

## 【迪士尼，我來囉！】

課業、考試雖都重要，但隨著瑪莉貓的呼喚，

我的心已飛到迪士尼…



「我最喜歡迪士尼卡通裡的瑪莉貓了，第一次看到胸前別著一個蝴蝶結的牠，我就覺得好可愛喔！」面對即將來到的香港之旅，佩菁忍不住興奮的說。因為罹患遺傳性表皮分解性水皰症的關係，佩菁平常並沒有什麼出國的機會，甚至連在台灣，出門也是小心翼翼，深怕感染傷口或怎麼的，因此這一次難得的機會，說什麼也不能放棄。

面對即將出發的旅行，佩菁是興奮加擔心，興奮的是難得可以跟爸媽一起出國玩，擔心的是三天的休假，會不會讓自己的課業跟不上同學。現在高二的佩菁，面對即將到來的高三生涯，及大學推甄，總有許多擔憂，希望自己能念設計相關科系的她，常常告訴自己要把握住每一次機會，不斷累積經驗，希望在一年後能有好成績。不因疾病放棄自己的她，說起自己的夢想是如此的開朗有自信。

看著佩菁擔心學校課業，媽媽則是比較擔心佩菁身上的傷口，跟其他病友比較起來，佩菁的狀況真的算是比較嚴重的。從小到大，媽媽為了照顧佩菁傾盡所有心力，即使面對他人異樣的眼光，媽媽還是不願放棄，甚至積極了解病症，尋求最好的照顧方式。有時候佩菁食道長水泡就無法進食，眼睛長水泡，就睜不開，媽媽就必須細心的把食物弄軟弄爛，用工具小心的清除眼中的水泡，讓佩菁重見光明。但即使有多年的照顧經驗，是病友家屬眼中的活字典，甚至比醫師還要專業，媽媽還是會感嘆的說，照顧佩菁真的是好大的壓力。

「出國我沒什麼不方便啦，是我爸媽比較辛苦。」佩菁懂事的說，看著媽媽每天不辭辛苦的幫他洗澡、換藥，一次就是好幾個小時，佩菁是感恩在心頭。而媽媽也非常具有研究精神，為了讓佩菁的狀況更好，媽媽不停的研究嘗試各種治療方式，最近媽媽甚至自己閱讀中藥書籍，用當歸、紅花等數種中藥，調配出具消炎、抗癌功效的藥膏給佩菁使用，甚至大方的跟其他家庭分享，就只希望所有的孩子能少受一點苦。

看著洋洋灑灑的清單，準備的都是為了這一次出國的東西，跟其他病友一樣，繃帶、敷藥、紗布等等物品一樣也不能少，其他物品不重要，這些可是避免感染的必備工具。遠在台中唸書的姐姐，這一次無法一起出國，但也特別趕回家跟妹妹一同打包，討論香港到底有啥好玩的，感情好的兩姊妹，唧唧喳喳的說個不停，要看什麼，要買什麼，可要好好的想清楚呢。佩菁看著香港旅遊手冊的介紹，這一次她可要大喊：「迪士尼，我來囉！」