

香港紅十字會甘迺迪中心校友會
(肌肉萎縮及極度體障者代表盧兆豐先生)
就聯合國《殘疾人權利公約》向立法會政制事務委員會
提交的發言稿

我是自小患有肌肉萎縮症，我今次發言，是代表一些同我受著類似情況煎湊的校友，我希望以自己的故事去講給社會大眾聽一名嚴重殘疾者士在香港的生活狀況。我現在已經完全失去自我照顧能力，到了最後更需要 24 小時使用呼吸機和用胃喉進食。我本來自小康之家，與家人樂也融融，生活無憂；奈何因生了這個不治之症，醫療、照料者的鉅大開支卻粉碎了上述的一切。可是我們均排除萬難，我於 2006 年在城大完成學位課程，(而另一位席上的校友更在今年五月完城碩士課程)。由於我不能工作，一切均需依賴家人的接濟和照顧，現在我與父母家姐同住，父親現已退休，所有擔子皆落在母親和家姐身上，根本入不敷支；而政府現時雖然已給予我\$2,790 的傷殘津貼，只是我的醫療開支龐大得驚人，根本起不了多少作用。例如一部多功能輪椅售價接近十萬；呼吸機售價亦要五至六萬，其他的經常性醫療開支，每月都要數千元。

我將來有三條路可以選擇:

一是要家人放棄工作去拿綜援，而政府變相要供養一名全癱病人之餘，亦要供養我 3 名家人，是多輸的局面。

第二條路是我以個人名義申領綜援，前題是我必須要搬出去住，被迫與家人分開，自己身邊亦有不少這些例子。政府一貫標榜以家庭作為社會的核心價值，可惜殘疾者為了符合申領綜援資格而要搬離家庭，完全違背了以「家庭為本」的施政理念。這項不仁的「分家」政策變相使殘疾者自覺成為家人、社會的負累，過著忍辱偷生的生活，尊嚴大受打擊。《殘疾人權利公約》的宗旨是使殘疾者有尊嚴地活下去，「分家」政策無疑是與公約宗旨背道而馳。

第三條路是入住院舍，這樣便可得到政府的資助。

總的來說上述的三大方向皆不是我所想的生活模式，根據《殘疾人權利公約》第十九條，殘疾人士有權選擇留在社區中生活，政府應採取一切有效和適當的措施，促使我們充分融入社區。政府應提供相應的資助給我們，但是現有的社區支援乏善足陳，例如家居照顧服務名額有限，慈善基金又杯水車薪。希望政府能改變僵化的綜援制度，讓我這類嚴重殘疾者可在與家人同住的情況下，以個人名義申領綜援，或是提供特別津貼。

我希望大眾明白，因我的身體狀況不許可，我不能外出工作、社會工作環境的障礙，沒法提供一些合適的職位予我這類人士工作。我在走投無路的情況下才被迫要領取社會福利，是迫不得已，無辦法中的辦法。可是，我們多年的學業，實在令我們難以忍耐飯來張口，眼白白看着家人的頻撲，而自己全無貢獻。

最後，希望政府願意作長遠承擔，一方面詳細在現有的綜援安全網上增加彈性機制，另一方面以靈活方法發展殘疾人士投入真實的工作機會，令我們能夠學以致用，過著有尊嚴的生活。