



嚴重弱智人士家長協會

The Association of Parents of the Severely Mentally Handicapped



# 誰能明白我？

## 智障人士行為與藥物治療的反思

2021至2022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

主席的話 P. 2-3

智障人士行為和藥物治療的反思

淺談精神科藥物 P. 5-7

撲朔迷離的嚴重智障人士精神健康診斷及治療 P. 8-12

換個角度看事情就能看到事情更多面—正向行為支援 P. 13-16

感覺調節治療與行為問題的關係 P. 17-20

本年度工作報告 P. 22-30

意見書 P. 31-42

2021年10月至2022年9月  
收支結算表 P. 43

2021年10月至2022年9月  
活動一覽表 P. 44-45

第十六屆幹事會名單/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

第十六屆幹事會主席

2020-2022

見步行步，行步見步！

新冠疫情持續了差不多三年，今年的第五波疫情更是從未竭止，停課復課、困獸鬥、強檢、圍封、隔離、日日撩鼻……無限loop，這一切已成為日常生活，實在令人鬱悶！

面對新常態，環境瞬間變化，計劃不能預期，不禁問句：我們有什麼可以做呢？感恩過去一年得到不少熱心機構和人士的捐贈和幫助，讓協會有較充裕的抗疫物資和食物派發給有需要的會員家庭。在年初疫情最嚴峻的時候，協會幫助染疫的會員申請到戶物資支援，也為有經濟困難的會員申請慈善機構的援助金及超市券。雖然物資所值不多，但我相信家長們心裏能感受到幹事會疫下關懷之情！

受疫情影響，最受歡迎的親子旅行和新春團拜被逼繼續取消，但趁着疫情在五、六月稍為緩和，協會舉辦了工作坊、參觀和茶聚，讓照顧者有機會一聚，閒話家常，紓緩壓力。

社區教育是過去一年新嘗試的工作，多謝香港傷殘青年協會的邀請，協會為中小學生舉行實體和網上講座，講解嚴重智障人士的特性和相處之道，分享照顧者的故事。協會在未來一年仍致力推廣關於嚴重智障人士的社區教育工作，期望更多社會人士認識他們，減少歧視！



協會去年十月底進行了「嚴重智障人士照顧者需要」的問卷調查，並向理工大學顧問團隊提交有關結果和建議。隨著政府在六月公布理大的「香港長者及殘疾人士照顧者的需要及支援顧問研究」，協會積極就照顧者政策表達意見。除了約見立法會議員，出席勞工及福利局與基層團體會議，闡述殘疾人士照顧者的訴求；也向公共運輸企業爭取照顧乘車優惠，以提高社會大眾對照顧者的認知；參與集思會、論壇和發佈會，表達經濟支援的重要及喘息服務的需要，特別是社區對有高度護理需要的嚴重智障人士的支援十分不足。我們期望政府在施政報告落實照顧者政策，不要讓悲劇再發生！



今年適逢幹事會選舉，無論繼續留低，或者離開，衷心感謝過去兩年每位幹事的參與和支持。在這困惑時刻，也感恩今年有新幹事加入，繼續傳承自助互助的精神。

本期年刊以智障人士的行為情緒問題和精神科藥物為主題，嘗試探究藥物治療以外的選擇，期以人本的取向，提高他們的生活質素。精神科醫生郭偉明簡介不同的精神科藥物；香港中文大學社會工作學系崔佳良助理教授則指出，要評估和診斷嚴重智障人士的精神健康十分困難，應如何區分他們的行為情緒問題是出於對環境壓力的應對和適應，還是精神病症狀，免受無謂的「化學約束」？教育心理學家葉方立和職業治療師曾寶生則分別從正向行為支援和感覺系統調節的理論解釋智障人士的行為情緒問題及提供緩解方法。說到底，我們不應只聚焦行為的表象，而忽略背後的原因。

祝願大家行步見步！



# 智障人士行為 和藥物治療的反思

# 淺談精神科藥物



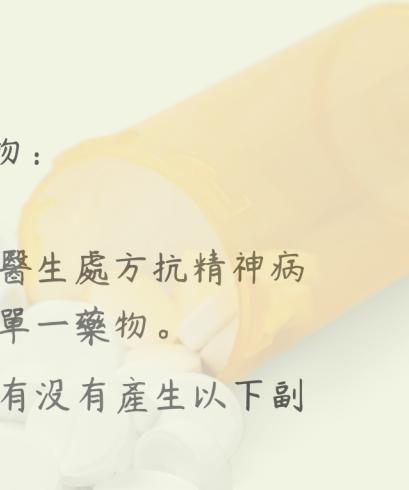
郭偉明醫生  
精神科專科醫生

普羅大眾對精神科藥物都會有個誤解：服用精神科藥物就是有精神病或者「精神不正常」。

精神科藥物可以分為七大類，首先有抗精神病藥 (Anti-psychotics)，主要治療精神分裂症，即思覺失調。

其餘六種藥物針對不同的精神健康問題，有抗抑鬱藥 (Anti-depressants)、情緒穩定劑 (Mood stabilizers)、抗焦慮藥 (Anti-anxiety drugs)、安眠藥 (Hypnotics)、中樞神經刺激劑（治療注意力不足過動症--ADHD）和失智症藥物(Anti-dementia)。

當醫生考慮一位智障人士是否需要服用精神科藥物，以控制其行為和情緒時，需判斷該等行為和情緒的嚴重性和後果，及作出風險評估，例如自己和他人身體會否受傷害或物件受到破壞。然而，由於注意力不足過動症和失智症很難在嚴重智障人士作出診斷，所以醫生甚少會向他們處方這兩種藥物。



一般而言，智障人士可能會使用以下這些精神科藥物：

### 一. 抗精神病藥主治精神分裂症、妄想症、躁狂症。

有時也會用來減少暴力行為和局部肌肉小抽動。醫生處方抗精神病藥通常依循以下原則：處方最低有效劑量和處方單一藥物。

在使用這些藥物時，醫生會監察藥物對病人健康有沒有產生以下副作用，包括：

- |                         |           |
|-------------------------|-----------|
| - 手震、肌肉僵硬、行動緩慢、<br>坐立不安 | - 便秘      |
| - 血糖和血脂上升               | - 血壓降低    |
| - 內分泌失調                 | - 性功能障礙   |
| - 渴睡、疲倦                 | - 體重增加、肥胖 |
|                         | - 遲發性運動障礙 |

### 二. 抗抑鬱藥主治抑鬱症、焦慮症、強迫症和社交恐懼症。

抑鬱症其中一個成因就是神經傳遞物質失調。神經傳遞物質有很多種，例如多巴胺、血清素和腎上腺素等，負責溝通，將指示從一個腦細胞傳送至另一個，掌控人的情緒、認知和行為等。

抗抑鬱藥的副作用包括：

- |      |      |         |
|------|------|---------|
| - 頭痛 | - 昏睡 | - 性功能障礙 |
| - 頭暈 | - 口乾 | - 腳腫    |
| - 便祕 | - 多汗 | - 失眠    |

然而，這藥物不會令人成癮，亦不會隨時間而減低藥物成效，但病人要注意不能突然停藥，否則會出現徵狀如噁心、發冷、肌肉痛、出汗、頭痛、失眠和頭暈等。

### 三. 情緒穩定劑主治躁鬱症，常見藥物有鋰劑(Lithium) 和丙戊酸(Valproate)（後者屬於抗癲癇藥物）。

- 鋰劑副作用有手震、口乾、口苦、小便多、體重增加、甲狀腺分泌減少、畸胎及需定期驗血。
- 丙戊酸副作用包括胃腸刺激、噁心、鎮靜、手抖、體重增加、毛髮脫落及影響肝功能。

#### 四. 抗焦慮藥主要是鎮靜劑，常用的有Lorazepam, Diazepam和Clonazepam

這類藥物可減焦慮、緊張、暴躁和安眠，但卻容易引致藥物依賴，增加跌倒風險，影響記憶。鎮靜劑可短期使用，最好在需要時才服用。新一代抗焦慮藥物Pregabalin也可用作減少焦慮、緊張、暴躁、安眠和止痛，不會引致藥物依賴和損害記憶，副作用則有昏睡、頭暈和便秘。

#### 五. 舊式安眠藥物屬於鎮靜劑類；新式的俗稱「Z-drug」

因新式安眠藥物的學名都是以Z字母開頭，入睡快，代謝也快；褪黑激素一般效力輕微和短暫。理想的安眠藥應該見效快、藥力適當、沒有耐受性、病人不會有依賴性、不會影響記憶和導致早上昏睡。

⚠ 使用安眠藥要遵從以下原則：

- 最低的有效劑量
- 間歇使用
- 短期使用
- 慢慢停用
- 避免酒精
- 不宜駕駛

病人服用精神科藥物應嚴格遵從醫生指示服藥，小心閱讀藥物標籤，留意藥物的禁忌和副作用，看清楚服用方法和時間，定時定量服食，妥善儲存，如服用的藥物有需要就要驗血。此外，謹記不要擅自更改份量、擅自停藥、或與酒精服用。

