



C 瞋 mfort
C 明 re
C 會 ncern

瞋明會會訊

THE COMFORT CARE CONCERN GROUP NEWSLETTER

跳出生命幽谷
活出人生彩虹

第五十二期 2013年8月 (非賣品)

編者的話

哀傷從來都是人人平等，不論性別、種族和年齡，也包括我們的智商。因此，既然我們一般人會因喪親而哀傷，弱能人士也同樣會因失去至親摯友而感到傷痛。可是，對於香港來說，弱能人士的哀傷仍然是一個鮮為人探討的題目，有見及此，今期會訊便以此為題，由香港中文大學社會工作系助理教授兼本會董事陳智豪博士撰寫主題文章，並得到匡智會新翠宿舍的安排和協助，訪問了兩名弱智學員，讓讀者近距離了解他們的喪親經驗和心路歷程。編者只希望拋磚引玉，為弱勢群體在喪親這方面引發更多社會的關注。今期當然仍會介紹相關題目的書籍，報導本會最新活動情況等等，讓各位讀者細閱。

主題文章

關注弱能人士的悲傷

陳智豪博士

香港中文大學社會工作學系助理教授

俗語說：「人不傷心，就不流眼淚。」可見人的情緒反應是自然不過的事情。因此當摯愛離世，我們感到悲傷，也是我們每一個人情感自然的流露。然而，我們有否留意在社會中，我們有時會忽略了部份人的悲傷，甚至認為他們不會悲傷？學者Doka¹形容這些人的悲傷為「被剝奪的悲傷」(disenfranchised grief)，意思即是他們被認為和一般喪親的人不同，他們的悲傷不被認可，彷彿被剝奪了悲傷的權利。

難以了解死亡概念

很多時弱能人士(disabled person)，例如弱智人士或精神病患者的悲傷正正屬於這一類。也許我們會認為他們根本不理解



死亡，或他們精神狀況混亂，因此不會為喪親而難過。但這些觀念很多時卻是建基於我們對他們的不了解。過去的研究告訴我們，弱智人士也許不能完全理解死亡的概念，當中包括明白：1)死亡發生的原因(causality)，2)死亡是不可逆轉(irreversibility)，3)死亡是一切身體功能停止運作(死後沒有呼吸，也不



會痛)(non-functionality)，4)所有人也會死(universality)，及5)死亡是無可避免的(inevitability)²。但重要的是，我們必須留意，即使弱智人士不完全明白什麼是死亡，他們在情感上也絕對能感受到與親人離別的傷痛。同樣地，即使部份精神病患者有時會因精神病症狀影響了思考及理解能力，情感上也會感受到失去親人的悲傷。只要我們認清，弱能人士在智力或精神狀況上，雖然異於他人；但他們依然是一個人，因此作為一個人，當經歷至親離世，依然會有感受，也會和其他人一樣感到傷痛。

與別不同的回應方式

反之，值得我們留意的是，因著他們的智力或精神狀況，他們表達悲傷的方式也許不同，他們的需要也有不同。弱智人士可能較難用言語，清楚表達他們對親人離世的感受；但熟悉他們的人卻會察覺到，他們在生活中的行為可能有稍微的改變，例如他們可能會拒絕被照顧或參與活動。由於不能完全掌握死亡這概念，部份弱智人士更可能因此對親人的離世感到困惑，例如將親人死亡的原因，錯誤理解為與他們的行為有關，因而產生內疚。另一方面，精神病患者的悲傷，則可能被誤解成他們精神狀況錯亂，而忽略了他們作為喪親者的情感需要。對於部份精神病患者來說，他們情緒上本來已較脆弱，親人的離世可能為他們帶來更大打擊，更需要我們的關心和支持。

悲慟的權利

因此我們不但要確認弱能人士擁有感到悲傷的權利，更要進一步了解及體諒他們在喪親過程中特別的需要。這方面的工作有賴多方的配合，包括關顧弱能人士的志願機構，提供喪親輔導的團體，以至向市民大眾展開相關的教育。

願我們一起尊重每一個人悲傷的權利和需要！

註1：

Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised grief: New directions, challenges and strategies for practice*. Champaign, IL: Research Press.

註2：

McEvoy, J., MacHale, R., & Tierney, E. (2012). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(2), 191-203.

