

# 青年天地

*Youth's Corner*

32

## 深信大家都能成為正直真誠的社會棟樑，一代勝過一代，毋負期許

撰文：Kenneth



論語有云：「三十而立」。香港兔唇裂顎協會成立至今已經三十二年，協會之「立」除了在支援服務上愈來愈專業和培養了更資深的家長義工團隊外，更見證了一代又一代的會員成長，「立」成社會各方面的人才。

我的年紀比協會大一點點，算是協會（當年還是叫香港兔唇裂顎兒童家長會）的首批會員之一。由於媽媽當年參與執委會的工作，所以我的童年很多時候都有參加家長會的活動，包括康樂營、義工探訪、賣旗等等。如果說是協會伴我成長，亦不為過。可能很多早期的家長都有印象少年的我在活動中跑來跑去，是「無時停」的活生生例子。

我的年紀漸長，媽媽漸漸淡出執委會，而踏入中學階段的我則參與了〈少年天地〉季刊的出版小組。在社工職員的帶領下，我和文堅、悅堅、Grace、卓祺等朋友，常常星期六聚在一起策劃文章主題、寫稿、排版、釘裝等。事隔多年後重看當年的文章，真係勾起很多青春回憶，哈哈。

除了出版〈少年天地〉外，我們又會在不同的協會活動幫忙，包括社區展覽、賣旗、甚至是一些公益接力比賽等。這些經歷，讓自小就是獨生子的我擴闊了生活圈子，培養了和同伴分工合作和待人接物的能力。



高中後，我花了較多時間在學校學生會的工作上；大學時，則到了國外升學。所以那幾年較少參與協會的活動。但是每一次回港的時候，都會相約〈少天〉的朋友相聚。

畢業後，我返回香港工作。工作以外，我也承繼了媽媽的腳步，加入了執委會，除了從患者角度提出會務的意見，主要是幫忙科技支援和網上宣傳的工作。這也算是學以致用吧！

2015年，我獲得了英國的 Chevening Scholarship，又一次離港進修。這次的經歷，除了知識上的增進外，也大大擴闊了社會網絡，認識了各行各業的年青專業人才。當中的社會資源對我後來在會務中也有一些幫助。回港後，承蒙各位執委的信賴，推薦了我擔任協會的內務副主席，承擔起多一點的職責。

不知不覺，協會三十二週年的大日子到了。很多年前的紀念特刊上的熱氣球還歷歷在目呢！不幸的是全球遇上百年難得一遇的新冠肺炎疫情，在社交距離措施下，一眾會員、顧問、友好都未能聚首一堂好好慶祝。猶幸在職員和義工群策群力下，協會服務基本上沒受大影響，部分支援服務改以遙距進行，而實體服務則在加強防疫措施後很快回復。作為病人自助組織，協會亦協助分發獲捐贈的防疫物資予有需要的會員家庭。在此，我必須向全體職員同事和義工致謝！

如果說到疫情下的最大挑戰，不得不提及賣旗籌款的影響。街頭賣旗和金旗籌款的善款，一直都是協會恆常開支的主要來源。今年沒有賣旗，協會的財政就捉襟見肘了。容許我在此賣一個廣告，希望各位留意本會的籌款活動，特別是2022年一月的籌款音樂會，期待到時和大家見面。

我很慶幸在我的青少年時代，協會作為一個很安全的社交圈子，讓我成長，讓我交朋結友，讓我

關心社會，甚至培養了一點點的領袖才能，好讓我能發揮所長。也要多謝朱太、黎太、楊生等等，他們不單為協會付出很多心力，也是我媽媽的好朋友，多年來一起有很多開心的活動，也在不同的階段伸出過援手互相幫忙。

最後，若我要以患者的身份做個總結的話，我想多謝家長們照顧我們付出的心力，亦多謝協會歷年來對患者家庭的支援。對於處於不同人生階段的患者同儕，希望大家即使有一個與別不同的起跑線，亦不因此懷憂喪志，我深信大家都能成為正直真誠的社會棟樑，一代勝過一代，毋負期許。

