重殘疾人士護理院，兩所院舍共提供600個宿位。

負責人指出院舍營運面對很大的挑戰，特別是在招聘人手和服務經驗上，同工流失率逾半。以日間中心暨宿舍為例，截至八月，第一階段計劃150人入宿，只有職員48人，仍有82個空缺；護理院第一階段計劃入宿75人，已有38位職員，但仍有24個空缺，而院舍正透過勞工及福利局招聘外勞。參觀後，家長一起午膳，並分享對服務的意見。



家長茶聚

4月6日慈恩家長茶聚，平常各有各忙，難得一聚互說照顧路上的狀況，有笑也有淚，也互相支持！



炎炎夏日，協會安排了8月10日茶聚。大家先到上環元創坊參加版畫展覽導賞，有家長之前參與工作坊的版畫作品展出，家長都十分欣喜，成功感滿溢！之後一起茶聚，品嚐老式茶樓風味，閒話家常。



家長工作坊

2024年兩次家長工作坊皆與藝術活動有關，1月10日舉辦手築印花陶瓷碟工作坊，在兩位導師悉心教導下，家長學習拍打泥板、搓平、揀選不同圖案，以至成形上釉，過程療癒，最重要的是成功感滿滿，製成品鮮有失敗！



6月1日舉辦獨幅凸版畫工作坊，家長利用不同形狀和不同材質的物料，以拼貼方式創造圖像，再以版畫機按壓，製作出屬於自己的版畫。在創作過程中，家長放鬆心情，專注創作，暫時忘記煩惱事！



其他照顧者支援活動



2023年10月2日
《說笑之人》



2023年11月4、18日
《白日之下》

2023年10月21日

麗豪航天城酒店親子自助午餐



2024年1月14日
迪士尼親子冬日遊



3月27日 新春團拜
昂平寶蓮寺春日遊



4月20日
迪士尼StellaLou芭蕾舞表演
暨迪士尼親子遊



意見書

香港九龍亞皆老街147B
醫院管理局大樓
醫院管理局行政總裁
高拔陞先生

高拔陞先生：

關於智障成人住院時的照顧者陪同安排及 有複雜醫療需要青少年由兒童及青少年專科轉銜至成人專科的安排

智障成人住院時的照顧者陪同安排

嚴重智障人士家長協會（下稱「協會」）乃家長自助組織，關注智障成人在住院時照顧者留下陪同的安排，期望透過此信，促請醫院管理局（下稱「醫管局」）再次向前線醫護人員闡釋有關安排。

醫管局於2016年接納照顧者的意見，向前線醫護發通告，鼓勵靈活處理有特殊需要病人、特別是智力受障病人家屬的需要，讓照顧者可以在非探病時間到病房照顧家人。可惜，於新冠疫情緩和及特別防控措施放寬後，醫管局未有向前線員工重提2016年的指引，導致照顧者於安排受障成人入院時，被告知不能於非探病時間到病房照顧家人。由於被照顧者的支援需要較高，基本日常生活需要如進飲和進食，都要第三者全面支援才能滿足，照顧者考慮到受障人士可能在住院期間得不到適切照顧，惟有不安排他們入院接受治療。這種情況，對於受障人士的健康並不理想。其實，現時公立醫院的兒童及青少年病房一般允許照顧者全時間陪伴照顧病童，但這種系統性的豁免並不適用於成人病房。

局方於2016年的新聞稿提到，前線員工應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、特別是智力受障病人家屬的需要，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，病人可得到更佳的照顧、家長可減少憂慮，而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。

協會相信系統性的豁免安排除了可確保以上提到的「三贏」局面能發生，亦可免卻前線員工需要每次考慮酌情容許照顧者陪同的負擔，有效減低前線員工與家屬產生誤會及不和的機會，令入院程序更順利，提升醫院行政管理的效率。

有複雜醫療需要青少年由兒童及青少年專科轉銜至成人專科的安排

近年醫學科技發展一日千里，過往許多未必能存活的兒童病人，在先進的醫療技術及科技產品的支援下，性命得以延長，生活質素亦得以提高。因為這些正面的轉變，以往可能不能活多於18年的病人，今天可活得更久，這些病人往往在公共醫療系統的兒童及青少年專科得到周詳的照顧，但年滿18歲根據醫院編制就要轉到成人科接受服務時，家屬往往感到十分徬徨及焦慮。

由於成人科的醫護團隊在接受訓練時，並沒有實際治理帶有複雜醫療需要受障病人的需要，尤其是過往由兒科負責的統籌角色以協助病人及家屬。對醫護人員來說，協助病人及家屬過渡的工作便變得既有挑戰性又「額外」。於是，在有複雜醫療需要的病人要由兒童及青少年科轉到成人科時，未必在每個專科及專職治療上都得到相應的對接，也缺乏以病人福祉為中心的個別化支援，致使病人及家人均有墮崖之感。

因此，協會建議局方安排專責小組探討成立轉銜機制的可行性。機制的可行性及適用病人的相關數據，只有醫管局能夠全面掌握，所以要構建一個有效的轉銜機制，醫管局的牽頭及參與是必不可少的。民間組織及個人希望能夠與醫管局及醫護人員合作組建一個能讓病人、家人、醫護人員及醫院管理層都可更順利地過渡的機制。

鑑於以上的兩項提案都相當複雜，協會希望約見高先生以及醫管局團隊面談討論，開啓對話及商討後續工作安排。關於會議時間安排及相關查詢，請與嚴重智障人士家長協會聯絡。

敬祝 鈞安!

