



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped



2013 至 2014 年刊
Annual Report



照顧者津貼面面觀

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：照顧者津貼面面觀 | |
| | 多國照顧者津貼比較 | P. 3-4 |
| | 照顧者津貼方案概述 | P. 5 |
| | 照顧者心聲 | P. 6-8 |
| (三) | 本年度工作報告 | P. 9-18 |
| (四) | 提交立法會意見書 | P. 19-29 |
| (五) | 2013年11月至2014年10月活動一覽表 | P. 30-32 |
| (六) | 2013年11月至2014年3月收支結算表 | P. 33 |
| (七) | 第十二屆幹事會 / 本年度鳴謝名單 / 捐款表格 | P. 34 |
| (八) | 入會 / 續會表格 | P. 35 |

主席報告

李芝融

轉眼間，一屆的任期過去了，這2年讓我學會很多事情，增進不少見識。很高興在過去一年，家長參與度比前年更高、層面更廣，不論是各個範疇的會議還是傳媒採訪，都有新面孔出現，為家長工作帶來生氣，為未來發展注入新動力。

隨著年月變遷，不但家長會的骨幹成員有交替，個別學校的校長及社工亦相繼榮休。在此特別感謝羅婉貞校長、伍國雄校長、黃國球校長、林展光校長、鄭美珠姑娘，多年來用心盡力支持家長會發展。也期望各位繼任的賢能，繼續支持家長會，為嚴重智障社群開創更理想的未來！

首先於第12屆2013年週年大會通過修改數項有關財務及幹事職權，期望會務更能進行順暢。修改重點如下：

- ✦ 財政年度由每年4月1日至翌年3月31日；
- ✦ 除當屆幹事會規定之零用金數目外，其餘公款須存入銀行戶口，提款須經主席、副主席或文書三人中之二人聯同簽署；
- ✦ 幹事職位及人數包括主席一名、副主席一名、司庫一名、文書一名、聯絡一名、康樂一名、總務一名。1-5名增選委員；
- ✦ 如有幹事離任，幹事會須推選該屆之候補幹事接任，如無候補幹事，幹事會可委任會員為幹事。如主席離任，則由副主席自動補上。



今年的幹事退修，邀請到公民組織社工主持，其中以遊戲來引導幹事體驗團隊合作的精神，增進互相認識，參與幹事均認同效果理想。工作小組方面，協會繼續與其他殘疾人士組織合作，以及緊密出席有官員參與的外界會議，並由本人擔任2014-2015年「爭取資助院舍聯席」召集人一職。本年度的成績包括：關愛基金「呼吸醫療儀器津貼」及「呼吸醫療儀器消耗品津貼」恆常化、「嚴重殘疾人士家居照顧服務」恆常化、增加專責支援四肢全癱及呼吸儀器使用者的服務隊、引入個案管理、增加442個6歲以上的暫宿及日間暫顧服務名額。



基礎工作方面，繼續進行地區茶聚及到校與家長交流，並加印105家長支援DVD，派發予學前服務單位。為加強幹事參與工作的信心及能力，2015年起將增加每年一次培訓工作坊。

會員活動方面，雲泉仙館讓家長在清幽環境下放鬆身心、從身學減壓教導舒緩壓力方法，愛笑瑜珈教導開懷大笑秘方。未來2年家長活動，將繼續以培養身心成長為主，而來年為家長會成立25週年慶典，敬請家長密切留意舉辦日期。



由於家長離校後，不便再透過學校代為聯繫，因此敬請各會員如有任何聯絡資料更改，請盡快通知家長會更新，以免錯失接收訊息機會。除此以外，因為家長會財務收支必需清楚交待來源及用途，故希望家長如有任何款項存入協會戶口，請緊隨把入賬通知書或收據，連同姓名及款項用途傳真或郵寄給家長會以作存檔。



作為照顧者，總是默默付出，不求回報。但照顧者在社會及政策上的角色及定位又是怎樣呢？因應關愛基金護老者津貼的出現，故本年度週年大會的研討會主題為「照顧者津貼面面觀」。期望探討照顧者的理念及不同國家的相關政策。



多國照顧者津貼比較

陳婉芬

正所謂「養兒一百歲，長憂九十九」。對於我們有特殊需要的子女，家長的憂慮和辛勞，都是無條件付出，不問報酬。事實上，有很多家長為了照顧殘障子女，而放棄工作。

無論子女在社區或院舍生活，家長都是盡己所能，不離不棄地照顧他們；此舉同時也是肩負社會責任，減輕政府的負擔。家長們無私的付出，應該獲得社會上認同和肯定。實際上，有很多國家推行照顧者津貼政策，以作鼓勵及讚揚照顧者的貢獻。

照顧者政策多以提供津貼為主，亦也有一些國家如澳洲和新西蘭以報酬形式給予照顧者。照顧者報酬的理念是用來補償照顧者因照顧親友而放棄原來工作的損失。

近期發生多宗疑因照顧者壓力太大所致家庭慘劇，多個民間組織十分關注情況，組成了「照顧者聯盟」倡議政策跟進。「聯盟」搜集多國照顧者政策資料，亦擬訂建議給政府。以下列舉澳洲、英國、愛爾蘭及台灣的照顧者政策讓大家參考。



澳洲

照顧者報酬 Carer Payment：目的為全職照顧嚴重殘疾、病患或年老體弱者而無法工作的照顧者提供經濟援助。從經濟角度看，給予照顧者報酬相對比起其他正式照顧服務的開支將會較低。

- ◆ 被照顧者的殘疾或病患程度達永久或至少十二個月，殘疾兒童以Disability Care Load Assessment 評核或成人以ADAT Determination 評核；
- ◆ 提供照顧不少於6個月；
- ◆ 需合乎入息及資產審查；
- ◆ 每兩星期AUD \$766 + (補助金)，相等當地個人收入中位數為71.9%；
- ◆ 照顧者每週可工作(包括義工、學習、受訓) 最多25小時；
- ◆ 無需與被照顧者有親屬關係。

照顧者津貼 Carer Allowance：為殘疾、患病的兒童或成人或年老體弱人士提供額外日常照顧的父母或照顧者提供津貼。

- 被照顧者的殘疾或病患程度達永久或至少十二個月，殘疾兒童以Disability Care Load Assessment 評核或成人以ADAT Determination 評核；
- 在家中或醫院接受照顧；
- 無入息及資產審查；
- 每兩星期AUD \$118.2，相等當地個人收入中位數為10.2%；
- 無工作時數限制；
- 無需與被照顧者有親屬關係。



照顧者津貼面面觀

照顧者補助金 Carer Supplement：為照顧者提供一筆過的資助以應付醫療開支。

- 合資格領取照顧者報酬及照顧者津貼的受患者；
- 無入息及資產審查；
- 可獲每年AUD \$600津額；
- 無工作時數限制。

照顧者調整津貼 Carer Adjustment Payment：提供一次性的援助，協助為6歲或以下的兒童因災難性事件而診斷為嚴重病患或殘疾的家庭。

- 無入息及資產審查；
- 照顧者正領取照顧者津貼；
- 每名小童每次事故AUD \$10,000。

愛爾蘭

照顧者津貼 Carer's allowance：為低收入照顧者，提供經濟援助。

- ✦ 16歲以上的被照顧者，被評估為需全日照顧達12個月以上，16歲以下的被照顧者需合乎申請居家照顧津貼的資格 (Domiciliary Care Allowance)；
- ✦ 需合乎入息及資產審查；
- ✦ 照顧者須與被照顧者同住；不可居住於醫院、復康中心；
- ✦ 照顧者為66歲以下，若照顧1人金額是€204，2人為€306；
- ✦ 照顧者年齡為66歲或以上，照顧1人金額是€239，2人為€358.50；津貼金額相等當地個人收入中位數為29.4%；
- ✦ 照顧者每週不可受聘工作超過15小時；
- ✦ 交通優惠。

英國

照顧者津貼 Carer's allowance：補償照顧者，因照顧殘障親友而失去收入。

- 被照顧者必須符合領取護理津貼的資格；
- 需合乎入息及資產審查；
- 一星期£69.35，相等當地個人收入中位數為13.4%；
- 照顧者需為16歲以上；與被照顧者無需有親屬關係；
- 每週提供35小時的照顧，每年不少於48週，不能全職在學或上學多於每星期21小時或每星期不能賺取超£102；
- 交通優惠。

