

當他和她 一起老去

智障人士如何度過晚年

「高齡智障人士的社會支援及服務研究」
立法會張國柱議員辦事處（社會福利界）



當他和她 一起老去

智障人士如何度過晚年

「高齡智障人士的社會支援及服務研究」
立法會張國柱議員辦事處（社會福利界）

出版緣起

社會福利界早在十多年前開始討論智障人士高齡化或老齡化的需要，可惜，沒有政策跟進。在 2012 年，張國柱議員成立智障人士老齡化關注組，每半年約見不同的政府部門，要求訂立智障人士安老政策。多年來與官員打交道，發現政府官員有時候喜歡數據，有時候喜歡個案故事，最後，他們總表示已盡力而為，請大家「相信政府」。

高齡智障人士及照顧者的困局仍舊存在，我們不可以單憑「信政府」便能夠應對大大小小的生活危機。政府指院舍是高齡智障人士的「定心丸」，在他們沒有任何社會支援時，會為智障人士安排緊急住宿服務。換句話說，「你家人都未死曬！你都唔係最有需要嘅人。」更可怕的是政府再三強調殘疾人士地區支援中心（下稱地區支援中心）是用以服務及支援所有生活在社區的殘疾人士，包括智障人士。

勞工及福利局負責統籌高齡智障人士的安老政策，自以為院舍照顧及社區支援服務十分充足。「政府非常關注智障人士及其照顧者的需要及情緒健康。在輪候宿舍期間，社署會因應個別智障人士的情況，轉介他們接受適切的社區支援服務；其中包括為智障人士及其照顧者而設的社區照顧服務，包括殘疾人士地區支援中心、嚴重殘疾人士家居照顧服務、家長 / 親屬資源中心、日間和住宿暫顧服務、殘疾人士社交及康樂中心、社區復康網絡及殘疾人士社區支援計劃等。」然而，政府沒有把完整的智障人士服務的供求呈現，即院舍服務需輪候十多年及日間服務嚴重不足。

殘缺的地區支援

高齡智障人士的生活困惑，反映政府「離地」及「有限度」的服務項目及計劃，照顧不到「人」的需要。關注組決心在社區尋找「人」，包括：智障人士、照顧者及同工，並認真聆聽「人」的聲音。關注組認為對於高齡智障人士的服務規劃，必須包括照顧者的服務規劃，並透過持份者充分的參與。關注組於 2015 年 1 月邀約地區支援中心的同工分享，發現現時的照顧職系及專業職系人手嚴重缺乏、欠服務場地、專業器材不足、服務對象出現多重殘疾及老齡等問題。如此不足的地區支援中心又如何能夠單獨應對高齡智障人士及照顧者的醫療、住宿、支援、保護和教育等各方面的需要呢？

故關注組聯同業界、學者、智障人士、照顧者及立法會議員於 2015 年 4 月開展「高齡智障人士的社會支援及服務研究」，並邀請香港大學社會工作及社會行政學系榮譽助理教授黃錦賓博士作顧問。

研究團隊經歷了一年多的研究，完成 12 個個案訪問及 4 場焦點小組，並於 2016 年 6 月 18 日舉辦「高齡智障人士何去何從」持份者論壇。黃錦賓博士以「試問誰還未發言」為研究簡報的開場白，就是希望該研究可讓高齡智障人士發聲。原來，高齡智障人士只期望與照顧者生活在熟悉的社區，而前提是有足夠的社會支援及服務。政府官員聽懂了嗎？

智障人士的卑微願望

「我覺得我爸爸七十幾歲已經好老啦！（自己）應該學習獨立生活，可以自己獨立。我有做緊嘢，想儲錢，將來獨立生活。」

「我覺得屋企安全過宿舍，因為，宿舍要收埋你個銀包，數完錢之後，星期五先會派返比你嘅。」

「如果入咗宿舍，可能會見唔返我啲親戚，我都唔知點算啊！又有乜自由㗎！」

這些都是受訪智障人士的心聲，一個個非常卑微的願望。

這書主要分兩部分，第一部分為個案故事及分析，第二部分為研究報告的行政摘要（詳細報告則上載至立法會福利事務委員會的網頁內）。在個案故事中（所有個案均使用化名），我們問他們年老的生活打算，他們有些只知道自己老去了，有的則不認為自己是老人。可是，不同的生命轉變都令他們措手不及。請你細閱個案故事，聽聽他們的聲音、有溫柔的、有焦慮的、有悲傷的、有暴躁的……

在此再次感謝黃錦賓博士的指導、訪問員及殘疾人士地區支援中心同工的盡心盡力、照顧者和智障人士的配合及參與焦點小組的業界同工、醫護人員等。

「如果入咗院舍，
可能會見唔返我啲親戚，
我都唔知點算啊！」



序一

我有一個五十多歲的智障妹妹，她是唐氏綜合症人士。我自小看著她成長，看著她接受訓練、入庇護工場，後來工作能力降低，她便入展能中心。我和她的生活軌跡，曾因我結婚成家和為事業打拼，而分開了一段時間。她常常說：「嫁曬啦！點呀！」，她覺得兄弟姐妹離開後，家裡缺乏熱鬧的生活。後來媽媽和爸爸相繼離世，我們陪伴她經歷了喪親的哀傷，和各種傷病入醫院做手術等人生經歷。現在，我和弟弟共同負起照顧的責任，智障妹妹和一個很疼惜她的家傭同住。

她是獨特的，有特殊的行為方式和情緒表達。我性子很急，缺乏耐性，面對她固執的行為，往往覺得無助和手足無措。我常常覺得自己讀了那麼多書，面對她的時候，其實都不管用。中心社工、家中的傭工和我都絞盡腦汁，想辦法要她多喝水。單單是這點，都不容易，她只肯喝汽水，嫌清水「咁淡」。她是一本「無字天書」，我需要以愛心和忍耐去理解她，並要學習以智慧和適當的方式與她溝通、教導和幫助她。現在，無論在中心和家裡，她都會用飲管喝水，這方法是她自己發明的。可能是吞嚥的問題，用飲管令她喝水方便一些，或用飲管有喝汽水的快樂。

妹妹教懂我，必須以謙卑的態度，了解他們的獨特生活方式和對生命的期盼。智障人士老化的過程不單單是身體健康變化，還包含了家庭週期和各種生活事件的適應。這本小書有「高齡智障人士的社區支援及服務需要研究」的行政摘要，而更吸引的是個案故事。研究團隊覺得個案故事本身很有啟發性，故把他們的故事整理，更立體地承載智障人士的悲歡離合，和照顧者的無私大愛，盡顯人間有情。盼望政策制定者、專業團體和各界人士都能體會智障人士的需要和期盼，共同建立「老有所依，老有所養，老有所為」的智障人士金色年華。

黃錦賓博士

香港大學社會工作及社會行政學系榮譽助理教授

2016 年 6 月

序二

若政府能夠對弱勢群體抱持一份虧欠的心，並有政策理念及承擔的勇氣，則有利推動政策的變動，增加整體社會的幸福感。可惜，政府拒絕做一份整全的智障組別人口統計，明言不再作長遠服務規劃，令社會不能掌握智障人士老齡的現況及服務需要，更遑論一個完整的地區支援政策。

生活於社區的智障人士因老齡化而危機處處，包括醫療、社區支援及生活保障等方面。現時，同工眼見殘疾人士老齡的需要，部分殘疾人士地區支援中心努力地推行老齡殘疾人士專項服務。

勞工及福利局於 2014 年 3 月委託理工大學進行「智障人士老齡化趨勢研究」，可惜，研究對象卻把殘疾人士地區支援中心的服務使用者剔除，局方稱有可能第二階段做社區的智障人士研究。後來得悉「趨勢研究」只是數據收集分析，有見及此，關注組開始構思另外做一個社區高齡智障人士的質性研究，期望社會大眾能夠真正理解他們的生活狀況。

是次研究是跨專業的，透過 12 個個案的普及性和特殊性，由小人物的故事中呈現出大社會的高齡智障人士所面對的種種生活困窘，從而反映現時政策和服務的局限性。研究報告發現高齡智障人士及照顧者面對很大的健康風險、家庭危機、欠缺社會支援及多元住宿服務等等。其中，最深刻印象是一個年老的照顧者問：「有需要，係唔係就有服務？」很抱歉，答案可能是「請耐心等待」或「沒有」。

現時，智障人士服務主要集中學前、在學及成人服務，欠缺整體智障人士的生涯規劃。的確，政府不應只在智障人士及照顧者的健康教育，或在現有的服務上少修少補，而應盡快制訂智障人士安老政策，確實服務分流，以跨部門的合作形式，長遠回應高齡智障人士及照顧者的需要。

最後，感謝各位參與研究的同路人。當初成立智障人士老齡化關注組，正是看到服務的空隙，希望能建立溝通的平台，連結社福界、服務使用者、照顧者、醫護界、學術界及政策局，為我們日後討論制定高齡智障人士的社會政策時，提供重要的參考資料。

張國柱

立法會議員

2016 年 7 月

序三

我女兒盈盈可說是改變我的一生，讓我學習謙卑面對生命，也讓我肩負著與弱勢同行的信念。現在的盈盈，當然還未算得上踏入老齡，但我自己也差不多踏入花甲之齡，面對著將來，面對著過去發生的一宗宗與智障人士老齡化相關的慘案，面對著爭取智障人士政策改善的同路人，一個個的老去，不禁慨歎，我們的智障朋友等政策改善還可以等多久？

我曾撰寫《白頭人送黑頭人的福氣》，對普通人來說，白頭人送黑頭人可能令人十分悲傷，但對於智障孩子的家庭，這是一個讓人無奈卻是安心的安排。智障孩子的家庭所面對的情感，對於生命的執著和無奈，實是十分複雜。我寫給女兒盈盈：「或許每個父母都會望子成龍，但我只有一個簡單願望，就是直到一天垂垂老矣，我仍能讓你留在我的身邊，為的是希望你每天能過得健康快樂。」這也許也是不少家長的想法。

謝謝智障人士老齡化關注組，將 12 個有血有肉的故事主人翁呈現給我們，也讓我們更去渴望生命的可能性。無疑在社會福利、醫療康復等服務不足的情況下，智障朋友及其家人的生活質素受了很大限制，我也一直與各自助組織同行，倡議政策的改善。在限制下，這 12 個家庭還是努力生活，還是會去追求自主自決，追求興趣夢想，雖然看似有點難以長期實踐，但這些種種都能帶來希望。

獨立自主生活應當是每一個人的權利，可惜的是現行政策並不鼓勵殘疾家庭作出這樣的嘗試，在社區支援不足下，「被迫」選擇以院舍作為出路。君不見多少院舍曾出現虐待事件，而儘管沒有虐待情況出現，有誰又會享受極為故定的作息時間表，欠缺社區及餘閒生活的院舍作為終身居所？

在政策不足下，家長和智障朋友參與倡議工作的角色非常重要，還望一代代的家長和智障朋友不斷的爭取，為著政策的進步可以寫下一個註腳。

張超雄

立法會議員

2016 年 7 月

目錄

出版緣起	2
序一	6
序二	8
序三	10

第一部份 一家多名智障人士 15

我是一家之主	阿強	16
一個人的事就是一家人的事	阿芯	22
這些故事告訴我們……		27

第二部份 獨居智障人士 29

享受獨居的頑童	阿卓	30
嚮往自由的小鳥	阿文	34
這些故事告訴我們……		38

第三部份 腦退化智障人士 41

老媽的守護天使	麗麗	42
這些故事告訴我們……		47

第四部份 情緒問題智障人士 49

我爸接受不了一個智障女	婷婷	50
院舍是唯一的終點？	阿榮	56
這些故事告訴我們……		60

第五部份 嚴重肢體殘疾智障人士 63

爸媽老了，我想住院舍	瑩瑩	64
這些故事告訴我們……		72

第六部份 雙老智障人士 75

懷念自由自在的日子	阿明	76
能與媽媽一起安老嗎？	阿芳	82
媽媽的掌上明珠	美英	85
妹妹是我的守護天使	阿欣	89
這些故事告訴我們……		93

阿華嘆道：「社會資源上，我根本看不見將來。當我們有需要時，去找不同的政府機構，他會反問我，你想我怎幫你？作為家屬，我根本不知道要支援什麼……只知太太老了，衰退了，可能有什麼要申請？我們都不知道。」

第一部份

一家多名智障人士



我是一家之主

阿強

套上寬身汗衣的阿強，微笑着歡迎我們到訪，他們一家三口才剛午睡醒來。太太及女兒此刻安靜的坐在他的身邊，另一邊則坐着一個手抱小男孩的女士，看上去的樣子跟阿強有點相似，她是阿強的大家姐阿玲。這裏坐着的，都是阿強生命中最重要的人。

阿強有五兄弟姊妹，爸是廚房工，媽做泥工，家境雖貧，但兩口子總是盡力供孩子讀書。排第二的阿強，算是家中讀書最多的孩子。

大姐阿玲沒好氣地說：「他年年都讀二年班，年年考第尾，無得升班。」阿強 30 歲前，家人都只認為他做事比較慢，直至後來接受評估，才證實屬中度智障。

工傷沒賠償

年逾 60 的阿強，十多歲便投入社會工作，曾做過工廠、送「銀行紙」、車行打雜、酒樓打雜、清潔工等等。「只要有工作就好。」這心態，他不知從哪裏學回來。

可是，他的工作歷程並不順利。好幾次工傷，他不但沒得到應有的賠償，更被無情僱主辭退。好幾次遇人不熟，被騙糧也不自知。

阿強的時間觀念很弱，表達能力也有限，到底工傷和騙案如何發生？很多時也沒法說得清。家人想為他爭取合理賠償，往往無從

入手，社會上也好像沒有什麼機制能為他提供社會風險的保障。

阿玲常為弟弟着急：「受了傷，又沒工傷賠償，要交租，又要養女，還要申請內地老婆來香港，生活愈來愈艱難……怎算好呢？我於是替他申請綜援。」

擔起一頭家

阿強話不多，卻會輕描淡寫地告訴別人，家中「有老婆，有個細蚊仔！」他的太太跟他一樣屬中度智障，女兒則輕度智障，三口子自住一間公屋單位。學習自立的日子裏總是充滿「蝦碌」，有笑有淚，但看得出，阿強很愛這個家。

阿玲形容，阿強是傳統的中國男人，自尊心強，每次覆診，醫生問他身體如何，他總回說自己很好，往往因而錯過了一些治療機會，甚或失去部分生活津貼。因此，她即使多忙，也堅持陪弟弟覆診。

作為一家之主，阿強也會帶太太到醫院覆診，可並不是每次都順順利利的，有次阿強錯取了覆診紙，結果白走一場。又有好幾次，太太生病了，阿強卻不懂致電預約政府門診。這時候，大姐阿玲就是他倆的陪診員。



阿強の後盾

其實，對於阿強一家而言，阿玲又豈止是陪診員。

阿強家裏有什麼事，譬如發出噪音讓鄰居投訴，房署會直接致電阿玲；天冷了，阿強家裏不夠棉被，阿玲就去買；阿強家裏要裝修，阿玲寧願省下自己的錢，補貼弟弟家；為免阿強再被人騙錢，阿玲甚至一直扮演「保險箱」，替他管錢。

64 歲的阿玲說：「我有心無力啦。」畢竟，她自己那頭家也極需要她，近半年，她一直疲於奔命，香港新界兩邊走，替三個女兒照顧孩子。「真有一種無形的壓力……以前我每逢跟社工傾，我的眼淚就會像開水喉一樣，至少喊一個鐘……後來談啊談，自己想通了，煮到來就食啦！望遠些，人也會輕鬆一些。」

這確是智障人士家屬的實況，阿強的兄弟姐妹都各有家室，平日都極少聚頭。阿強一家如何生活？可能長者鄰舍中心或殘疾人士地區支援中心的職員會比較掌握。

斷續的人際網絡

阿強平日喜歡流連他最熟悉的屋邨平台、長者鄰舍中心或附近的水塘。喜歡參與群體活動的他，每天都會到長者鄰舍中心「打

薑」，他在那裏認識的「朋友」，常常送他大包小包的餅乾、飲料、飯盒等。那是阿強最重要的生活場所，他的快樂、滿足、悲傷、困擾，都在那裏找到情感的支援。

阿強形容：「朝早有個姑娘講新聞，又有姑娘教推輪椅，我又走去幫手推囉……有次一個阿婆暈，唔舒服，長者中心的人要叫多個人幫手，叫我一齊上車，車返上去阿婆屋企。」在那裏，他不單是受助人，也經常成為別人的好幫手。

當生活上遇到困難或疑慮時，社工亦會主動關心及安慰他，這種關心，讓阿強感到受尊重和愛護。阿強斷斷續續地說：「我整傷手腳，去上高（長者鄰舍中心）踩吓單車囉，有時會有社工叫我入房傾偈，問我痛唔痛……」

可惜，長者鄰舍中心的職員流動性很高，阿強很難在那裏建立長久而穩定的人際關係。

安排自己的晚年

其實，除了長者鄰舍中心，阿強多年前也曾到過殘疾人士地區支援中心，但阿強不太喜歡那裏，因為那裏已經「無朋友」。

現時，地區支援中心會為阿強安排復康工作員，每星期上門兩至三次，主要跟進他的身體及復康需要。個案社工則每半年至少兩



次家訪，看他在管教女兒及家人相處等事情上，有沒有需要支援的地方。可是，阿強對這些服務都不太領情，有時更會「玩失蹤」。據悉，在兩年內，負責他個案的復康工作員已轉換了四個，他有時會喃喃自語，說第一個復康工作員是最好的。

負責其個案的社工陳姑娘，也不由得憂心：「有時復康工作員來探他，發現他人不在，但家門鎖匙卻插在門上！所以，我們平時就要不停的提醒他。提一次，他就記得一次，不提，便會忘記。」

拆散一家三口的政策

阿強有睡公園的習慣，有時到附近的公園乘涼，坐着坐着就睡過去，醒來後才發現身上財物不翼而飛。所以他已習慣不戴手錶，不帶電話、身份證及貴重物品上街。糟糕的生活經驗增強了他的自我保護意識，卻改變不了他的生活習慣。阿強也意識到，自己年紀愈大，愈難獨立應付生活。

他早已向長者鄰舍中心的職員，交代年老的生活安排。「如果我老了，家姐又老，就幫我申請去安老院囉。」阿玲說，如果能一併安排弟婦和侄女住院舍，有人照顧，她也就安心得多了。可是，這一家三口屬不同程度的智障，以現行的政策，很可能最終會被分派到不同類型的院舍，家庭就會因此被拆散……

畢竟這兩姐弟都不年輕了，我們談了兩小時，阿強及阿玲都顯得有點疲憊，阿玲膝上的小男孩也睡醒過來，我們連聲道謝，問可否跟他們來一張合照。作為一家之主的阿強，竟難得地果斷：「可以啊！我哋一家人，三個影就得啦，唔駛家姐啦。」

我們和阿玲一起離開阿強的家，留下一家三口。

一個人的事就是 一家人的事

阿芯

阿芯今年 61 歲，家人戲言她是「極度嚴重」的智障人士，一家八口，其中三名兒女均為智障人士。他們一家關係密切，有個很溫馨的家庭信念——一個人的事，就是一家人的事。

