

致：政府有關各項目的部門及福利事務委員會

你好，我是一位年輕的腦癱症患者王芷欣 Chloe，近年飽受殘疾年齡歧視節磨，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 年冬至到現在身體就引發左好多後遺症，包括：腰骨，腳，血，視力，聽力，分別都有出現問題，因不能自理關係，由出院時 24 歲半到現在住老人院共 5 年多共住左四間老人院，現在物價不斷年年上漲，衣食住行有不同的困難，院舍年年加雜費&院費&冷氣費又實在令人負擔不起，想起都十分辛酸和擔憂。5 年來受左不同程度壓力，例：（錢：交完租\$6795 餘下既\$250 可以用直至下期出糧。訓教時候：怕比員工或院友偷野成日要好醒訓，院舍關燈後：不知是否因弱視關係令本人有伸手不見 5 指的節磨，之後自行開手機的燈員工又對我不滿。）令我心情煩躁和不安。

在醫療健康方面，本人最近壓力爆炸，在現時醫護人員壓力爆煲低下，我哋這班殘疾朋友急症室睇醫生等超過 2-4 小時，等上病房超過 5-8 小時，覆診及拎藥要需時超過 3-6 小時，叫照顧者點等咁耐？？照顧者在此期間不用去買及食飯&去洗手間&返工嗎？唔係位位患者到隨時有家人或朋友可以幫助患者或解答醫生的問題呀！香港咗繁華的都市都醫死人既咗，咁如何叫放心把患者交比醫護人員救下患者呢？我次次覆診都好期待結果，但醫生一句話好多病都找不到咩病由，但要常常回醫院覆診就心寒，令我不懂去找照顧者幫我。我提議設立照顧者的定義及成為照顧的條件（在上一封電郵意見書內）

居住方面：最近提及居家安老問題，但有否為先天性病患者年輕一代的殘疾患者想過居住問題？因照顧者及家人都會老既關係我提議康文署自己搞活動期比佢哋減壓，至於費用可免則免，免得多重負擔。千萬不要只是懂得與社福機構合作搞活動，因這是政府的責任。

生活開支方面：家居照顧上門服務計劃內所有服務必須提議推行與患者及其家人的共融活動或上門照顧患者家屬服務。

交通津貼方面：照顧者為左患者的需要不定期經常出門去回院覆診或出去參加活動實在不少開支，我提議照顧者也是半價或豁免的八達通。

院舍方面：不論殘院或老人院的員工既然佢哋都係照顧者的一份子的話，就應該有定期培訓

及實習服務（不論佢哋是否什麼職位與級別）,對我來說只得老人院可選擇，但員工會向老人家施壓發脾氣，我點好？我希望政府考慮清楚什麼人照顧我地患者們才是最佳的選擇。

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。

多重殘疾人士及腦痲症患者王芷欣上

CHLOE WONG

二零一九年二月十四日