嚴重智障人士家長協會

2024年2月26日

意見書

2024年8月5日

醫管局與病人自助組織及受障人士家長組織會面

背景

嚴重智障人士家長協會於2024年2月就智障成人住院時的照顧者陪同安排及有複雜醫療需要青少年由兒童及青少年專科轉銜至成人專科的安排去信醫管局，醫管局於3月22日回覆，簡介現有安排，並承諾安排會面

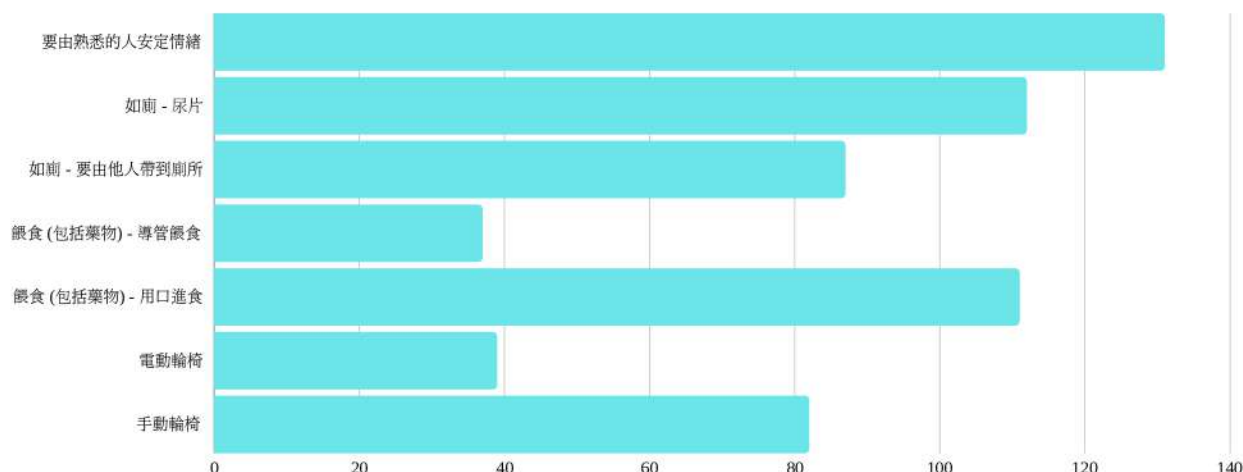
於2024年5月24日的病友組織交流會上，醫管局代表認同照顧者於探訪時間以外於病房陪伴及照顧受障人士，特別是智障病人是三贏局面(病人、家屬、病房運作)，自2023年3月口罩令取消後，前線人員應可遵從2016年的指引酌情讓照顧者於成人病房陪伴及照顧家人，醫管局代表表示會內部討論有關實施詳情，但並未給出時間表

會議目的

- 照顧者在非探訪時間於公立醫院病房陪伴照顧受障成年病人的安排是重提已有指引還是需要新的機制？
- 現在公立醫院在複雜醫療需要青少年由兒童及青少年專科轉銜至成人專科這方面有某些院本安排，照顧者通過問卷及對談表示這方面有改善空間，家長組織希望與醫管局專業團隊協作，在這方面亦造就三贏局面

照顧者陪同受障成年病人的安排

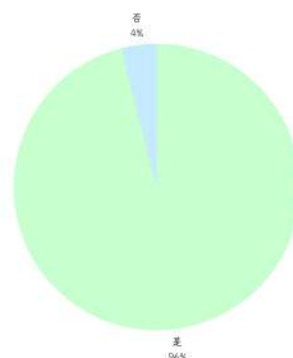
病人的支援需要



問卷結果

你是否認為醫管局有必要讓照顧者在非探訪時間於公立醫院病房陪伴照顧受障成年病人？

96%受訪者表示贊同



我們的建議

- 恢復2016年關於照顧者在非探訪時間於公立醫院病房陪伴照顧受障成年病人的安排，並於醫管局聯網內傳閱，務求令前線同事知悉相關措施
- 設立機制讓醫管局醫生證明個別成年受障病人於入院時有需要由照顧者於病房內陪同照顧，向病人的家庭照顧者簽發醫生信或通行證。這可大幅減低入院過程中的阻礙，對於緊急個案尤為重要