丈夫阿華樂天幽默、為人自信而率直、做事細心、充滿愛心。他是一家之主，家庭的主要照顧者，年輕時是運輸工人，工作很辛勤。阿華對太太及子女愛護有加，兩口子經常手牽手到公園散步及上酒樓飲茶，非常恩愛。

年輕時，阿芯要獨力照顧家中兩位長輩及六個孩子的起居飲食，阿華十分欣賞太太，他堅持每天替她洗臉，為她付出一點點。

有一日過一日

隨着家中兩位長輩去世了，孩子也長大了，阿芯每天會讓孩子分擔一點家務，例如掃地、晾衣等等。唯獨三餐，她從不外求，孩子們都笑說，他們從小就吃半生不熟的食物。

阿華從來不責怪阿芯，樂天知命的他說：「我無咩要求，有一日過一日。生活自在就算數囉，強求唔到。」

阿華患有糖尿病約十年，腳痛，其他器官亦開始衰退。自 2013 年至今已中風四次，他每天睡得很少，腰痛、腳腫、頭痛，總是輾轉難眠，每天需服食十幾種藥。

身體的病痛，卻沒讓他在照顧者的路上退縮。每次阿芯覆診，阿華必陪同左右。家裏的日曆寫滿一家人的日程，還有一個鐵盒用來儲存醫療文件及覆診紙。近幾年，阿芯的認路能力每況愈下，她說：「我驚出咗街唔識返屋企。」子女卻異口同聲安慰她：「你唔會有咁嘅一日！」因為丈夫和孩子永遠不讓她獨自外出。

記得嗎？一個人的事，就是一家人的事。

睡公主也怕老

年紀大了，阿芯好像睡公主一樣，需要大量睡眠。阿華說：「她血壓高到嚇傻人，跳到二百幾，醫生要她立即上病床休息，瞓一陣又無事，不用食藥。」而阿華這個時候，總會陪伴在側好言安慰，讓阿芯定下來。

為了阿芯的健康，家裏增添了很多運動器械，如跑步機、啞鈴、扭腰機等，讓她可以隨時做運動。然而，阿芯很少使用它，阿華則體諒地說：「可能是體力問題，或者睡眠不足……但其實她已成日瞓，都唔夠，無她辦法。」

阿芯不太理解甚麼是衰退，只會埋怨自己現在有很多事情都做不了。面對身體突如其來的轉變，例如腳痛、手痛、抽筋、肚痛、頭暈等等，她都未能理解。「衰退」二字只令她想記起二十多年前

老爺（阿華的父親）中風，她兩口子負責照顧半身不遂的老爺，整個家庭長期承受極大壓力。

二女兒家麗說：「阿媽驚好似爺爺般中風，出唔到街，成日問，我老咗點算？」

靠兒女支撐一頭家

阿華一直都在找個案社工，希望能整全地跟進他們的家庭，包括智障子女的就業問題及困難。2009 年，他們終於找到殘疾人士地區支援中心，為他們提供比較以人為本的個案管理。

每逢周三及四，阿芯便去地區支援中心「返學」。她愛在中心與朋友談天及看電視，像一個活潑的小孩。阿華則希望她可學懂自主生活，但阿芯常常告假，可能希望有更多時間在家陪伴丈夫。

有時侯，阿華會帶阿芯到長者中心參與活動，他甜蜜地說：「每次去都兩公婆！我驚她跌，她又驚我跌，兩個『老嘢』，只有這樣。」

阿華今年已經 70 歲了，退休 12 年，但是家庭的責任永遠放不下，他仍是家庭中主要照顧者，照顧太太及三個智障的孩子。孩子年幼時，阿華主力照顧孩子的健康，孩子病了，都由他照料，他說：「我盡全力啦！」

家庭的經濟則由幾個孩子接力支撐，但智障兒女常在工作間被

欺壓，例如工作兩小時便突然被要求下班、工傷期間被要求上班、工作間被偷八達通及銀包等，令阿華憂心忡忡。智障人士的就業機會很少，他們十分珍惜每一個工作機會，可惜社會卻欠保障政策。

阿華心痛地說：「兩個仔仔工傷，腳趾都穿啊！」勞工處只建議大企業「改善」，卻沒有認真處理。在沒有殘疾人士就業支援政策的保障下，阿華每次得知智障孩子工傷，都感到很大壓力，他激動地說：「他整傷手腳，嘩，死火，就要趕去送他入醫院，我又無報警，從來都無報警。」

沒了支柱的恐懼

他們這一家，在社區常受到鄰舍不友善的對待，出入常聞冷言冷語，幾口子一向逆來順受。太太和孩子都依賴阿華，阿華有次因高血壓及腎功能問題，入院兩星期作詳細身體檢查。家中支柱忽然不見了，阿芯及三個智障孩子非常不安，躲在家中痛哭。阿華不在家，家庭氣氛也變得沉寂，大家都不說話。一個哭，另一個就會跟著哭，然後全家人就痛哭起來。那種未知的恐懼，教他們害怕不已。

入院期間，阿華會打電話提阿芯煮飯，「自己已在病床上，惟有夠鐘煮飯便打個電話。」隨年紀漸長，阿華對前路對自己也愈來

愈沒信心，精神經常處於緊張狀態，日子愈來愈不好過。他們一家對宿舍沒甚概念，只期望在能力許可下，做自己可以做的事。

阿華自言：「完全無強求，又無考慮將來，明天點都無諗過，擘大眼先算囉。」

對支援服務全無概念

家有一位長者，一位智障長者，三位智障人士，他們需要的，究竟是怎樣的社區支援呢？

在學的殘疾人士還好，因為特殊學校會為他們提供豐富的人力及資源作全人發展。但當殘疾人士畢業後，則要自求多福。政府只會提供殘疾人士成人服務，即要評估你「夠殘」，才有資格輪候服務。阿華的三個智障子女可以在自由市場中公開就業，自己靠自己，也就不在服務網內。而政府沒有殘疾人士安老服務，故智障人士步入老年，也只能靠自己及家庭支持。

阿華嘆道：「社會資源上，我根本看不見將來。當我們有需要時，去找不同的政府機構，他會反問我，你想我怎幫你？作為家屬，我根本不知道要支援什麼……只知太太老了，衰退了，可能有什麼要申請？我們都不知道。」

當了幾十年智障人士的家屬，對於社會支援，阿華仍然迷迷糊糊，是他沒去找？還是社會的援手太難找？

這些故事告訴我們……

缺乏整全家庭角度分析智障人士需要

有多名智障人士的家庭，生活總是危機重重，但他們遮風擋雨的能力卻相對薄弱，偶遇有特別事故或轉變時，這些家庭總是難以應付。政府政策下，康復服務單位往往以個別智障人士的智力水平劃分服務，若一家有多名智障人士，則分別由不同的社工或服務系統負責，令服務支離破碎，更談不上按家庭的情況綜合評估其個案需要和社區照顧方案。

以阿強為例，女兒在特殊學校畢業後回家居住，青春期的她，常在金錢管理、生活調適及管教問題上跟父親有不同的價值取向，故出現不同的磨擦。阿強的妻子和女兒的服務單位，卻主要著眼於她們的就業安排，未能夠就智障人士的家庭和家庭發展階段，評估及協調他們整體服務所需。

阿芯的家庭都有相似的情況，由三個不同的社福單位負責，各自提供一些活動，但當家庭需緊急支援時卻求助無門。

社交支援網絡薄弱

研究發現，輕度智障人士的生活圈子，一般集中在家庭、地區支援中心及長者中心。政府缺乏政策協助這些智力邊緣的智障人

士，建立良好的社交支援網絡平台。

以阿忼的家庭為例，三名輕度智障子女在社會工作，他們不善於自我表達，社交及處理突發的生活事件，特別在生病及勞工權益等事情上，他們都得依賴年老的父親阿華幫忙，但阿華年事漸高，有心無力，只盼望老闆能夠憑良心對待三名智障的子女。

此外，輕度智障人士因身體的缺損程度不足，在現時輪候院舍的評估機制下，可能連排隊的機會都欠奉。若照顧者離去或無力照顧時，現時的服務系統只會將整個家庭分割，按各人殘疾程度分派入住不同的院舍，整個家庭將被逼解體。入住院舍只會令高齡智障人士生活變得單一，缺乏家庭溫暖。

欠安老及家庭服務

研究亦發現，現在的康復服務，對居於社區的高齡智障人士欠缺安老及家庭服務。當他們在年輕時已經「享用」康復服務，他們年老時，就好像與安老服務及家庭服務絕緣。其中，智障人士和照顧者的身體健康和預防性醫療服務尤其重要，若有政策或服務照顧到他們的需要，他們可以在社區過著自己選擇的生活，同時能保持家庭的完整性。

第二部份

獨居智障人士



享受獨居的 頑童

阿卓

聖誕燈飾閃爍耀眼，尖沙咀街道人群擠得水泄不通，當中有阿卓的身影——一個身材矮小，穿上防寒大衣也顯得瘦削的身影，拖著細碎的步伐，在喧鬧中穿梭，與周遭八九十後相比，他確實有點疲態，畢竟也五十有半了。

「我 1961 年出世啊！」阿卓臉上是滿滿的自信。完成小學五年級，他就投身社會工作。最初在電子廠打工，後來經濟轉型，廠房北移，阿卓首當其衝被淘汰了。話雖如此，他今天仍工作，每天跑兩份送外賣兼職，時薪三十餘元，「日頭觀塘，夜晚尖沙咀，兩邊走！我朝早 8 點起身，夜晚 11 點返到屋企。」阿卓對自己的日程，瞭如指掌。

阿卓愛笑，笑起來眼睛連成一線，好像從不為生活而苦惱。

他確是尋找快樂的高手。趁中午「落場」時間，他愛去飲茶、行街及看電影。周末愛聽演唱會，更曾獨自到澳門聽歌。他喜愛參加社區中心或康文署的免費活動，游水、打乒乓球、看燈飾……更熱衷於宿營，旅行社的短線內地團，也常見他的影踪，「自己跟旅行團，好正啊！」

阿卓的生活告訴我們，智障人士與你我一樣，都需要自主生活，讓自己過得更快樂。



智障獨居者的生活災難

快樂可以自己尋找，困難卻有時無法獨力解決。阿卓的父母早逝，與兄姐多年沒聯絡，輕度智障的他獨自在社區生活，也常會碰壁，日常難關，只有靠朋友幫忙解決及提點。他說，他最好的朋友，就是殘疾人士地區支援中心的社工及導師。

跟他相識十幾年的中心社工黃姑娘憶述：「阿卓早年曾經欠租，又因看不明政府信件的内容，差點兒被『封樓』迫遷，他曾因此而情緒低落，後來我們替他申請了自動轉賬，就不怕他把租金都花掉來娛樂，又或『大頭蝦』忘記交租。」

阿卓患有皮膚病、灰甲、香港腳等，身體常傳出異味。自尊心極強的他，常常拒絕社工或導師來訪，黃姑娘記得：「有次中心導師上門幫他丟了一張滿布塵埃的『千年被』。我們很關注他的衛生情況，因為家居清潔，他都會健康一些。」她後來更發現，阿卓沒有勤洗澡，是因為他家中沒熱水爐，只能偶爾到附近體育館的浴室沖涼，於是跟他共同商議解決方案，終為他家添置了一個熱水爐。

對於獨居的智障人士來說，日常生活的細節，外人看來儘管微不足道，但若不能妥善處理，確可以帶來大大小小的災難。



喜歡自由的獨居生活

阿卓最初並不是獨居的。

他輕描淡寫地說：「老實 1977 年就死啦！到 1988 年我媽媽都唔喺度啦！剩返我大哥同家姐。」父親離世時，阿卓才十來歲，他要負責照顧患有精神病及皮膚病的母親，後來母親走了，其他家人也都好像突然消失了。

「有沒有與家人聯絡？」

他連聲答：「有，有，有。」急促的語氣，好像不欲我們再追問下去。

「多久見一次？」

這問題令他尷尬，他隨口說：「間唔中，每個月一、兩次啦！」家庭的事，對阿卓而言，有著另一種沉重。「屋企冇乜嘢啲！」
「問第二啲問題啦！」。

父母離世，阿卓曾被安排入住輔助宿舍，約跟 20 個人同住，每房 5 至 6 人，「住宿舍要畀人管！要聽話，唔好成日搞嘢！」阿卓記得，宿舍曾有小偷，半夜三更來犯案。後來有社工替他申請公屋，他開心了半天。相比宿舍，他還是愛自由自在的獨居生活多一些。

阿卓甚懂事的說：「唔駛麻煩人嘛……」

阿卓的反應和說話速度都很快，配合他樂天及講求 quality of life 的性格，社區生活還算合意。但日子一天一天的過去，他一日一日的變老，真能靠一己之力活在社區嗎？

頑童老了怎麼辦？

問阿卓：「如果十年或二十年後，你返唔到工，行得又慢，你有何打算？」

他頓了頓說：「會住宿舍都唔定，宿舍有人照顧。」

每個人都會老，智障人士對退化的概念卻特別薄弱，他們永遠都抱著童心，就像不會老去的頑童，他們或許比一般老人家更需要服務支援。一個完善的社會政策及服務，是智障人士能否在社區安老的重要基礎。

阿卓現在很快樂，但十年後，64 歲的他，日子會過得如何呢？

嚮往自由的小鳥

阿文

今年 61 歲的阿文，看上去跟普通大叔無異，只是一說話，旁人就能從他結結巴巴的回應中看出一點不尋常。他是一位輕度智障人士，大概只有 6 至 10 歲孩子的智商。

阿文生性樂天、善良、好動兼富正義感。父母離世後，他便獨居於公共屋邨，妹妹阿芳成為他的主要照顧者，把他當作弟弟般照顧。「社工介紹他去麥當勞、車房、中藥館打工，他幾得㗎！」讚賞輕度智障的哥哥，阿芳從不吝嗇。飄飄然的阿文急着替妹妹補漏：「仲有幫寫字樓打蠟啊！」

阿芳忍不住揶揄哥哥：「只做了一陣嘛，他好犀利，走去蘋果日報幫人打掃，結果坐落人家經理張檯度！」阿文以微笑回應妹妹，然後自信地說：「又做過看更。」

看得出來，阿文對於自己的履歷頗感自豪。可惜自從媽媽過身，阿芳就不讓他外出工作。她解釋：「他以為返工賺好多錢……經常問細佬拎錢，又問人借錢，做得這麼辛苦，不如留在屋企算了。」

妹妹的讚賞

智障人士的金錢觀較薄弱，而阿文一家對於社會服務也向來不太了解，遇上解決不了的事，把阿文留在家，在家人眼中是相對較

「安全」的做法。兄弟姐妹成家立室後，阿文與母親一直靠綜援維生，母親離世，阿文有一陣子得靠鄰居照應，阿芳則每星期一次與阿文吃飯見面，安排生活所需。直至 2009 年，偶然機會下，阿文正式接受地區支援中心的服務，阿芳才稍為舒一口氣。

阿芳的擔子也不輕，她說：「我住得遠，有頭家，要返工，又要買鑊煮飯，一日忙到十點幾鐘先得閒。」

平日，阿文會自己行路返中心，接受不同的日間活動及訓練，午餐及晚餐都由中心負責。星期六，阿芳會到他家替他預備好一星期的鑊菜，白飯則自己煮，星期日，精靈的阿文更會獨自從九龍乘車到新界找妹妹吃早餐，再到超級市場入貨，下午會到教會聚會。

獨居的阿文，得負責自己的家居清潔。阿芳時常讚賞他：「他自己洗衫，抹地，雖然做得唔仔細，但有抹總好過無抹。」

妹妹的憂慮

阿文是有福的，有個愛挑他優點來讚賞的妹妹，但有件事情，阿芳每次說起都冒火三丈。

原來阿文有個怪習慣，喜歡在零晨時分離家，在屋邨四處閒逛。阿芳說：「我打電話返屋企，冇人聽，致電他手提，他死都話自己無落街！又或話自己企門口之嘛……半夜三更企出門口嚇死



人……你無犯事就話啫，你犯事呢？我真的好難照顧你！」

阿芳理解阿文需要朋友分享和解悶，可是作為不同住的照顧者，阿娟有時也覺力不從心：「你夠60歲，我就同你申請去老人院，到時仲好，唔洗我咁頻樸，咁擔心……其實他算好乖，只要唔出夜街就好。」

責怪中其實盡是暖暖的親情，不知阿文可有聽得懂？

阿芳望向阿文說：「他唔出聲，望上去好像沒什麼，但一出聲人家就知道，就找他著數！他一個人住，我怕他會拉人返屋企訓覺，又驚……」阿芳一口氣數算其擔憂，阿文不知從哪時起把臉移開了，低下頭來，默不作聲。面對不愉快的經歷或憂慮，阿文總是低聲說：「自己諗囉。」

他和她都老了

事實上，阿文近年的身體也在迅速衰退，眼有老花，耳膜退化，常有暈眩的情況。年過60，為何不入住宿舍而選擇獨居於社區？

原來這是阿文一直的意願，他很喜歡社區的群體生活，去旅行、打籃球、游泳、寫字、做手工等等，家裏有很多證書及成績表，「去得最多是乘風航。」阿文的話中充滿自豪和滿足。

另一方面，他輪候院舍已超過10年，院舍宿位永遠只是杯水

車身。阿文平時喜歡到長者中心或院舍做義工，當一個服務提供者。

年老是甚麼？阿文不太能理解，故他也不察覺自己老了，也更不會留意到妹妹臉上的歲月痕跡。阿芳是一位清潔工人，與退休丈夫同住，子女都已婚了，偶然還要幫忙照顧孫子。她的身體也一天不如一天，做過兩次膝蓋手術，行動力已大不如前。她最想將來可以送阿文入住專為智障老人而設的院舍，安享晚年。

「有見過妹妹唔舒服嗎？」

阿文答：「無啲，好似。」

這答案差點把阿芳氣死：「無？隻腳痛到死啊！剛剛才告訴我腳痛。」

妹妹這麼一說，阿文連忙點頭。照顧他，可能是她一生的責任。

這些故事告訴我們……

缺乏對獨居智障人士的監護和緊急支援

隨著智障人士和照顧者的老化，他們的適應能力、社會網絡和資源也都每況愈下。如遇有突發事件，照顧者或社工都不可能提供24小時支援。正如有多名智障人士的家庭一樣，**獨居智障人士亦需要一個監護或求助系統，令他們在有需要時可即時求助。**

此外，阿文在短短半年間轉了三個負責社工，也反映出隨着社會福利署推行整筆撥款後，業界人手嚴重流失，智障人士不停經歷社工的轉變，實在很難與社工建立信任，也不利於獨居智障人士的監護和緊急支援。

缺乏對獨居智障人士的生活指導

能力較高的獨居輕度智障人士的主要需要，其實是生活指導和個案管理。以阿卓為例，他在個人衛生及財政方面均需協助（例如：身體有異味、忘記繳交房屋租金而有收樓的危機）。部份居於社區的輕度智障人士，思想比較單純，缺乏防人之心，他們被壞分子利用或欺騙的風險相對較高。以上種種危機，都反映了他們需要較多的生活指導和朋友關心，以建立生活的規律，保障自己的健康和安

