

國立台灣師範大學特殊教育學系教學碩士論文

指導教授：張正芬教授

一位罕見疾病學童學校支持系統
建構之研究

研究生：許小莉 撰

中華民國九十四年六月

摘 要

本研究採用行動研究法，透過資源整合，實施入班支持行動，進行五次入班宣導，並結合專業醫師醫療資源及社福資源，針對一位國小罕見疾病外胚層發育不良併無汗症學童建構學校支持系統。研究目的為增進該生的同儕互動、自我瞭解、轉銜協助、及提出建構支持系統注意事項。

研究結果顯示：

一、該生進步情形

(一)透過輔導室社交測量 3.0 前後測結果得知，該生的班上社會地位指數(天馬型別)由臨界進步到一般；班上社會地位分類(Coie 型別)由被拒絕進步到普通；被拒次數由十九次減少至四次；已加入次級團體。

(二)訪談該生導師、家長、同儕、該生及問卷調查得知，該生在人際互動、情緒管理及同儕接納度進步很多。

二、學校支持系統的建構已對該生、家長、同儕、導師及學校老師等對象提供支持。

三、學校支持系統的實施，能增進該生同儕接納度。

四、學校支持系統的實施，能使該生更瞭解自己。

五、學校支持系統的實施，能協助該生順利轉銜，進入軟體皆合適的國中就讀。

六、藉由本研究能提出建構支持系統相關注意事項。

最後根據研究結果分別對教育主管機關、學校、資源班老師、罕見疾病家長提出具體建議，並提出研究限制及未來研究建議。

關鍵詞：罕見疾病、外胚層發育不良、建構、學校支持系統

A Study on the Actions for School Supporting System on a Case of Rare Disorders

Hsu, Hsiao-li

Abstract

The present study adopts the action research approach. By means of integration of resources, in-class support, we launched five in-class publicity programs. Further associating ourselves with the doctors and such medical professional resources, we focused on a case of hypohidrotic ectodermal dysplasia—a sort of rare disorders in a primary school to construct the school supporting system. The study is intended to enhance such case for better interaction with peers, enhance the self-awareness, in-transfer support and offer significant notes in the construction of the supporting systems.

The study yields primarily the following findings:

I. Improvement of the subject case:

- (a) The results of the pre- and post-social measure 3.0 tests of the Counseling Office indicate that Case's social status index (Celestial Horse) improves from the threshold limit value (TLV) to ordinary. The social status (Coie) in the class improved from being rejected to ordinary. The frequency of being rejected dropped from 19 times to 4 times. The case already entered the secondary body.
- (b) Results of interview with the Case's Homeroom Teacher,

parents, peers, the Case as well as questionnaire survey indicate that the Case significantly improved in interpersonal relationship, emotion management and acceptability to peers.

- II. The construction of the school supporting system has rendered support to the Case, the Case's Homeroom Teacher, parents, peers and schoolteachers.
- III. The enforcement of the school supporting system can enhance the acceptance of his classmates.
- IV. The enforcement of the school supporting system has enabled the Case to better understand himself.
- V. The enforcement of the school supporting system has virtually helped the Case satisfactorily transfer into a junior high school which is appropriate in both software & hardware.
- VI. The present study has offered the construction of supporting systems and the relevant issues.

Based on the findings yielded through the present study, the Study offers handy and concrete proposals to the competent authorities in charge of education, school, school teachers of the resource-oriented class and parents of the rare disorders. It, as well, offers proposals regarding the restriction over the study and future study.

Key Words: rare disorders, hypohidrotic ectodermal dysplasia, construct, school supporting system.

目 次

第一章 緒論

第一節	研究動機.....	1
第二節	研究目的.....	4
第三節	名詞解釋.....	5

第二章 文獻探討

第一節	罕見遺傳疾病相關議題	7
第二節	外胚層發育不良相關研究.....	12
第三節	支持系統的相關研究.....	18
第四節	同儕接納的重要性及改變同儕接納態 度相關研究.....	29

第三章 研究方法

第一節	研究設計.....	36
第二節	研究場域和參與對象.....	41
第三節	學校支持系統的建構.....	45
第四節	資料處理與分析.....	52

第五節	研究之效度.....	54
第四章	結果與討論	
第一節	入班支持行動.....	56
第二節	相關支持資源.....	76
第三節	同儕的支持.....	91
第四節	小星的進步.....	96
第五節	小星的轉銜	108
第六節	我的專業成長與改變.....	118
第五章	結論與建議	
第一節	研究結論	129
第二節	建議	133
參考書目		139
附錄		146

表 次

表 2-1	支持系統的相關文獻	23
表 4-1	入班宣導回饋問卷結果摘要整理.....	71
表 4-2	小星個人關係明細圖(前後測)	97
表 4-3	小星被選理由及次數前後測消長狀況表..	98
表 4-4	小星被拒理由及次數前後測消長狀況表..	98

第一章 緒論

第一節 研究動機

近年來隨著融合教育的實施，在普通班就學的身心障礙學生人數日益增加。根據我國特殊教育法第三條（教育部，民 86），身心障礙是指生理或心理之顯著障礙，致需特殊教育和相關特殊教育服務措施之協助者。此法所稱身心障礙共十二類，分別是智能障礙、視覺障礙、聽覺障礙、語言障礙、肢體障礙、身體病弱、嚴重情緒障礙、學習障礙、多重障礙、自閉症、發展遲緩及其他顯著障礙。教育當局對普通班教師經常舉辦認識各類身心障礙學生的研習。但研習主要認識類別大都是上述前十一類障礙，第十二類其他顯著障礙的研習則十分缺乏。罕見疾病的學生大多屬於第十二類身心障礙，非常需要他人認識及瞭解其身心特質，並提供就學協助，但此方面的資訊及相關研習甚少。

我國特殊教育法第十四條也明定「為使就讀普通班之身心障礙學生得到適當之安置與輔導，應訂定就讀普通班身心障礙學生之安置原則與輔導辦法，其辦法由各級主管教育行政機關訂定之」。身心障礙學生的融合教育已明文規定在特殊教育法內，目前多數的學校教育人員雖已有融合教育的概念，但面對身心障礙學生的人數及類別眾多，學

校是否能提供明確的融合教育實施辦法及支持系統，是值得研究的議題。

根據我國財團法人罕見疾病基金會的統計，我國先天性缺陷兒童約有六十萬人，其中的八分之一（佔總人口數的 0.4%）屬單基因的遺傳缺陷，如血友病、外胚層發育不良、地中海型貧血、先天性軟骨發育不全、脊髓性肌肉萎縮症等；其中絕大多數罕見疾病的病患是因為國內醫學界對罕見疾病的研究缺乏瞭解。

國內目前在教育領域有關罕見疾病相關研究不多，博碩士論文中也較少。羅一中（民 92）「華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例」及陳亭華（民 91）「醫療資源分配倫理之探討-罕見疾病患者家庭之困境與權利」兩篇研究，探討有關罕見疾病患者的家庭。而罕見疾病學生就學研究更少，只有王冠琛（民 91）的「國中普通班裘馨式肌肉萎縮症學生在校需求與因應策略之個案研究」。

罕見疾病患者，由於罹患的疾病較為罕見，不僅在醫療診斷及治療上相當困難，由於相關研究投入不足，罕見疾病患者往往無法擁有良好的生存權益及社會資源（陳亭華（民 91）。罕見疾病患者在就學及就業的過程中備受歧視，除了需要有醫療照護的需求外，罕見疾病患者的就學就業機會應受到保障，無障礙的空間理念也待落實（林志鴻、葉秀珍、曾敏傑，民 91）罕見疾病學生的人數雖少，但也不能忽視其受教權，需要完善支持系統協助擁有良好學習環境。

研究者目前任教於國小不分類身心障礙資源班，學生人數七十五位，障礙類別眾多，有注意力缺陷過動症、妥瑞症、自閉症、學習障礙、輕度智能障礙、中度肢障及外胚層發育不良併無汗症等。其中這位罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的學生，是本文研究之對象。

該生曾接受過資源班的直接教學服務，也接受過一些訓練，如動作能力訓練、專注力訓練及生活自理能力等訓練。當時在為該生實施資源服務時，較缺乏整體性考量及資源整合，使得其訓練成果較不明顯。剛好研究者有機會到國立臺灣師範大學特殊教育學系進修教學碩士三十二學分，希望藉由指導教授專業協助，加上自身所學知識，透過各方面資源整合，集結相關人士力量，建構學校支持系統，相信實施後的成效會比較明顯。

希望透過資源整合，實施入班支持行動，結合社福資源及相關專業人員，為罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的國小學童，建構學校支持系統。

第二節 研究目的

本研究旨在建構學校支持系統，協助國小罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的學童，擁有良好的學習環境。本研究目的共有四點：

- 一、建構學校支持系統，增進罕見疾病學生的同儕互動。
- 二、建構學校支持系統，增進罕見疾病學生對自我瞭解。
- 三、建構學校支持系統，協助罕見疾病學生順利轉銜，進入適合國中就讀。
- 四、提出建構學校支持系統的注意事項。

第三節 名詞解釋

一、學校支持系統

透過資源整合，實施入班支持行動，結合社福資源及相關專業人員，為罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的國小學童，建構學校支持系統。希望此支持系統，能增加小星同儕對小星的接納度，使小星更瞭解自己；協助小星轉銜，選擇合適國中就讀。學校支持系統的實施是由我本身負責，邀集相關人員協助與執行，並於自然的學校情境中實施。

二、罕見疾病

人體內約有三萬五千個基因，藉著 DNA（去氧核糖核酸）準確的複製，把基因代代相傳，若有基因發生變異，可能在傳宗接代時，把有缺陷的基因帶給子女，造成遺傳性疾病。在臺灣，罕見疾病的定義是發生率在萬分之一以下的疾病，全世界已知有一萬一千多種人類遺傳疾病，其中大都非常罕見。目前國內罕見疾病基金會掌握一百二十五種疾病種類，約有三分之一僅一人罹患；我國罕見疾病人數目前粗估約有二千七百餘人。本研究所稱的罕見疾病類別為外胚層發育不良。

三、外胚層發育不良 (Ectodermal Dysplasias)

外胚層發育不良又稱外胚層增生不良症。是由於外胚層的衍生物功能不良或缺陷所造成，使得牙齒、頭髮、指甲、腺體等發育異常，其診斷的主要依據可藉由牙齒檢查及流汗測試來確認。此疾病又因汗腺存在與否分為無汗型外胚層增生不良及發汗型外胚層增生不良兩種類型，其中無汗型是由於位於 X 染色體的基因 EDA 發生缺陷所致，一般而言，女性症狀較男性輕微（罕見疾病基金會宣傳單張系列 27）。也就是是胚胎在母體中形成外胚層的過程中發生缺失，是一種罕見的先天性疾病；影響了外胚層的構造，屬於隱性鏈遺傳。會造成牙齒、皮膚、毛髮、指甲、汗腺及皮脂腺皆可能有不同程度的缺損。主要特徵有三：包括缺汗症、毛髮稀少及牙齒發育不全（張欣如，民 88）。

本研究個案為國小六年級罕見疾病外胚層發育不良併無汗症男生，領有中度先天性缺陷身心障礙手冊。生理特質為無牙齒、無汗腺、毛髮稀疏、相當怕熱，一遇到熱就會全身無力，體溫極高，內臟溫度也極高，高溫時身體會相當不舒服，因汗腺缺乏，皮膚過於乾燥常會癢，又因身體因素及鼻竇炎導致鼻涕倒流無法排出，且併有異位性皮膚炎。

第二章 文獻探討

本研究主要建構學校支持系統，協助國小罕見疾病學童擁有良好學習環境之行動研究。本章共四節，第一節探討罕見遺傳疾病相關議題，第二節探討外胚層發育不良的身心特質，第三節探討支持系統的相關研究，第四節討論同儕接納的重要性及改變同儕接納態度相關研究。

第一節 罕見遺傳疾病相關議題

一、罕見遺傳疾病的定義

依照我國罕見疾病防治及藥物法第三條得知我國罕見疾病的盛行率標準為萬分之一以下（罕見疾病防治及藥物法，民 90）。罕見疾病是指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份是屬於 DNA 異常的隱性遺傳疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」的界定，凡是美國境內罹病人數少於人口千分之一的疾病均屬於罕見疾病（林志鴻、葉秀珍、曾敏傑，民 91）。

由於罕見疾病患者人數的稀少，除了高度重視人權與人道關懷的已開發國家外，較少受到政府及醫學界的研究及關心。加拿大罕見疾病組織（Canadian Organization for Rare Disorders）會員有 80% 是屬於遺傳性疾病；美國的罕見疾病組織（National Organization for Rare Disorders）列

管罕見疾病種類有一百種之多；國內較常見的罕見疾病包括苯酮尿症、楓糖尿症、黏多醣症、高血氨症等。這些罕見遺傳疾病，需要高科技投入龐大經費研發，以成功發現病因，並找出治療的藥品和食品（林志鴻、葉秀珍、曾敏傑，民 91）。

根據醫學界估計，我國先天性缺陷兒約有四十二萬人，其中百分之十屬單細胞基因遺傳缺陷，如血友病、地中海型貧血、先天性甲狀腺、唐氏症（黃麗蘭，民 82），而單基因遺傳缺陷中約有 3 至 4% 是先天代謝異常幼童，約有 6000 至 8000 名。平均每人身上有七至十種基因缺陷，如果夫妻雙方基因的缺陷相同，容易生出有顯性基因缺陷的嬰兒，如黏多醣症就是母系基因缺陷所致。罕見遺傳性疾病的防治較為困難，因為只有當顯性基因缺陷嬰幼兒發病時，被確認為某類遺傳疾病後，我們才能針對其近親家族成員生育時預作篩檢（林志鴻、葉秀珍、曾敏傑，民 91）。

二、我國罕見遺傳疾病的病名及分類

根據罕見疾病基金會統計（摘自 <http://www.tfrd.org.tw/rare/type.php>）對罕見疾病的病名依序分類時，可分為先天性代謝異常（包括尿素循環代謝異常、其他代謝異常、其他代謝異常）、心肺功能失調、消化系統失調、泌尿系統失調、腦部或神經病變、皮膚病變、肌肉病變、骨頭病變、結締組織病變、造血功能異常、免疫疾病、內分泌疾病、不正

常細胞增生(瘤)、外觀異常、染色體異常、其他未分類或不明原因異常等，外胚層發育不良屬於皮膚病變的一種。

三、罕見遺傳疾病的相關學術研究

目前國內有關罕見疾病的學術論文研究不多，有關罕見疾病學生的就學研究甚少，只有王冠琛國中普通班裘馨氏肌肉萎縮症學生在校需求與因應策略之個案研究（王冠琛，民 91）。茲將與罕見疾病相關的研究整理如下：

王冠琛(民 91)的「國中普通班裘馨氏肌肉萎縮症學生在校需求與因應策略之個案研究」是以一個國中普通班裘馨氏肌肉萎縮症學生及相關人員的經驗，以瞭解裘馨氏肌肉萎縮症學生在就的國中普通班時，所遭遇的困難與需求及因應策略。以個案研究方式進行，以深度訪談（對象為個案、個案家長、老師、同學、學校行政人員）進行資料收集，輔以觀察個案與學習環境相關資料蒐集，將資料相互進行驗證分析。該研究建議：1. 由特殊教育工作小組規畫相關人員，共同執行支援服務；2. 政府應儘速將相關辦法訂定完成，使普通班就學的身心障礙學生與老師能獲得完整服務與支援；3. 繼續去探究其它罕見疾病學童的在校需求等。

陳志昇(民 89)「醫界孤兒－罕見疾病患者權益之探討」研究目的為喚起社會大眾及政府機關對罕見疾病問題的重視與瞭解，不再僅以人道同情為出發點，來看待罕見疾病患者，思考環境制度上的歧視與不友善，給他們更多

機會，能享受成為一個公民應有的待遇及生存權利。

陳亭華(民 91)「醫療資源分配倫理之探討-罕見疾病患者家庭之困境與權利」研究目的為提高社會大眾對罕見疾病及其家庭的困境與需求，有較整體性的認識。並進一步從醫學倫理與經濟學觀點檢視醫療資源的配置，探討「分配正義」與「配置效率」之間的關係，以檢視罕見疾病患者的困難與權利。

柯識鴻(民 91)「苯酮尿症患孩母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討」主要探討苯酮尿症患孩母親之壓力源及面對壓力所採取的因應行為，並進一步探討影響壓力與因應行為的相關因素。本研究採描述性調查研究，以新生兒篩檢確定為苯酮尿症患孩之母共四十六位為研究對象。研究結果顯示苯酮尿症患孩之母對壓力源的感受程度由高而低依序為：來自不確定感的壓力、來自醫療照護的壓力、來自疾病症狀的壓力、來自認知不足的壓力、來自照護患孩的壓力及來自人際互動的壓力。

陳怡如(民 92)「鐵達尼歷險記—小胖威利家庭生命敘說之研究」是以質性研究，由參與式及深度訪談深入探討家庭面對普瑞德威利症兒童的生命經驗。研究者採敘說研究法，以觀察者及參與者的角色，藉主護護理師的身份，深入參與和訪談六個小胖威利家庭的生活，去瞭解研究參與者的「過去—現在—未來」想法、經驗與行為反應，並提供諮詢與照護。小胖家庭因應壓力的概念可分為四大主題：

- (一)尋求資源
- (二)反覆不斷重新定位
- (三)生活上的調整與學習
- (四)個別照護模式的衍生

羅一中(民 92)「華人母親的人際義務-以罕見疾病兒童的家庭為例」研究目的探討華人社會的母親因為子女罹患罕見疾病，而在照護子女的角色上遭遇到挫折，是否會比其他人更容易表現出，認為對子女生養照護是他們必須承擔的人際義務。研究結果顯示配偶對罕病兒母親照護子女的義務會比一般母親多；罕病兒母親對事業發展的義務感比一般的母親低。

王齡誼(民 93)「多重抗藥性基因之表現與難治型癲癇在結節性硬化症之關聯」研究探討結節性硬化症併有癲癇的患者，藉由收集六十七個無血緣關係之指標病例及其父母的血液檢體，萃取其 DNA，進行多重抗藥基因多型性如何影響其癲癇控制的成效。

上述研究是就罕見疾病患者的求學、醫學、生命關懷及法律等焦點做初步的探究，目前國內並無有關罕見疾病外胚層發育不良併無汗症學生就學的研究。

在「遇見心中的向日葵」一書中，描寫五十一位罕見疾病學子的生命故事，也是第一屆罕見疾病獎助學金的得主，他們跨越自身的疾病藩籬，來敘寫其堅毅奮鬥歷程(謝其濬，民 93)。書中提到十二種罕見疾病，包括遺傳性表皮分解水皰症、裘馨氏肌肉萎縮症、軟骨發育不全、結節

性硬化症、肌肉萎縮症、高血氨症、成骨不全症、肝醣儲積症、脊髓性肌肉萎縮症、海洋性貧血症、血小板無力症、多發性硬化症等類生命故事，作者以正向積極面來敘寫這些罕見疾病學生的生命故事。但外胚層發育不良併無汗症類別未列此書中，可見外胚層發育不良併無汗症的相關求學資料甚少。

而王冠琛(民 91)有關裘馨氏肌肉萎縮症學生研究，是針對國中就學環境進行需求調查及提供因應策略，對學校支持系統的整合是列在未來研究建議中，目前國內尚未有對罕見疾病學生提供整體性學校支持系統的建構研究，我想針對罕見疾病之外胚層發育不良併無汗症學生，建構一個學校支持系統，希望能成為其他罕見疾病學生建構學校支持系統的參考，協助該生能擁有良好的學習環境，增加社會大眾對罕見疾病學生身心特質的認識。

第二節 外胚層發育不良相關研究

外胚層發育不良 (Ectodermal Dysplasias) 又稱「外胚層增生不良症」，最早可溯及 1838 年 Darwin 的觀察，1913 年由 Christ 定義為先天性外胚層缺陷 (張欣如，民 88)。於 1848 年由 Thurman 醫師首度提出 (周明河、康健軍，民 81)，到 1929 年有 130 個案被提出來報告。以下就外胚層發育不良的發生原因、臨床表徵、發生率、診斷方式、

治療及預防方法作介紹。

一、外胚層發育不良的發生原因

外胚層發育不良是因為 X 染色體性聯隱性遺傳，男生得病的比例較高（蔡輔仁，民 91）；是一種罕見的遺傳性疾病，由於外胚層的衍生物功能不良或缺陷所造成，使得牙齒、頭髮、指甲、腺體等發育異常。

外胚層發育不良是因胚胎時期源自外胚層組織發育異常（張欣如，民 88；周明河、康健軍，民 81；蔡輔仁，民 91），造成許多外胚層發育不良的疾病。胚胎時期源自外胚層組織發育異常，就會造成許多外胚層發育不良的疾病。Pinheiro 及 Freire-Maia 列出一百五十種外胚層發育不良的變異型式，其中最常見的型式為外胚層發育不良併無汗症（hypohidrotic ectodermal dysplasia）（張欣如，民 88）。目前的研究為外胚層發育不良是一大群分類複雜的疾病(nosologically complex diseases)，超過一百七十種病理學臨床狀況認定外胚層發育不良(王偉銘、吳百堯，民 93)。

Freire-Maia 將外胚層發育不良歸為五大類，包括：

- 1.毛髮發育不良（trichodysplasia）
- 2.牙齒發育不良（odontodysplasia）
- 3.指、趾甲發育不良（onychodysplasia）
- 4.汗腺異常（dyshidrosis）
- 5.其它外胚層結構發育異常

Lawrence 及 Edward 同時定義外胚層發育不良必需符

合下列準則：

- 1.為先天性
- 2.為非進行性
- 3.至少一個表皮附屬器受到侵犯，如毛髮、皮脂腺、分泌腺、趾甲、及牙齒（周明河、康健軍，民 81）。

Priolo 及 Lagana（2001）基於最新分子基因資料及相同的臨床發現，提出新的分類。將外胚層發育不良分為兩類，第一類是正常發展及上皮(epithelial-mesenchymal)互動的缺陷；第二類包括結構蛋白質缺陷(structural protein defect)。外胚層發育不良併無汗症是屬於第一類(吳百堯、王偉銘，民 93)。

二、外胚層發育不良的臨床表徵

外胚層發育不良又以汗腺是否存在分為「無汗型外胚層增生不良」及「發汗型外胚層增生不良」兩種類型，「無汗型外胚層增生不良」是由於位於 X 染色體上的基因 EDA 發生基因缺陷所導致，是性聯隱性遺傳(X-linked recessive trait)，一般只有男性才有完全的臨床表徵，女性大都僅有部份的特徵（周明河、康健軍，民 81），女性症狀較男性輕微，其症狀如下（摘自罕見疾病基金會宣傳單張 27）：

（一）皮膚：皮膚細薄、色素少、臉部肌膚逐漸出現丘疹、皺紋、新生兒期皮膚會脫皮或脫屑

（二）皮膚之其它器官：

- 1.毛髮：纖細、乾燥、顏色淺、毛髮生長稀少甚至缺乏

2.汗腺：發育不良或缺乏

3.分泌油脂的腺體：發育不量或缺乏

(三)黏膜：黏膜發育不良，缺乏口腔黏液腺及鼻黏膜萎縮、發育不良，也有可能口腔到支氣管都缺乏黏液腺

(四)、牙齒：由於缺乏齒槽導致牙齒發育不良或缺乏牙齒，牙齒形狀大都為圓錐型

(五)顏面：低鼻樑、鼻翼發育不良造成小鼻、前額飽滿、下巴小、眼眶突出且明顯、唇翹

(六)免疫系統問題：呼吸道易感染

(七)其他：聲音粗啞、缺乏乳腺、不流淚、易患濕疹、類似氣喘症狀、輕微到中度的指甲發育不良、體溫過高、對光敏感

三、外胚層發育不良併無汗症的發生率

外胚層發育不良併無汗症是一種隱性性鏈的遺傳，基因帶在母親，但表現在男性後代上，傳給男女生後代的機會各半，50%機會傳給男性後代，50%機會傳給女性後代成為帶基因者。也有可能是自發性的基因突變，發生率約為萬分之一至十萬分之一的男性活產（張欣如，民 88）。大約有 90%的病人是男性，70-80%的女性帶基因者會表現出部分特徵，包括局部無汗腺、頭髮稀少、產後乳汁分泌不足及錐形狀牙齒等特徵。根據 Stevenson 及 Kerr 統計，外胚層發育不良併無汗症的發生率為十萬分之一的活產。（吳百堯、王偉銘，民 93）。

四、外胚層發育不良併無汗症的臨床特徵

外胚層發育不良併無汗症主要特徵為無汗、毛髮稀少及牙齒發育不全（洪聖峰、李驊、周秉義及、文良彥，民 87；胡倩婷、江致德、曾興隆、郭承統，民 87）。臨床特徵還有毛髮乾燥、稀疏、薄而易脆，有的甚至會不長頭髮，很像禿頭；由於呼吸道腺體數目減少，容易造成呼吸道的反覆感染；皮膚薄而乾燥，色素不足，易有反應性的皮膚炎；顱顏外觀特徵包括前額突出，馬鞍狀鼻、低位外翻耳、中臉部發育不良、嘴唇厚且外翻、眼睫毛短、稀疏或不存在、眼瞼皮膚皺摺、色素過深等特徵（周明河、康健軍，民 81；）。因為保護身體的黏膜受損，也易出現中耳炎、鼻竇炎及肺部發炎而需長期的醫療照護（蔡輔仁，民 91）。

大約有 30% 的患者，在兒童早期即因嚴重的呼吸道感染而夭折。患者容易有遺傳性過敏皮膚炎、過敏性鼻炎、氣喘及身材矮小等症狀（吳百堯、王偉銘，民 93）。

合併異常包括：

1. 聲音沙啞、吞嚥困難
2. 無乳腺或乳頭
3. 傳導性聽覺障礙
4. 角腺發育不良、白內障、狹窄性淚點
5. 性腺及腦垂體發育不良
6. 指、趾甲發育不良
7. 約 30~50% 會有智能障礙（周明河、康健軍，民 81）。

五、外胚層發育不良併無汗症的診斷方式

外胚層發育不良併無汗症的診斷完全依靠臨床特徵，汗腺、牙齒和毛髮異常，及特殊的顱顏外觀；汗腺缺乏則需由皮膚切片及澱粉出汗測試才得知（周明河、康健軍，民 81）。

通常外胚層發育不良併無汗症的小病患，由於剛出生時的外觀，並不容易診斷出來，往往遲至一歲時才因不明原因發燒而診斷出來。診斷除了由時常發燒、毛髮缺少或稀疏、牙齒缺少及不正常牙齒外形而斷定。出生時的脫皮、濕疹、氣喘及呼吸道時常感染都是診斷的線索（張欣如，民 88）。

六、外胚層發育不良併無汗症的治療及預防方法

目前沒有特殊的治療方式。因為無法排汗，皮膚散熱效率不好，外胚層發育不良併無汗症病患易中暑，需要涼爽的環境並避免高溫。最需特別注意的是患者發燒或體溫過高，體溫過高無法排汗會導致無力而暈倒，最嚴重的併發症為發燒致發炎，因為無法排汗而影響腦部發育，因此此症最嚴重的併發症為不排汗造成體溫過高，因此避免暴露於高溫環境，給予涼爽的環境為優先，其次是可考慮製造假牙以供攝取足夠營養，假如淚液不足必須補充人工淚液以防角膜過度乾燥。（周明河、康健軍，民 81；蔡輔仁，民 91）。

綜合上述研究得知，目前對外胚層發育不良併無汗症

是採支持性的療法，環境的支持很重要，因其身體無法排汗，需要在涼爽或有冷氣的環境為優先，在學校支持系統的建構中，需留意其原班級及科任教室的環境是否涼爽，避免高溫環境；因為此類學生無牙齒、無頭髮，需要進行入班宣導，增進普通同儕的接納度。為本研究中的個案建構學校支持系統時，可與罕見疾病基金會合作對其身心特質進行支持策略。

第三節 支持系統的相關研究

學校支持系統的內涵包括行政支持、社會性支持、課程與教學支持、科技輔具、教材教具、無障礙環境支持等（張照明，民 92）。從實證性研究資料得知，若缺乏特殊教育專業介入與學校支持系統，則無法提昇普通班特殊兒童在課業學習、語言溝通...等各方面的能力，而普通班的同儕也無法學習如何與特殊兒童互動的機會（陳冠杏，民 87）。以下將分段介紹有關學校支持系統的相關法令及相關議題。

一、學校支持系統的相關法令

在我國新修定的特殊教育法（民 86）及其施行細則中，對身心障礙學生提供支持系統的相關法令如下：

第十三條：「身心障礙學生的教育安置，應以滿足學生學習需要為前提下，最少限制的環境為原則」。

第十四條：「為使就讀普通班之身心障礙學生得到適當之安置與輔導，應訂定就讀普通班身心障礙學生之安置原則與輔導辦法，其辦法由各級主管教育行政機關訂定之」。

第二十二條：「身心障礙教育之診斷與教育工作，應以專業團隊合作進行為原則，集合衛生醫療、教育、社會福利、就業服務等專業共同提供課業學習、生活、就業轉銜等協助...」。

第二十四條：「就讀特殊學校（班）及一般學校普通班之身心障礙者，學校應依據其學習及生活需要，提供無障礙環境、資源教室、錄音及報讀服務、提醒、手語翻譯、調頻助聽器、代抄筆記、盲用電腦、擴視機、放大鏡、點字書籍、生活協助、家長諮詢等必要之教育輔助器材及相關支持服務。其實施辦法由各級主管教育行政機關定之」。

