The Hong Kong Down Syndrome Association
香港唐氏綜合症協會

立法會衛生事務委員會、福利事務委員會、長期護理政策聯合小組委員會及全體立法會議員：

香港唐氏綜合症協會家長委員會對施政報告 2017 的意見

香港唐氏綜合症協會家長委員會已經收集本會一班家長及照顧者對 2017 年施政報告內容的意見，首先多謝政府在學前康復服務投放資源，又承諾設立特殊信託。但我們仍敬請特首正視我們的需要及認真回應我們的訴求如下：

1. **唐氏綜合症必須獨立成為一項殘疾類別**

一直以來，唐氏綜合症都只歸納為智障人士的殘疾類別，但是唐氏綜合症所面對的問題不只是智障，而是同時因染色體問題而影響到機能上出現多種綜合病症。故此，我們的家長感到若政府能識別到唐氏綜合症的獨立問題及需要，把唐氏綜合症納入為一項獨立的殘疾類別，才能在規劃政策時提供更到位的服務。

2. **學前康復服務**

我們很欣賞今次政府了解到學前服務的需要，及增加對學前服務的支援，例如到校學前康復服務試驗計劃及學習訓練津貼，這份承擔令不少家長也得到真正的支持。

3. **特殊需要信託**

針對智障人士的財產管理，政府將牽頭設立特殊需要信託，以讓家長獲得更多財務安排的選擇，家長們均樂見政府積極回應。家長們多年以來的訴求，期望有關政策能盡快落實推行，並在推出特殊需要信託時，能夠釐定合理的入場門檻及手續費，令基層家庭以至小康之家，都能參與特殊需要信託。此外，我們亦建議特殊需要信託亦需要配合個案管理制度，因此希望政府能夠投放足夠資源，建立及發展完善的個案管理制度。

4. **正視唐氏綜合症人士提早老化的現況**

唐氏綜合症人士提早老化比一般智障人士更早，可惜社會上對此狀況並不認識，也沒

/P.2...

有為他們有適切的服務設計。本會希望政府相關部門帶頭確認此實況，並設計一套以他們不同的「生活功能」及「身體機能」評估出「老齡」設立「老化」界定的工具，繼而提供相應的服務作支援。

5. 設立老化智障人士日間中心

本會建議政府設立專為支援智障人士老齡化的日間中心服務，為居住在社區上的智障人士提供適切的支援，減輕年老照顧者在家照顧老化智障人士的壓力。過去一年，有關照顧者壓力「爆煲」而傷及人命的新聞，或如「智障子女在家伴屍」案等等，一單又一單新聞都令照顧者感到不安，有對政府需要加強社區照顧的迫切性。

6. 照顧者支援

6.1 設立雙老家庭的家傭津貼

我們關注照顧者及智障人士老化的雙雙老去的社會問題，又建議６５歲以上的照顧者，可獲豁免入息審查及得到家傭津貼。現時社區上的智障人士老齡化的現象愈趨明顯，這對高齡的照顧者有莫大的生活壓力。唐氏綜合症人士較多為中、輕度智障人士，他們及其家人並非以入住院舍為首選考慮，反之期望留在社區與家人生活的個案亦不少，只要政府能在經濟上支援聘請家庭傭工，(一)可減少院舍需求壓力；(二)更可讓智障人士及其他年長待照顧的家長，能同時在有人看顧下居家安老，並於生活質素得到保障；(三)相信傭工津貼較增加宿位的成本便宜。

6.2 加強照顧者津貼

雖然，政府已推出「為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼試驗計劃」，但我們期望有關計劃能普及化以減輕照顧者的日常照顧開支，例如接送交通費用、覆診開支等等額外開支不能盡錄。家人在照顧唐氏綜合症人士往往放棄工作而全職留在家中照顧；收入減少並同時要應付唐氏綜合症人士的醫療及特別學習需要，令這些家庭經濟負擔大大加重。政府往往沒有正視這批照顧者的貢獻，漠視這些家庭的生活質素需要。因此應為他們設立津助，為這些家庭提供醫療津貼、特別補貼等以支援家庭減輕經濟負擔。若政府能推行普及化的照顧者津貼，加強及支援社區上的照顧者的生活所

/P.3...

需，將可減少輪候院舍服務的需求，及減省政府於院舍方面的龐大開支。

7. **設立雙老院舍的服務**

家長十分期待雙老院舍的服務，以便家長年老時即使入了老人院舍亦可同時照顧自己老化的子女，免出現各自進入不同的院舍服務承受骨肉分離之苦。本會及業界多番提出雙老院舍服務模式，可惜政府或相關部門均以行政角度衡量其可行性而推辭，並沒有以「以人為本」的角度考慮智障人士及其家庭的需要及期望，這令本會家長十分失望。因此，本會再次提出雙老院舍之服務建議，並要求有關當局以積極態度及「以人為本」的角度考慮，在規劃城市規劃及新市鎮規劃服務時，納入雙老院舍的設計概念。

8. **智障人士診所及醫療券**

唐氏綜合症人士於不同年齡層和成長階段都有特定的健康問題，而且他們提早老化的問題比一般智障人士更早，故此本家長會建議強烈要求政府及有關部門推行智障人士／唐氏綜合症人士的醫療券：