## 協會在漫長的治療過程使我得到強大的後盾和支援

撰文：Hugo

首先恭喜協會成立三十二週年，感謝協會過去一直的支持和幫助，令到我和很多患者的問題都得到改善，能過一個愉快的人生。



雖然是兔唇裂顎患者，但感恩在成長的過程中，沒有受到歧視，能夠和其他小朋友一樣正常快樂的成長。這個先天的問題並沒有限制了我的機會，自小以來一樣能夠參與很多不同的活動，例如話劇、演講比賽、游泳等等。要數和其他小朋友比較不同的地方或許是嘴上的疤痕，感恩多次手術都很成功及得到父母悉心的照料，疤痕其實不易察覺，加上自己喜歡的電影 Harry Potter 主角臉上一樣有疤痕，所以這點的不足對我而言並不是一個障礙。

儘管如此治療過程有時都會令人覺得煩厭，特別是漫長的輪候過程，自小學完成補唇及補顎手術後便沒有太多進展，一直都是定期覆診，每次結果都是需要多點時間觀察，明年再覆診。醫生有次提出了做手術才能改善我的情況，當時都不太了解手術要如何做和有什麼結果。感謝協會義工定期的關心及邀請，有一次我終於下定決心參加手術預備工作坊，該次工作坊讓我更加了解到整個手術，見到其他會員手術後效果非常理想，更為我打了一枝強心針。除此之外也令我認識到協會的慈善治療計劃，經過數次的諮詢及和家人商量後，便決定參加此計劃完成成人部份的治療。

由箍牙到手術再箍牙，大約一年九個月的時間過程都很順利，沒有太大的不便。傷口痛楚、發炎、流鼻血、神經麻痺等等都通通沒有，手術及術後康復對我而言最難過的就只有六星期無啖好食，不過我都因此減了肥，可謂一舉兩得。有見及此我未必是一個好例子去分享手術經歷，因為我的感受就只有不痛、不害怕和肚餓，當然如果你對我的經歷有興趣，歡迎與我聯絡，非常樂意分享更多細節。特別想借此機會再次感謝鄒錫權醫生、鄒德根醫生、李焯傑醫生和關少琼醫生，全靠醫生們的愛心和專業，手術效果才能如此理想和令人滿意！

最後，再次感激協會的支援和幫助，讓我在漫長的治療過程中得到強大的後盾和支援！

## 謝謝協會陪伴我成長

撰文：Melody

獲邀撰文時，對協會的美好回憶慢慢浮現。

出生以來對兔唇裂顎患者的身份態度反覆，覺得要不是這長相，可能社交會順利些，亦不用經歷各種治療。說反覆，因成長歷程中，即使有這無可避免的一關，身邊仍然有很多人疼愛和不離不棄。缺憾令我更珍惜額外的恩，視生命如禮物。其中很感激協會的很多支持。



年幼有很多機會參與協會活動。童年有幾次演出，大至公開演出中國舞，小至在週年晚會表演布偶劇。依稀記得穿起手套，與友伴學習透過布偶將校園經歷呈現，有趣又難忘。又有那些玩樂游山玩水，如家庭營、參觀青馬大橋和觀賞兒童音樂劇，造就很多美好時光。當然亦少不了做義工，支援公開展覽提升公眾對兔唇裂顎的認識，幫手賣旗為協會籌募經費，令它可以祝福更多患者和家庭。

二零一七年十一月，大學畢業典禮前一個月，矯齒科醫生說我適合做顎骨矯正手術了。當年有一間公司下了聘書，知道我的情況，願意維持取錄。選這個時候，還是拖延？如果做，想起典禮上可能會面腫腫或表情僵硬地拍照，會很可惜。如果待畢業禮後才做，又會影響到職。最後我選了立即安排手術。畢業典禮當日的確有點表情僵硬，幸好可以微笑，最要緊的是可以跟四年來相伴的同窗拍照留念。他們無條件的友善是無價的禮物。