第二十六條：「各級學校應提供特殊教育學生家庭包括資訊、諮詢、輔導、親職教育課程等支援服務，特殊教育學生家長至少一人為該校家長會委員」。

由上可知，在特殊教育法及其施行細則中明定要透過專業團隊合作，提供家長及身心障礙學生支持服務。

二、學校支持系統的相關議題

邱上真（民 88）認為發展符合融合教育理念的身心障礙者支持系統需能：

1. 增進普通教師特教知能及特教教師的諮詢技巧
2. 行政單位積極規畫適合的融合教育活動
3. 親師合作，組成家長成長團體
4. 教材教法的調整
5. 結合及開發社區資源
6. 媒體公益資源等。

邱上真（民 90）為協助普通班教師能符合教學需要及滿足身心障礙者的需求，支持系統應包括：

1. 行政支持
2. 經費支持
3. 人力支持
4. 專業知能支持
5. 其他資源等。

張蓓莉（民 87）認為資源教室應提供的支持系統包括：

1. 訓練及充實特殊需求學生各項能力
2. 協助普通班師生認識特殊需求學生身心特質，進而接納他們，營造良好的學習環境
3. 行政單位能因應學生特殊需求，創造無障礙的校園環境。

由功能的角度檢視特殊教育學生就讀普通學校所需要的支持服務包括：

1. 對特殊需求學生的支持

- (1) 認知或學業方面：需要普通教師授課時多提供具體的經驗、給予鼓勵、調整作業難度、多重感官學習、學習策略教導等協助。
- (2) 溝通方面：安排所需的專業治療的服務。
- (3) 行動能力方面：創造無障礙環境及提供適應體育課程。
- (4) 情緒及人際關係方面：依特殊學生需求安排心理輔導或醫療處理。
- (5) 視覺方面：對特殊需求學生提供盲用電腦及擴視機等。
- (6) 聽覺方面：可提供調頻式助聽器、溝通訓練等給特殊需求學生。
- (7) 健康方面：針對有特殊需求的學生，協助安排適應體育及課業輔導，並依情況調整課業內容等。
- (8) 手部功能不佳方面：針對有特殊需求的學生可提供電腦代替書寫作業或紙筆評量方式等。

2. 對普通教師的支持

- (1) 使普通班老師瞭解融合教育的理念及運作方式。
- (2) 提供諮詢服務及在職訓練，及能修正教學方式。
- (3) 有學校行政的支持。

3. 對普通學生的支持

- (1) 儘快讓普通學生認識特殊需求學生的身心特質

(2)舉辦認識各類障礙的體驗活動。

(3)教導如何與特殊需求學生相處。

4. 對學校行政人員的支持

(1)適時提供有關特殊學生的相關訊息。

(2)提醒如何回應及處理特殊需求學生的要求。

(3)評量方式的調整。

(4)提供特殊教育的相關法令訊息。

此外，鄭麗月（民 88）也提到學校行政方面的支持融合教育的作法包括：

1. 與特殊教育學生的家長充份溝通。

2. 特殊教育學生的班級導師，優先考慮曾受過特殊教育專業訓練的老師。

3. 各處室協助配合成立特殊教育教學小組，進行教學治療及未來學生的轉銜服務等工作。

4. 辦理教師特殊教育專業成長研習活動。

5. 提供必要的教學資源。

6. 定期評鑑融合教育的成果及學生各領域的表現進步情形等。

胡致芬（民 86）認為發展支持系統，可以協助重障的學生融入學校學習環境中。支持系統為：

1. 教學方法的改變：合作學習，如學生積極互助達成團體目標及學生使用積極正向的人際互動技巧等。適應性的教學方法，是一種更全備的教學法，讓異質團體

- 的學生，都能適應良好。
2. 課程的調整：多重水準的課程選擇及課程的重疊。
 3. 結構化的社會接觸：讓普通班學生能和身心障礙學生友善地互動。
 4. 人力資源的協助：教師、助理教師、行政人員、同儕、專業人員如職能、物理、語言治療師、心理諮商師、社工人員、定向與行動訓練師等。

三、其他相關的支持系統議題

(一)以下整理一些有關支持系統的相關文獻，如表 2-1：

表 2-1 支持系統的相關文獻

研究者	研究主題	研究內容	與支持相關結果
陳冠杏 (民 87)	台北市國小普通班自閉症學生學校適應與學校支持系統之狀況調查	使用自編工具，採問卷調查法。調查有效樣本為 58 位國小教師、44 位家長及 39 位學校行政人員	自閉症學生對學校支持系統有需求；教師、學校行政人員及家長都認為需要學校支持系統，但對提供狀況看法有異
曲俊方 (民 88)	國中普通班身心障礙學生及其教師所遇困難及支援服務需求之研究	本研究以訪談、觀察方、專業人員評估等方式進行資料蒐集，	所需支援服務包括：無障礙設施、適當輔具、專業及輔助性服務、學習及評量調整、認識及接納他們
蔡采薇 (民 88)	腦性麻痺學生求學生涯之探討	以質性研究，建構兩名具高等教育經驗的腦性麻痺學生求學生涯之面貌	腦性麻痺學生的求學生涯需要個人正向思考、社會的接納、家庭及學校的支持

邱上真 (民 90)	普通班教師對特殊需求學生之因應措施、所面對之困境與所需之支持系統	以問卷調查輔以晤談以及文件蒐集方式，對國小十校、國中六校、學校及教育局行政人員、家長等進行調查	大多數表示希望獲得校內教師諮詢方案、線上諮詢專線服務、特教及輔導知能研習、瞭解身心障礙者的特質及因應個別差異技巧
周桂鈴 (民 91)	視覺障礙學生就讀普通學校的學習經驗與需求	以質性研究方法探討一個國小之視障學生的學習經驗與需求	在學科學習如課堂學習教材教具評量輔具及回家作業的調整；人際互動教導與協助；無障礙環境的營造及親師互動加強
何清良 (民 92)	自足式特教班轉型為資源班過程教師行政支援需求之研究	以質的研究，採取立意取樣訪談我國中部十八位資源班教師及普通班教師	提出有關的行政支援現況、需求，及教師的因應策略
邱明芳 (民 92)	國民小學實施融合教育學校行政支援之研究	以自編問卷調查台中市、台中縣、彰化縣、南投縣公立國小安置身心障礙資源班學生之 480 名級任老師，蒐集學校行政支援之現況與需求	研究結果認為目前整體行政支援仍嫌不足，在學校行政運作、專業知能、課程與教學、親職教育等向度均需更多行政支援
劉淑秋 (民 92)	國民小學教師對就讀普通班聽覺障礙學生支持服務滿意度之研究	藉由自編問卷調查瞭解中部四縣國小教師對就讀普通班聽障生支持服務滿意度及其在不同的個人背景變項的差異	調查結果對支持服務的結果尚感滿意，滿意的向度由高至低為特教推行委員會運作、學校行政支持服務、家長支持服務、教育行政服務、專業人員支持服務

由上文獻可知，學校支持系統服務對象包括身心障礙的學生、普通班的師生及行政人員，可見支持系統已受到

重視，也正應用在不同類別的身心障礙學生身上。

(二)有關行為支持的議題

廣義來看學生的支持系統，也包括正向行為支持。有行為問題學生的支持系統也需涵蓋正向行為的支持，在美國身心障礙者教育法案 (Individuals with Disabilities Education Act；簡稱 IDEA) 中明定若有行為問題，在擬定個別化教育計畫中需加入行為處理計畫。因此本小節就行為支持的相關議題作介紹。

近年來「行為支持 (behavioral support)」一詞，強調以團隊合作方式發展及執行處理方案，採用個別化、正向、多重而完整的行為處理策略，訓練適當的行為來取代行為問題，以預防行為問題的發生，並操控前事和安排有效的行為後果來支持個體，增加處理效果，達到減少行為問題，更能增進個體溝通、社會和自我控制等能力，拓展正向的人際關係，提昇活動參與質與量，並促進處理小組成員的溝通合作和問題解決能力 (鈕文英，民 90)。

行為支持是一個廣泛的概念，強調以功能評量為基礎，使用團隊合作的方式發展並實施個別化的行為支持計畫 (陳郁菁，民 92)。功能評量強調每一行為均有意義與目的，強調的第一個重點是分析掌握行為的功能，第二個重點是因著行為的功能選擇適宜的介入策略 (張正芬，民 89)。有關行為支持方面的研究，已遠超過以前「對好的行

為加以獎賞，對不好的行為加以處罰」的觀念。在處理行為問題時，所提出的支持計畫，要能符合人性的尊嚴，且具有社會效度。目前對重度障礙者的有效行為支持，是以生態模式的觀點來設計策略，一方面要考慮環境安排合宜，以減少問題行為發生的可能性，另一方面是教導合宜的新技能（楊瑛，民 88）。

針對一些問題行為，如攻擊、破壞財物、習僻、崩潰（如尖叫、亂丟東西）等行為，有效的行為支持是非常迫切需要。若缺乏有效行為支持，學生將面對教育、職場、社區及社會的孤立。對重度障礙者的行為支持不再只是增強良好行為，忽略或處罰不當行為。有效的行為支持是去處理情境，如學校、家庭等，使問題行為減少，並教導新技巧，如合宜的社交技巧。

行為支持計畫的設計有兩項要素，一是使用功能評量蒐集資料，另一項是強調全面的介入（Horner & Carr, 1997）。支持計畫所需掌握的關鍵點為：1. 團隊對於問題狀況全盤了解，才能選擇合適的介入策略；2. 介入支持策略需綜合全面性的考量，能指出明顯的情境事件，及立即的環境前事，並教導及提昇學生的正向替代行為，對問題行為及正向行為提供適當的後果（Johnston & O'Neill, 2001）

據許多的專業文獻指出，在支持學生面對挑戰行為時，正向行為支持扮演一個重要的角色，且可以增進學生

在學校及社區情境的融合 (Artesani & Mallar, 1998)。正向行為支持包括所有領域 (如學業、社交、心理健康等) 的有效教學策略。正向行為支持計畫涵蓋多種策略，包括由功能評量發展的有教育性及預防性的全面多要素介入方案 (comprehensive multicomponent interventions)。教育性的介入是教導學生，表現出和其問題行為功能等值的必要技巧，以減少問題行為。據 Braddock (1999) 研究指出，當使用正向行為支持時，可以減少問題行為 50% 至 66% (Gartin & Murdick, 2001)。

正向行為支持計畫包括四個主要步驟：

1. 正確定義問題行為的目的
2. 教導適合的替代反應 (與問題行為功能等值)
3. 持續的增強正向行為並消弱不適當行為
4. 盡量將會引起問題行為的情境、課程及生理等變因減至最小。

正向支持計畫使用策略，包括：

1. 教師可以改善或修正在教室內會引起問題行為的誘因：例如教室的安排是否符合學生的需求，活動空間大小是否適中等。
2. 增加可預期及規律的日程表，如果有不確定性會引起焦慮。
3. 增加學生可以作決定的機會。
4. 修正課程適合學生程度。
5. 增強正向行為

6. 教導替代技巧 (Ruff, Higgins, Barara & Patnode, 1998)。

正向行為支持計畫的擬定包括：

1. 生態的支持 (ecological support)。O'Neill (1990) 指出，生態的支持為修正生態能包含學生生活的所有層面。
2. 前事的支持 (antecedent support)。Horner (1993) 指出，前事支持是修正問題行為之前的立即事件，因這些事件預期會引發問題行為。
3. 後果連結的支持。據 Horner (1993) 指出，後果連結的支持，指其它人對學生的問題行為的反應。
4. 教導替代的正向行為 (Artesani & Mallar, 1998)。

學校支持系統也包括了正向行為的支持，也希望藉由正向行為的支持，能增進學生與學校及社區情境的融合。

綜合上述文獻得知，學校支持系統的建構需多方資源的協助，並且依學生的實際需求建構適合的支持系統，對特殊學生、普通學生、普通教師、及學校行政人員等提供支持。本研究希望透過建構學校支持系統，結合社福資源、行政人員、資源班老師、專業團隊人員等，能對本研究之罕見疾病學生、導師、家長、同儕及學校老師提供支持。

第四節 同儕接納的重要性及改變同儕接納態度相關研究

本節將探討同儕接納的重要性，及改變普通同儕對身心障礙同儕接納態度等議題。

一、同儕接納的重要性

隨著融合教育的實施，身心障礙學生在普通班是否能順利的融入普通班級中，普通班老師及同儕扮演著重要角色，在學校環境中，同儕之間接觸最頻繁，影響力也最深遠。

所謂同儕是指年齡相同、年級或能力的個人或團體，同儕接納是指個人為其相同、年級或能力的個人或團體所接受，成為其中一員，其範圍包括生活、學習及遊戲等範疇，對於個人在社會化的過程中是很重要的因素。在社會化的過程中，除了父母之外，對個體行為發展最重要的是同儕團體(涂添旺，民 91)。同儕團體對個體正常的心理及社會發展很重要，自我認定方面，同儕為青少年提供一般成年人所無法提供的榜樣和回饋。青少年在團體中是否被接受與支持，對其個人自我印象和自尊，都會產生直接而重要的影響(林乾福，民 92)。

心理學家馬斯洛(Abraham Maslow)在他的動機理論中，主張人類的基本動機形成一種需求階層(hierarchy of

needs)，每個階層的需求先要獲得滿足，才能進入下一個階層。他將人類的需求由低至高分為八個階層，分別是生物需求(biological needs)、安全需求(safety needs)、自尊並獲得他人的尊重歸屬需求(attachment needs)、尊重需求(esteem needs)、知的需求(cognitive needs)、美的需求(esthetic needs)、自我實現需求(self-actualization needs)、及超然存在需求(transcendence needs)即對宇宙認同的性靈需求。其中的歸屬需求是一種依附、親近他人的需求，也就是愛人與被愛的需求(李素卿與游恆山譯，民 88)。因此在與同儕的互動交往中，兒童表現親和模仿攻擊順從支配等動機與傾向，當兒童受到同儕的排斥，他的愛與歸屬的需求無法滿足，會感到孤獨、不快樂等，以致他的社會適應和個人適應都有困難(張照明，民 85)。

王柏壽(民 74)利用自編問卷調查，瞭解父母與同儕對青少年作決定的影響比較，以隨機抽樣法，自台北市公私立小學中抽出九百一十五名學生實施問卷調查，研究結果顯示在作人際關係決定時，在青少年前期，父母的影響力大於同儕的影響力，但到青少年中期或晚期時，同儕的影響力則大於父母的影響力。可見同儕的重要性，隨著年紀的增長而愈顯重要。

Bishop(1986)曾歸納出十項影響回歸主流是否成功的重要因素。分別是：

1. 具彈性的教師
2. 同儕的接納與互動

3. 社會技能
4. 學業成就
5. 積極的自我形象
6. 獨立性
7. 家庭的接納
8. 內在動機
9. 有效的輔導人員

10. 適當的特殊資源與設備(引自黃昆發，民 91)。由上可知同儕接納與互動是融合教育成功的重要因素之一。

學生希望在團體中被同儕認同與接納，同儕接納態度影響著其歸屬感與自尊。同儕接納是人類的基本需求，對於個人的自我評價、自信心、自尊、自我態度，甚至自我觀念及人格養成都有影響，由此可見同儕接納是個人適應及社會適應的重要影響因素之一(涂添旺，民 91)。

國小階段的學童，發展與同儕間友誼與良好互動，是此時期學童的生活重心，積極穩定的友伴關係，也是學童人格發展健全的必要條件，尤其在被接納的同儕關係中，學童能更自信與快樂，情緒因有友誼支持更較穩定。

二、改變普通同儕對身心障礙同儕接納態度的研究

在資源班中，常會看到普通同儕對身心障礙學生的接納度較高時，此身心障礙學生在班級的情緒管理、人際互動及學習態度也會較穩定。以下是針對如何改變普通同儕

對身心障礙同儕的接納態度的相關研究：

(一)國外研究：

Tamaren 在 1989-1990 年間在任教的班級中實施「我改變了(I make a Difference)」課程，課程內容包括：認識差異、建立期待的行為、發展對他人的敏感度、鼓勵支持教室行為、發展正向的洞察及自我對話策略、建立自尊心、瞭解並尊重不同的學習風格、思考和我們有差異的人、教室是一個團隊等(黃慈愛，民 88)，發現學生的家長感受到自己的孩子對人的接納度及容忍度有增加。

Rizzi(1984)以觀賞影片的方式改變對障礙者的態度，受試者為二百二十七位中學階段普通學生，在看完十三分鐘有關肢體障礙者的介紹影片後，以「對殘障者的態度」(ATDP)O 型量表進行前後測。研究結果顯示：實驗組學生對障礙者態度有正向的變化，放映有關障礙者的影片，對改變大眾對殘障者態度相當有效(引自洪曼伶，民 93)。

(二)國內研究

國內相關研究包括對普通學生進行教學課程，以增加對身心障礙學生的認識；設計課程讓身心障礙學生和普通學生一起上課，以增進雙方的接納度。實施宣導課程的相關研究如下：

林坤燦及洪麗遠(民 81)，以「認識智能不足」課程對國小三至六年級學生共三百一十九位為對象進行介入，讓實驗組學生和啟智班學生一起讀書、工作與遊戲，並以自編的量表「國小學生對智能不足兒童態度及行動問卷」為

工具，測量結果為實驗組的接納態度高於控制組；教導方案對中年級的學生實驗效果優於高年級學生的實驗效果。

陳金池(民 87)以台中縣國小五、六年級共五百四十位學生為抽樣對象，隨機抽取一百二十位學生為研究對象，設計為期八週，每週兩節「認識不同的朋友」活動，以自編「國小身心障礙同儕接納態度量表」為研究工具進行前後測，結果顯示：實驗組在整體接納態度、情感及障礙知識等方面顯著高於控制組學生，活動方案對六年級學生的實驗效果顯著高於五年級學生。

洪曼佾(民 93)以自編之「認識特殊兒童課程」，對台中縣成功國中一年級實驗組學生進行八週的教學活動，控制組則不作任何介入，研究結果為「認識特殊兒童課程」對於國中生在接納身心障礙同儕態度方面具有正向效果；對於人際相處也有正向效果。

黃慈愛(民 88)以高雄市國小四年級普通班注意力缺陷過動症兒童的班級及該班注意力缺陷過動症兒童為研究對象，探討「注意力缺陷過動症同儕接納課程」的教學成效，利用涂春仁的社交測量 3.0 評量，結果發現上接納課程的普通班兒童，對班上注意力缺陷過動症的同儕，社會喜好指數較未接受課程的兒童增加，在不喜歡的分數上較未接受課程的兒童有顯著降低。

林乾福(民 92)針對台中縣市六百三十一名的國中普通班為研究對象，利用自編「國中學生對智能障礙同儕態度量表」及質的訪談為研究工具，瞭解國中學生對智能障

礙同儕的態度，研究結果顯示與智能障礙同儕不同程度接觸的國中學生對智能障礙同儕的態度有差異。研究建議多接觸智能障礙學生，多參與服務障礙人士活動；安排增進「認識身心障礙學生」的學習活動等。

讓身心障礙學生與普通同儕一起上課，藉由課程設計增進身心障礙同儕能力的相關研究如下：

謝順榮(民 87)以四名國小四年級普通班輕度智能障礙學生及二十名普通智力學生為對象，研究方法為單一受試法比較介入設計之交替處理實驗設計，探討合作學習教學對增進國小輕度智能障礙學生閱讀的保留及同儕關係的成效，結果顯示四名輕度智能障礙學生在合作小組中受同儕接納的程度比以前進步。

吳淑敏(民 92)針對兩名自閉症兒童設計符合其社交需求的課程，透過同儕媒介方式，一名自閉症兒童搭配三名同儕的小團體模式，實施社交技巧的教學，研究方法採用質性研究，研究結果顯示自閉症兒童與同儕之間的關係，出現漸進式的變化，出現親近同儕的變化，且同儕對自閉症兒童的感覺有正向的改變。

針對身心障礙學生，藉由教學課程以增進其同儕互動能力的相關研究有：

謝美華(民 92)利用研發之中年級 ADHD 學童使用的「社交技巧訓練課程」教學活動，對國小三、四年級的 ADHD 學童進行每週兩次各二十分鐘教學，為期十一週，以探討此課程對 ADHD 學童的人際關係及社交技巧的影

響效果，結果顯示教學活動能增進 ADHD 學童的人際關係及社交技巧。

張素珠(民 93)針對三名就讀台北市公立國小自閉症兒童，實施休閒活動指導以增進自閉症學生同儕互動的成效研究，研究方法為單一受試實驗研究之跨多受試設計，研究結果為休閒活動指導能增進國小自閉症兒童與同儕合作、輪流、分享及主動行為。

綜合相關的研究可知，實施促進融合的相關教學活動或策略，確能增進普通同儕對身心障礙同儕的接納態度；而上述改變普通學生對身心障礙者接納態度的研究設計，多為前後測、有控制組及實驗組設計，研究對象涵蓋很廣，多數研究皆有顯著成效。

由上可知實施介入策略或教學活動大都能增進普通同儕對身心障礙同儕的接納態度，但針對罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的相關研究則無，希望藉由本研究罕見疾病學童學校支持系統建構中的「入班宣導」課程，將整個班級學生當作對象，作前後測不分實驗組或控制組，期使班級普通學生對障礙學生的接納態度能增進，因此透過選擇適切教材，教導普通同儕能正確地認識罕見疾病同儕，增進接納態度及正向互動。

第三章

研究方法

本研究旨在為一位罕見疾病學童建構學校支持系統，透過資源整合，實施入班支持行動，結合社福資源及相關專業人員，為罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的國小學童，建構學校支持系統。本研究目的為：一、針對小星的需求建構學校支持系統，增加同儕的接納度。二、實施學校支持系統，使小星更瞭解及欣賞自己。三、實施學校支持系統，協助小星轉銜，選擇合適國中就讀。四、提出建構學校支持系統的注意事項與建議。以下分節陳述本研究之研究方法。

第一節

研究設計

一、研究設計

本研究採用行動研究法。依據 Elliott 於 1991 年提出，他認為行動研究是社會情境的研究，是以改善社會情境中行動品質的角度來進行研究的研究取向。此定義明確的指出行動研究最基本的動機即是要致力於改善學校教師教學與學生學習品質的意願（Altrichter, Posch, & Somekh, 1993）。

行動研究有下列特點：

(一)行動研究是由關心社會情境的人來針對社會情境進行研究。

(二)行動研究發起於每日教育工作中所產生的實際問題。

(三)行動研究必須和學校的教育價值及教師的工作條件具有相容性。

(四)行動研究提供進行研究與發展實務的一些簡要方法與策略。

(五)行動研究是一種持續不斷的努力，致力於行動與反應之間緊密聯繫，使教師反映出自己發展個人行動的意識及潛意識的作為。

(六)每一個行動研究方案都有自己的特點 (Altrichter, et al., 1993)。

本研究採用行動研究的理由分述如下：

(一)行動研究致力於要改善學校情境中教師教學與學生學習的品質之意願。研究個案小星是我資源班的學生，因患有罕見疾病之外胚層發育不良併無汗症，併有易分心問題，和班上同儕互動不佳，常因外貌常受到他人不當評論，而引發一些問題。我希望可以協助該生改善學習情境，藉由學校支持系統的提供，使其在學校的適應良好並協助轉銜順利，因此決定實施此研究。

(二)能支持教師以及教師團體能有效因應實務工作中的挑戰。在行動研究期間，由本研究及該生的導師、學校行政人員、資源班教師及專業醫療人員等的資源，透過行

動研究，提供教師及參與人員針對罕見疾病學生的就學環境，發展有效的因應策略及支持系統。

(三)教師有能力可以成功完成行動研究的能力。因為是在教師工作場域，加上結合其他教師參與者的力量，可以協助罕見疾病學生改善就學環境及增進教師的工作環境。

(四)促進教師的專業成長。教師的行動研究是知、行、思合一的專業成長方式。本研究希望透過和該生的普通班導師及科任老師，家長及相關參與人員進行不斷的協商及訪談，能將所知的相關理論應用在實務問題解決上，藉著彼此的啟發及反省，能增進教師間彼此的成長，並希望可以建立一個模式，為以後其他的罕見疾病學童及身心障礙學童，依據需求建構合適的學校支持系統模式。

二、研究流程

行動研究一般會遵循下列五個步驟進行，即

- (一)發現問題
- (二)界定焦點領域
- (三)蒐集資料
- (四)分析與解釋資料
- (五)發展行動研究計劃 (Geoffrey E. Mills, 2003)

以下分項敘述：

- (一)發現問題

研究個案為罕見疾病之外胚層發育不良併無汗症，就

讀普通班，接受資源班的服務，該生的教室及資源班有安裝冷氣。常聽到小星被初見面的學生標記不雅綽號，小星導師會反應其上課易分心，情緒管理、生活自理及人際互動需加強等情形。

(二) 界定焦點領域

焦點領域必需涉及教與學的實務上，是自己可以掌控及關心的範圍，也是個人願意去改變及改進的 (Geoffrey E. Mills, 2003)，因此本研究的目標是整合相關資源，針對該生的實際需求內容，建構合適且完善的學校支持系統。

(三) 蒐集資料

訪談：在徵詢過該生的家長及導師的同意後，即開始著手進行此研究。為了深入了解研究個案的情形，以深度訪談蒐集資料。正式訪談是以訪談大綱或焦點進行訪談，過程中同步錄音，事後轉譯成逐字稿，訪談原則以一對一進行。非正式訪談是與研究對象或研究相關人員的一般性訪談，可能是面對面或以電話聯繫方式，之後作記錄。因此首先透過訪談該生的家長、導師及該生，以蒐集有關資料。

問卷調查：發下問卷調查詢問該生的五位科任老師及同儕，問卷內容是有關該生在科任課上課的實際情形，包括老師對該生的優弱勢能力、上課參與度、同儕互動、情緒及身體狀況、上課需求與所需支援等問題調查。

檔案文件蒐集：有關該生的學校作業簿、習作、美勞作品、自然科作品、藝術與人文領域的表演作品、資源班

的上課作業單、成績單等檔案文件蒐集。

研究日誌：隨時觀察、記錄訪談的情境、受訪者的肢體語言及突發情境事件。透過研究日誌與自己的經驗對話、反思，並和資源班的合作教師林姓老師分享與討論，釐清自己的疑惑並寫下自己的心得記錄。

觀察記錄：觀察記錄包括資源班的上課觀察記錄、普通班入班觀察記錄、體育科的上課觀察記錄等。

評量表：輔導室輔導組於六年級上學期在該班所實施的「社交測量 3.0 版」的結果資料、情緒障礙量表及問題行為篩選量表。

有關醫學記錄：由輔導室安排小星、小星家長和醫師的個別諮商記錄，及職能治療師的治療記錄等。

(四)分析與解釋資料

針對有關該生所蒐集質與量的資料進行分析與解釋。

(五)發展行動研究計劃

針對所蒐集的資料進行分析及解釋後，綜合相關人員的意見，根據小星的需求建構學校支持系統，對小星、小星家長、導師、同儕及學校師生等的支持，使小星擁有良好的人際互動與愉快的學習環境。

第二節 研究場域和參與對象

一、研究場域

研究場域為附設不分類身心障礙資源班的普通國小。研究場域主要為六年級的普通班教室及資源教室。小星班級場所為學校西棟六年級教室，位於二樓，較無日照，該班教室內裝有冷氣，但科任教室無冷氣，科任課共有五科，分別有五間科任教室。

二、研究參與對象

（一）相關教師

參與本研究的人員包含教授小星各科課程的教師。參與研究教師包含普通班導師及五位科任教師；資源班老師有六位，主要參與者有三位。主要是由我為中心，邀集相關教師參與研究，對研究內容進行規畫，並針對小星在課堂上表現及特殊情形，進行討論，以蒐集資料並建構實施學校支持系統。

（二）學校行政人員：主要是特教組長、輔導組長及資料組長來協助有關軟硬體部份、全校宣導及安排專業醫療的諮商事宜等。

（三）社福資源：邀請罕見疾病基金會入班宣導友善學習環境，協助師生瞭解罕見疾病學生的身心特質與相處方式。

三、有關小星

(一) 基本資料

男性，就讀國小普通班六年級學生，領有中度先缺的身心障礙手冊，醫生診斷證明為外胚層發育不良併無汗症，並有異位性皮膚炎及鼻竇炎。

(二) 健康狀況及就醫史

小星視覺、聽覺正常，但因外胚層發育不良、無汗腺、無牙齒及頭髮稀疏，耳朵較大且外翻。因患有鼻竇炎常不舒服，鼻涕累積鼻內無法排出，會有一些特殊味道。小星因外胚層發育不良併無汗症，相當怕熱，若外界環境溫度過高，會出現因無法排汗、內臟溫度極高而出現中暑和無力現象，並常伴有情緒煩躁及易怒情形。因有異位性皮膚炎，再加上無汗腺，因此肌膚相當乾燥。雖無牙齒，但發音大致無礙（除一、兩個唇齒音如發、奶等音）較無法百分百的標準外，口語能力經學校語言治療師診斷過，目前不需作語言矯治；因無牙齒，吃東西是用牙床咬碎食物，各種食物只要不要太硬小星皆喜歡吃，特別喜歡吃水果及炸雞。

在資源班老師建議下五年級曾到台北長庚醫院求診，經醫師診斷有注意力缺陷情形，服用過利他能，但因小星排斥其藥物的副作用，據小星表示服藥使他算數學速度變慢，心理想要快一點身體卻無法變快，會充滿無力感而自