人生譜裡的一章 —— 記兩位智障者的 喪親經歷

對於較難理解抽象事物的弱智人士來說，當至親離世，從認知層面，以至要他們具體表達或描述內心感受，並不容易。現時本港針對智障人士的哀傷輔導及教育鮮有人觸及，今期我們有幸獲得賽馬會匡智新翠宿舍的安排，訪問兩位曾有喪親經驗的舍友，了解他們如何走過那段日子，並藉由他們的故事，嘗試揭示社會可以怎樣給予他們針對喪親方面的適切協助。

難忘母親的無微不至

詠儀是位輕度弱智人士，今年40多歲。從小，事無大小起居生活都有母親幫忙。到詠儀進入宿舍，每逢週末，詠儀必定回家與母相聚，母親亦會一同參加宿舍舉辦的活動。她們相依相隨，關係密切。可是前年，有一晚，詠儀母親因急性心臟病發入院，未幾便撒手人寰，走得十分突然。

「2011年6月2日。媽媽(臉色)突然發黃，便馬上帶(媽媽)入院。」訪問開始不久還開心的聊著打麻雀打康樂棋等嗜好，但當問及母親的事，詠儀便收起了笑臉，兀的吐出這個在她記憶裡難以磨滅的日子。

「好不捨得。」詠儀回憶著當時的感受。母親過身後，導師觀察到詠儀有時會發脾氣，或者是氣母親這樣一句不說就走掉了，有時會不肯回宿舍住，這樣情緒波動的過渡期大概維持了半年。詠儀說她忘了當年要用多少時間平伏心情，只覺得那段時間很長很長。

在那段日子，她會找好姐妹和宿舍導師孫媽媽傾訴，或者禱告，傷心時也會哭出來，好讓心情平靜下來。導師補充說，其實當時孫媽媽叫詠儀試著寫信或繪畫來抒發感受，重整一下思緒，但可能事隔兩年，對記憶力較短的弱能人士來說，難免會忘掉當中細節。

訪問途中，詠儀的雙眼不斷流轉，似是回憶著和母親相處的點點滴滴。偶爾當她主動開口，說的都是昔日母親對她無微不至的照顧與疼惜：「小時候差點被車撞傷，媽媽救了我……爸媽第一天帶我入宿舍……4歲抽筋，媽媽帶我去醫院……」。也許詠儀太集中回憶往事，反應開始變得緩慢，對有關喪親期間和感受的提問，多以不記得和不知道回答。

詠儀與母親感情深刻，可喜是詠儀在母親快要過身之前，在沒有別人教導之下，想到要親口向母親說多謝，感謝她一直以來的照顧。如今照顧詠儀的工作落在哥哥身上，母親生前的一班朋友也對詠儀特別疼惜，會跟詠儀聊起母親年輕時的情況，築起強大的心靈支援網絡。詠儀至今也沒忘記母親當年的叮嚀：每天努力工作，不能偷懶。當現在想起母親，她會看看舊照片，或者摸摸胸口，因為哥哥曾對詠儀說，媽媽永遠在詠儀心中。

從喪親走到規劃人生

今年43歲的龍哥(化名)是一名孤兒，入住宿舍已逾廿年。輕度弱智的龍哥，平日在外上班，晚上便回宿舍休息。在宿舍裡，他認識了一位情如父親的院友龍泗(化名)。龍泗比他大十多歲，是名唐氏綜合症病人。幾年前開始，龍泗的健康開始退化，得靠輪椅代步，不久病情轉差，轉送設備較好的老人院。作為兒子的龍哥，每逢周日便相約院友，千里迢迢從大圍前往石硤尾探望龍泗。

龍哥說：「看著他從以前行得走得，變成嬰兒一樣，(身體)慢慢退化。」大約一年多後，龍泗便離世。

龍哥當然感到不捨，身體也坦白地反映壓力。他還清楚記得，龍泗過身後，那一陣子，不到凌晨三時也不能入睡，失眠維持了兩星期。同時可能因休息不足，日間上班時難免有較多出錯，也要比平時使勁才能集中精神。

其後，宿舍導師鼓勵他出席喪禮，甚至建議他擔任送龍泗走最後一程的人——負責按掣送走棺木。「好掙扎，我沒做過。就是一按下去，(棺木)便會送進去(火化)！」龍哥也負責為龍泗撒灰，問他為何，他說：「因為他像我爸爸，我像他兒子。」

