

致

兒童權利委員會

你好，我是一位年輕的腦癇症患者 王芷欣 Chloe，本人在 2013 年 6 月因病發要住院時醫護人員也曾對我說：你這麼年輕一定會完全康復，住左一個半月醫院，點知入左第一間老人院後在 2013 年冬天至到現在身體就引發左好多後遺症，包括：腰骨，腳，血，視力都有問題，因不能自理關係，由出院時 24 歲到現在住老人院共 4 年共住左三間老人院，4 年來受左不同程度壓力，做左患者足三年令我深深體會各類患者的感受及身心勞累。

根據統計署的報告指出，全港估計有 578,600 名殘疾人士，而跟據 2016 年 11 月的統計有聽力問題和聾人不足 4000 人，但其實很多患者從小已身患多種殘疾，一年超過三科專科或以上，兒童雖然有家人照顧，但家人不懂該病應有的對策。找支援又怕年齡所限，條件所限，入息所限，以致不能受惠該 NGO 服務，令患者和照顧者十分煩躁！自住又沒有能力，自理又不可，如領左綜援又不能幫我申請其他津貼，令生活更困難。政府應相應調動資源，加快政策的推進和落實，令扶貧政策走出短期、零散、補救的格局。透過打破殘疾貧窮的惡性循環與發展社區的脫貧能力，扶貧政策才能真正走向舒困的路，長遠「滅貧」的為目標和方向。但對於殘疾人士的我來說，兒童成長是必經，但有障礙的兒童來說是自憤自責地走進未來路。就算有好的衣食住行都未能協助患者本身的心理而渡至輕生，沒有人能夠保證有照顧者照顧就沒有意外發生在患者或家人身上，殘疾人士院舍 / 特殊學校宿舍 / 家居生活裏共同要調整事包括：員工培訓，照顧者訓練（例：相處技巧，各種手語的認識，病患帶來飲食注意\*所謂戒口\*，注意患者突發病變.....等。）

本人認為去年的政府所推出我政策對殘疾人士來說是沒有太多的幫助，例如復康用品支援，個人生活，醫療及交通，還有復康藥物費用等，所以其實殘疾人士復康用品支援的費用和醫療交通費用基本上完全不足夠，我希望未來的財政預算案可以提高殘疾人士的援助金額及增加免費地區的復康支援服務。

生活開支方面：買復康用品及維修對社會的殘障人士支援不足，要等待社區志願團體捐贈，往往要等最少半年才有機會得到二手維修後的復康用品，例：壞了電動輪椅又要儲錢買部新或維修，即使有二手電器也花幾百元運輸成本。對於殘障綜援人士有一定壓力和生活影響。

交通津貼方面：現時大多數市民以為在學的兒童有校巴接送是必然，但對家長來說如不必要都不想比兒童坐校巴，坐復康巴上學或放學又未必申請到，仲未計書簿費，冇為聾童設計的服務，例：提供各種手語報時和下一站那落車地點.....等，特別對於殘障兒童的家長。由其對於一班患者有意在假日外出在學及工作增加交通花費壓力，也有部份患者因此而沒有各區認識的機會。而又對於一群兒童成長影響很大，又不想增添家人財政負擔。

建議政府在有關以上各項支援，盡早考慮解決殘障人士的切實需求。

腦癇症患者王芷欣上

**CHLOE WONG**

2017 年 6 月 6 日