

香港罕見疾病聯盟

就《香港康復計劃方案》訂定範疇階段

意見書

(2018年5月)

政府現正進行「香港康復計劃方案」(下稱「計劃方案」)諮詢工作，公眾參與分三個階段進行，分別是訂定範疇階段、制定建議階段和建立共識階段。

以下是香港罕見疾病聯盟(下稱「罕盟」)對訂定是次檢討範疇的意見，分為凌駕性課題和罕病相關課題兩個部份，包括：

凌駕性課題

- 檢討的題目
- 殘疾定義
- 政策目標
- 殘疾服務資料庫

罕病相關課題

- 設立「罕病患者全人個案經理」
- 優化申領綜援機制
- 提供就業誘因
- 優化暫托服務

第一、檢討的題目

政府提出檢討的題目是：「香港康復計劃方案」，實有待商榷。

世界衛生組織 2017 年 2 月發表了「康復 2030：行動召集」文件”(Rehabilitation 2030: A Call for Action, 詳見附件)。文件的第四部份「二十一世紀的康復」(REHABILITATION IN THE 21ST CENTURY)詳細闡述了現今康復的定義和內涵，原文摘錄如下：

What is rehabilitation?

Rehabilitation is a set of interventions designed to reduce disability and optimize functioning in individuals with health conditions in interaction with their environment.

'Health condition' refers to disease (acute or chronic), disorder, injury or trauma. A health condition may also include other circumstances such as pregnancy, ageing, stress, congenital anomaly, or genetic predisposition.

Who are rehabilitation services for?

Rehabilitation services may be used by people living with health conditions (all types) and are not only for persons with disabilities, seen from a minority point of view.

Why Rehabilitation 2030?

Rehabilitation is a key objective in the WHO Global Disability Action Plan 2014-2021, yet now, in the era of the sustainable development agenda, it needs to be brought into a broader context. Rehabilitation services are necessary for the achievement of SDG goal 3 - Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages. Rehabilitation

2030 is a call for action to scale up rehabilitation so that countries can be prepared to address the evolving needs of populations up to 2030.

Why the health system?

Rehabilitation is multidisciplinary and uses professionals that are from both health and other sectors (education and labour, for example). For rehabilitation services to be effectively scaled up, there needs to be strong collaboration across these sectors. Health systems, however, should play a stewardship role in strengthening rehabilitation services, because rehabilitation is a health strategy that is needed by people with health conditions, at all levels (primary, secondary, and tertiary), across the continuum of care and across the lifespan.

文件表明，康復是指為有健康狀況的人設計，令他們在與環境互動時減低殘疾及優化功能的一套介入模式。康復服務適用於所有各種健康狀況的人，而非限於殘疾人士。康復服務是多專業的協作，由衛生系統擔當統領角色。

是次檢討政府由福利系統主導，非衛生系統統領。而且從政府提交的文件看，檢討並非針對所有各種健康狀況的市民，而只局限於殘疾人士。因此，以「香港康復計劃方案」作為檢討題目，明顯與現今國際術語不相符。

另一方面，政府提出的檢討內容，其實亦不只是針對殘疾人士的康復服務，涉及政治、文化、體育、法律等非康復服務範疇，以「康復計劃」為名，實在名

不符實，概念混淆。

罕盟認為，檢討的題目並非只是簡單的「名稱更改」問題，而是釐清概念、名正言順的需要。假如政府的檢討是針對殘疾人士各方面的需要，就必須在命題上清晰明確，以免自說自話，指鹿為馬，以篇蓋全，引起混亂。

罕盟建議是次檢討的題目為：「香港殘疾政策及服務規劃」。

第二、殘疾定義

如果政府要檢討對殘疾人士的政策和服務，首先要處理這些政策和服務適用於哪些市民，亦即要確立殘疾的定義。

翻查 2007 年政府發表的《香港康復計劃方案》，對「殘疾」並無專有定義，其中第 2.3. 有關需要康復服務的殘疾類別，引述如下：

「需要康復服務的殘疾類別

2.3 就康復服務的提供對象，負責是次檢討的工作小組決定沿用 1998/99 至 2002/03 年度《香港康復計劃方案》內的八個殘疾類別，再加入注意力不足/過度活躍症和特殊學習困難兩項新的類別，詳列如下*：

- (a) 注意力不足/過度活躍症；
- (b) 自閉症；
- (c) 聽障；
- (d) 智障；
- (e) 精神病；
- (f) 肢體傷殘；
- (g) 特殊學習困難；
- (h) 言語障礙；
- (i) 器官殘障；和
- (j) 視障。