手術……做幾多才夠？這是懂事以來不時思想的問題，可能有些長輩都聽過我的疑慮。機緣巧合下，去年在瀏覽 Instagram 時認識到一個團隊正收集故事製作繪本公開展出。我主動報名當受訪者，就跟一位素未謀面的插畫師食飯聊天。略帶信任而顫抖地拉下口罩，「噢，不嚴重呢，比想像中好」他溫柔道出第一印象。我們脫下口罩談起面容缺憾、成長以來的手術，並將來的治療計劃。他的友善和傾聽很窩心呢！這個企劃很好玩，一來可以有本紀錄自己對治療的愛恨與躊躇的小繪本，二來可以在展覽與其他受訪者交流互動。原來我有足夠的勇氣去認識陌生人。



現在的我，鼻仍有些塌，加上嘴角的胎記，很多人說值得考慮醫療協助。治療改善容貌好嗎？條件適合當然好。即時或要再等等也可，反正口罩仍要配帶一段時間。我相信無論我下甚麼決定，家人親友都會支持我。

謝謝協會陪伴我成長，無論是提供醫療資訊，還是自幼的義工機會、表演機會或玩樂經驗，都是寶貴的。既培養出自信，我亦很高興可以回饋同儕，有份締造一個令患者生活得更愉快自在的環境。恭賀香港兔唇裂顎協會創會三十二週年。



## 感恩我能在愛的簇擁下茁壯成長

撰文：Enoch

十八年前的一天，我出生的消息傳遍了我父母的親朋好友。他們除了為我禱告、傳上鼓勵的訊息，更紛紛進行探訪，把我擁入懷裏。這是因為我是一個特殊孩子的緣故，我出生時患有嚴重的雙側兔唇裂顎。打從我出生到青少年期，便要面對無數次修補的手術。



從此，我不僅要以堅毅不拔的精神去面對手術在肉體上帶來的痛楚，更要堅強地面對心理上的壓力。我也因為唇顎裂而患上先天中耳炎。我從少進行過五次導管放置手術，最近一次是在我十六歲的時候。雖然這手術並不是大手術，但為我帶來很多的不便。我需購買度身訂造的耳塞，在洗澡和游泳時佩戴。我很擔心在游泳時耳塞會脫落，水會進入我的耳朵，影響我的聽力，所以每次我總是小心翼翼的。

我在小學時很害怕與眾不同。人們看著我嘴鼻的目光，彷彿告訴我，我不是屬於這個世界。我很害怕跟其他人交往，因為我無法正確發音。所以，我總是很害羞的，靜靜在一角，不想和別人說話。偶爾，我會站在大樓的高處，俯視著低處的人群，思索著自己的人生。我心中暗忖：為什麼我不能成為我想成為的人？我無法接受自己與眾不同。

小學至初中，我的數學和體育成績都很不俗，所以我參加了不少的數學和體育比賽，獲取了一些獎項，增強了自己的自信心。然而，其實我沒有真正欣賞過自己，因為我知道較我優秀的人多的是。

在我 15 歲生日那天，我對生活的看法完全改變了。早上，爸爸帶著關切的目光，邀請我去他的房間，一起觀看他在我一歲感恩生日會製作的影片。雖然我曾看過我唇顎裂的相片，但這是我正式第一次觀看這視頻。影片裏，我樂滋滋地拿着奶瓶喝着奶，爸媽坐在我身旁為我唱詩歌，為我鼓舞，因為翌天我便要進行第一次唇部手術。我邊看著影片便覺得很感動、感恩和感激。爸爸媽媽為了我花費了很多的精力、時間和金錢，我真是十分感謝他們的關愛。沒有爸媽，我不會成為今天的我。



那天之後，我開始接受我的與眾不同，我開始對自己更有信心，開始學習如何與人合作。我不但努力融入社群、積極參與不同的比賽，更在學校成立環保學會。我盼望自己能協助弱勢社群，回饋社會，成為一個可以讓社會變得更美好的人。我學會接受差異，不再與他人比較。幸福是一種選擇，當我接受自己的時候，幸福就會到來。

「寶劍鋒從磨礪出，梅花香自苦寒來」，「人的生命似洪水在奔流，不遇著島嶼暗礁，難以激起美麗的浪花」。感恩我能在愛的簇擁下茁壯成長，現在已經 18 歲了。感謝天父、父母、長輩們、醫生們和兔唇協會與我同行。

