

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： 國小組

二、推薦類別： AQ 達人

三、推薦學校： 信義國小

四、學生姓名： 羅沐恩

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：

1. 沐恩期許自己不因疾病而被賦予任何特權或同情禮讓，能不影響同學，且平等的與同學一起學習、一起成長，於是他努力克服自己發作時的各項發作時的抽搐或各種表徵行為，落實課前預習、課後複習，讓自己下課時可以去運動，透過運動讓自己的發作情形減緩且不明顯，他的努力讓他成為一個德、智、體、群、美都均衡的孩子，除了課業名列前茅，運動項目也屢獲佳績。
2. 因為沐恩本身承受病痛的關係，他時常關心其他同學，為成績落後同學在課業上解惑，也常熱心為班級事務跑腿服務，在分組課業上時常盡心盡力帶領同學分工，是個熱心服務有責任感，且願意將關愛分享給其他人的學生。
3. 即使壓力可能會引起沐恩的抽搐發作，但是他依然勇於挑戰各項競賽，透過勇於嘗試找出在壓力下與疾病共存的方法，挑戰自我、越挫越勇。

六、具體優良事蹟：

一、勇於接受艱苦考驗，不向命運『妥』協

我從小時候有記憶開始，就常常跟著媽媽穿梭在各大醫院診所裡做「早療」。爸媽說我將近兩歲時都還不會說話，連叫爸爸媽媽都不太熟練，所以去醫院讓醫生評估後，開始接受語言治療。沒想到在治療過程中，還陸續發現我的肢體肌肉有低張問題，而且手部精細動作也發展不良，所以一併接受了職能治療、物理治療等長達兩年風雨無阻的密集早療課程。爸媽說我在二到四歲的期間，幾乎已經被視為發展遲緩的小孩，加上過敏的體質，時常氣喘發作，甚至還因肺炎住院過幾次，真的是讓他們既操勞又擔心。

好不容易，四歲進入幼兒園就讀後，可能是因為郊區廣闊的校園與自由的

探索風氣，我的發展遲緩問題不僅顯得不突兀，原本各方面落後的能力竟反而迅速的成長，不再需要為各種治療奔波，對於幼兒園的開放式引導教學，也都能融入且有所表現。正當全家都以為否極泰來，漸入佳境的時候，在幼兒園畢業前夕，我突然開始有擠眉弄眼、肢體抽搐的現象，經過專業醫師的診斷後，確認罹患「妥瑞氏症」。父母大感意外與不解，因為家族中沒有人歷經過這項遺傳性疾病，且從小的生活飲食都控制得很健康，也很少接觸3C 產品的刺激，可是只能無奈接受這個事實。

從小學一年級起，我開始了與妥瑞氏症共存的漫長艱苦生活與考驗，一般孩子可以有的童年滋味，例如：糖果、餅乾、巧克力、汽水...等加工食品、零嘴，我幾乎無法享有，聲光刺激的電視節目及電玩更是一大禁忌，一切都是為了減輕這個病的最大症狀——抽搐(Tic)。我的身體時常會突然在某個部位無法控制的發生抽搐，輕則只是臉部五官的肌肉扭曲，重則整個身軀會劇烈抽動不已或摔倒。

二、 努力控制病症，維持正常校園生活

因為整個求學過程，我並沒有讓同學知道這件事，所以在學校時，我最主要的考驗就是如何在抽搐發生時，設法掩飾並避開他人的眼光。課堂中為了不影響他人，我努力的壓抑身體的抽搐，這使我會耗掉許多體力，但下課我又必須靠大量的運動來放電緩解抽搐的發生，因此放學後我幾乎已精疲力盡。而大家眼中的我，是完全看不出異樣的，無論在課業及人際互動方面，我是如此的陽光及活潑，他們並不知道在家的我會因為無法停止抽搐而備感艱辛及落淚，寫作業時常因突然的手部抽動而影響書寫，閱讀時常因眼球頻繁的往上吊而吃力，當腦部異常放電時，需要靠拔頭髮來舒緩頭皮的不適……。因疾病而產生的種種行為我只會在家裡表現出來，不讓這些不適症狀影響到我的學校生活。

這兩年進入高年級，也正是醫生從一開始就預先告訴我們的病症高峰期(10~14歲)，抽搐以不同型式更頻繁的發生且加重，不巧又遇上 COVID-19 的疫情爆發，居家遠端上課的生活，讓我無法像以往在校園奔跑運動來放電，再加上密集的使用電腦連線上課，螢幕聲光的刺激更是對我的病情雪上加霜。雖然在螢幕前戴著口罩，其他同學看不到口罩下的嘴角抽動與鏡頭之外的肢體抖動，但在課堂的空檔，我必須把握時間，趕緊做些室內的活動來釋放剛才課堂上身體累積的抽搐能量，好讓我能以正常的狀態接續下一堂課。