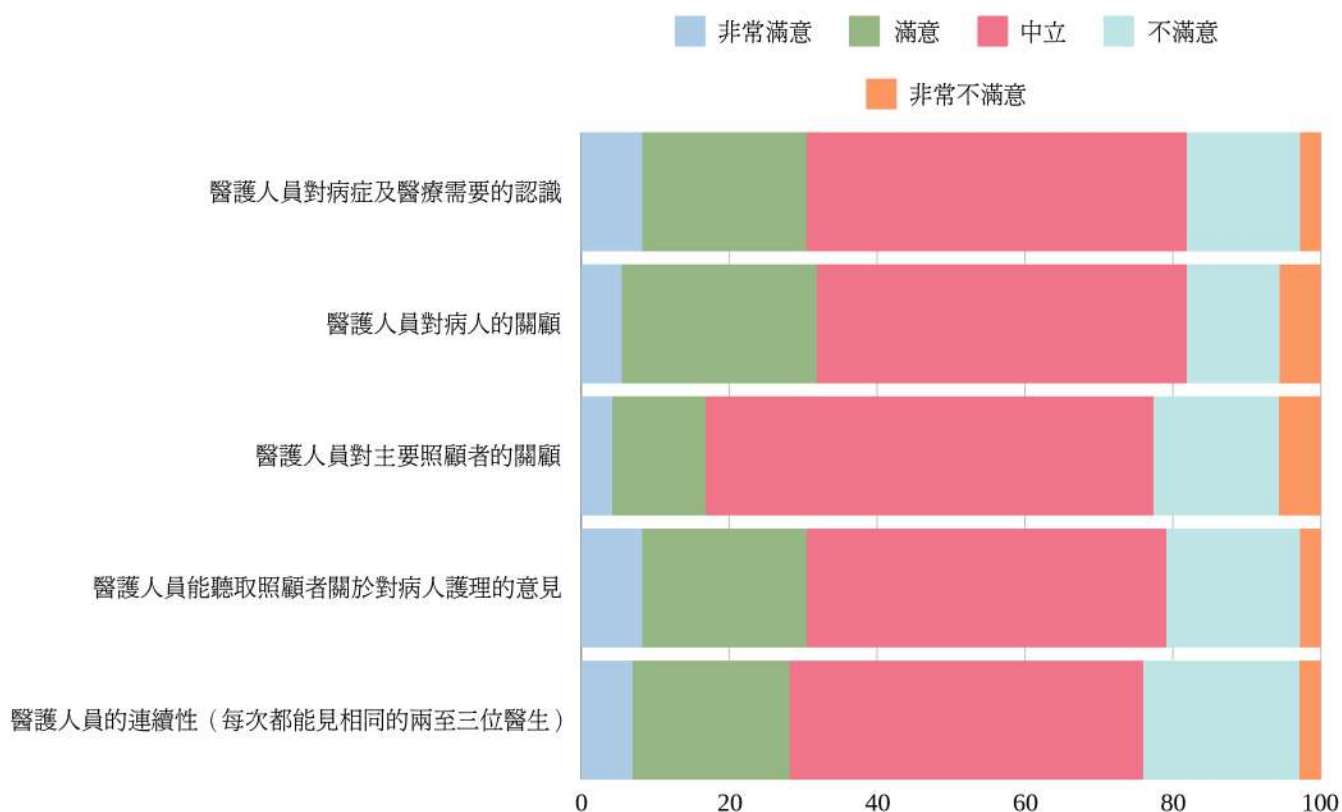
有複雜醫療需要病人由兒科轉銜至成人科的安排

背景

過往未必能存活的兒童病人，在先進的醫療技術及科技產品的支援下，性命得以延長，生活質素亦得以提高。這些病人往往在公共醫療系統的兒童及青少年專科得到周詳的照顧，但年滿18歲根據醫院編制就要轉到成人科接受服務時，家屬往往感到十分徬徨及焦慮。成人科的醫護團隊在接受訓練時，並沒有實際治理帶有複雜醫療需要受障病人的需要，尤其是如何協助病人及家人去承擔過往由兒科負責的統籌角色。對醫護人員來說，協助病人及家屬過渡的工作便變得既有挑戰性又額外。在有複雜醫療需要的病人要由兒童及青少年科轉到成人科時，未必在每個專科及專職治療上都得到相應的對接，也缺乏以病人福祉為中心的個別化支援。