除了藥物治療外，處理智障人士的行為和情緒問題還要配合非藥物治療，才能達至良好的效果！

\*理解本文應配合郭醫生在講座中的解說。

# 撲朔迷離的 嚴重智障人士 精神健康診斷及治療

崔佳良助理教授  
香港中文大學社會工作學系

“如果未能準確評估其真實的精神健康需要，只是出於服務單位管理其挑戰性行為之方便，就匆匆做出需要服用精神科藥物的決定，是否有流於草率之嫌？”

疫情下，智障人士與許多市民一樣精神健康出現惡化。國際研究顯示，有智力障礙的兒童和青少年與同齡人相比，出現精神健康問題的機率高四至五倍。其中智障程度越嚴重，患有精神病的風險越高，嚴重及極度嚴重智障人士的風險更比普通人高七倍。

學界普遍用生物心理社會模式 (Biopsychosocial model) 來解釋此現象，原因包括：遺傳因素增加了智障人士患精神病的機率；在溝通表達及解難方面的局限使他們處理外界壓力及刺激的能力受到影響；在社會生活中，也較難透過溝通、社交或其他自我實現的方式來紓解情緒困擾。然而，在實際的臨床實踐中，針對嚴重及極度嚴重智障人士的精神問題，無論是評估方法還是介入模式，目前依然存在不少困難。



## 欠缺診斷評估工具

首先，評估嚴重或極度嚴重智障人士的心理健康狀況本身就困難重重。由於評估較難依賴他們說出自己的精神狀況，變相通常由照顧者擔任「代理人」代為報告。不少學者都質疑代理人報告的準確性，以及整個診斷過程的嚴謹性，例如智障人士被陌生的醫院環境影響其情緒及行為表現等。時至今日，針對嚴重或極度嚴重智障人士，並具備普遍認受性的精神問題診斷工具其實很少，精神健康評估工具則更缺乏。

由此引申出一個關鍵問題：在家庭照顧或機構服務中，應如何區分精神健康問題與純粹行為問題？某些自傷行為或者攻擊行為到底出於智障人士的需要表達，對環境壓力的應對和適應，還是精神病症狀？有照顧者曾分享，其嚴重智障子女轉到成人服務單位不久，因發脾氣，便被要求去看精神科醫生及進食精神科藥物。如果未能準確評估其真實的精神健康需要，只是出於服務單位管理其挑戰性行為之方便，就匆匆做出需要服用精神科藥物的決定，是否有流於草率之嫌？

其實，最核心的評估技巧離不開長期而耐心的觀察，辨識智障人士的性格及喜好。用所謂專業術語來說，就是以觀察智障人士日常的情緒及行為狀態為基礎，透過建立基線評估工具，來識別異常行為。這種技巧，聽起來固然老生常談，但做起來不僅需要投入大量的精力、時間和資源，還需要多方合作和創新的思維。結合多位家長及同工的分享，筆者認為有三個方面需要大家更多關注：



## 1. 考量行為和環境關係

這種基線觀察需要多方合作及實時溝通，尤其是在智障人士面臨環境轉變的時刻，例如接受新機構服務，所以，在分析智障人士出現的情緒起伏和挑戰性行為問題時，不能只看其「問題」，也要看到行為和環境之間的關係，評估其「功能性行為」。除了可能導致情緒及行為變化的近因，例如流程或環境的改變，基本的生理需求未得到滿足，情感表達的障礙等，亦需要考量智障人士是否受創傷體驗影響，以及是否在情感依附方面存在困難等這些深層次的心理因素。照顧者或服務單位的同工與智障人士的互動和關係建立，是否亦會對其在不同情境下的行為表現有所影響……以上都需要包括治療師、心理學家、護士、社工乃至前線員工等跨專業的溝通和合作。

## 2. 善用即時通訊軟件

不少照顧者殷切盼望康復機構在行政管理方面，可以跟上時代，為家屬作出彈性的服務安排，從而加強照顧者與服務單位之間的合作與溝通。例如在機構對外聯絡上，除了傳統的打電話，亦可以透過電話的即時通訊軟件令彼此保持緊密聯繫。即時通訊軟件能為前線護工和家屬提供一個溝通平台，互相分享智障人士在不同情境（例如服務單位、學校和家庭）當中的表現，從而增加對他們的理解，這對智障人士的福祉有着重要的意義。增進前線職員和家屬的聯繫，也有助他們採取一致的手法處理智障人士各種適應不良的行為，提升介入的成效。

## 3. 增加精神科醫生到診

雖然精神科醫生負責智障人士的精神狀況評估，但熟悉嚴重智障人士的精神評估工具或程序的醫生可能並不多。在準確評估工具缺乏、公立醫療資源緊絀（診斷時間通常不超過10分鐘）的情況下，筆者建議，政府應該投入更多資源資助和推動，為服務智障人士的機構安排精神科醫生到診服務。透過到診，醫生可以在智障人士所熟悉的環境中，觀察他們的情緒及行為表現，根據家長和各專業同工的觀察反饋，做出更適當的診斷，以免精神科藥物淪為片面的化學約束（chemical restraint）工具。

## 非藥物治療方法不足

說完評估，再討論針對嚴重智障人士的精神病治療介入。精神科治療主要分為藥物治療及非藥物治療，但針對嚴重智障人士的非藥物治療方法不多。對多種精神病療效較好的認知行為療法（Cognitive Behavioural Therapy），被證實只對輕中度智障人士的情緒問題有明顯介入效果。因此，為嚴重或極度嚴重智障人士提供的輔導治療很少，不少專業治療師都會以缺乏經驗及有效介入手段為由，婉拒為他們提供心理輔導服務。行為分析及行為治療法是目前智障人士服務中最常用的介入方法，主要透過多種行為矯正方向例如獎勵與懲罰，來達到阻遏不良行為、加強正向適應的效果。近年受力捧的正向行為支援著重透過滿足內在需要，來減低不良行為的出現。需要注意的是，行為療法大多只是針對性處理行為問題。如果智障人士，尤其是嚴重智障人士已開始有精神問題症狀，行為療法的療效尚未有嚴謹的研究數據支持。實際上，有關嚴重智障人士精神問題非藥物治療嚴謹的學術研究，一般都於20年前發表。縱使近年來各種輔導方法百花齊放，很顯然嚴重智障人士仍身處備受忽視的「山中幽谷」。

## 擔心是藥三分毒

因此，我們不難想像，當他們被診斷為精神病，最主要的介入方法就是藥物治療。很多照顧者對精神科藥物的心情很矛盾，又愛又恨。一方面家長認為藥物確實能幫助智障子女穩定情緒，延長睡眠，減少行為問題；另一方面大多數家長都表示，使用藥物是逼不得已的選擇。始終「是藥三分毒」，長期使用擔心副作用的影響，亦有家長在觀察到子女的同學或同單位的學員服用精神科藥物後，長時間昏沉嗜睡、反應遲鈍，而不敢讓子女服用。

此外，有家長不忍見到子女受副作用困擾，自行為子女停藥，結果情緒及行為問題變得更加嚴重，甚至需要在未來服食更重的精神科藥物。所以，在決定使用藥物治療的同時，家長和照顧同工需要了解有關精神科藥物的基本知識，例如副作用處理、食物禁忌以及停藥後戒斷反應等。遺憾的是，目前這類健康教育和培訓在智障人士服務中尚未普及。

值得我們注意的是，在處理精神病症狀的過程中，絕不應該忽視智障人士自己的選擇權和知情權。目前香港社會對於精神病的歧視依然普遍存在，有家長表示，智障人士也會因為自己要看精神科和食精神科藥物而覺得不開心，感覺受歧視，影響自信。精神健康教育不應止於家長，善用不同方法，幫助智障人士在一定程度上理解自己面對的問題也是服務重點。

無可否認，對比非藥物治療，藥物治療的確更加立竿見影。藥物有助控制智障人士情緒行為問題，減低對身邊的人和環境的影響，但是藥物副作用往往只有智障人士自己承受。有研究指出，智障人士對於精神科藥物的副作用可能更加敏感，但他們在表達方面的限制，令醫生更難及時地將藥物調校到一個有效而舒適的劑量。所以，我們更應該警惕對精神科藥物的過度依賴，並在必要使用的過程中，盡量配合非藥物介入的元素（如行為治療、藝術治療及運動社交小組等），減低精神問題及精神科藥物對智障人士的影響。

最後，筆者誠摯感謝嚴協數位家長的分享，為此文的撰寫提供了寶貴的意見。

#### 參考文獻：

Vereeenooghe, L., Flynn, S., Hastings, R. P., Adams, D., Chauhan, U., Cooper, S. A., ... & Waite, J. (2018). Interventions for mental health problems in children and adults with severe intellectual disabilities: a systematic review. *BMJ open*, 8(6), e021911.

Flynn, S., Vereenooghe, L., Hastings, R. P., Adams, D., Cooper, S. A., Gore, N., ... & Waite, J. (2017). Measurement tools for mental health problems and mental well-being in people with severe or profound intellectual disabilities: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 57, 32-44.

