

## 家庭議會

「家・給你打氣」家庭教育系列 — 無懼罕見病 胡蕊珺母女

### 發現患病的經過和感受

胡蕊珺媽媽           :    阿珺是在三個月大時  
                                  因為發燒而被送入屯門醫院  
                                  結果，診斷了她有肌肉病  
                                  統稱為肌肉萎縮症  
                                  而她這種病比較罕見  
                                  她的肌肉缺少了一種物質  
                                  （平均壽命）最長不超過十歲  
                                  我沒有感到特別難過  
                                  因為要兼顧很多醫療設備  
                                  例如呼吸機  
                                  每天回家後，要清洗呼吸造口  
                                  所以，根本無法想太多

### 想帶你一起見識更多

胡蕊珺媽媽           :    阿珺有一個弟弟  
                                  弟弟與她有相同的病  
                                  我要付上一點責任  
                                  因為他的主診醫生建議  
                                  在弟弟五歲時開一個呼吸造口  
                                  我一直都拖延此事  
                                  延至他七歲  
                                  他突然發燒  
                                  因為肺功能衰竭離世  
                                  阿珺當時八歲  
                                  當時在我心目中  
                                  阿珺的生命只餘下兩年  
                                  我是否應繼續強迫她在學校讀書  
                                  我是否應帶她看看其他東西  
                                  因此我便開始了每年帶阿珺去日本的志願  
                                  每年都去一個地方

### 由喜歡動漫到創作遊戲

胡蕊珺                 :    我自己喜歡日本動漫  
                                  而那邊（日本）推出了很多遊戲  
                                  我卻無法玩這些（講求靈活度和速度的）遊戲  
                                  我主要想製作一個我能夠玩的遊戲  
                                  以調查案件和女主角的成長

作為整個軸心，以設計這個遊戲  
我的遊戲是屬於心理刑偵類的遊戲  
所以最大的困難在於專業知識  
我需要上網搜集很多資料  
因為在這些專業知識上出現錯漏  
會對劇情出現較大的漏洞  
因此我會在這方面花多點功夫

## 你是我的驕傲

胡蕊琚媽媽 : 驕傲的是，由她三個月開始  
醫生便說她只能活到十歲  
香港只餘下她患有這種病  
就只有她的待肌肉內缺少了一種物質  
所以她每活多一天  
對我來說都是一個奇蹟  
在多出來的十五年  
她能夠做她自己喜歡的事情  
在她喜歡的路上走得越多越好  
她要注意自己的身體  
就是這麼簡單  
我對其他事情便沒有任何期望

## 想對同路人說的話

胡蕊琚 : 我覺得首先是必須要  
找到自己想做的事  
然後無論可行與否  
都應先嘗試  
如果不作出嘗試  
你無法知道最後的結果會是如何

胡蕊琚媽媽 : 在她小學的時候  
我認識了一班同路人的家長  
那時他們便開始帶我做義工  
認識了甚麼是自閉症、智障、黏多醣症  
開始發覺原來自己的生活並非最差  
接受自己的小朋友是最重要的一步  
因為只有接受他  
才會去想未來的路該怎樣走