

## 隱形的翅膀 像天使般守護

得獎者：鄭光倫

獎項：罕病友善扶持獎學金

扶持病友：張哲維

疾病名稱：外胚層發育不良症



---

**「我所做的是並不是在幫助一個身份較為特殊的人，而是在幫助一個跟我一樣擁有相等權利，不同相貌的好朋友。」**

哲維是外胚層發育不良症的病友，由於疾病的關係，他的外觀跟一般人不一樣，毛髮稀少，沒有牙齒以致於嘴唇外翻，而哲維與一般人最大不同的卻是，他沒有毛細孔，無法排汗。於是，哲維從小得待在有冷氣的室內，不然身體無法散熱，體內的高溫會讓他全身無力，甚至昏倒。而他「與眾不同」的外表，更為他帶來許多不愉快經歷。曾經有小朋友和家長因為不瞭解他的疾病，不讓他進入游泳池游泳，甚至有同學叫他 ET，自稱要斬妖除魔將他拖到廁所去打算毒打一頓。這樣的過去，他雖然說「都過去了，不在意了！」但是卻讓爸爸媽媽有一種捨不得的心疼。

還好，哲維進國中之後，班上同學都跟他相處融洽，他也交到了不少朋友，其中最要好的就屬鄭光倫。鄭光倫身材高大，學習跆拳道的心思卻很細膩，常常提醒哲維學業上、身體上需要注意的地方，跟哲維一起分享許多想法，也讓哲維懂了不少人生道理。每當他因為體內高溫全身無力的時候，光倫就一肩將身高一百七十幾公分的哲維，給扛起來送進保健室，必須早退回家的時候，甚至還幫哲維整理書包，扶他到校門看他坐上車才回教室。最重要的是，光倫將哲維當作一般人，而從不覺得他很特殊，不但包容哲維的缺點，也幫助他改正，光倫對他的幫忙，並不是為了要討好哲維或是其他人，而是最真心的對待。對從小總是飽受異樣眼光的哲維，這個好友的全心支持與包容，讓他感受到如兄弟一樣的情誼。

沈穩開朗的光倫就像是他的另一個保鏢，當有人嘲笑他時，光倫就會挺身而出，制止同學。兩人課餘時還常一起打電動、逛街、看展覽，就算現在各自進入不同的高中，他們還是常常碰面，互相聯絡。在光倫眼中，哲維是一個對朋友很好，有什麼東西都會分享的人，而當被問到給了哲維什麼樣的幫助時，光倫也只是簡短地說自己沒幫什麼。對他來說，在一些地方上幫忙哲維，並不是在幫助一個身份較為特殊的人，而是在幫助一個同樣擁有相等權利，只是不同相貌的好朋友。

而哲維的父母也很高興兒子有這樣一個好伙伴，為哲維仗義執言、陪哲維度過許多困境。也希望他們兩個能一直保持好友誼，當彼此永遠的好伙伴、好朋友！