

桃園市 112 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：國小組

二、推薦類別：AQ 達人

三、推薦學校：桃園市中壢區新明國民小學

四、學生姓名：李亮堇

五、師長推薦原因：（請師長勾選或書寫推薦原因）

■具有良好的挫折忍受力，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：雖因天生罹患罕見疾病導致脊髓萎縮，但從不怨天尤人，反而樂觀進取，同齡孩子能達成的事，都盡量達成，甚至想要做到更好，努力不懈的學習與求知心，令老師十分感佩。

六、具體優良事蹟：

我的姓名是李亮堇，居住於桃園市中壢區，今年 12 歲，就讀桃園市中壢區新明國小 6 年級，家庭成員有外婆、爸爸、媽媽、妹妹和我共 5 人。我和妹妹皆為罕病脊髓性肌肉萎縮症（SMA）患者，為重度身心障礙者。我們自 1 歲多時發病後，隨著年齡成長而全身漸漸退化無力，因而自幼無法行走，目前需要依靠電動輪椅移行代步。我的爸媽都是上班族，他們雖然工作繁忙，仍願意花很多時間和精神照顧我跟妹妹，陪伴我們讀書、寫作業、考試前複習，假日帶我們出遊及參與活動。另外安排外婆照顧我們，外婆平日待在桃園，而假日回花蓮。

爸媽為了讓我能與其他小朋友一樣開心上學讀書，從幼兒園時就幫我向教育局申請輔具，開始使用我的電動輪椅小紅在幼兒園裡移行，讓我與同學一樣可以探索事物。當時幼兒園申請使用電動輪椅因為年紀太小並無先例，過程中爸媽不斷的與教育局的人員說明，才能成為使用的首例，教育局也將我在學校使用小紅情況，做為提供教學輔具宣傳案例。在就學過程中，小紅是我最得力小幫手，帶著我在校園裡自由行走，也可以和同學一起參加運動會及戶外教學。而小紅在我 5 年級時已經退休了，接著由小綠繼續陪伴我在校園生活。

雖然我行動不便，但在爸媽與師長的安排下，上課期間有助理阿姨協助

我，另有交通車接送，校園的無障礙設施設置與改善，以及定期考試時能在資源班充分發揮作答等措施，讓我能與同學一樣開心且順利就學。因為疾病使我力氣不足，影響了握筆寫字及拿物品能力，但老師說我很棒，仍願意與同學一樣完成相同作業量和課堂活動。我需要每周定期去診所復健，有時也需要去醫院回診檢查及住院治療，這些事會減少我上課或複習功課時間，但我對自己的學習成績有所要求，不願因疾病而限制我的學習，雖然無法像同學一樣可以去補習，但我上課都會認真聽講，回家自動自發的寫作業、溫習功課、考試前複習，讓自己的成績都能維持在班級前段，我在與班上幾位學霸級同學的激烈競爭下，也有幾次能擠進班級前 5 名，導師有時也為我些微差距未能前 5 名而感到可惜，但我覺得沒關係，能有機會在學校和大家一起學習，是一件非常開心的事。

運動會時，我也會參與各項競賽活動，雖然無法與同學參加大隊接力，但是，學校也會安排專屬賽跑場次，讓我也能參與賽跑活動。另外，我在班上也曾擔任過風紀股長、衛生股長和小老師，願意盡力為班級服務。導師說除了念書，品德也很重要，所以，同學們因為同理我疾病都願意幫助我，不會對我所歧視。導師更是如同媽媽般照顧、關心我，班上善的氛圍讓我覺得很溫暖。因為在校成績優異及參與校園活動，所以也獲得多項獎狀及獎學金，最近 3 年在學校獲得定期考試成績優異獎、定期考試成績進步獎、運動會努力不懈獎，而在校外每年皆有獲得社區及宗教團體成績優異獎學金，尤其是能獲選教育局獎學金及罕見疾病基金會成績優異獎學金（每 3 年僅能獲選 1 次），這是最開心的事。爸媽說：「雖然疾病限制身體，卻無法限制思想和內心，面對迎面而來困境要正向思考，自然也會有理想成果。」所以我努力讀書學習，我覺得自己和其他人並沒什麼不同。

我今年參加學校「海洋保衛隊大集合」的減塑活動，獲選為班級的「海洋之星」。不想因疾病而限制我做環保，所以我會透過日常生活減塑並完成資源回收，能減少塑料對海洋污染及生物的傷害，成為推動「愛海不塑」的小尖兵。我也經常會和爸爸媽媽一起收集寶特瓶、廢電池，再拿去特定的機器回收，可以獲得便利商店點數來折抵消費，爸媽為了鼓勵我幫忙收集寶特瓶，答應獲得的點數交由我和妹妹在超商選購喜愛的零食，這是我和妹妹的小確幸。爸媽經常帶著我和妹妹去戶外活動，到訪各地名勝古蹟及博物館，我最喜愛的

是海科館，可以欣賞各種魚類、海洋生物，學習許多海洋知識，特別是看到「鱉」研究員介紹活化石特性，因為鱉的藍血液具有生醫價值，所以人類大量捕捉導致瀕臨絕種，正在進行復育計畫。雖然現在海洋汙染造成生態破壞，但還有一群人努力付出復育海洋生物，啟發我未來想成為海洋生物學家的夢想，也能為海洋生態環境盡一分心力。

今年除了持續申請各單位的獎學金，也藉由罕病家園推薦，參與遠東SOGO、太平洋崇光社會福利基金會所舉辦的「SO GOOD 好小孩少年楷模徵選」活動，這是以「我們都一樣——打破不平等」為徵選主題的全國競選。感謝爸媽以及學校師長的悉心教育、照顧、協助，盡可能不因疾病而限制我的發展，讓我有機會將相關優異表現綜合呈現去參賽。透過這次參加徵選的準備，讓我了解到爸媽及學校師長對我付出，以及我努力的表現，都是符合「聯合國永續發展目標 SDGs」的 17 項主題中許多項目，例如：優質教育、減少不平等、保育海洋生態等項目。希望我能獲選「SO GOOD 好小孩少年楷模」，為自己得到肯定，也為學校爭光，更可以為未來報名參選「總統教育獎」而打基礎。