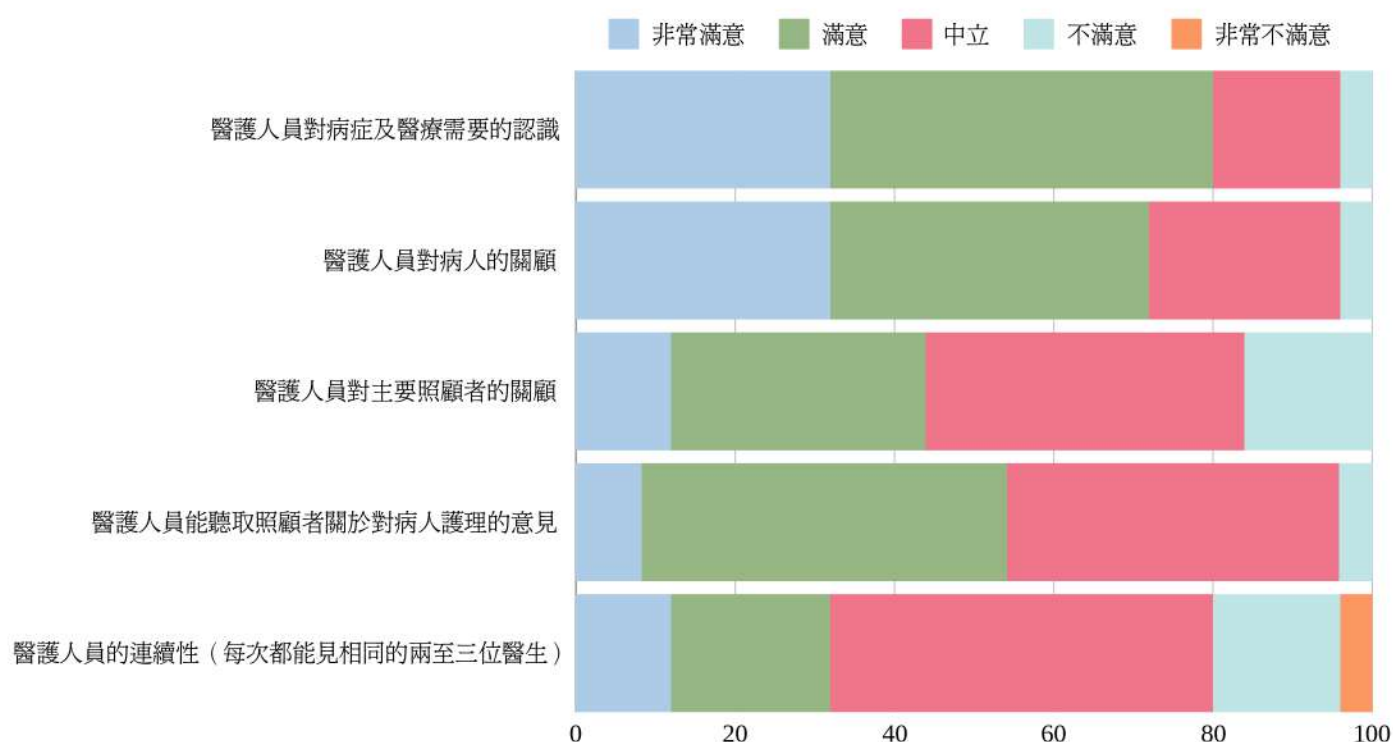
問卷結果

相對於兒科支援，你認為成人專科跟進令你滿意嗎？



問卷結果

兒童專科跟進令你滿意嗎？



問卷結果

你認為成人專科有甚麼地方可改善，以更好的支援有複雜醫療需要的受障人士？

- 指定診所讓病人不用為繁多的專科門診多次來回醫院
- 關於智障及神經多樣性人士的特色及護理注意點的培訓
- 護理的連續性
- 標準化的「醫院護照」
- 醫護-病人-家庭照顧者決策共享
- 指派成人科的協調人，以病人福祉為依歸，與照顧者商討病人的護理方案

我們的建議

- 指派成人科的協調人，以病人福祉為依歸，與照顧者商討病人的護理方案
- 成人科與兒科緊密溝通，特別是個別罕病的資料
- 照顧者培訓
- 專責護士跟進不多於一年

意見書

嚴重智障人士照顧者對垃圾徵費意見調查

調查日期：2024年4月8日-16日

調查對象：嚴重智障人士照顧者（會員）

調查方法：網上問卷，共收到64份回覆

調查期望：了解垃圾收費對嚴重智障人士家庭的影響，促使政府支援有需要的群體

結果：

- 共收到64份回覆，佔收到問卷的會員人數的17%
- 91%受訪者的嚴重智障親人需要使用尿片/片芯；63%每天需要丟棄護理及醫療廢品
- 34%受訪者估計每月因棄置護理及醫療廢品的額外開支超過\$151，只有8%受訪者表示不受影響（按一個3L的指定垃圾袋大約可裝一片用過的成人尿片及每個售價\$0.3計算）
- 81%受訪者表示該筆額外開支會對家庭造成財政負擔

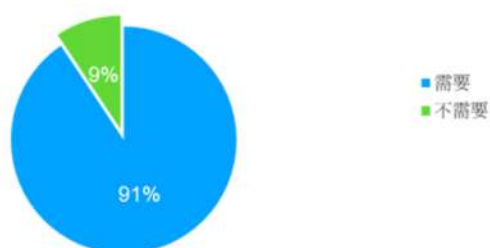
建議：政府豁免護理及醫療廢品的垃圾收費

垃圾收費是鼓勵市民「源頭減廢」的一種手段，以達至環保。嚴重智障人士一般身體多重受障，部分更有複雜醫療需要，他們使用的護理及醫療消耗品並不能源頭減廢或回收，垃圾收費變相懲罰了他們因受障或病患而產生的需要。

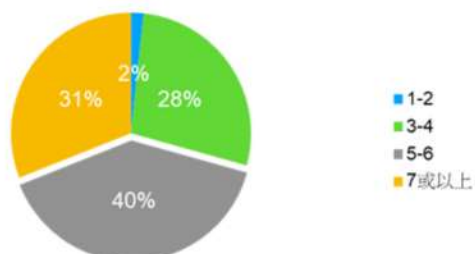
因此，政府應考慮讓有護理及複雜醫療需要人士的家庭，但不限於嚴重智障人士家庭，申請垃圾收費豁免，實際操作可向現有傷殘津貼領取者及綜援傷殘受助人發放申請表，讓家庭申報是否有醫療護理廢品的實際需要。若有，則批核豁免，透過社會福利署地區性的辦事處或區議員辦事處派發指定垃圾袋。