行停止用藥。

(三) 小星能力描述

1. 認知能力：測驗記錄包括瑞文氏圖形推理測驗（簡稱 C.P.M）原始分數 32，百分等級 92，屬於優秀；兒童認知發展測驗原始分數 74，百分等級 87，屬於反應良好。空間概念及創造力佳、抽象概念佳並富想像力。
2. 溝通能力：良好、口語表達能力佳、喜歡說笑話。
3. 學業能力：學習力佳，學業成績良好，惟有時因情緒、生理因素及上課分心，專注力不集中而影響學習成效。
4. 生活自理能力：保持整潔及清潔能力待加強、自我整理東西的能力需加強，因異味性皮膚炎及皮膚乾燥，之前時常會抓破皮，現要升上六年級有改善。
5. 知覺動作能力：怕熱，運動量較少；手部力量較弱，學校職能治療師建議需多作彎曲前臂伸直、彎曲手肘去敲肩頰的手高舉、雙手向外展彎曲的動作；因之前蹲下會將乾燥的皮膚繃開會痛，現已進步可蹲下。
6. 社會人際能力：因受外觀影響及些許衝動，人際互動技巧較缺乏，致知心朋友較少。但對師長嘴巴很甜，會想討老師喜歡。
7. 情緒控制能力：不佳，易和同學起衝突致爭吵與打架，參加資源班社交技巧及情緒管理的課程，使其處理憤怒的能力有進步；挫折容忍度不

高，有時遇不順心時會生氣；對別人批評其外貌，會介意而生氣。

四、小星家庭背景

小星的父母是研究參與的對象之一。小星家中有父、母及姐姐，父母為大學及碩士畢業的高級知識份子，父親之前為電腦公司高級幹部，目前和友人開店。母親之前在貿易公司工作，目前為家庭主婦。小星平時放學後都會到家中開設的安親班上課，小星姐姐目前就讀國中三年級，相當懂事及體諒弟弟，小星的家中經濟情況小康。父母感情良好，親子感情也相當好，母親常積極參與各項自我成長的課程，讀書會、學校的諮商輔導課程老師的培訓，資源班舉辦的學習型父母成長課程之父母效能訓練課程其母親皆參加過，家長態度相當積極。小星父母親相當疼愛小星，有些部分的生活自理是由母親代勞。父母對小星的期望相當高，為小星安排許多學習課程，如英文、作文、畫畫及童子軍的社團活動，對小星在功課上要求較高。

五、我的背景與角色

我是整個行動研究的中心人物，負責小星的學校支持系統建構的主要執行及協調者。身為小星資源班的老師，希望本研究能對小星有助益；我目前擔任國小不分類資源

班的教師，特教年資已有八年，啟智班服務年資一年，資源班服務年資七年。本身也積極參與進修及研習，民國八十七及八十八年利用夜間到市立師範學院進修第二專長，修習自閉症、自閉症的語言溝通、學習障礙教材教法、性格及行為異常等學分。民國 91 年暑假進入國立臺灣師範大學特殊教育系，攻讀教學碩士；修習學分至今已有三十二學分，修習的科目包括自閉症教學專題研究、質的研究、應用行為分析、情緒障礙教學專題研究、身心障礙課程與教學及評量專題研究、特殊兒童小星專題研究、單一受試研究法等科目，非常有收穫，對教學也很有助益。

小星一直是我很想協助處理的個案，希望透過指導教授張老師的專業指導，加上自己攻讀師大教學碩士三年所習得的知識，及學校相關人員的協助與參與下，能依據小星的需求為其建構學校支持系統。

第三節 學校支持系統的建構

本研究學校支持系統的建構，是依據有關小星的資料相關資料收集與分析，依據實際需求，與相關人員討論後行動。學校支持系統的建構過程分項陳述如下：

一、研究工具的介紹：本研究之研究工具包括量與質資料的收集。

(一) 量的資料蒐集工具包括：

1. 問題行為篩選量表

由洪儷瑜、丘彥南、張郁雯、孟瑛如及蔡明富(民90)編製。教育部特殊教育工作小組發行，國立臺灣師範大學特殊教育系印製，是注意力缺陷過動症學生發現與輔導系統使用工具之一。本量表依受試對象分國小及青少年兩版，分別編製有家長評及老師評兩種。每版本評量分四部份，包括注意力缺陷過動症之症狀、功能受損、對立性違抗行為、違規行為。研究者選用此工具是要瞭解小星在問題行為的表現情形如何。

2. 社交測量

由本校輔導室資料組於六年級上學期所作的社交測量。是採用涂春仁(民83)所設計電腦程式的社交測量問卷，其中包括正向及負向兩項問題，實施方式由學生將喜歡和不喜歡同學座號及姓名寫下，及選擇的理由為何即可。此電腦社交測量，著重理由的分析，可以看出每位學生的社交地位及形成社交地位原因。研究者選用此工具是要瞭解小星在班上的社交地位及同儕接納度與看法。

3. 情緒障礙量表 (Scale for Assessing Emotional Disturbance)

此量表是由 Michael H. Epstein 及 Douglas Cullinan 編製，由鄭麗月(民90)修訂。工具設計可以讓我們準確

和有效的在學校評量情緒和行為障礙學生問題，量表的特性包括七個分量表，總共五十二個題目，和一個整體能力的表現；分量表評量五項情緒障礙的特徵，以及社會失調的狀況。

分量表的內容包括無能力學習、人際關係問題、不當的行為、不快樂或沮喪、生理症狀或害怕，和社會失調。此外還有一部份整體能力及一部份對教育表現的不利影響。研究者選用此工具是要瞭解小星在家中及學校的情緒行為表現，及確定教育介入方法。

(二) 質的資料蒐集工具包括：

1. 科任課學習表現觀察檢核表問卷

由研究者自編的問卷，分別發給小星的任課老師填寫，瞭解小星的優缺點、上課時的人際互動、生理情形、自我管理、師生互動等情形。

2. 個案訪談表

訪談小星對學校學習環境、同儕互動及需求等情形。

3. 同儕對小星的態度問卷調查

由我自編的同儕態度問卷，以瞭解班上同儕對小星的想法與接納情形如何。

4. 專業治療記錄

記錄和專業醫師的諮詢及所提的建議記錄整理。

二、資料收集

（一）收集相關人士提供的資料

藉由：1.和任課教師及家長訪談；2.透過擬定的科任課學習表現觀察檢核表問卷（見附錄一）詢問任課教師；3.發下問題行為篩選量表、社交測量 3.0 版、情緒障礙量表；4.訪談小星；5.安排專業醫師及職能治療師和家長及小星作諮詢等資料收集。

（二）直接觀察資料

觀察小星在上團體課、資源班課及下課時和同學互動等的直接觀察資料蒐集。

三、資料整理

透過上述資料收集，經整理分析，將資料結果作說明：

（一）情緒障礙量表

對照美國情障參照常模，小星測驗結果情障商數為 111，在人際關係問題及不快樂或沮喪百分等級為 91，生理症狀或害怕百分等級為 75，此三個分量表的標準分數都在 14 分以上，表示小星極有可能有情緒障礙的問題。

（二）社交測量 3.0 之班級團測結果

在社交測量 3.0 中，天馬型別表示其地位指數，從測量中得到的社會地位指數，可看出其在班上的聲望及地位，小星的天馬型別是臨界；而 Coie 型別是被拒絕，Coie 型別是指社會地位的分類方法，分為受歡迎、普通、被忽

視、被拒絕、及受爭議等。被選次數一次，被拒次數十九次，只有一位同學喜歡他，喜歡的理由為小星樂觀。十九位同學拒絕他的原因是因為有臭味（八位）、很髒（四位）、說謊（二位）、頑皮（一位）、戲弄別人（一位）、嬌生慣養（一位）、愛哭（一位）、他是男生（一位）等。

（三）問題行為篩選量表

此量表結果顯示小星符合功能受損、及違規行為障礙。

（四）科任課學習表現觀察檢核表問卷結果

小星的優點：

不因生理因素而嚴重自卑（電腦科）；勇於發表（美勞科）；主動及願意幫老師做事（英文科）；有禮貌、會主動詢問、開朗且善良（藝術與人文科）；會盡力完成師長交辦工作（自然科）。

小星需改進的地方：

無（電腦科）；自我整理衣物能力及群性的培養（美勞科）；作業缺交、上課無精神、缺乏學習動機（英文科）；較自我（藝術與人文科）；作業缺交、個人衛生習慣、同儕互動關係需加強（自然科）。

（五）訪談家長需求

根據小星家長的訪談，需求為：1. 增加孩子的專注力；2. 培養孩子的責任心及主動性；3. 對外胚層發育不良能有更深的認識，對身體哪些器官會有影響；4. 希望孩子瞭解他的症狀不是很嚴重，並不影響其聰明才智；5. 不要在乎別人對其外表的評論；6. 正向行為的增加，減少偏差行為；

7. 增加情緒控制及挫折容忍力；8 和同儕互動良好；9. 觀念正確；10. 用藥的注意事項及服用藥物是否可以增加專注力；11. 能在擁有冷氣的學習環境上課；12. 對其他師生宣導罕見疾病的認識與相處之道。

(六) 訪談導師的需求

導師認為小星的優點是喜愛畫畫、富想像力及創意、及領悟力強。認為小星需要加強的是作業完成度、個人衛生習慣、人際互動、時間觀念(常遲到或放學前就先離校)、學習態度、專心度及自我管理能力。

(七) 資源班老師的觀察需求

我根據上下課時間的觀察、生活上的接觸、及與家長的聯繫過程中，整理小星的需求為：1. 專業治療；2. 有關外胚層發育不良相關醫學資訊提供；3. 親職教育；4. 人際互動；5. 情緒管理及放鬆；6. 學習動機；7. 生活自理能力；8. 自我管理能力；9. 接納自己的生理特質；10. 罕見疾病的班級及全校宣導；11. 科任教室的冷氣問題。

(八) 個案訪談記錄表

據訪談內容得知小星的興趣廣泛，喜歡上美勞、體育(表示沒上游泳課時，會來資源班上體育課很喜歡)、數學及國語課。上課很容易分心，在班上有四位好朋友，記憶力不好，很容易忘記別人對他不好的事，雖有人會欺負他，但他並不在乎，覺得在學校的快樂情形普普通通，當他幫別人打掃時，別人會很開心；當他寫功課寫太慢，會讓媽媽困擾；當他生氣時，會讓別人困擾。小星覺得自己很會

分心，記憶力不好。

（九）研擬需求內容

考慮小星家長、導師及我的意見，並綜合其他任課教師的意見後，訂出需求的內容為：1.增進同儕接納度；2.增進小星的人際互動及情緒管理能力；3.知道如何因應他人不當評論；4.使小星及同儕更認識罕見疾病；5.相關醫療資訊提供；6.專業治療與諮詢；7.生活自理能力；8.家中的正向行為；9.專注力的提昇；10.提供相關資源給家長。

四、學校支持系統對相關人員支持

藉由資源整合，符合小星的實際需求，能透過學校支持系統的建構，支持下列人員：小星、家長、同儕、導師及全校師生的支持等相關的支持內容如下：

學校支持系統對小星支持內容包括：1.進行入班宣導增加班級同儕對其接納；2.實施生活檢核表，增進小星的生活自理能力；3.提供有關外胚層發育不良併無汗症的宣傳單張，協助任課老師瞭解小星身心特質；4.資源班藝術創作及社交技巧課程的提供，協助小星人際互動及情意技能；5.與社福資源如罕見疾病基金會等合作，為小星提供友善學習環境；6.專業醫療資源諮詢服務；7.轉銜的協助。

學校支持系統對小星家長支持內容如下：1 針對家長需求，提供諮詢與支持；2.建立家長與罕見疾病基金會聯繫管道，給予家長心理支持；3.提供專業醫療、行政及社

福資源協助；4. 協助小星轉銜順利。

學校支持系統對小星同儕支持內容為：藉由入班宣導，使同儕更認識及接納小星。

學校支持系統對小星導師老師支持內容為：1. 將相關的罕見疾病醫療資訊告知任課老師；2. 提供諮詢；3. 提供專業團隊(職能治療師、東區巡迴輔導老師、兒童心智科醫師)建議；4. 透過社交測量 3.0 前後測及相關資訊；5. 五次入班宣導；6. 協助聯繫小星轉銜事宜。

學校支持系統對學校老師的支持內容為：1. 提供相關的罕見疾病訊息、影片及宣傳單張等資源；2. 入班宣導的模式及內容可供其他資源班夥伴的參考；3. 在其他班級進行入班宣導，協助資源班學生與普通班學生的融合。

第四節 資料處理與分析

本研究所收集的資料主要有兩類，以主要有量及質的資料為主。分述如下：

一、質的資料

(一)資料來源：包括「訪談小星記錄(訪星)」、「第一次入班宣導觀察記錄(入宣一)」、「訪談導師記錄(訪導)」、「諮詢丁醫師記錄(諮丁醫)」、「諮詢職能治

療師記錄（諮職）」、「研究日誌」等。

（二）編碼方式：依照資料來源、對象及時間等順序予以編碼，如「諮乙醫 940504」，表示 94 年 5 月 4 日諮詢乙醫師的記錄。

（三）資料分析：先閱讀原始資料，再根據研究問題從中擷取所需之資料編碼並登錄類別，將屬性相同資料分門別類，發展成關鍵的主軸，找出最核心的主題，綜合分析後，以取得本研究所需之資料。

二、量的資料

（一）資料來源：包括學生的各科成績、書面作業、該班的社交測量、情緒障礙量表、問題行為篩選量表等資料。

（二）資料分析：根據以上資料製表，進一步分析及比較該生的進步情形、班級的社交變化情形，加以比較說明。

第五節 研究之效度

本研究採用三角交叉檢証方式來檢驗研究效度。

一、資料的三角交叉檢證

是指研究者在一項研究中，使用單一方法時，取用多種資料來源，稱為「資料的三角交叉」(王文科，民 89)。本研究除了研究日誌外，也有觀察記錄、訪談記錄、社交測量 3.0 施測結果、問卷調查等，在多項資料來源的交叉檢證下，力求研究的內在效度。

二、方法的三角交叉檢證

是指研究者在一項研究中，使用兩種以上方法以及不同的收集資料程序來進行資料的收集工作(王文科，民 89)。在本研究中，研究者採用訪談法、入班觀察法，文件等三種以上的資料收集方式，進行資料的收集與交叉驗證，以增加研究資料的信度與效度。

三、對話信效度

將所有的訪談記錄、和同事討論記錄之研究日誌、諮詢記錄、觀察資料記錄、及量的施測結果，皆給參與研究者閱後並加以討論，確定資料無誤，以保持資料的效度及信度。

第四章 結果與討論

本研究旨在協助一位國小罕見疾病外胚層發育不良併無汗症學童建構學校支持系統，能擁有良好學習環境，增進同儕接納，更瞭解自己，並使轉銜順利，選擇合適國中就讀。在指導教授的專業引領，小星家長及導師的支持，本校資源班林姓及陳姓老師的協助，及本校輔導室三位組長的行政協助下，於九十三年九月正式開啟小星學校支持系統建構之門。

學校支持系統建構歷程中，根據時間脈絡，可概略分為四個階段。第一階段為資料蒐集，時間從九十三年九月至十一月初進行訪談相關人員、問卷填寫、實施社交測量 3.0 等，目的是根據以上資料擬訂小星優先需求。第二階段為入班支持行動，從九十三年十一月中至九十四年一月，目的是增進小星的同儕接納度及班級氣氛。第三階段為協助轉銜階段，時間約從九十四年二月至四月初，包括參訪國中、計畫、聯繫及配合轉銜工作，目的是使小星能順利轉銜適合其需求的學校。第四階段為評量階段，時間為九十四年四月中至五月底，包括訪談相關人員及問卷調查，實施社交測量 3.0 為後測等，目的是評量小星的進步情形。小星的學校支持系統建構歷程階段整理如附錄二。從九十三年九月至九十四年五月，建構小星的學校支持系統，已對小星、小星家長、小星導師、小星班級同儕及學校老師等進行支持。附錄三為小星學校支持系統的支持對

象及內容。

以下將建構歷程中的主要支持內容與結果，如入班支持行動、相關支持資源、同儕的支持、小星的進步、轉銜及我的專業成長與改變等分節依序說明。

第一節 入班支持行動

一、走進小星的班級

本校輔導室資料組於九十三年九月為全六年級學生施測社交測量 3.0 的測驗。小星在班上社交地位及人際情形測驗結果，有十九位同學排拒他，其中說他有臭味的同學有八位，很髒的有四位，在班上的地位指數天馬型別是臨界，社會地位分類 Coie 屬於被拒絕，同儕關係對國小高年級的學生很有影響力，從社交測量 3.0 同儕排斥小星的理由，因此想到小星的班上去進行入班宣導，希望能增加小星同儕對小星的接納，增進小星的人際互動，改善班級氣氛並使小星同儕能更認識罕見疾病。

之前小星就讀五年級下學期時，資源班老師曾到其班上播放公共電視製作的影片「星星的秘密第二十二集之無法流汗的歲月」，向小星同儕介紹外胚層發育不良併無汗症，但也只有一次而已。據小星導師表示，那次宣導後，

同學有一陣子比較不會故意去激他或逗他生氣。

六年級開學初，訪談小星導師及家長時，都表示他和班上的同學關係不是很好，尤其有幾位男生會故意去挑釁他讓他生氣。訪談小星問到他和同學相處情形，表示有一些同學會欺負他，有五位好朋友，四位男生一位女生，「有好朋友，如汪 00、陳 00、林 00、林 00、女生何 00 以前和我同班，三、四年級的吳 00 對我很好...有一些會欺負我，有一些不會，但是我不在乎」(訪星 931102)。我對照期初輔導室施測的社交測量 3.0 的結果，發現此五名同學皆沒有選擇喜歡他，其中三位還排拒他，認為他很髒及嬌生慣養。

請小星科任老師填寫科任課觀察檢核表，自然科老師表示小星同儕互動關係需加強；期初訪談小星媽媽的需求，媽媽表示希望小星能瞭解自己的症狀並不是很嚴重，不要在乎別人對其外表的評論，也希望其同儕互動良好，並對學校師生宣導罕見疾病的認識與相處之道等。

有一天課間活動時，去班上找小星導師談話，談到一半時卻看到小星氣沖沖地跑進教室，很生氣及難過的說：「劉某某真討厭，一直說我臭臭，從上課說到下課，現在又說，好生氣，他憑什麼這樣說別人…」(研究日誌 931215)。當時我到其身旁安撫他的情緒，並跟說一些使他冷靜的話。坐他對面的男同學就說「小星，你怎麼了，為什麼難過，發生什麼事」(研究日誌 931215)，小星當時只是哭泣，並沒有回答那名同學。「因為已經上課六分鐘了，我要他稍微冷靜下來我們再談，他有較

冷靜下來，但仍有怒氣，自言自語。因已經上課了，我就將時間交給其導師。」(研究日誌 931215)

小星非常在意身上的味道，被同學說「臭臭」。已經不是第一次，他對此稱呼生氣，「小星非常在意其身上的味道被同學說臭臭，這已經不是他第一次對此稱呼表示極度生氣，我要想辦法再輔導班上同儕」(研究日誌 931215)。我開始尋找資源來輔導小星的同儕，並作為宣導的內容。除了之前聯繫的罕見疾病基金會將入小星班作宣導外，我自己也要作入班宣導。

常要跟資源班同事討論入班宣導，像黃老師他就提醒我要將入班宣導的時間確定，使導師心理有準備。「黃老師建議我可以與小星導師將入班宣導的時間定下來，也將上課內容告訴老師，使其有心理準備，也能瞭解宣導內容，謝謝黃老師的建議。」(研究日誌 931125)。和小星導師討論後，確定運用週四第一節及第二節的彈性課及綜合課，避開學校月考、六年級畢業旅行、拍攝畢業照及畢業光碟、資源班的歲末感恩活動及新生鑑定等時間。

(一)和罕見疾病基金會合作第一次入班宣導

九月中旬與罕見疾病基金會洪小姐電話聯繫，在徵得小星家長及導師的同意後，向基金會申請友善學習環境的入班宣導，時間為十一月中旬。在和罕見疾病基金會聯繫時，詢問小星媽媽需求，她表示希望能收到會訊。因此我

在申請表上，填寫小星媽媽需求。我原先以為小星媽媽已加入罕見疾病基金會，原來並沒有，剛好透過此次聯繫機會，使小星媽媽加入罕見疾病基金會。此次宣導目的是希望結合社福資源，透過罕見疾病基金會專業的宣導，以增進同儕及小星對罕見疾病的認識。當天活動部份內容如下：

因為今天是小星的生日，班上剛慶生完，罕見疾病基金會會有四位小姐前來作宣導，其中三位拿著大布偶，一位作介紹。他們先作簡單介紹，接著看宣導短片 VCD「亮亮的故事」及「螢火蟲為何不發光」，看完影片後舉辦有獎徵答，當影片中的人物與工作人員手上的大布偶相同時，同學們都會回頭看工作人員手上的大布偶，看完後同學都很踴躍回答，相當專心及熱絡。當有人回答正確，大布偶就會用嘴巴將禮物夾給答對的同學，此時同學就更興奮了，小星也很踴躍舉手回答問題並拿到獎品。

接著介紹像小星這樣的類別，就邀請小星上台，他很高興的上台，小星說他一直以為他的病名是無汗，想不到是叫作外胚層發育不良併無汗症，前面還有別的名詞，他是今天才知道。工作人員並邀請小星當他們下次去別校宣導的小義工，最後由我作結尾並將感謝狀送給他們並且一起留影。

罕見疾病基金會的工作人員離開前，送給我二份 VCD 及八張外胚層發育不良併無汗症的宣傳單，我將其中一份 VCD 及四張宣傳單給特教組，其餘留在資源班。(宣導一 931117)
此次入班效果及同儕反應都很好，小星媽媽覺得很感

動，罕見疾病基金會的工作人員十分專業且經驗豐富，唯一美中不足的是時間稍短，若能完整一個小時會較好，當天活動至中午十二點十分才結束，此時其他班級已經放學了。

我原先有請林老師及陳老師協助入班宣導事宜，但因為臨時資源班學生有突發狀況，兩位老師都無法參與本次活動，因此我只好一人前往小星班上獨自準備，也因此預定的攝影無法做到，照相則委請小星家長協助，人手有些不夠。整體而言此次入班宣導是成功的，有好的開始是成功的一半。

(二)第二次入班宣導

十二月中旬到小星班上作第二次的入班宣導。宣導內容為繪本及簡報觀賞與有獎徵答，主要目的是希望和小星同儕建立熱絡的關係，此次是暖身的宣導，為之後宣導建立關係，也透過繪本，提醒同學避免論斷他人的外表。我並沒有一開始就說是為小星來作宣導，不希望同學排斥或有先入為主的觀念。告訴同學是作特教宣導，之後也會繼續來作宣導。

「因為是特教宣導，由輔導室從有資源班的學生班級抽籤，剛好抽中你們班，所以你們班是第一班，學生聽到後，有人就問：「真的喔，我們是第一班，我們真是太幸運了」我

告訴他們因為班上的學生，平時也都很照顧小星，因此對你們班的印象特別好，剛好又抽中你們班真好。」(宣導二 931223)

當日宣導內容為：活動一比利騎士的偉大冒險繪本觀賞，活動二觀察簡報找一找，及活動三有獎徵答。

「我先將繪本有獎徵答題目共十六題發給每一位學生，接著介紹比利騎士的偉大冒險繪本，當我問到有誰曾經看過此本繪本時，小星說他看過（全班只有他看過，也只有他舉手）。學生們都十分專注觀賞有關繪本內容，並在有獎徵答的題目上進行註記。全班都相當專心，當我問問題時，大家都努力舉手踴躍回答，活動進行相當熱絡。」(宣導二 931223)

問到對此繪本的讀後心得，學生的回答十分踴躍。

「有一位學生說：「體會到友誼的珍貴及不要輕易破壞得來不易的友誼，要好好維繫友誼；因為真誠的友誼得來不易，要維護」。

有一位學生說：「他們之間的友誼因為誤會而使友誼受到考驗，因為小精靈說了大蒼蠅不喜歡聽的話，說他太胖又飛得慢，可是大蒼蠅應該飛得不慢才對，為何他會嫌他飛得慢」。

小星有舉了大約四、五次手要回答問題，在他舉第二次時，我讓他回答問題，之後仍很踴躍舉手表示想要禮物。我問大家因為大蒼蠅很介意人家說他太胖，可是小精靈卻如此說他，所以他很傷心到連飛都飛不起來才掉入垃圾桶。你有沒有如此的經驗，不喜歡人家說你很在意的事，學生說有啊，「不喜歡說我太胖、太醜…等」。此時小星舉手說，他有類似

的經驗，我問是什麼經驗，他說，他有不喜歡人家說他的事，我問是什麼事，他說：「是在家中的事，我不喜歡在家中姐姐說我的事，我不喜歡」，我很驚喜小星願意分享。」(宣導二 931223)

之後播放觀察簡報之看誰來找碴，簡報共十四張，學生及導師陳老師都相當專心及投入，我覺得此簡報引起學生相當大的興趣。

「活動尚未開始前，學生們就舉手說老師我要到前面來看，因為怕在後面會看不到，所以有些學生會主動往前移動。第一張的題目是在一幅圖畫作品中，找出隱藏於其中的人頭，學生反應很踴躍，連導師陳老師都專心注視著，大家都很專注，小星也很專心及投入，當我問畫中的人物共有幾人時，大家陸陸續續輪流上台去指出其人物有哪些，小星也上台來指。在全班的協助下，總共找出八個人。大家都很开心並問：「許老師，我們班是不是第一個全部找到的班級？」我說：「沒錯，你們班真的很厲害喔」接著陸續將觀察簡報看完，大家都非常投入與專心。

最後一個簡報結束時，我告訴大家，有時候我們所看到的，只是事情的表面，其事實是有另一面。我們需要多去體諒他人，因凡事皆可用許多不同的角度來看…等話，此時下課鐘已打，學生們露出意猶未盡的樣子，雙方互相為對方鼓掌結束今天的活動。(宣導二 931223)

當天的宣導內容很受到小星同學的喜愛，入班宣導過

程也很順暢。在收完東西回程時，資源班林老師跟我說他覺得今天宣導的班級氣氛不錯。

(三)第三次入班宣導

十二月下旬進行第三次入班宣導，宣導內容為資源班簡介及有獎徵答。宣導目的是希望小星同儕能更認識資源班，瞭解資源班學生特質及優勢能力，不會因小星就讀資源班而排斥他。當日內容為：活動一為資源班簡介簡報觀賞及講解約十五分鐘，活動二為針對入班宣導內容作有獎徵答。

「先播放資源班的簡介簡報及講解約十五分鐘，在談到資源班學生的優勢能力，如：瞬間記憶及聽力優異等時，學生聽到後都嘖嘖稱奇，並說出他們有認識類似的資源班學生。導師也很專心的看，同學很關心有沒有小星及小星媽媽的相片。因我之前有將有獎徵答的問題十四題發下，同學都很專心的將答案寫在問題作業單上。針對資源班的簡介內容作有獎徵答題目共十四題同學回答踴躍，今天我稍微改變，我的題目前十題是讓答對的學生可以點下一位舉的最快的學生答題，同學反應非常良好，也喜歡此種方式，第十題到十四題由我來負責叫人。」(宣導三 931230)

此次的入班，小星同儕相當專心觀賞介紹資源班的簡報，有獎徵答活動答題熱絡，為改進有獎徵答的答題者優

先順序，今天我稍微改變，前十題是讓答對學生可以點下一位舉手最快的學生，同學反應非常好，也喜歡此種方式，大家都很有興趣。很高興可以將資源班學生的優勢能力介紹給小星同儕，改正學生對資源班學生的刻板印象。學生很想多看一些有關小星在資源班活動照片，下次可以多增加一些。

(四)第四次入班宣導

針對小星身上的特殊味道，需要對同學再作宣導。我參考一些入班宣導的內容，也看了一些認識罕見疾病的書籍，如「遇見心中的向日葵」等書，上公共電視網站搜尋相關影片，看到剛得金鐘獎認識罕見疾病影片「絕地花園」，共有八個罕病故事，我覺得這是很好的教材。

公共電視出版的認識罕見疾病「絕地花園」DVD，由於該系列共有八部影片，我難以決定要使用哪一片較適合宣導，因此就利用一個週三下午，在資源班和其他資源班夥伴一起觀賞影片，挑選適合去小星班上作宣導的影片。我們看了「我的臭小孩」、「青春」、「愛情過後」、「冷鋒過境」等片，大家一致決定「青春」最適合。

「資源班老師大家看過後，都一致覺得「青春」比較適合給小星班的學生看，也令我下定決心。因之前一直猶豫不知該看高血氨症之「我的臭小孩」還是看泡泡龍之「青春」。

看「我的臭小孩」又怕對小星的刺激太多，因劇中有一句主角抱怨媽媽說誰叫你把我生得這麼臭，也有提到死亡的事。而「青春」描寫到罕見疾病學童的學校生活。大家一致認為此片很適合給國小六年級的學生看，「我的臭小孩」比較適合小星單獨來資源班時看，謝謝大家的建議。」(研究日誌 940111)

因此九十四年一月中旬到小星班上作第四次入班宣導。我已先備妥有獎徵答的問題單、增強物糖果、及有關此疾病的簡介單張。當天的活動內容如下：

上午第一節去小星教室時，有一些同學一看我馬上就主動跟我打招呼。和導師打過招呼及暖身後，我發下絕地花園此疾病的簡介單張及有獎徵答問題單給全班的學生及導師。我就作引言介紹影片相關內容，有一位男學生聽完後，就說：「許老師，你每次都讓我們看這麼恐怖的東西」，我說：「哪有每次，而且這個一點都不恐怖，看完你就會知道」。(宣導四 940114)