Hughes-McCormack, L. A., Rydzewska, E., Henderson, A., MacIntyre, C., Rintoul, J., & Cooper, S. A. (2017). Prevalence of mental health conditions and relationship with general health in a whole-country population of people with intellectual disabilities compared with the general population. *BJPsych Open*, 3(5), 243-248.

事情更多面 -  
看到事情  
换个角度看  
就能看到事情  
正向行為支援

葉方立  
教育心理學家

“假如我們將一個人的行為分割為多個獨立不相關的部份，我們就只能微觀地看到這個人的其中一面，無法整全地認識這個人。”



回想當初入行時，家人和朋友知道我要到特殊學校任教，都向我查問學生平日的行為，擔心智障人士會攻擊他人。學校裡不少前輩也提醒我，學生很多時都有自傷和傷人等行為，叮囑我和他們相處時必須打醒十二分精神，一方面要小心保障學生安全，另一方面也要保護自己以免受傷。

過去社會人士甚至特殊教育或復康服務界，都傾向以「問題」的方式看待智障人士的行為。當不同的「行為問題」出現時，便會運用各樣裝置限制或約束智障人士的行動，嚴重的甚至會被送到醫院，等待精神科醫生校藥，認為這是杜絕『問題行為』的最佳方法。

### 慣以問題看待行為

曾經有一位視障學生，當教師把教具遞給他時，他會以雙手用力捉緊教師，假如教師大聲喝止，他便捉得越緊，間中還會拉扯頭髮或抓傷教師。當一連串的行為出現時，教師就更加嚴厲地制止學生，但他的行為便越是升級。惡性循環下，不少教職員都曾被弄至工傷。為了避免有人再受損傷，這位學生最終被安排坐在課室的角落，前面放著一張長長的桌子。上課時教師只將教具放在桌子上，讓學生自行拿來把玩。

由於學生視障嚴重，他不容易看見桌上的教具，即使看見，相信也影像模糊。為免受傷，教師教導他時也保持距離，這樣他自然也沒有興趣參與學習了。於是大家將事情解讀為學生學習動機低或「懶惰」，而走近他會引起攻擊行為，全因為他想「逃避工作」。

教師如何理解學生的行為，直接影響他們如何應對事情。由於學生嚴重視障，在前面設置長桌子，讓他與課室中各人保持距離，他便不容易離開座位，的確減低了他的攻擊行為，教師受傷的情況當然也見減少。然而，這同時也大大削弱了學生的學習機會和活動範圍。

### 整全地認識智障人士的需要

若從解決「行為問題」的角度出發，只要學生不再導致他人受傷，問題便解決了。至於學生是否建立合宜行為或參與學習，已不屬於緊急需要處理的範圍了。假如我們將一個人的行為分割為多個獨立不相關的部份，我們就只能微觀地看到這個人的其中一面，無法整全地認識這個人。

跟一般人一樣，智障人士也受著環境及自身不同因素的影響，在不同的環境刺激下做出不同的行為。如果我們能嘗試換個角度，從正向行為支援入手，我們或會得出不一樣的結果。

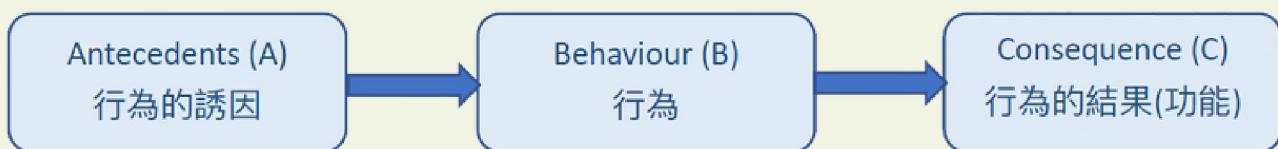
## 改變引發行為的環境

正向行為支援著重了解行為出現的因由，包括找出引致行為的環境因素和分析行為的功能或目的。由於智障人士解決困難的方法有限，我們需要透過改變引發行為的環境，並同時教導合宜行為，才能協助他們正面地處理所面對的困難。運用正向行為支援的目的就是希望整全地看待事情，更了解智障人士的需要和想法，正面地發展他們的能力，使各方都能達至和諧。

以這位視障學生為例，如果我們可以先放下認為「學生懶惰，因而攻擊別人以逃避學習」的想法，改為先分析引起行為的因素，再拆解行為背後的原因，嘗試理解學生當時的需要或所面對的困難，我們可能不難發現另一片天空。

## 檢視行為前因及功能

利用功能行為分析法（Functional Behaviour Analysis, FBA）探討行為的前因（Antecedents），分析行為的功能和結果（Consequence），是正向行為支援的首要步驟。透過客觀的方法搜集資料，從而分析當事人做出相關行為的目的，如希望得到或逃避某些事物或感覺。再透過改變引起行為的外在環境因素，同時教導當事人合宜的行為以達至目的。



從功能行為分析中，我們發現每次出現行為時，必定有些外在環境因素影響，而行為的出現往往為了達到某些目的。只要能整全地檢視學生，我們便能發現更多。

## 渴望情感互動

原來很多情況下這位學生都會表現平和友善，更會展露出像嬰孩般的甜美笑容，而且能溫柔地握著別人的手。其實這位學生是一名孤兒，他長年生活在學校和宿舍之間，又因為視障的關係，所接觸到的世界非常有限。然而，他渴望得到關懷，且與人互動的需要並不因此而減少。只是自小以來，他沒有學習到很多正確與人相處的方法，也不懂得如何表達他的情緒和需要。當教師走到他跟前給他教具時，看不清楚面前事物的他突然變得緊張，同時也興奮地拉著教師，希望和教師互動。可是，因為他用力過度，就被誤以為是惡意攻擊，結果惡性循環便因而產生，越希望得到關注卻越被忽視。

完成分析後，正向行為支援的下一步便是改變引起行為的因素，和引導當事人發展更合宜的行為了。學生受著自身的條件影響，有著獨特的限制和需要，加上環境的要求，當中唯有靠照顧者發揮集體智慧和創意，合力調適外在因素，以減低行為出現。

在視障學生的個案中，教師讓他更早有心理準備，知道何時會有人靠近他，跟他說話的時候也維持緩慢的速度和輕柔的聲線，讓他保持情緒穩定。當他表現稍為興奮時，教師便以溫和但明確的方法指導他以合宜的行為表達自己的情感，教師亦同時肯定他的需要，並讚賞他的合宜行為。久而久之，學生漸漸學會自我控制，也較懂得表達自己。當然，這絕對有賴全校同工的了解和協作，努力付出才能讓學生逐漸進步。

假如我們願意換個角度看事情，以正向行為支援的方式去理解智障人士，我們彼此之間的相處可能會有完全不一樣的面貌，他們也許可以有更美好的生活。

編者按：根據教育局向學校發出的指引一關於使用約束或隔離的方法處理有特殊教育需要學生的嚴重情緒行為問題，建議學校和宿舍人員善用正向行為支援策略，提升學生的自我管理和社會適應能力，減少他們出現行為問題的機會。

# 感覺調節治療 與行為問題的關係

曾寶生

靈實恩光學校-職業治療師

“正常的感覺調節過程可使各感覺輸入得到平衡，使腦部和感覺系統運作正常，從而作出適當的反應。”

感覺系統可以幫助人類吸收外界訊息，以正確認識外在的世界，並作出合適的心理及行為反應，然而，智障人士有可能因為感覺系統失調，而出現行為情緒問題，如自傷或攻擊他人，透過感覺調節治療有助他們減少這些問題。

人類的感覺系統可分為視覺、聽覺、嗅覺、味覺、觸覺、本體感覺和前庭感覺。本體感覺是人在活動時肌肉和關節內的神經接收器(Receptor)所接收的感覺，從而了解四肢和身體的位置和動作；前庭感覺是指內耳的半規管和耳石所接收的地心吸力和頭部移動的方向，從而控制頭部活動。

這七種感覺中，以觸覺、本體感覺和前庭感覺系統為最基本自我認知的感覺，發展此三種感覺能夠建立感覺系統的基礎。

## 感覺統合和感覺調節

(Sensory Integration and Sensory Modulation)

感覺統合是指各神經系統接收的感覺，在腦幹有適當和有組織性的統合，使中樞神經系統各部位能整體合作，並與環境有效地接觸，從而作出適當的反應或順應性反應 (adaptive response)。

感覺調節是感覺統合的其中一個過程一大腦控制外來環境和人體四肢帶來感覺刺激的過程，主要有提升 (Facilitation) 和抑制 (Inhibition) 感覺系統的作用。正常的感覺調節過程可使各感覺輸入得到平衡，使腦部和感覺系統運作正常，從而作出適當的反應。

感覺失調 (Sensory Modulation Dysfunction) 即是大腦對感覺刺激不能作正常的提升或抑制，因此影響情緒和行為表現。感覺失調主要有四方面：

#### 1. 感覺負荷過量

因感覺系統抑制十分低和提升十分高，感覺系統失調偏向嚴重，以致產生負面情緒和警覺性過高，出現逃避、害怕、驚慌、哭叫的行為，甚至停止感覺輸入 (Shutdown) 來防衛感覺系統。