嚴重智障人士照顧者對垃圾徵費意見調查結果

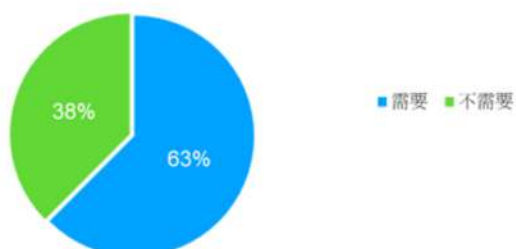
1. 受障人士在日常生活中需要使用尿片嗎？（64則回應）



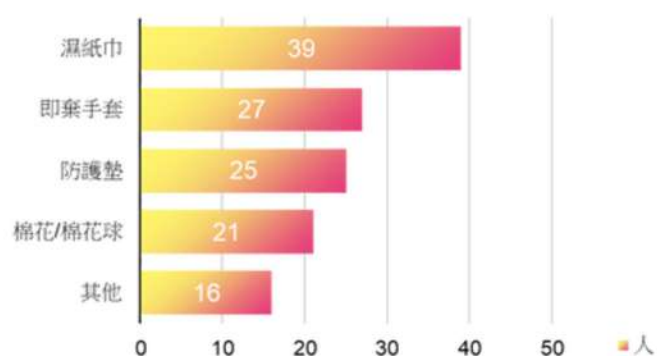
2. 平均每天需要丟棄多少尿片/片芯（片）？（58則回應）



3. 每天要否棄置其他護理及醫療消耗品？（64則回應）

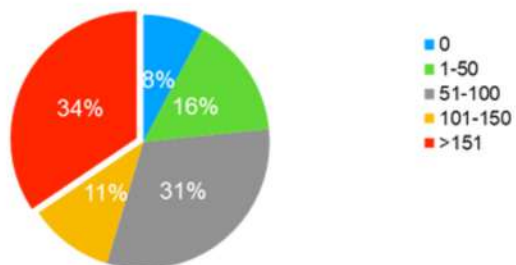


4. 爲了應付受障人士的護理和醫療需要，每天還需要棄置那些消耗品？（40則回應）

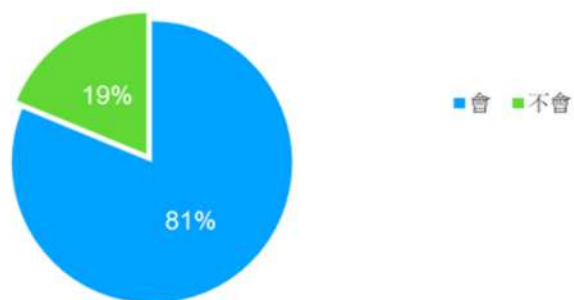


註：其他包括奶袋、針筒、棉花棒、紗布、口罩、尿喉用品、奶粉罐、抽痰用品、藥樽、膠布、藥物包裝袋、抹手紙、奶壺、消毒藥水樽

5. 你估計每月因棄置醫療護理廢品的額外開支（元）？
（64則回應）



6. 你認為因棄置醫療護理廢品的額外開支，對你家庭來說會造成財政負擔嗎？
（64則回應）



~ 完 ~

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 陳積志 先生

陳先生：

關於殘疾人士暫顧服務意見

嚴重智障人士家長協會乃一家長自助組織，旨在爭取嚴重智障人士權益和福利；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要及支援他們的家庭。

對於申訴專員主動調查支援長者及殘疾人士照顧者的暫顧服務，協會表示歡迎，期望服務持續得到改善。暫顧服務對照顧者而言十分重要，切實地為他們提供了喘息機會，不致被沉重的照顧負擔壓垮。雖然社會福利署的日間暫託和住宿暫顧服務的使用率一直被指偏低，然而，我們認為因為計算方法出現問題，以致未能反映真實狀況。

以暫宿服務為例，根據社署網頁資訊，至2024年7月，津助院舍共有369個暫顧宿位，實則只有三分之一屬於指定暫顧宿位，餘下皆是偶然空置(即有院友回家渡假時才有床位作暫宿用途)，但計算使用率的基數包含了偶然空置宿位，便有低估實際使用率之嫌。

今年以來，協會收到家長反映，申請暫宿時遇到很多困難，打擊申請服務的意慾。例如查詢系統資料並非即時更新，以致系統顯示有位，實際查詢時卻沒有；受顧者往往需要跨區使用服務，而服務單位不會提供交通支援；要求智障人士有新冠疫苗通行證；除了找醫生作健康檢查和照肺部X光外，也要花費千多元驗血；公立醫院及普通科診所醫生拒絕填寫健康檢查報告，家長要找私家診所，加重負擔；入住後要獨自在房間隔離三天；如原有的舍友從醫院回到院舍，暫宿位可能會被終止，因房間要用作隔離。

對於有挑戰性行爲或高度護理需要的嚴重智障人士，尤其是使用導管餵食者，服務單位更往往以人手不足、配套不足或未能照顧為由，表示不能提供服務等等。部分照顧者亦指出，曾有暫宿服務因人手不足而導致照顧不善，不願再使用有關服務。

現時政府除了津助院舍，亦有透過向私營院舍買位，以增加殘疾人士日間暫託及住宿暫顧名額，但家長對於私營院舍能否照顧好有高度護理需要的智障人士，及是否適合受障學童表示憂慮。

至於日間暫託服務，撇除59個私營院舍買位名額（沒有人暫宿時可作日間暫託之用），其餘172個日間暫託名額中，展能中心佔了110個，服務時段由上午9:00至下午3:30；四間嚴重殘疾人士護理院提供12個名額，服務時間由上午9:00至下午5:00；殘疾人士地區支援中心提供50個名額，上午9:00至下午6:00。三類單位提供服務的時間只限星期一至五，部分會在周六、日及公眾假期提供服務。事實上不少社工和家長反映，地區支援中心的課餘托管和長假期暫託服務時常爆滿，但有關使用率未有包含在日間暫託統計內。

暫顧服務最重要是提供「適時」和「適切」的安排，便利照顧者使用。就以上情況，協會有以下建議：

- 1) 設立一站式個案經理制度，除主動關注受障家庭外，亦可協助安排日間暫託和住宿暫顧服務
- 2) 簡化及統一暫宿服務的入宿健康檢查程序：
 - 豁免正接受恆常康復服務或在學的申請者有關要求醫生作健康檢查的要求
 - 善用醫子健康紀錄互通系統了解申請者的健康、病歷和用藥狀況
- 3) 改善資訊系統，可實時查詢、更新資訊及網上預約服務
- 4) 增加津助院舍的指定暫宿位，特別是新建的院舍，使之成為地區性暫宿中心
- 5) 增加課餘託管、假期/長假期暫託服務名額
- 6) 增加暫顧服務人手比例及服務時間
- 7) 增設家居暫顧服務
- 8) 盡量為學童提供在特殊學校的暫宿服務