看完影片後，請同學針對影片內容回答有獎徵答題目，例如：影片中的主角小白得到的是哪一種罕見疾病？這種症狀的身體特徵為何？小白和她的好朋友小青之間的相處情形如何？你覺得她心儀的那個男生有沒有真心接納她的友誼？你看完此影片心中有何改變或感覺或感動？...等問題，小星班上的學生回答很令我感動。

「有一位女生說：「他覺得此男生是真心接納他，並不介意她身上的皮膚，不像其他男生會排斥他。」

有一位男生說：「我覺得我們不應該排斥有罕見疾病的人，我們應該真心去接納他們。」

另一位男生說：「罕見疾病並不會傳染，劇中的那位路人甲媽媽太誇張了。」

有兩位男生說：「看到小白的媽媽都不放棄他，很細心地照顧他，找許多的方法來幫助他。看到媽媽對小白的愛及永不放棄，很令人感動。」

有兩位女生說：「他覺得小青和小白的友誼很令他感動，小青並不嫌棄小白，還很照顧他，願意當他的好朋友，覺得很好。」

大部份的同學都說此影片好看，並問我有沒有第二集。

我說：「絕地花園共有八個故事」，同學們都說：「好好喔，老師你都看過了真好，我們也想全部都看。」我說表示下次我們會看藍正龍演得那一片「冷鋒過境」，同學都說好。

看影片的過程中，同學都很專心在看，有同學看不到，還坐到桌子上，有兩個女生還跑到最前面，坐在地上看電視。期間台詞說到「乾杯」時同學就一直笑，同學真得很專心且越來越專心。中間雖因下課而休息一下，同學卻都依依不捨，希望繼續看，小星當天也看得很專心與開心，笑容滿面一邊看影片，一邊看簡介單張並會回頭看小字一直笑。我覺得我的決定是對的，此影片真的很適合給小星班上同學看。在有獎徵答時，小星也很踴躍舉手要回答問題，並說他們是罕見疾病的孩子，要多去照顧他們。」(宣導四 940114)

第四次入班宣導學生的反應及回饋令人欣慰，事後檢討時，覺得播放影片當中最好不要因下課而中斷，這樣看影片才會比較連貫，同學的專心度也會較好。由於教室的電視太小，有的學生會看不太到，建議下次可以改到視聽中心，使用大螢幕看影片的效果會較好及清楚。我很開心孩子很喜歡看此片，也覺得班上的氣氛溫暖許多。

事前我有請兩位資源班的老師，協助當日入班宣導，但其中一位老師臨時請病假，另一位老師則須臨時和輔導主任舉行會議而無法前來協助。入班活動所需工作人員以三位較合適，一位負責主持及有獎徵答，一位負責照相及獎品發放，另一位則負責記錄學生的回答。由於資源班的班務繁忙，其他夥伴臨時無法前來協助，自己事後竟然發現一人也能身兼三職。

(五)第五次入班宣導

九十四年四月中旬到小星班上作第五次入班宣導，資源班其他老師都有課無法前來協助。本次內容是觀賞絕地花園之「冷鋒過境」影片。和導師商討後調整本次入班宣導放映場地，改到三樓的視聽教室，視聽教室內也裝有冷氣，同學們相當興奮可以到三樓視聽教室。和前一次宣導方式相同，先發下裘馨氏肌肉失養症的宣傳單張、內容介紹及有獎徵答題目單張，在作引言後請同學觀賞此影片。

當日活動內容如下：

同學及導師都很專心在看。觀看影片的內容時，同學看到女主角下計程車時，有幾位男生就說：「她怎麼了，她好畸型喔！」

同學在看到一些段落時都會笑，例如「什麼時候，我這台爛車也變成一個寶了」、「熱脹冷縮」、「小惠小姐，你好」、「你準備要走路了」、「錢還沒有匯啦」、「我們沒有賣男裝」、「結果，還是決定不賣了」等橋段時，導師及同學都笑得很開心，小星看得很專注。前面三位男生看得最專心及笑得最開心。

同學反應有些情節時螢幕會較不清楚，雖看得效果不如預期，不過學生們都表示很喜歡在視聽教室看影片。在我提議到活動中心學校三樓辦演講專用的視聽教室時，導師表示他們教室樓上三樓的視聽教室雖較小間，但也可以容納班上的全部學生，導師的熱心令我感謝，不過我還是覺得到活動中心 3 樓的視聽教室視聽效果應該會更好，且螢幕會更清楚。
(宣導五 940421)

五次的入班宣導結束，令我覺得很有收穫，雖然常缺乏人手協助，但自己對入班宣導的感覺猶如倒吃甘蔗般越來越得心應手。看到小星同儕和小星的互動很有進步，班級氣氛溫暖起來，令我覺得入班宣導像是一道溫暖春陽，融化了冰冷的疏離關係，熱絡了小星班級氣氛。非常感謝資源班夥伴，林老師、陳老師、黃老師、小星導師等對入

班宣導的協助。

二、五次入班宣導的回饋問卷

為瞭解小星同學對此五次入班宣導的回饋，利用九十四年四月下旬，請小星同學填寫自編之入班宣導回饋問卷，如附錄六。五次宣導內容分別是罕見疾病基金會入班作友善學習環境的宣導、比利騎士的偉大冒險及觀察簡報、資源班的簡介、絕地花園之認識罕見疾病泡泡龍之「青春」、絕地花園之認識罕見疾病裘馨氏肌肉失養症之「冷鋒過境」等內容。

「我請教師助理顏老師發下回饋問卷，並作填寫說明，告訴同學先不要填寫，我利用簡報及 DVD，先就五次的宣導內容做一下回顧。作前五次內容回顧時，詢問學生是否還記得宣導內容，想不到學生連台詞都能背出來，對宣導內容記憶猶新。

尤其對小白「青春」影片內容大家記得最多。「我記得他和他的好朋友小青感情最好」、「小白有一位心儀的人」、「他們兩人一起對訓導主任作結巴的手勢後，主任就真的結巴了」、「那個路人媽媽所說的話，真是太過份了」、「他寫情書給心儀的男生，雖用尺畫字，但最後還是不小心寫上自己的名字」、「最後他們一起去放風箏」等內容。有同學說他記得比利騎士的偉大冒險內容 有同學發表他記得觀察簡報內

容，有同學發表他所記得的資源班學生的特殊才能。」（研究日誌 940421）

當天填寫問卷時只有一位同學對問卷內容及日期較不瞭解，會問我「許老師，你作的回顧是問卷上哪一天的？」除此之外，其他同學都很專心填寫，男生寫得較快。雖當時我表示問卷不記名不需填上座號，不過大部份同學仍填上自己的座號。同學填寫的相當專心，我也覺得問卷設計的不錯，謝謝資源班夥伴林老師及陳老師對問卷題目的修改提供建議。

三、五次入班宣導的回饋問卷結果

將二十九位小星同學所填寫的回饋問卷結果摘要整理如表 4-1：

表 4-1 入班宣導回饋問卷結果摘要整理

項目	反應	人數
一、對入班宣導內容 感覺如何	喜歡	21 位
	還好	8 位
	不喜歡	0
二、入班宣導內容對 自己…	有收穫	22 位
	普通	7 位
	沒有收穫	0
三、入班宣導後，對 特殊需求及罕見 疾病學童有…	比較多的認識與瞭 解	16 位
	有認識一點	13 位
	否，和以前一樣	0
四、入班宣導後班級 氣氛是否有改變	有變很好	3 位
	有變好一點	20 位
	沒有改變	6 位
	變得比較不好	0

由學生回饋得知，令學生印象最深刻的宣導內容有：資源班簡介、泡泡龍「青春」影片、「冷鋒過境」影片、比利騎士的偉大冒險等內容。學生對入班宣導的評語為「友情可貴，讓許多特別的孩子，有了不一樣的改變，對自己更有自信，例如泡泡龍小白及冷鋒過境」、「很開心，能認識和自己不同的人」、「能認識更多的罕見疾病」等評語。

絕地花園的「青春」影片特別受到小星同儕的喜歡，共有十二位同學表示對「青春」影片印象最深刻，六位同學表示對「冷鋒過境」影片最深刻。

小星對入班宣導部份內容的感想為：資源班的入班宣

導他都喜歡，他最喜歡的宣導內容優先順序為「冷鋒過境」、「罕見疾病基金會入班作友善學習環境的宣導」、及絕地花園之認識罕見疾病泡泡龍之「青春」等。他覺得此三次的入班宣導內容對他自己很有收穫，使他對罕見疾病有較多的認識，覺得班上的同學相處的氣氛變融洽，也較能去接納和自己不一樣的人，且會比較主動去幫助有需要的人。看到小星對入班宣導的支持及有收穫，覺得欣慰。

四、入班宣導的感想

從第一次和罕見疾病基金會的聯繫十分順利，且當天宣導內容反應很好，令我覺得「好的開始是成功的一半」。

而第二次正式入班宣導前，其實心情十分忐忑與緊張，雖然小星班上學生都認識我，但會擔心自己的表現是否理想，而影響了小星同儕對小星的看法。謝謝資源班的陳姓老師及林姓老師的鼓勵及建議，小星導師大力的協助與配合，也是使學校支持系統之入班宣導順利推行的最大助力。

雖然入班宣導的回饋問卷及學生的反應都相當良好，不過有幾點自己覺得可以再作改進。

(一)人力支援方面

罕見疾病的宣導相當好，入班宣導效果會比全校宣導

較明顯，只是很需要資源班其他老師的協助。然而資源班老師常常要處理學生突發狀況，或學校緊急事務臨時開會，因此即使事先請求資源班夥伴協助實施入班宣導，但仍會因當日突發狀況而無法前來協助。

今天因為林老師陪同學生去校外教學，陳老師有課，所以我就請教師助理傅老師協助，在時間快到時我提醒他要去小星班上作入班宣導，他說沒問題。我心想此次應該不會遲到，一切會順利的。但剛好輔導主任找她談話，到要去班上作入班宣導前，她仍尚未回來，所以我只好自己將器材全部扛起，有獎徵答的獎品，作業單及將所需器材（喇叭、擴音器、數位相機、繪本、延長線、摸彩袋子等）帶去（器材很重，尤其是單槍投影機），來回兩趟將東西搬去小星的班上。

其實我覺得很辛苦，和之前罕見疾病基金會來小星班上作友善學習環境宣導的情形一樣，上次林老師及陳老師也表示可以協助照相及攝影等事宜，但因學生臨時有狀況而無法前來協助，當時我也只好一人分飾多種角色，又是協助主持又是照相，又要幫忙回答問題及頒獎。想不到此次也是一樣，因無人力，我只好自己一人獨撐大局，扛起所有器材並包括照相、有獎徵答禮物來回搬運器材。我會覺得辛苦與孤單，原先答應可以來協助的人，因臨時突發狀況而無法出席與幫忙，令我有些沮喪。不過想想自己一人也是可以獨撐大局。（研究日誌 931230）

現在我覺得入班宣導就像吃甘蔗般越來越甜美，自己

心裡也已準備好，一人獨自作業是可以的，因此漸漸的就想出一些較省力的方法搬運器材，並能獨撐大局，也越來越享受入班宣導的樂趣。因為我可以感覺到班級氣氛的改變及學生和小星之間的關係，隨著入班宣導後越來越熱絡。

（二）器材設備方面

我覺得若能夠到設備較好的視聽教室觀看影片，宣導效果會比較好，學生的印象也會比較深刻，事先測試一下視聽教室的設備會更好。因為小星需要有冷氣設備教室，通常視聽教室也會有冷氣。若在原班級實施入班宣導，可以請原班的導師或該班的學生協助，事先架設好單槍投影機及筆記型電腦，會較節省時間。因為我早自修都有資源班的課，當早自修下課時，再將器材搬到小星班上，有時會延誤時間，若器材事先已準備好會比較節省時間。

（三）入班宣導內容

我會事先將有獎徵答題目發給學生，如此可以幫助他們專心觀看宣導內容。我覺得還可以將資源班增強系統運用在入班宣導活動中，事先將資源班空白集獎卡發給全班，也將可兌換獎品告訴學生，當有獎徵答回答正確時，可以蓋贈獎章，以集獎卡上的印章數到資源班兌換獎品，

可以讓學生有機會到資源班看一看，並認識其他資源班的老師。此方法我有實施在三年級的入班宣導中，效果很好。

大體上學生對影片的感想及資源班的簡介都很有感受，可以善用一些現有的認識罕見疾病的資源，如公共電視的「絕地花園」及之前所拍攝的「星星的秘密之無法流汗的歲月」等，都是相當好的教材，學生的反應很好。

（四）整體感想

五次入班宣導，來自小星同儕的回饋都很正面，都覺得班級氣氛有改善。小星五年級時資源班老師曾到其班上進行入班宣導，但次數僅一次而已。六年級為其建構學校支持系統而實施的五次入班宣導，成效很好，使小星及小星的同儕更認識罕見疾病，改善班級氣氛，使同儕接納度增加，所以入班宣導的次數是很重要的因素，每位資源班學生所需要的入班宣導的次數不一定，像小星需要至少五次，可以跟小星同儕建立良好關係，內容適當的宣導次數較多，較能改變小星同儕原本的刻板印象，並改善班級氣氛。

入班宣導需要較長期的進行，才能持續去關注小星及同儕的互動，同儕也能看到老師對小星的支持與關心。覺得所作的入班宣導像是一股活水，注入停滯不動的水池，使水池的水重新湧流。入班宣導的次數是根據學生的實際

需求而有不同，像小星，因之前有十九位同儕排拒他，加上他已經是六年級，同儕互動模式相當穩固，若想改變，會需要較多的入班宣導。入班宣導很值得為資源班的孩子實施，因其效果遠超出想像的好。

支持系統介入的時間點也相當重要，像小星現在已經六年級才結合社福資源實施入班宣導，雖成效良好，但若能在小星一入本校時，即為其實施合適的支持系統（含入班宣導），使同儕更瞭解其罕見疾病特質與相處之道，相信可以大幅減少小星在人際互動的挫折，並增加同儕接納度，改進班級氣氛。

國小高年級的學生非常在意及重視同儕關係，同儕的影響力不容小覷。透過入班宣導，改善小星和同儕的關係，增加同儕接納度，班級氣氛改善，師生關係變好，使小星在情緒管理及人際互動上有進步。入班宣導帶給小星、同儕及導師良性互動，使小星得到支持。

第二節 相關支持資源

建構小星的學校支持系統中，除了學校行政資源的協助，也有社福資源及醫療資源的介入。社福資源有罕見疾病基金會協助作友善學習環境的宣導，罕見疾病遺傳諮詢員表示可協助參與小星的轉銜鑑定安置會議，罕見疾病基

金會及有線電視台合作，到校拍攝小星，以介紹罕見疾病外胚層發育併無汗症的宣導短片。

醫療資源有學校輔導組安排小星及家長和兒童心智科丁醫師(化名)作諮詢；特教組安排小星及家長和職能治療師作晤談，東區特教資源中心巡迴輔導甲老師提供的心理諮商資料，透過申請台北市聯合醫院精神醫療部校園精神醫療服務轉介單，與乙醫師作諮詢等。

以下將分段描述這些資源運作協助過程。

一、醫療資源

(一)兒童心智科醫生

九十三年上學期初，小星家長表示想針對小星的情形和醫師作個別諮商，輔導室請兒童心智科醫師到校演講，剛好有名額可以供資源班學生和醫師作個別諮詢。所以就向輔導室輔導組提出申請，時間安排於九月下旬，讓小星媽媽、小星和資源班老師我，能和丁醫師作諮詢。諮詢當日，丁醫師給了小星媽媽許多心理支持，也解答小星的家長的疑問，家長及導師表示此諮詢訊息對其更瞭解小星很有助益。小星媽媽向丁醫師詢問，有關小星常因外貌被其他孩子不友善評論因應之道，並且想更多瞭解外胚層發育不良併無汗症的相關資訊，丁醫師給媽媽很多的支持。以下是部份諮詢內容：

小星媽媽問：「大人都說孩子相當可愛、很帥，但一般的孩子看到他，對孩子的外型會有不友善評論，孩子該如何應對？」

丁醫師說：「我們無法控制一般人的看法，人對外界新奇事物會很好奇，但只是一個視覺暫留，在一來一往中，對人們心中並無任何意義。孩子的外型與眾不同是一個事實，有可能會成為他人注意或花時間看他的對象，要讓孩子去了解，很自然的去接受自己是很特別，別人看到，會注意他是正常反應，他人只是好奇，孩子很好的一點是他可以用很純潔的一顆心去看待他人。」

小星媽媽問：「當外界給孩子一些綽號時，該如何應對？」

丁醫師說：「我們需要去教孩子如何適當的回應外界的綽號，一方面可以保護自己，一方面可以表達自己的看法。」

小星媽媽問：「該如何作？」

丁醫師說：「我大學時有一個綽號叫小烏龜，（小星說他的綽號叫小蟑螂），但室友對我綽號的形容如何，並不重要，且我也不會變成小烏龜，重點是我對此綽號是否有敵意，當我們不喜歡某些名詞時，可以跟對方說，「我不喜歡你叫我...，我喜歡你叫我小星」。若那些孩子仍無法接受，繼續用綽號稱呼他時，老師及家長就需要介入處理，並輔以角色互換及同理心演練，來接受彼此的異質性。有些綽號是善意的，但教導孩子去尊重及接受自己的感受，如果自己覺得不舒服，要讓其他人知道我們的感受，請對方說出正確且適當的稱謂。其實他人對我們孩子的綽號，不要當作是一個黑暗面，此時

是尊重異質教育的好機會。對小星而言，就其經驗及感受而言，會比一般同齡的孩子來的深刻，因此他會較有同情心，會去幫助比他弱勢的人，此點是孩子的優勢能力。(諮丁醫 930924)

小星媽媽也詢問丁醫師外胚層和注意力不集中之間的相關性。

丁醫師回答：「外胚層和注意力不集中並不一樣，但都是細微的腦部變化，原因不詳。外胚層發育不良會導致排毒的困難，因排毒系統差，要盡量減少發燒及感染的機會，若高燒過久會影響大腦，所以要特別留意發燒。外胚層會影響具體細胞的發展，但並不會影響其抽象氣質（好奇心、挫折容忍度等），不要因此病而侷限其發展，要視他為一般的孩子一樣，有不同的特質。(諮丁醫 930924)

丁醫師還提到藥物與注意力之間的關係。

「使孩子不致因注意力不集中，而導致主軸惡化，重點是其注意力不集中會不會對其生活有影響，若有影響可以使用藥物來對幫助他集中注意力，目前有一種十二小時長效型的注意力缺損新藥，可以到醫學中心門診時詢問。行為本身（自己的行為特質所導致）及外型（外表型態並不會影響我們與他人的關係）的聯想，其實並無相關。國中生會有聚眾的可能性，像小星此類孩子會慢慢地在聚眾外，建議使用藥物改善專注力情形，其主動性也會增強。」(諮丁醫 930924)

最後丁醫師建議小星家長，不要當小星是孩子去哄他，要視他為一般正常的孩子去教導他，教導孩子該如何

去負責任。父母給孩子的觀念是「孩子是特別，但不是差」，是獨一無二，但須對其行為結果負責，不因其外胚層發育不良而減少其行為結果所負之責任性。

在資源班老師的建議下，小星五年級時曾因注意力問題到醫院兒童心智科就診過，有服用「利他能」，但因該藥物對小星有明顯副作用而停止用藥。小星曾說服用藥物使他算數學速度變慢，心裡想要快一點身體卻無法變快，充滿了無力感而停止服藥。在丁醫師建議下，得知有一種長效型注意力缺損用新藥，就去醫院兒童心智科看診，請醫師診斷後改藥，目前小星每天上午會服用一顆新藥。我也將丁醫師的論點與小星的導師分享，導師表示此資訊對他很有幫助。「許老師，謝謝你和我分享過丁醫師對小星的建議，對我很有幫助，也使我更瞭解小星」(訪導 931005)

(二)職能治療師

我們學校是本市特教資源中心，有教育局聘任的職能治療師定時到校服務，小星有兩次職能治療及諮詢時間。每次職能治療參與人員有小星、小星的家長、我及職能治療師丙老師(化名)。職能治療諮詢服務時，小星家長就將實際生活上遇到的問題詢問職能治療師。兩次職能治療時間分別為九十三年十一月上旬及九十四年三月下旬，每次時間約為一小時。

媽媽：「擔心小星未來是上公立或是私立學校較好？」

職能治療師：「媽媽的考量是什麼？」

媽媽：「私立可以管的比較嚴格。」

職能治療師：「私立學校要去瞭解學校老師的方法及態度，在小學我們對其狀況有些許的調整，不知私立學校是否可以？」

媽媽：「給他空間是否對其比較好？」

職能治療師：「先查訪學校，知道其模式再說。」

媽媽：「A 學校的特殊學生較多，看我們的孩子會較習慣。」

職能治療師：「只要我們的孩子，不要過度逾越人與人的互動關係，要去瞭解私立學校的運作模式。」

職能治療師：「他是有可塑性，但遇到事情會放棄，再加上其先天上的外觀，所以要加以提升其自信心。」

媽媽：「我覺得他的表現會很不穩。」

職能治療師：「目標要放在其自信心的增強，儘量讓他得到成就感、讚美與自信心，但對他的基本要求要做到，不吝惜給予讚美。因為孩子漸漸長大或照鏡子，會知道自己和別人的長相會不一樣，雖然嘴巴上不說，但心裡會如此認為，像我們一般人也會比較在意自己的長相和別人不一樣之處，這會造成其自信心低落的問題。」(諮職 940329)

針對小星的專業心理輔導，曾請教職能治療師，問說小星需不需要去看具執照的私人工作室的心理諮商師。職能治療師表示，因為小星對不熟的人較有戒心，不熟的人

恐怕無法和他深談，去做心理輔導固然很好，但可能需要花很多時間來建立關係，可能需要較多次。

(三)東區特教資源中心巡迴輔導教師

小星媽媽告訴我，小星寒假過後抗壓性較低，我也觀察到，因此想為小星尋找有心理諮商的資源協助。向本市東區特教資源中心巡迴輔導老師甲老師(化名)請教，有關心理諮商事宜。甲老師給我一些相關資料，包括心理諮商或家長成長團體活動帶領者的參考資源，家族治療資源，藝術治療資源，及相關的書籍、錄影帶等資源。

甲老師詢問小星的身心及智力情形，並問學校是否有專任輔導老師。他告訴我一些有關心理諮商的講師及工作室名單，在瞭解小星情況後，甲老師推薦一位有特殊教育背景且專攻完形輔導老師。甲老師表示「何老師自己也帶過特教班的孩子，很適合給認知能力很好，但身體病弱的孩子，可以將此資訊告訴家長。但一般一對一的心理諮商輔導收費會比較貴，看家長是不是可以負擔，如果可以，倒是個不錯的建議，因為心理諮商需要長期，且孩子升上國中後，工作室的心理諮商師要與國中的學校老師合作，也會比較方便。」(諮甲師 940310)

我詢問甲老師小星適不適合到 F 國小作為期五至六次的遊戲治療，甲老師表示小星似乎較適合長期的心理諮商，短期的效果有限，並不適合他。感謝甲老師提供的資料，我將當天資料及訪談內容與小星媽媽分享。

(四) 台北市聯合醫院精神醫療部校園精神醫療服務轉介單申請

藉由四月中申請「台北市聯合醫院精神醫療部校園精神醫療服務轉介單」，並於五月初和乙醫師(化名)面談諮詢。乙醫師對小星的情況作了相當完整及仔細的評估與建議，包括小星的身體狀況、美術才能方向、學習情形及心理輔導等問題提出建議，讓我覺得很有收獲。

乙醫師提醒我，因為我們一般人並沒有人真正得過罕見疾病，我們是無法體會小星因為缺乏汗腺的不便。

「該生的畫風可以看出其外在特質，因其有罕見疾病(我們並沒有人真的得到此疾病，因此我們無法體會其真正的內心感受，我們用揣測也不會絕對正確)。我們可以將孩子的弱勢能力導引至正向思考，例如鼓勵他可以有一個志願，可以當一個醫生去研究此種罕見疾病，會去研究並能幫助別人，會比較有正向的看法，將對缺陷的研究變成一種未來的助力。」(諮乙醫 940504)

對於小星身體因鼻竇炎及鼻涕阻塞而引起的特殊味道，乙醫師給了很好建議。乙醫師表示他自己從小也深受鼻竇炎之苦，他可以體會小星的不便。他提供一些建議及方法，可以減少特殊味道。

乙醫師建議：「可以去家附近的耳鼻喉科，請醫師每天協助抽取鼻涕，請醫生開是否有讓鼻涕減少的抗生素，到藥房

購買洗鼻器，約 300cc 的水量，可以用鹽水清洗，多喝水，不要喝飲料，以減少鼻涕的分泌，孩子可能會有過敏(因有異位性皮膚炎)的問題，少吃垃圾食物，多吃涼性的蔬果及綠色食物，少吃躁性的食物，過敏要靠飲食改善，食物不要常油炸或烹煮，多吃不用煮或用水煮的食物，或中藥或生機飲食相關的書籍，以減少體溫過高及躁熱問題。(諮乙醫 940504)

針對小星的心理諮商部份，乙醫師建議可以去看一些較正面及樂觀的身心障礙人士奮鬥成功的生活影片。因為小星很清楚自己的外觀，重點是要慢慢改變他對自己的看法。乙醫師建議要看集數長一點的影片，因為它比較會將生活小細節都描寫出來，孩子也比較容易去學習。

乙醫師說：「孩子是很清楚自己的外觀，重點是要慢慢去改變他對自己的看法。去看其他類似孩子的成長過程與樂觀積極的一面，例如之前電視劇”單翼的輕航機”，故事集數較長，影片中有將主角的生活細節表現出來，小星可以看此影片，影片可當榜樣讓他去看去仿效，看別人是怎樣去因應自身的障礙，若故事集數太短則較無法有深的感受。故事內容是有關一位國中生意外發現患有淋巴癌症，作化療使頭髮都掉了，但他不因外表改變而沮喪，他仍相當樂觀。像這類的影片可以讓他看，經常去看罕病及相關的特殊遭遇，孩子可以去學習他們的樂觀，他的希望就會比較強，也可以將眼光放遠一點。」(諮乙醫 940504)

乙醫師的觀點對我而言是相當全面及獨特，如果小星

鼻竇炎問題可以藉由乙醫師的建議得以改善，就可以減少小星因鼻竇炎鼻涕阻塞而有的特殊味道。此次晤談我覺得受益良多，將當天晤談記錄與小星的家長分享，小星媽媽也覺得受益頗多。詢問小星媽媽對專業醫師的建議是否有收穫，她表示有些建議真的蠻好，對小星有益的建議她會去作。

「像乙醫師、丁醫師及職能治療師給的建議，覺得有幫助，因為聽到他們的建議後，會讓自己去調整，有些建議真的是蠻好的，例如乙醫師飲食部份的建議，對小星有益的部份我會去作，但無法全部作到，因為小星有些食物會不能吃」(訪星媽 940505)

「關於抽取鼻涕的部份，現在比較沒有在看醫生，因為之前有請教過耳鼻喉科醫生，但醫生表示沒有辦法。因為小星的鼻涕是硬塊，會抽不出來，最多只能用鹽水將鼻子內的前面鼻涕硬塊軟化，但後面的硬塊是無法軟化，也抽不出來，而且小星又很不喜歡給人家抽鼻涕」(訪星媽 940505)

我覺得乙醫師的建議很好，已告知小星媽媽，但因為小星的鼻涕已變硬塊，因此對小星的鼻涕鼻塞問題目前尚無法解決。

「今天上課時，看到小宇帶檀香精油來學校，小星說他也要滴精油，小宇將精油隨手滴幾滴在小星手腕，小星表示味道不錯，小星媽媽表示放學回家後還聞到小星身上有精油的香味，我覺得這個方法很好」(研究日誌 940528)，因之前小星媽媽在洗小星的

衣服時，就加入芳香的衣物柔軟精，但芳香持續效果不長，小星又不喜歡香水，精油似乎是不錯的建議，因此請小星媽媽詢問小宇媽媽何處購買此精油。我覺得處理小星身上的味道，似乎露出一線曙光，太好了。

上述醫療資源的諮詢記錄，除了專業人員記錄外，我也會將自己所寫記錄及職能治療師所寫記錄，影印一份給小星家長及導師，討論建議的可行性；除了告知小星家長相關醫療資源外，並擔任小星家長學校資源窗口。例如在與職能治療師諮詢面談中，我會表達小星在學校場域的情緒、同儕互動、學校情形及導師看法等，小星家長則提出在家中生活所看到及擔憂的事；透過專業心智科醫師或職能治療師的建議，讓我及小星家長有不同的思考方向，有些好建議是之前未曾想過，也澄清小星家長部份教養擔憂。在諮詢過程中，會請小星家長先表達其意見，適時加入自己觀察小星後的看法，再一次澄清家長觀念，以減少家長憂慮。平時我給予小星家長心理支持，而透過這些醫療資源也給了我心理支持與新知提供。

在小星醫療資源支持中所諮詢的三位專業醫師及治療師，都能立即看到小星實際需求，給予中肯實用好建議，令我及小星家長覺得相當受用。專業醫療知識對我們比較陌生，透過這些醫師及治療師專業建言，能對小星醫療協助有正確的遵循方向及指引。很幸運能遇到此三位專業人員，他們對小星支持系統建構很有助益。