## 手術後就是新的開始，你會變得更有自信和勇氣！

撰文：Zoe

各位，大家好！我係謝舜絃 Zoe，今年 21 歲。我出生時有裂顎，所以在我十個月大時接受了補顎手術。



我有裂顎的問題，我的父母很早已告知我。我從小都沒有覺得自己跟其他同齡的小朋友有什麼不一樣，都是開開心心地跟其他小朋友一齊玩耍。有時他們會問為什麼我發音跟他們不一樣，好像說話說得不清楚，我都可以好自然地跟他們說是因為我一出生就有裂顎的問題。或許這樣可能會令他們對我有另外的看法，但我覺得就算他們知道也沒有所謂，因為這也是我人生中的一部份牙齒倒𦘔

我是什麼時候開始顧慮和害怕去面對裂顎引至後續的治療呢？那就是在我 10 歲的時候。當時，我父母發覺我牙齒倒𦘔問題開始嚴重，不像是遺傳因素才導致，所以就帶我去看婆婆相熟的牙醫。那時候，醫生已經說牙齒倒𦘔是因為我天生裂顎的問題所引致，所以在我約 18 歲時需要做顎骨矯正手術去改善這個問題。由於我當時年紀很少，聽到要做手術，再加上我對那位醫生的感覺不是很好，就是有一種不可依靠的感覺，我感到非常害怕，不想去面對這個事實。同時，當時我覺得自己也沒什麼問題，我可以正常吃飯、說話和外表也沒有問題，所以我就非常不想去做手術，因此就暫時擱置了治療。

至 12 歲時，父母覺得我不可以再拖下去，所以想我再去見一見醫生，但是我還是不想去見那位醫生，因為還是覺得很害怕，所以父母次次跟我商量去見醫生的時候我都沒有同意。就是因為這個原因，父母就再次帶我到了協會尋找幫助，原來協會一直有幫助青年患者康復。在不同的治療路徑當中，我們選擇了參加慈善治療計劃。

話說我呢，從小一見牙醫就會害怕得哭出來，但是見到慈善醫療團隊的口腔頷面外科鄒醫生，跟他討論我的情況時，我完全沒有感到害怕，反而有一種親切感，就像見到爸爸的感覺，哈哈！大概就是這個感覺啦！當時，我的倒𦘔 15 毫米，而且我有 open bite ( 開咬 ) 的情況，所以我是需要做顎骨矯正手術，防止將來牙𦘔使用過度而受損。可能是因為鄒醫生給我的感覺很親切，讓我感到值得依靠，所以我就決定要勇敢地去面對手術，把這次手術交托給鄒醫生。

到 17 歲時，我開始做手術前的準備，我的選擇是先在手術前箍整齊牙齒，然後做手術，跟著在術後再箍牙。箍牙的李醫生也是很好的，很細心和友善。其他人都會說箍牙會很痛和吃不到東西，但是我就完全沒有這些問題。直至現在，我都不知道是不是個別自己的問題啦，因為我仍然聽到很多人說箍牙會很痛的。其實每一次覆診後，我會些不適，有一點點緊的感覺，但很快就沒事，可以正常吃東西啦，去玩啦...

大約箍牙一年後，我就要做一些手術前的準備了，例如：商討手術計劃、做身體檢查、準備手術後需要的護理用品等等。

在 2018 年 12 月 20 日，我接受了三顎骨手術，住院 4 日 3 夜。我是手術前一天入院的，而手術的時間由麻醉到清醒大約用了 8 小時。真的感到幸運的是我失血並不很多，大約 400 毫升吧。手