長遠而言，政府應立法保護照顧者權益，為照顧者提供喘息假期，因為他們是社會上重要的資源。

如對意見書有查詢，可電郵 smhparents@yahoo.com.hk

敬 祝鈞安！

嚴重智障人士家長協會
2024年8月28日

意見書

2024年10月8日

立法會支援殘疾人士事宜小組委員會公聽會會議
殘疾人士支援服務的規劃及支援

嚴重智障人士家長協會乃一家長自助組織，旨在爭取嚴重智障人士權益和福利；推廣及宣傳嚴重智障人士服務的需要及支援他們的家庭。

究竟香港有多少殘疾人士呢？政府的資料莫衷一是。根據統計處於2019年8月至2020年12月進行的殘疾人士及長期病患者統計調查結果，香港有超過五十三萬殘疾人士，佔全港人口約7%。由於統計處於2020年更新了四種選定殘疾類別的定義，若使用2013年的定義，2020年的殘疾人士實際飆升了53%，超過八十六萬人，佔逾一成人口。

這些數字尚未包括智障人士，統計署2020年估計全港有智障人士約77,000人至90,000人。統計處的殘疾人士定義又與「殘疾人士與康復計劃方案」略有不同，沒有涵蓋器官殘障—即因疾病或治療有關疾病引致殘障。根據統計署2020年數字，另有接近180萬長期病患者。以此推算，殘疾人口實際更多。所以，我們促請政府先釐清殘疾人士的定義和人口數目，令措施或政策的受惠對象及需求更清晰，規劃更符合所需。

其次，決策部門需理順殘疾人士支援政策的根本概念，不要將殘疾與貧窮綑綁在一起。的確很多殘疾人士因社會上的誤解及職場提供的合理調適不足而面對就業困難，繼而陷入貧窮狀態，這明顯是政策及公眾教育的問題，而不是殘疾等同於貧窮，所以扶貧並不是有效及積極地支援殘疾人士在社區生活的手段。與此同時，現時部份對殘疾人士及其家庭的支援又根據家庭經濟狀況作為現金援助的審批條件，十分矛盾。用扶貧手法去滿足及支援殘疾人士於社區生活的需要，不但不能消除或減輕殘疾人士面對的障礙，反而令社會進一步將殘疾污名化，覺得他們是社會寄生蟲，又或者覺得家庭經濟條件較好的殘疾人士就無需任何支援，再進一步就是變相鼓勵有工作能力的殘疾人士及家人為了能符合申領現金援助的條件而放棄受薪工作，這些極度扭曲的現象，令人感到憤怒和惋惜。

家長會重申殘疾人士，特別是智障人士的生活不限於康復及醫療，必然涉及不同的生活範疇，且人生歷程長達數十年，當中會有不同的需要。特別是對於有高度支援需要的嚴重智障人士而言，在現行制度下，從出生到成長，彷彿只為往後的人生擠進院舍。

協會懇請政府在制定政策和提供服務時，落實聯合國《殘疾人權利公約》的精神，以人為本，其中第19條申明了所有殘疾人士享有在社區中生活的平等權利以及與其他人同等的選擇，所以我們建議政府加強支援在社區居住的殘疾人士及其照顧者。

自從社會福利署於2023年3月開始實行殘疾人士住宿照顧服務輪候機制，截至2023年12月底，平均輪候時間最長的中度智障人士宿舍和嚴重智障人士宿舍的非活躍輪候冊分別有247人和389人，顯示只要措施配合，照顧者希望其智障親人繼續居住在社區。

從實際環境而言，隨著大型的小欖綜合康復大樓今年開始投入服務後，未來數年殘疾人士院舍新增名額將大幅減少。縱使去年施政報告提出優惠措施鼓勵新私人發展物業興建殘疾人士院舍，但地產市道低迷，暫未見成效；實行十多年的「私人土地作福利用途計劃」的項目亦進展緩慢，所以政府有必要為在社區居住的殘疾人士加強支援，避免照顧者悲劇發生，讓他們可以有尊嚴地生活，感到幸福。建議如下：

1. 成立殘疾人事務委員會

建議成立專責委員會處理和解決殘疾人士面對的困難和挑戰，由政務司司長主持和統籌各政府部門，及由不同障別人士代表他們所屬的群體參與委員會，令政策更符合受障人士的需要。根據聯合國《殘疾人權利公約》第三十四條，締約國當設立一個殘疾人權利委員會。《聯合國殘疾人權利委員會根據中華人民共和國就《殘疾人權利公約》提交的第二次和第三次合併報告的結論性意見（包括香港特別行政區的部分）》指出，中國香港作為締約國中國的一部份沒有任命獨立機制，負責監測《公約》的執行情況，同時受障人士及其組織沒有有效參與監測《公約》的執行情況，說明了現時無論是康復諮詢委員會，還是平等機會委員會都未能達到《公約》要求。政府在新一屆的康復諮詢委員會提高了殘疾人士和照顧者代表的比例，由七人增加至九人，顯示政府聆聽民意，協會表示歡迎，然而，由於任命屬政府直接委任，透明度有待提升，殘疾人士及其組織仍未算有效參與。

2. 增加對殘疾人士的經濟支援

建議容許與家人同住的殘疾人士獨立申請綜合社會保障援助計劃，減輕家庭經濟負擔。殘疾人士需要復康用品，甚至醫療輔助儀器及醫療消耗品以維持日常生活，甚至生命。雖然社會福利署提供不同的津貼，但都以家庭為單位作經濟審查，而津貼金額又未足以支付支出，以致非綜援的家庭經濟壓力沉重，容易起引紛爭，變相逼使家人分離，家人被逼放棄工作，或殘疾人士過早入住院舍，破壞家庭和諧，亦有違政府鼓勵殘疾人士在社區居住的原則。