台灣

中低收入老人特別照顧津貼：鼓勵家人照顧家中失能老人，使老人可在家中安老，並減輕照顧者因照顧老人而無法外出就業的經濟負擔。

- 被照顧者是為領有中低收入老人生活津貼、未領有政府提供之日間照顧服務補助、中低收入老人重病住院看護補助及政府提供之其他照顧服務補助、失能程度經評估為重度以上，且實際由家人照顧；
- 無入息及資產審查；
- 照顧者可獲每月台幣\$5000，相等當地個人收入中位數為13.2%；
- 照顧者不能從事「全時工作」，可作短時間的其他工作；
- 督導人員每三個月至少訪視一次。

照顧者津貼方案概述

(由多個民間殘疾團體擬訂，向政府提出)

照顧者聯盟

政策理念

照顧者津貼，與其他社區照顧服務相輔相承，不但互無抵觸，更應互相配合，以全面照顧有長期護理需要的人士。照顧者津貼的理念應為重視和正面看待照顧者的付出，理應不分階層、不分貧富。照顧者津貼的目的，是補償照顧者因照顧殘疾人士或長期病患者而失去的工作收入，而這是照顧者的主觀選擇。

具體政策建議

1. 受惠對象

- 被照顧者不設年齡限制，但須有殘疾或情緒行為困難而需經常照顧；
- 被照顧者與照顧者不必有親屬關係，但不得有僱傭關係；
- 被照顧者的評估工具可參考或借用嚴重殘疾人士家居照顧服務的評估，同時應盡快落實詳細的統一評估工具；
- 被照顧者不一定需要正輪候殘疾人士服務；
- 照顧者需15歲以上，如照顧者本身亦屬殘疾人士，照顧者領取普通額傷殘津貼仍合乎照顧者津貼的資格，但如照顧者領取高額傷殘津貼則不合乎資格。此項條款下，申領照顧者津貼的照顧者不能再需要第三者照顧者的照顧，即不能雙重福利。

2. 經濟審查

不設經濟審查。

3. 基本照顧時數及申報

由於不設經濟審查，在照顧時數上，較現時關愛基金的護老者津貼方案較高，而原則及政策分析上，照顧者津貼為重視和正面看待照顧者的付出，在照顧者付出的面向上的指標較重要。建議每周照顧時數需要35小時，以簡單照顧者自行申報。每年不少於48周。此為基本照顧時數，達至此時數即可申領，額外時數沒有額外津貼。

4. 社區照顧服務及社會保障不對沖

對現時所獲取的社區照顧服務及社會保障，包括家居到戶服務、日間中心服務、傷殘津貼、長者生活津貼，均不應受影響。(包括照顧者及被照顧者)

5. 估算受惠人數

高額傷殘津貼受惠人證明為需要別人不斷照顧，加上估算10%的普通額傷殘津貼受惠人也需要經常照顧，估計人數合共35,000人。

6. 資助額及財政承擔

三個資助方案，及計算的財政承擔，以2014年購買力計算並按通脹調整：

照顧者獲每月1,000元津貼：每年4.2億元；

照顧者獲每月1,500元津貼：每年6.3億元；

照顧者獲每月2,000元津貼：8.4億元。

照顧者心聲



女兒現年9歲，目前最困擾我的就是覆診的交通問題，復康巴難以預約，鑽的收費高昂，我們亦非綜援人士，不能享受易達矯車優惠，現在的解決方法就是租用改裝客貨車接送，雖然價錢相對便宜，但對女兒安全沒有保障，期望能有效解決覆診用車問題。

照顧者：鍾太

被照顧者：嚴重智障+肢體傷殘

本人孩子已20歲，是中度智障+自閉症人士，常因行為問題而被店舖及居民投訴，令我十分煩惱，而目前成人服務嚴重不足，展能中心及住宿服務不知要等多少年，希望智障人士服務能像公屋一樣有輪候承諾，不致我們的子女不知要等到何年何月才獲得服務。此外孩子的傷殘津貼也只僅夠應付日常開支，如要購買社區服務或入住醫院便不敷應用，希望同住子女能以獨立身份申領綜援，減輕家庭經濟壓力。

殘疾人士照顧者：林太

被照顧者：中度智障+自閉症

本人兒子現年15歲，是中度智障+自閉症人士，未有口語能力、有過度活躍行為問題，經常因為兒子的行為問題，令我們被社區人士報以不堪入耳的說話，例如：「唔正常就唔好出街啦」或「睇實妳個仔唔好比佢嚇親人」等等...我期望政府可以加強公民教育，讓社會人士能明白我們子女的情況，諒解他們的行為問題，也希望加強教育心理學家的服務，讓我們的子女能有更好的指導，改善行為問題。另外由於只有我獨力照顧，如自己生病或身心疲累時並沒有他人代勞，暫宿服務也嚴重不足，故希望加強暫宿服務，讓我們有喘息的機會。

照顧者：廖女士

照顧者：中度智障+自閉症



照顧者心聲



不幸事件本來是一件也嫌多，可惜現實卻時有出現，作為照顧者除了感到百般無奈，亦憤慨作為掌控社會資源及權力的政府，沒有決心長遠解決積存已久的問題。我看到的問題如下：

1. 無障礙交通政策

- 覆診與社區參與都是殘疾人士生活必需的，無障礙交通配套正是影響他們參與程度的重要因素。
- 目前需求殷切的復康巴士服務面對多方面的問題，首要是司機不足，有車無人駕駛、其次是預約時間不涵蓋整個覆診時段，有需要人士於非開放時段只能望門輕嘆。據立法會文件顯示，於2007年1月已就無障礙的士問題提出討論及進行研究，並於2013年3月批出約\$1,200萬元讓業界購買車輛試驗，但過了18個月也沒有任何跟進消息。
- 小巴及旅遊巴沒有升降台，輪椅人士無法使用、巴士也非全面設有輪椅位，大大降低外出的便利性。

2. 社區支援服務規劃

- 與子女一同於社區生活，是家長最優先的選擇，除了是親情的體現，也是權利和尊嚴的體現，子女被視為社會的一份子，對家長而言是一種極大的安慰，也是政府關愛弱勢的表現，無奈社區支援服務漸漸失去應有功能。

- 地區支援中心淪為殘疾青少年中心，不適合嚴重殘疾人士使用；日間暫託服務淪為看顧場所，沒有質素可言；暫宿名額競爭激烈，而且護理程度越高越難得到服務；日間展能中心平均輪候時間達57個月，白白浪費在校的學習成果；欠缺日間護理中心，只有蜻蜓點水式的支援服務；支援服務集中於辦工時間，明顯忽略非辦工時間的需要；個案管理種類繁多且沒有調動資源權力，有形無神。

3. 社會福利規劃

- 《世界人權宣言》主張「人人生而自由，在尊嚴和權力上一律平等」、《禮記·禮運·大同篇》提到「故人不獨親其親，不獨子其子。使老有所終，壯有所用，幼有所長，矜寡孤獨廢疾者皆有所養」，這些都是社會福利的觀念。而社會福利亦涵蓋多個範疇，包括免費教育、醫療、住屋保障、社會保障等，自1998年最後一份5年福利規劃後，已沒有為社會福利訂定長遠目標及計劃。





照顧者津貼面面觀

- 傷殘津貼的設立，是給予嚴重殘疾人士應付因殘疾而引致的特別需要，但隨著時代變遷，傷殘津貼已開始出現問題，例如5日宿生在家與在校時間基本上各佔一半，卻劃一由高額變為普通額，曾經影響了關愛基金項目的申請資格，亦因為部份殘疾人士護理需要越來越高，金額不敷應用。護老者津貼已由關愛基金通過實行試驗，但同樣對社會作出重大貢獻的殘疾人士照顧者卻沒考慮，並設有多個苛刻條件，令照顧者變為廉價勞工。
- 高度護理的殘疾人士，醫療及康復用具開支龐大，一般家庭實在難以負擔，而目前卻沒有為他們提供醫療豁免或獨立綜援作經濟緩衝，導致為了符合領取綜援資格而骨肉分離或舉家貧窮的情況日漸普遍。



