勵智協進會2012年開始推行全港首創的「智障人士生命之旅記錄簿」計劃（Life Book），由社工為智障人士詳細記錄其日常生活習慣及性格，曾遇上的風波和「威水史」，以便他們的照顧者年紀老邁或離世時，接手的照顧者可根據Life book作合適及銜接性的照顧。

#保護胎兒 #不墮胎 #唐氏綜合症

<https://www.facebook.com/prolife.dpcmf/posts/1685627951511346>

留給智障孩子的生命紀念冊　沒有爸媽的日子仍能好好活下去

2017/11/20

<https://topick.hket.com/article/1951482/%E7%95%99%E7%B5%A6%E6%99%BA%E9%9A%9C%E5%AD%A9%E5%AD%90%E7%9A%84%E7%94%9F%E5%91%BD%E7%B4%80%E5%BF%B5%E5%86%8A%E3%80%80%E6%B2%92%E6%9C%89%E7%88%B8%E5%AA%BD%E7%9A%84%E6%97%A5%E5%AD%90%E4%BB%8D%E8%83%BD%E5%A5%BD%E5%A5%BD%E6%B4%BB%E4%B8%8B%E5%8E%BB>

每人皆有一本屬於自己的生命紀念冊，記錄一生的成長經歷。勵智協進會2012年開始推行全港首創的「智障人士生命之旅記錄簿」計劃（Life Book），由社工為智障人士詳細記錄其日常生活習慣及性格，曾遇上的風波和「威水史」，以便照顧者年紀老邁或離世時，接手照顧者可根據Life book作合適及銜接性照顧。

協進會將15名參與計劃的家屬分享，結集成書，期望各界關注智障人士老齡化問題。

服務約300名智障人士的勵智協進會，由2012年試行，並於2015年獲社署資助，至今已為54位智障會員製作Life book。

計劃要要由社工約見智障人士及家屬，首次家訪平均需2至3小時完成第一次記錄，並且每年至一年半，根據智障人士生活出現的變化作資料補充和更正。

20多歲的趙敏泉患有中度唐氏綜合症﹑耳朵嚴重弱聽，年幼時也曾因先天性心漏病進行手術，至今需要定期覆診。趙太直言，當初獲醫生告知兒子患有唐氏綜合症，是人生最大的打擊，非常擔心其健康，但Life book讓她回憶起兒子活至現時仍活潑快樂，兒子比自己想像中不簡單：

我當初完全失控，只看到醫生在張口說話，但完全聽不到他說什麼，但Life book讓我將他的成長過程重新看一次，原來他經歷很多手術，曾跨過鬼門關，活至現在，其實他已很厲害。

趙太說，Life book也能幫助家屬記錄智障子女的生活習慣和性格，例如面對陌生又多人的環境，兒子會感到驚恐而動手動腳，因此Life book提醒接手的照顧者盡量先讓告訴他要冷靜，讓他對陌生環境有心理準備﹔另外兒子指一指遠處食物，即代表他想吃東西。

趙太也特意在Life book記錄較早年前，兒子曾跨過鬼門關的經歷，好讓接手照顧者作參考：

他平日喜歡吃東西和與人玩樂，但有天突然無故表現疲累﹑也沒有胃口。我擔心，所以帶他到急症室，才發現他血糖升至70度，有機會死亡。這經歷可提醒日後的照顧者如再有類似情況發生，要特別留意和及早診治，別要讓他睡覺就作罷。

[**【延伸閱讀】家有特殊孩子的爸爸　張超雄跟女兒開不了口說再見**](https://topick.hket.com/article/1949609/?lcc=at)

40歲的行之患有中輕度智障，是已年過70歲卓太的獨子。她直言，由社工協助製作行之的Life book，猶如「回帶」一樣，把兒子經過40年的成長片段重播一遍：

當初由醫生告知兒子患有智障，我埋怨上天，擔心他沒有自理能力，但製作Life book讓我回想兒子現時原來懂得自行煲飯和洗菜，也會煮公仔麵，我沒想過原來他能力可以很大，很感觸。

卓太說，Life book也讓她釋懷，舒緩兒子日後生活問題的擔憂：

他有食物敏感，吃髮菜會肚痾，假如我上了天堂，接手的照顧者可根據Life book知道他有什麼食物可吃，什麼不可吃。

近年社會上多則有關智障人士因疏忽照顧導致慘劇的報道，令智障人士老齡化及照顧者老齡化問題備受關注，卓太及趙太同聲指，現時政府沒有設立智障人士個案經理制度，因此只有靠Life book代替作為留給接手照顧者的提醒。

勵智協進會早前邀請城市大學整理全球不同國家應用的長期疾病個案管理模式，顯示「個案管理」可減低發病率﹑住院頻率及住院時間。

勵智協進會副主席楊袁志群指，現時本港沒有針對智障人士的個案管理制度，智障人士自出生到成年後所接受的服務和評估，涉及達6個政府部門，至少20個機構，亦會由不同社工跟進，之間也欠缺溝通：

智障人士可能在小學有一個社工，中學一個，職業訓練又一個，然後醫療需要及家庭支援方面也分別有一個，但之間沒有銜接和分工，嚴重影響他們接受服務流程，家人遇上疑難時也會因社工間的互相推卸感到徬徨無助。

她建議政府要增聘社工人手，盡快落實推行智障人士個案管理制度，由專責社工處理其成長過程所有的服務和遇到的問題，在此之前，也應將「生命之旅紀錄簿」推行至所有智障人士使用。