#### 2. 感覺過敏

因感覺系統抑制過低和提升過高，感覺系統失調達至輕微至中等程度，以致不能調節過多的感覺刺激，學童會出現過度興奮，大笑大叫或注意力不集中的行為。

#### 3. 尋找刺激

感覺系統因抑制過高或提升過低，感覺系統失調達至輕微至中等程度，以致感覺系統渴求感覺輸入，因此學童很想獲得刺激，如：咬手、搖身、擦手、撞頭等。

#### 4. 感覺註冊過弱

感覺系統因抑制十分高或提升十分低，感覺系統失調偏向嚴重，以致感覺刺激沒有被腦部確認，因此學童對感覺的刺激反應遲鈍，通常會忽略注意周圍的環境。

-----

#### 感覺調節研究

靈實恩光學校大約於2000年為小學部所有恆常出席的學生進行相關研究，以行為檢查表(BPI)為當中37位嚴重智障學童進行評估，發現其中32位學童有行為問題，分別為自傷行為 (38.92%)、不斷重複的行為 (30.81%) 和攻擊行為 (30.27%)。研究進一步發現當中29位學童 (90.6%) 的行為問題竟然主要或部分原因都與感覺有關。

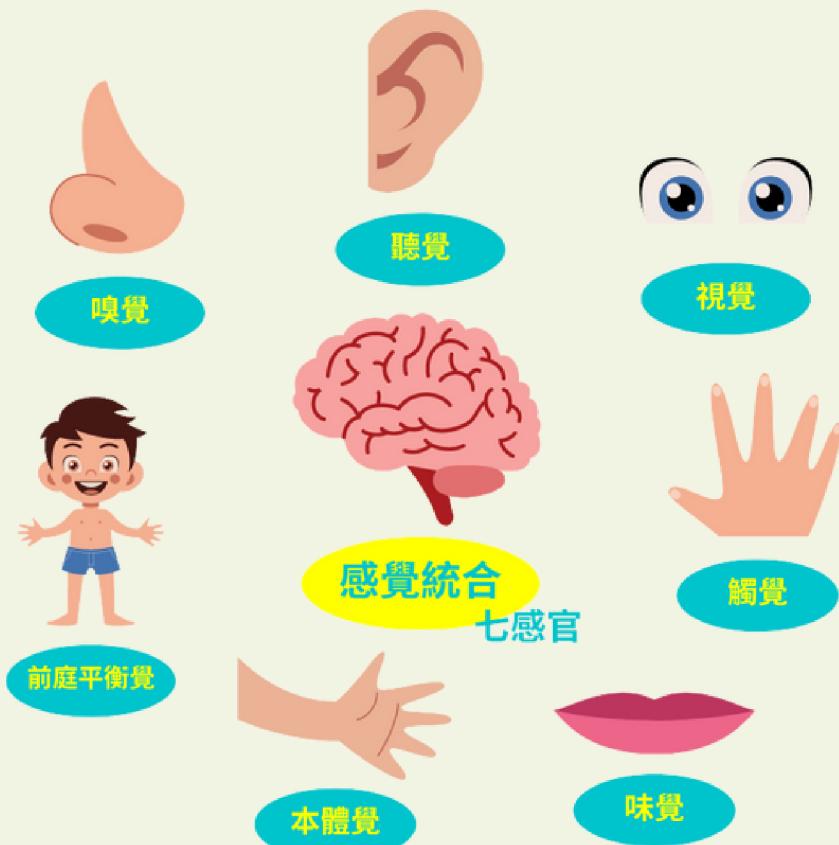
學校透過二十五個星期的研究，因應個別學童的能力和感覺問題，為他們訂定明確的治療活動目標和選出適合的活動。以下是部分活動的舉例：

	對感覺反應過低的學童	對感覺反應過敏的學童
觸覺治療活動	<p>洗澡擦身：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-用快速或不規則的速度和較大的力度擦手、身、腳 (不規則的速度適合無反應的學童)</li> <li>-可用不同質地的擦</li> </ul>	<p>洗澡擦身：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-選擇學童可接受的擦身感覺</li> <li>-力度要實 (firm)、穩定地、慢慢地擦</li> <li>可隔著衣服擦</li> </ul>
本體感覺治療活動	<p>關節按壓：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-用大力、不規則或快的速度 (不規則的速度適合無反應的學童)</li> <li>-較大力度按壓</li> <li>-按壓次數因應兒童的需求增加，但不可過量</li> </ul>	<p>關節按壓：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-慢、有規律的節奏</li> <li>-力度要實 (firm)</li> </ul>
前庭治療活動	<p>搖鞦韆 (視乎學童可接受程度) 活動可用：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-不同方向搖動如前後、左右、上下、旋轉</li> <li>-大幅度搖</li> <li>-速度可快或不規則 (不規則的速度適合無反應的學童)</li> </ul>	<p>搖鞦韆 (視乎學童可接受程度) 活動可用：</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-學童被搖直線方向，如前後、左右、上下</li> <li>-慢而規律的節拍</li> <li>-幅度由小慢慢增加</li> <li>-次數慢慢增加</li> </ul>

## 訓練後的評估

進行治療前，分別有10位和8位學童有嚴重和中度的感覺處理問題，經治療後減少至只有5位和3位。29位學童當中，共有20位在行為問題處理上獲得改善。學童的感覺行為問題，無論在程度和次數上都有減少，尤其是在自傷和不斷重複的行為上，改善的人數更為顯著。

從以上結果可見，感覺調節治療具有一定的效用。治療前，學童已有自我刺激或從環境獲得刺激的行為；治療後，行為問題減少很可能是由於學童進行了更密集的感覺調節治療。治療師根據學童的感覺需要，適當地調節感覺輸入和誘導學童主動地參與活動，使他們減少自我刺激和感覺過敏，從而減少因感覺失調而引起行為問題的次數和程度。





# 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

- 由十五個家長自助組織組成的家長組織座談會一直關注殘疾人士不同的議題，及向政府反映意見。就政府公布「2019/20殘疾人士及長期病患者統計調查」的初步結果，去年10月座談會邀請統計處簡介有關結果。與會者對結果顯示很多殘疾人士及長期病患者的主要照顧者未有很重照顧壓力感到驚訝，故多提問其統計的方法，統計處表示會再研究有關數據。此外，大家亦關注智障人口被低估的情況。



- 座談會今年2月去信及約見衛生署和社會福利署，表達殘疾人士注射疫苗及使用疫苗通行証遇到的困難，亦關注如何保障殘疾人士的權利，例如有否圖文簡易版解釋接種疫苗及設立第三倡議人以協助智障人士作出選擇。

- 座談會8月4日約見立法會議員狄志遠，各自表述對不同殘疾人士議題的關注。協會提出以下意見：

- 嚴重智障畢業生出路狹窄，期望提供多元化出路，增設持續教育
- 重啟長期的社福規劃，訂定興建殘疾人士院舍的目標，縮短輪候時間
- 因應疫情對院舍的影響，重新審視殘疾人士院舍條例的修訂建議，提高人均面積和人手比例
- 公立醫院落實照顧者陪伴留院的智障成人的安排



## 2. 關注殘疾人士照顧者平台

- 協會透過參與平台一直跟進照顧者政策的議題，今年2月參與香港社會服務聯會舉辦的理工大學照顧者研究初步結果分享會，知道研究將提出十一項提議以支援照顧者。不過，會上只透露10項措施，經濟支援則未有提及。
- 隨後協會向理大顧問團隊提交「嚴重智障人士照顧者需要」的問卷調查報告，有關網上問卷於去年10月進行。結果顯示，整體而言有超過六成受訪者認為政府為照顧者提供的支援不足夠及非常不足夠；超過九成受訪者認為經濟支援（如照顧者津貼）對照顧者重要及非常重要。不過，接近六成受訪者卻未有領取照顧者津貼。
- 6月2日平台約見立法會議員狄志遠，就快將公布的「香港長者及殘疾人士照顧者的需要及支援顧問研究」提出建議，期望議員在立法會上持續跟進。
- 7月7日平台與另外兩個照顧者團體與九巴代表會面，就照顧者議題討論，包括照顧者乘車優惠、殘疾人士及照顧者友善車廂設計、兒童輪椅使用者乘搭巴士的安排，以及巴士班次等。
- 8月11日主席黎沛薇代表平台出席由狄志遠和吳傑莊兩位立法會議員辦事處合辦的「照顧者論壇」，表達對研究報告及照顧者政策的意見，特別是照顧者津貼，建議政府將津貼恆常化、申請資格與輪候指定康復服務脫鉤、取消津貼不能同時申領其他資助的限制，以津貼肯定照顧者無償的付出。如果津貼能惠及更多照顧者，將有助鼓勵殘疾人士居於社區。





