

桃園市 111 年度「3Q 達人故事甄選活動」受推薦學生優良事蹟表

- 一、推薦組別：國中組
- 二、推薦類別：AQ 達人（請勾選參加類別）
- 三、推薦學校：永豐高中國中部
- 四、學生姓名：張芸瑄
- 五、師長推薦原因：（請師長勾選或書寫推薦原因）

- 具有良好的挫折忍耐力，能以彈性面對逆境。
- 積極樂觀，接受困難的挑戰，發揮創意找出解決方案。
- 不屈不撓，愈挫愈勇，表現卓越。
- 其他

六、具體優良事蹟：（請受推薦學生敘述具體事實，可加上照片佐證，內容編排可依個人需要更動，字數以 2,000 字為限，亦可製作 PPT 檔，請同時繳交紙本。）

小時候的我是一個很愛閱讀的孩子，每當下課時，我最喜歡待在學校的圖書館。有一次我在圖書館看書，看到渾然忘我，連鐘聲都沒有聽到，同學到圖書館找我回教室，這時我才驚覺，我待在圖書館一節課了。後來發病後的我，視力逐漸惡化，剎那間我的心情像雲霄飛車從高峰掉到低處，因看不清楚我喜愛的繪本而感到沮喪失落。

那時是國小六年級時，我帶著學校的視力檢查單到眼科診所檢查，我的左眼很模糊就像霧裡看花一樣，護士阿姨接二連三換了好幾個鏡片，然而我還是模糊看不清楚，醫生一臉嚴肅的告訴我跟媽媽，醫生說我的狀況不是一般的近視，必須到大醫院安排徹底的檢查，爸媽四處奔波帶我到各大醫院積極求醫，前前後後看了 5 家大醫院都檢查不出任何的病因，但隨著每次檢查就會發現視力退化得更嚴重。

一直到上國中暑輔時，我驚覺看不到英文考卷上的字，我寫考卷的速度變得和龜速一樣慢，我的導師過來關心我，我跟老師說出我的困難，看不清楚考卷的字；回家跟媽媽說明這件事，父母著急帶我到台北榮總住院安排許多詳細的檢查，醫生在基因檢測報告中，診斷出我罹患了罕見遺傳性疾病，是一種粒線體基因突變的疾病，病名是（雷伯氏遺傳性視神經萎縮症）。當時我兩眼的視力都下降到 0.1，疾病影響身體的狀況常常疲累不堪，診斷結果帶給我跟父母很大的打擊，我的心裡浮現出為什麼是我？內心充滿著徬徨無助，我從來沒想過這種事情會發生在我的身上。因為目前台灣沒有任何的藥物可以治療，必須要從國外進口藥物，醫生轉介我們到彰化基督教醫院治療，委託醫院代購進口藥物，這種罕病藥物健保不給付，一年醫療費用高達 300 多萬！我的父母為了醫治我的眼睛，一方面想盡辦法讓我可以得到最好的治療，另一方面還安撫我，要我不用擔心醫藥費。藉著信仰的力量支持我，和父母對我無條件的愛，持續鼓勵著我，陪伴我度過低潮期，讓我慢慢重新振作起來，相信神會有最好的安排，使我可以以樂觀的態度，勇敢接受並面對我的疾病。

經過半個月的休養以及心理的調適，我開始回到學校上課，一方面要適應國中的課業、跟老師與同學的相處方式，另一方面還要適應眼前視力逐漸模糊的生活，對我來說，真的是一個很大的挑戰！幸運的是，我遇到了一位溫柔又親切的導師，老師很貼心的協助我申請學校的電梯卡和停車場的遙控器，解決我上下學的不方便，同學們

也都很熱情的關心我，如果我有看不清楚的地方會借我筆記，陪伴我轉換到科任教室上課。兩個月後，視力惡化更嚴重了，我的視力下降至 0.02，曾經有幾次下課，我獨自到教室門口洗手台洗手，發生跌倒和跟同學擦撞的狀況，讓我感到很受挫，而不敢輕易離開座位。還有一次同學陪我到地下室的科任教室上課，同學不知道電梯的位置在哪裡，我們用走樓梯的方式下樓，然而我因為看不清楚階梯的高度，一階一階緩慢的走，同學開玩笑的說我好像小寶寶，我知道同學是無心的，只是對我的狀況產生誤解，我勇敢的告訴媽媽我的困難，媽媽便跟學校輔導室溝通，學校盡力協助我申請到助理員老師，陪伴我轉換科任教室，以解決我的困難。導師也會在我到校前，利用早自習對全班同學進行機會教育，再三地宣導同理心的重要，以及謹言慎行的必要性。非常感謝我的導師很用心，形成班上良好的風氣，同學們都非常的善良有愛心，我由衷的感謝，能待在充滿愛的班級裡。

為了讓生活及學習方面不受限制，感謝學校及輔導室老師協助我申請輔具及視障巡迴老師，我努力不懈的學習如何突破視力障礙，以我的視力狀況即便坐到第一排，仍完全看不到黑板上的字，我努力學習用擴視機拍下黑板上的內容，再放大學習。當我使用電腦時，完全看不到鼠標，這讓我覺得很挫折，老師教我放大螢幕的字體及放大滑鼠的指標，還有許多方便的快捷鍵，讓我從中得到成就感，學習也因此變得更輕鬆了。之後過沒多久疫情突然大爆發，全國學校改成線上教學，視巡老師教我的技能都派上用場了。靠著新的學習工具，我慢慢發展出新的學習步調及方法，雖然花費很多時間，我卻一直很努力的想跟上大家。慢慢地，我在段考各科考試裡得到不錯的成績，還靠自己的實力得到成績進步獎，同學也對我刮目相看，認同我很努力想跟別人一樣向上的心！

