



香港唐氏綜合症協會家長委員會就《康復計劃方案》檢討之意見

香港唐氏綜合症協會一直致力改善唐氏綜合症人士及其家人的生活質素，因應唐氏綜合症人士及其照顧者的需要，本會家長委員會一直收集本會家長及照顧者對《香港康復計劃方案》提出的意見，懇請特首及政府各部門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

唐氏綜合症是一種先天染色體變化，而引起各種身體及智力問題，以致在自理、社交、學習及工作上均有持續困難。唐氏綜合症人士自出生起已經面對各種需要，包括評估、醫療、教育、就業等。基於現時唐氏綜合症人士並非一獨立殘疾類別，絕大部份只歸類為智障人士，導致未能按唐氏人士實際需要提供適切的服務。政府有需要將唐氏綜合症定義為獨立殘疾類別。

2. 落實執行《殘疾人權利公約》

公約自 2008 年起於中國生效，香港有責任履行公約內容：促進、保護和確保所有殘疾人士能充分和平等地享有一切人權和基本自由，並促進對殘疾人士固有尊嚴的尊重。然而，唐氏人士在香港仍然在醫療、住宿、就業及社區生活上面對不同程度的挑戰，期望《康復計劃方案》能依據公約制定日後之康復政策。

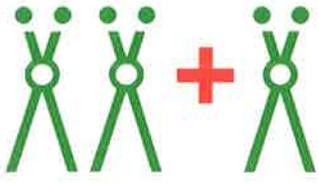
3. 制定智障人士老齡化評估機制

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，並接納一套以他們不同的「生活功能」及「身體機能」評估出「老齡」設立「老化」界定，繼而提供相應的服務作支援。

4. 檢討傷殘津貼覆檢機制

唐氏綜合症及大部份智障人士均為先天及永久傷殘狀況，而現時大部份唐氏人士仍需要定期到公立醫所或診所覆核傷殘津貼，此舉不單令智障人士及其照顧者感到不便，更加長其他有需要接受治療的病人之輪候時間，建議容許智障人士領取永久傷殘津貼。

5. 醫療



5.1 為智障人士提供定期健康檢查

唐氏綜合症人士由出生起便有較高風險出現不同的健康問題包括心臟、視力、聽力、甲狀腺等，亦有研究指出唐氏人士比起一般人甚至其他智障人士更快出現老化問題及病症。建議政府為智障人士及唐氏綜合症人士提供定期檢查跟進各方面健康需要。

5.2 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：

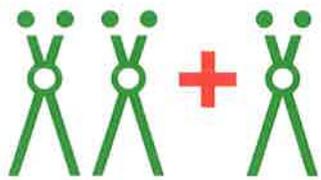
- 效法長者醫療券以運用於智障人士/唐氏綜合症人士，既可讓他們得到適切的診治，亦可減輕公營醫療服務負荷情況。
- 開放老人科服務予已有老化病徵的智障人士/唐氏綜合症人士接受服務；
- 醫管局及衛生署應接納東華三院的「智障人士失智症篩選問卷」為有效的轉介/介入評估表，為有需要智障人士提供治療；
- 加強醫療人員對唐氏綜合症的培訓，協助唐氏綜合症人士及家人及早識別老化及各樣身體機能出現的毛病，從而予以治療；
- 設立智障人士診所，於不同地區提供年度身體檢查會診安排，包括牙科。為智障人士 / 唐氏綜合症人士及早提供介入治療，並有系統地收集醫療數據，計劃適切服務；
- 加強智障精神科的服務，推廣至不同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

5.3 提供醫療器材支援及減免

不少唐氏綜合症人士均面對聽覺、視力、睡眠窒息等問題，除了面對日常生活的困難外，更需要長期支付有關醫療器材的龐大費用，令家庭百上加斤。促請政府為有需要人士提供醫療器材支援及減免費用。

5.4 簡化成年智障人士接受手術程序

現時成年智障人士一旦需要接受手術，由於智障人士被界定為精神上無行為能力人士，無法自己簽署同意接受手術，照顧者需要進行繁複的行政程序，例如申請監護令，方可以讓智障



人士接受治療。建議簡化智障人士接受手術程序，以免延誤治療及減輕照顧者壓力。

5.5 加強醫護人員對特殊需要人士之認識及培訓

大部份的智障人士及唐氏綜合症人士在溝通上均有不同程度的障礙，未必能完全表達自己的身體狀況，增加了醫護人員為智障人士提供適切診斷的難度。建議加強醫護人員的培訓，了解智障人士的不同特性及溝通方式，並於問症時提供適當支援。

6. 學前訓練及教育

6.1 及早介入提供學前訓練及治療師服務

絕大部份的唐氏綜合症人士均可於初生階段已診斷其健康問題，一旦延至評估中心接受智能評估後才輪候服務，已錯過唐氏嬰幼兒的發展黃金階段。建議當局為唐氏嬰幼兒於出生時，及早安排早期訓練、物理治療、職業治療及言語治療服務。

6.2 智障人士的持續教育

根據《殘疾人權利公約》第 24 條，「締約國應當確保，殘疾人能夠在不受歧視和與其他人平等的基礎上，獲得普通高等教育、職業培訓、成人教育和終生學習。為此目的，締約國應當確保向殘疾人提供合理便利。」

現時為智障人士而設的特殊學校只提供中小學教育，教學內容及程度亦難以與主流學校銜接，缺乏高等教育課程，漠視智障人士持續教育需要。

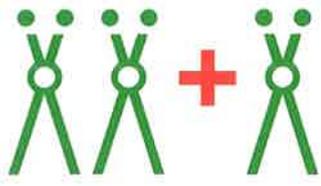
部份機構或職業訓練局雖有提供成人課程予智障人士，但大部份均以職業發展導向為主；加上課程屬短期性質，欠缺監管，質素良莠不齊。參照外國教育制度下，不乏有各類殘疾人士在不同領域包括學術、藝術等，可以有不少持續發展的空間，更設有大學課程。