術後，初時會吐血，但後來就沒有這個問題。面會腫腫的，但會有紗布和綁帶幫我固定，使我的臉不會那麼腫。感恩我由完成手術到康復的期間都沒有感到痛楚，只是感覺自己的臉有點重不那麼舒服而已。不過這裡要重申，其實很多人說做完手術也會痛的，但是我真的真的沒有痛楚的感覺。我大約用了一個月的時間來康復，然後才可正常出街。在這一個月裡面，一開始的兩個禮拜我都要食一些流質的東西，例如：粥水、牛奶、果汁等等。直到第三個禮拜才食一些糊狀的東西，我就是把食物打爛來食的。然後第四個禮拜就可以正常食東西，但是就不能用前面咬，要用大牙。醫生說過不能用前面的牙齒咬東西半年，以免影響康復。還有就是睡覺的時候不能躺著睡，要墊高來睡，這樣初期有幫我消腫，後期是防止鼻血倒流。



手術後一個多月，我外貌是有一點改變的，其他人都發覺了，大家都說「喔！你的樣子好像變漂亮了。」「你臉的輪廓好像更出了」等等的話，令我對自己更加有自信，更加勇於表達和表現自己。

手術後還要進行大約1年的箍牙療程，由於我手術時拔了兩隻前排牙齒，以方便醫生將一整排牙齒後移，所以箍牙後要在原本位置植回兩棵牙齒。之後再戴多一年固定器，就完成整個療程了。現在，我已完成整個療程，不用24小時戴固定器了，只需在睡覺時戴就可以。

現在的我已經恢復小時候的心態，覺得這個經歷是我人生的一部份，就算有人問我為什麼樣子跟以前不一樣？去整型的嗎？等等的問題，我都願意去回答他們，跟他們分享我的經歷。當然啦，我也比以前更加有自信站在大家的面前，更加有勇氣去表現自己了。

所以我真的衷心感謝醫生們不斷去幫助我們這些患者，多謝他們耐心的治療和照顧，令我的問題得以改善，令我更加有自信面對其他人，他們的熱心幫助，使我們這些患者重獲自信！很感謝我的家人和朋友們在這段時間裡對我的關懷、鼓勵和支持，還有最重要的是多謝神給我有那麼好醫療團隊幫助我，和有一班那麼好的家人和朋友在我身邊支持和鼓勵，才有現在的我。

### 「給大家鼓勵的話」

雖然我們要面對的東西有很多很多，但是真的不用擔心和害怕。其實，協會、義工和一些過來人哥哥姊姊都會很樂意幫助我們，朋友和家人都會永遠陪伴和支持著我們，所以我們並不是自己一個人孤獨走這條路的，我們身邊還有很多人跟我們一起，只是可能我們還未察覺而已。

不要在意其他人怎麼看你，不介意他們的話語，做回自己就行了！因為你的人生是你自己的，你的人生應該是自己決定，並不需要因為他人的閑語而改變。有句話是這樣說的「真正的好朋友不是會經常批評你的，或者厭棄你什麼什麼的，而是喜歡你的全部，會包容你的缺點的，那些才是你的好朋友，好知己。」

正準備接受手術的朋友們，不用感到害怕！要相信我們的醫生，他們給你的意見和建議都是為你好的，他們也會聽取你們的意見去考慮如何進行治療的。做完手術之後就是新的開始，你會變得更有自信和勇氣，就如我這樣可以勇敢分享我的經歷一樣。所以加油喔，我會支持你們的！



## 只要給我們一個微笑， 我們就很開心！

撰文：秀珊

大家都戴上口罩好一陣子，有沒有想像身邊每天擦肩而過的人，除下口罩的樣子會是怎樣？

不論顏損者或是兔唇患者，這條路走得不易。求學時期，同學初時會因為我的樣貌與眾不同故退而遠之。相處日子久了，就知道我本性善良，懂得關心他人，慢慢地走近我。

因為我自信不足，使我在求職時遇到挫折。幸好現在聘用我的公司不在乎我的樣子，只在乎我的工作能力。希望大家能了解，其實我們沒有不一樣。

九歲時，我在公立醫院完成牙床植骨手術。之後回醫院見醫療團隊討論以後的治療方案，醫療團隊說：「顎骨手術是一個有風險的手術，手術是要打碎上下顎骨，再重組。」再者，要等待成年後才可以接受顎骨手術，所以暫未有治療方案。