- 效法長者醫療券以運用於智障人士/唐氏綜合症人士，既可讓他們得到適切的診治，亦可減輕公營醫療服務負荷情況。
- 開放老人科服務予已有老化病徵的智障人士/唐氏綜合症人士接受服務；
- 醫管局及衛生署應接納東華三院的「智障人士失智症篩選問卷」為有效的轉介/介入評估表，為有需要智障人士提供治療；
- 加強醫療人員對唐氏綜合症的培訓，協助唐氏綜合症人士及家人及早識別老化及各樣身體機能出現的毛病，從而予以治療；
- 設立智障人士診所，於不同地區提供年度身體檢查會診安排，包括牙科。為智障人士／唐氏綜合症人士及早提供介入治療，並有系統地收集醫療數據，計劃適切服務；
- 加強智障精神科的服務，推廣至不同地區設立有關服務隊伍，為門診或院舍上門提供適切服務；
- 加強成人醫療支援包括牙科及醫療輔助器材(包括助聽器、眼鏡等)津助。

9. **智障人士的持續教育**

/P.4...

現時特別需要學童的教育只能持續到高中，然而，在「三三四」學制下，智障人士仍未能受惠於四年的專上教育的權利，故此，本會建議教育局能正視有關需要及設立大專課程給特別需要學童，使他們能有持續學習的機會。

10. 注視唐氏綜合症/智障人士發展和成長需要

縱觀現時的復康服務規劃之過時，為業界及家長們詬病。成人服務支援則重就業培訓，可惜社會上智障人士就業率一向很低；即使有住宿服務及社區支援，服務設計未回應實況及服務名額亦不足；然而唐氏綜合症人士在 30-39 歲已經出現明顯老化的狀況，讓其在就業訓練上花大量時間，倒不如及早推行多元化的生活訓練，在有能力時多些接受多元學習，包括生活技能、職業復康訓練、興趣培育等；只有透過不斷的學習，終身學習才能使他們健康地成長及延緩老化。故此我們建議檢討現時綜合職業復康中心的服務模式，發展多元化的訓練，提升他們社區生活技能；同時檢視教育政策，發展成人教育讓他們也可享有成人持續學習的機會及權利。

11. 盡早制定智障人士普查政策

11.1 「(智障)唐氏綜合症人口普查」

殘疾人士有不同的類別，而智力障礙皆統稱為「智障」類別；但「唐氏綜合症」人士除智力發展障礙外，身體尚有各種及不同程度的健康挑戰，尤其較其他智障人士會提早老化所產生的問題，可惜他們的需要也一直被忽略的。建議由統計處定期進行的「智障人口普查」，並將「唐氏綜合症」從智障類別中勾劃出來以確立專屬類別，以便可細緻統計及研究唐氏綜合症人士的特性，並配合其需要提供相關服務。

11.2 定期進行追蹤普查

建議定期 (三年)為智障人口進行數據收集，對比本港智障人口的變化及需要，從而讓服務提供者及政府有效計劃服務，資源投放對應服務層面。

11.3 針對社區生活的智障人口數據收集

建議參考早前「智障人士老齡化趨勢研究」，除了為社署津貼的成人服務單位為數據

/P.5...

收集點外，亦增加一直隱藏在社區生活，因各種不同因素未有接受上述成人服務的智障人士包括在研究當中。本會家長對他們的狀況十分關注，以使本地的服務更能對焦不同背景的智障人士，本會十分期望有關當局需要投放資源盡早為住在社區的智障人士進行普查，了解社區生活的智障人士老化狀況，提供適切服務回應不同需要。

12. 津助照顧者互助網絡

本家長會認為政府可加強對家長互助網絡的津助，善用社區資本，使家長能以自己的經驗和知識，幫助其他智障人士 / 唐氏人士家庭的需要。

13. 檢討本地整體的復康政策

必須檢討現有成人職業復康服務成效，推行終身學習服務，讓成年智障人士也可以有更多元化的成人服務選擇。此外，亦須跨部門檢討現時智障人士的服務。智障人士提早老化引申的醫療、成人服務、教育、福利需要等，必須要成立跨部門的小組互相配合及協調。

家長們期望政府不只以行政角度衡量其可行性，請正視我們的訴求，並以「以人為本」的角度考慮智障人士及其家庭的需要及期望。**本家長會敬希政府回覆以上建議是否可行，若不可行的原因是甚麼？我們非常期待政府的回應，以及日後更多的交流。**

誠希　特區政府就上述提出意見作出詳盡考慮，如對以上內容有任何查詢及覆示，請聯絡本人或本會服務經理曾淑玲姑娘（電話：2718 7775，地址：新界沙田瀝源邨榮瑞樓地下 103-106 室）。

順祝　大安！

楊映梅女士
家長委員會主席

二零一七年十一月九日

/P.6...

副本呈：

香港特別行政區行政長官辦公室

行政會議

立法會議員

公務員事務局

政制及內地事務局

教育局

環境局

食物及衞生局

民政事務局

勞工及福利局

保安局

運輸及房屋局

商務及經濟發展局

發展局

財經事務及庫務局

創新及科技局

社會福利署

醫院管理局

Room 103-106, G/F., Wing Shui House, Lek Yuen Estate, Shatin, N.T., Hong Kong.
香港新界沙田瀝源邨榮瑞樓地下103-106室 Tel電話：(852) 2697 5391 Fax傳真：(852) 2692 4955
E-mail電郵：hkdsa@hk-dsa.org.hk Website網址：www.hk-dsa.org.hk