龍哥試著透過在舍友會的分享、祈禱，減輕內心負擔。現在每逢龍泗的死忌和清明等日子，也會主動提出去拜祭這位父親，為他澆水。兩年過去，他自覺不像當初那麼傷感了，並自信地說已經為龍泗做了該做的，沒有內疚。

當提及心情，龍哥並沒有說出太多內心感受，而是好幾次用手比了個向下的大斜線，看著龍泗的健康在短時間內迅速萎縮，他似乎感受甚深。「龍泗有東西想做，但再也做不了。」歷經了這一次，龍哥體會到這是不能逆轉的自然過程，也促使他首次為自己的未來籌劃起來。

在導師的指導下，龍哥逐步規劃出「提早退休」的方案：他希望在明年44歲時先從工作崗位退下來，休息一個月，去外面學習東西，比方是他最喜歡的鋼琴。他更期望日後如果獲配輔助宿舍，過獨立生活時，能擁有一座屬於自己的鋼琴。除了感覺到休養生息與及時行樂的重要，龍哥還為自己選好了與這世界說再見的方式。

「過身後，我要像他一樣……就是撒灰。」他還知道撒灰有幾個地方選項，像公園和海上。「我想跟龍泗一樣，撒在公園吧，有植物(生長)，環保一點。」

後記：

弱智人士同樣會經歷親友離世，同樣最好有事前教導及即時配套，讓他們學習將對過世親人的思念轉化成重回積極生活的動力。本港向來集中弱智人士在技能上的訓練，要讓他們明白他們也能夠選擇，滿足自己的需要和喜好，甚至規劃人生這些方面的教育還有待加強。正面對舍友老齡化的新翠宿舍，幾年前開展了「人生譜」編寫計劃，協助院友以相片、剪貼、文字等方式，製作出屬於自己的一本人生譜，除了記載過去的重要事件，亦將持續紀錄著以後的各個階段，從中協助他們重整人生、總結過去。

採訪：黃志安、張秋玉（訪問整理）
相片鳴謝：Amigo Leung

《不再被剝奪的悲傷 —— 精神病康復者及智障人士寧養關顧及生命教育經驗分享集》

歐陽素華 及 羅潔瑩 編著

出版：香港聖公會福利協會

本地以弱能人士生死為題的書籍絕無僅有，這書可能是唯一的一本。它涵蓋的範圍全面，由生死教育，到寧養關顧，再延至喪禮和哀傷關懷等等，包括一個人的生前死後、個人和家屬層面、醫院和教會的配合，給予讀者全面的認識，故此值得推介。

以下節錄了部分內容，先睹為快：

「也許不是智力有障礙的人士不能理解死亡，只是智力沒有障礙的人士未能真正明白及認同他們的需要。這份誤解，或會讓我們扼殺了康復人士面對死亡安排時的選擇機會，也忽視了這份可以選擇的尊嚴。此刻，員工們知道，只有放下這份誤解，才能開放地接觸康復人士的心靈，真正地理解他們內心對死亡的憂慮，真正地明白他們在靈性上的需要。」

「事實上，對生命沒有盼望及感到沒有意義、失去個人的價值及尊嚴、因病患及殘疾而要面對生活中各樣身心及關係上的缺失和分離，以及經常因恐懼和欠缺安全感而失去內心平安等等的困難處境與狀況，本來就是精神病康復者、智障人士及嚴重肢體殘疾人士在復康路上所曾面對過的生命困境，需要被正視，也需要被回應。」

（節錄自《不再被剝奪的悲傷》第十三及十五頁）



下期預告 – 書籍介紹：

《死在香港：流眼淚》

陳曉蕾 及 蘇美智 編著

《死在香港：見棺材》

陳曉蕾 及 周榕榕 編著

出版：三聯書店(香港)有限公司

新同工介紹



許明儀姑娘

大家好！我叫許明儀，今年5月新加入睦明會擔任輔導員一職。

雖然入職日子尚淺，但服務臨終者及其家屬的經歷，卻讓我感受深刻。因為不論背景、富貴和學識的人，對失去親屬的痛都同樣是抗拒和無助。能陪同家屬走出喪親的陰霾，是我加入睦明會的信念。