全。智障人士欠缺生活指導，不利於他們獨立生活和融入社區。

欠合宜的服務選擇

輕度智障人士獲得宿位的機會很低，以阿卓和阿文為例，他們需要的並不是封閉式的院舍生活，而是**包含生活指導、食堂、洗澡、洗衣等服務的單身人士宿舍**，藉以建立良好的生活習慣和作息時間表，以達到老有所為的目標。而現有的日間服務中心或地區支援中心，都未能好好聯繫居於社區的輕度智障人士，為他們的社區安老提供足夠的支援。

就業欠支援

政府的政策把智障人士的就業與服務分割，有能力就業的智障人士，則不理會他們的生活需要。例如輔助就業服務，只為他們安排就業，卻沒有為他們獨立在社區生活做好準備，更未讓他們在照顧者老化的過程中，及早對自己的未來進行生涯規劃和相應的訓練及支援。現時，**這種二元對立的政策，有礙於智障人士獨立生活於社區。**

第三部份

腦退化智障人士



老媽的 守護天使

麗麗

生於大家庭的麗麗，有三個弟弟及一個妹妹，家裏不算大富大貴，但父母都是勤儉老實人，父親任保安員，母親在家替人帶小孩，夫婦都很愛錫這個家，也特別照顧患有輕度智障的麗麗。

自從兄弟姐妹紛紛成家，就餘下兩老與麗麗三人行，住在新界一間公屋裏。麗麗特別黏爸爸，吃飯都坐在爸爸身旁，媽媽阿蘭也依賴丈夫，事無大小都有這個男人撐住。

「你們好歹都要來學一點，如果有日我心臟病發死了，你們怎辦！」麗麗爸爸每次當家居維修員，都會苦口婆心勸兩母女旁觀，逼她們學點生活技能，但總是他有他說，兩母女樂得做小鳥依人。

兩個女人就是沒想過，爸爸口中的「如果」，有天會成真。

2008年，麗麗的父親突然心臟病發離世。樑柱倒下，可以想像，兩母女是何等彷徨。

為媽媽抱不平

「她爸走了之後，我好似失去了一隻手，好辛苦，一坐低就喊，足足喊了三年。」阿蘭後來去看精神科，確診患上抑鬱症。

阿蘭獨力照顧麗麗，壓力很大，每晚都要服鎮靜劑才能入睡。日子一天一天的過，麗麗今年56歲了，身體出現不同程度的退化，她與82歲的阿蘭相依為命。昔日躲在老公身後的小鳥，也漸漸磨



練成站在智障女兒面前的大鳥。「這麼多年都習慣了，甚麼都要自己做，子女都住好遠，又有細路……」

阿蘭愈來愈堅強，麗麗則不自覺地愈來愈依賴。

麗麗其實也知阿蘭辛苦，很愛錫阿蘭，但方法未必讓人容易受落。每逢周日，一家人都會聚頭吃飯，麗麗眼見媽媽一個人做飯，非常吃力，無名火就來了。她批評大弟婦「好無禮貌，食完飯唔洗碗，成個皇帝咁！」在兄弟姐妹面前，她特別愛為媽媽抱不平，認為即使媽媽要靠人供養，也還是需要得到尊重。

麗麗直率和衝動的性格，讓每周的家人飯局變成計時炸彈，隨時把愛靜的阿蘭炸得頭昏腦脹。所以，每逢周日子女回家吃飯，阿蘭都會暗中先多服半粒鎮靜劑，才能穩住情緒。

兄弟姐妹也尚算理解麗麗的處境，明白她不能自控，故也盡量不回應她的吵鬧。阿蘭有時真的忍不住，就逕自到公園走走，哭過一場，又回到那沒完沒了的家，繼續作戰。

家務幫倒忙

事實上，麗麗很愛自己的家庭，她認為自己是家中一分子，會幫忙倒垃圾、洗碗及洗地等。但因為能力所限，常常幫倒忙，例如有一回，她用太多清潔劑洗地，兩母女雙雙跌倒受傷，阿蘭的傷患



至今仍隱隱作痛。

麗麗的自理能力弱，洗澡後身體及頭髮還留有大量洗髮水與沐浴乳；刷牙後仍滿口牙膏；吃飯時總是弄得飯鏟四散一地，沒有阿蘭，她很難獨自生活。

近年，醫生更發現麗麗有早期腦退化迹象，經常忘記鎖匙、拖鞋放在哪，媽媽的吩咐好像聽過又忘記了，性格愈來愈固執。

有時在街上有途人不慎碰到她，她會破口大罵；在店鋪遇上行動稍慢的收銀員，她又會向人家發炮，所以近年阿蘭都不放心讓麗麗獨自上街。即使只是到樓下買吃的，她都要緊隨其後。

另一個教阿蘭頭痛的，是麗麗的理財觀念。這個女有個很奇特的「嗜好」，就是愛食藥。她無所事事最愛往藥房跑，然後告訴店員她流鼻水、鼻塞、喉嚨痛，買來大包感冒藥，阿蘭丟了她又買，阿蘭呻道：「無一日唔俾佢激死！」

麗麗有個銀行戶口，除了藥，以前她還會買金。阿蘭最擔心，麗麗常在街上跟人搭訕，會不知不覺把私隱都告訴陌生人，最終會被騙。作為唯一的照顧者，阿蘭的生活愈見吃力，「真的好辛苦。屋企有這樣一個人，家庭都唔會平安，唔會安樂。」

有限的生活圈子

麗麗的生活圈子很小，昔日，爸媽幾乎就是她的全部。2009年，透過社工介紹，她才開始接觸殘疾人士服務，現時，一星期至少有四天在殘疾人士地區支援中心度過。

她的日程挺規律的，早上四時多起床，吃過早餐便自行到中心工作，她負責簡單的包裝，到下午三時半便回家。

閒時，她愛與媽媽逛公園或買菜，她常常重覆媽媽的說話，努力的把媽媽的話記在心中。當媽媽生病了，麗麗會立即打電話通知弟妹。麗麗自理能力不高，卻能當個很忠誠的守護天使，一直待在媽媽身邊。

「一個獨居老人在屋企有意外，平安鐘都搵唔到。」想到這裏，阿蘭也自覺恩惠，因身邊有麗麗。

一直在旁聽的麗麗，忽然彈出這樣的一句：「我覺得我自己未係最好，但亦都未必係最差。」

兩母女作伴

幾年前，社工曾提議為麗麗安排住宿，都遭阿蘭婉拒了，「我們兩個人相依為命，我照顧她，她又照顧我，兩個人做伴就好。」



但隨着兩人年紀漸大，阿蘭也有心無力了，她曾患淋巴癌，又有胃病，需定期覆診。八旬的阿蘭盼望麗麗將來可以入住政府津助殘疾人士院舍，弟妹可定期到院舍探望她，了解她的生活。數數指頭，麗麗輪候院舍快 10 年了，何時才有宿位呢？

社會福利署的職員表示，若照顧者死了，殘疾人士就可以即時入住院舍。阿蘭沒好氣的說：「她成日打電話去問社署姑娘，如果我媽媽死了，我點算？」

即使將來要入住院舍，麗麗也希望可以跟親人近一點，「如果有得揀，我想住細佬或者阿妹附近，有事我都可以搵到細佬或阿妹。」無論住在哪裏，麗麗還是依戀這個家。

這些故事告訴我們……

缺乏照顧者支援政策

原本的一家六口，現在只剩下兩母女相依為命，即一個老人家照顧另外一個患有腦退化的智障人士。她們唇齒相依，雖遇艱難，但苦中帶甜，互相扶持。然而，在社會支援不足的情況下，她們只能依賴不同住的家人支援，遠水難以救近火，緊急的事情，只得靠麗麗自己作聯絡。阿蘭希望把麗麗留在身邊作伴，卻又擔心自己終有一天照顧不了麗麗，經常徘徊於應否為她申請院舍服務的決定——母女真的可以分離嗎？麗麗是否適應院舍的生活？與人相處如何？若麗麗不入院舍，而她腦退化的情況惡化，阿蘭是否有足夠能力照顧她……政府確實需要研究設立智障人士雙老家庭的院舍安排。

欠生活指導及心理支援

麗麗的性格和行為偏執，腦退化的情況日漸明顯，記憶力差，常與人爭執。以往，麗麗有買金的習慣，又喜歡買成藥，母親也束手無策，她們其實極急需生活指導及心理支援服務，以建立健康的生活態度及條件。

欠缺法律保障

有部分不良商人以智障人士為目標，騙取金錢或簽下合約。現時香港沒有專為智障人士而設的服務合約退回機制，以保障他們的權益。

第四部份

情緒問題智障人士



我爸接受不了一個 智障女

婷婷

婷婷跟時下年輕人一樣，喜歡玩手機、逛商場、看精品，嚮往自由自在的生活。所不同的是，她今年已 32 歲了，有點肥，輕度智障。婷婷的情緒起伏很大，不熟悉她的人，會有點怕她。

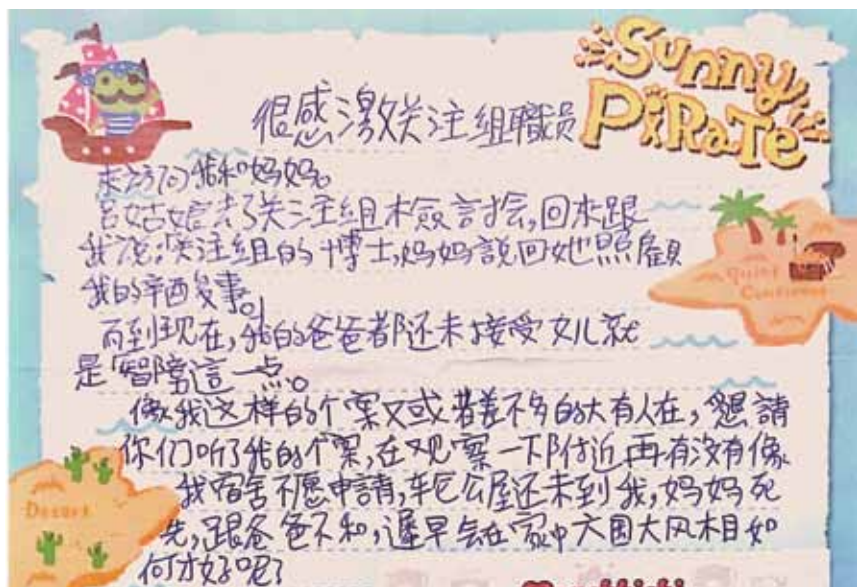
「你知道自己的智障程度嗎？」婷婷緩緩作答：「唔……唔清楚。」惟有轉而問婷婷媽媽阿金，想不到得出的答案竟一模一樣，「唔知喎。」

原來婷婷一直在主流學校唸書，95 年入讀中學，婷婷始出現精神問題兼自殘，經有關方面評估，證實婷婷是智障人士。媽媽阿金說：「在此之前，從來無人同我們講婷婷是智障！」

阿金常埋怨，因為政府部門一直沒確診，導致婷婷錯失了治療的黃金期，也間接引發家庭不和。直至今天，她依然認為政府欠她們一個交代。「早知，起碼可以去庇護工場或者輔助就業，現在變了去精神科，好暴力那種……如果你一早同我講，我們可幫她安排訓練，她就不會如此。」

智障女兒的求救

這麼一問，把媽媽的怨氣都抖出來了，她愈說愈激動：「我們已經根深蒂固，以為她是正常人，所以爸爸只會鬧，越鬧越偏激。無人同我們講，我們養住個智障女，我們經常為她而嗌交……」



這處境讓家人陷入痛苦之中，爸爸把女兒的不順心，都算在女兒頭上，卻不知道原來女兒天生智力有障礙，很多事情她自己也掌控不了……期望跟現實相隔一整個維港，衝突天天在這個家庭上演。

婷婷在一旁聽著媽媽嘩啦啦的吐苦水，眼淚一直在流，觀乎阿金的流暢度，這番話，婷婷應該聽過無數次吧……她有何感受呢？

婷婷向來不善於用說話表達自己，卻很愛寫。婷婷的感受，都寫在她後來給我們的一張小字條上，內容大意是這樣的：「到現在，我的爸爸都還未接受女兒就是『智障』這一點。像我這樣的個案又或者差不多的大有人在，懇請你們聽了我的個案，再觀察一下附近有沒有像我，宿舍不願申請，輪公屋還未到我，媽媽死先，跟爸爸不和，遲早會在家中六國大封相，如何是好呢？」

從她的文字，你會讀到她的溫柔與善良，更感受到她對未來的惶恐與不安。圓潤的字跡，卻帶來陣陣刺痛。



在支援中心尋見曙光

政府曾兩次安排婷婷到不同的庇護工場，她都選擇離開；2007 年，她又選擇放棄展能中心的服務，回到醫院。當中究竟發生何事？婷婷無法解釋，家人也不理解。

阿金說：「初初我們都想不通，為什麼她不肯去展能中心……原來政府將她同一班情況好差的人放埋一齊……展能中心比庇護工場更差……」

直至 2007 年，婷婷和阿金開始接觸殘疾人士地區服務，她們一家才有新的盼望。現在，差不多每天早上九時，婷婷便到中心參與活動，至下午四時回家，天黑了便自行洗澡、睡覺、吃藥。殘疾人士地區支援中心給她很大自由度，讓她按自己的興趣選擇活動，自由出入，就是那種自主且備受尊重的感覺，讓她自在安心；中心的臨床心理學家更常與她談心，教她與「壞情緒」做好朋友。

問婷婷：「唔開心的時候，會怎樣處理？」

婷婷平靜地答：「出去垃圾房執些利器，出去鋸手囉。」

問：「麻醉自己？」

婷婷回答：「係。」

問：「會唔會試試同其他人講？」

婷婷說：「嗯，以前唔會，而家學緊，就試吓。」

給家屬支援

阿金最是感激：「我未見過那麼有愛心的機構，職員好，姑娘又好，以前的機構把她拋來拋去，來到這間中心，我才開朗起來。」

婷婷有尿床習慣，中心特別為她提供專業訓練，她的尿床情況已改善。有時媽媽有病入住醫院，中心的寄宿服務，也幫她們解燃眉之急。

中心幫助的不僅是婷婷，還有照顧者，可惜婷婷爸爸仍不信任社福單位。這裏提供給親屬的講座、小組及定期探訪，加強了阿金對智障人士的了解，也讓她更掌握社區提供的支援與限制。

阿金擔憂地說：「中心的人手及資源都不夠，職員的工作量及壓力都好大，但其實個服務好有存在價值！如果將來無這服務，叫她往哪裏去？」

照顧者自身難保

其實中心的服務也有限制，嚴重智障、長期病患或有傳染病者，都不在服務之列。阿金擔心，萬一日後婷婷健康轉差，即使服務仍在，女兒也難受惠。

年紀還輕的婷婷確是醫院常客。婦科、內科、精神科、呼吸科、



義肢矯形科及營養科等都有她的病歷記錄。每次覆診前，她都有點不安，總怕醫生又會從她身上發掘出什麼新毛病來。

婷婷的擔心很有理，她的支援系統十分薄弱，最主要的家庭系統存在著不少危機。作為主要照顧者的阿金已年屆 63，曾進行髖關節置換手術，其後更患上乳癌，並正進行為期五年的藥物治療，平時會有頭暈、手腳麻痺、失眠等徵狀，很多時都「自身難保」。

家庭關係的拉扯也是一大隱憂，婷婷媽媽與爸爸的關係緊張，父女關係也不太理想。爸爸一直未能接受女兒是智障人士，硬是一廂情願地認為她可以正常生活，學會獨立，不大認同媽媽的貼身照顧。他口硬心軟，相信「打者愛也」，經常以責罵形式管教婷婷，希望她成長，她卻受不了這一套。其實爸爸自己也面對情緒困擾，令家庭關係更緊張。

阿金這樣形容一家人的關係：「我和婷婷兩個人在屋企好似老鼠，食又無得食，玩又無得玩，所有事情都由他（老公）話事。」

婷婷把一切看在眼內，聽在心裡，有時會以擲東西、擅自離隊及傷害自己身體等來發洩，小老鼠在四面牆壁內一直找不到出路。

婷婷很抗拒住院舍，嫌沒自由。阿金最擔心的，是女兒最後的落腳點，將是精神病院。「爸爸成日同個女講，『你最終一定在葵涌醫院、青山醫院，過埋下半世。』」

媽媽的四個心願

爸爸的預言看似冷血，卻可能是殘酷的未來，阿金說，她不擔心自己的病情，只怕漸漸失去了照顧婷婷的能力……她有四個心願，寄望政府能為婷婷做些什麼，讓她的晚年更安樂。

小型家舍——安排開放式的小型家舍，讓婷婷可以自主生活。

照顧者及交通津貼——她與婷婷經常出入醫院及診所，經濟壓力也不少，希望政府能提供照顧者津貼及交通津貼。

宿營——增撥資源提供宿營服務，宿營對智障人士來說是學習自立的好機會，也可給照顧者一個寶貴的喘息空間。

增加資源予殘疾人士地區支援中心——阿金說：「每項服務都只得半個職員做，心理輔導只得半個人，要同其他機構分，令好多人無得見……」

當照顧者沒能力再照顧自己的智障子女時，智障人士真的可獨自在社區生活嗎？明顯地，他們需要很多社區支援的項目，包括送飯服務、交通津助、醫療支援、義工探訪及陪診等。

像婷婷的狀況，她需要的或許是一間專為智障人士而設的長期護理中心，而這種服務，現時只存在於照顧者的期盼當中。

院舍是唯一的 終點？

阿榮

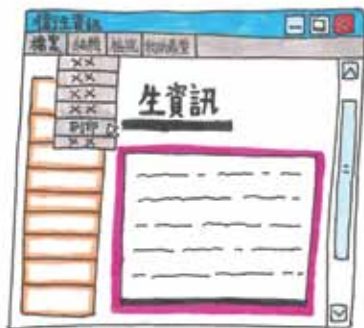
過往三年多，每逢星期一，復康工作員阿芯都會到阿榮的家。今日的家訪，卻忽然多來了一位陌生的訪問員，阿榮登時坐立不安，他看來很害怕，大聲的想趕走來訪者：「唔傾啦、唔傾啦！」甚至一度想動手打人，最後是阿芯把他拉離現場，到樓下逛逛，訪問才能繼續。

阿榮的反常，源於恐懼，他擔心訪問員是院舍派來的職員，要強行送他到院舍去。

阿榮今年 32 歲，除輕度智障，也有自閉症傾向，年幼時確診患過度活躍症、自閉症、學習遲緩和語言障礙，需定期到精神科覆診。長期服用精神科藥物，讓他的身體經常出亂子，便秘、抵抗力差、性功能受障礙、傷風感冒、耳朵及喉嚨發炎、身體容易疲倦等，幾乎無日無之。

