

義工心聲

Volunteers' Sharings

32

我為協會當義工超過 20 年

撰文：馮善欣媽



大家好！我是馮太——馮善欣媽媽，很高興趁著協會 32 週年特刊與大家分享！

細心一數，我當義工已約有 20 年以上的時間。憶起女兒初出生時，就不免感嘆生命的奇妙，善欣竟會與先生長得一個模樣似的，無盡的喜悅湧上心頭。但當先生被醫生叫出手術室門外，不好的預感在腦海浮現。靜呆半天，還未見姑娘抱回善欣到我身邊，追問之下，才得知寶寶有不全顎裂的情況，失落、無助的感覺纏繞心中，我可是對此情況毫無了解啊！

幸好翌日早上，瑪嘉烈整形外科顧問醫生就前來會見我們。醫生詳細解釋了手術的過程以及細節，讓我們對寶寶將面對的情況有更深了解，但無助感依然揮之不去。過了一會兒，有位陌生太太來訪，原來她是香港兔唇裂顎協會的探訪義工。義工友善而親切的態度，令我留下深刻的印象。這位同路人還帶了多張自己女兒的照片與我分享，在我最無助的時候，帶來心靈上最大的支援。

光陰似箭，轉眼善欣已三歲多，她已當了一個姐姐。當她入讀幼稚園後，我的時間亦變得充裕起來，因此便加入兔唇裂顎協會這個大家庭做義工，更曾參與執委、新生組、探訪組的工作。

2018 年時，我加入了協會成為兼職員工，更了解協會為會員所做的一切，也令我更敬佩朱太。她擁有一顆善良而大愛的心，更具願意無私奉獻的精神。祝願協會日後繼續幫助更多有需要的家庭，邁向 40 週年！亦希望協會每位職員、委員，身體健康、工作愉快！

祝願協會越來越進步！

撰文：黃綽熙媽

今年是協會的 32 周年紀念，時間過得很快，回想起剛剛接觸協會的時間是在大約 20 年前，我的兒子綽熙今年已經 20 歲。



記得剛剛在懷孕的時候知道他是一個患上先天性兔唇裂顎的小朋友，當時的心情十分徬徨和無助，幸好得到協會中心內的同事及義工家長的安慰、協助及分享，我才能坦然面對及接受這個事實，然後勇敢去為兒子的治療收集資料及開始認識這個先天性疾病。由懷孕得知消息到兒子出世，以及完成所有治療，協會的同事都十分關懷我，兒子在醫院出世的時候，義工家長也來探望及提供協助，當時還是正值 SARS 時期呢。感謝義工家長無私的大愛。

義工的關懷令我慢慢渡過了難關，而我也開始加入了義工的行列。不經不覺我也在中心做了義工有 20 個年頭，在這段期間我也把我的照顧心得分享給一些新生患兒的家長，由最初大部份家長都不能接受及抗拒到現在他們已經慢慢對兔唇裂顎這個先天性疾病越來越多的了解，社會的人士也對我們越來越接納，看見父母們的安心及患兒們漸漸長大，他們的笑容十分漂亮，他們充滿自信和勇敢，讀書的成績和工作的成就也十分卓越。

在今天協會 32 歲的生辰日子，我祝願協會越來越進步，感謝社會大眾對我們繼續的支持和鼓勵，希望所有家長及患兒繼續勇敢面對，積極享受他們美好的人生。



義工服務絕對是收穫比付出的多

撰文：劉正朗媽

轉眼間仔仔已經 13 歲，這些年來並肩和他面對好幾次的手術，一直定時陪伴着他往返醫院去各科數不清次數的複診，別人眼中可能覺得很勞累，但對我來說這些付出是絕對值得的，因今天我收穫了一個會主動關心媽媽，開始懂得為人設想，滿有正能量，性格開朗的小暖男兒子。



曾經被問過：有沒有後悔生了一個兔唇的兒子？我的答案是絕對絕對沒有！誠然，當初知道他有兔唇裂顎，感覺絕對是跌進人生谷底般徬徨無助痛苦迷惘。但很想和大家分享的是，「面對困難不要怕，總有解決的辦法，而困難亦未必是我們想像中的難解，關關難過但關關過。」這幾句話亦是我當義工時最常和家長說的話。



