**一切放下，學習慢活 文:王義文(DEB王柏權爸爸)**

**一個人一生到底要受多少的傷?一個我們從來不曾想過的問題 ，在這樣的孩子身上，好想知道，卻永遠找不到答案。**

**104年2月，出生時就因為雙腿有大面積受傷轉入加護病房，連醫護人員不都熟悉的罕見疾病，讓孩子受了更多的苦。”表皮鬆懈水皰症”，使皮膚異常的脆弱，即便是一般的搔抓和擁抱的動作，都有可能因為摩擦產生大面積的水皰。因為我的孩子罹患水皰症的類型，讓皮膚脆弱的狀況又更嚴重些，連醫院探測心跳的貼片，處理傷口黏貼紗布的紙膠，還有好多好多的檢測工作，都會輕易的將他的皮膚撕掉，短短的時間內，全身受傷的面積越來越多。**

**我的孩子在出生後的幾個小時內轉入台大醫院，期望能藉由更好的醫療來照護他。也在這個時候，認識了為這樣罕病努力照護的一群人­­「台灣罕病蝴蝶寶貝醫護促進會」的成員。有章浩宏醫師、巫貴英護理師、鄭色孟理事長、林巧敏博士，感謝他們在短短幾天內就給予我們照護上的建議，出院後持續指導，直到現在都還關心著孩子的成長。**

**反覆進出加護病房?傷口感染發燒住院?在什麼情況下受的傷?每一個問題都讓我們啞口無言，每一個問題的答案都是超乎人意想不到的，因為這個疾病的表現太過繁複和多樣。在每個蝴蝶寶貝的家裡，總有不一樣且說不完的故事，唯一不變的是，這樣的孩子需要更多心力和人力的照顧。**

**襁褓中的小小BABY根本無法配合漫長的換藥時間，每天擔心著孩子身體上的皮膚變化狀況，心情像是火烤加溫的過程。但最辛苦的還是小孩，稍微的甚至只是極輕微的碰觸就引起了皮肉分離的情況，身為大人的我們雖然無力和無奈，但總是竭盡可能的希望在正確的照護下，祈願他得到最好的最快的復原。**

**傷口癒合了還是會繼續受傷，脆弱的皮膚總是更脆弱。循環的病程像是一個一個的圈圈，持續套住了每一天。不過看著孩子一天天長大，看著他成長過程中的笑是那樣盪漾著清甜，也就不再多想和膠著。慢慢試著讓傷口和煩惱的黑影輕輕滑過心間消逝，繼續陪著寶貝去迎接明天新的挑戰。**

**罹患罕病的孩子成長過程會比一般人辛苦，步調也慢了些。**

**或許他還不會坐，那就讓他躺著舒服些；或許他還沒辦法學會爬，那就多擁抱他一些時間；或許他比別人晚學會走路，那就抱著他多看看高一點的視野。這樣的孩子肯定會少出門，那就盡量抽空帶他出去走走；這樣的孩子走在路上肯定會引起注視的眼神，那就盡量教導他熱情的與人打招呼。**

**雖然孩子的疾病也會耗費大人的心力，限制大人的心情不再能恣意和隨意，但我們卻願意全心全意的守護。雖然照顧生病孩子的大人生活步調肯定也會變得不一樣，但我們卻願意調整我們的腳步，一切放下，學習慢活吧!**