基於本港「有教無類」、「終身學習」的教育理念，懇請政府積極回應智障人士之持續教育需要，設立智障人士高等教育課程。

6.3 檢討特殊教育課程

家長及本會唐氏人士認為特殊學校尤其高中課程內容較為單一，不少內容均以職業導向為主，然而就業絕非智障人士的唯一出路，甚至有個案不適應就業或庇護工場服務，能力出現明顯倒退。特殊教育有必要提供多元化發展，並讓智障人士有持續接受教育的機會。

此外，基於唐氏人士的不同身體需要，建議增加特殊學校的物理治療、職業治療及言語治療



服務，為有需要人士提供適當訓練。

6.4 加強融合教育支援

唐氏人士現時於主流學校就讀缺乏足夠支援，除了跟不上課程進度，亦難以融入校園生活。建議教育當局於主流學校設立特別需要學童的班別或小組，加強支援，並加強教職員、家長及學生對智障人士的認識，促進共融。

7. 特殊需要信託

本家長委員會非常多謝政府積極回應了家長多年的聲音和訴求，終於成立及承擔智障人士「特殊需要信託」。然而，本家長委員會極希望日後討論落實方案時，能加入個案經理的概念，使個案需要得到終身跟進，以及需要跨部門跟進個案的需要，才能夠使將來的計劃推行得更完善。

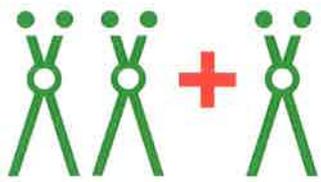
8. 全面檢視職業復康服務

大部份唐氏綜合症人士的出路為公開就業或庇護工場服務，但唐氏人士的就業工種以基層及勞動工作為主，基於先天健康問題如心臟病、肌張力低及肩平足等，加上提早老化，唐氏人士的工作年期極短，甚至因工引致工傷影響日後生活質素。有需要研究發展智障人士同樣有機會考取的專業認可資格(如展能藝術家等)，並定立資歷架構，讓智障人士有更多就業機會。並建議開拓更多工種，由政府牽頭聘用更多智障人士。檢討工場服務，提供多元工種，並促進學員身心靈發展。

9. 住宿服務

9.1 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，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」的角度考慮服務建議，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。



9.2 增加資助院舍名額及提升質素

現時資助院舍名額嚴重不足，申請人輪候時間動輒超過十年。加上院舍質素參差，令有需要使用住宿服務的人士未能及時使用，即使入住以後，照顧依然憂心忡忡。促請當局積極增加資助院舍名額，加強院舍質素監管、檢視巡查及發牌制度，並加強前線職員培訓及待遇，維持足夠人手及提升質素。

10. 社區照顧及支援

10.1 設立到戶支援照顧服務

唐氏人士家長大部份希望子女留在社區與家人一同生活，然而照顧者為子女各方面需要疲於奔命，缺乏喘息空間，承受極大壓力，甚至衍生家庭問題。建議設立到戶支援照顧服務，為照顧者提供實質支援例如陪診或看顧服務，減輕照顧者壓力及促進智障人士家庭關係。

10.2 設立老化智障人士日間中心

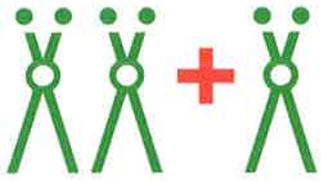
本會建議政府設立專為支援智障人士老齡化的日間中心服務，為居住在社區上的智障人士提供適切的支援，減輕年老照顧者在家照顧老化智障人士的壓力。過去一年，有關照顧者壓力「爆煲」而傷及人命的新聞，或如「智障子女在家伴屍」案等等，一單又一單新聞都令照顧者感到不安，有對政府需要加強社區照顧的迫切性。

10.3 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，只要仍然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。

10.4 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」，但若有關計劃能



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。因此應為他們設立現金津助，又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。

10.5 為智障人士設立個案經理

智障人士，尤其唐氏綜合症人士由出生起已經面對不同方面的服務需要，包括健康、教育、就業、住宿等。經常靠其照顧者向不同部門叩門，直至照顧年老仍需疲於奔命。建議設立個案經理，由社工跟進智障人士不同階段的各種需要，提供適切服務。

11. 關注智障人士體育需要

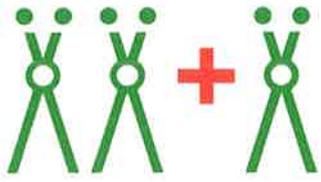
運動不單讓智障人士改善其體魄及身體健康，更有不少智障人士在體育方面有傑出成就。建議政府提供更多資助予特殊體育項目訓練，開放體育設施如健身室，並舉辦更多康體活動予智障人士參與，提供更多機會予智障人士。

12. 研究智障人士支援決策 保障智障人士權益

智障人士雖然有不同程度的理解困難，未必能處理所有決策，有需要保障其權益免受侵犯，但不代表可以抹殺智障人士的個人意志。因此，促請政府研究智障人士的支援決策制度，讓智障人士可保障其自由權利，亦可以有專人協助智障人士處理重大決定。

13. 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愉快地成長。



The Hong Kong Down Syndrome Association

香港唐氏綜合症協會

- 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；
- 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；

14. 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。

15. 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，傳真：2692 4955，地址：新界沙田瀝源邨榮瑞樓地下 103-106 室）。

順祝 大安！此致

楊映梅女士
家長委員會主席

二零一七年十二月二十九日

- 完 -