



就福利事務委員會

於 2018 年 1 月 8 日

提交有關

《香港康復計劃方案》意見書

嚴重弱智人士家長協會(下稱「家長會」)為一非牟利家長自助組織，旨在爭取嚴重弱智人士合理的權益和福利；推廣及宣傳嚴重弱智人士服務的需要。

家長會期待已久的殘疾政策及服務長遠規劃終於再次展開，對於新一份的《香港康復計劃方案》(下稱方案)，家長會有以下關注事項：

- 1) 聯合國《殘疾人權利公約》自 2008 年 8 月 31 日起，在中華人民共和國生效(包括香港特別行政區)。公約的宗旨是促進、保護和確保所有殘疾人充分和平等地享有一切人權和基本自由，並促進對殘疾人固有尊嚴的尊重，殘疾政策及服務發展，亦需與時並進，不應繼續以醫療角度出發。
- 2) 長者、婦女、青年均有專責委員會處理相關事宜，而殘疾人士一直只有諮詢架構而沒有專責委員會，亦未有如台灣設有「身心障礙法」，確保殘疾人士事務得以有效發展及受重視。
- 3) 現有殘疾人士的政策沒有一套整合的理念，貫穿福利、教育、醫療、就業、房屋及交通的需要。各部門各自為政，未能就著他們的特別需要而訂定政策。觀其殘疾人士的服務，側重於補救性而非預防性，對於服務的介入甚為被動，而服務分割、對沖及資源重疊情況亦越見嚴重，令有需要人士無所適從，亦未能得到所需支援。
- 4) 人人生而平等，均有接受教育的權利，應享有終身學習的機會。現時嚴重智障人士只有高中教育，未能繼續升學，但作為家長，對於子女接受終身持續教育的機會，仍有強烈的訴求。一般成年人尚有多元化的進修途徑，從不同渠道繼續學習，但目前社會對嚴重智障成人的學習階梯只到中學階段，扼殺了他們持續發展的機會，「終身學習、全人發展」的教育理念蕩然無存。
- 5) 嚴重智障人士離校接受成人服務，有院舍和日間訓練，但服務名額供不應求，輪候院舍時間往往長達 10 年。政府對於院舍規劃完全不積極，在城市規劃上忽略殘疾社群。至於服務質素上，多是以照顧為主，忽略了他們性格的培育、智趣及全人發展。日間訓練展能中心雖然為中心學員訂定個別學習計劃，但內容一般只著重閒暇活動及自我照顧能力，欠缺延續教育機會，最終影響其能力的持續發展。護理院舍服務偏向於照顧院友的日常生活飲食，對於技能的培訓、知識的增潤和知趣的發展欠奉，更礙於人手缺乏，院友大部份時間在於輪椅或床上等待別人照顧。有不少例子反映出，子女不論在健康或能力均有退倒的現象，原本可在攙扶下走路，但入住院舍後很快便以輪椅代步。原有在校學習得的基本能力亦因訓練不足而發展未能獲得保證，生活圈子和體驗更形狹窄，最後只有完全依賴別人協助。
- 6) 有些以胃喉進食的殘疾子女須被評估接受醫院服務，可是他們當中不少只是吞嚥肌能受損，而其他肌能良好，此舉扼殺他們享有社區支援的機會，類似個案亦出現於需要使用導尿管人士，他們因護理的需要而被安排護理院或醫院服務。這些都是反映出服務甚為切割，未能「以人為本」，為他們提供適切服務。



- 7) 嚴重智障人士於社區生活面對更多困難，包括房屋空間、出入通道、文娛康樂、出外用膳、接載輪椅、醫療設施、復健支援、護理支援、照顧者支援及經濟支援等。縱使社區配套未如理想，仍有很多家長表示在能力許可下，希望繼續和子女在社區生活，期望社區設施得以改善，支援家長照顧子女，延遲送子女入住院舍。目前，日間護理中心和地區支援中心嚴重缺乏，其服務亦未能滿足嚴重智障子女需要(如：沐浴、護理、復健運動)；欠缺 24 小時支援服務，令家長遇上突發情況時(如自己身體不適)，無法妥善照顧在家的子女；暫宿及日間暫顧服務僧多粥少，通常要跨區才能得到服務，遇上學校假期更無法獲得服務；有高度護理需要的殘疾人士甚至沒有暫託及暫宿支援；有家長更反映東涌區服務設施近乎零。
- 8) 「職業」對智障人士可說是遙不可及，庇護工場也只能望門而過，我們的子女往往被定性為照顧或服務接受者因而被忽略才能，他們擁一顆純真的心，對人真誠，只要因應智趣加以教導，他們可組成樂隊、舞蹈團、義工隊等提供服務與孤兒院、老人院，病房院友等。他們也可參與共融活動，果效是雙向的，這些「工作」不但可發揮團隊精神，更可提昇他們的自信心和社會責任感，我們建議社署統籌不同成人服務中心加強這方面的發展。
- 9) 過去規劃未有視照顧者為重點範疇，無視照顧者與殘疾人士的關係及支援需要。目前 3 項為嚴重殘疾人士而設的津貼，分別為「特別護理津貼」、「租用輔助呼吸醫療儀器的特別津貼」及「購買與輔助呼吸醫療儀器相關的醫療消耗品的特別津貼」，但津貼的申請門檻仍高，不少家庭未能受惠。有些家庭因應付鉅大醫療及復康開支而更拼命工作，導致入息過高，但同時心力透支更高，家長感到因盡力照顧子女而受到懲罰，表示百般無奈，只嘆照顧者支援極為短缺。
- 10) 政府一直宣稱重視自助組織，但政策上只有極為微薄的財政支援，對於自助組織的功能、地位、權力、政策及服務發展參與度、可持續發展等問題未有具體措施支持。
- 11) 政府的各個工作小組成員全是由政府直接委任，並非透過具透明度及具認受性的方法產生，其認受性及代表性均為人咎病多時，而政策及服務規劃慣常排除殘疾人士參與，嚴重違反《殘疾人權利公約》精神。

就以上關注事項，本會有以下建議：

1. 成立殘疾人士事務委員會，長遠跟進及處理殘疾人士相關問題，並正名新一份計劃方案為「殘疾事務方案」。
2. 就《殘疾人權利公約》條文立法，確保殘疾人士事務得以有效發展及受重視。
3. 推行個案管理服務，從而整合、協調及落實各種服務，避免殘疾人士的需要被割裂地處理。
4. 政府應以殘疾角度 (Disability Lens) 制定及規劃社會福利、教育、房屋、交通及醫療等政策。社會福利署及教育局應該緊密合作，制定「終身學習、全人發展」政策，讓他們有豐盛人生。
5. 新增照顧者範疇，全面了解及支援照顧者需要。
6. 賦予自助組織功能，並制定全面而具體措施，支援自助組織發展。
7. 設立具透明度及認受性的小組代表產生方法，增加認受性及代表性。