二、社福資源的協助

以前我會覺得對小星有益且能運用的社福資源並不多，積極留意後，發現一些寶貴資源，例如罕見疾病基金會提供許多資源，包括提供外胚層發育不良併無汗症的宣傳單張，罕見疾病宣導的 DVD，基金會的會訊，「絕地花園」影片，並到校作友善學習環境的宣導等資源協助。

小星家長運用基金會所提供的資源，常帶小星參加其舉辦的音樂會及聖誕聚會等活動。「小星媽媽說去年聖誕節小星有參加罕見基金會的活動，罕見疾病基金會常問她需不需要音樂會的票，會有基金會的公關當天在入場門口將票給她。像三月二十一日她就和小星一起去聽音樂會，當天有演奏藍色狂想曲，小星說之前在資源班藝術創作課有播放此音樂，聽到現場演奏他好喜歡」(研究日誌 940331)

之前罕見疾病基金會社工師表示，在小星轉銜安置會議當天，可以差派基金會遺傳諮詢專員陪同學校老師及家長一起參加，到場向在場的專家學者，說明有關小星的罕見疾病，及對冷氣的迫切需求。雖因公文延誤而無法參與小星的轉銜會議，我想仍可邀請罕見疾病遺傳諮詢專員，參加今年暑假由 A 國中所召開的小星轉銜會議，與小星未來的國中導師及資源班老師面談。

覺得自己很像小星家長的另一雙眼睛，會儘量把握每

一次的機會，並將我所知的社會資源告知小星家長，希望能對其有助益。

小星媽媽表示：

「加入基金會對我有幫助，雖然自己都有收集有關小星的外胚層發育不良併無汗症的資料，加入罕見疾病基金會後，彼此可以有更多的交流，資訊也可以相互流通。自從我去年帶小星參加，罕見疾病基金會所舉辦的聖誕聚會後，因常帶小星去聽基金會贈票的音樂會後，就常和其公關小姐聯繫較密切，我想讓小星去參加基金會所舉辦的打擊樂器及畫畫的活動。和罕見疾病基金會合作的基金會，如果有活動，也會發電子郵件通知我，像之前就有球賽的活動舉行，要我帶小星去參加。」(訪星媽 940528)

很高興藉由我和罕見疾病基金會合作，能使小星家長加入罕見疾病基金會，得到許多資訊與支持，能對小星及其家長有幫助。

三、有線電視台

有線電視台與罕見疾病基金會合作，要在新聞時段介紹一系列罕見疾病，而外胚層發育不良併無汗症的人選就是小星。據社工師表示，該基金會目前有六位外胚層發育不良併無汗症學童，小星是目前年紀最大的一位，由於小星個性很活潑，因此在徵求家長及小星的同意後，由罕見

疾病基金會發公文到本校，在徵求校長、資源班及導師的同意後，九十四年四月下旬到本校進行拍攝。

「小星的媽媽接到罕見疾病基金會公關的電話，表示某有線電視台及公共電視台都要作一系列的罕見疾病介紹影片，某有線電視台要拍外胚層發育不良的介紹，基金會推薦小星，小星也同意，預定一天的上午到校拍攝小星學校生活，下午會拍他的居家生活，並作一些訪談。公共電視也想要拍，但因為像小星這類的孩子較少，所以公視先拍其他類別。」(研究日誌 940331)

小星對電視台到校拍攝，他自己倒是沒有什麼看法，僅表示同學似乎比他更興奮。「針對電視台下午要拍攝我放學後的情形，小星說:我有約好六位好朋友，明天放學後媽媽要帶我們一起去吃午餐，之後去電腦教室上課，再一起去籃球場打球，同學們好像比我更興奮，我自己是沒什麼特別看法。明天媽媽一整天都請假，要陪我們耶。」(研究日誌 940426)

「當天早上，特教組長告訴我因為主任去主持一場研習，因此如果電視台來時，先請我招待一下。不久，小星的媽媽打電話給我說電視台及罕見疾病基金會的社工師已到學校大門，希望我先去招待他們，她就快到了。我立即起身到門口接待他們，一位攝影師、一位記者及罕見疾病基金會的社工師。在到資源班時遇到校長，我介紹雙方認識，校長說他有看到公文知道他們今天要來採訪小星，小星是一位相當棒的孩子，他進步很多，學校也為他裝設冷氣以方便他就學。

記者就說，學校對小星真是太好了。我說，小星生日時，校長還親自寫卡片祝福小星，並送他一份生日禮物，小星非常高興。

他們到資源班時，記者首先訪問我，並問小星上課情形，及與同儕互動狀況。當他得知小星喜歡打籃球及閱讀分享繪本時，非常感興趣，希望可以到資源班拍攝我和小星讀繪本的上課情形，我婉拒了，因之前聯繫時主要是拍攝小星在班級的情形。

接著到小星的班上和導師溝通過後，先拍攝小星和好友到籃球場打球，並訪問小星的導師及好友；再回班上拍攝小星上數學課的情形，並訪問小星的媽媽，但因時間的關係，電視台原本預計拍攝的時間為上午拍攝學校情形，下午拍攝小星放學回家後的情形，但因臨時有事，只拍攝一小時而已。

小星隔天告訴我他覺得有些失望，因為和原先預定的時間不一樣，沒有拍攝放學回家後的點點滴滴，時間太短了。」
(研究日誌 940428)

有線電視媒體願意拍攝並利用新聞時段向社會大眾介紹罕見疾病，我覺得立意甚好。可惜電視台作業講求快速但不重視內容深度，臨時更動拍攝時程，無法全程拍攝，採訪者將拍攝時間調整縮短，和原本協調的時間短少許多，只希望將來播出時，能真正的將小星的優勢能力及和同儕的互動溫暖面真實的呈現出來，使社會大眾更瞭解這類的孩子並更接納他們。

建立資源網絡很重要，透過資訊的交流，提供小星家長相關的醫療資源；透過社福資源，也讓小星家長接觸其他的基金會，資訊網絡更形緊密多元。我覺得相關的醫療及社福支持資源，如能在上學期就可提出申請，並與醫師諮詢面談，支持效果會更大，因它可提供即時的幫助。我和小星媽媽皆有同感，對罕見疾病醫療或心理諮商的資訊不瞭解時，藉由上述資源的諮詢支持，使我們解答疑問並有力量繼續支持小星。在學校支持系統建構中，我積極尋求及運用對小星有益的醫療及社福資源協助，結果顯示這些資源對小星、小星家長及我都很有幫助。

第三節 同儕的支持

小星從九十四年三月中旬至今，情緒都非常穩定，小星自己也表示六年級下學期，因為他自己的改變及進步，所以朋友變多，人緣也變好，自己更懂得控制情緒。

一、關鍵事件

有一個星期二的下午發生一連串的事件，小星和我在活動中心上室內體育課練習排球時，在撿球的過程中，突被一名五年級的男生用球丟臉，左臉瞬間就紅，他雖生氣

想要去理論，但看到他被其老師斥責後，就忍下來。下課後走回資源班時，小星表示想要換電腦卷，卻因為種種突發原因而無法更換，又被另一名生氣的三年級男生不小心用椅子砸到腳，那天有很多突發狀況，我覺得小星的情緒忍耐度真的有進步。

「星期二下午第七節小星上室內的體育課，我陪小星去活動中心四樓和同學一起練習排球考試項目-往上托球及雙手合併托球，小星到另一區去撿球時，突被一名五年級的男生用球丟在他的臉上，左臉被打到瞬間紅起來，小星很生氣及錯愕，那位五年級的學生被他們的體育老師責罵制止。我告訴小星，那位學生的體育老師已口頭訓斥他，基本上我知道他很痛因為他的臉已經紅了，他說老師我好想要衝過去打他，我跟他說保持冷靜，他就將他的情緒按耐下來繼續練球，下課時，問小星須不須要去保健室擦藥，他說不用。

在走回資源班的路上，他告訴我說他想要兌換電腦卷，我說好，但當時另有一名同學在使用電腦，過了約十分鐘那名同學已使用完，要輪到小星時，突然有一名三年級男生跑到電腦桌說想要玩電腦，不肯離開電腦，資源班林老師勸告他，他索性整個人趴在電腦桌上不肯離去，在林老師好言相勸後，他才離開電腦桌，但他卻開始發脾氣推倒桌椅，此時電腦又輪到另一名彭姓老師的小孩要玩，我知道小星已經等很久了，那時我先叫小星回教室揹書包準備放學。

之後他將書包揹來資源班，他說爸爸要他在資源班寫完功課再回家，卻不小心被那名正在發脾氣的三年級男生用椅子砸到腳，此

時小星非常生氣，他說我很生氣，並跑到那名學生旁邊跟他說要聽老師的話。陳老師就跟他說，你看許老師都不生氣還笑笑的表示此名學生的行為是小 CASE，老師處理就好你不用擔心。

小星在寫作業時，我看到他的眼睛紅紅的，似乎要冒出火燄，我察覺到馬上跟他說你要冷靜，不要因為弟弟砸到你的腳而生氣，他說老師，我不是因為這件事生氣，雖然我會介意，但我很生氣，也快要忍不住的原因，是弟弟怎麼可以對老師如此不尊敬，我好像看到以前的我一樣，以前我也跟他一樣發脾氣會推倒桌椅，我覺得好像看到以前的我，所以我很想要去制止他，我之前無法冷靜時，不像弟弟這麼嚴重，我問他當時如何冷靜下來，他說因為我看到許老師就冷靜下來，但現在我已經不會，我這學期都沒有在班上發過脾氣，我說很好，你已經進步很多也長大了，小弟弟仍須要老師的協助並學習管理自己的情緒。」(研究日誌 940303) 聽到小星如此說，我的心中非常感動。

和林老師討論此事時，都覺得小星很有進步，他能說出生氣的原因，並且儘量控制自己的情緒，雖然兌換電腦卷是他最喜歡的增強物，加上被球打，被椅子砸腳，一直耐心等待卻又因臨時狀況無法兌換電腦卷，他對那名三年級男生所說的話，令我覺得他長大了。我倆都覺得小星同儕對他的接納度增加，是使其情緒管理進步的主要原因之一。

二、好友的支持

同儕對小星的支持是小星進步的原動力之一，在支持系統建構過程中，小星的人際互動進步很多，六年級下學期小星交了許多的好朋友，下課常和另四位朋友一起玩，我覺得他的情緒在友情的支持及滋潤下，非常正向穩定。其中兩位好友對他影響很大。一位是小威，一位是小樺。

好友之一小威常打電話給小星，兩人會一起聊天，一起玩線上遊戲，一起出去玩或者來學校打籃球。在我告訴導師小星很喜歡小威及小樺後，導師在座位及分組上作了調整，導師將小星和小威分在同一組。小星為了能和小威坐在一起，在教室表現相當努力，因為他和小威是同一組，導師說如果小星表現不好，就無法和小威同一組，且也不能和他坐在一起。導師表示此方法對小星很有效，因為他很喜歡小威。

到教室詢問導師小星的近況，導師表示他最近將班上學生分組，每六個為一組。小星和其好友小威坐在一起並同一組。導師告訴小星若表現不好的話，會扣整組的分數，也會扣到小威的分數，如果分數被扣太多，就無法和小威坐在一起。導師說小星聽他說就會很緊張，且會盡量去做好，像今天早上上數學課，他就相當專心，很好，好友對其的影響力很大（訪導 940419）。.

小威及小樺都是相當穩重及認真用功的孩子，小威是班長，小樺是風紀股長，兩人都樂意對小星提出建言，並

真心喜歡小星。兩人對小星的友誼支持，使小星進步很多。小星和小威一起報考 A 學校的美術班，因為兩人都喜歡美術，希望國中能再成為同班好友。

「我喜歡小星，因為他很會聊天，且他的畫很棒，班上同學都認為他的畫超像。我不會介意小星身上的味道，同學有的會在意，但我會告訴同學，儘量和他聊天，因為和他聊天會很愉快且注重在聊天，就不會去記得味道，也就忘記了。我也覺得小星是快樂的人，因他上課常常笑。」（訪樺 940318）。

「我喜歡小星（笑著說），他就是很聰明，雖有時不太認真，和他聊天是一件很愉快的事，因為我們都是聊我們知道的事、遊戲或一起去玩的東西。我覺得他是快樂的人，因為我們一起走在路上時，路上都會有嘲笑他的人，會看他一下，他也不會在意，我不會介意小星身上的味道。」（訪威 940426）

他們兩人也都可以感受到小星的進步，小威說他覺得小星會比較和同學去作團體活動，和同學一起打籃球。小樺也認為小星有進步，小樺說小星最近比較不會和同學吵架，下課時會比較和同學打籃球（之前下課時比較會坐在教室）。看到小星的進步及擁有好友的真心相待，我也覺得欣慰。

「小星的導師非常肯定小星的好友小威及小樺對他的協助，他覺得同學對小星的影响力更甚於老師。像小威及小樺會提醒小星許多的事，小星也願意接受他們的提醒。」（訪導

940302)。

「我有提到小星的好朋友小威要去讀 A 綜合高中的國中部的美術班，A 綜合高中的資源班召集人鄭老師非常建議該生的好友小威是其重要他人，希望小威可以跟小星一起去讀同一所學校，鄭老師強烈希望小威去跟小星讀同一所學校及同一個美術班。」(研究日誌 940321)。

實施小星的學校支持系統，使小星的好朋友變多了，也使小星更開朗及情緒穩定。

第四節 小星的進步

本節重點在於藉由社交測量 3.0 前後測的結果比較，訪談小星的導師及同儕等人，來評量學校支持系統實施後，小星的進步情形。

一、社交測量 3.0 前後測結果之比較

此部份主要是呈現小星兩次班級社交測量的施測結果，以評量小星的人際關係進步情形。

(一)小星社交關係明細圖比較

小星班級在九十三年九月下旬由輔導室資料組為小星班級施測涂春仁的社交測量 3.0，作為前測，九十四年四

月下旬施測社交測量 3.0，作為後測，小星的班級人際關係施測結果整理如表 4-2：

表 4-2 小星個人關係明細圖(前後測)

	前測	後測
施測日期	93.9.23	94.4.28
天馬型別	臨界	一般
被選次數	1	3
被拒次數	19	4
互選次數	0	1
互拒次數	3	1
被選 Z 值	-0.79	0.20
被拒 Z 值	3.48	0.58
社會影響	2.69	0.78
社會喜好	-4.27	-0.38
Coie 型別	被拒絕	普通
次級團體	0	2

由上表可知，小星在人際關係的明細圖中，在天馬型別中由原來的天馬型別「臨界」改善為「一般」，被拒的次數由十九次減少到四次，被選的次數也由一次增加至三次，被選的 Z 值也由原來的-0.79 進步到 0.20，被拒的 Z 值也由 3.48 減少到 0.58，社會喜好也由-4.27 進步到-0.38，Coie 型別由原來的被拒絕進步到普通，也由原先無次級團體進步到次級團體 2，由前後測結果對照得知小星在班級的人際關係很有進步。

(二)小星被選及被拒理由之變化情形

我進一步以質性資料再加以補充，表 4-3 及 4-4 表示小星社交測量前後測的被選及被拒，理由及次數整理表格。

表 4-3 小星被選理由及次數前後測消長狀況表

	前測	後測
樂觀	1 次	1 次
活潑開朗	0 次	1 次
熱心助人	0 次	1 次
被選次數統計	1 次	3 次

表 4-4 小星被拒理由及次數前後測消長狀況表

	前測	後測
有臭味	8 次	2 次
頑皮	1 次	1 次
很髒	4 次	1 次
戲弄別人	1 次	0 次
說謊	2 次	0 次
嬌生慣養	2 次	0 次
他是男生	1 次	0 次
被拒次數統計	19 次	4 次

由上面兩表得知，小星被選次數由前測一次進步到後測三次，被選的理由也增加了活潑開朗及熱心助人。被拒的次數由前測的十九次減少至四次，被拒理由中，說小星「有臭味」的次數，由八次減少到二次，「很髒」的理由，由四次減少至一次，「戲弄別人」、「說謊」、及「嬌生慣養」等理由已減少至無。

因此可知實施學校支持系統後，對小星在班級的人際

關係很有助益，也協助小星擁有次級團體。

二、班級同儕問卷調查

九十四年四月二十八日，利用自編之班級同儕問卷調查，對小星同儕作調查，以瞭解同儕對小星的看法。當天填寫問卷的學生有二十八位，我將問卷結果整理摘錄如下：

(一)你喜歡小星嗎？請說說看你眼中的小星。

統計整理的答案為喜歡小星同儕有八位，還好的有二十位，不喜歡他的同儕則沒有。同學對小星看法如下：

「其他男生好的人，因為他不會戲弄別人」、「愛畫畫又很活潑的人」、「繪畫高手」、「有時不好，但有時不錯的人」、「活潑開朗、外向且樂觀的人」、「很臭、很煩，但有同情心的人」、「朋友」、「樂意助人」、「很熱心又開朗的同學」、「心地善良、熱心助人及明理用心」、「人」(問卷整理記錄 940428)

我曾問過小星他對自己的看法，他告訴我他希望能成為一個人，和別人一樣的平常人。小星的同儕也有三個人對他的看法是「人」。

(二)你覺得開學至今，小星是否有進步之處？

統計整理的答案覺得小星進步很多的同儕有十四位，有進步一些的有十三位，還好的有一位，沒有進步則無。十四位同學對小星進步很多的看法如下：

「他不會捉弄別人、功課也有進步、脾氣有進步、跟別

人相處更密切，也更能體諒別人、不會一直發脾氣、比較想跟別人接近、脾氣較不暴躁、數學及國語更進步、更專心上課等看法。」(問卷整理記錄 940428)

十三位同學對小星有進步一些的看法如下：

「人際關係及功課、很少再跟同學吵架、和同學溝通的技巧有進步、脾氣變好了、比較乾淨、情緒管理進步了、不會亂發脾氣、功課有寫有交齊、自從跟 1 號坐後，上課有比較專心等。」(問卷整理記錄 940428)

(三)你覺得之前的小星和現在的小星是否有不一樣？

除了一位同學覺得小星和之前沒有不一樣，其餘同學都覺得他和之前有不一樣。同學的看法如下：

「脾氣改了很多，現在脾氣比較好，比較會控制自己」、「畫圖畫得越來越好」、「在上課時比較專心」、「人緣變得很好，也不愛哭了」、「更用心去完成每件事，且想主動去交更多的朋友」、「現在比較會融入班級的氣氛」、「變得比較成熟」、「IQ 及 EQ 進步了」、「已很少和別人起衝突，也不會一直鬧脾氣」、「功課進步變好了，且作業有交齊」(問卷整理記錄 940428)

(四)你對和小星同班有何看法？

同儕有十三位表示喜歡和小星同班，因為小星的畫圖很好，可以請教他；可以吹冷氣；因為他待人很好等看法。同儕有十六位覺得和小星同班感覺還好，原因有他很大方；大家就是有緣才能同班；不常和他相處(除了上課外)；

可以吹冷氣等看法。

(五)你對小星因為鼻塞所導致的味道有何看法？

同儕有二十一位不會介意，有五位會介意，有時會有一位，還好有一位。不會介意的同儕看法如下：因為只要我不刻意去聞味道就不會臭；是朋友啊；不會刻意在意；因為這不是他自願的；因為我也鼻塞；因為這是先天的，不是他的錯等看法；有時沒感覺等。

(六)你最想送給小星的畢業感言是什麼？

小星的同儕送給小星的畢業感言有「雖然你在某方面會有一點障礙，但如果你克服了，你父母不但會為你感到歡喜，也會感到快樂，所以在這最後一學期末，希望你能有所進步」、「加油喔！終有一天你會好起來的」、「希望你畢業之後可以交到更多的朋友」、「祝你身體健康」、「加油！你可以成為一個超讚的畫家」、「希望你能達成心願當一個畫家」、「希望你以後可以交到更多的朋友，幫助你喔」、「要更堅強，別被國中的人欺負」、「相信你一定可以變得更好」(問卷整理記錄 940428)

我的問卷共八題，以上是呈現五題的同儕看法記錄。看到同儕對小星的問卷回饋，令我相當欣慰，也很高興看到小星的進步，在班上的人際關係有進步。在同儕的眼中，小星是有很多的優點，我在問卷資料整理後有與小星的媽

媽分享過，小星媽媽很高興。

三、訪談小星同儕

今年四月時與小星導師訪談時，提到想要訪談小星同儕。陳老師提出五名同儕名單，三位男生，二位女生，他們都是對小星有瞭解的學生。我於是利用午休時間在資源教室二進行訪談，並用錄音筆錄音。小星的五位同儕對其進步都抱以肯定看法，以下是摘錄訪談內容：

A 男生回答：「覺得小星有進步，且他最近比較不會跟同學吵架，上課也不會一直講話，感覺比較會跟同學打籃球。他在班上的人緣不錯，因為他會在紙上製作一些遊戲，定出遊戲規則讓我們玩，他的遊戲都很好玩。」(訪 A 生記錄 940415)

B 男生回答：「小星比較會想要去接近別人，脾氣不像之前那麼暴躁，比較不會吵架及發脾氣。」(訪 B 生記錄 940426)

C 生回答：「小星和別人相處比較好，也比較少發脾氣。常跟同學出去玩及打籃球，對班級的團體參與較多」(訪 C 生記錄 940426)

D 女生回答：「小星比較會去包容別人，親近別人，現在已經不會在意別人說的話，也不會自卑。科任課他會想努力

想表現給老師看，音樂科老師常誇他很特別，因為他下課時會主動找陳老師教他不會的音樂問題，也會主動參與課堂學習」(訪 D 生記錄 940428)

E 女生回答：「小星在班上的人緣變比較好，朋友也比較多，功課也有進步；變得主動想要交更多的好朋友，很重視朋友，脾氣比較好，不會在意別人對他說不文雅的話，已放下警戒心。像他不會講閩南語，常找鄉土課鍾老師問如何說正確的閩南語音，鍾老師常讚美他很努力及認真要學好閩南語，要我們學習他的精神」(訪 E 生記錄 940428)

我訪問小星的五位同儕共十四個題目，五位同儕對小星的回饋都是正面及肯定，五位同儕都認為小星有進步，尤其是在人際互動、參與團體活動、功課上進步最多。

四、訪談小星導師

九十四年六月上旬訪談小星導師，以瞭解小星進步與否。導師表示他覺得小星進步很多，在寫作業、上課專心度、情緒管理都有進步，和同儕的人際互動進步最多。小星會積極參與班級大型活動，如拔河比賽、大隊接力及話劇表演，努力為班級爭取榮譽，這是以前比較沒有的。

「導師表示他覺得小星進步蠻大的，資源班的課程、如

人際互動課程及入班宣導等，可以幫助他，無形中使他知道如何去作。他真的進步很多，在寫作業、上課專心有進步，而和同儕的互動進步最多。以前會哭著來找老師說同學不跟他玩或怎樣，但現在這種情形幾乎沒有，他很少哭著說同學不跟他玩。

他現在也很少跟同學起爭執，若有，也只是零星少數，較無團體中同學會排斥他的情形出現。他現在對某些團體活動會想要投入，為班級努力爭取榮譽，例如拔河、大隊接力、話劇等班上活動，會想要去為班上爭取榮譽。

針對不適合他作的活動，他也不像以前一樣會去抗議，情緒管理進步很大。而且也比較能和其溝通一些觀念，他以前較情緒化，較依自己的喜好來反應，但現在已能接受老師及父母告訴他的道理，特別的是當他心情平靜下來時，他也會去思考什麼是對的，會從道理來判斷對或錯，不會一味的要去達到自己的要求。」(訪導 940606)

詢問導師對五次入班宣導的感想及需要改進之處，導師表示入班宣導可使學生潛移默化，宣導內容、有獎徵答及填寫回饋問卷方式，他都覺得很棒。因為可以讓其班上學生去思考一些之前未曾想過的問題，無形中可以建立學生對罕見疾病及特殊兒童關懷，多一些認識與關心。

「像許老師你之前作的資源班的簡介內容，小朋友到現在都還記得，也能回答出來資源的簡介內容，知道資源班服務的對象是有特殊才能但又稍微特別一點的孩子，像比利騎

士的偉大冒險及泡泡龍「青春」等影片，學生們對這些的印象都很深刻，所以入班宣導的內容是無形中深入孩子的心中，對他們的在特殊關懷上很有幫助。」(訪導 940606)

導師覺得小星進步的原因除了上述原因外，還包括資源班對小星一對一的個別輔導，及導師自己的改變。

「像他就比較無法一對一來指導及協助小星，資源班的許老師就能針對小星的需求去個別輔導他，入班宣導對班上的氣氛也有幫助。導師說他自己的態度改變也是原因之一，因為他之前常因小星作不對的地方而責備他，因為小星常被罵，可能挫折感較重，導致師生關係較緊張。

六年級下學期，他表示自己的心態作了調整，也比較少去罵小星或其他同儕，會用比較正式的口氣去和小星談，例如該如何作會比較好，之後會再找他和他說話、鼓勵他。導師表示他努力去營造並建立班上同學的感情，告訴同學要珍惜時光，畢業旅行後，同學之間的凝聚力及感情也比較好。(導師開始聊起他的帶班心得，導師說當他對某位同學比較不責備時，同學也比較會去欣賞及喜歡此人，如果導師一直罵某人，同學也不會喜歡此人，導師說這是他的發現)(訪導 940606)。

很高興聽到導師對資源班及入班宣導表示肯定，看到導師的改變，使班級氣氛更融洽，我想這是學校支持系統帶來的效益之一。

五、訪談小星

九十四年五月下旬，於資源教室二訪談小星。當我問到小星覺得現在的自己，和以前的自己是否有不一樣，小星表示有不一樣，進步很多。

「有很多的進步，我覺得自己的功課有進步，成績有進步，情緒及人際關係有進步，聰明才智有進步，朋友變得很多。像我的國語進步最多，比較不會發脾氣，這學期一次也沒有發飆，其他一次也沒有。我六年級下學期比六年級上學期好，六年級上學期又比五年級下學期好，五年級下學期和五年級上學期差不多，當時脾氣比較不好，不過現在六年級下學期脾氣已進步很多。」(訪星 940524)。

詢問小星，朋友對他的意義為何，他表示朋友對他很重要。

「朋友他們無聊時會陪我，會教我功課，會陪我玩，我不會的事情，他們會告訴我，會提醒我不要發脾氣。像以前我的朋友就只有阿威一人，可是現在我的朋友變多了，現在很多人會陪我玩，我覺得因為自己懂得控制情緒，我是自己改變後，我的朋友他們才對我好。」(訪星 940524)。

六、訪談小星家長

六月上旬訪問小星家長有關小星的情形，小星的媽媽表示小星目前已無令他困擾的問題行為，媽媽在家中會實施生活檢核表，檢核小星生活習慣、學習情況及作家事如

掃地等狀況，表現好會有獎賞。在情緒管理上都蠻好的，也較會和朋友相處。

「小星現在跟朋友的小孩玩在一起時，比較不會吵架，像上次我們一起出去打球時，小星就主動向朋友的小孩道歉，爲他說的話道歉，之後他們就開心地玩在一起。」(訪星媽 940602)。

小星的媽媽表示，現在也比較知道該如何去教導小星寫評量。

「現在比較知道如何去跟他說，例如：叫他寫國語或數學評量時，他如果有意見，自己就不要跟他生氣，一直告訴他，跟他溝通，他就會去作，不用像以前一樣我因爲生氣，就弄得兩個人都生氣」(訪星媽 940602)。

七、結語

藉由上述資料，得知小星在班上人際互動很有進步，看到小星的天馬型別從臨界進步到一般，且從期初無次級團體到目前已有四人好友的小團體。小星在班上的同儕接納度也從期初被十九位同學排拒，進步到現在只有四位同學。訪談相關人員都表示小星在情緒管理及人際互動有進步。可見實施學校支持系統對小星的人際互動、情緒管理及同儕接納度皆有助益。

第五節 小星的轉銜

小星在轉銜的需求，為在就讀的普通班教室及科任課教室裝設冷氣，因此小星家長希望能多參觀一些學校，以瞭解學校的冷氣設施，作為未來就學的考量。考量家長的需求，就請特教組長協助發公文到 A、B、C 的三所國中，進行參訪事宜。

一、參訪國中

基本上應以原學區國中為第一考量，但因為家長考量冷氣需求，想要參觀學校的普通班教室皆有冷氣的 B 及 C 學校，可見小星的家長對學校硬體十分重視與擔心。

小星、小星家長及我參訪學區內的 A 國中，其學校特教組長表示學校科任教室及資源班皆有冷氣，惟普通班教室並無冷氣，不過美術班資優班有冷氣。學校表示如果小星確定要就讀其學校，等轉銜名單確定後，就會由特教組為小星向教育局申請冷氣。因為 A 學校是綜合高中，校區較大，小星說他很喜歡此學校的籃球場，「老師，我有看過這個學校的籃球場，好讚喔」（參訪 A 校 940324）。

小星媽媽仍很擔心冷氣問題，A 學校特教組長表示，學校特殊需求的兒童較多，日後小星所受到的服務可能會

比較少。聽到此，小星媽媽表示尚無法決定要讀哪所學校，我告訴小星媽媽雖然此學校的特殊兒童較多，小星會受到的照顧或服務量可能會減少，但此學校的其他學生一定很習慣班上有特殊兒童，也比較不會對較特別的兒童有異樣眼光。不過我們還是繼續下二個學校的參訪行程後，再作決定。