4. 院舍規劃

- 院舍服務作為殘疾人士最後的選擇，理應最有保障，自1995年的《康復政策及服務白皮書》推出後，照顧者心感安慰，至少可以清楚未來十年的服務發展，不用感到前路茫茫，事實上服務涵接也很順暢，本人女兒也是此份《白皮書》的受惠者之一。而當十年規劃結束後，政府便以“規劃令服務沒有彈性”為由拒絕再制訂新一份《白皮書》，令整體服務質素從此一落千丈，住宿名額及各職種從業員嚴重供不應求，家長會亦接連收到家長反映，子女的衛生及照顧情況越來越差，例如：定時換尿片、被約束行動、隔天洗澡等。

照顧者壓力有精神、心理、身體及經濟四大層面，環環相扣，互相影響。長遠而實際的規劃、全面而到位的支援，是減輕照顧者壓力的良方，本人期望政府從善如流，盡快重新推出社會福利及康復服務的《綠皮書》及《白皮書》，從務實長遠的角度完善解決問題，不要讓社會悲劇無限次重演。

照顧者：李芝融

被照顧者：嚴重智障+肢體傷殘

本年度的工作報告

外界家長聯盟或關注小組

1. 「爭取資助院舍聯席」

協會主席是副召集人，繼續參與及定期出席的行動及會議，包括：

- ✦ 跟進殘疾人士照顧者生活調查結果發佈會，約見關愛基金小組主席羅致光，倡議政府設立護老者津貼及殘疾人照顧者津貼；
- ✦ 跟進「私人土地作社福用途特別計劃」進展，關注興建院舍的計劃；
- ✦ 會見庫務局、勞福局及社署代表，討論照顧者津貼、院舍、個案管理、殘疾人士暫宿服務名額及無障礙交通；
- ✦ 出席照顧者請願行動，從胡忠大廈出發前往政府總部。起步前，先向社署代表遞交請願信，沿途手持以照顧者資料製成的圍繩展示實況，到場後向政務司代表及財政司代表遞交請願信；



- ✦ 聯席擺設7月1日街站及收集簽名支持院舍規劃。

2. 交通小組

2.1. 領匯繼續為殘疾人士提供月租及時租泊車優惠。優惠須以殘疾人士八達通預先登記，方可享用。持有「司機接載殘疾人士證明書」同樣獲得等同優惠，唯仍不能停泊傷殘車位。

2.2. 復康巴推行「往返公立醫院的共用電召服務」計劃。主要預留兩輛電召服務用車以提供覆診用途，一輛往返瑪麗醫院、大口環根德公爵夫人兒童醫院及麥理浩康復中心，另一輛往返伊利沙伯醫院、廣華醫院及九龍醫院。凡預約復康巴到以上地點的用户，將與其他人「共用」，以期達致有效運用資源。家長會表示歡迎，只可惜計劃不提供跨區服務，要求用户自行到接駁站，增添用户乘車困難。

2.3. 聯同十多個殘疾團體及張超雄議員與運房局長張炳良會面。會議先播出家長10年前拍攝的覆診困難短片，反映問題至今仍未解決。列舉訴求包括無障礙小巴、復康巴預約困難、巴士專營權加入無障礙條款、復康的士及接載殘疾人士泊車証。局長只聆聽訴求，未就任何議題表示有特別跟進。



2.4. 與復康巴及殘疾團體會面，商討改善現時服務計劃。家長會提議共同租用車，以增加服務資源，讓更多有需要人士用車。



3. 照顧者聯盟

- ✦ 基於連續有殘疾家庭發生悲劇，家長手刃智障兒子及遺棄兒子於外地，民間殘疾團體共同組成聯盟，倡議政府正視照顧者壓力。



- ✦ 聯盟舉辦照顧者申訴大會、遊行及研究照顧者津貼方案，以肯定照顧者的角色和他們於社會功能的價值。



4. 關愛小組

- ✦ 與社署署長面會提出個案管理方案；
- ✦ 跟進關愛基金政策；
- ✦ 邀請社署官員探訪殘疾人士家庭，了解他們的實況。

5. 監護制度及財產管理關注組

- ✦ 當子女年滿十八歲包括智障人士，父母便不再是他的當然監護人。如有需要必須向監護委員會提出申請；
- ✦ 監護委員會可賦予監護人六項權力，主要包括居所、醫療或牙科治療、處理每月款項不超過\$13,000元及送往被監護人至指明的地方；
- ✦ 監護令是有限期的，不超過一年，經覆核後延續的監護令，有效期不超過三年。緊急監護令的有效期不超過三個月；
- ✦ 監護令並未能處理物業、保險、股票等資產的管理；
- ✦ 信託服務收費高昂，並非普遍家長可以承擔；
- ✦ 外國有法例規管成年智障人士的醫療、財產管理、住宿、教育、婚姻等議題。香港沒有法例保障或處理上述的問題；
- ✦ 爭取目標為就監護制度撰寫獨立法例、設立公共信託人、設立第三方監察機構及推動支援決策；
- ✦ 於9月舉辦家長座談會，期望集結聲音，讓相關部門正視問題及檢討。





6. 家長組織座談會

- ✦ 因應有個別學校未知悉18歲以下特殊學校學生可正式享有牙科服務，要求食衛局正式出信通知所有特殊學校；
- ✦ 播道醫院「盈愛笑容服務」擴展至18歲或以上輕度智障至嚴重智障人士，及領取綜援或傷殘津貼或由醫院管理局發出的醫療豁免證明書人士。
- ✦ 若智障人士因應診需要使用陪診服務，可以實報實銷形式申請最高每小時港幣70元的資助，乘坐輪椅的人士應診則有實報實銷的出租車費資助。

7. 殘疾人監察特首施政大聯盟

- ✦ 聯盟與社署署長面會，指出個案管理有異於個案工作理念，期望署方能貫徹管理以人為本的精神來推行。另外，商討如何協助自助組織，提昇組織能力，提供服務；
- ✦ 參與七一遊行，訴求口號是「殘疾訴求一匹布，沒有普選乜都冇」。



8. 自助組織發展中心

- ✦ 為了更有效推廣協會會務，幹事會一致同意加入自助組織發展中心成為會員。同時以會員身份租用中心地方，以供會議、處理文件及放置會務物資，作為會址。
- ✦ 會員需參與發展中心管理運作事務，包括出席執委會例會及作定期打掃。

9. 智障人士老齡化關注組

- ✦ 會見勞工及福利局局長張建宗，要求界定智障人士「高齡」標準、成立委員會及訂立政策，確保智障人士能獲得適切服務。
- ✦ 政府回應康復諮詢委員會將成立小組推動老齡化服務。





10. 教育小組

- ✦ 與特殊特學校同工及家長組織探討學校宿舍現存問題，包括人力資源、財務資源及學生轉介問題。以往有深度醫護需要的學生多留於醫院學校上課，但近年教育局也開始轉介學生至特殊學校。學校宿舍政策已沿用30多年，無論人手及資源投放都沒有改變，學校有感在照顧上出現困難。

安排個案接受訪問

12月1日有線電視採訪家長有關暫宿問題。主席安排家長反映照顧者的真實情況。暫宿需要很多時源於家庭有特別事故，而又未能有其他親友幫忙照顧弱兒。最常見是有家庭成員因病入院，或甚至自己入院，這些突發情況最令家長徬徨和擔憂；若能安排暫宿，家長便可放心，早日康復。



1月16日社署助理署長方啟良先生探訪有高度護理需要的殘疾人士家庭。經關愛小組安排，社署官員探訪主席，了解他的家居生活情況及困難。助理署長表示日後暫宿服務將增加約200個服務名額、每個地區支援中心將增加2工作人員以提供個案管理服務、加上3月全港推行的家居照顧服務，相信可為照顧者減輕部份壓力。隨後社署再致電主席，表示可安排探訪另一家庭。