此外，透過整合和優化現有的津貼及社會保障制度將有助減輕家庭經濟壓力：

- 「嚴重殘疾人士特別護理津貼」改為第三層傷殘津貼，免經濟審查
- 為嚴重肢體傷殘人士提供的「租用輔助呼吸醫療儀器特別津貼」及「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品特別津貼」由每季發放改為每月，並改善津貼與綜援實報實銷機制，免由受障人士家庭及綜援人士墊支
- 取消傷殘津貼下的交通津貼年齡限制，讓12歲以下兒童及65歲以上長者受惠
- 增加殘疾人士及其照顧者免稅額
- 增設殘疾人士醫療券和復康用品券

3. 加強支援照顧者

3.1 個案管理服務家庭為本

以家庭為本概念建構跨團隊的個案服務管理系統，因為受顧者的殘疾狀況會影響照顧者以致家人的需要，然而現時的個案管理基本上只限殘疾人士本身，缺乏家庭導向的支援。相關部門必需正視以老護殘及以老護老的現實，很多時候家人希望可與殘疾人士一起居於社區，就算大量消耗家庭資源也在所不惜。如個案管理並未能看見和顧及家庭照顧者的情況，當家庭照顧負荷達至臨界點或有意外發生時（例如主要照顧者患急病入院），殘疾人士的安全將受到威脅。

此外，現時個案管理服務名額十分有限，大部份有需要的殘疾人士及家人未能受惠。建議相關部門探討增大個案管理服務的覆蓋率，增加社會資源運用效率，減少「有服務沒人用，有人沒服務用」這種錯配及虛耗。

3.2 設立地區性照顧者支援中心

過往有民間團體提出在18區設立照顧者支援中心，增加照顧者尋找支援的可及性。現時的家長/親屬資源中心應可發揮支援殘疾人士照顧者的功能，惟大部分中心的服務對象皆以特殊學習需要兒童及其家長為主，故建議中心增加專職人手，擴闊服務對象至不同病科及障別的照顧者，提供情緒支援、家庭為本個案管理及暫託服務。

3.3 增加經濟支援

放寬照顧者津貼申請門檻，取消福利對沖，將申請資格與輪候指定康復服務脫鉤，肯定照顧者無私的付出，理順照顧者對社會經濟的承擔。

4. 優化暫顧服務

暫顧服務對照顧者十分重要，為他們提供了喘息機會，不致被沉重的照顧負擔壓垮。雖然社會福利署的日間暫託和住宿暫顧服務的使用率一直被指偏低，然而，我們認為因為計算方法出現問題，因為計算使用率的基數包含了偶然空置宿位，便有低估實際使用率之嫌。另一方面，繁複的健康檢查程序亦增加了申請服務的難度。

顧服務最重要是提供「適時」和「適切」的安排，增加服務的可及性，便利照顧者使用。協會建議：

- i. 設立一站式個案經理制度，除主動關注家庭狀況外，亦可協助安排日間暫託和住宿暫顧服務
- ii. 簡化及統一暫宿服務的入宿健康檢查程序：
 - 豁免正接受恆常康復服務或在學的申請者有關要求醫生作健康檢查的要求
 - 善用醫子健康紀錄互通系統了解申請者的健康、病歷和用藥狀況
- iii. 改善資訊系統，可實時查詢、更新資訊及網上預約服務
- iv. 增加津助院舍的指定暫宿位，特別是新建的院舍，使之成為地區性暫宿中心

5. 為智障畢業生提供持續教育

智障人士在特殊學校畢業後鮮有接受持續教育的機會，除了部分輕度智障人士可以入讀職業訓練局的技能訓練學校外，其餘的只能進入社署的康復服務—即庇護工場或日間展能中心，這些服務皆欠缺教育元素。我們建議政府將持續進修基金概念延伸至智障人士，同時統籌及支援民間團體開辦適合智障人士的課程。此舉除了為智障人士提供持續學習機會，也有望推動辦學團體能以創新的方式根據智障人士的實際需要推展課程。這種改革能將智障人士的學習機會從院舍中釋放出來，實質地支持智障人士在社區生活。

此外，本會近日留意到有未滿十八歲的嚴重智障學童因接受了嚴重殘疾人士護理院的住宿服務而被迫退學，有違特區政府為所有學齡人士提供12年免費教育的原則。

6. 檢討特殊需要信託

特殊需要信託自2019年初推出已有五年多，家長會期望政府檢討機制，例如降低首次注資門檻和豁免信託成為受益人資產等，以吸引更多家長開立戶口，支援在社區或院舍居住的殘疾人士，當家長離世後，他們的生活質素仍得到較好的保障。

殘疾人士是社會重要的持份者，因為殘疾不一定與生俱來，很多的是隨著年紀，或生病、或意外而成為殘疾。所以，我們促請政府加強有關殘疾人士政策及福利宣傳，以及社會對殘疾人士認識的教育，建造一個共融的社會。

重要財政數據

嚴重智障人士家長協會有限公司 收支表
由2023年4月14日（公司成立日）至 2024年9月30日止期間

	港幣
收入	
捐款	23,345
會員費收入	8,610
嚴重智障人士家長協會撥入	389,902
	<u>421,857</u>
活動	
活動收入	5,000
活動支出	(2,413)
	<u>2,587</u>
其他收入	
銀行利息收入	5,223
	<u>5,223</u>
行政費用	
銀行費用	4,710
公司秘書及登記地址費用	4,200
辦公用品費用	1,558
郵寄及速遞費	61
雜費	1,820
	<u>(12,349)</u>
營運盈餘	417,318
財務費用	-
	<u>417,318</u>
報告期間盈餘	<u>417,318</u>

財務狀況表 於2024年9月30日

	港幣
流動資產	
預付款項	46,686
銀行結餘	389,688
	<u>436,374</u>
流動資產淨值	<u>436,374</u>
資產淨值	<u>436,374</u>
代表:	
一般儲備	417,318
社會福利署撥款盈餘	19,056
總儲備金	<u>436,374</u>