之前 A 國中的資源班召集人鄭老師為小星的轉銜，三月份到本校來訪談導師及我，得知小星對美術很有興趣，班上的同學都認為其畫畫很棒，也得知該生想要報考 A 學校的美術班，鄭老師表示相當好，因為其學校的美術班教室就有冷氣，且美術班的學生人數也比較少，如果小星可以和其好友小威一起考上 A 學校的美術班，那冷氣的問題就可以不用擔心。

五月初上午鄭老師來電告知其學校的美術班已開始招考，可以上網報名，希望我將此資訊告知小星的家長，我心中相當感動，謝謝她。

九十四年三月底參觀大直區的 B 學校，B 學校每一間教室皆有冷氣。其實參觀 B 學校前有遇到一些困難，B 學校表示可以參觀的地方不多，因此我才會請特教組長再特地發公文到 B 學校。

「到 B 學校輔導室後，由特教組長接待我們，輔導主任和我們簡短寒暄後，說到他們學校一些注意力缺陷過動症的孩子，他們外表和一般孩子一樣就會受到同儕的排斥，而小

星，他的外表已經和一般人不一樣，更會受到同儕排斥，主任說他擔心同儕互動問題，之後主任說表示他要跟校長外出開會必須先離開，主任經過小星身邊，看著小星作出搖頭的動作後就走了。看到主任的舉動及言詞，我的心中相當難受，我擔心輔導主任的話會讓媽媽覺得尷尬，還好，小星媽媽很鎮定。」(參訪 B 校 940331)

B 學校雖每間教室皆有兩台冷氣，據其特教組長表示冷氣的使用是有條件，室溫達二十七度才可以開冷氣。冷氣的電費是由全班學生均分，不像小星在本校其教室的電費是由學校支付。B 學校有家長會反應不要讓學生整天吹冷氣，特教組長詢問國小的冷氣開放情形，得知在國小目前是會整天吹冷氣或常開冷氣相當驚訝。

「B 學校特教組長問說小星同儕或家長都不會有意見嗎？我說大家會帶外套來，但基本上是不會有意見。組長說：你們國小好難得喔，好好喔，學生的包容心也很好，你們國小為孩子作的服務很多喔」。(參訪 B 校 940331)

在參觀過 A 學校及 B 學校後，小星表示他比較喜歡 A 學校。「我問小星比較喜歡哪一所學校，他說：他覺得 B 學校的羽球場很棒，不過籃球場太大，他覺得 A 學校的特教辦得比較好，籃球場也比較讚，所以他比較喜歡 A 學校，不過私立的學校他也有考慮，因為媽媽說為了他的將來去讀私立學校也是不錯的選擇。(研究日誌 940331)

九十四年四月初小星和媽媽去參觀一所私立的 C 中

學，是小星媽媽朋友推薦，此學校硬體設備很好，符合小星媽媽的期望。參觀私立 C 中學後，我打電話問小星媽媽參觀心得。媽媽表示此學校是每一間教室皆有冷氣，也有監視器，那天是校長親自接待他們，不過，校長的說詞令他覺得有些難過。校長表示他們學校是作口碑的，小星長得就和其他孩子不一樣，除非小星能在開學前作許多的改變，不然恐怕不適合讀此學校，校長對小星的說詞令小星媽媽覺得失望，因此小星的媽媽就打消要讀私立學校的念頭了。(研究日誌 940406)

去年十二月初時，我問過指導教授張老師，有關小星媽媽考慮他去讀私立中學的事情，當時張老師告訴我，私立中學不一定有資源班，學校特教軟體服務可能會較缺乏，公立學校特教服務會比較適合小星，我覺得張老師說得是對的。

之前我有聯繫天母區 D 學校有關小星的參訪事宜，D 學校特教組長雖表示小星就讀原學區國中會比較好，仍歡迎我們到其學校參觀。原本預計的參觀日期是四月下旬，不過在參觀完私立中學後，小星媽媽覺得還是原學區的 A 學校最好。小星確定就讀 A 學校後，就向 D 學校取消參訪行程。

二、轉銜參訪心得

在參觀的學校中，A 學校是唯一一所對小星的外貌並

不認為特殊的學校，認為他和其它孩子一樣，只是需要特教服務而已。因此小星、我及家長對認為 A 學校很適合小星就讀。

A 國中資源班召集人鄭老師，得知小星要報考該校美術班深表鼓勵及贊同。因為美術班人數較少，教室也有冷氣，符合小星興趣及需求。小星好友小威也正要報考該校美術班，因此小星目前已報考 A 學校的美術班，考試日期為六月初。

A 學校的特教組長提醒我及家長有關當天的特殊考場申請事宜，我告知小星媽媽後，小星媽媽在五月中去 A 學校美術組申請特殊考場，讓小星可以在有冷氣的教室應考。

小星會報考美術班的動力之一，是來自其最好的朋友小威也要報考此學校的美術班，加上小星自己很喜歡美術，美術班硬體又符合小星需求，因此希望小星能順利和小威一起考上此學校美術班。

三、意想不到的轉銜難題

原以為轉銜一切順利，以為小星能順利就讀 A 學校，多次詢問本校特教組長有關小星的轉銜會議召開事宜，組長都表示尚未收到開會公文。當我收到組長給我學情障國中新生的轉銜安置會議開會通知公文時，我再次詢問組長有關身體病弱的轉銜安置會議的開會公文，組長表示未收

到。當天上午我聯繫 A 國中特教組長，組長表示身體病弱轉銜安置會議已於四月下旬召開過，未見小星的家長參加。我相當訝異，再次詢問本校特教組長，組長找出公文後表示是他的疏忽，因當時公文需要緊急回覆而忘記要通知小星的家長。

因為未參加身體病弱的轉銜安置會議，有關小星的冷氣需求，負責承辦身體病弱轉銜的 E 學校，表示因為小星家長未出席此會議，故無法在記錄上註記需要冷氣。而 A 學校特教組表示因為尚未收到身體病弱的學生確定名單，因此不確定小星是否會讀其學校，目前無法向學校總務處提冷氣安裝事宜。

我對此答案相當驚訝，轉銜已經確定小星會去讀 A 學校，其資源班老師也已到過本校進行轉銜資料蒐集工作，到校訪談小星導師及我，並看過其上科任課的情形，但該校特教組長仍強調未看到確定名單無法確定。

我的心裡很難過，不過我馬上打電話去東區特教資源中心及負責身體病弱轉銜的 E 國中特教組，詢問此事，東區特教資源中心的老師，幫我確認小星是就讀 A 學校，我心中才稍微安心。E 國中表示身體病弱的轉銜會議已召開過，如果有任何的需求，有請國小直接向國中反應，電腦上的身體病弱轉銜表無法加註需要冷氣。

「我覺得很難過，因為我以為我及家長的身體病弱轉銜單上都有寫明小星需要冷氣，就算行政因忙碌及公文緊急要

回覆而忘記通知小星的家長、我和罕見疾病基金會所派的遺傳諮詢員一起參加此會議，承辦學校應該也要寄開會通知單給家長才對，因為當時填寫身體病弱轉介單時，要附上寫小星家的地址兩張限時專送的回郵信封，但如果身體病弱的轉銜安置會議只靠學校行政通知，如因學校行政疏忽而未通知此學生，學生權益並未受到保障。」(研究日誌 940509)。

雖然轉銜遇到難題，我積極尋求補救措施，請資料組長協助聯繫 A 國中的特教組長，由國小為小星召開一個轉銜安置會議。我也請小星家長去 A 國中申請小星的特殊考場時，向該校的輔導主任詢問此事，幸運地主任表明冷氣一事沒問題，等小星六月初美術班考試放榜，就可以開始向教育局申請冷氣安裝。

四、雨過天晴

雖然轉銜遇到意想不到的難題，不過還好在遇到問題時，我努力尋求協助，得到東區特教資源中心的協助(透過電腦得知小星就讀 A 學校)及 A 學校輔導主任及特教組長的承諾(有關冷氣的申請)，使得問題得以解決。

我深深覺得有關家長的權益問題，如身體病弱學生轉銜安置會議的開會通知，應該要寄給家長，避免因學校行政的疏忽而有損學生的權益。且身體病弱學生多有輔具或硬體的需求，希望承辦身體病弱學生的轉銜安置學校，能

註記家長及資源班老師，在身體病弱的轉介單上所寫有關學生的硬體需求，並作記錄。因為在轉銜單上我和小星的媽媽都清楚的表明小星的冷氣需求，希望學生的需求不要被忽略。

五、我的角色

在小星轉銜上的協助，除了聯繫參訪事宜、提供家長建議、將家長軟硬體的需求告知未來國中外，也擔任小星、小星家長及導師之間溝通橋樑。小星家長原本屬意小星就讀私立中學，「小星告訴我，他要去很遠的學校讀書，畢業後會回來看我們，他可能真的要去讀私立中學，有交通車可搭，晚自習到九點」(研究日誌 931209)。而小星家長喜歡私立 C 學校的理由是「小星媽媽表示她不知該選擇哪一所學校，她並問我的意見，我告訴他私立學校恐怕並無資源班，她表示 C 學校的確沒有資源班，不過其班級數很少，每年級只有三班，每間教室皆有冷氣及監視器，硬體設備很好，C 學校三月會寄入學考試通知單，雖然覺得 A 學校的特教不錯，但考量硬體設備，比較想讓小星讀 C 學校」(研究日誌 940215)。我表示硬體設備固然重要，但學校軟體設備及特教資源也很重要，加上小星好友皆在學區內就讀，雖然小星家長喜歡私立學校的嚴格治學，但就小星的個性而言，太嚴格的環境並不一定適合他，所以請小星家長再考慮。

小星其實想要去讀學區內 A 學校，因為其好友要去讀此學校，且它離家比較近。小星跟我反應後，我跟小星家長溝通此事，「因小星向我表示想要就讀 A 學校，因其最要好的朋友小威要去讀此學校美術班，雖然媽媽仍有些猶豫不知該讓小星就讀哪一所學校，但他最後有考慮讓他去報考 A 學校的美術班。」(研究日誌 940221)。

在告知小星導師有關小星家長的轉銜考量後，導師表示：小威對小星很好，會提醒小星許多事，他們一起就讀 A 學校很適合。導師有一位表弟目前就讀 A 學校美術班，他會主動協助詢問有關美術班相關事宜。在轉銜的過程中，我也擔任 A 學校與小星及家長之間的溝通橋樑。今年三月下旬 A 學校資源班召集人鄭老師來訪並觀察小星上課情形，除了詢問有關他的照護問題、學習情形、人際互動情形及硬體設備等需求外，我分享目前為小星所作學校支持系統的相關措施，如入班支持行動，相關醫療及社福資源協助等細節，鄭老師覺得很好，希望屆時可以跟我借用相關影片資源。

六、轉銜支持系統

如何將小星的學校支持系統，順利轉銜至國中實施，是轉銜的重點。因為在本校學校氣氛良好，同事合作愉快，小星導師相當支持及配合，資源班林老師及學校行政

人員能給予許多協助，使小星學校支持系統建構順利且成效良好。但在不同的學校環境，支持系統是否能如國小般順利建構，需考量學校氣氛、行政人員、資源班老師及普通班導師是否願意協助配合，及小星國中資源班老師是否願意承接並肩負此聯繫及溝通重任，以負責建構小星的學校支持系統；而國中同儕互動變數較多，不似國小單純，也是需要考量重點之一。

當初在建構小星的支持系統時，我和林老師與指導教授都認為支持系統，應該是一個可以帶著走的支持，小星升到國中時，國中老師也可參考利用，並減少摸索時間，對小星會有很大的幫助，畢竟國中只有三年而已。因此我為小星所作的轉銜，除了軟硬體的學校考量外，也將支持系統轉銜至 A 國中。支持系統的轉銜要點包括：

一、參加轉銜會議。我、小星家長及遺傳諮詢員參加今年八月 A 學校為小星所召開的轉銜會議，當場與小星的國中導師及資源班老師會談，協助實施因應國中環境需求的小星學校支持系統。

二、將本研究支持系統內容，設計簡單清晰的轉銜單，使國中老師能清楚小星的支持系統內容及實施要點，以利於參考。

三、將小星相關醫療及學習情形整理資料，與國中老師分享討論，以瞭解小星的相關訊息。

四、與國中老師保持定期聯繫(如期初、期中及期末)，

以瞭解小星的支持系統建構情形，必要時到 A 學校協助國中老師實施小星的入班支持行動。

五、將影片相關資源告知小星家長，也委請小星家長利用暑假拍攝小星生活及學習影片，就讀國中初由家長及老師入班作認識小星的宣導，藉由多種支持資源的介入，能為小星營造良好學習環境。

支持系統對小星的轉銜有助益，我將已為小星實施的相關支持資源及入班宣導模式，告訴國中老師，可以減少國中老師的摸索期，並減少小星對國中環境的適應期，能在友善學習環境下順利就學。並儘量提供資源及協助，以減輕國中老師的負擔，也讓小星的學校支持系統也能順利在國中建構。期盼支持系統是一個可以帶著走的資源，隨著小星的轉銜，進入國中後仍能繼續支持他。

第六節 我的專業成長與改變

看到小星從學校支持系統的建構中，得到幫助，也使我看到自己的成長與改變。

一、和他人合作態度的調整

身為家中長女，我的個性比較獨立自主，很多事都習

慣自己完成。剛開始研究的初期，我的心中覺得作難，偶問自己，這個方式對我會不會太難了，因為我需要跟很多人合作、溝通與聯繫。我的心情忐忑不安，但此研究對小星有益，憑著一股研究的動力，我就開始去行動。

期初蒐集小星上課的學習資料時，委請小星任課老師協助填寫檢核表。多數的老師都很熱心填寫並樂意接受訪談，但某一位老師對填寫檢核表雖未拒絕，但表示很麻煩，且會增加其工作量。一再溝通後，雖願意填寫，卻一再延後填寫完成時間。我因為增加其他老師的負擔，心裡過意不去，但也有些沮喪。為了謝謝任課老師的填寫，我精心準備一份小禮物及卡片以謝謝協助填寫問卷的任課老師，想不到送小禮物的策略，得到很好的果效，因為大家收到小禮物時都非常驚喜與高興。

而那位覺得麻煩的老師，也在看到我的誠心後，態度有了轉變，「許老師，你太客氣了，不好意思，我延後填寫問卷是因為太忙了，希望你不要介意，我會儘快完成給你。」(研究日誌 931011)此事使我學習到和別人合作，難免會遇到一些難題，我能體會受託老師的心情，像是多了一份工作與負擔。若能夠讓對方感受到我的誠意與謝意，彼此就能互相體諒而有共識。使原本消極逃避的態度，轉變成積極與樂意配合，讓我順利完成任務。

在支持系統的實施中，看到自己心態的轉變，從不好意思麻煩別人，凡事儘量自己處理，到因為有小星的學校

支持系統建構的行動研究，變成比較主動積極去尋求資源解決問題，也學到如何細心地處理人際互動，這是我的改變。

二、入班宣導的心情轉變

一開始到小星班上作入班宣導時，心情相當緊張。由於目前本校資源班學生人數有七十五位，教師群常需要處理學生在普通班的臨時狀況，再加上工作量大，且忙碌，之前都是當導師反應其班上學生有突發的人際互動衝突，才會和導師協調，進班去作一次的入班輔導。

到小星班上進行五次入班宣導是資源班的第一次；和社福資源罕見疾病基金會合作入班宣導，也是之前未曾實施過。

前二次入班宣導，心情都很緊張，會擔心「宣導內容是否合適」，「小星同儕是否接受」，又要顧及小星聰慧又敏銳的心思，加上對自我要求完美，也擔心宣導的效果如果不佳，會影響小星在班上的同儕接納度，所以壓力很大。還好前二次入班宣導，同儕及導師反應十分良好，之後對入班宣導就不緊張，對小星的班級熟悉度也增加了，也越來越有自信，宣導的準備仍十分認真但心情卻較輕鬆。

因為看到小星班級氣氛，因入班宣導後而獲得改善，我就修改宣導內容，並調整增強系統，到其它需要入班的

班級實施宣導。例如我去三年級小諭的班級進行四次入班宣導，學生反應相當熱烈，因為小諭的部份同儕，會因小諭就讀資源班而排擠他，因此到其班上實施較完整的入班宣導共四次。小諭同儕從原本排擠他下課不願和他玩，經過四次宣導後，同儕對小諭的態度有很大的改變，現在同儕都相當羨慕他可以就讀資源班，「好好喔，小諭可以讀資源班，我也好想要去讀資源班喔」、「我以前以為資源班是表現不好的人去讀的，現在才知道去讀資源班的學生，也有智商很高，或有特殊才能的人去讀的」、「資源班上的課都好有趣喔，我好想要去讀資源班耶」(他班宣導 940324)。

之前到小星班上入班宣導以健康餅乾或巧克力作答題正確的增強物，很受小星同儕歡迎。去小諭班上作宣導時，我修正增強系統，將資源班的增強系統帶入入班宣導。作法是將資源班的空白蓋章集獎卡影印給全班每一位學生，並將目前資源班的增強兌獎單稍微修改，影印九張給小諭的班上九個小組，學生們得知資源班的增強系統後，都相當興奮，每次都非常專心聆聽宣導內容，為要集章到資源班換獎品。最後一次宣導後，請小諭的同儕利用下課時間到資源班兌獎，如此可以讓普通班的學生有機會認識資源班及瞭解資源班的環境，我覺得去小諭的班上進行入班宣導，已有先前入班經驗，使自己能對入班宣導更自信及得心應手。

從開始入班宣導時，心情緊張不安，要求自我完美，

到現在有自信作宣導，且能將此模式修改調整後運用在其他學生與班級，藉著入班宣導，幫助學生和同儕互動有進步，成效令我肯定與開心。

資源班其他老師看到我入班宣導有好的效果，紛紛主動和我討論有關入班宣導的內容及方式。我分享自己的宣導模式及資源後，我們就針對宣導內容討論修正過後，資源班的陳老師及鄭老師，目前也為有需要的學生實施入班宣導中。

「資源班的陳老師跟我說，許老師，謝謝你，你是我們資源班的入班宣導的先鋒及創始者，根據你的入班宣導的模式及內容，讓我們比較容易去進行入班宣導。」（研究日誌 940420）。

另一位資源班的陳老師也說「許老師，你何時會再去作入班宣導，我也好想要去看，可以觀摩一下。」（研究日誌 940401）。鄭老師會常和我討論入班宣導的內容，因為他也想要去五年級小永班上作入班宣導。我運用的入班宣導資源，能成為其他資源班老師的參考，且協助他們實際行動出來。

三、困難與挑戰

在入班宣導的過程中，我覺得比較困難的是如何適時調整讓小星在場與否，他是一位心思敏銳又聰穎的孩子，五次的入班宣導中，第三次未在場，改由資源班陳老師幫

他上課，因為當天我請小星同儕填寫有關對小星的想法問卷，所以不方便他在場。雖然已事先告訴他要去其班上入班宣導。但此次之後他對我的態度就怪怪的，似乎有心事，也比較少來資源班找我聊天。

原本希望藉著入班宣導增進小星和同儕之間的關係，並增加同儕對罕見疾病的認識。雖然同儕和小星的良好互動與接納度有增加，同儕對罕見疾病也較認識。如果因為入班宣導而讓小星和我原本親近的師生關係變疏遠了，那不是我的本意，這個事情令我覺得煩惱與憂心。

和資源班的林老師討論此事後，就決定找小星談一談。

「我就找他問怎麼了，是不是會介意老師去你們班請同學填寫問卷的事」，他說是。因為同學都一直問他畫的紙上遊戲的事，他覺得很煩。我就明白的告訴他：「如果老師這樣作造成你的困擾，真的要跟你道歉。老師有去問班上的同學，有沒有加入你的紙上遊戲會員」，他問我說：「結果如何？」我說只有三位同學說有加入，他說這是事實，理由是他不想要有太多人知道他有畫紙上遊戲，因為加入的會員如果變多，他就要一直拿出所畫的紙上遊戲讓同學玩遊戲，會很忙且會累，所以他希望只讓好朋友加入。我向他解釋為何會問同學這些問題，是希望同學能藉由注意到他所創造的遊戲，更肯定他，甚至變成班上的風潮。他聽完後就釋懷了，也瞭解為什麼最近有許多同學一直問他所畫的紙上遊戲。」(研究日誌 940107)

在第二次入班宣導後，我覺得小星與我有些疏遠，使

我警覺到可能是問卷的某些題目內容，讓小星產生困擾。於是我找小星來談話，詢問與確認他困擾所在，接著向他解釋我的用意與歉意。我本意是希望同學能注意到他所創作的遊戲，更肯定他，使此遊戲蔚為班上風潮。經過此次溝通後，兩人之間芥蒂就消失了，關係也不再怪怪的，他仍像往常一樣，下課時會來找我聊天。我感覺他的心結已解開，並且恢復對我的信任，我心中的重擔也脫落了。

四、再思入班宣導

入班宣導對小星很有助益，罕見疾病對一般學生又較陌生，藉由入班宣導，彼此皆能增進更多瞭解。明年本校資源班會有一位軟骨發育不全的新生就讀，我也會為她實施入班支持行動，以增進其同儕互動。入班宣導是一個點，它可以改善班級氣氛，並藉由外來資源支持，改變原有班級氣氛，增進師生關係及改善家長態度。透過本研究，讓我瞭解入班宣導的力量，如果善用它，會產生良性的互動，為有需求學生營造良好學習環境。因此我認為入班宣導是支持系統的要點之一，必須為學生而作。

除了入班宣導外，針對罕見疾病學童新生，我也會為其作個人身心輔導部份，例如本研究中乙醫師所提建議，在資源班的課程中為該生加入生命教育，並觀看「單翼的輕航機」等相關影片；在普通班級作罕見疾病相關書籍的

閱讀指導，以加強對罕見疾病的認識，並結合已知的醫療及社福相關資源來協助該生。支持系統的實施需要顧及全面性，而入班宣導是讓支持系統發揮最大效用的動力軸。

五、能有效的運用資源

建構小星學校支持系統的行動中，需要許多資源協助。我會盡量去留意公文及可用的資源，不再像以前一樣僅靠別人告知可運用資源，我變得主動積極，努力聯繫把握每個對小星有益資源。如東區特教資源中心的巡迴輔導甲老師提供心理諮商訊息、申請校園精神醫療轉介單、和職能治療師諮詢、和兒童心智科醫師晤談、民間基金會對小星諮商輔導、和罕見疾病基金會的合作等。

我也提供所知的資源給其他老師，如林老師及陳老師善用東區特教資源中心的資源，申請巡迴輔導老師協助，以協助班上自閉症、注意力缺陷過動症及情緒困擾三位學生。將罕見疾病基金會入班宣導資訊提供給彭老師，他就為其班上軟骨發育不全學生申請。

研究中如果遇到困難與挫折時，會以比較積極心態去面對研究中的難題，努力尋求解決。在支持系統的合作及聯繫中，常需要和一些平時不熟或甚至未曾謀面的的人員合作，如何與對方聯繫，表達己方的支持需求，取得對方的認同與資源，過程中讓我經歷許多也令我成長。不過除

了極少數在合作的過程中被婉拒外，大部份可運用的資源及人員都很樂意協助小星的學校支持系統的建構。因此我覺得在小星學校支持系統的建構中，我看到自己的成長及改變。

我覺得自己在此支持系統中，學到如何有效作入班宣導，如何使用輔導室既有資料來瞭解學生在班上的人際互動情形，如何利用現有專業團隊資源，及社福資源(如罕見疾病基金會、民間基金會等)，來協助資源班學生。

相信此支持系統的建構模式，對本校目前資源班其他學生及明年將就讀的罕見疾病軟骨發育不全一年級新生，都很有參考價值，這些都是我的收穫與成長。

六、我的省思

建構並執行小星的學校支持系統能相當順利，主要原因有下列幾點。第一點是我的人格特質溫和，雖有自己專業堅持，也尊重相關人員(如導師及小星家長等)看法，使我合作的人較無壓力，也能使支持系統推行順利。我在本校擔任資源班老師將近七年，其間擔任資源班召集人二年，並連續二年協辦「資源班家長學習型家庭教育計畫之父母效能成長班」，常和學校行政人員聯繫與合作，所以在研究時需要行政人員資源時，他們都很樂意給予支持與協助。今年三月中旬學校接受校務評鑑時，需要訪談多位學

校老師，輔導主任希望由我去接受訪談，他認為我的特教知識豐富並說話很得體，是最佳人選。我覺得自己在學校的教學態度及經驗，受到學校主管及家長肯定，小星家長和我關係良好，小星信任我，因此小星家長十分願意配合支持系統的建構是第二點有利的因素。

本校屬中型學校，每年級約十三班，全校共七十幾班，校長治校理念十分開明，學校風氣自由，大體上老師們對教育的理念都很有共識是第三點。像小星在普通班安裝冷氣的電費也悉數由學校支付，並未讓小星家長煩憂；小星部份科任課也在其有冷氣的原班級上課，學校為小星做生態環境的調整與協助以利小星學習，令我非常感動。

小星導師相當年輕，人格特質溫和開明，喜愛學生，對新知接受力強。因此導師非常肯定及支持我為小星建構的學校支持系統，並且全力配合，像我為小星所實施班級生活檢核表，導師表示效果很好，希望我也能為其班上另一位學生小凱實施。和小星導師良好合作是第四點有利因素。

指導教授的悉心指導與提醒，使我瞭解建構學校支持系統不必事必躬親，有些可以委請同事及行政人員協助負責，指導教授給予我許多建構支持系統的建議。

資源班林老師是我的批判性證友，他是資源班召集人。我們兩人協同教學上小星資源班團體課，一起討論小星的課程內容；林老師也幫我記錄小星在資源班藝術創作

課及社交技巧課上課情形，並就記錄內容作討論。平時我們也常針對小星情緒及同儕關係作分享與討論，我們常交換意見，因為我們對小星都相當瞭解，所以討論時都很有共識。她也協助詢問學校心理師及小團輔資源，及「單翼的輕航機」的影片購置事宜，並且協助修改入班宣導回饋問卷。

除了林老師之外，我也常跟外子討論研究事宜。我是一個較感性的人，而外子則較理性，我常就宣導內容與他討論，藉由討論所致的腦力激盪，使我能將宣導內容作到更完美。在建構小星學校支持系統為期九個月中，有許多的壓力，謝謝外子給我很多的心理支持與協助。

因為有上述人員的協助及相關有利因素，使小星學校支持系統建構成效良好，我覺得自己很幸福能遇到如此棒的協助團隊，也為小星感到高興。

第五章 結論與建議

本研究旨在為一位罕見疾病學童建構學校支持系統，透過資源整合，實施入班支持行動，結合社福資源及相關專業人員，為罕見疾病外胚層發育不良併無汗症的國小學童，建構學校支持系統。本研究目的有四：

- 一、建構學校支持系統，增進罕見疾病學生的同儕互動。
- 二、建構學校支持系統，增進罕見疾病學生對自我瞭解。
- 三、建構學校支持系統，協助罕見疾病學生順利轉銜，進入適合國中就讀。
- 四、提出建構學校支持系統的注意事項。

第一節 研究結論

本研究獲得以下幾項主要結論：

一、學校支持系統依不同對象支持內容不同

學校支持系統的建構過程中，已對小星、小星家長、小星同儕、小星導師、學校老師等對象提供支持。

學校支持系統對小星支持內容包括：1. 進行入班宣導增加班級同儕對其接納；2. 實施生活檢核表，增進小星的

生活自理能力；3. 提供有關外胚層發育不良併無汗症的宣傳單張，協助任課老師瞭解小星身心特質；4. 資源班藝術創作及社交技巧課程的提供，協助小星人際互動及情意技能；5. 與社福資源如罕見疾病基金會等合作，為小星提供友善學習環境；6. 專業醫療資源諮詢服務；7. 轉銜的協助。

學校支持系統對小星家長支持內容如下：1. 針對家長需求，提供諮詢與支持；2. 建立家長與罕見疾病基金會聯繫管道，給予家長心理支持；3. 提供專業醫療、行政及社福資源協助；4. 協助小星轉銜順利。

學校支持系統對小星同儕支持內容為：藉由入班宣導，使同儕更認識及接納小星。

學校支持系統對小星導師老師支持內容為：1. 將相關的罕見疾病醫療資訊告知任課老師；2. 提供諮詢；3. 提供專業團隊(職能治療師、東區巡迴輔導老師、兒童心智科醫師)建議；4. 透過社交測量 3.0 前後測及相關資訊；5. 五次入班宣導；6. 協助聯繫小星轉銜事宜。

學校支持系統對學校老師的支持內容為：1. 提供相關的罕見疾病訊息、影片及宣傳單張等資源；2. 入班宣導的模式及內容可供其他資源班夥伴的參考；3. 在其他班級進行入班宣導，協助資源班學生與普通班學生的融合。

二、學校支持系統建構歷程主要發現

(一)學校支持系統的實施，能增進同儕的接納度

藉由實施入班宣導，並結合社福資源如罕見疾病基金會的資源，能增進小星同儕的接納度。

(二)學校支持系統的實施，能使罕見疾病學生更瞭解自己

由社交測量 3.0 前後測、小星班級同儕問卷調查、訪談同儕、導師等結果，得知小星在班上的人際互動及情緒管理有進步。小星在回饋問卷及訪談時表示，他喜歡入班宣導，透過宣導活動使他更認識罕見疾病；及使他朋友增多，班級同儕接納度增加，自身情緒較穩定，並也較不在意他人對其外表的言論。學校支持系統的實施，改善小星人際關係，也使他更瞭解自己。