自爸爸早年離世，阿榮就與年邁的媽媽居於很殘舊的私人樓宇中，兩母子依靠兩份傷殘津貼及少量積蓄過活。他們的家很陰暗，家具很破舊，大門和房門上那密密麻麻的裂痕，是阿榮一拳拳打出來的。媽媽控制不住阿榮的脾氣，只能把門加厚再加厚，一層一層地，希望減少阿榮受傷的機會。

阿榮身邊只有媽媽，她已 66 歲了，一頭白髮，患抑鬱症，跟阿榮一樣要定期到精神科覆診。媽媽負責阿榮的起居飲食，對他無微不至。可惜，近年阿榮經常情緒低落，時而在家狂叫，時而更有



暴力行為。阿榮的力氣愈來愈大，當他發脾氣時，媽媽只好離家暫避，讓他冷靜一陣子。

只要理解就好

其實，狹小的生活空間並不利於阿榮的生活，他每天中午起床，便不停地在家踱步，能量無法釋放，情緒也就容易失控。

媽媽說：「他由細到大都兩頭行，坐唔定，無專注力！」

雖則如此，家對阿榮來說，已是最安全的地方。地區支援中心一星期會為阿榮提供三節共 12 小時的服務，其中一節是上門家訪、兩節是中心服務。

每回家訪，復康工作員阿芯便會陪伴阿榮做他喜歡做的事——去收集單張和海報。原來阿榮很喜歡從不同機構、地方拿來單張及海報，但他的表達能力有限，說話粗聲粗氣，人又生得大隻，有時到機構拿單張難免惹人懷疑，衝突也因此而起。阿芯陪伴他，替他解釋，人家明白了，給他單張，他便會很滿足的離開，然後又開開心心地把單張分發給身邊的人。阿芯總會耐心的把阿榮的狀況告訴對方，請他們若無其事的接過傳單就好。

很多時候，人與人間的誤會總是源於不理解。若理解了，事情就簡單許多。

這是一對一的個別指導服務，阿榮早就把阿芯視為親姐姐了，除媽媽以外，阿芯是他最信任的人。事無大小，阿榮都會想起阿芯，如像今早阿榮找不到電視遙控器，都會致電阿芯尋求協助。媽媽也因此賺到一點喘息的時間。

自主快樂

每逢星期四，阿榮都得早起，他要準時回到殘疾人士地區支援中心工作——他被安排負責碎紙及印刷衛生資訊單張。

群體生活對阿榮而言是一項挑戰，因他不能適應中心的流程，也不喜歡參與集體活動，但是，他喜歡交朋友，阿榮很有幽默感，愛與人開玩笑，有時更會扮演紅娘月老，為身邊人作配對。

當你認真聆聽阿榮的需要，你會發現他的需求很簡單，他想要過自主的生活。現時提供給智障人士的日間服務，都集中在技能訓練及集體活動上，每天都有既定的流程，未能按個別需要而提供服務。

而阿榮需要的，正正是那種一對一的貼心服務模式。

社工後來替他申請贊助基金，逢周五為他提供度身訂造的服務，按照他的喜好行事，非常人性化。每次的節目都不同，但必以飲茶作結，這是阿榮最喜歡的事情，有人陪他傾偈，帶他吃吃喝喝，他就最開心了。可惜這種依靠贊助基金才能支持的服務，



並不持久。

永遠待在媽旁

阿榮喜歡猩猩，擁有一顆孩童的心，愛護家人及朋友。最初他完成特殊教育後，便即入住訓練中心，那裏嚴格的生活技能訓練、忽略個人情感需要的訓練模式，令他很吃不消。他甚至投訴有職員責打他，令他至今依然對院舍生活心存恐懼。好的人和事，他牢記在心，院舍的「悲慘歲月」，他都一樣無法忘記。

阿榮討厭宿舍，連媽媽提出申請院舍都不容許。對於將來，媽媽全無頭緒。他們是生命共同體，母親無法處理他的情緒，精神長期受困擾，照顧壓力也就不斷增加。

「將來我死了，他去哪裏？最大心願是希望他入到宿舍，有人服侍兩餐，有個地方住。」

可是，阿榮不明白媽媽的憂慮，他很關心媽媽，他想一輩子都跟媽媽住在一起，不要住院舍。

對於年紀愈來愈大的智障人士而言，院舍，是唯一出路嗎？

特別是像阿榮這種認知與自理能力均不弱的智障人士，能自己乘車及購物，只是對人缺乏安全感，他最終的落腳地，只能是院舍嗎？

答案顯然是否定的。

這些故事告訴我們……

綜合服務模式不適合有情緒問題的輕度智障人士

阿榮和婷婷是兩個有情緒問題的輕度智障人士，是研究中最年輕的兩個個案。他們未能適應日間照顧服務、公開就業和其他職業訓練，除了到地區支援中心外，並沒其他日間服務可以收容他們。

但是，地區支援中心主要以綜合服務為主導，像阿榮和婷婷此等高危和需要個別支援的個案，中心需有額外資源和服務模式，才可深入地介入並提供適切的幫助。

地區支援中心的社工，需要花費很多時間了解婷婷的家庭背景，再逐步介入，提供輔導服務、心理服務及其他支援服務。婷婷每天到中心參加活動，有時甚至寧願呆坐中心，以避免回家與父親發生衝突。雖然社工盡量鼓勵她參加小組活動，然而情緒化的她，比較難與其他人相處。她需要很深入的個案及家庭輔導，才可解開情緒困擾的心結，學懂情緒疏導的方法。

至於阿榮，地區支援中心的復康工作員經過一年多持續的家訪，慢慢與他建立信任，他才願意接受現時一對一的家居訓練或探訪。阿榮除了母親，已沒其他支援，而母親已在壓力臨界的邊緣，阿榮的情況比起婷婷更加孤立無援，他的情緒常不能自控。任何生活方式或服務系統的轉變，都會為他帶來很大的衝擊。當阿榮的情緒爆發時，不但有機會傷害自己或他人，也對媽媽造成極

大困擾。

現時，智障人士的成人服務只能提供就業訓練或日間活動中心，而自閉症和輕度智障人士的情緒輔導服務可謂絕無僅有。精神科的服務與康復服務各自為政，精神科醫生只會提供藥物治療。綜觀現時並沒合適的社區精神復康服務，可以協助阿榮或婷婷此類智障人士。

阿榮現在接受的服務，並不是地區支援中心的常規服務，若基金停止資助，服務便要終止，對服務使用者及其家庭而言，將造成極大影響。阿榮和婷婷都需要更深入且跨專業的個案輔導，包括家庭輔導和精神科評估，此範疇亦不是地區支援中心的常規服務範圍。

因此，政府應考慮增撥資源，讓此等服務成為地區支援中心的常規服務，有情緒問題或自閉傾向的智障人士，有其獨特個性和需要，他們需要一個十分熟悉的環境和輔導 / 訓練人員，以他們獨有的方式溝通，並能耐心地理解、聆聽及尊重他們的經歷和需要。康復服務需要加強社工專業化的發展，提升服務內容和社工資歷到一個資深的職級，針對個別人士的特殊個案，提供個別介入方案、專業情緒輔導及家庭輔導等。

欠跨專業團隊介入

社區生活是情緒病人康復過程中很重要的一環，因為建立良好的社交生活及網絡，對他們的情緒有正面影響。**現在醫療和社福兩個系統分割，院舍和醫護人員對智障人士並沒特別安排和關顧，故未能互相配合，幫助這些智障人士和照顧者。**

這兩個個案的經歷，凸顯了同類個案的困局，極有可能發生一些意想不到的悲劇。**我們希望當局不要在危機發生後才面對問題，應及早為有情緒問題的輕度智障人士，發展適合他們能力和年齡的日間服務。**自閉症、情緒控制薄弱和對院舍的恐懼，令阿榮與世隔絕，只能透過狂叫和打門發洩情緒。

現時，這些有情緒行為問題的智障人士，主要用藥物治療，卻欠專業團隊為其診斷和建立個案管理。專業團隊應包括臨床心理學家、精神科醫護人員、個案管理的社工和康復單位的社工。婷婷的個案則凸顯了智障人士的評估服務和援助不足，評估服務只集中在兒童及青少年期，像婷婷這類早期未被發現的輕度智障人士，父母無所適從，現時亦沒有相關的情緒輔導，以協助這類家庭去互相支持和接納。

第五部份

嚴重肢體殘疾智障人士



爸媽老了，我想 住院舍

瑩瑩

乖巧的瑩瑩安靜地坐在輪椅上，慈祥的媽媽阿芬在訪問開始時，溫柔地提醒她說：「靜心聽，靜心聽呀！」

「你知唔知自己今年是否 45 歲？」

瑩瑩舉手示意我們答對。

媽媽卻提醒她：「唔要舉手，講。」

瑩瑩即答：「係。」

經過評估，瑩瑩確診患上中度智障及大腦痙攣，不懂行走，不會說話。媽媽阿芬說：「她現在才開始簡單講呀爸、呀媽、好、唔好等等。」

問瑩瑩：「你平時住屋企？」

瑩瑩答：「係。」

「同爸爸媽媽一齊住？」

瑩瑩沒說話，只舉起四隻手指，待媽媽在旁解畫：「意思是四個住。爸爸、媽媽、妹，和她。」

尋求支援卻處處碰壁

瑩瑩六個月大的時候，阿芬才發現她跟其他孩子不一樣，不懂轉身，無法坐穩，於是跑去問醫生，才知道瑩瑩出生時曾一度缺氧，導致發展遲緩。

瞬間的晴天霹靂過後，阿芬與瑩瑩要一起迎接排山倒海的難關。瑩瑩曾到過保護兒童會接受物理治療一個月，卻突然被告知不能再為她提供服務了。醫院方面也沒太多跟進，父母只能靠自己的力量，為她尋找治療方法，包括到大陸針灸。

阿芬細說：「那時瑩瑩 3 歲，成個人軟綿綿，本來好肥，到大陸針灸後卻變成條柴，於是我們立即帶她回香港，也不知道是否做錯了……」對錯難辨，總之人家推介什麼，他們就去試什麼，「做父母就是如此……」

瑩瑩 8 歲入讀特殊學校，一直唸書至 16 歲。後來，她被轉介到伊利沙伯醫院做物理治療，詎料一年後，院方解釋由於人手不足，建議他們回家自己做物理治療。長年累月，父母不停為女兒奔波，卻處處碰壁，一家人都百般滋味在心頭。

「唔想家姐去寄宿」

瑩瑩一家昔日居住在舊式樓宇，要走上十數級樓梯才有升降機，這麼多年來，每當瑩瑩上學、看醫生、做物理治療等，阿芬都得背著女兒上落樓梯。

瑩瑩畢業後，本來可開始安排申請入住宿舍，但妹妹一句話，「唔想家姐去寄宿。」全家也就毫無異議，決定在家照顧她。爸爸



及妹妹外出工作，照顧的擔子就落在媽媽身上。

瑩瑩還小，阿芬還壯健時，日子尚算易過，但時光飛逝，瑩瑩大了，阿芬老了，同一種生活模式，就變得很吃力了。

瑩瑩的表達能力十分有限，她經常會哭哭啼啼，以表達她的不滿或不適，大部份時候，家人只能無奈地陪在她身邊，讓她哭個痛快。

年屆 70 的阿芬坦言：「我真的好辛苦，年紀大。」

媽媽獨力照顧

醫學昌明，對一般人來說，50 歲還是壯年，但對智障人士而言，踏入 30 歲，問題真箇天天都多。

瑩瑩年紀漸大，壞情緒比好情緒多，經常發戔，動不動就皺眉頭，愈來愈不好相處。身體也愈來愈重，腳都幾乎提不起來。

阿芬問瑩瑩：「你哪兒不舒服？」

瑩瑩指着自己的氣管。

阿芬再問：「有無食藥？要講。」

瑩瑩點頭。

「有無試過入醫院？」

瑩瑩努力從喉嚨發出三聲：「呀、呀、呀。」

「有的舉手好嗎？」

瑩瑩舉手。阿芬這時才補充說：「入過兩次醫院。」

那是三年前的事，瑩瑩在家突然抽筋，先後兩次入醫院治療。現時仍要長期食藥，每半年覆診。

阿芬憶起仍猶有餘悸：「第一次好犀利！嘔白泡，反眼。」現時家中常備一支白花油，萬一瑩瑩再抽筋，阿芬就能替她急救。

日積月累的壓力，也加速了阿芬的衰老。每天，父母都需要扶抱瑩瑩如廁、更衣、轉床等，好幾趟，兩老扶抱瑩瑩時，因突然不夠氣力失去重心，三人同時跌倒地上。

兩老也試過聘請朋友來幫忙，但面對中度智障兼行動不便的瑩瑩，朋友根本無從入手。

阿芬嘆謂：「唉，我唔識講，好似無人幫到手，你明唔明白？」

瑩瑩一直無接受任何社會福利機構的日間照顧或院舍照顧服務，28年來，家人就這樣默默承受照顧者的壓力。後來，社會福利署轉介瑩瑩的個案至殘疾人士地區支援中心，讓她接受嚴重日間照顧服務，一家人的壓力才可稍為紓緩。

幻得幻失的社區支援

其實，過去也曾有復康單位建議他們申請院舍暫宿服務，但由



於名額有限，需提前兩星期申請。阿芬沒好氣地說：「有鬼用咩，如果我突然唔舒服，怎申請？」

她們也試過申請日間暫託服務，成功了，單位卻說沒有合適的儀器及設施照顧瑩瑩，而且每次去，都得走一條長斜路，累昏了兩老，結果得物無所用。

2013 年，瑩瑩開始使用殘疾人士地區支援中心的服務，但中心只有 5 個服務嚴重殘疾人士的名額，供不應求，故暫時只能為瑩瑩提供每周兩日的日間照顧服務。

逢周一及四，瑩瑩會到中心接受服務，扶抱都有吊機代勞，中午後則卧床休息，不過，因中心內有多位殘疾人士亦有相同需要，而單位只有一張醫院床，床位總是供不應求。

瑩瑩的身體因長期缺乏訓練，需要更多物理治療服務，每逢周二，她都會接受嚴重殘疾人士家居照顧服務，但是每週上門物理治療服務的時數不多，效果也就不明顯。

服務有限，但對家人來說，已是荒漠中的甘泉，阿芬笑說：「可以輕輕鬆鬆做家务。不過，服務真唔夠，多一日我都好安慰啦，最好三日。」在旁的瑩瑩此刻也急忙舉起五隻手指，發出依依呀呀的聲音，表示她想要五天服務。

瑩瑩的心聲

瑩瑩話不多，偶爾用舉手、點頭、微笑或「依呀」來表達，只有熟悉她的家人及朋友，才可理解她的心思及想法。

瑩瑩自小很懂性，明白事理，她知道家人照顧她很吃力，不斷責怪自己。有一段時間很傷心，經常流眼淚。幸好，特殊學校的社工為瑩瑩介紹了一個心理治療服務，阿芬說：「那姑娘令你好舒服，總是說『你喊啦！你喊啦！喊完就舒服㗎啦！』現在已喊唔到！大個了，40 幾歲啦。」

或許人大了，瑩瑩也開始理解社會制度的無奈……阿芬望着女兒說：「她常常都話自己唔開心，好辛苦，唔會行……」

瑩瑩點頭，她很想嘗嘗行路的滋味。

阿芬說：「她好淒涼，但都無辦法，生出已是這樣，惟有樂觀一點，難道真要『死咗佢咩』？」媽媽認為這一切或許都是上天的安排，讓他們成為一家人，彼此支持，她只希望上天繼續保佑自己身體健康，能夠服侍瑩瑩一輩子。

快樂的家庭時光

縱然家有智障兒，但瑩瑩一家確比很多家庭還要快樂融洽，兩



老會在家自製豆袋陪瑩瑩玩，豆袋裏全是通粉，那是瑩瑩最喜歡的小玩意。提起一家人去飲茶行街，瑩瑩都笑着舉起大姆指，她很享受與家人一起的時光。

2015 年，瑩瑩的爸爸終於退休了。沉默穩重的爸爸搖身一變，成為瑩瑩的嚮導，帶瑩瑩四處去，而每趟出行前，76 歲的爸爸都會先行自己走一趟，確保設有無障礙通道，才帶女兒去。

就這樣，瑩瑩也曾踏足香港大學，坐過中環摩天輪。

在快樂的家庭氣氛籠罩下，瑩瑩的性格亦十分開朗，很懂得關心身邊人。她不忍父母帶她上街時的辛勞，常常表示寧願到中心玩就好。

此外，她的記憶及觀察力很強，時刻記掛家人的健康及感受，她記得爸爸腰痛及姑丈生病，常常問候他們。阿芬也深感安慰：「她很關心我們，以前爸爸放工回家，她都會指指他的腰骨。」這是瑩瑩表達關心的方法。

最後的盼望

父母都年過 70，照顧瑩瑩非常吃力，阿芬近年時有失眠，在休息不足的情況下，作為照顧者，他們期盼為瑩瑩找到合適的院舍照顧，好讓他們安心。他們心目中理想的院舍，最重要是鄰近

家居，方便日後探望；而院舍的服務設備及人手要充足，才可收容瑩瑩這種需要高度照顧的人士。

阿芬說：「好大壓力，唉……點呢？點呢？成日有個問號，要如何安排她才好呢？」社會福利署的姑娘告訴她，如果想加快安排入住院舍，可選擇山旂晃的那一種……「即要去元朗，但我自己又唔忍心……」

他們為瑩瑩申請院舍至今已 5 年，瑩瑩很體諒父母的辛勞，也想盡快入住院舍。不過，一般殘疾人士輪候院舍需要等 10 年或以上。院舍之路仍遙遙。

這些故事告訴我們……

嚴重殘疾人士日間照顧及家居照顧服務嚴重不足

個案反映日間及家居照顧服務不足，瑩瑩的肌能長期缺乏訓練，至近年才開始接受日間服務及家居服務，但每周只有一節上門物理治療服務，對其肌肉運動的效果不太明顯。

此外，服務單位的設備不足以應付需求。很多服務使用者均需使用吊機協助扶抱及卧床休息，單位空間及設施有限，如只有一張醫院床時，如何平均安排使用亦成為單位運作的一大難題。家人期望每天都可到中心使用日間照顧服務，結果未能如願。

資訊流通不足

照顧者照顧瑩瑩已有 28 年，期間沒有接受任何社會福利機構的服務，也沒有申請嚴重殘疾人士宿舍。研究顯示，嚴重殘疾人士不論在長期護理、心理、家居設置、經濟、照顧者支援等各方面的社會支援均十分重要，可惜，殘疾人士照顧者接觸資訊的途徑有限，若在電視廣告或電台廣播不同的社會服務，可讓照顧者及殘疾人士更容易掌握資訊。

社會支援政策不足

院舍照顧、暫託服務、暫宿服務和日間照顧服務嚴重不足，未能在照顧者生病或有突發事時提供即時支援。瑩瑩是多重殘障的智障人士，照顧者亦已年老，她急需上述服務以支援照顧者。若在智障人士輪候不同服務期間，能透過現金津貼等方式，以協助家居改裝和聘請家傭，能解家庭的燃眉之急，也可減輕老年照顧者的勞損和出現意外的機會。