- 9月13日勞工及福利局局長孫玉菡與基層團體、長者及殘疾人士組織會面，以了解持份者對施政報告的建議。協會提出以下意見：

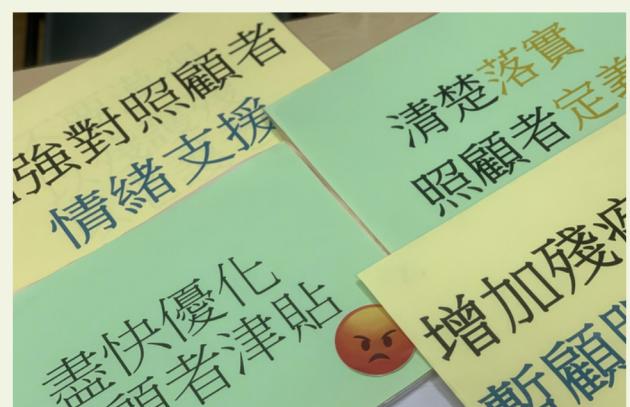
- 盡快落實照顧者政策，優化照顧者津貼，讓更多照顧者短時間內可受惠
- 重啟社福規劃，以地區為本，縮短各項康復服務的輪候時間，特別是嚴重弱智人士宿舍
- 為鼓勵殘疾人士在社區居住及減輕照顧者經濟負擔，容許殘疾人士以獨立身份申請綜援，或放寬非綜援醫療豁免申請資格。



• 9月20日舉行「殘疾人士照顧者對施政報告期望意見調查」發佈會。平台於今年8月至9月進行網上問卷調查，結果顯示受訪者對經濟支援、落實照顧者定義、喘息服務及情緒支援服務需求殷切。是次意見調查共收集到653份問卷，結果顯示首三項照顧者期望來年盡快實行的措施如下：

- 為照顧者提供經濟支援 (94.5%)
- 清楚落實照顧者定義，從而制定相關福利政策 (54.1%)
- 加強喘息服務 (包括增加暫顧服務) (42.4%)

會上亦邀請了香港肌健協會兩位會員作個案分享，提出增設非綜援人士的外傭津貼，以減輕照顧者壓力。



### 3. 交通小組

#### i. 元朗水邊圍輕鐵站增設過馬路設施

協會收到會員反映，關於元朗水邊圍輕鐵站路面設計對輪椅人士造成不便，建議增設路面過馬路設施，於是6月7日去信元朗區議會、元朗民政事務署、立法會議員田北辰和路政署，其後他們將訴求轉達了運輸署。運輸署於6月22日回覆，表示為提升水邊圍輕鐵站的可達性，尤其是輪椅使用者或其他有需要人士，將會考慮在該處附近增設路面的行人過路處。

運輸署表示正檢視該工程的技術可行性，並會和港鐵公司商討相關工程事宜。當確定技術上可行，該署會就設計事宜作地區諮詢，如反應正面，將安排工程部門進行相關工程。



#### ii. 運輸署殘疾人士使用公共交通工具工作小組會議

就「傷殘人士泊車許可証」（簡稱藍証）持有者和「司機接載行動不便的殘疾人士泊車證明書」（簡稱灰証）持有者對殘疾人士專用的路旁泊車位需求的爭議，協會聯同弱能兒童家長會及香港肢體弱能人士家長協會（合稱弱能人士及照顧者交通需要小組）於去年10月20日再次去信申訴專員公署（詳細內容見意見書欄），就路旁專用泊車位的時間長短作出建議。

運輸署於7月20日召開會議繼續討論，表示灰証措施自去年初實施以來，至今年6月底，路旁專用泊車位已增加一成至492個，並正規劃另外50個。不過，與會的藍証持有者表示仍難以找到泊位，有建議將路旁泊位再細分為藍証和灰証使用，但建議未有共識。署方表示正加強規管「藍証」和「灰証」使用路旁專用泊位的情況，打擊濫泊及違泊。

會議亦討論新電子泊車裝置、試用地點及會否限制路旁殘疾人專用車位的最長使用時間，以增加車位的流動。小組提出每節以4小時為限，之後一小時不可重泊同一車位，亦建議署方檢討免費泊車的措施。

## II. 媒體訪問

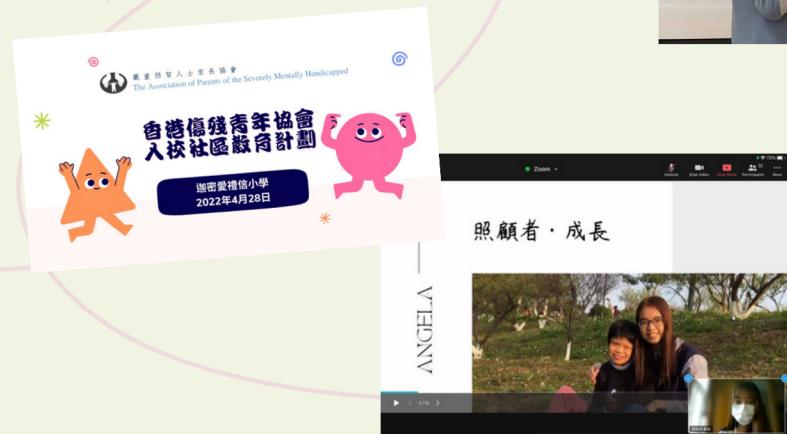
- 無線電視星期日檔案訪問幹事嚴素興及女兒，講述智障人士在疫下檢疫和防疫的困難，節目已於三月二十八日播出。每次外出，媽媽都會為嚴重智障的女兒戴上口罩，不過，她會將之「秒殺」，旁人不理解，容易招來指罵！



## III. 社區教育

社區教育是推廣嚴重智障人士服務需要重要的一環，感謝香港傷殘青年協會邀請，讓協會有機會與主流學校學生交流，讓他們多了解智障人士的特性和相處之道。

- 去年12月8日協會到了粉嶺官立中學與高中學生講述疫下智障人士生活上遇到的困難及照顧者的辛勞。



- 今年4月28日則在網上與迦密愛禮信小學的高小學生分享年青照顧者與嚴重智障姐姐愛的故事。



- 5月29日協會為傷青協會主持「傷健共融，各展所長」青少年計劃-青年大使活動網上工作坊，分享協會的工作、嚴重智障人士的特性和傷健共融的資訊。

# IV. 社會福利署殘疾人士/病人自助組織資助計劃（2020-2022年度）

## 第十六屆幹事會週年大會



2020-21年度第十六屆幹事會週年大會於去年11月18日舉行，受疫情影響，已連續第二年同時進行實體和網上會議，也未能舉行聚餐，期望來年可與眾會員一聚。



感謝會員的信任和支持，授權幹事投票，也感謝在網上參與大會的會員，讓會議得以順利完成！

## 幹事退修

去年12月4日在饒宗頤文化館進行幹事退修。因著疫情，過去一年多的會議都是線上線下同時舉行。



現屆八位幹事難得聚首一堂，齊齊出席退修，透過遊戲加深彼此的了解，及認識自己崗位的工作，也感謝兩位前資深幹事帶領討論及提點！



# 家長工作坊 just relax

今年度內共舉行了三次家長工作坊，都以手作為主，讓家長在投入製作的過程中，暫時忘卻生活上的煩惱，輕鬆享受片刻自己的時間。



## 乳木果脂潤膚手工皂

2021年10月23日舉行了乳木果脂潤膚手工皂。

乳木果脂手工皂適合在乾燥天氣使用，家長們都努力地攪拌不同的油品和鹼水。經過約一個小時強勁的手部運動後，皂液最終形成皂漿，再入模，然後帶回家，再待個多月風乾後便可使用。



## 家居護膚保養品

工作坊於5月14日舉行，捱過第五波疫情，家長終於可以一齊參加活動。大家一齊講下、笑下，一齊DIY萬用膏、潤唇膏和擴香石，輕鬆愉快渡過一個上午！



## 8月6日永久花夜燈

永生花又被稱為不凋花，是指經過特殊加工的鮮花，一般可保存2至3年。不同顏色的玫瑰代表不同的花語，製作成夜燈放在家裏，增添一點浪漫氣氛！



## 家長茶聚

嚴協參與的「全港照顧者聯席」倡議將每年十月第三個星期六定為照顧者日，向全港默默付出的照顧者致敬，及提升社會大眾對照顧者的認同及支持。

去年10月16日及17日在西九文化區戲曲中心舉行了兩場「茶館劇場粵·樂·茶韻」照顧者專場。在17日欣賞表演之前，家長一起茶聚，閒話家常。



隨著第五波疫情在今年5月稍為緩和，大家終於可以結伴外出抖抖氣。



家長於5月26日上午參觀了慈濟環保願行館，認識更多環保知識，愛惜萬物從當下開始。下午大家齊齊茶聚，享受美味的點心。



感謝創會主席卓吳淑娟幫忙，8月23日邀約資深會員茶聚，有來自天水圍、上水、大埔、沙田等區。

在疫情下，家長十分擔心子女的健康，但也高興協會舉辦茶聚，讓他們有機會訴說心底話，互相支持和勉勵！





## 分享交流



6月16日協會與香港失明人協進會交流，從照顧者的辛勞，談到社區支援，以至殘疾人士就業。



7月5日和7日分別與兩間嚴重智障學校-匡智松嶺第三校和明愛樂義學校-進行網上交流。

除介紹嚴協會務外，也向家長講解社會福利署的成人服務。透過幹事和會員的分享，讓學校家長多了解孩子畢業後可接受的服務及如何調適心情面對新的狀況。

是此交流在協進會去年成立的休Cafe內進行，是全港首間視障社企咖啡室，結合咖啡和按摩，讓社會大眾認識視障人士擁有不同的工作能力。



## 物資轉贈 *Thank you*

疫情肆虐，感謝不同的熱心團體一直關顧嚴重智障群體，捐贈物資包括口罩、快測包和食物。在過去一年，協會總共派發了六輪物資，受惠人次超過六百。



此外，疫期間，協會為染疫會員申請到戶的物資支援，或得到義工協助，將食物送到個別在家隔離的會員。之後協會幫助有經濟困難的會員家庭申請慈善機構的超市券和經濟援助，以解決他們當前的困難。