回想義工服務當中當然有苦有樂，但我印象最深的一次是要到醫院探訪一位剛生了兔唇嬰兒的媽媽，當天因真的找不到人幫我照顧兒子，所以只好帶他一同前往醫院，探訪當中那位媽媽問了我很多照顧上的問題，和他們一家談了很久，但有留意到一位老人家一直目不轉睛的牢牢望着我兒子，突然，有位親友說：「嫻嫻你看，這位太太的小朋友手術做得多好多靚仔，你應該可以放心呀。」我望着那位老人家面上的笑容，那份由心而發的喜悅，那份打從心底的釋懷，真的至今難忘。其實從中我體會到原來幫助別人沒想像中的困難，不需要有很專業的知識，不需要有很高深的學問，只要你肯分享肯付出，給困在迷惘徬徨中的他看到滿有希望的將來，知道一路上即使遇到難關亦會有同路人的陪伴及支持，便可以給予他足夠的勇氣去面對。

最後，很感謝協會，感謝朱太用心成立了伴你同行義工小組，義工服務絕對是收穫比付出的多，亦希望更多家長可以加入義工行列，用自身經歷去幫助其他家長。

有很多同路人與你們一起走

撰文：黃思雅媽

十九年前，上天賜給了我一個免唇 BB 女.....
我當時沒有任何反應，腦裏只是一片空白.....

幾日後醫院一位姑娘給了我一份香港免唇裂顎協會的單張.....



出院後不久，我與先生帶同 b 女到協會見朱太，朱太的分享令我開始找到了前路，我們亦會好好面對現實。有一日收到協會寄來的十週年特刊，特刊裏面朱太的一篇分享寫到“上天讓你們當特別的父母，所以就給你們一個特別的孩子”。叮一聲！讓我更加鼓舞，就這樣我已當了 19 年的特別母親啦！哈哈！當然在這過程中，是遇到不少的困難，但都只能見招拆招，抱緊“關關難過，關關過”的信念，不斷前行歷練才會成長。

協會會定時舉辦一些有關照顧 bb 和專科醫生分享的講座，我從中獲益良多。在這同時我時常提醒自己，孩子什麼都未懂，我們做父母的一定是要突破自己，自尊、自信、自強，才可以為孩子帶來健康的成長。心靈的培養尤其重要，因內在氣質美善可從外觀表現出來。

我看書，我學習，我用一些勵志的故事講給孩子聽，與此同時也給自己一種正能量，並與他們一起成長。我也參與了協會的義工工作，在這個過程中明白了一個哲理，就是“為人著想可以是你通向幸福的捷徑”。

在探訪過程中，我用我的一些經歷和一些小小的愛分享給新生患兒家庭希望能影響到他們，告訴他們：“你們並不孤單，有很多同路人與你一起走。”就這樣幸福就會隨之而來了。讓我們繼續前行，尋找夢想，我們都會更加堅強。

協會的義工在漫長的治療路上伴我同行

撰文：黃方雅媽

大家好，我是黃方雅的媽媽，首先非常感謝協會給我機會，可以於協會的週年紀念特刊分享這兩年的心路歷程。時間過得很快，轉眼間雅雅都已經 20 個月大，是一個開心 BB，她最喜歡笑。回想當雅雅還在我肚裡面 20 週大的時候，我第一次做超聲波檢查就發現雅雅有唇顎裂問題及腎盂漲大。當時，我腦海中第一個感覺是，為甚麼是我女兒，第二感受就是，她將來要怎樣面對其他人，她腎的情況會不會影響日常生活等等。產檢其間發生了很多驚險事情，還好都一切順利。最後當確定可以把這孩子生下來的時候，我就每天上網找尋有關這個病的成因，照顧的方法，將來的治療等等。最後於 Facebook 發現了香港兔唇顎裂協會舉辦的初生患兒講座，我就立刻打電話去預約。



好感恩有協會舉辦的講座，令我更加了解對唇顎裂 bb 的照顧、補唇補顎的手術方法、還有術後護理等等，令我節省自行搜集資料的時間。而協會的義工亦很有心，每一個階段都會發訊息慰問近況。我最印象深刻的，就是剛生產完雅雅，她於醫院住了 5 天才回到家，當她一到家，我跟丈夫全天候照顧雅雅的時候，發現幫她掃風很難，要掃好久才會吐氣；而且專用奶樽又不夠，我就立刻自己去協會買奶樽。期間我再問義工關於照顧雅雅的問題，我真的很擔心很擔心，可能剛產後又壓力大，有點情緒化，我把幾天以來遇到的問題，甚至我自己想像出來的問題都拿出來問義工。幸好義工們都是同路人，甚至有些義工不止一個唇顎裂小朋友，都肯定的告訴我：「就算雅雅不是唇顎裂的小朋友，都會發生你所說的情況，不用擔心，不用緊張，其實唇顎裂的小朋友於智力，活動能力，發展都是正常的，就是吃奶掃風要耐心點。」當下，我立刻放心很多，不然我真的有機會變產後抑鬱了。而



