

2017年11月21日 長期護理政策聯合小組 公聽會(對護老者及殘疾人士照顧者的支援)意見

我係育有一名27歲 唐氏綜合症的家長，小兒子出生後，當醫生證實佢是一位唐氏綜合症嬰兒，身體有多種先天性的問題 同時，亦表達佢將要接受很多訓練，及特別的安排，當時我兩夫婦要接受人生最大的打擊，第一次失控無助，跟住亦要叫自己冷靜下來，計劃未來，最終決定我放棄工作，專心照顧兒子，以後家庭收入全靠丈夫一人承擔。

小兒身體有多種先天性的問題，如心臟，耳、鼻、喉、尿道等，可算是唐氏綜合症中，最綜合的其中一名，自從小兒出生後，約頭三年都是在醫院生活的，只是間中回家渡假，每當佢要回家嘅時候，我和丈夫心情都會非常緊張，恐怕照顧不力，佢又會有不適。因此每當佢回家渡假，我兩就有休息時間，壓力感到非常大，直至佢約3歲時，完成心臟手術，情況稍有好轉，但依然偶有突然轉差嘅情況，曾經試過突然血糖高至70度，就連醫院教授都話：正常人應該冇可能生存的。慶幸在醫護人員努力照顧下，總算又一次跨過鬼門關，在每次與小兒經歷在生死邊緣博鬥時刻，身、心、靈的壓力，實在達至頂峰，除了佢的健康問題 日常生活我也不能交託其他人，因為一睇漏眼 佢可能又有事發生。有時，我都會有一種感覺，就係越愛佢，壓力就越大！因現時嘅服務，我們這類家庭的照顧者，申請實在有難度，而且，服務未必係最合適的！我間中還會想到，如果我和丈夫死去之後，佢有誰來照顧呢？誰會清楚佢一切嘅需要呢？相信這些問題，育有特殊需要照顧子女的家長一定會好明白亦好無奈！

因此希望特首，政府各有部門，議員及社會人士能

適切的關注照顧者的需要及支援 在此有以下的建議

1) 盡快設立個案經理:

在初生嬰兒時，如發現有特殊需要，就盡早設立個案經理，紀錄這名有特殊需要人士的個人資料，好樣照顧者在不能照顧其智障子女時，也有資料可了解其特別需要

2) 津助照顧者互助網絡:

政府可加強對家長互助網絡的津助，善用社區人力資源，使家長能以自己的經驗知識，幫助其他智障人士家庭的需要

3) 設立双老、三老家庭的家庭傭工津貼:

對並非已入住院舍為首選考慮，期望與智障子女在社區生活的照顧者，當自己亦進入老化期，生活壓力越來越大，因此期望政府在經濟上作出支援，聘請家庭傭工並免資產審查。相信此舉有助(一)減少院舍需求壓力(二)好讓智障人士及其年長的照顧者，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。

4) 加強照顧者津貼:

期望除(為低收入的殘疾人士照顧者提供生活津貼)外，計劃能普及化減輕照顧者日常照顧開支，例如：接送交通費用覆診開支等等額外支出不能盡錄，家長在照顧智障子女時，往往放棄工作，而全職留在家中照顧，收入減少，同時應付種種特別開支，令家庭經濟負擔大大加重，政府往往沒有正視照顧者的貢獻，漠視這些家庭生活質素及需要，因此應為我們設立照顧者津貼，為這些家庭提供醫療津貼或特別補貼等，以支援家庭減輕經濟負擔。

5) 設立跨部門智障人士 委員會:

因為智障人士 需要支援的範疇實在太多， 所以， 應該要有一個工作小組，定期跟進 智障人士的需要。

其實育有智障子女的父母或照顧者， 身、心、靈的壓力 實在沒有人能夠替代的， 只期望政府能夠在經濟壓力上，為照顧者減輕少許經濟壓力，更加期望能夠藉此減輕 一些家庭悲劇的發生!

上次修改：21:42