

家庭议会

「家·给你打气」家庭教育系列 — 无惧罕见病 胡蕊珺母女

发现患病的经过和感受

胡蕊珺妈妈 : 阿珺是在三个月大时
因为发烧而被送入屯门医院
结果，诊断了她有肌肉病
统称为肌肉萎缩症
而她这种病比较罕见
她的肌肉缺少了一种物质
(平均寿命) 最长不超过十岁
我没有感到特别难过
因为要兼顾很多医疗设备
例如呼吸机
每天回家后，要清洗呼吸造口
所以，根本无法想太多

想带你一起见识更多

胡蕊珺妈妈 : 阿珺有一个弟弟
弟弟与她有相同的病
我要付上一点责任
因为他的主诊医生建议
在弟弟五岁时开一个呼吸造口
我一直都拖延此事
延至他七岁
他突然发烧
因为肺功能衰竭离世
阿珺当时八岁
当时在我心目中
阿珺的生命只余下两年
我是否应继续强迫她在学校读书
我是否应带她看看其他东西
因此我便开始了每年带阿珺去日本的志愿
每年都去一个地方

由喜欢动漫到创作游戏

胡蕊珺 : 我自己喜欢日本动漫
而那边(日本)推出了很多游戏
我却无法玩这些(讲求灵活度和速度的)游戏
我主要想制作一个我能够玩的游戏
以调查案件和女主角的成长

作为整个轴心，以设计这个游戏
我的游戏是属于心理刑侦类的游戏
所以最大的困难在于专业知识
我需要上网搜集很多数据
因为在这些专业知识上出现错漏
会对剧情出现较大的漏洞
因此我会在这方面花多点功夫

你是我的骄傲

胡蕊琚妈妈 : 骄傲的是，由她三个月开始
医生便说她只能活到十岁
香港只余下她患有这种病
就只有她的待肌肉内缺少了一种物质
所以她每活多一天
对我来说都是一个奇迹
在多出来的十五年
她能够做她自己喜欢的事情
在她喜欢的路上走得越多越好
她要注意自己的身体
就是这么简单
我对其他事情便没有任何期望

想对同路人说的话

胡蕊琚 : 我觉得首先是必须要
找到自己想做的事
然后无论可行与否
都应先尝试
如果不作出尝试
你无法知道最后的结果会是如何

胡蕊琚妈妈 : 在她小学的时候
我认识了一班同路人的家长
那时他们便开始带我做义工
认识了甚么是自闭症、智障、黏多醣症
开始发觉原来自己的生活并非最差
接受自己的小朋友是最重要的一步
因为只有接受他
才会去想未来的路该怎样走