且，協會朱太，在非手術矯形方面都幫我們很多，教我們怎樣貼膠布的效果才最好，務求令到每一個 bb 於早期口部肌肉未完全發育時能夠發揮到矯形的效果，並且減少 bb「捱刀」的次數。在媽媽的角度，那怕只是一點小傷流血，我們都很心疼了，還要面對手術，對於我們來說，只要 bb 痛少一次，我們自己辛苦一點都不緊要。



再次感謝協會朱太，還有義工們，於唇顎裂患者 20 年的漫長治療期中，伴「我」同行。最後，還想多謝默默照顧女兒的雅雅爸爸，於這接近 2 年的時間對家庭及雅雅無微不至的照顧。

我希望把這份愛傳遞開去

撰文：黃承煜媽

與香港兔唇裂顎協會初次接觸已是十五年前了。初為父母的我們正在徬徨中，朱太前來醫院探望，雪中送炭，給予了及時的幫助。

滴水之恩，湧泉相報，我們希望把這份愛傳遞開去。這些年來，我們參加了賣旗、新會員工作坊、牙床植骨分享會、Headgear 使用分享會、到校講座等義工服務。



不單是募集經費、分享治療經驗，更重要的是，我希望和大家分享，面對兔唇裂顎我們可採取的正面積極的心態。

首先，對於兔唇裂顎這個先天「缺陷」，小朋友和父母家人要接納自己，完全地，真正地接納自己。父母越是遮遮掩掩，孩子越容易自卑。對於一些我們不能改變的特質，如果我們坦然接納，就算別人用它來攻擊我們，我們受到的傷害也不會太大。

孩子小時候，我常說，你的兔唇裂顎就像有些人有近視，有些生暗瘡，有些胖，有些矮，大家都有不同的特質而已。

其次，在接納的前提下，我們再去思考還可以做什麼來改善。說話不清晰，我們慢慢練習；缺乏自信，我們找出自己的專長和興趣……在每個當下積極努力，不要活在埋怨和自卑中。

感恩協會給我機會參與這些義工服務，特別是到校講座，不僅讓孩子們了解兔唇裂顎，也可以把這些正面訊息傳遞開去。

恭祝香港兔唇裂顎協會 32 週年快樂！感恩協會一直以來對社會的貢獻，希望我在未來能繼續為協會工作略盡綿力。



18 載的情誼

撰文：鄭銘鏗媽

那一天，是在 18 年前的一個晚上，皓月無幽意，清風有淚情。大兒子剛出生時發現患有兔唇裂顎，我懷着忐忑的心情到兔唇裂顎協會出席新生患兒家長講座。那是我第一次認識到協會創辦人朱太。朱太的女兒出生時也患有唇顎裂，今天已經長大成人，婷婷玉立。這三十二年來，朱太透過自身的人生錘鍊，協助了無數的家長和其患兒。協會是朱太心之所繫，幫助患兒和其父母是她的人生使命。許多年前，我曾有一段時間常常到協會當義工，深深察覺到朱太的忙碌、勞苦和對協會的時刻牽掛，心中默默祝福朱太可以有更多時間休息。感恩的是朱太在忙碌中，可以抽空到意大利進行短期的聲樂深造之旅。

那一天，知道朱太獲頒發 2003 年行政長官社會服務獎，真是實至名歸。朱太在這 30 年來對協會的堅持和付出，以愛心經營，實在是有目共睹，功不可抹。竹君女士說：「孩子的軟弱，往往成為了父母獨特的剛強。」從朱太美麗的生命中，可見一斑。協會是一個充滿愛、充滿情的機構。過去數年我因著生活漸趨忙碌，減少與協會聯絡，但對協會曾給予的關愛，仍銘記於心中。此刻，不禁想起昔日美好的時光，例如參與微笑行動一起到國內醫院關顧患兒、編輯小冊子和邀請藝人協助推廣協會活動等。同時，感謝朱太、黎太在 15 年前探訪我的女兒，猶記得她們當天購買了鮮甜美味的櫻桃和十分精美的天使頸鍊呢。

這一天，18 歲的大兒子已經完成了主要的手術，今天我陪伴他返回協會作分享嘉賓，鼓勵其他快要進行手術的會員，內心充滿無盡的感恩。感謝天父、朱太、醫生們、協會同工和義工們默默的付出，使大兒子能順利走過這條不容易的道路。秀外慧中、充滿氣質、皮膚白皙、聲音清脆悅耳的朱太，在今天還是積極投入，勞心勞力，對家長和其患兒們充滿無間的承擔、無盡的愛心和熱誠，更成功為會員爭取更多的福利。

這一天，在協會踏入 32 週年之際，盼望天父大大賜福給協會，並讓更多的人可以承擔協會的義務工作，使協會的使命得以薪火相傳。