第六部份

雙老智障人士



懷念自由自在的 日子

阿明

一家九口，阿明是家中最年幼的孩子，今年已經 60 歲了，他喜歡安靜，「我最怕人在我身邊囉嗦。」阿明常常懷緬從前上班的日子，認為工作是精神寄託，既可賺錢，又可識朋友，能跟朋友上街飲茶，總讓他開心好一陣子。

阿明記得，父母喜愛普洱茶，不知從何時開始，他也愛上品茗，阿明像專家一樣笑說：「靚（茶葉）呢，飲落去滑嘅！普通（茶葉）呢，唔得，飲落，苦呀！」阿明這陣子有點咳嗽，他隨身總有一壺水仙花茶，喉乾了，便喝幾口。

阿明屬輕度智障，自小入讀主流小學，初中開始跟不上，輾轉讀過幾間學校，馬馬虎虎的捱到中五畢業，但中英文會話算是良好。年紀大了，他說話都是慢慢的，給他一個問題，他總會先停一停，想一想，再慢慢回答。

他笑說自己「死剩把口」。

工作的深層意義

可能因為阿明口才了得，他中學畢業後不久，便獲一家印刷公司聘請為送件員，還一做就 40 年，讓他非常自豪。

可惜因一次交通意外，阿明的腳受傷了，變成長短腳，後來又輕微中風，行動不便，無法再工作。他只能盡力配合醫生的復

康療程，定期覆診做運動，希望能早日康復，再投入社會，但家人都擔憂他再次跌倒，不支持他出來工作。

沒工作的人生，阿明常常喊悶，他無奈地說：「焗住要退休啦。」

阿明喜歡上班的感覺，因那意味着自主生活，他非常渴望回到過去。阿明常說：「有工做就有朋友，無工做就無朋友……」

一向工作為上的阿明，從未使用社會復康服務，直至受傷後，醫院轉介他到殘疾人士地區支援中心。完成醫院的復康療程後，阿明到支援中心的日子便由一周三天增至四天。他會跟隨中心的安排，盡量幫忙職員做事，但那裏的空間很小，年輕的殘疾人士經常東奔西跑，嘻嘻哈哈，阿明自認心境老了，感覺格格不入。

不喜歡到地區支援中心

支援中心的硬件也令阿明卻步，他有尿頻的情況，中心的公共洗手間路徑狹窄迂迴，要如廁，得推開一扇又一扇門，故每次都需要勞煩職員協助。阿明除了因此感到「唔好意思」外，某程度也影響他的自信心。而職員因為擔憂其他殘疾人士會無意碰撞到阿明，故要求他在中心坐輪椅。阿明感覺不是味兒：「慢慢行，我行到，但他們唔俾我行……」



支援中心招收 6 歲或以上的殘疾人士為會員，阿明很難在那裏認識到年齡相若的會員，沒人談心事，他常常感到寂寞；當然，小組活動設計也得顧及不同年齡及殘疾程度的會員，卻未必能應對阿明的心理及生理需要。

懷念任我行的自在

阿明曾經與大哥同住，後來因為雙方有些爭吵，阿明搬往與四家姐同住。昔日阿明上班的日子，總是早睡早起，近年卻常常喊累，有時要四家姐叫他起床，並為他預備麵包及牛奶作早餐。

不上中心的日子，阿明愛在家裏 hea。他甘於平凡單調的生活，閒來做家務及運動。

阿明以前還能自己煮幾味，菜心炒瘦肉、蒸魚、蕃茄炒牛肉等等都難不到他。後來跟四姐同住，她不放他煮食，他就沒再進廚房了。若四家姐外出旅行，他便吃飯盒。

家姐不讓他獨自開火煮食，也不准他一個人去看電影、大戲，怕他會遇上危險。昔日的阿明是個電影發燒友，放工或放假時，他都愛往家附近的電影院鑽，觀看他喜歡的電影。可惜新居附近甚少戲院，選擇少了，加上家姐「管教」較嚴，他無聊時只能到連鎖快餐店呆坐。

他很懷念以前任我行的自在。

照顧者老化

阿明的四家姐，今年已 67 歲了，獨身，仍非常勤奮地工作，她的收入加上阿明的傷殘津貼，兩姐弟的生活尚算可以。

兩姐弟話不多，卻彼此關心，阿明很懂得照顧自己，打掃、換床單等都能自己做，盡可能不加添姐姐的壓力，他懂事的說：「譬如我見家姐太累……我就唔出聲，等佢訓著覺我咪幫佢洗囉。」

智障人士老了，照顧者比他更老，在文明社會，安老卻只能在冷冰冰的院舍。那次，阿明剛離開醫院，因家中的設備不足，他曾短暫入住私營老人院。提及那次的住院經歷，阿明即聯想起那令人難受的環境及氣味，「好侷促，我住過老人院，陣味好難聞……成晚都嘈喧巴閉……」

對他來說，那次經驗，挺可怕的。

不太情願地申請津助院舍

屈指一算，阿明已經申請院舍超過 9 年。四家姐表示，幾年前阿明本來可入住輔助宿舍，但他剛巧出現輕微中風，結果，他需要

再接受評估，被安排輪候另一類院舍。政府津助院舍的數量供不應求，若每年有 100 個人申請院舍宿位，政府則按年增加 5 個宿位，殘疾人士只能自求多福。

阿明其實不太喜歡住院舍，他最希望在家安老，可惜，家姐處理不了他將來的護理照顧需要，她想阿明入住津助院舍，同時，希望他與社區保持緊密聯繫。

四家姐說：「他想住在家裏，但問題是我無法繼續照顧，寧願他住宿舍……放假，我可以帶他返屋企。宿舍有社工、醫務人員照顧，我放心好多。」

其實，阿明各方面的機能都在退化，例如行動能力和平衡力均下降，記憶力也有退化跡象，但阿明對此似乎未有準備，也似乎未能接受自己開始退化的事實。近年他常常跌倒，照顧者的壓力愈來愈大。在生活不同層面，例如過馬路、洗澡、食藥、買衫褲、膳食等等，阿明都需要別人協助。

四家姐無奈地說：「他的行動力比以前差好多……一定要有人跟貼，不能讓他自己過馬路……有時瞓到半夜，聽到聲，又怕他跌落床，要起身望望他……因為他半夜要去廁所，有時弄污糟，我都要起床幫忙……責任好大，好吃力。」

但問題是，阿明沒有老年應有的危機感。四家姐說：「他根本意識唔到……」

對於未來的住宿安排，阿明只求安靜和空氣好：「我想住柴灣。空氣好……」他沒意識自己的年老體弱，依舊念記年輕打工時的日子，他用英文說：money is not a problem, more jobs are more better. 能夠自主生活，對智障的阿明來說，或許是人生最大的成就。

能與媽媽一起 安老嗎？

阿芳

很難說得清，阿芳與媽媽，究竟是誰在照顧誰。

57 歲的阿芳，輕度智障，為人開朗純真，滿有愛心及責任心；媽媽年屆 95，血壓及膽固醇都偏高，耳朵不靈。自從阿芳的兄弟姐妹都陸續成家後，家裏就只剩下阿芳與媽媽。

可是，她們的生活不只兩母女。阿芳和媽媽能安然生活於社區，阿芳的姐姐阿嫻的角色非常重要。因為媽媽拒絕聘請工人，阿嫻一星期上門兩三次替她們處理家務，長期照顧兩個家庭，精神壓力很大。阿嫻比阿芳大兩歲，近年才退休，自然地成為了阿芳的第二代照顧者。

老人院的自由生活

阿嫻這雙援手，對阿芳尤為重要，不但因為阿嫻能多幫忙照顧日常生活，更因為她能以姐姐的身份，代替阿芳陪伴媽媽，讓她可以掙回一點時間，做自己喜歡的事。

過去，媽媽只許阿芳每周到殘疾人士地區支援中心一天，參與各式各樣的活動。其餘時間，阿芳都得伴在媽媽身邊，一起飲早茶、行公園等，「每晚六點半做完電視劇，阿芳就知道要煮飯，每天如是。」阿嫻說，媽媽一直是家裏的話事人，甚麼事都由她來主持大局，生活細節都有她來安排。



今年三月，媽媽突然因胃潰瘍暈倒入院，為了方便照顧，出院後家人把她接到老人院暫住。而阿芳，則入住了另一間私人安老院舍。過往阿芳都是順應媽媽的要求而生活，到了老人院，她反而呼吸到自由的空氣，首次過她那期盼已久的自主生活。

離開媽媽的日子

每天早上，院舍照顧員都會為阿芳預備早餐，並協助她洗澡，讓她香噴噴的回到地區支援中心參與活動。玩累了，就回老人院休息，並享用院舍為她預備的晚飯。周末，她會與阿嫻飲茶及探望母親，每次見到母親，她都說個不停，急不及待分享自己的所見所聞。在她眼中，「獨立」後的生活，一切都顯得這麼新奇好玩。她甚至不希望與母親入住同一間老人院，她喜歡現在的生活。

媽媽在老人院卻沒阿芳適應得好。她常嚷著要回家居住，阿芳卻確實難以獨力照顧體弱的媽媽。其實像她們這樣無奈要分離的情況，在高齡的智障家庭甚為普遍，例如 80 歲父母入住老人院，60 歲的智障兒女無法獨自生活，只能入住另一間殘疾人士院舍或老人院。

阿嫻補充說：「阿芳全無金錢概念，買餸找錢都不會，又無危機意識，所有人在她眼中都是好人！怎可能獨居於社區？」



無選擇的住宿照顧

一般殘疾人士輪候殘疾院舍的時間長逾 10 年，阿嫻只希望阿芳能入住同區的津助院舍，方便探訪。香港其中三種殘疾人士院舍——中度或嚴重智障人士院舍，即展能中心暨宿舍及庇護工場暨宿舍，另一種是純宿舍，都會收取阿芳這類智障人士。

阿嫻一直堅持，「如果阿芳年過 60，不去展能中心，改去老人院，可以嗎？」

展能中心，一般收取自理能力較差的人士，他們很多連說話能力也欠奉，阿嫻怕阿芳到了展能中心會悶死……但坊間給予智障人士的院舍服務選擇，少得可憐。如果最後獲派庇護工場，阿嫻擔心以阿芳的年紀，未必能適應庇護工場的工作模式，現階段只能見步行步。「讓她多開心幾年！看她自己是否好運氣，能住到哪裏……」

如果香港設有智障人士與父或母同住的院舍，讓父母可陪伴他們一起走完人生最後一程，那就美滿了。

媽媽的掌上明珠

美英

家庭是人生的重要支柱，溫暖的家庭，可以把大困難化成小困難，讓詛咒變成祝福。美英屬輕度智障，有個很愛她的媽媽，在充滿愛的家庭中長大，令美英也培養出溫婉有禮的個性，深得人愛錫。

美英媽媽今年 86 歲了，跟美英一樣性格外向樂觀，喜歡與人溝通，心境及外貌同樣年輕。美英有一位姐姐及一位妹妹，三姐妹感情要好，妹妹雖已成家，卻每周都會與美英及媽媽聚頭。移居外國的姐姐，則每天都與母親透過網絡聊天，姐妹倆都是家中的重要經濟支柱。

天跌下來都要返教會

除了家，教會也是美英重要的生活場所，不管風雨，她每星期六都堅持返教會。美英在教會團契認識了很多同樣是智障的好朋友，他們會一起唱詩歌、讀聖經、講故事、祈禱、分享院舍資訊及住舍經驗等。教會的團友及信仰為她提供重要的情感支援，可以分享生活的喜悅及擔憂，把生活的困惑都交託上帝。美英很享受與教友一起練歌及在教會獻唱，她在詩班唱中音，每當她提起唱歌時，總現出一副甜絲絲的樣子。

美英媽媽笑說：「即使天塌下來，她都一定要返教會！」

教會以外，美英最愛的地方就是殘疾人士地區支援中心。每天早上，她都會自行乘車到中心「返學」，與其他學員玩牌、閒聊、看卡通片、做運動、學習生活技能等，最近，中心職員更帶學員到附近超市及街市買水果，讓美英雀躍不已。

美英有很多朋友，都是媽媽用心為她安排的，教會及地區支援中心，是媽媽認為最安全的場所。媽媽把美英當作溫室小花，細心呵護，不許她與其他朋友約會，也甚少讓她與朋友傾電話。

媽媽的好幫手

媽媽把美英捧在掌心呵護，美英也是媽媽的得力助手。媽媽不能拿重物，美英總是樂於代勞，每逢星期四，兩母女就會揹起背包，一起採購家中日常用品。周日，媽媽上教會，美英便留在家中做家務，吸塵、晾衫、熨衫、洗廁所都難不到她。

有時候，媽媽「失魂迷路」或忘掉重要事情時，美英會立即提點媽媽。

美英的自理能力確比同儕強，平日都是她自行乘車到教會或中心的，她更懂得自己洗頭、摺被、摺衫等，她的記憶力一直都挺強的，只是近年才有衰退現象。

美英也會為自己預備早餐，簡單的果醬麵包和奶茶，是她的拿手本領，媽媽笑說：「她沖奶茶好好飲，但我怕她辛苦，不讓她沖。」

平日的美英，最愛打球、學中文、手工藝、唱歌、做運動、上興趣班，每早起床及每晚臨睡前都會做 15 分鐘運動，生活很規律。媽媽近年也開始教導美英處理更多家務，並改裝了家中一些設施，期望為美英未來獨立生活做好準備。

媽媽笑說：「她知道聽阿媽話會發達。所以，現在就聽阿媽話啦。」

最後的落腳地

美英曾隨家人移居外國 26 年，約於 2000 年回流，故簡單英文溝通是沒問題的。她曾經在一間超級市場工作，負責處理網上購物的訂單。可惜後來網上購物的部門被取消了，公司安排她到其他崗位，美英最後因未能適應而離開。

初回香港，美英也接受過一些職業訓練服務，她很喜歡那三年上學的日子，可惜，她的手腦不協調，故職業訓練對她而言沒多大意義。她亦到過庇護工場工作，但她的速度及思考都未能達標，家人對於工場那擠逼的環境設施及空間都不太滿意，故最後

決定放棄讓美英到社會工作，改為替她安排興趣娛樂。

恐懼院舍

2014 年，美英獲通知已申請入住院舍，自此她經常表示身體不適，不停求醫，卻找不到病因，還經常沒頭沒腦的哭個不停，後來，她坦承自己恐懼院舍生活。媽媽於是替她取消申請，她才不藥而癒。

後來，幸得地區支援中心定期舉辦有關智障人士院舍的講座，又有教會的朋友分享入住院舍的經驗，美英才漸漸明白入住院舍的好處，開始理解院舍為何物，並願意接受將來自己入住院舍的需要。

媽媽望着美英說：「我跟她解釋，阿媽一定比你先死，無法跟你一起，這樣說，她才能接受。」

媽媽意識到自己年事已高，早於 2014 年已讓美英的妹妹接管美英的監護權，妹妹承諾在媽媽去世後照顧美英，條件之一，是要美英願意入住院舍，不會影響妹妹的家庭生活。

美英現在 55 歲，輪候院舍，至少要等 15 年，等到宿位，她應該有 70 歲了。

「只要有個能安置她的地方，我就安心。」這或許是每個照顧者的終極願望，一個非常卑微的心願。

妹妹是我的守護天使

阿欣

阿欣有六兄弟姐妹，有的過身了，有的成家了，有的到佛堂修行去，「現在只剩我們兩個。」她說的是妹妹阿靜，現在就只有這個妹妹，陪伴中度智障的她，共度餘生。

阿欣與阿靜只相差一歲，從小就很親密，兩人一起從幼稚園畢業，一起成長，一起老去。阿欣今年已 60 歲，妹妹 59。

外人看兩姐妹常常鬥嘴，但其實兩人感情要好。阿靜笑說：「她一向都愛『窒頭窒勢』，因為她知自己是家姐，我是妹妹。」

阿欣與阿靜同住斗室，生活上，阿靜是阿欣的左右手。天冷的時候，阿欣要靠阿靜這「人肉鬧鐘」才能起床梳洗，吃過阿靜為她預備的早餐，帶着阿靜為她準備的午膳，便出發到底護工場去。

阿靜沒好氣的說：「她會彈呀，嫌蔬菜黃……」

阿欣佻皮的回說：「我唔鍾意黃色。」

從庇護工場回家後，兩姐妹有時會共進晚餐，即使阿靜要上班，到別人家當家務助理，也會先為阿欣預備晚餐才離家。「我自己識沖涼洗頭，仲識洗碗！」阿欣的自理能力不弱，一個人在家也尚算應付自如。愛美的她伸出手來說：「睇我皮膚幾白！」仿佛要證明，她把自己照顧得挺好。

在庇護工場呆坐

最初照顧阿欣的，其實是媽媽和大姐，她們在十多年前相繼離世，才由溫柔體貼的阿靜頂上。阿靜說自己學歷不高，對社區服務所知無幾，只懂跟從媽媽留下來的一套方法，照顧阿欣的起居生活。過往，大姐負責協助阿欣申請社區資源，如公屋單位、傷殘津貼、綜援等。大姐去世後，阿靜把一切扛在肩上。

外人看來是生活小節，對兩姐妹來說，都是要花牛九二虎之力去解決的難關。

好像過去十幾年，阿欣都是乘坐庇護工場的旅遊巴士回工場的，但因為多次在上落巴士時跌倒，於是便改坐復康巴士。可是初期復康巴士的上落車位離家 30 分鐘路程，阿欣在回家路上總是跌跌碰碰，試過跌至骨裂，要入院縫針。（後來才知道是輕微中風）

庇護工場一直以訓練智障人士技能為主，年輕時，阿欣還算應付自如，但隨年紀漸長，身體退化，體力下降，每天回庇護工場，以前的工作，她做不到，只能呆坐，庇護工場的生活變成了乏味的例行公事，令阿欣愈來愈抗拒。

阿欣激動地說：「有時我唔識做，姑娘叫我坐，唔駛做，話傾吓計，睇電視，周圍行周圍行周圍行咁啲。識做呢？就猛叫我做。我唔做，又叫我快啲。連飲水都叫我快啲。」



討厭被逼做運動

為減慢高齡智障人士的退化速度，政府在 2005 年於部分庇護工場增加資源，開展職業康復延展計劃，例如安排及鼓勵高齡智障人士做運動。阿欣卻非常抗拒：「陳姑娘成日叫我做運動，我話我 70 歲啦，我唔做啦！我唔做啦！」

事實上，庇護工場的工作是智障人士的主要收入，近年工場的訂單不足，以前阿欣每月約可賺取一千元入息，現在只餘五百多。有時回去沒工作，就一直坐到吃飯，吃完飯又一直坐到收工，阿欣自覺不是味兒。像阿欣這種年過 60 的智障人士，部分因身體退化未能繼續接受訓練，坊間又沒有專門服務智障長者的活動中心，他們還有何選擇呢？阿靜只得減少送阿欣到底護工場的日數，讓她休息。