# 意見書

## 關注殘疾人士照顧者平台促請政府於2022年施政報告 明確落實照顧者為本政策

關注殘疾人士照顧者平台（下稱平台）是由不同病人組織組成的倡議平台，致力跟進照顧者相關議題。就香港理工大學顧問團隊及勞工及福利局於6月發表「香港長者和殘疾人士照顧者的需要及支援的顧問研究」，平台透過網上問卷理解照顧者的期望。

平台於今年8月至9月進行一項關於殘疾人士照顧者對來年施政報告期望意見調查問卷，結果顯示受訪者對經濟支援、落實照顧者定義、喘息服務及情緒支援服務需求殷切。平台促請政府正視照顧者訴求，盡快落實照顧者支援措施，避免照顧者悲劇發生。

是次意見調查共收集到653份問卷，結果顯示首三項照顧者期望來年盡快實行的措施如下：

1. 為照顧者提供經濟支援 (94.5%)
2. 清楚落實照顧者定義，從而制定相關福利政策 (54.1%)
3. 加強喘息服務 (包括增加暫顧服務) (42.4%)

情緒支援乃照顧者服務重要一環，意見調查同時理解照顧者情緒支援需要包括的服務：

1. 個案管理服務 (78.9%)
2. 為照顧者提供情緒支援小組 (51.1%)
3. 照顧者康樂活動 (40.6%)
4. 照顧者咖啡廳 (27.4%)

從數據得知，照顧者期望由社工、職業治療師或護士等專業人士擔任個案經理，為照顧者提供情緒支援、連結社區服務，從而減少他們的照顧壓力。平台已就上述意見調查進行發佈會，詳情請閱以下文件：

<https://bit.ly/3CbIzFS>



或掃描這 QR code 瀏覽這文件

綜合問卷調查及照顧者分享，平台期望政府於來年施政報告盡快落實以下建議：

### 1. 恒常及優化殘疾人士照顧者津貼

現時照顧者津貼是由關愛基金撥款，以試驗計劃形式進行，申請信是由社會福利署向正輪候復康服務的病患照顧者發出。平台期望政府盡快在以下幾方面優化照顧者津貼，使更多照顧者受惠。

- 照顧者津貼是確立照顧者的社會角色，而非純粹扶貧窮措施
- 取消照顧者津貼不能同時申領其他資助的限制
- 津貼與輪候復康服務身份脫鉤，惠及更多有需要的照顧者
- 當快落實恆常化照顧者津貼
- 取消照顧者津貼限額的安排

### 2. 加強經濟援助

- 資助非綜援殘疾人士聘用外傭，減輕患者與照顧者長期的經濟重擔外，也可紓緩照顧者的照顧壓力與勞損。
- 增設購買私人上門照顧服務的資助，以應付外傭放假、回鄉、離職或新外傭未到任期間的照顧需要。
- 提供照顧者乘車優惠：不少照顧者全天候二十四小時貼身照顧，時常需要陪同病患覆診、參與復康服務，甚至陪同他們參與消閒活動等，惜政府並沒有任何交通津貼舒緩照顧者的經濟壓力。平台期望盡快實施照顧者乘車優惠，包括照顧者八達通或者定額津貼。

### 3. 清楚落實照顧者定義

參照理大顧問報告，落實殘疾人士照顧者定義，從而建構全面的照顧者政策框架。

平台建議考慮落實殘疾人士照顧者定義，可根據《殘疾人及康復計劃方案》的10項殘疾類別；並且受顧對象在基本日常生活活動或工具性日常生活活動上需要協助。

### 4. 加強對照顧者的情緒支援

現時不少家長/親屬資源中心只為特定殘疾類別的照顧者提供服務，例如特殊學習需要或智力遲緩等，令到不少殘疾類別照顧者不能接受服務。資源中心的定位不應該只流於舉辦康樂性活動，而是為照顧者提供情緒及同路人支援。平台建議政府應重新定位家長/親屬資源中心，藉以加強對照顧者的支援，包括：增加人手擔任個案經理；為照顧者連結福利資源及情緒支援；舉辦照顧者互助小組；分享同路人經驗互相支援；設立照顧者電話專線，即時轉介適當的社區資源予照顧者。

## 5. 加強喘息服務配套措施

現時政府推行的喘息服務可謂僧多粥少，包括居家看顧或機構式暫顧服務，照顧者難以申請服務，獲得休息以釋放壓力，特別是有高度護理需要的導管餵食的智障及肢體傷殘人士的暫顧服務更寥寥可數。平台建議增加機構式的住宿暫顧和日間暫顧名額，同時惠及有高度護理需要的殘疾人士，並設立緊急暫顧服務，以備照顧者不時之需。

此外，平台建議增設照顧者證類同殘疾人士登記證，可享康文署的活動優惠，讓照顧者可有機會參與價廉之文娛活動，減少經濟壓力也可作身心喘息之機會。

默默耕耘的照顧者於社會擔任重要的角色，他們的付出能夠節省社會資源是不容置疑的事實。平台期望新一屆特首能夠於來年施政報告實施相關政策。

\*註：關注殘疾人士照顧者平台的成員包括香港肌健協會（肌肉萎縮症患者及家屬組織）、一同夢慈善基金有限公司（自閉症人士家長組織）、青草音符（特殊學習需要人士家長組織）、家盟（精神復元人士家屬組織）、香港協癟會（腦癟症病友組織）、新健社（中風患者及家屬組織）、香港柏金遜症會、嚴重弱智人士家長協會、香港小腦萎縮症協會

# 意見書

## 2022年施政報告意見書

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。

本會成立於九十年代初期，當時政府為嚴重智障人士提供的成人服務嚴重不足，家長們知道孩子在特殊學校畢業後的出路相當有限，有的只能呆在家裏。為了孩子的將來，家長們不辭勞苦，不斷向政府有關部門反映意見及為孩子爭取權益。

就著新一屆政府正就任期內首份「施政報告」進行諮詢，本會希望政府為康復服務開啓新篇，正視殘疾人士和照顧者所需，做到「民有所呼我有所應」，不要對弱勢社群的訴求置若罔聞。

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，包括房屋、教育、醫療、交通、社會福利和照顧者支援等，提供平台專責解決殘疾相關事宜。

### **2. 重啓長期福利規劃**

雖然政府計劃在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，未必能追上需求。以輪候智障人士院舍為例，不論中度或嚴重程度的智障人士院舍，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，這種事情實在匪夷所思。

根據政府新聞網今年4月24日報導，上屆勞工及福利局局長羅致光以「康復服務需長遠規劃」為題，表示康復服務在缺乏處所與人力所遇到的問題，可說是較安老服務更具挑戰性，特別是處所的問題。

他表示，社區人士的「不要在我附近」（Not in my backyard）反對聲音，令到不少服務無法啓動，甚至延誤多年，其中最令他印象深刻的一個服務單位，便足足延誤了二十五年，即四分一個世紀。他說正是這個現象更顯得康復服務長遠規劃的重要性，在新社區發展的規劃初期，若已將康復服務納入發展計劃中，就減少了附近居民的反對。

### 3. 制訂整全的照顧者政策

i. 雖然政府在六月公布了理工大學顧問團隊「香港長者及殘疾人士照顧者的需要及支援顧問研究」，但報告未能全面應對照顧者的需要，與民間訴求仍有差距，報告也未見政府擔當主導的角色及措施落實的時間表。事實上，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，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。照顧者最：基，本需要的是經濟支援，而目前政府對照顧者的經濟支援只有照顧者津貼，惟申請門檻過高，受惠人士有限。

報告仍視照顧者津貼為福利，未有將津貼當作對照顧者貢獻的肯定，所以照顧者不能同時領取津貼及公共福利金和社會保障計劃，避免雙重福利，然而此舉完全忽視了「以殘護殘」及「以老護老」的社會現實。本會建議有關津貼恆常化，取消經濟審查，申請資格與輪候復康服務脫鉤等。

ii. 本會建議提供照顧者交通津貼、喘息服務或傭工津貼、侍終假等，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。

iii. 對於暫託服務，本會建議以地區為本，設立日間暫顧及住宿暫顧中心。現時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服務。暫託服務也應加強對有高度護理需要的嚴重智障人士的支援，尤其是使用導管餵食的嚴重智障人士，社區支援更是寥寥可數。