4月23日社會福利署家訪嚴重智障人士家庭。主席安排高級社會工作主任孔偉倫先生及何愛月女士到訪，是次個案也是位極高護理需要人士，家長講解照顧經歷、各種器材使用、日常生活困難及期望協助範圍。家長及官員表示感謝協會安排是次家訪，家長指事後跟進很快，已有服務機構於4月28日家訪並安排提供支援。

3月26日協助一浸會大學廣播新聞系學生拍攝畢業作品。協會安排家長於3月26日參與拍攝工作，內容為「嚴重智障人士入住成人院舍後的情感轉變」。

8月18日電台訪問。家長李綺源及主席李芝融接受商業電台節目訪問，表達嚴重殘疾人士照顧者壓力，家長訪問內容於8月18日晚上播出，主席訪問內容於8月19日晚上播出。隨後節目主持期望進一步了解家長情況，故安排9月5日進行第2次採訪。



出席社會福利署舉辦公開會議

2月14日「嚴重殘疾人士家居照顧服務」簡介會：

- 服務對象：社區生活的嚴重殘疾人士；
- 申請者需接受評估，範疇包括：護理需要、功能缺損程度及行為問題；
- 正輪候院舍及就讀肢體傷殘學校及嚴重智障學校之學童不需評估；
- 入住5天宿舍學生也可受惠，但服務只限週末及假期回家時間提供，已入住津院及7日宿生均不在服務範圍；
- 若正接受「綜合家居照顧服務」的60歲以下殘疾人士，不能受惠，只可兩選其一。

4月23日「成人住宿服務評估機制檢討結果」分享會：

- ▶ 社署修改「護理需要」及「功能缺損」評估內容；
- ▶ 降低照顧者得分年齡至55歲；
- ▶ 嚴協一直關注，需導管餵食但身體肌能不俗的學生，接受護理院服務的可行性，社署認為此屬重大更改，不能即時回應。

4月23日「康復服務座談會」：

- 每間私院買位數目上限調高至7成，並將買位總額提高至450個；
- 在地區支援中心加入個案管理服務；
- 增加442個6歲以上的暫宿及日間暫顧服務名額；
- 「私人土地作社福用途特別計劃」可提供2157個住宿、2406個日間訓練及3842個學前服務名額。

6月18日嚴重殘疾人士服務會議：

- ✦ 年底推出新個案經理服務隊；
- ✦ 對象為四肢全癱人士及領取高額傷津之呼吸儀器使用者，有兩服務隊共4個服務地點，並提供車輛接送；
- ✦ 預計受惠人數1,800人，實際估計900人合資格(參考關愛基金資料)。服務隊有獨立的物理及職業治療師、護士、社工，構思由準備離院開始介入至入住院舍；
- ✦ 新服務的個案經理比例約1:20，於三類服務推行：地區支援中心、家居支援服務(嚴重殘疾人士)及四肢全癱及使用呼吸儀器服務隊；
- ✦ 與會者認為個案經理的意義應是獨立運作，擔當倡導者角色及於跨政府部門和服務機構協調，來跟進個案需要。

6月25日「自助組織資助計劃」簡報會：

- ✗ 新一期2年資助由10月1日至9月30日；
- ✗ 資助範圍包括舉辦活動及恆常行政開支；
- ✗ 由社團註冊改為公司註冊不影響申請資格；
- ✗ 資助撥款不再劃一金額，暫定上限為40萬。制定準則以分數來批核申請。社署沒有詳細表述評分準則，只列出相關範圍如組織財政狀況、活動成效等；而撥款亦會視乎合資格的組織數目來攤分；
- ✗ 社署不會就個別計劃項目作出批核，只作批核一項金額。如申請未獲全額撥款，則由組織自行決定如何運用。



出席立法會公聽會

2013年11月18日立法會兒童權利公約《第三次報告的審議結論》公聽會

主席代表協會出席及發言，內容包括：特殊學校人手編制、無障礙交通、傷殘津貼、關愛基金、暫宿及日間暫託服務。

2014年3月24日藥物、醫療及復康用具的財政援助公聽會

主席代表協會出席及發言，羅列醫療及康復用具開支詳情，指出各種經濟援助未有顧及殘疾人士個人需要。

2014年4月25日為精神無行為能力人士而設的監護制度公聽會

主席代表協會出席及發言，表達監護令申請問題及涵蓋範圍不足之處。

2014年6月23日立法會關愛基金公聽會

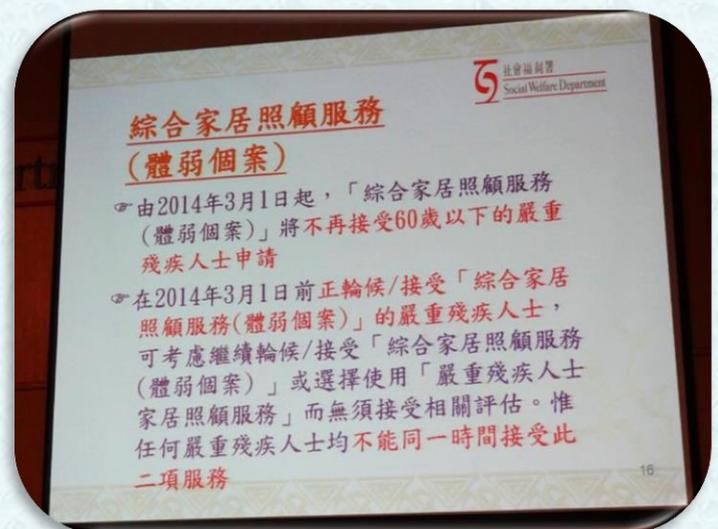
主席代表協會出席及發言，重申照顧者面對的經濟壓力、申請門檻過高等問題，並追問「特別護理津貼」來年會否持續。關愛基金主席回應「特別護理津貼」的構思是出於社區未有家居照顧服務，故以現金作支援，現因家居照顧服務已常規化，故津貼便會取消。

2014年6月24日立法會善終服務公聽會

主席代表協會出席及發言，表達嚴重智障人士也會對死亡有感覺，建議政府推廣生死教育。另希望每間院舍都能開設善終服務，容許家人陪伴在旁，讓子女在熟悉的環境下安然離逝，最後期望政府制定善終政策。

並於會上提言問：

- 如家長臨終前預先準備子女的殮葬安排(如購買骨灰龕位等事情)，政府或院舍會否按家長意願處理？
 - 如家長沒有事前安排，子女殮葬時會否諮詢餘下親屬意見？
 - 如子女沒有任何親屬，家長亦沒有交待子女殮葬安排，政府會否有能被識別的地方，供認識的人祭祀或紀念？
 - 如家長透過遺囑進行遺產分配，附帶指定某人處理子女後事，是否有效？
- 政府表示目前未有確切安排，法律問題需請教法律人士。





社署殘疾人士/病人自助組織資助計劃 (2012-14) 年度

2013週年大會

12月11日香港童軍總會會議室1106室於進行及順利完成選舉。大會完結後，隨即舉行研討會。

主題以介紹「嚴重殘疾人士家居照顧服務先導計劃」，先由社工導師探討居家及社區照顧服務的理念方向及其模式是否合適嚴重殘疾人士的需要，再由服務機構分享他們三年的服務經驗和成果。殘疾人士與家人同住居於社區，所需的支援不少。計劃常規化後，不再只限居住於屯門、葵青、黃大仙及觀塘區，將擴展至全港18區；同時也不再限於正在輪候院舍的申請者，支援所有居於社區的嚴重殘疾人士。

很多家長會後表示講座內容擴闊家長視野及講者的分享都引起家長共鳴。共127人出席，97人用膳。



雲泉仙館新春團拜

2月20日舉辦團拜活動。共43人出席，家長反映館內環境不如2012年，不過食物質素尚可。





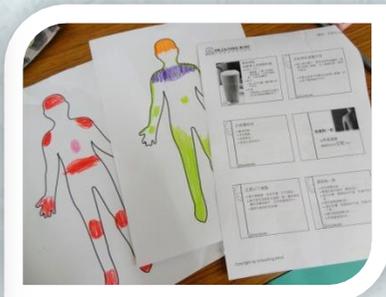
幹事退修

4月30日進行幹事退修，邀請社工主持。會上以遊戲來引導幹事體驗團隊合作的精神，增進互相認識。會後，幹事們都同意退修會由專業人士帶領較好，亦提議每屆進行三或四次退修，內容以溝通、能力培訓及認識會務等作為主題。