**按各類別的英文名稱作順序排列。」*

這次檢討的公眾參與活動背景資料文件，也只是複述以上十種類別。至於這十種類別是參照什麼理據和準則被定義為殘疾？並未見有具體說明。

根據世界衛生組織和世界銀行於 2010 年聯合發表的《世界殘疾報告》(World

Report on Disability) , 殘疾的定義為：「本報告採用《國際功能、殘疾和健康分類》(ICF)作為理論架構，該分類定義“殘疾”(disability)為一種涵蓋損傷、活動受限和參與局限在內的概括性術語。殘疾指的是有某些健康狀況(如腦癱、唐氏綜合症、抑鬱症)的個體與個人因素和環境因素(如消極態度、使用公共交通設施和進入公共建築障礙以及有限的社會支持)之間相互作用的消極方面。」

該報告還提到：「陳舊的殘疾觀念強調輪椅使用者和一些“典型”人群如盲人和聾人。然而殘疾的歷程確因健康狀況、個體因素與環境因素的相互作用而有很大變化。殘疾是與不利狀況相關聯的，但並非所有殘疾人面臨相同的不利情況。殘疾婦女經歷性別歧視和殘疾障礙。在殘疾兒童入學率方面，各類殘疾兒童的入學率是不同的，肢體殘疾的兒童比智力與感殘疾的兒童入學率高很多。大多數被排斥在就業市場之外的是精神障礙者和智力殘疾者。」

香港一直未有按照嚴謹的理據和準則，對「殘疾」作出明確定義。即使就殘疾類別的界定，始於上世紀七十年代，雖然期間經過小修小補，基本框架至今仍未改變。政府在此次檢討委聘了香港理工大學的顧問團隊，無疑是難逢契機，罕盟期望借助顧問團隊的理論基礎和調查研究，對殘疾定義此一關鍵的凌駕性課題，提供具體建議，協助檢討工作小組最終得出與時並進並與國際發展接軌的殘疾定義和分類。

第三、政策目標

按政府諮詢文件，現時康復政策的目標內容是：協助殘疾人士發揮所能，並實現無障礙的生活環境，讓殘疾人士在社交生活和個人成長方面，能達致在與其他人平等的基礎上充分和切實地參與社會。

以上政策目標在聯合國《殘疾人權利公約》於 2008 年在香港生效前所訂定。而《公約》的宗旨是：促進、保護和確保所有殘疾人士充分和平等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。

如果政府這次檢討的是對殘疾人士的政策和服務，其政策目標亦必須與時並進，吸納《公約》「權利為本」的核心價值和精神，將政策目標修訂為：「促進、保護和確保所有殘疾人士充分和平等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。」

只有將與殘疾人士相關的政策目標與《公約》的核心價值和精神接軌，才能體現香港政府對落實《公約》的承擔。也只有將「權利為本」作為政策目標的內

涵，才可以把以往「福利為本」或「康復為本」的殘疾人士政策和服務，提昇到真正的「權利為本」的層面。

第四、殘疾服務資料庫

現時香港的殘疾人士數字是根據統計署人口普查所得，對所提供的服務只可作為參考，難以作出精準規劃和決策。

另一方面，不少復康機構在過去數十年一直提供康復服務，紀錄和累積了大量具參考價值的有用數據。可惜的是，不同機構、不同服務、不同單位之間數據既不銜接，亦不連貫。同一服務使用者，到不同機構尋求類似服務時，也許每次都要重新接受評估，費時失事。社會福利署作為政府部門，只著眼於行政管理和對個別機構進行監督，由於欠缺服務為本的觀念，對服務數據是否可以加以整合達至精準規劃和決策，也毫不在乎。

罕盟認為，應該透過這次檢討的契機，研究建立全港性的殘疾服務數據庫，將現時散落在復康機構和服務單位的資料格式化和規範化，有效利用資訊通訊科技，構建貫通於決策部門、復康機構和服務單位的服務數據平台，以大大改善服務以及財政和人力規劃，優化和提昇資源運用的效率和效能，提昇服務質素。

第五、個案經理

罕病患者需要求診、覆診、復康、與生活起居相關的各類社區支援等。種種繁複步驟和流程，困擾著無數罕病家庭的日常生活。

罕病種類繁多，大多數患者多種器官及身體機能均出現不同程度病變。他們在醫院要遊走於多個專科，小則數科，多則十數科。除了覆診需要額外抽出時間外，覆診預約均要分開處理，令他們疲於奔命，嚴重影響生活質素。

罕盟要求在是次檢討中，列入設立「罕病患者全人個案經理」項目，內容如下：

- 試行並逐步推廣「罕病患者全人個案經理」服務，負責罕病患者的全人支援需要，有醫療、覆診、復康、求學、就業、婚姻、社區生活支援以至精神健康等範疇，並製作相關指引，讓前線的個案經理有所依從，妥善執行。
- 病患者全人個案經理的主要職責是：評估患者及家庭的醫療及社會支援