視巡老師還跟我分享並安慰我，在我們學校我的視力狀況並不是最嚴重的，有一位學姊，他的視野周圍都是黑的，只有中間視野可以看到模糊的影像，她很羨慕我可以和同學一起上體育課，我覺得學姊的生活和學習一定更辛苦，我相信我們並不孤單，我們都努力學習克服生活的難處。

雖然這個疾病影響著我的生活，我仍不放棄任何學習的機會，我要趁我還看得到的時候，好好實現我自己的夢想，我的夢想是，用我的生命故事創作屬於自己的繪本，用生命中突破困境的故事，傳遞正能量影響更多的人。

(獎狀如後附)



獎 狀

國中部一年十二班 張芸瑄同學
恭喜您

認真用心把握學習機會，參加本校
110 學年度第 2 學期第三次段考
成績突飛猛進，值得肯定和嘉許，
特頒此狀以資鼓勵，並期待您將來
有更大的成就。

桃園市立永豐
高級中等學校

校長黃懷德

中 華 民 國

111 年 8 月 2 日

月 2 日



第四屆全國學生美展桃園西畫組第一名
高中部 林益峰 收到後

桃園市龍安國民小學

Long An Primary School

獎



狀

六年一班 張芸瑄

參加龍安國小 109 學年度小書製作

比賽，獲得六年級組佳作，

表現優異，

特頒發此狀，以資鼓勵！

校長 吳振世

中華民國 109 年 12 月 8 日



桃園市111年度 「3Q達人故事甄選活動」 受推薦學生優良事蹟

推薦類別：AQ達人
推薦學校：永豐高中國中部
學生姓名：張芸瑾

關於我



#具有良好的挫折忍耐力

#積極樂觀且勇於接受挑戰

#不屈不撓愈挫愈勇

興趣：閱讀

曾經因為太投入在書本的內容中，
忘記回教室上課...

然而

其他同學可能是因為使用3C產品所
以視力下降，但我.....



在國小六年級時,我帶著學校的視力檢查單到眼科診所檢查，我的左眼很模糊就像霧裡看花一樣，接二連三換了好幾個鏡片，我還是看不清楚。



你有聽過「雷伯氏遺傳性視神經萎縮症」嗎？

雷伯氏遺傳性視神經萎縮症是一種粒線體遺傳疾病，患者視網膜神經節細胞和其軸突退化

一直到上國中暑假時，我驚覺看不到英文考卷上的字，回家跟媽媽說明這件事，父母帶我到台北榮總住院安排許多詳細的檢查，醫生在基因檢測報告中，診斷出我罹患了罕見遺傳性疾病—雷伯氏遺傳性視神經萎縮症)

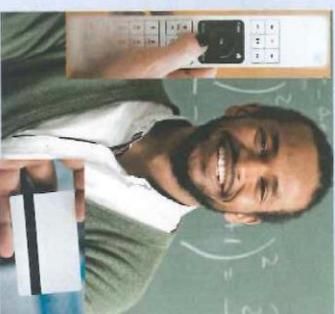
老師和同學的關心

老師

協助我申請學校的電梯卡和停車場的遙控器，解決我上下學的不方便

同學

很熱情的關心我，如果我有看不清楚的地方會借我筆記，陪伴我轉換到科任教室上課。



即便看不太見，也能感受到溫暖

輔導室

協助我申請到助理員老師，陪伴我轉換科任教室讓我比較有安全感

大家和我

大家一起面對這些轉變
利用早自習對全班同學進行機會教育，再三地宣導同理心的重要，以及謹言慎行的必要性



關於使用輔助

我

努力學習用擴視機拍下黑板上的內容，再放大學習

老師

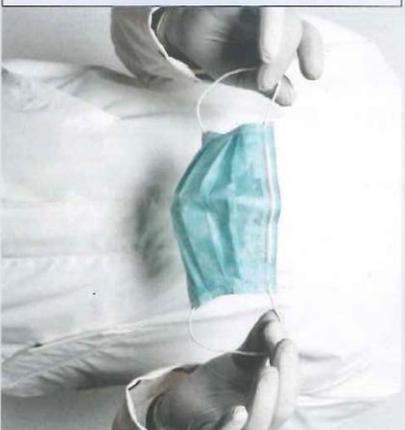
教我放大螢幕的字體及放大滑鼠的指標，還有許多方便的快捷鍵



疫情爆發之後

疫情突然大爆發，全國學校改成線上教學，視巡老師教我的技能都派上用場了。

慢慢地，我在段考各科考試裡得到不錯的成績，還靠自己的實力得到成績進步獎，同學也對我刮目相看，認同我很努力想跟別人一樣向上的心！



結語

雖然這個疾病影響著我的生活，我仍不放棄任何學習的機會，我要趁我還看得到的時候，好好實現我自己的夢想，我的夢想是，用我的生命故事創作屬於自己的繪本，用生命中突破困境的故事，傳遞正能量影響更多的人。

