

## 【愛的旅程 讓病痛拋於九霄雲外】

### 只要能出遊，就忘記身體的病痛…凱文



「好幾天前，凱文就拿著他的行李跟我說，媽媽，這是我帶去的東西喔！」被凱文暱稱媽媽的高老師笑笑的說。凱文從七個月大開始，就因家庭因素被送到禪光育幼院照顧，高老師從三歲陪同凱文長一路之今，兩人的感情如同母子一般，只要凱文一個表情，高老師就知道他是不舒服了，很高興，還是有什麼心事。這一次的香港之行，高老師本來還有點猶豫要不要去，但是凱文很認真的對他說：「媽媽，社工老師說這個報名表要趕快寫一寫傳過去喔！」看著他充滿期待的神情，說什麼也要帶著他出國去看看。

出生沒多久的凱文，經歷台北、花蓮數家醫院的觀察治療，最後才確診為泡泡龍。小小的身軀長滿水泡，大家看了都心疼不已，而照顧更是艱鉅的任務。高老師回想一路走來的情景，小時候的凱文，有時候一天要洗好幾次澡，為了是把因為水泡破裂流出的體液、血甚至膿清洗乾淨。而天氣一熱，水泡的數量便會增多，需要拿針一個個將水泡刺破，讓水流出來，再擦藥換紗布包紮。而身體多處因為反覆長水泡受傷的關係，汗腺被破壞無法排汗，天氣越熱，身體就越不舒服。

即便如此，好動愛玩的凱文可是不放過任何一個玩耍的機會，而老師也儘量滿足他的期待，常常帶他遠從花蓮參加基金會在台北、彰化甚至高雄的活動。暑假期間，育幼院辦院童的環島旅遊，凱文也從不缺席。「他只要能出遊，就忘記身體的病痛，走再遠都沒關係呢！常常都回家後，才跟我說媽媽好累喔！」高老師忍不住開起凱文的玩笑。也因為積極參與各項活動，凱文逐漸習慣別人的目光，認真的活出自己，跟同學、老師打成一片，甚至走在路上，還有人高興的跟他打招呼，說泡泡龍你好呢！

現在的凱文，是一個懂事的小男生，為了去香港，他早早就計畫好要帶哪些東西，還盤算著是要買米奇還是米妮送給老師，而大家聽到他要去香港，都忍不住流露出羨慕的神情。此外，凱文還是其他病友的打氣筒，自從在活動中遇到跟自己情況類似的病友進順，因為知道進順比較害羞內向，凱文常常會寫信給他鼓勵他，甚至邀請進順到花蓮玩。此外，貼心的他知道院長正在籌募經費蓋院舍，他就把從罕病基金會拿到的獎學金捐出來給院長，其他小朋友看到了，也紛紛把自己的零用錢捐出來，幫助院長蓋房子，看在老師的眼中，既感動又欣慰。

隨著年紀漸長，凱文在老師的幫忙下也逐漸學會如何照顧自己。「我無法照顧他一輩子，所以要訓練他自己。」高老師說。現在凱文只要能力可以，他會自己拿針刺破水泡讓水流出來，在自己擦藥、包紮，日常生活自己學著處理。只是因為手指反覆長水泡、破皮、沾黏，已經有變形的問題，雖然之前開過刀，但是無法完全的改善，並且需要持續的復健及照護。即便如此，樂觀的凱文還是開心的渡過每一天，對他來說，讓自己每一天都快樂開心是最重要的人生目標吧！