5月15日從「身」學減壓

導師先著家長畫出身體承受壓力的地方，其後講解以食療來舒壓的知識。跟著大家一齊來製作奶昔享用，又再舒展筋骨來減壓。家長一致讚賞活動安排，覺得心情輕鬆好多。





6月10日愛笑瑜珈

教導家長學習笑的呼吸和技巧，把「笑」當為一項瑜珈活動，讓參加者享受歡笑的樂趣。短短兩小時的活動，家長們都能哈哈大笑，暫忘煩憂。家長期望再舉辦多些課堂。



社署一次過特別撥款(2012)資助活動

地區茶聚

繼續邀約離校生家長茶聚，以了解子女的成人服務的近況及其中心服務運作，交流中心訊息，同時也促進彼此互相扶持。幹事發覺以小組形式來聯繫家長，成效不錯，大家交談時氣氛熱烈。

於11月5日、1月21日及3月19日舉辦計劃資助下的三次茶聚。每次約有10位家長參加。交談議題有表述社區支援及照顧者支援措施；暫託服務短缺，於長假期照顧子女出現困難及院舍照顧情況不理想等等。





家校交流會

去年協會已拜訪4間嚴重智障學校及有在該校舉行例會，並邀請該校的家長及家教會執委列席會議，藉此增加各校家長對協會認識。例會結束後，即進行交流會互相認識，除了介紹協會歷史和家長支援短片外，幹事委員鼓勵家長們多關注子女的教育和社會服務的需要。家長和社工認同到校交流有助家長團結和關心子女的服務。



2月19日靈實恩光學校家長交流

共19人出席，家長關注範疇包括：無障礙交通、照顧者支援及社區支援。家長表示暫宿服務拒收情況嚴重，難以使用服務，另希望無障礙交通工具普及化，解決覆診、社區參與及往返學校困難。



3月5日心理衛生會臻和學校家長交流

共15人出席，家長關注範疇包括：特殊教育延讀問題、無障礙交通、照顧者支援及社區支援。家長表示期望政府資助購買改裝私家車輛，減輕復康巴需求。



立法會意見書

就立法會政制事務委員會

於2013年11月18日會議

提交有關

《聯合國兒童權利委員會就香港特別行政區根據《兒童權利公約》

提交的第三次報告的審議結論》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。

公約撮要：

第27條1.)：締約國確認每個兒童均有權享有足以促進其生理、心理、精神、道德和社會發展的生活水平。

第23條3.)：鑒於殘疾兒童的特殊需要，考慮到兒童的父母或其他照料人的經濟情況，在可能時應免費提供按照本條第2款給予的援助，這些援助的目的應是確保殘疾兒童能有效地獲得和接受教育、培訓、保健服務、康復服務、就業準備和娛樂機會，其方式應有助於該兒童盡可能充分地參與社會，實現個人發展，包括其文化和精神方面的發展。

特殊學校人手編制

目前嚴重智障學校的學生絕大部份都是帶有多重障礙，例如肢體障礙、言語障礙及感知障礙，在進食、扶抱、清潔衛生、護理、參與社區生活及各種復健訓練等，均需要貼身協助，可是特殊學校資助則例的人手編制，嚴重不足以應付實際需要。以宿舍家長為例，學校假期只有1.2位職員照顧8位學生，只能應付基本照顧，如缺乏義工支援，要參與社區生活實在是天方夜譚。

建議：

全面職種增加人手比例，包括教師助理、專職治療師助理、宿舍家長、護士、社工及前線工作人員。

無障礙交通

嚴重殘疾兒童不論覆診、上學、返家或外出消閒，均需要依賴交通工具，而目前甚少廉價服務可供選擇。復康巴士有車無司機，亦不惠及所有覆診時間，導致用車相當困難，不少家長提早3個月預約也不能確保獲安排車輛。易達巴士只接載長者覆診、公共巴士並非全部設有輪椅位、小巴更是無法乘坐，無法覆蓋偏遠地方。

立法會意見書

就立法會政制事務委員會

於2013年11月18日會議

提交有關

《聯合國兒童權利委員會就香港特別行政區根據《兒童權利公約》

提交的第三次報告的審議結論》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。

公約撮要：

第27條1.)：締約國確認每個兒童均有權享有足以促進其生理、心理、精神、道德和社會發展的生活水平。

第23條3.)：鑒於殘疾兒童的特殊需要，考慮到兒童的父母或其他照料人的經濟情況，在可能時應免費提供按照本條第2款給予的援助，這些援助的目的應是確保殘疾兒童能有效地獲得和接受教育、培訓、保健服務、康復服務、就業準備和娛樂機會，其方式應有助於該兒童盡可能充分地參與社會，實現個人發展，包括其文化和精神方面的發展。

特殊學校人手編制

目前嚴重智障學校的學生絕大部份都是帶有多重障礙，例如肢體障礙、言語障礙及感知障礙，在進食、扶抱、清潔衛生、護理、參與社區生活及各種復健訓練等，均需要貼身協助，可是特殊學校資助則例的人手編制，嚴重不足以應付實際需要。以宿舍家長為例，學校假期只有1.2位職員照顧8位學生，只能應付基本照顧，如缺乏義工支援，要參與社區生活實在是天方夜譚。

建議：

全面職種增加人手比例，包括教師助理、專職治療師助理、宿舍家長、護士、社工及前線工作人員。

無障礙交通

嚴重殘疾兒童不論覆診、上學、返家或外出消閒，均需要依賴交通工具，而目前甚少廉價服務可供選擇。復康巴士有車無司機，亦不惠及所有覆診時間，導致用車相當困難，不少家長提早3個月預約也不能確保獲安排車輛。易達巴士只接載長者覆診、公共巴士並非全部設有輪椅位、小巴更是無法乘坐，無法覆蓋偏遠地方。



鑽的、易達轎車、紅棉巴等收費高昂，而且車輛集中在九龍區，以一次覆診為例，大埔至沙田來回一次，整個流程一般2-3.5小時，車資已大約\$500，一般家庭實在難以承擔。

建議：

- 增加聘請復康巴司機，減少閒置車輛情況；
- 鼓勵營運無障礙交通，舒緩需求壓力。

公約撮要：

第18條3.)：締約國應採取一切適當措施確保就業父母的子女有權享受他們有資格得到的托兒服務和設施。

第23條2.)：締約國確認殘疾兒童有接受特別照顧的權利，應鼓勵並確保在現有資源範圍內，依據申請，斟酌兒童的情況和兒童的父母或其他照料人的情況，對合格兒童及負責照料該兒童的人提供援助。

第27條3.)：締約國按照本國條件並在其能力範圍內，應採取適當措施幫助父母或其他負責照顧兒童的人實現此項權利，並在需要時提供物質援助和支助方案，特別是在營養、衣著和住房方面。

經濟支援措施

傷殘津貼：

傷殘津貼的設立，是給予嚴重殘疾人士應付因殘疾而引致的特別需要，嚴重智障理應不可能康復，本會實在難以理解為何孩子需要定時續期，浪費行政成本。

以往有高度護理需要的嚴重殘疾兒童多居留於醫院內，現已越來越多離院入讀學校及生活於社區。他們的醫療用品開支不菲，以胃造口的兒童來計算，每月最基本的費用可達\$3000多元，若要租用呼吸機更要多加\$2000元（見下表）。現時的高額津貼已不敷應用，更遑論應付其他需要。

營養奶	\$18一罐，每日需3.5罐	\$1890
奶袋	\$10一個,每日一個	\$300
Y型造口鈕接喉	\$110一條	\$110
造口鈕	\$1150一個，4個月更換一次	\$384
洗傷口用清潔包	\$5.3一包，每日一包	\$159
針筒及膠紙		\$14-\$20
尿片	\$3一片，每日八片	\$720
	總共	\$3583