(三)學校支持系統的實施，能協助小星順利轉銜，進入合適國中就讀

考量小星身體情形及家長的需求，由我負責聯繫、計畫及執行參訪國中的行程，並主動邀請 A 學校一起召開小星的轉銜安置會議。小星的冷氣需求已告知 A 學校的輔導主任及特教組長，A 學校將向教育局申請為其冷氣安裝事宜。將相關的支持系統的建構內容與 A 學校資源班老師分享，資源班老師表示會將此支持系統運用在國中階段，並希望國小階段老師提供相關的入班宣導資源。

(四)實施支持系統的注意事項

在建構此學校支持系統的歷程中，須要留意下列事

項：

1. 將支持系統與個別化教育計畫結合，使支持系統更易執行。
2. 資源班的身心障礙學生種類較多，可依學生障礙的輕重程度及需求多寡，分級為學生實施及建構支持系統，若因教師人力不足，可先從需求較多、程度較重的學生開始，優先為其建構支持系統。
3. 負責支持系統老師的注意事項
 - (1) 建構支持系統的老師，需對學生相當瞭解，並清楚其需求，才能為其建構完善的學校支持系統。
 - (2) 建構學校支持系統的老師，需有協調、聯繫及溝通能力。因需與其他資源合作，遇到實行的困難，處事能有彈性，能積極和他人溝通，用誠意來進行溝通，化解人際關係的隔閡。
 - (3) 建構學校支持系統的老師，要瞭解可用資源所在，整合資源，並根據學生需求選擇合適資源，為其建構支持系統。
 - (4) 建構學校支持系統的老師，能判斷支持內容適合的實施時間，例如入班宣導，最好在上學期一開始就進行
4. 實施入班宣導的注意事項
 - (1) 有關人力支援部份，若人力不夠，可委請普通班的導師及學生協助借用及裝設硬體設備，以減少

入班宣導的前置作業時間過長，而延誤宣導時間。

(2)入班宣導答題正確者的增強物，可結合資源班的增強系統，用資源班的空白獎卡，讓答題正確學生可集獎章，利用時間到資源班兌獎，讓普通班的學生更認識資源班。

(3)善用認識罕見疾病的相關影片及資源，如公共電視的「絕地花園」及「無法流汗的歲月」等，都是很好的教材，學生反應觀後很有感受。

(4)入班宣導的實施方式及內容，需將個案的心情感受與敏感細膩心思一併考量，以免影響個案與入班宣導老師關係。

5. 在轉銜聯繫的注意事項

為小星建構的學校支持系統，要與其國中老師分享，讓支持系統與小星一起轉銜至國中，並提醒未來就學的國中特教組，儘早為小星向教育局申請裝設冷氣事宜。

第二節 建議

本研究焦點是為一位國小罕見疾病學童建構學校支持系統，以下將針對本研究的研究結果對相關單位及人士提供具體建議。

一、對教育主管機關的建議

(一)增加認識罕見疾病及資源整合的研習

罕見疾病學生的人數雖不多，但所需的服務量很多，目前本校有三位罕見疾病學生，一位是外胚層發育不良併無汗症，二位是軟骨發育不全學生。個案剛入資源班時對他的罕見疾病特質不甚瞭解，於是透過罕見疾病基金會網站、相關罕見疾病簡介單張、公共電視影片及醫學期刊等資源的獲得才較清楚。

希望未來教育局籌畫研習活動時，能多增加認識罕見疾病的教師研習，及整合相關罕見疾病資源及社會福利資源等研習，使資源相互流通，便於老師及家長運用。

(二)建議除原班級安裝冷氣外，也應在科任教室安裝冷氣

未來教育局在受理外胚層發育不良併無汗症的學生冷氣申請時，除了同意在原普通班級裝設兩台冷氣外，也能同意在科任教室裝設冷氣，以改善學生的學習環境。

(三)建議台北市教育局特教科能調整學生人數的加權計分

台北市教育局於九十四年六月初新發佈「台北市政府教育局彈性調整國小階段特殊教育班教師人力實施計畫」的公文中，是將資源班的學生人數加權計分(只有中、重度的自閉症及智能障礙類學生，才能加權乘以 1.2)，作為申請教師支援的依據。但像中重度腦性麻痺學生、中度先天性缺陷罕見疾病學生及中度肢障學生，雖有中重度的身心

障礙手冊，但不在加權計分內。希望教育局能重新考慮人力支援的加權計分方法，讓持有中度身心障礙手冊的罕見疾病及其他類的學生，也能在加權計分中，因為建構學校支持系統有益學生，是需要教師人力的支援。

二、對學校的建議

(一)提供學校各處室資源為常態，協助學校支持系統建構

建構學校支持系統，需要學校各處室共同協助。為了幫助身心障礙學生，建議學校將實施支持系統變成常態，因應不同障礙類別學生的特殊需求，調整與改善硬體設備如冷氣的裝設、無障礙廁所及電梯等。

(二)學校主動舉辦特教宣導，加入認識罕見疾病活動

學校輔導室特教組在計畫特教宣導月或週時，除了相關的宣導活動外，建議增加認識罕見疾病學生的體驗活動，或邀請罕見疾病的相關人士到校演講其奮鬥過程

學校能主動為班上有罕見疾病學生的班級老師，提供相關的罕見疾病資源，如罕見疾病基金會入班作友善學習環境的申請，該類別的宣傳單張及相關影片等資源，給予新老師罕病資源及資訊的提供協助。

三、對資源班老師的建議

對資源班老師的建議，除了上述第一節第四點所提建構支持系統的十二項注意事項外，還包括：

- (一)瞭解該特殊疾病的特質，對其特殊需求給予關懷與照顧，並給予環境的調整。如提醒任課老師使用冰冷扇，並讓其坐在陽光較不會照射的涼爽座位上課。
- (二)常與導師保持密切聯繫，並提醒導師參加朝會或大型的活動，請儘量讓他坐在較涼爽的座位。
- (三)多與科任老師聯繫，尤其是體育科，此類學生可以參加游泳課及室內體育活動，但運動時間不宜過長。
- (四)多利用相關資源，如和罕見疾病相關社福資源聯繫，告知家長相關訊息，擴展家長的資源網絡與支持網絡。

四、對罕見疾病家長的建議

- (一)多去鼓勵及讚美孩子，並訓練孩子的生活自理能力。
- (二)若孩子因鼻竇炎的鼻涕阻塞而有特殊味道，可遵從耳鼻喉科醫師的建議，並且鼓勵孩子遵從醫囑常清除鼻涕減少異味；使孩子的衣服增加香味，如洗衣服時加入衣物柔軟精；或利用有香味的精油，滴幾滴在孩子身上，以增加香味。
- (三)可為孩子拍攝居家生活或學習的影片，在升新年級時，和老師合作，一起為孩子作入班的友善學習環境宣導。

- (四)家長對孩子要接納，在愛中成長的孩子，心中會有安全感。也不要當孩子一直是小孩子而去哄他，要視孩子的能力及年齡去教導他。惟有家長態度及觀念正確，孩子才比較不會被同儕排斥，又能發展其自身優勢能力。
- (五)在個別化教育計畫召開會議上，請學校老師為孩子建構及實施學校支持系統。
- (六)多和孩子的導師及資源班老師保持密切聯繫。
- (七)在就讀未來學校轉銜考量上，建議多去參觀學校的軟體設備。
- (八)多和社福資源聯繫，如加入罕見疾病基金會及相關的基金會，多運用資源網絡的資源協助。
- (九)若發現孩子需要其他醫療資源協助，如兒童心智科或心理諮商師等，請帶孩子去就醫，不要忌諱求醫。

五、未來研究建議

依據研究結果及建構歷程的發現，提出對未來研究的建議：

- (一)本研究對象為一位外胚層發育不良併無汗症學生，未來研究可以針對其他罕見疾病類別的學生建構學校支持系統，並可同時對其他不同類別罕病學童實施支持系統，評量支持系統對不同類別的學生的實施成效。
- (二)本研究對象為國小六年級學生罕見疾病學童，可以進

一步研究支持系統對同一位學生在不同階段的實施成效，如國小、國中及高中等階段。也可針對此類別其他年段學生，如學前、國小各年級等年段，瞭解不同年級的外胚層發育不良併無汗症學童需求，及建構支持系統後的實施成效。

六、本研究之限制

本研究採用行動研究法，針對一位國小罕見疾病學童建構學校支持系統，研究成效良好，但本研究仍有下列限制：

- (一)本研究是針對一位國小罕見疾病外胚層發育不良併無汗症學童建構學校支持系統，主要研究教育階段是國小。因為在不同的教育階段，其需求也不同，因此無法將國小的學校支持系統全部複製到其他教育階段，需根據其教育環境之不同需求調整後再實施。
- (二)本研究個案是一位外胚層發育不良併無汗症的學童，而罕見疾病類別眾多，每一位罕見疾病學童的軟硬體需求也不同，需視每一位個案的需求而建構學校支持系統，此研究之支持系統內容主要是針對本研究個案，本支持系統內容並無法全部運用至不同類別的罕見疾病學童，可參考本研究支持系統內容調整後再實施。

參考書目：

一、中文部份

- 王冠琛（民 91）。國中普通班裘馨氏肌肉萎縮症學生在校需求與因應策略之個案研究。國立彰化師範大學特殊教育研究所在職進修專班碩士論文，未出版，彰化。
- 王文科（民 89）。質的研究的問題與趨勢。載於中正大學教育研究所主編：質的研究方法，1-24。高雄：麗文。
- 王齡誼（民 93）。多重抗藥性基因之表現與難治型癲癇在結節性硬化症之關聯。臺灣大學臨床藥學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 王偉銘、吳百堯（民 93）。偶發性無汗症外胚層發育不良合併白斑症。醫學研究，24(3)，149-152。
- 王柏壽（民 74）。父母與同儕對青少年作決定的影響之比較研究。國立臺灣師範大學教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 何清良（民 92）。自足式特教班轉型為資源班過程教師行政支援需求之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。
- 李素卿、游恆山譯（民 88）。Zimbardo, P.G., & Gerrig, R.J. (1996)原著。心理學(中譯三版)(Psychology and life, 14th ed.)。台北：五南。
- 行政院衛生署編印（民 90）。罕見疾病防治及藥物法相關法令彙編。台北。
- 邱明芳（民 92）。國民小學實施融合教育學校行政支援之

- 研究。國立彰化師範大學特殊教育學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。
- 邱上真（民 88）。融合教育問與答。載於中華民國特殊教育學會主編：特殊教育年刊-迎千禧談特教，191-210。
- 邱上真（民 90）。普通班教師對特殊需求學生之因應措施、所面對之困境以及所需之支持系統。特殊教育研究學刊，21，1-26。
- 曲俊芳（民 88）。國中普通班身心障礙學生及其教師所遇困難及支援服務需求之研究－以兩位腦性麻痺學生為例。國立台灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 林志鴻、葉秀珍、曾敏傑（民 91）。各國罕見疾病相關法案之比較研究。台北：財團法人罕見疾病基金會。
- 林乾福（民 92）。國中學生對智能障礙同儕的態度。國立彰化師範大學特殊教育學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。
- 林坤燦、洪麗遠（民 81）。國小學生接納智能不足兒童態度與行動之實驗研究。特殊教育季刊，44，11-16。
- 柯識鴻（民 91）。苯酮尿症患孩母親之壓力源與因應行為及其相關因素之探討。臺灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北。
- 周明河、康健軍（民 81）。寡汗性外胚層發育不良症。國防醫學，14(3)，281-284。
- 周桂鈴（民 91）。視覺障礙學生就讀普通學校的學習經驗

- 與需求。國立台灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 胡致芬(民86)。重度障礙者之統合教育。特殊教育季刊，62，16-21。
- 胡倩婷、江致德、曾興隆、郭承統(民87)。無汗型外胚層發育不全-報告兩兄弟病例及不尋常的皮膚表現。中華皮誌，16，164-170。
- 吳淑敏(民92)。同儕媒介暨社交技巧教學對增進自閉症兒童社會能力之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 洪聖峰、李驊、周秉義、文良彥(民75)。外胚層異常症。中華民國眼科醫學會會刊，25，717-721。
- 洪曼侑(民93)。「認識特殊兒童」課程對國中生接納障礙同儕態度之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系教學碩士論文，未出版，彰化。
- 涂添旺(民91)。台中市國民小學學生對視覺障礙學生接納態度之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。
- 陳亭華(民91)。醫療資源分配倫理之探討—罕見疾病患者家庭之困境與權利。國立中正大學社會福利研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 陳志昇(民89)。醫界孤兒—罕見疾病患者權益之探討。臺灣大學新聞研究所碩士論文，未出版，台北。

- 陳怡如（民 92）。鐵達尼歷險記：小胖威利家庭之生命敘說研究。陽明大學臨床護理研究所碩士論文，未出版，台北。
- 陳冠杏（民 87）。台北市國小普通班自閉症學生學校適應與學校支持系統之狀況調查。國立台灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。
- 陳郁菁（民 92）。行為支持計畫對國中自閉症學生行為問題處理成效之研究。國立高雄師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，高雄。
- 陳金池（民 87）。國小學生對身心障礙同儕接納態度之研究。國立嘉義師範國民教育研究所碩士論文，未出版，嘉義。
- 張正芬（民 89）。自閉症兒童問題行為功能之探討。特殊教育研究學刊，18，127-150。
- 張照明（民 85）。大學生對視覺障礙同儕的態度之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，彰化。
- 張欣如（民 88）。缺汗性外胚層發育不良症之屢復治療-病例報告。中華牙醫學雜誌，18(1)，55-62。
- 張照明（民 92）。普通高中職視覺障礙學生學校生活適應及學校支持系統之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系博士論文，未出版，彰化。
- 張蓓莉（民 87）。資源教室方案應提供的支援服務。特殊

教育季刊，67，1-5。

張素珠(民 93)。休閒活動指導對國小自閉症學生同儕互動成效之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系教學碩士論文，未出版，台北。

財團法人罕見疾病基金會主編：認識罕見遺傳疾病系列 27 之外胚層增生不良症。財團法人罕見疾病基金會。

財團法人罕見疾病基金會 (93.8.24)。罕見疾病分類一覽表。檢索日期：93.9.28。取自 World Wide Web：
<http://www.tfrd.org.tw/modules.ph/>。

黃麗蘭(民 82)。優生保健與遺傳諮詢。榮總護理，10(3)，282-286。

黃昆發(民 91)。高中職學生對視覺障礙同儕態度之研究。國立彰化師範大學特殊教育學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。

黃慈愛(民 88)。國小四年級普通班注意力缺陷過動症同儕接納課程之教學成效。國立高雄師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，高雄。

鈕文英(民 90)。身心障礙者問題行為處理：正向行為支持取向。台北：心理。

蔡輔仁(民 91)。與基因共舞-遺傳疾病淺說。台北：財團法人罕見疾病基金會。

蔡采薇(民 88)。腦性麻痺學生求學生涯之探討。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北。

蔡美華譯(民 92)。王文科審定。Geoffrey E. Mills (2003)

- 原著。行動研究法。台北：學富。
- 夏林清等譯（民 86）。Altrichter, Posch & Somekh（1993）
原著。行動研究方法導論-教師動手做研究。台北：遠流。
- 劉淑秋（民 92）。國民小學教師對就讀普通班聽覺障礙學生
支持服務滿意度之研究。國立彰化師範大學特殊教育
學系特殊教育行政碩士論文，未出版，彰化。
- 楊瑛（民 88）。重障者的行為支持與功能性評量。特殊教育
季刊，70，1-6。
- 總統府（民 86）。特殊教育法。總統華總(一)義字第八六
〇〇一一二八二〇號令修正公布。
- 羅一中（民 92）。華人母親的人際義務—以罕見疾病兒童
的家庭為例。國立中正大學心理研究所碩士論文，未
出版，嘉義。
- 鄭麗月（民 88）。從特殊兒童的融合教育談學校行政的配合。
特教新知通訊，6(1)，1-4。
- 謝順榮（民 87）。合作學習對輕度智障學生閱讀學習成效及
同儕關係之研究。國立臺灣師範大學特殊教育學系碩
士論文，未出版，台北。
- 謝美華（民 92）。社交技巧訓練對 ADHD 學童人際關係和社
交技巧輔導效果之研究。市立師範學院國民教育研究
所輔導教學碩士論文，未出版，台北。
- 謝其濬（民 93）。遇見心中的向日葵。台北：天下文化。

二、英文部份

- Artesani, A.J., & Mallar, L. (1998). Positive behavior supports in general education setting: Combining person-centered planning and functional analysis. *Intervention In School And Clinic*, 34(1), 33-38.
- Gartin, B.C., & Murdick, N.L. (2001). A new IDEA mandate: The use of functional assessment of behavior and positive behavior supports. *Remedial and Special Education*, 22(6), 344-349.
- Horner, R. H., & Carr, E. G. (1997). Behavioral support for students with severe disabilities: Functional assessment and comprehensive intervention. *Journal of Special Education*, 31(1), 84-104.
- Johnston, S. S., & O'Neill, R. E. (2001). Searching for effectiveness and efficiency in conducting functional assessments: A review and proposed process for teachers and other practitioners. *Focus On Autism And Other Developmental Disabilities*, 16(4), 205-214.
- Ruef, M. B., Higgins, C., Glaeser, B. J. C., & Patnode, M. (1998). Positive behavioral support: Strategies for teachers. *Intervention In School And Clinic*, 34(1), 21-32.

附錄一

科任課學習情形觀察檢核表

上課科目： 填表教師： 填表日期：

親愛的老師，您好，我是資源班的老師。為協助罕見疾病外胚層發育不良併無汗症六年級的學生小星能完全融入普通班，並據其實際需求擬定合適支持計劃。想請老師協助填寫有關該生的上課情形與所需服務，因此煩請老師協助填寫下列有關題目，謝謝您的協助！

敬祝

教安！

一、 您觀察到該生的優點為：

()。

二、 您觀察到該生需要改進的地方為：

()。

三、 同儕互動

1. 在班上是否有好朋友？☐是☐否或補充

()。

2. 同學是否會主動與其交談？☐是☐否或補充

()。

3. 請求同學協助時態度是否良好？☐是☐否或補充

()。

4. 當他需要協助時，同學會不會主動幫忙他？☐會☐

不會。

5. 上課是否常和同學有爭吵情形出現？☐是☐否。
6. 分組時是否有同學會主動和他一組？☐是☐否。
7. 是否會和別人合作學習？☐是☐否或補充
()。
8. 下課會不會和同學一起玩遊戲？☐會☐不會或補充
充 ()。
9. 同學是否會因其鼻竇炎致鼻涕阻塞，造成異味而排斥他不願坐其身旁？☐是☐否或補充
()。

四、 生理情形

1. 會不會常抱怨說頭暈？
()。
2. 會不會常抱怨說好熱？
()。
3. 天氣熱時是否會比較煩躁不安？
()。
4. 會不會要求使用冰冷扇？
()。
5. 使用冰冷扇的次數多不多？
()。
6. 對教室座位安排會不會有意見？
()。

7. 是否有因排斥某件工作而推說身體不適情形？

()。

8. 上課會常因不適趴在桌上嗎？

()。

9. 上課會不會一直抓皮膚說很癢呢？

()。

五、 自我管理

1. 是否可以準時進教室？

()。

2. 是否有遲到或早退情形？

()。

3. 作業的繳交情形如何？

()。

4. 是否有缺交作業？

()。

5. 若有，是哪些作業缺交？

()。

6. 作業的完成品質如何？很認真或很草率？

()。

7. 若是書面作業，字跡是否會潦草？

()。

8. 若需要抄寫作業，是否會排斥？

()。

9. 教室座位桌面或地面是否會保持乾淨？

()。

10. 當天上課是否會帶齊要事先準備的有關上課教具或媒材？

()。

六、 師生互動及情緒情形

1. 上課中是否會提問題？

()。

2. 上課的參與度如何？

()。

3. 請求老師協助時態度如何？

()。

4. 上課情緒如何？

()。

5. 上課學習態度如何？

()。

6. 是否曾對老師或同學發脾氣？

()。

7. 是因何事對老師或同學發脾氣？

()。

8. 發脾氣或情緒不穩的頻率如何？常出現嗎？

()。

9. 上課會不會常不專心、分心或發呆？

()。

七、請問針對該生是否有需要資源班或學校協助改善之處？

()。

謝謝老師您的協助！感謝您教導我們的

學生！老師您辛苦了！

資源班教師敬上

附錄二

小星的學校支持系統建構之階段整理表

階段	日期	支持系統	
		系統名	負責及聯繫人員
第一階段	93 年 9 月	發下科任課檢核表	我、小星六位科任老師及導師
	93 年 9 月	請導師及家長填寫相關表格	我
	93 年 9 月	社交測量 3.0 前測	輔導室資料組長
	93 年 9 月	小星媽媽、小星及我與兒童心智科謝醫師作個別諮詢	輔導室輔導組長
	93 年 9 月	向罕見疾病基金會提出友善學習環境的宣導申請	我與罕見疾病基金會聯繫
	93 年 11 月	小星的家長、小星與我和李職能治療師作晤談	我及特教組長
第二階段	93 年 11 月	罕見疾病基金會到校入小星班作友善學習環境的宣導	我及罕見疾病基金會
	93 年 12 月	與罕見疾病基金會聯繫追蹤小星的家長想要的相關服務內容	我及罕見疾病基金會
	93 年 12 月	實施小星的生活檢核表	我、小星媽媽及小星導師

	93 年 12 月	告知彭老師罕見疾病基金會入班作友善學習環境宣導之訊息	我
	93 年 12 月	將罕見疾病入班宣導相關訊息告知特教組長轉知各學年主任	我及特教組長
	93 年 12 月	發下罕見疾病入班宣導資訊給各學年	我及特教組長
	93 年 12 月	入班宣導二	我及資源班老師
	93 年 12 月	資源班歲末感恩活動	我、資源班老師及家長會義工媽媽
	93 年 12 月	入班宣導三	我及資源班老師
	94 年 1 月	彭師詢問罕見疾病基金會入班宣導事宜	我
	94 年 1 月	入班宣導四	我及資源班老師
第三階段	94 年 2 月	小星的家長猶豫不知該選公立或私立學校	我與特教組長
	94 年 2 月	請小星的家長填寫身體病弱轉介表	我及特教組長
	94 年 2 月	聯繫參訪事宜	我及特教組長
	94 年 3 月	罕見疾病基金會到彭師學生班上作入班宣導	彭老師及罕見疾病基金會
	94 年 3 月	詢問東區巡迴輔導老師有關心理諮商相關訊息	我及東區巡迴輔導老師甲老師

94 年 3 月	我、小星及其媽媽和資源班的師生參觀台北市士林區 A 綜合高中	我與該校特教組長
94 年 3 月	小星家長、小星與我和職能治療師作晤談	我及特教組長
94 年 3 月	我和小星及其媽媽參觀台北市大直區 B 國中	我與該校特教組長
94 年 4 月	參觀台北市 C 私立中學	小星及小星媽媽
94 年 4 月	評估後確定就讀學區內的 A 綜合高中中國中部	我、特教組長及小星媽媽
94 年 4 月	訪談小星的班級同儕	我
94 年 4 月	入班宣導五	我及教師助理
94 年 4 月	小星班上的入班宣導調查回饋問卷	我
94 年 4 月	預計參訪天母區的 D 國中(後取消)	我、小星、小星家長及特教組長
94 年 4 月	有線電視台到校採訪及拍攝小星的學校生活	我、特教組長及罕見疾病基金會社工師
94 年 4 月	社交測量 3.0 後測	我及輔導室資料組長
94 年 4 月	同儕問卷調查	我及小星的導師
94 年 4 月	訪談小星的班級同儕	我
94 年 4 月	訪談小星	我

	94 年 5 月	94 年 4 月申請 利用校園精神 醫療服務轉介 單和市立療養 院松德院區乙 醫師 94 年 5 月 針對小星情形 作諮詢	我及東區特教資源中心
	94 年 5 月	告知小星家長 申請美術班特 殊考場事宜	我及小星家長
	94 年 5 月	詢問 A 綜合高 中國中部輔導 主任有關小星 的冷氣裝設事 宜	我及小星家長

附錄三

支持系統對相關人員的支持內容

支持對象：小星	
支持目標	支持內容
★ 協助班級同儕 對其接納	1. 罕見疾病基金會入班宣導 2. 入班宣導 3. 社交測量 3.0 前後測 4. 小星同儕問卷調查 5. 訪談小星同儕 6. 實施入班宣導後的班級回饋問卷
★ 生活自理能力的加強	實施生活能力檢核表
★ 協助任課老師 瞭解小星的身 心狀況	1. 提供外胚層發育不良併無汗症的相關單張 2. 訪談各任課老師 3. 發下科任課學習情形觀察檢核表 4. 提供專業諮詢服務及記錄 5. 科任教室除電腦(有冷氣)及自然科(教室較涼爽、有冰冷扇)須到科任教室上課外，餘皆在原教室(有冷氣)上課
★ 自我概念、自 信心及人際互 動之增進	小星上資源班的藝術創作和社交技巧的團體課
★ 與社會資源結 合	1. 使小星與罕見疾病基金會重新密切聯繫 2. 罕見疾病基金會與有線電視台合作要介紹一系列的罕病學童，到本校拍攝小星以介紹此類的學童
★ 提供專業團隊 的協助	1. 與兒心科醫師做個別諮詢 2. 與職能治療師做諮詢 3. 東區巡迴輔導老師提供有關心理諮商訊息 4. 校園醫療轉介單的申請

★ 轉銜的協助	1. 參訪可能升學國中 2. 協助向國中表示硬體設施（冷氣）的需求 3. 提供有關小星相關訊息給將就讀 A 綜合高中國中部 4. 提供有關美術班相關訊息 5. 成為小星與將就讀的 A 綜合高中國中部有力溝通橋樑 6. 罕見疾病基金會的遺傳諮詢員，協助參與小星的轉銜安置會議
支持對象：小星的家長	
支持目標	支持內容
★ 提供諮詢	對家長的疑問及需求，提供相關的諮詢與心理支持
★ 與社會資源結合	1. 使家長重新與罕見疾病基金會密切聯繫 2. 踴躍參加罕見疾病基金會所舉辦的活動或音樂會 3. 重新收到罕見疾病基金會之會訊 4. 持續帶小星到某基金會參加個別諮商輔導
★ 提供專業團隊的協助	1. 與兒心科醫師做個別諮詢 2. 與職能治療師做諮詢 3. 東區巡迴輔導老師提供有關心理諮商訊息 4. 透過校園醫療轉介單，我與市立療養院松德院區乙醫師面談資訊與記錄告知家長

★ 轉銜的協助	1. 參訪未來欲升學的公私立國中 2. 協助向將就讀國中表示硬體（冷氣）的迫切需求 3. 提供有關小星的家長的需求訊息給將就讀的國中 4. 提供有關美術班的相關訊息給該生家長 5. 成為小星與將就讀的國中有關聯繫橋樑 6. 罕見疾病基金會的遺傳諮詢員，允諾將協助參與小星的轉銜安置會議
支持對象：小星同儕	
支持目標	支持內容
★ 更認識像小星這類的孩子	1. 罕見疾病基金會入班宣導 2. 入班宣導 3. 社交測量 3.0 前後測 4. 小星同儕問卷調查 5. 訪談小星同儕 6. 實施入班宣導後的班級回饋問卷
支持對象：小星的任課老師	
支持目標	支持內容
★ 更認識小星	1. 將相關的罕見疾病之醫療資訊告知任課老師 2. 小星班上的入班宣導
★ 提供諮詢	1. 對導師及任課老師的需求，提供協助與專業諮詢 2. 將醫師及專業治療師的建議告知導師
★ 使導師更瞭解小星班級學生	1. 社交測量 3.0 前後測、入班宣導調查回饋問卷及同儕問卷調查結果告知導師
★ 協助導師聯繫有關小星的轉銜事宜	1. 提供小星將就學的國中老師到校瞭解小星的學校生活 2. 提供有關小星的轉銜諮詢
支持對象：學校的老師及資源班老師	
支持目標	支持內容

★ 將相關的罕見疾病的宣導相關訊息告知學校老師	1. 請特教組長於週會報告並將表格轉知各學年老師填寫 2. 協助本校軟骨發育不全罕見疾病學生提出友善學習環境的宣導申請
★ 認識更多罕見疾病的學生	1. 提供相關影片欣賞 2. 罕見疾病基金會的入班宣導的申請協助
★ 入班宣導的模式可供其它資源班夥伴參考	1. 我的入班宣導模式及內容成為其他資源班老師的參考 2. 我的成功經驗可以使資源班的夥伴有信心從事入班宣導 3. 資源班夥伴參考此模式及內容修改後，於本校其它班級正實施入班宣導中 4. 使資源班教師間專業對談的機會增多

附錄四

和乙醫師會談諮詢記錄

時間：九十四年五月四日上午

參與人員：我與乙醫師面談與諮詢

當日談話重點記錄：

聽完我口述小星的轉介原因與主要問題後，乙醫師提出下列的建議：

1. 如果家中經濟情況許可下，可以考慮到國外(如歐洲)居住與就學，國外的環境比較涼爽，國外就是天然的冷氣，像臺灣屬亞熱帶，溫度落差很大，孩子的身體受氣溫影響很多，會影響情緒與學習，且國外對特殊兒童的照料會較完整。
2. 他建議請小星的姐姐來引導他，因為姐姐美術也相當棒，能夠告訴他及協助他瞭解美術班的環境，不是只有會畫畫就可以，學科也需要考慮，國語及數學等科也要專心學習，如果需要再進修，是需要學科及認知的基準以利日後再進修，希望藉由姐姐的協助來引導小星並改變其認知態度。
3. 可以訪問國中美術班的老師，進國中美術班後老師所上課的內容為何，是否可以接受畫風較虛構的風格，風格取向上是否會有偏好與影響。如果畫風比較多虛構的例如外太空及鬼怪等，在電玩界是相當受歡迎的。不過在主流的美術班的美術風格取向是否受歡迎須注意。
4. 該生的畫風可以看出其外在特質，因其有罕見疾病(我們並沒有人真的有得到此疾病，因此我們無法體會其真正的內心感受，