黎沛薇女士
主席

嚴素興女士
副主席

2023-2024年度已審核財政報告可於以下網址瀏覽：
https://drive.google.com/drive/folders/130YBahZzhjmq_-LczWda4bR1dprdzEks?usp=sharing



活動概覽 (2023年10月-2024年9月)

活動概覽 (2023年10月至2024年9月)

日期	事項及活動
2023年10月2日	《說笑之人》電影欣賞
2023年10月6日	社聯「照顧者支援-政策倡議及服務發展」研討會2023
2023年10月10日	「有話要講」與勞福局副局長傾2023施政報告
2023年10月10日	參觀綜合社區康復中心 (九龍東)
2023年10月15日	爭取成立殘疾人事務委員會遊行
2023年10月21日	親子自助午餐
2023年10月31日	參觀綜合社區康復中心 (新界西)
2023年11月4日	《白日之下》電影欣賞
2023年11月12日	關注殘疾人士照顧者平台記者會
2023年11月15日	第5次幹事例會
2023年11月17日	社會福利署康復服務座談會
2023年11月18日	《白日之下》電影欣賞第二場
2023年11月24日	2022-2023年第17屆週年大會暨會員特別大會
2024年1月8日	家長工作坊-手築印花陶瓷
2024年1月14日	迪士尼親子冬日遊
2024年2月7日	第六次幹事例會
2024年2月8日	關注殘疾人士照顧者平台見立法會議員林素蔚
2024年3月4日	社會福利署職業康復服務分享會
2024年3月17、24日	香港傷殘青年協會-青年大使工作坊
2024年3月18日	「香港社福界心連心大行動」康復及精神健康聚焦小組
2024年3月21日	殘疾人事務及權益聯席會議
2024年3月21日	關注殘疾人士照顧者平台見立法會議員狄志遠
2024年3月25日	荃灣及葵青區「殘疾人士院舍服務質素小組」(2023-25) 第一輪探訪
2024年3月27日	新春團拜-昂坪寶蓮寺春日遊
2024年4月6日	慈恩家長茶聚
2024年4月20日	StellaLou芭蕾舞表演暨迪士尼親子遊
2024年4月24日	家長組織座談會

2024年4月25日	殘疾人事務及權益聯席會議
2024年4月30日	環境及生態局局長會面談垃圾收費
2024年4月30日	第七次幹事例會
2024年5月23日	香港肌健協會交流
2024年5月24日	醫管局與病友組織交流會
2024年5月27日	社會福利署會面談照顧者專線及離校生專隊
2024年5月30日	復康巴士ICOMS介面（預約用車系統）培訓
2024年6月1日	版畫工作坊
2024年6月27日	心光恩望學校交流
2024年6月29日	幹事退修
2024年7月5日	家長組織座談會
2024年7月9日	匡智松嶺第三校交流
2024年7月17日	明愛樂勤學校交流
2024年7月26日	運輸署殘疾人士使用公共交通工具工作小組會議
2024年7月30日	第八次幹事例會
2024年7月31日	《設計手冊：暢通無阻的通道2008》(2021 版本)持份者小組諮詢會
2024年8月1日	殘疾人事務及權益聯席會議
2024年8月5日	醫院管理局會議
2024年8月10日	版畫體驗暨家長茶聚
2024年8月15日	照顧者支援專線講座
2024年9月3日	賽馬會「樂在照顧」計劃-CRNAT照顧者風險與需求評估工具研討會
2024年9月19日	參觀東華小欖峻庭院舍暨家長茶聚分享
2024年9月27日	特首政策組會議

第十七屆幹事會

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：譚哲華 (傅月佻家長 心光恩望學校)

財政：譚嘉美 (王柏慧家長 香港心理衛生會 - 臻和學校)

康樂：陳錦梅 (郭俊熙家長)

聯絡：翁佩文 (馮衍博家長)

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)

核數師：Union Alpha CPA Ltd

捐款表格

本人/我們樂意以下列的方式捐款港幣_____元予嚴重智障人士家長協會有限公司

劃線支票『嚴重智障人士家長協會有限公司』

存入恒生銀行戶口：「244-846838-883」

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」或Whatsapp至協會電話：6055 1627

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)



也可以掃描QR code 填妥捐款表格

鳴謝

絲漣亞洲（香港）有限公司
佛教慈濟基金會香港分會
香港迪士尼樂園
香港傷殘青年協會
One SEN
香港版畫工作室
李奇霈先生
Cheng Ki Fung Kevin
Man Wan Chi
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

盧文娟女士
李國新先生
林肇玟女士
林嘉儀女士
鄺嘉瑛女士
蔡佩玲女士
黃奕詩女士
李玉麗女士
鄺藹儀女士
黃意萍女士
何淑嫻女士
(排名不分先後)



嚴重智障人士家長協會有限公司

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped Ltd

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)： WhatsApp 郵寄 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

凡現爲或曾爲嚴重智障人士家長或監護人，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」或 Whatsapp 至協會電話：6055 1627，以作確實。

支票抬頭請寫「嚴重智障人士家長協會有限公司」，恒生銀行戶口：244-846838-883



也可以掃描QR code 填妥入會/續會表格



期望各位家長繼續支持和參與家長會的工作
為孩子爭取應有的權益和福祉

嚴重智障人士家長協會有限公司
THE ASSOCIATION OF PARENTS OF THE
SEVERELY MENTALLY HANDICAPPED LIMITED

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 黎沛薇

封面：周德雄 余達堅