立法會意見書

現時入住五天宿位的特殊學校學生，於學校假期均須回家由家人照顧，學校全年上課時間有190天，即有175天是在家裏生活，或因流感停課而會增加在家時日。現行制度下入住五天宿舍，只能領取普通額津貼，此舉無疑是忽略五天宿生在家照顧的經濟需要。

殘疾兒童入院留醫非常普遍，動輒要個多月不足為奇。現時領取高額傷津的兒童因住院超過30天，便要由高額降為普通金額，理由是殘疾人士兒童已有醫護人員照顧，在此期間享有高額傷津，即屬享有雙重福利。要知道有很多學童尤其在成長階段時多做矯正手術，就以打石膏為例，需要留院大約六星期。留院期間家人更須多付額外的醫療開支，單是入院費用一個月便是\$3000；加上家人每天奔波勞碌到醫院照顧孩子，怎會是享有雙重福利？對於有經濟緊絀的家庭來說，更是雙重打擊。

建議：

- 直接給予嚴重殘疾人士永久傷殘津貼，節省不必要的行政成本；
- 在學校長假期的月份，如聖誕、農曆新年、復活節及暑假月份應發回高額，使傷殘津貼設立的目的得以發揮效果；
- 增加一項高度護理傷殘津貼，以舒緩有高度護理需要家庭的經濟壓力；
- 豁免扣減期限應延長至3個月，好讓病人和家屬安心療養身體。

關愛基金：

關愛基金發放的特別護理津貼資格，是領取高額傷殘津貼的人士。正如上段所述入住五天宿舍學童，因入宿而被降低津額，引致不合資格申請特別護理津貼，這正反映措施不合理和不公道的地方，排斥有住宿需要的嚴重殘疾學童。

勞福局局長張建宗早前已就護老者津貼表示，為了貼身照顧長者而未能工作的人士，是有一定貢獻。嚴重智障人士照顧者的情況根本與他們無異，為何關愛基金未有考慮我們的需要？

建議：

- 特別護理津貼資格應放寬，讓有經濟需要的入宿學童申請；
- 設立照顧者津貼，確認嚴重智障人士照顧者的貢獻。



照顧者支援

暫宿服務：

家長在有需要時，如患病入院、身心狀態欠佳或因工作而無法照顧孩子等等情況下，暫宿服務正是讓照顧者安心的選擇之一。家長會調查了100多個5日宿及走讀學生的家庭，約50%家庭需要長期使用暫宿服務，從資料顯示，嚴重智障人士宿舍提供15歲以下的暫宿服務名額，只有38個。

另外，有高度護理需要的殘疾學童(如開氣喉或胃造口等) 的暫宿情況更惡劣，很多護理院舍以缺乏醫護人手為理由，拒絕為他們提供服務。目前有七天住宿服務的嚴重智障學校數目只有6間，而且宿位早已爆滿，未能解決家長因學校長假期或突發事故而需要為孩子安排棲身之所的暫宿問題，很多家長在別無選擇下入住私院以解燃眉之急，更甚者將弱兒交託內地親友照顧，有關家長的實際情況。

建議：

- 盡快增加暫宿服務名額，幫助照顧者解決燃眉之急；
- 設立中央資料庫及轉介系統，消除向個別服務單位叩門所遇的困難；
- 增加學校宿舍資源，務求做到原校暫顧。

日間暫託服務：

每逢長假期的時候，暫宿或日間暫託服務的需求殷切。16間「殘疾人士地區支援中心」不單只名額不足，大多活動亦不合嚴重智障學生。很多家長反映中心舉辦的託管活動，只適合輕度或中度智障學生，坐輪椅或需護理的服務使用者未能得到合適照顧，例如缺乏合適食具、膳餐、衛生設施等。

建議：

- 加強殘疾人士地區支援中心服務；
- 加強學校宿舍資源，讓學童於長假期可以獲得暫託服務。

就以上所有事項，我們要求政府：

- 設立個案管理制度，主動跟進殘疾人士需要；
- 成立兒童事務委員會，全面關注及跟進兒童權利事宜，監察「公約」實施的情況。

立法會意見書

**就福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會於2014年3月24日會議
提交有關
《就藥物及醫療 / 康復用具提供的財政援助》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。

嚴重智障人士大部份兼具多重障礙，他們所需的醫療及康復用具開支龐大，使很多家庭有沉重的經濟負擔。就算是中產家庭都感到十分吃力，因其入息超越大部份基金的申請資格，扣除必要開支後，驟然成為「貧窮中產」。

醫療及康復用具開支：

物品名稱	價錢	更換週期
助行架	\$6,000-\$40,000	3-5年
便浴椅	\$2,000-\$9,000	3-5年
企床	\$25,000-\$50,000	4-5年
吊機	\$40,000-\$60,000	5-7年
BUGGY	\$7,000-\$12,000	3-5年
普通輪椅	\$4,000-\$8,000	3-5年
特別輪椅	\$15,000-\$35,000	4-5年
呼吸機	\$29,000-\$50,000	4-5年
抽痰機	\$2,500	4-5年
血氧監察器	\$8,500	約8年
餵奶機	\$8,000	約3年

每月恆常醫療消耗品開支：

物品名稱	每月開支	物品名稱	每月開支
抽痰喉	\$1,000	針筒及膠紙	\$14-\$20
營養奶	\$1890	尿片	\$720
奶袋	\$330	造口鈕	\$384
Y型造口鈕接喉	\$110	清潔包	\$159



可是，在現有制度下，無論是政府或慈善機構提供予非綜援家庭的經濟援助，都未能有實質舒解貧困的效用。

傷殘津貼

傷殘津貼的設立，是給予嚴重殘疾人士應付因殘疾而引致的特別需要，以往有高度護理需要的嚴重殘疾兒童多居留於醫院內，現已越來越多離院入讀學校及生活於社區。他們的醫療用品開支不菲，以胃造口的兒童來計算，每月最基本的費用可達\$3000多元（見上表）。現時的高額津貼已不敷應用，更遑論應付其他交通及生活需要。

因入住特殊學校宿舍，獲批高額傷津的學童，其津額需扣減一半至普通。然而，對於入住5日宿舍學生來說，每年只有最多190日在學校留宿(未扣除周五返家、身體不適及特殊原因停課的日子)，然則在非入宿日子便不需要醫療消耗品嗎？

殘疾人士留醫非常普遍，動輒要一個多月不足為奇。現時領取高額傷津的兒童因住院超過30天，便要由高額降為普通金額，理由是殘疾兒童已有醫護人員照顧，在此期間享有高額傷津，即屬享有雙重福利。要知道有很多學童尤其在成長階段時多做矯正手術，就以打石膏為例，需要留院大約六星期。留院期間家人更須多付額外的醫療開支，單是入院費用一個月便是\$3000；加上家人每天奔波勞碌到醫院照顧孩子，怎會是享有雙重福利？對於有經濟緊絀的家庭來說，更是雙重打擊。

關愛基金

基金為嚴重殘疾人士提供3類相關項目：「特別護理津貼」、「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」及「租用輔助呼吸醫療儀器的特別津貼」。項目的申請資格必須符合家庭收入或及資產審查，資助金額以家庭入息中位數100%至150%作準，獲有\$1000至 \$2000不等。嚴重殘障人士常用的醫療及康復用具開支所費不菲(見上表)，就算中等家庭都難以應付，很多小康之家亦因殘疾致貧。

另外，由於入住宿舍，有經濟需要學童也不合資格申請其中一項「特別護理津貼」項目。但正如上段所述，他們在社區或宿舍居住時間各一半，他們的醫療用具開支不會因回家居住而減少。

立法會意見書

申請資格基於家庭收入準則

大部份政府/慈善基金如撒瑪利亞基金、仁濟永強全癱病人或仁濟傳心傳意基金等都以家庭收入及資產作審批資格。嚴重殘障人士與家人同住，可以得到貼心照顧是最理想的安排。然而，其兄弟姊妹的入息及資產也納入審批資格內，使大部份的嚴重殘障人士都不合資格申請。反之，若他們入住院舍，卻得到全部的經濟援助，變相地拆散家庭支援網絡，使家人陷於分離之苦。