我們用揣測也不會絕對正確），罕見疾病的孩子可能會從小受到他人的排斥，會偏向某些情緒，較惡，較怪，偏主流的價值觀，惟一有辦法改變是靠醫學上的基因療法，去改變其汗腺，讓他有汗腺，但基因療法約需再一百年才有辦法。我們可以將孩子的弱勢能力導引至正向思考，例如鼓勵他可以有一個志願，可以當一個醫生去研究此種罕見疾病，會去研究並能幫助別人，會比較有正向的看法，將對缺陷的研究變成一種未來的助力。

5. 對於孩子的鼻竇炎及鼻塞問題，建議

- (1) 可以去家附近的耳鼻喉科，請醫師每天協助抽取鼻涕
- (2) 請醫生開是否有讓鼻涕減少的抗生素
- (3) 到藥房購買洗鼻器，約 300cc 的水量，可以用鹽水清洗
- (4) 多喝水，不要喝飲料，以減少鼻涕的分泌
- (5) 孩子可能有過敏(因有異位性皮膚炎)的問題，少吃垃圾食物，多吃涼性的蔬果及綠色食物，少吃燥性的食物，過敏要靠飲食改善，食物不要常油炸，烹著，多吃不用煮或用水煮的食物，或中藥或生機飲食相關的書籍，以減少身體體溫過高及躁熱問題。

6. 孩子是很清楚自己的外觀，重點是要慢慢去改變他對自己的看法。去看其他類似孩子的成長過程與樂觀積極的一面，例如之前大愛電視台的大愛劇場第一劇場的”單翼的輕航機”，是一個十幾集的影片，他有將生活細節都表現出來，可以看影片，有榜樣可以去看去仿效並看別人是怎樣去因應，若故事集數太

短則較無法有深的感受。故事內容是有關一位國中生意外發現患有淋巴癌症，作化療使頭髮都掉了，但他不因外表改變而沮喪，他仍相當樂觀。

或是之前在電視上看到有一位小朋友因觸電導致雙手被切除，但他仍相當樂觀面對人生，像這類的影片可以讓他去看，比較常去看罕病及相關的特殊遭遇，孩子可以去學習他們的樂觀，他的希望就會比較強，也可以將眼光放遠一點。

7. 針對無法排汗的問題，因為無法排汗，所以身體的代謝就要靠排尿及排便來排除，要多運動，運動時多喝白開水可以將身體的廢物排出，排便要正常，多吃纖維量高的食物，不要熬夜要有規律的生活。
8. 針對內心情緒及自我概念部份，心裏上的輔導要從生命教育去著手，以何種觀點來看待自己，可以詢問罕見疾病基金會是否有此相似經驗及努力積極的人可以為該生作個別的輔導。

附錄五

與丁醫師諮詢記錄

時間：九十三年九月二十四日下午一點三十分

地點：本校輔導室

參與人員：小星、小星媽媽、我及丁醫師

小星媽媽：大人都說孩子相當可愛、很帥，但一般的孩子看到他，對孩子的外型會有不友善評論，孩子該如何應對？

丁醫師：我們無法控制一般人的看法，人對外界新奇事物會很好奇，但只是一個視覺暫留，在一來一往中，對人們心中並無任何意義。孩子的外型與眾不同是一個事實，有可能會成為他人注意或花時間看他的對象，要讓孩子去了解，很自然的去接受自己是很特別，別人看到，會注意他是正常反應，他人只是好奇，孩子很好的一點是他可以用很純潔的一顆心去看待他人。

小星媽媽：當外界給孩子一些綽號時，該如何應對？

丁醫師：我們需要去教孩子如何適當的回應外界的綽號（一方面可以保護自己，一方面可以表達自己的看法）。

小星媽媽：該如何做？

丁醫師：我大學時有一個綽號叫小烏龜，（小星說他的綽號叫小蟑螂），但室友對我綽號的形容如何，並不重要，且我也不會變成小烏龜，重點是我對此綽號是否有敵意，當我們不喜歡某些名詞時，可以跟對方說，我不喜歡你叫我.....，我喜歡你叫我小星。若那些孩子仍無法接受，繼續叫他綽號，老師及家長需要介入處理，以角色互換及同理心演練，來接受彼此的異質性。有些綽號是善意的，但教導孩子去尊重及接受自己的感受，如果自己覺得不舒服，要讓

其他人知道我們的感受，請對方說出正確且適當的稱謂。

其實他人對我們孩子的綽號，不要當作是一個黑暗面，此時是尊重異質教育的好機會。就像齒輪一樣，互磨時會磨出火花有摩擦，最好是相勘較好。對小星而言，就其經驗及感受而言，會比一般同齡的孩子來的深刻，因此他會較有同情心，會去幫助比他弱勢的人，此點是孩子的優勢能力。

小星媽媽：外胚層和注意力不集中的相關性如何？

丁醫師：外胚層和注意力不集中並不一樣，但都是細微的腦部變化，原因不詳。外胚層發育不良會導致排毒的困難，因排毒系統差，要盡量減少發燒及感染的機會，若高燒過久會影響大腦，所以要特別留意發燒。

外胚層會影響具體細胞的發展，但並不會影響其抽象氣質（好奇心、挫折容忍度等），不要因此病而侷限其發展，要視他為一般的孩子一樣，有不同的特質，重點是其注意力不集中會不會對其生活有影響，若有影響可以使用藥物來對幫助他集中注意力。目前有12小時長效型的注意力缺損新藥，叫 concerta，可以到醫學中心詢問門診。

小星媽媽：孩子不喜歡吃藥，該如何協助？

丁醫師：可以告訴孩子是一種注意力的維他命（小星說他不喜歡吃藥的原因是會讓他算數學的速度變慢，也會有沮喪心情不好的感覺，且他並沒有生病，所以不需吃藥）。目前剛核准的新藥，副作用較少，建議可以考慮用藥增進專注力持續度。

孩子的優勢能力是高智商，但注意力不集中會阻礙其能力，可服用藥物，專注力增進後，可使其 EQ 較高，如果要讓孩子用自己

的力氣去控制大腦的力量是很困難的，他的學習會事半功倍。

小星媽媽說，孩子的注意力問題是較頭痛。

丁醫師：注意力不集中，應該是小時候即出現了，注意力不集中會導致責任感及主動性的缺乏，無法遵從規則、自我形象較差，無法完整抄寫聯絡簿及自我管理能力較弱。注意力不集中孩子在進入青春期後，自我情緒問題及和人的衝突會更多，建議使用藥物。

讓孩子不致因注意力不集中，而導致主軸惡化，其實孩子受同儕的排斥是因其行為問題而不是因外胚層發育不良。ADD 的孩子較會受同儕排斥及無法遵從班上的規則等情形，行為本身（自己的行為特質所導致）及外型（外表型態並不會影響我們與他人的關係）的聯想，其實並無相關。

我們應該去想一想班上受歡迎同學的特質有哪些，如何去擁有好人緣，可以去學習擁有好人緣。我們必須告訴他，不是因為功課好才有好人緣，孩子會受人歡迎，是因其行為態度良好，要具體去告訴他哪部分作的好，去具體獎勵，趁國小六年級時趕快作，因為進入國中後，若技巧不好，會受人排斥及欺負，國中生會有聚眾的可能性，像小星此類孩子會慢慢地在聚眾外，建議使用藥物改善專注力情形。主動性會較增強。當家長的 EQ 被磨光時，就可以考慮使用藥物，輔以藥物，若不是 ADD，情形也不會惡化。我們必須去支持家長，如果他們覺得沮喪時，可以靠大家的協助。

喝茶、喝可口可樂及喝咖啡，都有含咖啡因，皆是興奮劑，ADHD 的孩子都相當喜歡。（媽媽問喝太多會不會對身體有影響），醫生回答喝可樂過多，會隨著小便及大便排泄掉。

丁醫師建議：不要當他是個孩子去哄他，他已經六年級了，要視他

為一般正常的孩子去教導他，教導孩子該如何去負責任，雖然孩子有自己想法，但必須為自己想法的結果負責任，以公平及平常心去對待孩子，父母給孩子的觀念是孩子是特別但不是差，是獨一無二，但須對其行為結果負責，不因其外胚層發育不良而減少行為結果負責任性。

附錄六

入班宣導回饋問卷

各位六年可愛班(化名)的同學：

謝謝你們的熱情配合，你們真是太棒了！在看完相關的特教宣導及認識罕見疾病後，是否對於特殊需求學生有更深一層的認識與瞭解呢？

從去年至今入班宣導共有五次活動，宣導內容分別為 93 年 11 月 17 日罕見疾病基金會入班宣導，93 年 12 月 23 日觀察簡報及繪本比利騎士的偉大冒險，93 年 12 月 30 日資源班的簡介，94 年 1 月 14 日絕地花園之泡泡龍小白的「青春」影片，94 年 4 月 21 日絕地花園認識裘馨氏肌肉失養症之藍正龍及萬芳主演「冷鋒過境」等。

許老師想要了解看過上述入班宣導內容，有關你的心得及建議，希望幫助其他有需求的學生，你的用心填寫可以幫助更多學生，也可以協助老師將入班宣導內容作得更好，非常謝謝你！

資源班

- 一、 關於這些入班宣導，你比較喜歡哪些活動內容（請勾選符合你感覺的選項，答案可以複選，可以選二個以上的答案）

我喜歡…

- ☐ 93.11.17 罕見疾病基金會入班宣導
- ☐ 93.12.23 看觀察的簡報及繪本比利騎士的偉大冒險
- ☐ 93.12.30 看資源班的簡介
- ☐ 94.1.14 看認識罕見疾病之泡泡龍小白的-青春影片
- ☐ 94.4.21 認識裘馨氏肌肉失養症之藍正龍及萬芳主演的-冷鋒過境

- 二、 如果要以 1.2.3.4.5 排最喜歡(1)到普通喜歡(5)的優先順序，請將喜歡的優先順序用 1.2.3.4.5 填入適當的空格中

- () 93.11.17 罕見疾病基金會入班宣導
- () 93.12.23 看觀察的簡報及繪本比利騎士的偉大冒險
- () 93.12.30 看資源班的簡介
- () 94.1.14 看認識罕見疾病之泡泡龍小白的-青春影片
- () 94.4.21 認識裘馨氏肌肉失養症之看藍正龍及萬芳主演的-冷鋒過境

入班宣導回饋單

三、請問你對此五次的入班宣導內容的感覺如何？☐喜歡 ☐還好 ☐不喜歡

四、經過五次的入班宣導後，你覺得內容對你自己☐有收穫 ☐普通 ☐沒收穫

五、經過五次的入班宣導後，你覺得自己對特殊需求及罕見疾病學生的看法是否有不一樣？

☐是，有比較多的認識與瞭解 ☐是，有認識一點 ☐否，和以前差不多

六、關於你自己…（請寫出自己的想法）

1. 入班宣導後，你有什麼收穫？（複選，可以選三個以上的答案）

- ☐ 對罕見疾病有較多的認識
- ☐ 對資源班有較多的認識
- ☐ 對特殊需求的學生有較多的認識
- ☐ 班上同學相處的氣氛較融洽
- ☐ 我覺得自己較能去接納和自己不一樣的人
- ☐ 我覺得自己較會主動去幫助有需要的人

2. 五次入班宣導哪個地方讓你印象最深刻？

3. 你覺得入班宣導後，班上的氣氛有沒有變得不一樣？

- ☐ 有，班上的氣氛有變得超好
- ☐ 有，班上的氣氛有變得好一點
- ☐ 班上的氣氛沒有什麼改變
- ☐ 班上的氣氛似乎變得比較不好

七、對於輔導室資源班的入班宣導你有什麼建議？
希望能增加…（複選，可以選三個以上的答案）

- ☐ 能多介紹其他有特殊需求的學生
- ☐ 能多看其他相關的罕見疾病影片
- ☐ 能增加一些相關的體驗活動
- ☐ 有獎徵答的題目可以多一些
- ☐ 希望看影片時可以到視聽教室看

附錄七

小星的學校支持系統轉銜單

支持系統內容	支持內容要點	備註
一、入班支持行動	1. 徵求小星家長及導師同意，向罕見疾病基金會提出友善學習環境申請	1. 可上財團法人罕見疾病基金會網站 (www.tfrd.org.tw/welfare/flowdoc/doc44.doc) 下載申請表格 2. 電話聯繫此基金會 (02)25210717-8 3. 建議多上此網站，有許多罕病家長權益及相關資源訊息 4. 入班宣導的影片資源包括公共電視絕地花園「青春」「冷鋒過境」及星星的秘密第二十二集「無法流汗的歲月」等影片
	2. 向小星國中導師確定入班宣導的合適時間及場地	
	3. 請輔導室資料組協助實施社交測量 3.0 前測	
	4. 擬定至少五次入班宣導內容(部份內容可參考本論文之入班支持行動)	
	5. 請小星家長以所拍攝的影片協助入班宣導	
二、運用專業醫療及社福資源	1. 善用學校職能治療師諮詢時間 2. 利用東區特教資源中心資源，如醫療服務轉介單申請 3. 相關的基金會如罕見疾病基金會、光智基金會等資源	

小星課程	1. 他很喜歡上藝術創作、社交技巧及繪本閱讀分享課 2. 可利用他到資源班上課時間，讓其觀賞「單翼的輕航機」及上相關生命教育課程 3. 賦予重任，使其在班上有班務可協助	1. 小星很喜歡看書及畫畫，創造力豐富且具美感，分享繪本心得時他的心很開放、柔軟及健談，可多善用繪本閱讀 2. 小星也很富同理心，可讓他照顧較弱小的同儕，他會很有責任感
小星的身體狀況	1. 需在有冷氣及涼爽的環境 2. 避免過度高溫環境 3. 需留意國中上烹飪家事課時，是否有冷氣 4. 部份室外體育課可能需到資源班上課或調整成室內課	1. 小星會游泳及打籃球，若戶外活動儘量避免超過十五至二十分鐘，以防其身體過熱

附錄八

相關罕見疾病資源

一、網站

財團法人罕見疾病基金會(www.tfrd.org.tw)

二、影片

- (一)公共電視-介紹八個罕見疾病病友之生命故事之-絕地花園系列 DVD 數位影音光碟
- (二)公共電視-記錄三十九位罕見疾病病童及家庭的生活片段之-星星的秘密系列 VCD 及 VHS

三、書籍

- 林大欽 (民 94)。用愛解凍-二十位漸凍勇者的生命故事。
台北：聯經。
- 謝其濬 (民 93)。遇見心中的向日葵。台北：天下文化。
- 行政院衛生署(民 92)。小於萬分之一的世界-罕見疾病者的尊嚴。台北：原水文化。
- 楊玉欣(民 91)。看見天堂-10 個罕見寶寶的故事。台北：博博文化。
- 陳宏 (民 91)。眨眼之間-漸凍人陳宏的熱情人生。台北：圓神。
- 林炫沛(民 91)。認識小兒先天性疾病。台北：華成圖書。
- 鄭慧卿(民 90)。絕地花園。台北：天下文化。

附錄九

我國罕見疾病的病名及分類

根據罕見疾病基金會九十四年六月二十一日網站最新統計，目前共有 178 種病類如下：

分類	中文病名	英文病名(縮寫)
A. 先天性代謝異常		
◎ 01 胺基酸/有機酸代謝異常 Amino acid metabolic disorders / Organic acidemias		
101	苯酮尿症	Phenylketonuria (PKU)
102	高胱氨酸血症	Homocystinuria
103	遺傳性高酪氨酸血症	Hereditary tyrosinemia
104	高甲硫氨酸血症	Hypermethioninemia (Methionine adenosyltransferase deficiency, MET)
105	楓糖尿症	Maple syrup urine disease (MSUD)
106	非酮性高甘氨酸血症	Nonketotic hyperglycinemia
107	胱氨酸血症	Cystinosis
108	四氫生物喋呤缺乏症	Tetrahydrobiopterin deficiency
109	酪氨酸血症第一、第二、第三型	Tyrosinemia I、II、III
110	高離氨酸血症	Hyperlysinemia
111	組氨酸血症	Histidinemia
112	甲基丙二酸血症	Methylmalonic acidemia (MMA)
113	異戊酸血症	Isovaleric acidemia (IVA)
114	丙酸血症	Propionic acidemia (PA)
115	戊二酸尿症，第一、二型	Glutaric aciduria type I, II
116	3-羥基-3-甲基戊二酸血症（白氨酸代謝異常）	3-Hydroxy-3-methyl-glutaric acidemia
117	三甲基巴豆醯輔酶 A 羧化酵素缺乏症	3-Methylcrotony-CoA carboxylase deficiency
118	多發性羧化酶缺乏症	Multiple carboxylase deficiency
119	高脯氨酸血症	Hyperprolinemia
120	芳香族 L-胺基酸類脫羧基酶缺乏症	Aromatic L-amino acid decarboxylase deficiency
◎ 02 尿素循環代謝異常 Urea cycle disorders		
201	瓜氨酸血症	Citrullinemia

202	鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症	Omithine transcarbamylase deficiency
203	乙醯穀胺酸合成酶缺乏症	Nitroacetylglutamate synthetase deficiency (NAG)
204	(其他未分類)	
◎ 03 其他代謝異常		
301	肝醣儲積症 (type I~type IV)	Glycogen storage disease (type I~type IV)
302	黏多醣症 (type I ~ type VI)	Mucopolysaccharidoses(type I ~ type VI)
303	高雪氏症	Gaucher disease
304	法布瑞氏症	Fabry Disease
305	Niemann-Pick 氏症，鞘髓磷脂儲積症	Niemann-Pick Disease
306	短鏈脂肪酸去氫酶缺乏症	Short-chain acyl-CoA dehydrogenase deficiency
307	腎上腺腦白質失氧症	Adrenoleukodystrophy (ALD)
308	脂肪酸氧化作用缺陷	Fatty acid oxidation defect
309	亞硫酸鹽氧化酶缺乏	Sulfite oxidase deficiency
310	遺傳性果糖不耐症，果酸尿症	Fructose intolerance, hereditary
311	岩藻糖代謝異常(儲積症)	Fucosidosis
312	原發性肉鹼缺乏症	Carnitine deficiency syndrome,primary
313	MLD 症候群	Metachromatic Leukodystrophy(MLD)
314	粒線體缺陷	Mitochondrial disorder
315	遺傳性紫質症	Hereditary coproporphyria
316	威爾森氏症	Wilson disease
317	先天性高乳酸血症	Congenital hyperlactic acidemia
318	持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症	Persistent hyperinsulinemic hypoglycemia of infancy (PHHI)
319	半乳糖血症	Galactosemia
320	黏脂質症	Mucolipidosis
321	(其他未分類之代謝異常疾病)	
322	碳水化合物缺乏醣蛋白症候群	Carbohydrate-deficiencyglycoprotein syndrome
323	臭魚症	Trimethylaminuria

324	先天性全身脂質營養不良症	Congenital generalized Lipodystrophy
325	中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症	Medium-chain acyl-coenzyme A dehydrogenase deficiency (MCAD)
326	丙酮酸鹽脫氫酶缺乏症	Pyruvate dehydrogenase deficiency
B.心肺功能失調 04		
401	原發性肺血鐵質沉積症	Primary Pulmonary hemosiderosis
402	原發性肺動脈高壓症	Primary Pulmonary Hypertension, PPH
403	Alstrom 氏症候群	Alstrom Syndrome
404	特發性嬰兒動脈硬化	Idiopathic Infantile Arterial Calcification
405	囊狀纖維化	Cystic fibrosis
C.消化系統失調 05		
501	進行性家族性肝內膽汁滯留症	Progressive intrahepatic cholestasis (PFIC)
502	先天性膽酸合成障礙	Inborn errors of bile acid synthesis
D.泌尿系統失調 06		
601	腎因型尿崩症	X-linked nephrogenic diabetes insipidus
602	性聯遺傳型低磷酸鹽佝僂症	X-linked hypophosphatemic rickets
603	Lowe 氏症候群	Lowe syndrome
604	家族性低血鉀症	Hypokalemia, familial
605	多囊腎病	Polycystic kidney disease
606	Bartter 氏症候群	Bartter's syndrome
E.腦部或神經病變 07		
701	毛毛樣腦血管疾病	Moya moya disease
702	胼胝體發育不全症	Agenesis of corpus callosum
703	脊髓小腦性共濟失調(小腦萎縮症/企鵝家族)	Spinocerebellar ataxia
704	亨汀頓氏舞蹈症	Huntington disease
705	結節性硬化症	Tuberous sclerosis
706	多發性硬化症	Multiple sclerosis
707	Zellweger 氏症候群	Zellweger syndrome
708	瑞特氏症候群	Rett syndrome
709	脊髓性肌肉萎縮症	Spinal muscular atrophy
710	Menkes 氏症候群	Menkes disease

711	肌萎縮性側索硬化症(運動神經元疾病/漸凍人)	Amyotrophic lateral sclerosis (ALS)
712	恰克-馬利-杜斯氏症	Charcot-Marie-Tooth hereditary neuropathy (CMT disease)
713	GM1/GM2 神經節苷脂儲積症	GM1/GM2 gangliosidosis
714	Lesch-Nyhan 氏症候群	Lesch-Nyhan syndrome
715	共濟失調微血管擴張症候群	Ataxia telangiectasia
716	涎酸酵素缺乏症	Sialidosis
717	先天性痛覺不敏感症合併無汗症	Congenital insensitivity to pain with anhidrosis(CIPA)
718	下視丘功能障礙症候群	Hypothalamic dysfunction syndrome
719	Miller Dieker 症候群	Miller Dieker syndrome
720	神經元蠟樣脂褐質儲積症	Neuronal ceroid lipofuscinosis
721	Alexander 氏病	Alexander disease
722	僵體症候群	Stiffperson syndrome
723	酪胺酸羥化酶缺乏症	Tyrosine hydroxylase deficiency
724	Wolfram 氏症候群	Wolfram syndrome , DIDMOAD
725	空白	Hereditary spastic Paraplegia
F.皮膚病變 08		
801	遺傳性表皮分解性水泡症 (泡泡龍)	Hereditary epidermolysis bullosa
802	層狀魚鱗癬 (自體隱性遺傳型)	Ichthyosis, lamellar recessive
803	外胚層增生不良症	Ectodermal Dysplasias
804	膠膜兒	Collodion baby
805	斑色魚鱗癬	Harlequin ichthyosis
806	水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症 (表皮鬆解性角化過度症)	Bullous Congenital ichthyosiform erythroderma (epidermolytic hyperkeratosis)
807	色素失調症	Incontinentia pigmenti
808	眼睛皮膚白化症	Oculocutaneous albinism
809	嬰兒型全身性玻璃樣變性	Infantile systemic hyalinosis
810	Meleda 島病	Meleda disease
G.肌肉病變 09		
901	遺傳性細胞漿內體肌病變(石膏寶寶)	Hereditary cytoplasmic body myopathy
902	裘馨氏肌肉萎縮症/貝克氏肌肉萎縮症	Duchenne muscular dystrophy/Becker muscular dystrophy (DMD/BMD)

903	肌中央軸空病	Central core myopathy
904	Nemaline 線狀肌肉病變	Nemaline Rod Myopathy
905	Schwartz Jampel 氏症候群	Schwartz Jampel Syndrome
906	肌肉強直症	Myotonic dystrophy
907	其他型肌肉萎縮症	
908	肌小管病變	Myotubular myopathy
909	面肩胛肱肌失養症	Facioscapulohumeral muscular dystrophy
H.骨頭病變 10		
1001	成骨不全症 (玻璃娃娃)	Osteogenesis imperfecta
1002	軟骨發育不全症(小小人兒)	Achondroplasia
1003	骨質石化症 (大理石寶寶)	Osteopetrosis
1004	進行性骨化性肌炎	Fibrodysplasia Ossificans Progressiva
1005	原發性變形性骨炎	Primary Paget disease
1006	鎖骨顛骨發育不良症	Cleidocranial dysplasia
1007	McCune Albright 氏症候群(纖維性骨失養症)	McCune Albright Syndrome
1008	骨骼發育異常	Spondyloepiphyseal Dysplasia(SED)
1009	裂手裂足症	Split-hand/ Split-foot malformation (SHFM)
1010	假性軟骨發育不全	Pseudoachondroplastic dysplasia
I.結締組織病變 11		
1101	馬凡氏症 (蜘蛛人症)	Marfan syndrome
1102	瓦登伯革氏症候群(藍眼珠)	Waardenburg syndrome
1103	先天結締組織異常第四型	Ehlers Danlos syndrome IV
1104	畢耳氏症候群	Beals Syndrome
J.造血功能異常 12		
1201	再生不良性貧血症	Aplastic anemia
1202	重型海洋性貧血	Thalassemia major
1203	血小板無力症	Thrombasthenia
1204	同基因合子蛋白質 C 缺乏症	Homozygous proetin C deficiency
1205	α 1-抗胰蛋白酶缺乏症	α 1- Antitrypsin deficiency
K.免疫疾病 13		

1301	Bruton 氏症（遺傳性低丙型血球蛋白血症）	Bruton X-linked hypogammaglobulinemia
1302	原發性慢性肉芽腫病	Chronic primary granulomatous disease
1303	先天性高免疫球蛋白 E 症後群	Congenital Hyper IgE syndrome
L.內分泌疾病 14		
1401	先天性腎上腺增生症	Congenital adrenal hyperplasia (CAH)
1402	假性副甲狀腺低能症	Pseudohypoparathyroidism
1403	同合子家族性高膽固醇血症	Homozygous familial hypercholesterolemia
1404	家族性高乳糜微粒血症	Familial hyperchylomicronemia
1405	肢端肥大症（大肢症）	Acromegaly
1406	Laron 氏侏儒症候群	Laron syndrome (Laron dwarfism)
1407	Kenny-Caffey 氏症候群	Kenny-Caffey syndrome
1408	威爾姆氏腫瘤、無虹膜、性器異常、智能障礙症候群(WAGR 症候群)	WAGR Syndrome(Wilms' tumor-Aniridia-Genitourinary Anomalies-mental Retardation)
1409	腎上腺皮促素抗性	ACTH resistance
1410	1 α -羥化酶缺乏症候群	1 α -hydroxylase deficiency
1411	Kallmann 氏症候群	Kallmann syndrome
M.不正常細胞增生(瘤) 15		
1501	神經纖維瘤症候群	Neurofibromatosis
1502	胰島母細胞瘤症	Nesidioblastosis
1503	視網膜母細胞瘤	Retinoblastoma
1504	神經母細胞瘤	Neuroblastoma
1505	Beckwith Wiedemann 氏症候群	Beckwith Wiedemann syndrome
1506	淋巴血管平滑肌肉增生症	Lymphangi leiomyomatosis(LAM)
N.外觀異常(malformation) 16		
1601	愛伯特氏症	Apert syndrome
1602	Crouzon 氏症候群	Crouzon Syndrome
1603	羅素-西弗氏症	Russell-Silver syndrome
1604	Cornelia de Lange 氏症候群	Cornelia de Lange syndrome
1605	X 脆折症	Fragile X syndrome
1606	CHARGE 聯合畸形	CHARGE association
1607	Aarskog-Scott 氏症候群	Aarskog-Scott syndrome

1608	Smith-Lemli-Opitz 氏症候群	Smith-Lemli-Opitz syndrome
1609	Bardet-Biedl 氏症候群	Bardet-Biedl syndrome
1610	Larsen 氏症候群（顎裂-先天性脫位症候群）	Larsen syndrome
1611	皮爾羅賓氏症	Pierre Robin Syndrome
1612	崔卻・柯林斯氏症候群	Treacher Collins syndrome
1613	多發性翼狀膜症候群	Multiple pterygium syndrome
1614	努南氏症	Noonan syndrome
1615	克斯提洛氏彈性蛋白缺陷症(小黑人症)	Costello Syndrome
1616	Fraser 氏症	Fraser syndrome
1617	先天性家族性瞼口狹小症	Blepharophimosis-Ptosis-Epicanthus Inversus Syndrome
1618	歌舞伎臉譜症候群	Kabuki make-up syndrome
O.染色體異常 17		
1701	Prader-Willi 氏症候群(小胖威利、好吃寶寶)	Prader-Willi syndrome
1702	Angelman 氏症候群(快樂玩偶)	Angelman syndrome
1703	威廉斯氏症	Williams Syndrome
1704	DiGeorge's 症候群（狄喬治氏症）	DiGeorge's disease
1705	(其他染色體異常疾病)	
1706	Rubinstein-Taybi 氏症候群	Rubinstein-Taybi syndrome
P.其他未分類或不明原因 18		
1801	早老症	Progeria
1802	Cockayne 氏（柯凱因氏）症候群	Cockayne syndrome
1803	海勒曼-史德萊夫氏症候群	Hallermann-Streiff syndrome
1804	髮－肝－腸症候群	Tricho-hepato-enteric syndrome
1805	先天性水痘症候群	Congenital Varicella Syndrome
1806	成人型早老症	Werner Syndrome
1807	(其他未分類或不明原因)	
1808	短指發育不良及性別顛倒	Campomelic dysplasia with autosomal sex reversal
1809	先天性靜脈畸形骨肥大症候群	Klippel-Trenaunay syndrome

PS: 本資料檢索來源為財團法人罕見疾病基金會網站，欲知最新病類，請上其網站檢索。