一般長者可自行安排退休計劃，但年過 60 的智障人士卻連選擇退休的權利都沒有，難道就只能回到工場呆等？

尋找安老之所

社區支援不足，對於未來，作為智障者家人，阿靜愈來愈感受到那無奈的壓逼感。



2002 年，阿靜因皮膚敏感突然住院十天，她竟不擔心自己會因此離世，只擔憂遺下阿欣沒人照顧，幸得契妹（多年街坊好友）仗義幫忙。事隔十幾年，阿欣想起來猶有餘悸：「佢瘦曬，甩皮，真係好驚，好驚啊！」

阿靜坦言，最怕自己突然入院或比阿欣更早離世，留下阿欣孤苦無依。為讓阿欣有心理準備，她早告訴阿欣，若有天要安排她入住院舍，必會定期探望她，又會每星期安排阿欣回家度假數天。阿靜的定心丸讓阿欣對入住院舍毫不抗拒。

事實上，患有高血壓、青光眼、膝痛等的阿欣，於接受訪問後一個月輕微中風，需入院接受治療。出院後，需自費服用薄血丸，阿靜坦言藥費確為家庭經濟帶來一點負擔，但只要對阿欣好的，也會盡量配合。

姐妹情深，同行 60 年，阿欣與阿靜經歷了很多風雨，阿靜堅定地視照顧姐姐為一生的使命和責任，凡事以姐姐為首，希望姐姐在身體漸差時能得到適切支援。她最大的心願是希望姐姐能入住她家附近的院舍，以方便日後接送。現時的殘疾人士院舍平均輪候時間要 10 年或以上，阿靜卑微的心願，何時能夠如願？

這些故事告訴我們……

忽視了智障人士雙老家庭的院舍和服務需要

很多在社區生活的雙老或三老智障人士家庭，當照顧者年老時，他們都需要面對家庭分離和生活方式的巨大轉變。照顧者日漸年老，身體出現不同程度的缺損，他們本身都需要院舍照顧，無法再擔任照顧者的角色。

在六七十年代，政府集中為智障人士提供日間訓練及院舍照顧服務，故現時大部分院舍照顧服務，都與庇護工場或展能中心有一定的日間服務模式作配套。可惜，高齡智障人士往往要在照顧者危機出現時，才被緊急安排入住院舍。

雙老家庭的情況十分普遍，大部分組合為輕度智障人士和長者。輕度智障人士成功輪候院舍的比例很低，因為他們的自我照顧能力高，沒有肢體殘疾，故他們連申請津助院舍的資格都欠奉。當照顧者出現健康問題，突然要住醫院或入宿舍時，高齡智障人士便有無處容身的危機，可能要被逼入住私營院舍。現時，**政府欠缺應對智障人士雙老家庭生活轉折時的相應對策。特別是輕度智障人士無法輪候資助院舍，年老照顧者都非常憂慮，當局必須正視雙老家庭潛在的種種危機。**

剝奪智障人士與照顧者的聯繫

智障人士與照顧者感情深厚，很多時都彼此照顧和扶持。社會福利署分別設有安老服務和康復服務，分開處理長者及殘疾人士的服務需要，例如：兩套服務評估機制、兩個院舍牌照事務處、兩個服務組等等。在一定程度上，分離的院舍照顧政策，把年老照顧者與高齡智障人士分隔天涯。

再者，他們入住院舍的時間，往往是在家庭出現事故後，即智障人士面對生離死別的時候。社工發現不少個案，在這個身心都面對巨變之時，社署馬上為智障人士安排緊急住宿，而沒有徵詢智障人士的意願，會導致智障人士因未能接受照顧者死亡及離開熟悉環境，而有憂鬱甚至厭世的情況。

研究團隊認為智障人士服務必須要從生涯規劃的角度，重新審視及制定智障人士老齡化的政策和服務目標。高齡智障人士所需要的不單單是宿位和衣食住行，更重要的是他們的生活方式、感情生活、生命意義和社群互助等。照顧者是智障人士最強的感情依賴和社交系統，他們共同生活數十年，熟悉其生活習性，擁有共同的生活經驗。他們在熟悉的社區生活，建立不同社交網絡和守望相助，故政策不應因為照顧者及智障者年老而剝奪他們的生命聯繫。

欠合宜的高齡智障人士院舍照顧服務

宿舍，是現時의唯一選擇。其中殘疾人士院舍是比較封閉和刻板的生活程序，不利於他們與親人和社區保持聯繫。

此外，各區殘疾人士院舍的數目差異極大，中央輪候服務分配只求行政便利，被分配的宿位地點與智障人士原生家庭都不是同區的，即智障人士要搬離熟悉的社區環境，直接減少智障人士與照顧者、社區的聯繫，也不便利老年照顧者探訪，是個非人性化的院舍分配機制。輕度智障人士的院舍照顧服務名額嚴重不足，輪候年期以 10 年計算。政府只集中資源照顧中度或嚴重的智障人士，忽視約九成的輕度智障人士的院舍照顧需要。輕度智障人士只能到私營老人院或智障人士院舍，服務質素參差。

欠缺多元院舍規劃，例如：雙老院舍、小型家舍等。照顧者和智障人士是生命共同體，他們有時候不願申請院舍的理由是不願分離。有部分照顧者也希望高齡智障人士可以快樂在社區安老。故當局必須打破安老服務和康復服務的既有模式，探討能否有適合兩代人一同入住的院舍。同時，針對輕度智障人士不能輪候院舍的困局，為他們設計一些開放式的宿舍，或設有舍監支援的公屋單位，令他們可以在社區安老，並保持與社區聯繫。

欠合宜的高齡智障人士日間服務

政府表示地區支援中心可以支援所有高齡智障人士家庭的服務需要，但其實地區支援中心的服務對象，包括 6 歲或以上人士，也包含所有殘疾類別，高齡智障人士只是他們眾多服務使用者其中一類。按現時地區支援中心的人手編制、場地及資源所限，只能為高齡智障人士提供有限度的康樂活動，高齡智障人士的家庭需要如長者地區中心般有飯堂和生活自理的配套，才能協助他們留在社區安老。

高齡智障人士的 社區支援 及服務需要研究 行政摘要

2016 年 6 月

研究團隊成員	97
研究背景	98
研究目的	100
研究方法及研究活動	100
個案基本資料分析	101
個案危機分析	102
研究建議	106
總結	110
附錄一：焦點小組——智障人士心聲	112
附錄二：焦點小組——照顧者心聲	116
附錄三：智障人士老齡化的情況	121
特別鳴謝	126

研究團隊成員

首席研究員：	黃錦賓博士	香港大學社會工作及社會行政學系	榮譽助理教授
研究助理：	馮小燕	立法會張國柱議員辦事處	組織事務幹事
成員：	岑紫綸	立法會張國柱議員辦事處	研究事務助理
	王超敏	聖雅各福群會雅聚天地地區支援中心	中心主任
	王惠芬	聖雅各福群會雅聚天地地區支援中心	社工
	唐曉紅	東華三院樂群地區支援中心	中心主任
	彭嘉敏	基督教家庭服務中心欣悅坊地區支援中心(觀塘東)	高級服務經理
	楊琦琦	基督教家庭服務中心欣悅坊地區支援中心(觀塘東)	社工
	陳煒	仁濟醫院地區支援中心(大埔)	中心主任
	梁曉傑	仁濟醫院地區支援中心(大埔)	社工
	林小燕	香港明愛樂善堂	中心主任
	梁盈慧	基督教香港信義會葵涌地區支援中心	中心主任
	嚴愷莉	基督教香港信義會葵涌地區支援中心	社工
	李美芳	扶康會天水圍地區支援中心	高級服務經理
	招莫慧英	香港弱智人士家長聯會	照顧者
	李祥佩	香港弱智人士家長聯會	照顧者
	徐菊敏	香港唐氏綜合症協會家長委員會	照顧者
	區艷芳	卓新力量	照顧者
	黃明鳳	聖雅各福群會復康服務會員家屬聯會	照顧者
訪問員：	湯燕詩 蔡妮妮 張楹瑩 蘇芷雅 杜嘉敏		

行政摘要

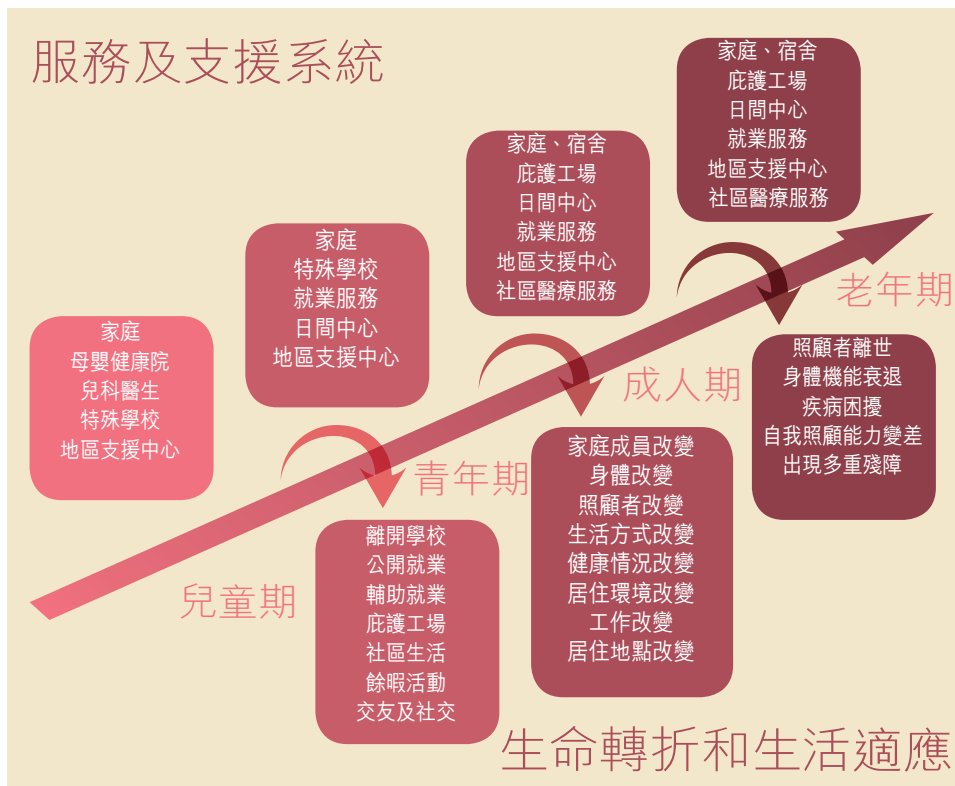
一. 研究背景

香港特別行政區政府統計處 2014 年出版的《第 62 號專題報告書》中，估計全港智障人士的總數約為 71,000 人至 101,000 人，即代表全港智障人士所佔的人口比例為 1.0% 至 1.4%。智障人士平均壽命由 1997 年約 49 歲延長至現時 55 歲，有部分智障人士更活到 70 多歲。然而，**他們比一般人提早約 10 至 20 年出現身體退化，即由 40 至 50 歲開始步入老年期。**智障人士的發展階段和老化速度與一般人不同，國際的研究都指出，唐氏綜合症患者的老化和疾病模式，有早發性老化的現象。很多智障人士都有先天性的疾病如心漏、甲狀腺失調或聽力問題。本港亦有資料顯示，智障人士有早發性老化的現象，例如 30-39 歲的智障人士出現不同的長期病患，及 40-49 歲的智障人士患有多種長期病患的比率甚高。（詳見「智障人士老齡化趨勢」研究報告）

根據社會福利署 2013 年的數據（康復服務使用者老齡化工作小組報告），庇護工場服務使用者之中，41 至 50 歲人士佔有 28.3%；50 歲以上則有 25.0%，預計未來十年庇護工場內有至少一半的服務使用者達 50 歲或以上。世界衛生組織於 2000 年提交了一份「老齡與智障：促進長壽和健康老年綜合報告」，（Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report），敦促世界各地的政府和相關持分者正視智障人士老齡化趨勢，建議各國政府應該有嶄新的思維和服務策略，讓智障人士可以有健康積極的晚年生活，報告書特別強調「促進健康生活」；「制定相應醫療策略」；「保持社區參與」和「在家中安老」等為基本政策的大方向。

研究智障人士老齡化的學者賈尼基（Janicki, 2000）提出，智障人士的老化過程是一個連接其家庭和服務系統的生活變化過程。智障人士從嬰兒時代到青年期都依賴父母，並透過教育和訓練，學習獨立生活和謀生技能。在每一個階段，智障人士都要適應慢慢由家庭和學校，步入社區和工作環境。所以，智障人士的青年期和成年期，都是準備他們面向社區生活，離開父母的蔭庇，發展自己的興趣、社交和生活領域，同時建立健康生活和自理能力的黃金時期。

老齡化是一系列生活事件和生活轉折的過程



一個理想的成人服務模式，應該協助智障人士減慢老齡化的速度，盡量協助他們與家人及社區保持密切聯繫。

然而香港政府當局，欠缺一個理想的成人模式，卻只要求庇護工場增加服務名額和延展照顧服務，或殘疾人士地區支援中心作出若干服務數量的增加。當下更嚴峻的挑戰是，智障人士照顧者日趨老化，近日出現了不少不幸事故，這些事故為我們響起清晰的警號，當局不能對智障人士老齡化所帶來的危機視若無睹。

本研究透過個案深入分析，全面審視智障人士在老化衰退過程中，他們的醫療、住宿、支援、保護和教育等各方面的需要。研究希望能提供一個平台，集合了智障人士、照顧者、康復工作者、醫護人員、學者和關注組等各方面持份者的積極參與，並提出具體可行的服務和政策建議。希望政府各部門，包括勞工及福利局、衛生及食物局、運輸及房屋局等，聯同安老事務委員會、各個康復服務機構及社

工醫務人員等相關團體，都能有高瞻遠矚的視野和專業承擔，正視高齡智障人士家庭當前的困境。我們相信智障人士及照顧者，應該有權利享有「老有所為、老有所養和老有所依」的生活，盼望當局及所有康復機構、社工、醫護人員和社區人士，能誠實地面對智障人士的生活經驗和他們的期盼，努力作出反思和改變。

二 . 研究目的

1. 深入了解在社區生活的高齡智障人士及其照顧者面對的困難和需要；
2. 分析現行服務流弊和政策空隙，包括：
 - 2.1 智障人士老化的定義，進程和病理系統的特殊性所引申出來的問題，如疾病識別、預防性醫療不足、現行老年醫療服務範圍等；
 - 2.2 高齡智障人士的社會支援需要，包括照顧及居住模式、監護制度、生活支援、情感支援及照顧者支援；
 - 2.3 現時服務架構及系統引申出來的問題，如欠缺統籌、個案資料不完整、缺乏支援服務及服務割裂等等；
3. 老化階段的服務目標和配套；如識別老化徵狀、家庭變故的介入、雙老家庭的服務目標和工作，臨終關懷等等。
4. 開展新服務和對現存服務作出檢討，制定一個官民對話平台，制定長遠及針對性的政策目標及框架。（包括設計相關的服務及個案管理模式、設備配套、人手編制及專業要求等。）

三 . 研究方法及研究活動

本研究採用個案研究和焦點小組的方式進行。個案以目標樣本 (purposive sampling) 為抽樣框架，主要發掘一些問題比較複雜、支援系統薄弱、凸顯現有服務限制和政策空隙的個案，作為反思和提出相關建議的實證基礎。首先，透過研究團隊的邀請，有 10 間地區支援中心參與研究，各中心派出同工參與研究簡介會，鼓勵各地區支援中心提供 2 到 4 個符合上述準則的個案資料。研究團隊共收集到 24 個個案，再選出不同類型的個案，最後選擇其中 12 個個案作訪問和深

入分析。

透過熟悉個案的同工，和代表研究團隊向個案人士及照顧者發出訪問邀請，他們在訪問員及社工解釋後，簽署接受訪問和錄音同意書。研究並安排了一節訪問員訓練，介紹智障人士的特性和相關訪問技巧，由家長和智障人士進行情景角色扮演訓練，讓訪問員能掌握與智障人士和照顧者溝通的技巧。

所有個案資料都以逐字記錄為原始數據，分析的方法以描述性（descriptive analysis）和主題性分析（thematic analysis）為主，按訪問大綱的不同主題領域，歸納不同受訪者在老化和成長階段中的轉變、需要、危機；對老化的認知和感受、經歷、支援系統、困難和對將來的期盼。

研究團隊把各個案帶出的問題整理後，以焦點小組的方式討論相關建議，內容包括政策目標、服務模式和策略、具體的服務改善建議等等。

焦點小組	分類	總人數
研究團隊成員	10 位（地區支援中心）社工、6 位照顧者	16 人
智障人士及照顧者	16 位智障人士、8 位照顧者	24 人
康復同工	13 位社工、1 位康復員、1 位職業治療師	15 人
醫護人員	3 位護士、1 位保健員、1 位職業治療師	5 人
總數		60 人

四．個案基本資料分析

1. 智障人士的年齡及性別

是次研究共有 12 位智障人士參與，其中 9 位屬於輕度智障人士，其餘 3 位是中度智障人士。他們的年齡分佈為 30 - 39 歲（2 位），40 - 49 歲（1 位），50 - 59 歲（4 位），60 歲或以上（5 位）。按性別分析，女性有 7 位及男性有 5 位。

2. 智障人士的健康狀況

他們的健康情況 / 老化症狀包括：糖尿病、腦退化、情緒問題、自閉症傾向及過渡活躍症、血壓高、脂肪肝、脊柱側彎、斜視、氣管問題、腦瘤症、吞嚥困難、肢體殘障、輕微中風、心律不正、耳水不平衡而常跌倒等等。

3. 照顧者的年齡及性別

是次研究共有 11 位智障人士照顧者參與，他們的年齡分佈，接近九成超過 60 歲，其中有 2 位超過 80 歲。當中有 2 位照顧者不是與智障人士同住，而有 1 位智障人士很久沒有與家人聯絡，故他沒有照顧者。按性別分析，照顧者以女性居多，10 位女性照顧者，1 位男性照顧者。受訪的照顧者分別為智障人士的母親（5 位）、丈夫（1 位）或姐妹（5 位）。

4. 照顧者的健康狀況

大部分照顧者都患有長期病或情緒病，須到專科和精神科覆診。照顧者健康狀況包括：糖尿病、血壓高、膽固醇高、關節退化和勞損、淋巴癌、胃病、抑鬱症、卵巢癌、青光眼、血壓高、心律不正、失眠及焦慮等等。

五. 個案危機分析

本研究的 12 個個案，他們在生活上面對不同的壓力處境，包括：高齡智障人士的身心轉變、高齡照顧者的身心轉變，以及因照顧者離世或家庭變化而產生的照顧模式改變。根據文獻定義，家庭危機有下列四個元素，出現其中兩個或以上情況時，即表示出現家庭危機。

1. 經歷重大壓力處境
2. 沒有足夠能力應付壓力處境
3. 長期不能擔當家庭責任
4. 沒有足夠的資源及支援去應付壓力處境

根據上述定義，研究中的 12 個智障人士家庭都面對很大程度的壓力處境，他們都沒有足夠能力應付生活轉變，有些更完全不能擔當家庭責任，有些則擔當家庭責任的能力和資源在逐漸減弱當中。在資源方面，政府的智障人士日間或住宿服務都嚴重短缺，協助不了這些家庭面對智障人士及照顧者日漸衰老的危機。更猶甚者日復一日，智障人士家庭所面對的危機越來越深，他們身心的壓力或終會爆發成突發的生活事故或傷病事件。