就以上的問題，家長會建議：

- 增加一項高度護理傷殘津貼，以舒緩有高度護理需要家庭的經濟壓力；
- 於長假期期間，向住宿學童發放高額傷津，以應付他們的醫療開支；
- 入住醫院治療，豁免扣減高額傷津；
- 放寬關愛基金的特別護理津貼申請資格，讓有經濟需要的入宿學童受惠；
- 放寬入息及資產審批資格，豁免各項基金的高度護理的醫療及康復用具開支；
- 容許與家人同住的殘疾人士獨立申請經濟援助，以尊重他們個人的權利。



**就福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會於2014年4月25日會議
提交有關
《為精神上無行為能力人士而設的監護制度》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。

正常情況下，父母是兒童的合法監護人，當子女踏入18歲後，理論上毋需要監護人的角色。可是，對於我們嚴重智障的成年子女來說，18歲的分水嶺不是他們獨立自主的起點，而是被法律界定他們為「精神上無行為能力人士」的開始，需有人成為他們的合法監護人，為他們處理個人生活或財產管理事務。

據「家長會」理解，現有的監護令申請手續繁複及需時，還要以逐項需要來申請，更甚是監護令有期限，令家長感到煩擾。家長舉出很多例子如成年智障子女因沒法自主作出醫療決定，而一些醫護人員又不清楚監護令的安排，令疾病延誤治理。又或者代子女向保險公司申領索償，但監護委員會不接納此為申請理由，最終家長以宣誓紙代替監護令。

家長一直關心自己離世後，子女的照顧會是怎樣，香港有法例保障未成年人的父或母，可委任任何人於其去世後充當該未成年人的監護人，但成年智障子女的父母可否在有生之年為他們安排監護權呢？

有些地方實行的監護權是永久性，由法庭來審批。美國的監護權分開多項事務，有住宿、教育、醫療和財務等，法庭可因當事人的需要來審批。「家長會」認為現時監護委員會的職能主要賦予醫療決定權，忽略其他個人的生活事務。至於財產管理權每月最高只有港幣12,500元，此舉將影響子女接受較昂貴的醫療服務。

就以上問題，家長會建議：

檢討監護委員會職能；

非緊急醫療事項可作永久授權；

監護令權力擴展至可處理不動產、證券及香港以外財產。

立法會意見書

就立法會扶貧小組委員會
於2014年6月23日會議
提交有關
《關愛基金》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。

嚴重智障人士大部份兼具多重障礙，他們所需的醫療及康復用具開支龐大，使很多家庭有沉重的經濟負擔。就算是中產家庭都感到十分吃力，因其入息超越大部份基金的申請資格，扣除必要開支後，驟然成為「貧窮中產」。

醫療及康復用具開支：

物品名稱	價錢	更換週期
助行架	\$6,000-\$40,000	3-5年
便浴椅	\$2,000-\$9,000	3-5年
企床	\$25,000-\$50,000	4-5年
吊機	\$40,000-\$60,000	5-7年
BUGGY	\$7,000-\$12,000	3-5年
普通輪椅	\$4,000-\$8,000	3-5年
特別輪椅	\$15,000-\$35,000	4-5年
呼吸機	\$29,000-\$50,000	4-5年
抽痰機	\$2,500	4-5年
血氧監察器	\$8,500	約8年
餵奶機	\$8,000	約3年

每月恆常醫療消耗品開支：

物品名稱	每月開支	物品名稱	每月開支
抽痰喉	\$1,000	針筒及膠紙	\$14-\$20
營養奶	\$1890	尿片	\$720
奶袋	\$330	造口鈕	\$384
Y型造口鈕接喉	\$110	清潔包	\$159



關愛基金成立的主要目的是為經濟上有困難的市民提供援助，特別是那些未被納入社會安全網，或身處安全網卻又有一些特殊需要未能受到照顧的人，但實行上卻存有不足，以致未能發揮最大效果。

特別護理津貼

特別護理津貼項目已於2014年2月28日截止申請，唯施政報告及財政預算均未提及會否延續，受惠的家長非常擔心來年會重新面臨經濟壓力。另外，此項目的申請資格必須為領取高額傷殘津貼人士及於2013年7月31日當日在社區居住。可是，入住特殊學校5天宿舍的學童，其傷殘津貼金額需由高額降低至普通。然而，家長會一直認為學童在長假期間，應該領回高額傷津，因為每年最多只有190日在學校留宿(未扣除身體不適及特殊原因停課而在家的日子)，難道在非留宿的日子便不需要醫療消耗品嗎？若項目得以延續，家長會建議有經濟需要的宿生能獲得豁免。

嚴重殘疾人士津助金額

目前關愛基金3項為嚴重殘疾人士而設的津貼，分別為「特別護理津貼」、「租用輔助呼吸醫療儀器的特別津貼」及「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」，家長會欣喜其中兩項相關醫療儀器的特別津貼將於9月得以常規化。自各項目實施以來，家長會一直關注有需要家庭的申請情況，發現醫療及復康開支越多的申請者越難受惠，主因是父母為應付開支而更拼命工作，導致入息過高，但同時心力透支更高，家長感到因盡力照顧子女而受到懲罰，表示百般無奈。

就以上的問題，家長會建議：

延續特別護理津貼項目；放寬其申請資格，讓有經濟需要的入宿學童受惠。

簡化「租用輔助呼吸醫療儀器的特別津貼」及「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」申請及津貼計算。劃一以入息中位數150%及家庭的可動用資產金額18萬元為準，取消100%、125%入息中位數及可動用資產金額10萬元的各項資助金額計算形式；劃一提供全額津貼，履行關愛基金設立的本意。

立法會意見書

**就福利事務委員會及衛生事務委員會
長期護理政策聯合小組委員會於2014年6月24日會議
提交有關
《善終服務》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。

白頭人送黑頭人對一般家長來說，是最大的傷痛，甚至是一個詛咒，千萬個不願意面對。可是對有殘障子女的家長來說卻是有另一番意思，除了傷痛外，也是一個安心見證，看到自己子女的一生完善的終結！

無論甚麼人，當要面對及經歷死亡時，都會感到害怕、痛苦和孤單，我們的子女也不例外。也許他們未必真正明白死亡是什麼，但過程中的痛苦和孤單，他們絕對感覺到的，只是不能用語言表達出來。現今醫學進步，智障人士的生命力漸漸提高，家長們最擔心的是，若自己先行離逝，有誰為智障子女們開解當下的情緒和哀傷，照顧他們沒有至親的日子。家長會認為生死教育是重要的，政府應該為公眾推廣，好讓子女、家長、其他家人及甚至是院舍照顧者去認識和懂得如何面對死亡。

現有的紓緩及善終服務較為缺乏，醫管局轄下共有16間醫院提供紓緩護理服務及360多張紓緩護理病床，服務使用者普遍為末期癌症病人。大多數人都是在陌生和冰冷的醫院渡過人生最後的一刻，有些家屬還未來得及見家人最後一面，遺體已送至冰冷的殮房。目前只有數間非政府機構提供善終服務床位，也有些和院舍連結提供服務，不過服務僧多粥少，對於大部份入住院舍的子女，在晚期須多次進出醫院才離逝，其過程實是一種折磨。家長們完全明白，當子女在醫院接受治療的日子有多難過，我們無時無刻都想陪伴及照顧他們，更何況這是他們的最後一段路。家長會期望每間院舍都能開設善終服務，容許家人隨時在旁陪伴，讓他們在熟悉的環境下，安寧地離開人世。

家長會亦十分關注，自己離逝後子女的殮葬安排，例如預先購置骨灰龕位等事情。按現時的處理方法，若遺體沒有親友認領便會送往公葬，但家長若有事前準備，可否委託院舍代為執行子女的殮葬安排？目前的監護制度亦無法處理這個問題。家長會期望政府正視及制定善終政策，以尊重生命，讓每一個人一生都充滿尊嚴！

