

22.2.2016 Mon | skyspost.hk

晴報 News 20

患者被誤解智力低 從小教育 扭轉侏儒症歧視

「智慧高低無關身形大小」，但本港侏儒症患者卻常遭外界誤會智力低於常人，連求學亦遭索取雙倍學費。小而同罕有骨骼疾病基金會與港大合作，推出全港首本書籍，期望通過公眾教育扭轉社會歧視。

記者：殷芷晴

小而同會長朱凱欣的5歲兒子梁元曾在報讀幼稚園時，校長稱「要請助教陪伴住佢，開學前才要求收近雙倍學費」，即使她費盡唇舌解釋兒子不需全天候看護，只需上落樓梯時稍作攙扶亦不得要領，只能放棄入讀。

學校為患者特製腳路

家長Sandy自言較「好彩」，讀中一的女兒Janice由小學附屬幼稚園直升，校方特製腳路方便她上落座椅，「本來想用番幼稚園套幾套，但校方考慮到會標籤才棄用」。Sandy坦言女兒成長過程，全靠關注組及學校協助，才知道很多生活竅門，如「提因因在同學揸書包時要保持安全距離，否則會撞到正」。

侏儒症由基因突變引起，一般毋損患者智力，但社會對罕見病認知不足，患者不論在求學或就業上都面對各種歧視。如廁所的無障礙設施針對輪椅用家設計，不論是坐廁或洗手盆位置對侏儒症患者均過高，「要人抱住才洗到手」；公舉提款機及飲水機亦如「不可能任務」。

患者長不大 易被欺凌

港大李嘉誠醫學院助理院長兼「小個子・大作為」關愛行動項目統籌陳振勝指，本港侏儒症患者因人數少，如同孤兒症，患者因長不大，易被朋輩孤立，取笑甚至欺凌。他指港府無專門支援及配套，很多主流學校為免麻煩均拒收。陳坦言，要扭轉一輩的歧視很困難，期望教師可利用書籍，讓新生代勿再用怪異目光看待患者，從而扭轉社會風氣。

朱凱欣亦指，本港學位緊張，一般小朋友亦一位難求，侏儒症患者阻力更大，「學校會質疑佢哋智力應付唔到主流學校」；甚至有僱主認為患者外表「影響公司形象」，認為情況需要改變。

小而同便與港大合作，印製3,000本《認識罕有骨骼疾病》書籍免費派發予中小學及醫院，期望通過簡介侏儒症者的醫護需要及配套問題等，引起公眾關注，公眾亦可電郵至info@lphk.org索取。

基因突變

侏儒症由基因突變引起，80%患者父母及兄弟姊妹身高均正常，無法預防，懷孕時亦無法透過產檢發現。最新推算全港只有3,000名患者。



Sky Post, 22 Feb 2016

團體出書 盼勿歧視侏儒症者

【本報訊】智慧高低與否、與身形無關，但本港侏儒症患者卻常遭外界誤會智力低於常人，求學亦遭索取雙倍學費，「小而同罕有骨骼疾病基金會」與港大合作，推出全港首本書籍，期望通過公眾教育扭轉社會歧視。

被誤智力低 幼稚園雙倍學費

朱凱欣的5歲兒子梁元曾在報讀幼稚園時，校長稱「要請助教陪伴住佢，開學前才要求收近雙倍學費」，即使她費盡唇舌解釋兒子不需全天候看護，只需上落樓梯時稍作攙扶亦不得要領，只能放棄入讀。

家長Sandy自言較「好彩」，讀中一的女兒Janice由小學附屬幼稚園直升，校方特製腳路方便她上落座椅：「本來想用番幼稚園套幾套，但校方考慮到會標籤才棄用。」Sandy坦言女兒成長過程，全靠關注組及學校協助，才知道很多生活竅門，如「提因因在同學揸書包時要保持安全距離，否則會撞到正」。

侏儒症由基因突變引起，一般毋損患者智力，80%患者父母及兄弟姊妹身高均正常，無法預防，懷孕時亦無法透過產檢發現，最新推算全港只有3,000名患者；然而，社會對罕見病認知不足，患者不論在求學或就業上都面對各種歧視，例如廁所無障礙設施針對輪椅用家設計，不論是坐廁或洗手盆位置對侏儒症患者均過高，「要人抱住才洗到手」；他們使用提款機及飲水機也有困難。

港無專門支援 主流校多拒收

港大李嘉誠醫學院助理院長兼「小個子・大作為」關愛行動項目統籌陳振勝指，本港侏儒症患者因人數少，如同孤兒症，患者因長不大，易被朋輩孤立、取笑甚至欺凌，港府無專門支援及配套，很多主流學校為免麻煩均拒收，他坦言要扭轉上一輩歧視困難，期望教師可利用書籍，讓新生代勿再用怪異目光看待患者，從而扭轉社會風氣。

小而同會長朱凱欣指，本港學位緊張，一般小朋友亦一位難求，侏儒症患者阻力更大：「學校會質疑他們的智力是否能應付到主流學校」；甚至有僱主認為患者外表「影響公司形象」，認為情況需要改變。

小而同罕有骨骼疾病基金會與香港大學合作，印製3,000本《認識罕有骨骼疾病》書籍，免費派發予中小學及醫院，期望通過簡介侏儒症者的醫護需要及配套問題等，引起公眾關注，公眾亦可電郵至info@lphk.org索取。



Hong Kong Economic Times, 22 Feb 2016