I 一家多名智障人士 — 阿強和阿芯

危機：

- i 阿華（阿芯照顧者）長期照顧多名智障人士，現已年老，照顧超負荷。他隨時會因疾病或衰老，令全家陷入混亂和無人照顧的真空狀態，引起家庭危機；
- ii 阿芯和阿華都有糖尿病和高血壓，若阿芯的飲食及藥物控制不佳，有機會糖尿上眼、腿部要截肢或中風等情況會出現；
- iii 阿強和阿玲（阿強照顧者）都面對身體衰退和病患，日後若阿強入住院舍，在欠缺社會支援政策下，其智障的妻女可能無法獨立在社區生活；
- iv 阿強的女兒屢屢被不良行商手法所騙，簽下健身或美容合約，而阿強不懂如何處理合約事宜和教育女兒管理金錢，構成不同的家庭磨擦和糾紛，影響家庭關係。

政策空隙：

- i 缺乏整全家庭角度分析智障人士需要；
- ii 社交支援網絡薄弱；
- iii 缺乏支援照顧者政策；
- iv 欠社區支援，智障人士未能接受合適的安老服務及家庭服務。

II 獨居智障人士 — 阿卓和阿文

危機：

- i 在社區生活的獨居智障人士，被人利用或欺負的危機很高；
- ii 他們常要獨自面對病患、生活困難或生活上的突發事件，有潛在的突發危機；
- iii 獨居智障人士缺乏一個監護、支援網絡和生活指導，難以建立健康和規律的生活習慣。而他們極需要社交生活、情感支援和朋友諮詢，以面對生活的挑戰。

政策空隙：

- i 缺乏對獨居智障人士的監護和緊急支援；
- ii 獨居智障人士缺乏生活指導和輔助；
- iii 輕度智障人士缺乏社區生活支援配套；

iv 輕度智障人士缺乏生涯規劃、獨立生活訓練和社會支援。

III 腦退化智障人士 — 麗麗

危機：

- i 腦退化的情況會越來越差，錯過了治療的最佳時機會令病情惡化。麗麗媽媽屆時很難再照顧她，這個案危機重重，但醫療系統卻因麗麗未滿 60 歲而坐視不理。
- ii 麗麗在社區內有很多不適當的行為，如亂買東西和與人有言語上衝突，令麗麗更難在社區生活和交朋友，但麗麗無法即時得到所需要的醫療和住宿。

政策空隙：

- i 腦退化智障人士求助無門；
- ii 缺乏照顧者支援政策；
- iii 欠缺生活指導及心理支援；
- iv 欠缺法律保障。

IV 情緒問題智障人士 — 阿榮和婷婷

危機：

- i 阿榮長期情緒失控，若情況持續或會傷人或傷害自己。他即使有機會入住精神病院舍，若阿榮媽媽不同住，只會陷入惡性循環，令他更害怕陌生人及抗拒住宿服務；
- ii 阿榮媽媽長期面對照顧壓力及家暴，抑鬱症的情況有機會惡化；
- iii 婷婷媽媽的身體情況和情緒都在臨界邊緣，危機隨時會出現，專科的團隊介入，制定包括藥物、輔導和生活調適等環節，刻不容緩。

政策空隙：

- i 綜合服務模式不適合有情緒問題的輕度智障人士；
- ii 欠缺跨專業團隊介入。

V 嚴重肢體殘障智障人士 — 瑩瑩

危機：

瑩瑩媽媽已過分勞損，要她 24 小時照顧瑩瑩，很容易出現意外。

政策空隙：

- i 嚴重殘疾人士日間照顧及家居照顧服務嚴重不足；
- ii 安排緊急宿位；
- iii 輪候院舍期間的支援：包括家居改裝或調遷、家傭津貼、接送服務及各項家居支援服務；
- iv 資訊通達度不足；
- v 社會支援政策不足。

VI 雙老智障人士家庭 — 阿芳、阿欣、美英和阿明

危機：

輕度智障人士連輪候院舍的資格都欠奉，若照顧者突然入住醫院、長者宿舍或離世，他們便無處容身，只能被逼入住私營院舍。再者，現在提供的資助院舍類型單一，部分院舍只有庇護工場或展能中心的日間服務配套。智障人士往往要在照顧者危機出現時，才被緊急安排入住院舍，其對家庭突變和生活環境轉變的適應都會出現危機。

政策空隙：

- i 忽視了智障人士雙老家庭的院舍和服務需要；
- ii 剝奪智障人士與照顧者的聯繫；
- iii 欠缺合適的高齡智障人士院舍照顧服務；
- iv 欠缺合適的高齡智障人士的日間服務。

六、研究建議

研究的 12 個個案只是冰山一角，顯示出智障人士的老化情況非常嚴峻，政府應制定相關的社會服務和醫療對策，實在刻不容緩。本研究透過焦點小組的討論，有下列建議：

1. 短期建議 — 針對高危個案

- 1.1 所有智障人士康復服務單位都有責任發掘高齡或有特殊需要智障人士家庭，並作出適時的危機介入處理，建議地區福利專員統籌有關個案危機預防和個案計劃、協調不同單位和機構，以及其他專業作出適當的介入。
- 1.2 現時，智障人士宿位短缺和輪候時間過長，當局必須在增加住宿服務的同時，加強針對高危的社區支援服務。
- 1.3 當局應考慮在公屋設立小型家舍或輔助宿舍，再配合地區支援服務，以舒緩部分高齡智障人士的住宿需要和雙老家庭的困局。
- 1.4 增加暫託及暫宿服務。
- 1.5 立即改善嚴重殘疾人士家居照顧服務的內容、數量、形式和其對家居環境作出適當的改善和儀器配合。
- 1.6 必須為有情緒問題和腦退化的智障人士提供適切治療，建立跨專業的團隊作個案計劃和治療。

2. 長期建議 — 政策建議

2.1 社區醫療保健建議

- 建議善用「醫健通」系統，建立聯網智障人士病歷及數據；
- 定期評估及記錄智障人士生理和心理的健康情況；
- 為智障人士及照顧者提供健康教育，並為高齡智障人士提供預防性醫療；
- 加強醫生到診服務；改革「私家醫生到診服務（VMP）」，建議由醫管局負責院舍的醫生外展計劃；
- 增設智障人士醫療券試驗計劃；

- 設智障人士社區醫療策略，例如：成人牙科保健、身體保健等；
- 在各類智障人士服務中，加入健康生活和融入社區的服務目標。

2.2 專科醫療建議

- 針對腦退化智障人士的診斷及治療：就 40 歲或以上的智障人士進行相關老化的評估問卷基線普查，作為腦退化症的診斷基礎；
- 放寬 60 歲或以下出現腦退化症狀的智障人士，接受腦退化專科及老人科治療服務；
- 各醫療聯網建立智障精神科服務：參照葵涌醫院的智障精神科服務，在醫管局屬下 7 個聯網建立相關服務，並到院舍提供外展服務；
- 政府應提供資源以改善殘疾人士院舍的醫療室，和護理老化智障人士所需的醫療儀器，院舍亦應增加護士、物理治療師和物理治療助理等人手編制和設備，以配合外展醫療服務的醫護人員到訪和診治；
- 立即為所有院舍增設院車及聘請司機，並增加陪診員和保健員人手，以改善智障人士覆診安排；
- 在區內普通科或專科門診設立特定醫療時段，照顧老年、行動不便、有特殊需要或情緒行為問題的智障人士安排覆診。

2.3 日間服務建議 (一) 全面改革智障人士日間服務、展能中心及庇護工場服務模式

- 健康老年生活由健康及積極的青年及成年生活開始，因此，所有智障人士日間服務，都應以提升智障人士生活質素和建立健康生活方式為主要目標；
- 為智障人士提供適量運動、建立健康飲食習慣和活躍的社交生活，以減緩智障人士衰老，更健康愉快地在社區中生活；
- 建立健康生活模式，有助延遲高齡智障人士退化，長遠能減低醫療和院舍的開支。

2.4 日間服務建議（二）設立地區智障人士生活支援中心

- 智障人士地區生活支援中心的運作模式，以長者地區中心為藍本，再增設飯堂、洗衣、個人衛生、輔導等支援服務，可保障社區內生活的智障人士基本生活所需要；
- 為智障人士提供個案管理支援、擴闊社會網絡和社交生活，以發展社區共融和家庭以外的支援系統；
- 凝聚社區義工，建立社區守望支援網絡，讓更多社區人士與智障人士建立師友聯繫，促進社區共融；
- 透過社工的協助和社群的支援網絡，為輕度智障人士及雙老家庭的社區生活，提供足夠的支援；
- 設個案經理為每個智障家庭設計合宜的安老計劃，擴大其支援的社群。

2.5 日間服務建議（三）照顧者支援

- 重新檢視嚴重殘疾人士家居照顧服務的內涵和形式，以求更切合他們的需要，從而減輕家庭照顧者的體力勞動及長時間扶抱餵食等照顧壓力；
- 必須先改善家居設施、增加配合家居康復儀器和提供足夠的照顧服務時數，才能減輕照顧者的壓力；
- 加強社會支援，在覆診方面，增加復康巴士的服務量、提供陪診員津貼，及或資助該類嚴重殘疾智障人士家庭；
- 公屋政策及院舍地點都應方便照顧者探望智障人士。對居於公屋的智障人士，可考慮設立非同住的照顧者（如兄弟姊妹）調遷至智障人士居所附近的申請機制，以鼓勵及支持第二代親屬加入照顧者行列。另一方面，應在公屋輪候政策內加入智障人士家庭輪候公屋的優先機制；
- 設立照顧者津貼，金額應等同外籍傭工的支出，讓能力不足的照顧者可以運用津貼聘請外傭，如此可令雙老家庭及嚴重肢體殘疾智障人士可以選擇留在社區生活，從而減輕對院舍的需求，同時令智障人士可以和家人一同生活，互相扶持；

- 培訓並支援第二代親屬擔任照顧者或監護者的角色，如不同住的智障人士的兄弟姐妹或其他親友，地區支援中心社工為第二代照顧者提供支援服務，讓第二代照顧者能監護及支援有需要的智障人士及雙老家庭在社區生活。

2.6 院舍服務建議

- 增設智障人士高度護理院舍，以照顧高齡及退化的智障人士；
- 院舍生活應保持智障人士與親人聯繫，設雙老混合院舍能讓他們與年老的父母住同一院舍，可以增加互相探望及維繫親子關係的機會；
- 參照房協長者屋的設計，增設自負盈虧模式的智障人士宿舍或混合雙老院舍；
- 在輔助宿舍或小型家舍內附設獨立生活支援服務；
- 增加現有資助院舍的數量及資源；
- 改善現有院舍的服務內容，讓智障人士的院舍生活更多元化，建立更多社區聯繫和善用社區資源；
- 加強監察為智障人士提供住宿服務的私營安老院舍或智障院舍，並提供支援，以保障院舍內智障人士的生活質素和權益。

2.7 保護和危機預防建議

- 理財的保護和支援：建議透過立法，給予第三方權利，幫助智障人士理財，例如管理支出，能減少他們因賭博、簽信用卡、大量購物而負債的機會。同時，亦需要協助智障人士掌握理財的知識，提防被騙；
- 為高齡智障人士設平安鐘，並加強人手提供上門服務，訓練他們應對生活事件的方法和求助渠道；
- 擴大社區服務的範圍，例如外展服務，在社區中尋找有需要而未有受助的智障人士；
- 加強房屋署在社區支援和社區危機預防的角色，房署可透過「洗樓」了解智障人士的家居需要，例如：扶手、燈光、設置等。並與康復機構和醫療單位互相配合，發揮預防危機的功能，以協助智障人士在社區能有健康的生活。

2.8 生活轉變的輔導和支援建議

- 生活轉變支援 / 輔導：某些生活事件和家庭關係的轉變，對智障人士帶來很大的衝擊和心理危機，建議以個案管理的方式，協調不同服務單位，以有效地協助智障人士和照顧者面對每個人生轉折期的種種轉變，及持續地發展相關的生活技能和生命韌度，協助他們面對挑戰；
- 加強情緒管理和健康教育保健：在現有的職業和生活技能訓練以外，增加智障人士的輔導服務和社交生活體驗等活動，擴闊他們的感情生活和朋輩支援系統，透過分享、認知、經歷、生活體驗等去理解生命、親情及友誼。另外，尋找合宜的方式處理自己及照顧者的情緒問題及情感需要；
- 加強智障人士、照顧者及同工的生死教育，透過大學學者或相關醫療人員為他們提供生死教育，例如：智障人士哀傷輔導、智障人士面對親人離世時的情緒反應和輔導模式等；
- 加強專業發展：為所有智障人士院舍及日間服務單位，提供相關專業人士，發展輔導技巧及個人護理技巧訓練等。

總結

研究團隊在整個搜集個案、進行訪問、整理資料和舉辦焦點小組的過程中，聆聽了很多智障人士和照顧者的期盼和心聲，他們都希望能夠與至親一同面對生老病死，在老化的過程中經歷愛與關懷。高齡智障人士和照顧者在步入晚年的時候，他們只是卑微地希望能與家人一起，有基本生活的照顧，能在熟悉的社區中快樂健康地安享晚年。他們默默地等待和發出無聲的呼求。政府提倡「老有所依，老有所養，老有所為」對智障人士和照顧者而言，政府會否切實地將這些理想落實在相關康復政策當中？智障人士正正需要一個平等機會安度晚年。

現實很殘酷，智障成人的日間康復服務只集中在機械式的訓練和職業輔助。智障人士仿佛沒有身心健康和感情需要。安老服務亦完全沒有思考過如何服務高齡智障人士和照顧者，而康復服務則長期地將智障人士服務停留在工作階段，同時又將輪候院舍的準則越收越窄。還有康復服務和安老服務系統互不相通，它們將雙老家庭內的照顧者與智障人士分割為兩個互不相干的個體。他們「被要求」輪候不同的服務隊伍，最終，他們各自被編入不同的院舍系統內，分隔天涯，孤獨地走完人生最後一程。

醫療服務則以年齡劃分服務對象，對特殊需要及高齡的智障人士支援不足，國際社會均倡議對智障人士由出生開始，需要定期進行健康檢測和健康風險管理，香港的預防性醫療其實遠遠落後於國際社會。現時醫療專業對智障人士的特殊老化進程、精神健康、疾病模式和基本醫療需要，並沒有專業和系統化的研究。更欠缺相應的預防性醫療策略，有違世界衛生組織及聯合國殘疾人權利公約的基本要求。

最後，希望每一個接到這份報告書的人士，能夠細心閱讀和真心回應每一位智障人士及或照顧者的經歷，在你可能的範圍內，幫助他們，與他們同行。

參考資料

Janicki, M.P. & Ansello, E.F. (Eds.). (2000). Community Supports for Older Adults with Lifelong Disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes.

Janicki, M.P. & Wisniewski, H.W. (Eds.). (1985). Aging and Developmental Disabilities: Issues and Approaches. Baltimore: Brookes Publishing.

World Health Organization (2000). Ageing and Intellectual Disabilities - Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

http://intranet.hsgd.org/WebPage/Training%20Web%20Folders/Training%20Web/ProgrammedLearning/PaperModules/SupportFamilyAssessment_NoAnswers.pdf

香港理工大學康復治療科學系彭耀宗教授 2013 年「智障人士老齡化趨勢」研究報告

附錄一

焦點小組——智障人士心聲

智障人士組 1

背景

參與焦點小組共有 6 位智障人士，其中 5 位均沒有上班，他們有時會到殘疾人士地區支援中心參加活動。另有一位智障人士有時會到家人經營的舖頭工作。他們的表達能力比較弱，大部分未能用完整句子表達自己的意思。

1. 年約 40 歲女士

「有時會去舖頭做嘢，喺新蒲崗嘅，係幫屋企手嘅。」

「好耐之前，我媽媽隻腳要開刀，因為佢跌親條骨啊！好耐之前啦！我都好擔心啊。」

「睇到啲老人家，我就會開心啦！」

2. 年約 20 歲女士（現已入住宿舍）

「我媽媽喺度，我爸爸就死咗啦。」

「我去咗修院（入住院舍），有時都要照顧我媽咪嘅，有時我媽咪嘅情緒都係唔開心嘅。」

「因為我爸爸走咗，所以我就要照顧媽咪啊！」

「如果有個鐘（平安鐘）會好啲啊，媽咪病咗，可以方便照顧佢啊！」

「我之前喺（庇護）工場坐喺度四小時，坐到腰骨好痛啊！所以，我而家唔返工啦！我想自修吓。」

「啱我自己係去讀書囉。」

3. 年約 50 歲女士

「我家姐記憶力差咗！」

4. 年約 40 歲男士

「如果可以識多啲老人家，就可以成班人一齊傾計，就大家都開心啲囉，唔會孤孤單單一個人囉。」

「我想返（工），返到退休為止囉……返到 65 歲囉。」

「拍啲短片出來，話比人知，阿媽死咗，點樣去擺服務囉。」

5. 年約 60 歲男士

「平安鐘，一定要有啊！如果有乜嘢事就 call 佢啦，如果唔係有乜嘢事，喺街暈咗，都冇人知啊！」

「我阿妹話，未排到（殘疾人士）宿舍，就去老人院囉，但係，去老人院冇人想嘅。」

「我驚被人呃啊！所以我老咗之後，都係去老人院啦。」

智障人士組 2

背景

參與焦點小組共有 10 位智障人士，其中 6 位是公開就業，有的則到底護工場、綜合訓練中心或殘疾人士地區支援中心參加活動。他們的表達能力良好，能夠清楚表達自己的意思，平均年齡為 40 歲。