三、樂觀面對疾病的磨練、永不放棄

是的，我有妥瑞氏症，我跟一般同學不一樣，我的抽搐症狀使得我在學習過程中得花更多精力來壓抑控制，得花更多時間來完成課業，也需要長期服藥來幫忙控制病情。因為這個疾病我備受折磨，內心也曾痛苦的吶喊：「為什麼

是我？」然而，我有一對全然愛我、接納我的父母，每一次的低谷都存在著他們永不放棄的陪伴，強大的支撐住我的內心，使我開始接受這個疾病帶給我的磨練。在父母的鼓勵支持下，我並沒有因此就放棄學習。我想，沒有任何努力是會白費的，只要我不放棄自己，一定會有哪一個時刻，我會感謝那一個一直付出努力的自己。也或許有一天我會感謝妥瑞氏症成就了我，使我有動力與志氣成為更好的自己。

四、不屈不撓，勇於接受挑戰、愈挫愈勇

雖然辛苦，我的課業成績仍因努力而名列前茅，體育課的表現更是不輸人，賽跑、游泳、球類運動我都擅長，音樂、美術等課程也都有很好的表現。課程外的競賽活動我也樂於挑戰，三年級時曾參加說故事比賽，這是我第一次獨自在舞台上，除了要台風穩健、儀態自然大方，還要能臨危不亂，因為台下個個是實力堅強的選手。既然承擔了任務，我就要負起責任。徹底忘掉自己是個病人，且刻苦的練習過程，竟讓我成功的克服壓力及抽搐的發生，順利的完成演說並拿到第一名。我盡了最大的努力，實現了當下最好的自己。有這樣的疾病，使我一直以來追求的並不是各方面優異的成績，而是期許自己有執著的學習精神。我不能決定輸贏，但態度可以！

五、轉換心境，改變逆境

出生便沒有四肢的力克·胡哲說：「相信上帝，只要『相信』就好，上帝是不會放棄任何人的。」從他的人生故事，我體悟到「調整心態」這個道理。由自身的調適，心境上的轉換，逆境也可以被改變。「相信」與「調整心態」的本質相似，都是以「樂觀心態」為出發點而發揮正向力量。掌握了正確的心態，就可以掌握人生。我相信命運不會給我挺不過去的考驗，祂讓這個疾病發生在我身上，帶給我不同於一般人的磨練，使我更能夠接受挑戰、忍耐與寬容，同時也令我擁有更知足的態度。父母也常支持且鼓勵著我：「如果路上有100個障礙，我們就一起給它1000個跨過去的理由吧！」