我與家人討論後，決定轉去菲臘牙科，原因其一是被之前醫院的手術方案嚇怕（要將我全部顎骨打碎，那我如何進食？），其二是牙科醫院集中治療患者。當我轉到菲臘時，初時只是定期牙齒檢查，陸續有教授團隊見我，我以為距離我做顎骨手術又走近一步，但因種種理由，讓我未能在菲臘牙科完成顎骨手術。當刻感到徬徨無助，幸好得悉協會與幾位熱心的醫生所提供的慈善治療計劃，好讓排了多年公營醫院的我有新轉機。

我接受了三顎骨矯正和唇鼻整形這兩項手術，因為我牙齒倒叕的距離相差 15 毫米。經醫生商討後，認為三顎骨手術方案較適合我這大幅度的倒叕問題。三顎骨手術是先將雙顎、下巴某部份骨頭切開，再重組到特定位置，並以骨板及骨釘接合，手術過程歷時八個鐘。在整個康復過程中，我沒有感到痛楚，只是因為腫脹而感到不適。術後大概有半個月的時間，我要進食流質食物，要循序漸進才可恢復正常飲食。

等待顎骨傷口情況穩定，醫生才規劃唇鼻整形手術。唇部手術是在之前牙床植骨手術於盤骨開的疤痕位置取少部分皮膚，再填充上唇，使上唇看起來飽滿。而鼻部手術是從肋骨位置取下少部分軟骨再重建鼻形，改善鼻子下塌的問題，唇鼻手術同時進行。手術後肋骨傷口會感到痛楚，簡單的動作也會讓我感到痛，甚至術後三個月也會扯着痛。術後要佩戴鼻托，因為肋軟骨未與鼻融合，會因外界壓力而令肋軟骨移位，佩戴鼻托有助鞏固鼻形，防止鼻翼下塌。

世界上沒有跟你長得一模一樣的人，所以你要以自己的面貌為傲，無論外觀如何，每個人都應該被尊重及公平對待。當我們尊重與自己想法、外貌，甚至立場不同的人，懂得欣賞每個人的美，用各種不同的角度看世界，這世界才能無限寬廣。也鼓勵大家，如果在路上遇到顏損人士，可以給他一個微笑，「只要給我們一個微笑，我們就很開心！」不用很刻意的對待他們，以平常心來面對顏損的朋友，就是我們一直想要宣揚的臉部平權的理念。





## 相信自己可以捱過每一段路

撰文：思雅

其實係好細個我就知道自己同人哋有啲唔同，但我自細冇乜所謂同樂觀嘅性格都冇為我人生路上帶來啲咩唔好嘅影響。亦都好好彩嘅地身邊嘅人同環境都冇因為我呢個與生俱來嘅缺陷，受到太大嘅歧視同帶來啲咩不幸。



只不過踏入咗青春期開始心態上發生咗唔少轉變，開始變得貪靚，冇想變得更美更好。

係我有印象嘅手術就只有小六嘅牙床植骨，中一、同 18 歲嘅兔唇手術，雖然講出嚟可能冇人信，但係嗰呢三次手術我內心真係冇乜特別大嘅恐懼不安，反而只有開心緊張激動同興奮，甚至係幾享受，因為我知道呢一切一切本質上都係令我變得更好。

18 歲嘅嗰一次手術係我印象最深刻嘅一次，因為係我最近嘅記憶，同埋係我自己主動提出嘅。當我知道我可以做手術嘅時候我除咗興奮只有興奮，你話會唔會有擔憂或者緊張？緊張就有，反而擔憂就冇乜，我份人唔鐘意諗嘞多，既然呢個手術係令自己變得更好嘅話點解要諗嘞多唔好嘅嘢呢，做咗先啦，人一世物一世，唔好俾啲多餘嘅考慮、不安去影響自己，就算最後可能結果未夠完美都好，但最起碼你有去做。唔得咪再嚟過囉，一切只要放平心態，就可以了。

而成個療程，由入院都出院都好順利，醫生姑娘都好盡責細心，其實只要保持樂觀心態，就冇嘢可以難到自己。

所以真心希望大家可以相信自己可以捱過每一段路，唔好怕，保持樂觀，唔係因為自己呢個缺陷而妨礙到自己想做嘅嘢，冇論係想做咩都好，即管去做去衝，唔好自卑唔係猶豫，相信係冇嘢可以難到自己嘅。