1. 女士（居於小型家舍，日間於麥當勞工作）

「我果陣時同爸爸住，都適應唔到。」

「譬如你話想搵嘢學，但係又好貴㗎，譬如學吓國語、或者學吓英文都會想嘅。」

「最好有個生活助理協助我㗎，同埋有 24 小時嘅支援熱線。」

「庇護工場其實都可以搞啲插花啊果啲。」

「希望老咗之後，都有果啲長期門診服務。」

「我要限定要十點之前返去宿舍，去唔到學野，唔可以太過夜返去啊！」

2. 年約 40 歲男士（庇護工場工作）

「我覺得我爸爸 70 幾歲已經好老啦！（自己）應該學習獨立生活，可以自己獨立。我有做緊嘢，想儲錢，將來獨立生活。」

「有時想做吓運動、學吓電腦。」

「本來我想 join 果啲會，想去做吓運動，做下 gym 嘅，但係，我就被人呃曬果啲九千幾蚊，搞到我屋企人就好麻煩囉。」

「因為，我已經大個咗就要自己做個啲決定，但係如果人地做個啲宣傳，就千祈唔好亂咁應承人地，如果唔係就會被人呃咗啦！」

「都要儲返啲錢先得啊！第二時自己用來做乜都得。」

「如果有時可以做吓運動，或者做吓一啲柔軟體操，就會好啲啦！」

3. 年約 40 歲男士（庇護工場工作）

「工場應該唔係淨係返工，應該要有啲野學、有嘢玩、做話劇啲啲。」

「我覺得屋企安全過宿舍，因為宿舍要收埋你個銀包，數完錢之後，星期五先會派返比你嘅。」

4. 女士（庇護工場工作）

「而家地區支援果啲係比冇服務果啲嘅，我哋喺工場做嘢，我哋有去工場，所以冇嘅。」

「而家工場差唔多有 300 人啊！好迫啊！啲職員嘅人手又唔夠啊！」

「你喺宿舍，佢要限住你嘅時間瞓覺啦！我哋屋企唔係九點半瞓覺嘅，就算你瞓唔著都要上床啦。」

5. 於院舍工作的男士（公開就業）

「其實我自己都心諗係搬出去住嘅，想申請一個單身嘅單位，自己就會開心啲囉！又可以有自己嘅空間啦。」

「如果我屋企人病咗，我就會試吓煮囉。反而洗衫嗰度，我就麻麻地啦！我有陣時都會去買燸囉。」

「我覺得佢哋（居於院舍的智障人士）有時嘅生活都幾慘啊！好多限制嘅，佢哋朝早訓練，下晝訓練，跟住食晚餐，跟住夜晚就可以睇吓電視。但係，最多十點都要返去瞓覺啦！」

「佢哋（院舍居住的智障人士）又唔可以出街，就算出街都要跟啲職員去，佢哋話限制出街，其實可以出街都已經好好啦！大多數都會唔比出街嘅。」

「我有時都好多嘢做嘅，有空閒時間都會約吓朋友出街，休息，通常都會係星期六、日，休息之餘，我都會返吓教會嘅，因為我都有自己嘅宗教嘅」。

「其實我唔需要人哋照顧太多嘅，但係煮飯就比較困難啦！」

「微波爐，我都唔識用啊！」

6. 男士

「譬如我哋搬出去住啦，助理就會一個禮拜，去探我哋一次，睇吓我哋嘅情況，同埋睇吓我哋用啲錢嘅情況啦。」

「如果入咗宿舍，可能會見唔返我啲親戚，我都唔知點算啊！又冇乜自由㗎！」

7. 女士（庇護工場工作）（說話比較清楚的）

「其實我學電腦學咗咁耐，真係想去做，又會好難（公開就業）。」

「之前我都想去讀職業訓練局嗰啲（課程），但係個社工同我講過，如果我想去讀，就要離开工場。讀完之後，如果無出路，就要重新排過（工場），所以唔（讀）得啊！」

8. 年約 30 歲男士

「點解提供啲照顧，一定要喺宿舍裡面提供啲照顧呢？」

「如果我真係年紀大，真係要靠自己煮嘢食，我都要自己學習吓嘅！」

「希望有個中心，有飯開，可以去洗衫，可以去參加活動。」

附錄二

焦點小組——照顧者心聲

焦點小組

1. 當你嘅（智障）子女 / 兄弟姐妹年紀大咗，你覺得佢哋有咩唔同咗？

1.1 認知能力

- 欠缺時間及金錢的概念，金錢管理很弱；
- 認知能力下降，例：搭車、金錢管理。

1.2 基本能力

- 記憶力下降；
- 應變能力弱，例：「教 10 次識搭車去中心，永遠只會搭果啲，如果壞車就唔識坐其他車去到中心。」；
- 精神集中力下降；
- 思想清晰及敏捷，但是對環境轉變不敏銳，例：「過馬路時若有所思，不留意路面車輛。」

1.3 行為問題

- 好硬頸、同人對抗或發脾氣、不合作。

1.4 運動機能

- 坐姿不正確，頸椎向前、頭常垂下、腰骨痛；
- 肥胖；
- 平衡力下降，「行唔到直線」

1.5 長期病

- 眼睛退化，近視加深及有白內障；
- 牙齒明顯退化，特別是唐氏的牙短和牙無力，例：食蘋果流牙血；
- 皮膚保養不好，容易敏感；
- 生痔瘡；
- 患有高血壓、糖尿病。

1.6 一般自我照顧能力

- 有部分智障人士的一般自我照顧能力良好；
- 不懂買菜、煮飯；
- 有部分智障人士的自我保護意識強。

2. 智障人士老化，你照顧佢時又有咩唔同？對你身體及心理有咩影響？

2.1 管教困擾

- 不聽照顧者指導，智障人士需要經常被提醒（24 小時照顧）。例如時常需要照顧者提醒時才抬起頭、坐姿正確及做運動；
- 智障人士容易忘記照顧者的提醒，「好快就打回原形，唔提就唔做。」

2.2 照顧困難

- 智障人士性格轉變，高齡智障人士透過電視媒體，接觸的訊息多，見識多了，有自己一套思想及判斷。他們有強烈的主觀性、表現自我，更愛與照顧者鬥氣，照顧者表示「佢而家唔聽教！」，管教困難；
- 照顧者的工作量大，不同住及在職的照顧者，每日走兩場，照顧兩邊家庭。年老照顧者還要照顧其他人，例如：接送孫子上學及教育下一代；
- 欠他人及社會支援。

3. 如果有一日你要住醫院或者老人院，或者死亡離開呢個世界，留下智障子女，你最擔心和不放心的是什麼？

3.1 住宿照顧

- 不能依賴親屬、兄弟姐妹或下一代照顧，因他們有自己的家庭，故希望政府增加足夠的津助院舍；
- 現時院舍政策是拆散家庭，令人妻離子散。

3.2 醫療服務

- 智障人士需要很多醫療服務，例：牙科、內科、老人科、精神科、眼科等。

3.3 獨立生活支援

- 社區支援

智障人士的社交及表達能力不太好，「又唔識用錢」，有很多生活危機，欠生活指導。

- 欠情感支援，沒有人聆聽他們的心底話。
- 飲食方面「智障人士唔識煮飯，如果可以在中心食飯，可以食得健康又安心。」

3.4 不被家庭接納

- 部分家庭成員不接納智障人士，如兄弟姐妹的配偶。

3.5 被其他人欺負，如家傭

3.6 交通

交通費的多少直接影響智障人士的社交圈子，而交通費昂貴，部分輕度智障人士因「欠醫生信而無兩蚊優惠。」

4. 具體建議

4.1 獨立生活指導

- 年幼時在校訓練，畢業後加強家居訓練及生活指導，讓智障人士自主參與生活細節。

4.2 加強社區支援

- 建立安全社區網絡，帶智障人士入社區，例如：街市、公園、圖書館等等，讓他們認識鄰居、商店老闆等，發揮互助的社區支援，讓智障人士生活於社區；
- 設有實權的個案經理，可以按其個別需要提供支援；
- 為正輪候院舍照顧服務的智障人士，提供家務助理津貼購買服務，以減輕照顧者壓力，例：家居清潔、送飯、陪診；
- 不可以單單依賴家傭照顧智障人士，家傭只能協助照顧智障人士。

4.3 日間服務

庇護工場在 60 年代至今都沒有進步，只集中重複性的工作訓練，欠娛樂。現實是智障人士沒有其他可選擇的服務，照顧者表示「唔做工場？唔知有咩選擇！」而展能中心、WEP&ECP（延展照顧計劃）的訓練沉悶及單一，應協助智障人士訂定生涯規劃，讓他們自由發揮其興趣及能力。

- 為智障人士建立開心快樂人生，讓他們嘗試生涯規劃、了解何謂選擇、學懂選擇等；
- 日間服務單位增加戶外活動及娛樂活動，走出社區與人相處，與外界接觸更多，讓他們開心玩、唱歌、打鼓等，不要再為高齡智障人士提供生活技能訓練；
- 提供空間及場合，協助他們建立朋友網絡；
- 增設智障人士長者地區中心，讓智障人士安享晚年；
- 短期，在長者地區中心由社工開智障組或智障親子組。

4.4 設雙老院舍及小型家舍，不要買位及私營院舍

- 雙老家庭即智障人士與母親及或父親相依為命，設雙老院舍或小型家舍讓他們在晚年生活在一起，該類院舍可減輕照顧壓力。例如：照顧者能夠提供情感支援、協助院舍理解智障人士特性及表達意思，減少智障人士的行為問題，營造一個互助互利的院舍照顧環境；
- 買位宿位及私營宿位都不是合宜的選擇，因為欠完善的監管機制。

4.5 提供津貼以改善家居環境、設備及空間

現時，高齡智障人士的護理需要增加了，家居危機處處，要改善家居環境、設備及空間，但是，費用昂貴。

4.6 終身 / 延續學習

全面教育，發掘智障人士的天賦，從文化藝術、體育及語言等各方面，發展其興趣，以減緩智障人士老化的情況。

4.7 醫療服務及支援

- 設智障人士成人牙科保健；
- 覆診及門診優先；
- 全面的醫療保障；
- 設智障人士醫療券；

4.8 信託基金

政府立法並成立信託基金，以好好管理家人留下的財產，保障智障人士的生活。

4.9 教育照顧者 / 家長

教育照顧者為智障人士建立健康生活模式。

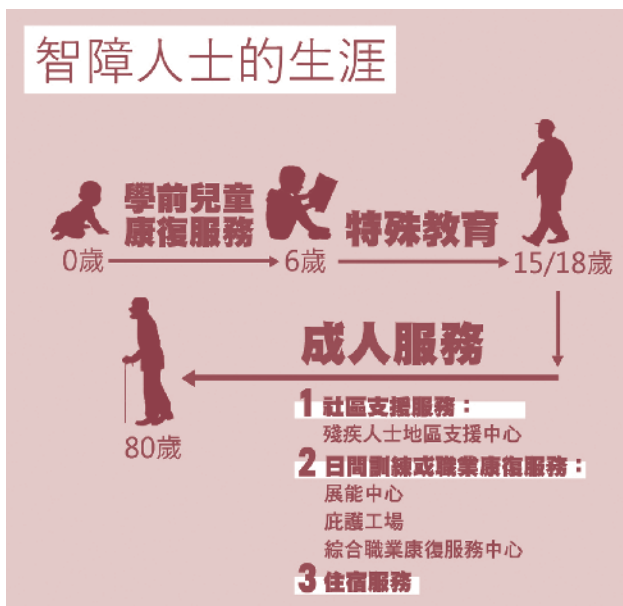
4.10 增加安老院舍，照顧年老照顧者

附錄三

智障人士老齡化的情況

根據 2014 年 12 月的第 62 號專題報告書，統計處估計在統計時約有 71,000 至 101,000 名智障人士，與截至 2013 年 6 月在康復服務中央檔案室登記的 34,400 名智障人士的行政數字比較，明確顯示是項統計調查對智障人士的數目有低估的情況。在 21 世紀，香港連基本的智障組別人口統計都欠缺，更別說了解智障人士老齡化的情況。以下資料集中是智障人士成人服務的服務使用者和申請人的數目及輪候時間。（資料來源：勞工及福利局。）

運用統計處估計全港智障人士的數字，我們粗略用年滿 40 歲作智障人士踏入老齡化的界條，再參考院舍的數據，超過六成智障人士年過 40 歲，推算全港智障人士老齡化的人口約為四成，即 28,000 人至 40,000 人。換句話說，全港有 2.8 萬至 4 萬個高齡智障人士家庭。如何能夠讓高齡智障人士及照顧者在社區安老？政府必須立即從智障人士的生涯規劃開始，並作長遠服務規劃，重新鞏固社會的支援網絡。



表一：2015 年度康復服務的服務使用者的年齡分布（截至 12 月底）

住宿照顧服務	服務使用者人數								總人數
	15-19 歲	20-29 歲	30-39 歲	40-49 歲	50-59 歲	60-69 歲	70-79 歲	80 歲或以上	
嚴重弱智人士宿舍	19	398	1004	935	838	319	36	3	3552
中度弱智人士宿舍	26	155	556	671	703	249	15	0	2375
輔助宿舍 ^{註 1}	1	76	141	189	151	34	0	0	592
中途宿舍	13	202	368	458	344	61	3	0	1449
長期護理院	0	5	42	160	520	558	177	94	1556
嚴重肢體傷殘人士宿舍	1	52	180	137	133	59	4	0	566
嚴重殘疾人士護理院	15	260	165	151	208	146	31	4	980
盲人護理安老院	0	0	0	0	0	55	135	593	783
展能中心	49	1126	1358	1108	936	367	41	3	4988
庇護工場	32	849	1259	1328	1349	457	19	2	5295
綜合職業康復服務中心	37	971	1093	1111	1038	354	20	0	4624
總數									26760

智障人士出現老齡化的情況，整體而言，超過六成 (61%) 康復服務的使用者 (16,307 人) 為 40 歲或以上。

註 1：包括各類型輔助宿舍的殘疾人士統計資料。

表二：2012-15 年度康復服務的輪候人數及平均輪候時間

服務類別	輪候人數				平均輪候時間 (以月計)			
	2012-13 (截至 2013 年 3 月底)	2013-14 (截至 2014 年 3 月底)	2014-15 (截至 2015 年 3 月底)	2015-16 (截至 2015 年 12 月底)	2011-12 (截至 2012 年 3 月底)	2012-13 (截至 2013 年 3 月底)	2013-14 (截至 2014 年 3 月底)	2014-15 (截至 2015 年 3 月底)
中度弱智人士宿舍	1533	1694	1784	1984	84.4	83.8	119.5	39
嚴重弱智人士宿舍		2200	2205	2220	81.6	86.4	105.6	96.5
嚴重肢體傷殘人士宿舍	459	516	565	600	37.4	26.6	142.2	27.6
嚴重殘疾人士護理院	425	468	421	443	31.2	48	48	47.8
盲人護理安老院	120	120	131	127	6	5.4	8.4	9
輕度弱智兒童之家	80	80	94	79	7.2	12.4	18.8	9.7
輔助宿舍	1173	1340	1500	1644	31.5	26	16.5	19.4
展能中心	1257	1293	1289	1189	44.4	57.6	57.6	61.8
庇護工場	2515	2724	2750	2482	16.8	12.6	16.1	19.7
輔助就業	79	96	76	50	2.2	2.1	2.2	3.1
早期教育及訓練中心	3878	3945	3853	3823	15.7	15.2	19	19.6
幼稚園暨幼兒中心兼收弱能兒童計劃	1779	1784	1764	1643	12.2	12.7	14.1	13
特殊幼兒中心	1404	1335	1437	1419	16.8	16.9	18.5	17.3

智障人士的住宿及日間照顧服務嚴重不足，其中，截至 2015 年 3 月底，輪候嚴重弱智人士宿舍的平均輪候時間為 96.5 個月，嚴重殘疾人士護理院的平均輪候時間為 47.8 個月及展能中心的平均輪候時間為 61.8 個月。

表三：康復服務的輪候人數及年齡分布（截至 2015 年 12 月 31 日）

康復服務	輪候人數								總人數
	15-19 歲	20-29 歲	30-39 歲	40-49 歲	50-59 歲	60-69 歲	70-79 歲	80 歲或以上	
中度弱智人士宿舍	251	695	428	310	198	61	0	0	1943
嚴重弱智人士宿舍	359	896	353	273	239	96	4	0	2220
嚴重肢體傷殘人士宿舍	45	114	56	118	218	48	0	1	600
嚴重殘疾人士護理院	115	53	41	54	146	29	5	0	443
展能中心	391	280	135	159	158	63	3	0	1189
總數									6395

高齡智障人士的数目增加，截至 2015 年 12 月 31 日，接近三成半 (34.1%) 康復服務的申請人 (2183 人) 為 40 歲或以上。

表四：2011 至 2015 年度嚴重弱智人士宿舍的數目及增加的宿位數目佔輪候人數的百分比

年度	增加的宿位數目	輪候人數	增加的宿位數目佔輪候人數的百分比
2011-12 年度	25	2082	1.20%
2012-13 年度	164	2190	7.50%
2013-14 年度	0	2200	0.00%
2014-15 年度	179	2205	8.10%

在嚴重弱智人士宿舍的服務名額嚴重不足，於 2011-15 年度平均增加的宿位數目佔輪候人數的平均百分比為 4.2%。

表五：2011 至 2015 年度中度弱智人士宿舍的數目及增加的宿位數目佔輪候人數的百分比

年度	增加的宿位數目	數候人數	增加的宿位數目佔輪候人數的百分比
2011-12 年度	18	1369	1.30%
2012-13 年度	5	1533	0.30%
2013-14 年度	72	1694	4.30%
2014-15 年度	20	1784	1.10%

在中度弱智人士宿舍的服務名額嚴重不足，於 2011-15 年度平均增加的宿位數目佔輪候人數的平均百分比為 1.75%。

高齡智障人士的社區支援及服務需要研究
2016 年 7 月

立法會張國柱議員辦事處（社會福利界）
智障人士老齡化關注組

聯絡電郵：info@cheungkwokche.hk
office@hkswgu.org.hk

特別鳴謝

殘疾人士地區支援中心

仁濟醫院地區支援中心 (大埔)

扶康會天水圍地區支援中心

東華三院樂群地區支援中心

明愛樂耆牽

保良局地區支援中心 (沙田)

香港路德會社會服務處路德會何文田融樂中心

基督教家庭服務中心欣悅坊地區支援中心 (觀塘東)

基督教香港信義會葵涌地區支援中心

聖雅各福群會雅聚天地地區支援中心

靈實將軍澳及西貢地區支援中心

家長組織

卓新力量

樂恩家長會

香港弱智人士家長聯會

香港心理衛生會立人坊及樂道居家屬會

香港唐氏綜合症協會家長委員會

聖雅各福群會復康服務會員家屬聯會

盲人輔導會朝陽中心暨宿舍家長會

明愛家長諮詢聯會老齡化關注組

明愛康復服務家長諮詢聯會

當他和她一起老去

智障人士如何度過晚年

統籌：馮小燕

編輯：古月兒

設計：Marco Wong

攝影：Brian Ching

插圖：何劍婷

ISBN: 978-988-77061-2

「若政府能夠對弱勢群體抱持一份虧欠的心，並有政策理念及承擔的勇氣，則有利推動政策的變動，增加整體社會的幸福感。可惜，政府拒絕做一份整全的智障組別人口統計，明言不再作長遠服務規劃，令社會不能掌握智障人士老齡的現況及服務需要，更遑論一個完整的地區支援政策。」

張國柱

立法會議員

「我有一個五十多歲的智障妹妹，她是唐氏綜合症人士。我自小看著她成長，看著她接受訓練、入庇護工場，後來工作能力降低，她便入展能中心……妹妹教懂我，必須以謙卑的態度，了解他們的獨特生活方式和對生命的期盼。智障人士老化的過程不單單是身體健康變化，還包含了家庭週期和各種生活事件的適應。這本小書，立體地承載智障人士的悲歡離合，和照顧者的無私大愛，盡顯人間有情。盼望政策制定者、專業團體和各界人士都能體會智障人士的需要和期盼，共同建立『老有所依，老有所養，老有所為』的智障人士金色年華。」

黃錦賓博士

香港大學社會工作及社會行政學系榮譽助理教授

ISBN 988-77061-2-4



9 789887 706120