2013年11月至2014年10月活動一覽表

日期	事項及活動
11月5日	參與爭取資助院舍聯席遊行，由灣仔胡忠大廈至金鐘政總，沿途手持以照顧者資料製成的圍繩展示照顧者實況
11月5日	地區茶聚
11月17日	兒童權利週啟動禮
11月18日	立法會兒童權利公約《第三次報告的審議結論》公聽會
11月26日	會見陳婉嫻議員，討論殘疾人士照顧者生活壓力研究結果及無障礙交通問題
12月1日	安排家長接受電子傳媒採訪，反映暫宿問題
12月5日	會見勞福及庫務局預備會
12月9日	醫管局與病友組織交流會
12月11日	2013週年大會
12月18日	到自助組織發展中心作實地視察
12月19日	會見庫務局、勞福局及社署代表，主要討論照顧者津貼、院舍、個案管理、殘疾人士暫宿服務名額及無障礙交通
1月4日	「人本醫療研討會」
1月16日	社署助理署長方啟良及三位官員到主席家探訪
1月17日	施政報告扶貧措施調查發佈會
1月21日	地區茶聚
1月29日	施政報告簡介會
2月12日	與特殊學校校長探討學校宿舍現存問題
2月14日	嚴重殘疾人士家居照顧服務簡介會
2月19日	會見關愛基金小組主席羅致光，探討護老者津貼及殘疾人士照顧者津貼
2月19日	靈實恩光學校家長交流
2月20日	雲泉仙館新春團拜
3月5日	心理衛生會臻和學校家長交流
3月19日	地區茶聚
3月24日	立法會「藥物、醫療及復康用具的財政援助」公聽會
3月24日	智障人士老齡化關注組會見張建宗預備會
3月26日	安排家長參與浸會大學廣播新聞系學生拍攝短片
4月1日	會見勞工及福利局局長張建宗，商討智障人士老齡化的服務政策
4月16日	殘疾人士監察特首施政大聯盟會議，贊成再舉辦殘疾人士高峰會

2013年11月至2014年10月活動一覽表

日期	事項及活動
4月23日	「成人住宿服務評估機制檢討結果」分享會
4月23日	康復服務座談會
4月23日	安排社會福利署家訪極高護理需要的嚴重智障人士家庭
4月25日	立法會「為精神無行為能力人士而設的監護制度」公聽會
4月28日	出席社署自助組織資助計劃會議
4月30日	進行幹事退修，邀請社工主持
5月13日	爭取資助院舍聯席舉辦集思會
5月15日	舉辦「從「身」學減壓」活動
5月19日	自助組織發展中心例會
5月30日	出席民間自助組織會議，商討會址、人力資源及恆常運作資助的問題
6月6日	出席殘疾人監察特首施政大聯盟例會，準備會見社署署長議題
6月10日	舉辦「愛笑瑜珈」活動
6月16日	自助組織發展中心例會；安排家長接受電台採訪，反映輪候院舍期間的困難
6月17日	出席耀能協會舉辦新界東家居支援服務聚焦小組會議
6月18日	社署嚴重殘疾人士服務會議
6月20日	參與殘疾人監察特首施政大聯盟會見社署署長，綜合各團體意見討論個案管理政策及自助組織政策
6月21日	照顧者津貼申訴大會
6月23日	立法會「關愛基金」公聽會
6月24日	立法會「善終服務」公聽會
6月25日	社署自助組織資助計劃簡報會
7月1日	參與七一遊行
7月3日	殘疾團體會見運房局局長預備會
7月8日	照顧者聯盟會議
7月14日	照顧者聯盟會議小組討論照顧者津貼方案，包括原則及理念
7月17日	見運房局局長討論無障礙運輸政策，家長會集中覆診交通困難，促請政府儘快落實無障礙的士及醫院專線小巴
7月18日	個案管理會議； 民間自助組織會議，討論自助組織問卷內容，期望收集不同自助組織資料，研究支援自助組織發展政策

2013年11月至2014年10月活動一覽表

日期	事項及活動
7月21日	智障人士財產管理工作小組
7月24日	照顧者聯盟會議
7月31日	參與照顧者聯盟請願行動，由金鐘海富中心遊行至添馬公園集會
8月4日	檢討11月7日會見運房局長會議
8月18日	家長及主席接受電台節目訪問，表達嚴重殘疾人士照顧者壓力
9月2日	爭取資助院舍聯席請願行動預備會
9月5日	安排電台進行家訪
9月8日	會見復康巴總裁伍杏修
9月12日	參與爭取資助院舍聯席請願，表達院舍輪候情況及要求重新制訂康復政策及服務白皮書
9月16日	主席接受傳媒採訪，有關監護令的情況
9月17日	監護制度與財產管理家長座談會
10月28日	爭取資助院舍聯席週年大會
10月29日	社署「個案管理指引」預備會議
2013年12月19日、2014年1月8日、3月5日、5月7日、7月9日、9月17日	幹事例會
2013年11月14日、12月5日、2014年1月2日、2月13日、3月27日、5月28日、6月26日、8月7日、9月18日	爭取資助院舍聯席例會
2013年12月6日、2014年3月7日、4月7日、5月29日、7月11日、8月5日、8月29日	智障人士財產管理工作小組
2013年12月10日、2014年6月5日、9月24日	家長組織座談會例會
2014年1月10日、3月26日、6月25日、9月25日	交通小組

財政報告

2013年11月至2014年3月收支結算表

收 入 \$			支 出 \$		
活動收入：			活動支出：		
2013週年大會	7,480.00		2013週年大會	13,173.60	
新春團拜雲泉仙館	2,040.00		新春團拜雲泉仙館	2,918.80	
地區茶聚	580.00	10,100.00	印刷年刊	9,514.90	
			地區茶聚	2,524.00	
			家校交流分享會	1,643.70	
會費：			海洋公園親子遊	1,243.20	31,018.20
基本會員：\$30x95	2,850.00		會務：		
贊助會員：\$50x4	200.00		電話/傳真費	835.00	
永久會員：\$500x11	5,500.00	8,550.00	影印/文具費	1,817.00	
			交通費	1405.3	
本年度捐款：	560.00		網頁管理費	458.00	
儲蓄戶口利息：	5.92		雜項	483.00	4,998.30
雜項：	511.50	1,077.42			
			本年度總支出		36,016.50
本年度總收入		19,727.42			
本年度補貼		16,289.08			

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

加：本年度收入：\$19,727.42

減：本年度支出：\$36,016.50

本年度結餘：\$198,409.54 (儲蓄戶口 \$128,616.84 +支票戶口 \$69,792.70)

第12屆幹事會

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

鳴謝

匡智松嶺第二校	黎張送梅女士	張超雄博士
匡智松嶺第三校	潘靜菊女士	黃敬歲女士
明愛賽馬會樂仁學校	廖盈珊女士	盧啟揚先生
明愛樂勤學校	黃敬萬女士	吳月嬌女士
明愛樂義學校	林肇玟女士	孔慶志律師
保良局陳百強伉儷青衣學校	余少芳女士	吳淑娟女士
保良局羅氏信託學校	林妮娜女士	何齊好女士
香港心理衛生會臻和學校	劉淑玲女士	王柏慧家長
慈恩學校	陳秀鳳女士	
靈實恩光學校	黃意萍女士	(排名不分先後)

捐款表格

本人/我們樂意以下列的方式捐款港幣_____元予嚴重弱智人士家長協會

劃線支票『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_____ 電郵_____

閣下是否需要收據： 是 否 (捐款滿港幣\$100或以上者，憑收據在港可供扣稅用途)



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of The Severely Mentally Handicapped

沙田中央郵箱951號 電話：6055 1627 傳真：2645 9292

入會/續會表格

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_____

成人服務類別：日間展能 日間護理 宿舍 護理 療養 私院 在家

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)

本人擬成為：(請在適當項目□內加✓號)

基本會員(30元) 贊助會員(50元) 永久會員(500元) 贊助永久會員(500元)

續會 (如資料無變更只需填寫會員姓名、及智障人士的姓名和服務資料便可)

新入會 (請詳細填寫資料)

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；

任何外界人士，贊同本會會章者，可加入本會為贊助會員或永久贊助會員；

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，將表格及會費交回所屬學校社工或將劃線支票及表格寄『沙田中央郵政信箱 951號』。支票抬頭請寫『嚴重弱智人士家長協會』，或直接存入恒生銀行戶口：『774-296123 - 668』將入數紙副本及表格寄回本會上述郵箱，以作確實。

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：李芝融

編輯小組：陳婉芬 李芝融