## 在香港兔唇裂顎患者所走的路並不孤單

撰文：永健



本人今年已達入三十歲了，亦都剛完成了最後的二期整型手術，回望過去多年，自己也經歷了不少手術，試過手術過程出現問題需要入住深切治療部數天，也試過手術未能及時完成預期計劃部份，但慶幸最終也不影響日常生活，雖然過程不是想像般理想，但我也沒有半點後悔，因為每次的手術都對我日常生活起了正面的作用。

本人可能比起其他患者較遲接受二期整型手術，因不同家庭因素下，本人在自己懂事時自行重新在政府排期及諮詢手術事宜，由於政府醫院可以諮詢手術事宜的時間不多，難免會有很多憂慮，幸好協會朱太會向我提供很多手術意見，協會上下職員義工也會對我有很大支持，包括到醫院探訪及提供術後護理意見，讓我在手術後感受到無比的溫暖。

在此衷心再次感謝協會對香港兔唇裂顎患者各方面的付出，看見他們無論在手術意資源配套，患者及家人的精神負擔上也千方百計向政府尋求最大的資源，我就知道兔唇裂顎患者在香港所走的路並不孤單，更可在社會發光發亮！

## 自小接受不同的治療是證明自己勇氣的證據

撰文：綽熙

身為一名兔唇裂顎患者，我自出生便有與其他人不太一樣的經歷。我需要接受不同手術，讓我能正常的進食。除了在功能上有所影響外，更多的是疤痕所伴隨着的一種「與別不同」，外貌上的差別也讓我感到一點格格不入。雖然說不上自卑，但外表上的不同也讓我不太敢與他人接觸。而事實上，在我更為年少時還有一種「為什麼只有我是這樣」、「為什麼只有我要經歷這些」的想法和情緒（很中二，我知道）。

然而，父母給予我很多支持和鼓勵，讓我意識到無需因為自己的缺陷而感到自卑，接受自己的不一樣。自小接受不同治療，看似十分辛苦，但反過來說，我認為這正是證明自己的勇氣的證據。



我在出生後的短短 18 年間也明白了無需對他人的言語耿耿於懷，不需因為別人的不了解而影響自己的心情，也必定會遇到不會以外表評價人的真正朋友。

除了父母在旁伴我同行，協會亦為我們提供相當多的協助和支援，減輕我們家庭的壓力。同時，協會組織的義務探訪更讓我知道自己的經驗能夠為其他與我有相似經歷的人提供一些幫助，向更多與我需要面對差不多的經歷的人伸出援手，讓他們都知道並非自己孤身一人在奮鬥，也讓我不知道不是只有自己需要面對這些經歷。而這是我認為促使自己有所成長的最大契機，學懂向父母感恩和感謝，以及與其他人相處的正確方法。沒有他們，便沒有今天的自己，是我最近領悟的東西。所以最後必須說一句：「謝謝」。

## 生命滿希望，前路由我創！

撰文：煒康

小時候的我不知道自己患有唇顎裂，一直都和其他小孩一樣很快樂的成長。直到小學的時候，身邊某些同學有時候會好奇我的說話，為什麼會有點鼻音和咬字不太清晰，還有我的樣子有點特別，於是我問父母才得知自己有唇顎裂。

當知道那一刻有點驚訝，但知道情況能夠得以改善後便有點釋懷。那時候，我開始接受言語治療，在咬字和鼻音問題上得到改善。雖然有時，可能會受到某一些討厭的低級同學取笑，但我都把他們視為無文化和無教養的人，無視他們。

直到上中學的時間，認識了一班新同學。那時間做了牙床骨手術，搭配小學時的言語治療，在咬字和鼻音問題上得到重大改善，所以感到很開心和安慰。但在升中二時，卻又遇到無知的人，因為我的樣子取了個很難聽的花名，但我同樣沒有理會他們。在那段時間，我其實是十分傷心，自信受到嚴重打擊，整天都有很多負面想法，甚至對上學產生恐懼。直到有一天我真的太難過，忍無可忍，便鼓起勇氣跟他們說我不喜歡，不要再這樣了，情況才漸有好轉。