### 4. 支援特殊學校離校生及推行持續教育

i. 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。基於社署成人服務對人手比例只有很低的要求，有時連細心的照顧也未必能做到。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。

雖然目前有機構以自負盈虧和學校教學模式為嚴重智障離校生提供銜接服務，讓護理程度較高的孩子也可接受日間訓練，惜在欠缺政策支持下，只能掙扎求存，甚或結束服務。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。

ii. 2020年施政報告曾提及，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，應對當年發生的倫常慘劇，可惜此措施仍未見推行。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，以協助有沉重照顧壓力的家庭。

## 5. 加強社區支援措施

### i. 無障礙休閒設施：

爲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. 檢視無障礙交通配套：

- 不少家長反映，香港甚少屋邨、商場或政府建築物設立有蓋位置，讓車輛接載輪椅人士上落，如遇上猛烈陽光或下雨均會苦不堪言，希望盡快在各屋邨、商場或政府建築物設立有蓋位置，讓輪椅人士安全舒適地上落。
- 家長表示斜道經常被車輛阻塞，以致無法使用，希望政府加強打擊阻礙情況。
- 雖然現時殘疾人士有\$2乘車優惠，但覆蓋面最廣泛的小巴絕大部份仍未設有輪椅位，不少家長被迫轉幾輪車，再加長時間步行前往目的地，甚至付出高昂費用乘坐輪椅的士，希望訂立更換無障礙小巴的時間表。

## 6. 經濟支援措施

### i. 關愛基金申請資格：

現行關愛基金申請經濟審查門檻過高，無視家庭因照顧殘疾子女而需要龐大開支，令很多邊緣家庭無法得到支援。本會建議效法稅務安排，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%，讓更多有需要人士能受惠。

### 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. 納稅制度：

- 嚴重殘疾人士醫療及特殊開支甚鉅，綜援是其中一個有效的經濟支援措施，可惜以家庭爲單位的申請要求，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。
- 現時綜援制度下的實報實銷津貼，通常由綜援申領人先行墊支，再向社署報銷，然而申領綜援人士哪來多餘金錢先行墊支？雖然政府容許綜援申領人先向社署申請預支款項，然後交回收據報銷，但此過程需時，隨著時代進步，政府需要考慮更好的解決方案。

### 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，有助減輕公營醫療壓力，及減少申領綜援個案。

# 意見書

## 約見九巴討論照顧者議題會議 (重點摘錄)

關注殘疾人士照顧者平台(下稱：平台)樂見九巴撥冗與不同照顧者團體，包括照顧照顧者平台及護老者團體會面，討論惠及照顧者需要使用貴公司服務的措施。就7月7日與貴公司代表會面交流，現將平台意見撮要如下：

### 1. 為照顧者提供乘車優惠

提供殘疾人士照顧者乘車優惠，除了可減輕殘疾人士家庭的財政負擔外，也可鼓勵殘疾人士出行，因為他們一般需要照顧者陪同外出。對企業而言，建立良好的關愛企業形象，率先為照顧者提供優惠，推動社會尊重及關懷照顧者的風氣。

為方便推行及減輕公司財政負擔，平台建議可以先訂「照顧者日」的單日乘車優惠，而勞福局發出的殘疾證或傷殘人士八達通可作為殘疾人士的身份證明。

### 2. 優化殘疾兒童乘坐巴士的安排

雖然乘客須知豁免乘客需要抱起兒童輪椅上的孩子及摺妥輪椅，但爭拗仍時有所聞，一般歸咎於兒童輪椅款式太多，司機未能辨識。平台建議九巴容許照顧者只需出示兒童的殘疾證，孩子便可使用嬰兒車或兒童輪椅，無須收起設備或抱起兒童。一般而言，較年幼的殘疾兒童(大多3至6歲)的體型未必適合坐兒童輪椅，尤其是四肢軟弱及頭控力差的孩子，照顧者實在難以將他們抱起及摺妥嬰兒車。事實上，城巴已豁免肢體傷殘兒童的照顧者需要摺起嬰兒車。

平台明白貴公司著重乘客安全，惟期望優化車廂設備以達至無障礙及照顧者友善的環境。除了硬件的改善，平台建議九巴加強司機對殘疾人士及照顧者需要的認知，避免出現空有良好措施和設備，但前線員工未能配合的情況出現。

### 3. 巴士輪椅座位由一個增加至兩個

不少殘疾人士及照顧者反映，住在非鐵路沿線的殘疾人士對巴士輪椅位需求甚殷，特別是途經公立醫院的路線。白天覆診時段往往需要輪候數班車才等到有空置輪椅位的巴士，在炎熱或寒冷的天氣下，苦不堪言！

### 4. 增加來往兒童醫院的路線及班次

現時來往兒童醫院只有一條巴士路線，且每半小時一班，有時巴士飛站或來到時輪椅位已有人使用，所以建議九巴增加來往兒童醫院的巴士路線及班次，以方便醫院服務使用者。

其他建議包括：(1) 改善斜台板的物料和設計，減低斜台板打開收起時的噪音，因部份司機會藉大力開合來發洩；(2) 改善斜台板手把，不用司機每次彎腰打開斜台板，避免勞損；(3) 輪椅位下車按鈴可以重複按鈴及獨特顯示，讓司機清晰知道有輪椅乘客需要下車；(4) 處理輪椅位被佔用的情況。

平台非常欣賞是次會議交流惠及照顧者的措施，期望 貴公司能夠仔細考慮以上的建議並付諸行動跟進，共同營造照顧者友善的社區。

關注殘疾人士照顧者平台  
二零二二年七月十三日

# 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：

## 關於教育局對智障兒童學校宿舍部監管的意見

家長會欣悉 貴署主動調查教育局對智障學校宿舍部的監管，縱然有關的審研姍姍來遲。

近年有媒體報導關於智障學校宿舍涉嫌疏忽照顧或不當對待學童，然而無論教育局、辦學團體和學校皆沒有就事件公布任何調查結果，公眾無從知悉事件的真偽，又或者如報導屬實，當中是否涉及刑責或機構有否採取措施改善狀況，公眾也無法了解。

寄宿智障學校宿舍的孩子一般都是中度至重度的學生，他們既沒有能力部保護自己，也不懂為自己求助。在一個封閉的居住環境下，更容易產生疏忽照顧、虐待或不當約束等問題。然而，過去在殘疾人士院舍、安老院，以致近期在童樂居發生的不幸事件，往往需依靠前線同工、家長，以至外人才得以曝光。

教育局主要透過校本管理，數年一次的外評和學校自評以了解學校整體的運作，然而如何確保學校時常遵守不同的指引呢？事實上，預約外評的方式未必能觀察到學校和宿舍部真實的運作情況。如果能在不同日子和時段作出突擊探訪，以及在外評時除了教與學部份外，亦著重了解宿舍部的情況，相信更能了解整體的實際運作。

我們建議政府對智障學校宿舍部的監管可循以下兩個方向發展。首先，學校要推行「開放式校園管理」方案，鼓勵家長或家傭參與孩子的學習和宿舍生活，讓宿生家長有彈性探訪時間，以起監察日常運作的作用，並開放管理及增加資訊通達。姑勿論是特殊學校或院舍，包括成人及兒童，需要設立家屬職員委員會，並透過選舉由家長出任主席，作為對學校及機構的制衡力量，權責包括反映意見，作為家長、舍友、職員及機構互相之間的交流橋樑。至於服務安排，財政安排，人事調動，重要政策，治療和活動等都應在家職會會議上商量討論。

此外，我們建議成立一個由義工組成的獨立巡查隊，成員可包括家長、專業人員如社工、護士、治療師、甚至醫生等。義工有車馬費，有訓練，讓他們半年一次去學校宿舍巡查，與家長傾談，了解宿舍的環境和運作情況。巡查隊基本取向是友善探訪，提供協助，例如為學生舉辦活動，而治療師和醫生可根據其專業知識，為個別有需要的孩子提供幫忙，協助學校解決宿舍部的困難。如果發現嚴重缺失，它有權撰寫報告給予學校或機構及政府。

嚴重弱智人士家長協會是由照顧者組成的自助組織，旨在推廣嚴重智障人士服務的需要，爭取他們合理的權益及支援照顧者。

敬祝 鈞安！

嚴重弱智人士家長協會  
二零二二年四月二十八日

# 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聯合組成的「弱能人士及照顧者交通需要」小組（下稱「小組」），已於本年6月中就上述課題曾致函 貴署。欣聞 貴署將會主動調查此項措施和使用情況，及得悉運輸署有新技術支援應用，本小組現遞交意見書再作補充。

運輸署於2021年9月17日「殘疾人士使用公共交通工具工作小組」會議上曾簡介於泊車位安裝新的泊車電子裝置，好讓識別路旁殘疾人專用泊車位是否非法佔用及可監察長期停泊車輛，以便跟進。小組十分贊成新裝置，認為此乃解決車位被濫用的問題，以息藍證及灰證持有者的爭拗。