需要；安排及統籌協調各項跨部門跨專業的社會支援服務；跟進及檢討服務成效，並因應患者需要的變化而作出服務調整。

社會福利署在 2016 年 9 月公布了《個案管理服務手冊》，罕盟建議當局以此作藍本，因應罕病患者的需要作出優化，早日試行並推廣「罕病患者全人個案經理」服務。罕盟樂意就此提供資料及具體意見。

第六、優化申領綜援機制

罕病患者除了衣、食、住、行等基本開支外，持續醫療及維生醫療儀器等開支，更是他們延續生命而不能節省的經濟重擔，動輒每月數千甚至數萬元以上。在無力負擔的情況下，不少罕病患者只好申領綜援，在安全網報銷維生開支。

按現時綜援制度，罕病患者必須以家庭作為申請單位，且全部同住家人均需申報資產，遵從綜援條例安排領取援助金。在此規限下，罕病患者不得以個人身份獨立申領綜援，同住的家庭成員亦因綜援入息上限而不得就業，既嚴重影響家庭收入，亦增加社會福利開支。有些罕病患者為避免家人受到負累，不得不申請調遷或進入院舍，被迫捨棄家庭團聚的權利，以換取申領個人綜援的資格，繼續取得維生所需開支延緩生命，突顯現行欠人性化的綜援申領制度凌駕罕病患者的社會支援需要，無視罕病患者社區生活的選擇權利。

罕盟認為，是次檢討應就罕病患者的綜援申請，研究及提出優化建議。容許罕病患者在與家人同住的情況下，以個人身份申領綜援；在不需凍結其他家庭成員的經濟水平及應有生產力的同時，解決罕病患者延續生命所需的維生開支。

第七、提供就業誘因

隨著教育普及，罕病患者普遍都接受中小學教育，部份更完成大專以上程度學業。他們有志投身社會工作，自給自足，充實人生。奈何周邊醫療維生儀器及輔助器材等開銷龐大，壓抑了他們的就業動機。一些大型器材如：醫療床、特製床墊、輪椅、抽痰機、呼吸機等器材，一般數年便需更換。一旦他們從工作中賺取收入，便不符合申領各項維生及輔助器材津助的入息門檻。坊間慈善基金申請需時，輪候人士眾多。在別無選擇下，他們為了生存所需的醫療維生設備，只能放棄就業，被困在綜援網不能自拔。

由此可見，現行制度欠缺除了綜援以外的醫療維生支援，無法回應一些有工

作意慾和能力的罕病患者的社會支援需要。如能提供適切有效的銜接方案，支援他們在醫療維生上必要開銷，提昇投入勞動市場的動機，他們便可以嘗試較高收入的工作，盡量自給自足之餘，亦可以提升自信，體現自我價值，增加向上流動的機會。

罕盟認為，是次檢討應就「改善罕見疾病患者的就業環境」加以研究並提出建議。

- 設立「醫療維生儀器及輔助器材資助計劃」，為正在就業但未能負擔醫療維生設備及輔助器材開支的罕病患者，提供適切的支援，緩解他們在恒常醫療維生開銷上的難題，提供誘因鼓勵他們就業。
- 關愛基金正在試行為期 3 年的「提高在綜合社會保障援助計劃下殘疾受助人的豁免計算入免上限試驗計劃」，但這只局限於在綜援網的受助者，未能回應綜援網以外且正在就業的有需要人士。政府除了在綜援網內提供就業誘因外，更應積極開拓在綜援網以外就罕見疾病患者及有類似醫療需要的長期病患者，提供與上述試驗計劃理念相同的中途計劃，讓希望自食其力的患者免除醫療維生開支的後顧之憂，輕裝進入就業市場。

第八、優化暫托服務

因罕病而致身體或智能缺損的青少年患者，一般被安排在特殊學校，不一定有宿位留宿；離開特殊學校之後，需要輪候大約六年才能進入殘疾院舍。這些患者在家居的日常生活，通常由家長或照顧者照顧，但由於他們需要輪班、出門以至本身因病入院等等，不一定可以每天二十四小時每星期七天在家居照顧罕病孩子。

社會福利署於年前推出家居暫托服務，在一定程度上回應了罕病照顧者的需要。不過這項服務依然與照顧者的需要存在落差，例如須提前一個月以上預約、每天服務時間只由上午八時至下午六時、家居照顧員沒有能力應付罕病患者的緊急狀況等等，有待優化。

罕盟要求是次檢討應就「改善家居暫托服務」加以研究並提出建議。

- 除一般預約排期外，增設臨時緊急預約，回應照顧者因突發情況需要即時暫托服務。
- 暫托服務時間增加至每天二十四小時，每星期七天，令家長或照顧者在夜間及節假日無法抽身也不會有後顧之憂。
- 提升家居照顧員的處理緊急狀況能力，例如患者抽搐及呼吸急促時，能

夠在救護車到達前即時施以急救。

■ 全文完 --

附件：” Rehabilitation 2030: A Call for Action” (World Health Organization, February, 2017.)