讀中三時，我開始在學業上力爭上游，獲得優異成績和不同的獎狀，同時因為希望自己能更健碩和健康，便開始接觸健身，直到現在已經有六年時間。我真的很慶幸有接觸健身，因為這個習慣使我的自信真的大大提升。我亦明白到雖然先天可能有些缺陷，但透過後天努力，一樣可以過得很精彩。再者，在中學畢業後，我做了唇部和鼻部整形手術，在外貌上得到改善，我的自信心亦大大提升！

最後，我認為我要感激自己所擁有的，而不是著重自己沒有的。不必對自己的先天缺陷太過在意，或為自己的外表太擔憂，因為外在不是一切，有很多其他更重要的事可以透過自己後天的努力去改善，內涵才是最重要。再者，現時科技發達，假如真的希望改善自己的外表，亦有很多方法。同時，種種的經歷，不論是愉快還是不愉快，都能夠讓我們成長。例如我因為中小學的經歷便懂得同理心和待人友善的重要，在之後的待人接物都盡可能做到最好。正所謂：「生命滿希望，前路由我創！」即使先天可能有些缺陷，但透過後天努力，人生一樣可以過得多姿多采。祝大家都能愉快生活，加油！





## 兔唇裂顎青年心聲分享 · 我的成長

撰文：凱淇

我是淇淇，今年 24 歲，剛剛完成了大學學士學位課程，預備踏入人生的一個新階段 ----- 投身於社會工作。

回望我的成長路，我自從出生起就患有先天性疾病 ----- 就是第 18 對染色體有缺失，不但導致我有單側唇顎裂，而且患有發展遲緩。因此，我的大小肌肉力量及語言表達能力都比正常人差。

自小我便經常出入醫院接受大大小小的治療，出生三個月後便要接受人生第一次的補唇手術；一歲時亦要接受補顎手術。另外，我除了進行有關兔唇的基本手術外，還要定期接受遺傳科、腦科、骨科、耳鼻喉科、物理治療、職業治療、言語治療等等的覆診。在我記憶中，父母總會陪伴著我去打仗，而媽媽為了我，不知流下多少淚水與汗水，她給予我的支持正是最大的力量，使我咬緊牙關，堅持渡過每一個難關。

除了要面對醫療上的難關外，我還要面對社交上的種種障礙。由於我的大小肌肉力量及語言表達能力都評為較弱，所以最初要入讀特殊學校的幼兒班。經過三年的訓練，再加上媽媽的「特訓」，最終可以入讀主流小學及中學。與此同時，我要面對社交上的挑戰。外表的缺陷或多或少都使我有自卑感，再加上言語障礙，因此我害怕與別人溝通。不過，慶幸得到父母及老師們的支持與鼓勵，我積極參與學校的活動，從而提升自信，亦增加了我與同學們溝通的機會，思維也變得正面和樂觀。

在機緣巧合之下，在 2019 年初我參與兔唇裂顎協會舉辦的第二期手術分享會，了解到如果牙齒有「倒𦐇」的情況而不及時矯正的話，將來的牙齒「倒𦐇」的情況可能會更嚴重，從而影響說話、進食及外觀。經與媽媽商量後，我最終決定參加協會的慈善治療計劃，該計劃旨在透過與私營具備豐富經驗唇顎裂手術的醫生，並資助手術費減免而進行相關唇顎裂的手術。我在 2019 年 7 月接受了顎骨矯正手術，期後並進行箍牙，大約過了一年時間便可拆箍，現在只須佩戴固定器，而牙齒咬合的情況大大改善，而說話、進食及外觀亦較過往理想。

我衷心感謝兔唇裂顎協會給予我們一個資訊平台，使我們了解到各種有關兔唇裂顎的治療方法及資訊。透過家長分享會，讓過來人親述治療的經驗，使家長及患兒們得到心靈上的安慰，從而積極面對將來在治療上的挑戰。