幼兒時期文靜寡言、個性拘謹



進行長達兩年多的早療課程生活



活潑自由的幼兒園生活



即使身患隱疾仍陽光開朗



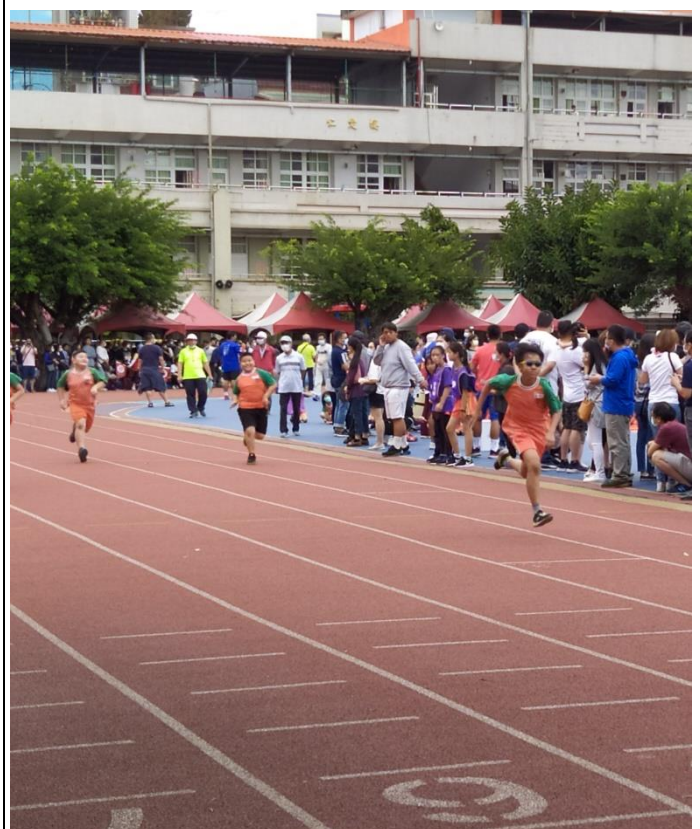
蛇板運動訓練平衡感及腿、腰部肌肉



傳接棒球是喜愛的親子活動



泳池健將，各種泳式都難不倒我



賽跑衝刺不輸人



三年級說故事比賽第一名



歷年校內獲獎獎牌



歷年在校內皆獲得成績優異獎狀



透過游泳訓練也是緩解壓力的方法



AQ達人故事

信義國小 羅沐恩



發展遲緩的幼兒期

▶ 經醫生診斷陸續發現各項發展遲緩現象

- ✓ 語言發展遲緩
- ✓ 手部精細動作不良
- ✓ 肢體肌肉低張問題



▶ 把握黃金治療期，積極接受早療課程

- ✓ 語言治療
- ✓ 物理治療
- ✓ 職能治療





否極未能泰來

- ▶ 經過兩年的各項早療課程，並且選擇郊區校園開闊、學風自由的幼兒園就學後，各項能力終於與同齡孩童相近。
- ▶ 幼兒園畢業前夕，頻繁出現擠眉弄眼、肢體抽搐的現象。
- ▶ 經專業醫生診斷，確診罹患「妥瑞氏症」。



妥瑞氏症



- ▶ 是一種神經發展性疾病而非精神疾病，常發生於5~10歲的兒童上。
- ▶ 病症為間歇性、不自主性的痙攣與抽搐，抽搐主要分為動作型與聲語型兩種。
- ▶ 偶而會有強迫症、過動症、注意力不集中、學習障礙等共病。
- ▶ 抽搐病症常會隨著壓力而加劇，可服用藥物緩解或是從事運動來放電。

與妥瑞共存的生活

- ▶ 避免3C產品的聲光刺激
- ▶ 避免咖啡因的攝取(茶飲、巧克力、咖啡...等)
- ▶ 減少加工零嘴的食用(糖果、餅乾、汽水...等)
- ▶ 藉由大量的運動來放電緩解抽搐的發生





COVID-19疫情的影響

- ▶ 長時間居家連線上課，大量來自螢幕聲光的刺激
- ▶ 無法藉由每節下課時間，到操場或是校園大量奔跑運動
- ▶ 假日大幅減少外出到郊外活動的機會
- ▶ 導致抽搐以不同型式更頻繁的發生且加重





逆境下的努力



- ▶ 課堂上努力克服自己發作時的抽搐或各種表徵行為，避免影響上課，或是吸引同學的注意。
- ▶ 不讓自己因疾病而被賦予任何特權或同情禮讓，平等的與同學一起學習、一起成長。
- ▶ 與抽搐病症共存的學習下，雖然課業依然名列前茅，但我追求的並不是各方面優異的成績，而是期許自己有執著的學習精神。
- ▶ 除了學科不放棄學習，體育、美術、音樂等術科也拿出最好的表現。同學眼中的我，是既陽光且活潑的。



心態決定態度、態度決定成就

- ▶ 壓力易引起抽搐發作，但我透過勇於嘗試及挑戰各項競賽，來找出在壓力下與疾病共存的方法，挑戰自我、越挫越勇。
- ▶ 妥瑞氏症成就了我，讓我能夠接受挑戰、忍耐與寬容，也更擁有知足的態度。進而懂得服務且有責任感，並願意將關愛分享給其他人，及為課業落後的同學解惑。
- ▶ 上帝不會給我挺不過去的考驗，祂讓這個疾病發生在我身上，帶給我不同於一般人的磨練。
- ▶ 心境上的轉換，逆境也可以被改變。



滿懷感恩的心



- ▶ 在每一次的低潮，當我因嚴重的抽搐而備感艱辛及落淚，父母都永不放棄的陪伴。他們全然的愛我、接納我，強大的支撐住我的內心。幫助我接受這個疾病帶給我的磨練，積極樂觀且不放棄自己！
- ▶ 很感謝在成長過程中，從幼兒園到小學的歷任導師，都能理解我的疾病甚至是欣賞我的優點，讓我覺得學校是個友善的環境。
- ▶ 最後感謝評審對我的肯定，使我更有動力與志氣，不屈不撓，成為更好的自己。