未來希望能與各位同工攜心協力，紓緩臨終病人的憂慮，為家屬重建新生活。

活動花絮



醫院探訪活動

早前我們的義工隊分別於4月和5月，探訪了明愛醫院的末期病友。適逢母親節及父親節，義工們準備了可愛毛巾兔和毛巾花分送給病患。而端午節期間，則跟病友玩簡單的競猜遊戲，帶動熱絡氣氛。

義工訓練

獲明愛醫院紓緩病房的協助，約18名義工跟隨護士學習使用病房器材，如病床和「大班椅」，以及扶抱病人的技巧。部份病友因長期臥床，有時想轉轉姿勢，或臥或坐。這些訓練能幫助義工們在探訪時，協助處理病人的簡單活動。



喪親兒童活動 - 戶外農莊體驗

春回大地，萬物逢生。一班喪親兒童和家長於4月，由職員和義工帶領到沙頭角農莊，體驗農耕生活，製作傳統茶果，親近大自然，舒展身心。



喪親兒童活動 - 電影欣賞

感謝善心人於悠閒暑假，捐出100張《怪獸大學》3D電影戲票及餐廳美食，給予一班喪親兒童家庭。圖為當日協助的義工。



其他活動



葵涌循道中學的中三學生參與青少年生死教育工作坊，一同參觀香港墳場。思故人，省自身。



又到了向日葵互助會的定期聚會，家長們在另一邊聚餐閒聊，孩子們則在義工的陪伴下開心遊戲。下次活動將於秋季舉行。

中心消息

本會於2013年8月24日舉行裝修後開幕典禮，非常榮幸邀請到香港聖公會教省主教長鄭保羅大主教及香港賽馬會慈善事務執行總監蘇彰德律師蒞臨主禮。

歡迎許明儀姑娘於本年5月加入成為我們的一份子，她主要負責哀傷輔導服務。



嚙明會會訊 第五十二期 2013年8月

督印人 黃志安

編輯小組 易代恩、戴詠君、李秀英、張玉珍、黃清揚、徐嘉琳、許明儀

嚙明會

榮譽贊助人 香港聖公會鄭保羅大主教、馬安妮太平紳士

榮譽顧問 陳智思先生、黎守信醫生、李錦洪先生、吳思源先生、謝建泉醫生、衍空法師

董事會 陳永佳先生(主席)、楊偉芳女士(副主席)、郭敏怡女士(義務秘書)、郭紫達女士(義務司庫)、林雅頌女士、謝俊仁醫生、冼君行博士、陳智豪博士、賴嘉年先生

嚙明會是一間非政府資助的慈善服務機構，自1987年服務香港，幫助離世者得到安慰和支持，有尊嚴地走完人生的旅程；也協助喪親者安然地與家人道別，在生死離別的體驗中，重拾信心，重整生活，活出精彩的未來。

本會服務包括：

- | | |
|------------|------------|
| 1. 哀傷輔導服務 | 4. 過來人義工服務 |
| 2. 家居及醫院探訪 | 5. 義工訓練及招募 |
| 3. 殯儀支援服務 | 6. 社區教育 |

支持我們▶▶▶

本人樂意捐助嚙明會：

港幣\$ _____

☐ 網上捐款：請登入網址www.cccg.org.hk

☐ 劃線支票（抬頭請寫「嚙明會」）

支票號碼 _____

☐ 銀行入賬

嚙明會匯豐賬號441-264702-001

☐ 每月定期捐款（請寄給我自動轉賬表格）

姓名（先生／小姐／女士） _____

地址 _____

電話 _____

電郵 _____

填妥表格請寄回香港九龍長沙灣麗閣邨麗荷樓三樓平台303-305室，或傳真至(852) 2361 6294。

郵票



C 嚙
C 明
C 會
m
r
c
e
n
c
e
r
n

嚙明會
THE COMFORT CARE CONCERN GROUP

香港九龍長沙灣麗閣邨麗荷樓三樓平台303-305室
303-305 Podium Floor, Lai Ho House, Lai Kok Estate, Cheung Sha Wan, Kowloon, Hong Kong.
電話Tel.: (852) 2361 6606 傳真 Fax.: (852) 2361 6294
網址Website: www.cccg.org.hk 電子郵件Email: cccg@cccg.org.hk