正如有殘疾人士團體認同灰證持有者或照顧者接載殘疾人士出入社區的需要，與藍證持有者不遑多讓，問題的出處在於專用泊車位僧多粥少，被非法佔用或被長期停泊。新的裝置即可讓執法人員監察車位使用情況，從而票控非法使用者或甚致取消泊車證，確保泊車位不被濫泊。

小組期望貴署就著停泊路旁殘疾人專用泊車位的時間長短，作出建議。一般路旁殘疾人專用泊位是較為寬敞及路邊有斜道，方便殘疾人士上落，尤其是在繁忙街道上，可作短暫時間停泊辦事。再者，若專用泊車位被佔用，藍證持有者可停泊設有收費錶的路旁泊車位及獲豁免收費。由於，運輸署沒有特別註明路旁殘疾人專用泊位可停泊的時間規限，導致有人長期佔用，成為私家車位的情況出現。小組認為應限制停泊殘疾人專用泊位的時間，以致增加路旁車位的流動性供應。另一方面，當局應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，以減輕對路旁殘疾人專用泊位的需求。同時鼓勵房署、領匯及商營機構提供殘疾人月租或時租泊車優惠。

此外，有人認為藍證申請者須醫生證明其殘疾及行動不便才獲批。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。其實，藍證和灰證的審批資格是截然不同，不能因此而認為那一類持有者比另一類持有者更有資格使用車位。藍證申請者是要成為駕駛者，除了行動不便的條件以外，還須符合手握力、腳踏力度及模擬駕駛等多項測試。灰證申請者只需要接載的乘客具有殘疾情況而引致行動不便，便符合資格；所以專業人士如物理治療師或校長是有資格做證明。本小組想再次說明，兩類證的審批準則是以其殘疾情況所引致行動不便為依歸，但一類是駕駛者，另一類是乘客，不能互相比較。

至於另一點灰證持有者可列出一至三輛特定車來接載指定殘疾人士的措施，被評為濫用元凶，呼籲運輸署修改或刪除，小組絕不認同。小組認為灰證持有者應是殘疾人士本身，「證跟人走」是合理的安排，當他/她乘坐任何一輛車，便可享有泊用專用殘疾車位，只要確保在人在，就可以避免有人濫用灰證。與此同時，小組認為執法部門要正視及處理濫用者，加重罰則，確保資源得已善用。

最後，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，藍證持有者亦有機會最終轉為灰證持有者。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。

若申訴專員公署對於上述意見有何問題，歡迎致電 3112-0643 與學前弱能兒童家長會職員趙小姐聯絡。謝謝！

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)  
二零二一年十月二十日

# 財政報告

2021年10月1日至2022年9月30日收支結算表

收入 \$		支出 \$	
會費收入：		活動支出：	
基本會員：10名 x 30	240.00	2020年第16屆週年大會	3,763.20
永久會員：9名 x 500	4,500.00	印製2020-2021 第16屆週年年刊	9,700.00
小計：	4,740.00	小計：	13,463.20
活動收入：		互助／分享小組	496.60
照顧者電影欣賞	700.00	關懷探訪	7,299.30
照顧者參觀慈濟環保共行館暨家長茶聚	430.00	照顧者電影欣賞	1,899.50
照顧者相聚茶聚	210.00	照顧者參觀慈濟環保共行館暨家長茶聚	2,600.00
乳木果脂潤膚手工皂工作坊	990.00	照顧者相聚茶聚	1,140.00
家居護膚保養品家長工作坊	800.00	乳木果脂潤膚手工皂工作坊	3,570.00
永生花夜燈工作坊	1,000.00	家居護膚保養品家長工作坊	3,210.00
小計：	4,130.00	永生花夜燈工作坊	4,220.00
資訊交流			194.00
捐款收入：		幹事培訓	2,390.80
捐款	62,518.00	印製愛融集	4,009.50
小計：	62,518.00	小計：	31,029.70
社署撥款：		社署撥款：	
20-22年 資助計劃	175,000.00	退回2019-2020年度社署資助撥款	102,911.60
	175,000.00		102,911.60
利息收入：		會務：	
利息	3.03	傳真及手提電話費	1,490.55
小計：	3.03	網頁儲存費	158.00
本年度總收入	246,391.03	合作團體會費	9,541.00
		職員薪酬及強積金	63,000.00
		勞工保險費用	1,288.30
		活動保險費	11,471.50
		雜項	299.80
		小計：	87,249.15
		本年度總支出	234,653.65
		本年度盈餘/虧損	11,737.38

上年度結餘：\$426,295.62

加：本年度收入：\$246,391.03

減：本年度支出：\$234,653.65

本年度結餘：\$438,033.00

# 活動概覽（2021年10月-2022年10月）

## 活動概覽（2021年10月至2022年9月）

日期	事項及活動
2021年10月17日	照顧者日粵劇欣賞暨會員茶聚
2021年10月19日	統計處2019/20殘疾人士及長期病患者統計調查結果討論會
2021年10月23日	家長工作坊—乳木果脂潤膚手工皂
2021年10月28日	家長組織座談會
2021年10月至11月	嚴重智障人士照顧者問卷調查
2021年11月18日	第十六屆幹事會週年大會
2021年12月1日	幹事例會
2021年12月8日	香港傷殘青年協會入校社區計劃粉嶺官立中學分享
2021年12月14日	幹事退修
2022年1月21日至22日	派發賀年糕點
2022年2月8日	關注殘疾人士照顧者平台網上會議
2022年2月9日	香港社會服務聯會-照顧者研究初步結果分享會
2022年2月10日	家長組織座談會
2022年2月21日	關注殘疾人士照顧者平台網上會議
2022年3月2日	幹事例會
2022年3月6日、9日、11日、12日、13日	派發快速檢測包和口罩
2022年3月16日	電視媒體訪問智障人士疫下防疫及檢疫的困難
2022年4月24日	派發防疫包
2022年4月28日	香港傷殘青年協會入校社區計劃迦密愛禮信小學分享
2022年5月4日	關注殘疾人士照顧者平台網上會議
2022年5月5日	家長組織座談會
2022年5月14日	家長工作坊-家居護膚保養品
2022年5月26日	參觀慈濟環保願行館暨會員茶聚

2022年5月29日	香港傷殘青年協會-青年大使工作坊（網上）
2022年6月1日	幹事例會
2022年6月2日	參與關注殘疾人士照顧者平台約見立法會議員狄志遠
2022年6月15日	關注殘疾人士照顧者平台（工作小組）會議
2022年6月16日	香港失明人協進會交流
2022年6月30日	派發食物包給會員
2022年7月5日	匡智松嶺第三校交流
2022年7月7日	明愛樂義學校交流
2022年7月7日	參與關注殘疾人士照顧者平台會見九巴代表
2022年7月16日	派發食物包給會員
2022年8月4日	家長組織座談會會見立法會議員狄志遠
2022年8月6日	家長工作坊-永久花夜燈
2022年8月8日	關注殘疾人士照顧者平台網上會議
2022年8月11日	照顧者論壇
2022年8月18日	幹事例會
2022年8月23日	會員茶聚
2022年8月27日	派發慈濟中秋福袋
2022年8月26日、29日	香港社會服務聯會支援照顧者集思會
2022年9月6日	關注殘疾人士照顧者平台網上會議
2022年9月13日	勞工及福利局與基層團體談施政報告
2022年9月20日	殘疾人士照顧者對施政報告期望意見調查發佈會

# 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 - 璞和學校)

康樂：翁佩文 (馮衍博家長)

聯絡：張珊瑚 (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\_\_\_\_\_ 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)



也可以掃描這 QR code 來填妥捐款表格

# 鳴謝

佛教慈濟基金會香港分會  
關注草根生活聯盟  
絲連亞洲（香港）有限公司  
人人和平小飯店  
香港傷殘青年協會  
同心同行一路有我愛心車隊  
西區福音堂  
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  
林嘉儀女士  
鄺嘉瑛女士  
蔡佩玲女士  
黃亦詩女士  
梁玉玲女士  
鄺藹儀女士  
何淑嫻女士  
黃意萍女士  
李昭南女士  
李潔煥女士  
心麻女士  
許博文先生  
Chan Pui Wan  
Lau Wai Fung  
Lai Pui Kwan  
Ng Yee Ping  
(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)  繼會  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  
 無有任何服務  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

凡現為或曾為嚴重弱智人士家長或監護人，贊同本會會章者，可加入本會為基本會員或永久會員；

凡申請參加本會者，須具入會申請書，並繳交規定之會費，即為本會正式會員，會藉不能轉讓他人；會藉有效日期為每年一月一日至十二月三十一日止，到期需要重新登記，如會員逾六個月仍未續會，作自動退會論。

#### 入會辦法

申請人可填妥表格，連同支票或入數紙副本寄往「沙田中央郵政信箱 951 號」，以作確實。

支票抬頭請寫「嚴重弱智人士家長協會」，恒生銀行戶口：「774-296123-668」。



也可以掃描這 QR code 來填妥入會/續會表格

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](mailto:smhparents@yahoo.com.hk)  
網址：[www.parents-smh.org](http://www.parents-smh.org)

督印人：黎沛薇  
編緝小組：Angela 黎沛薇  
封面：陳坤進 - 曙光