

臺北市立大學
特殊教育學系碩士班身心障礙組
碩士學位論文

一位黏多醣症患者人際互動經驗之
自我敘說研究

A Self-Narrative Research on Interpersonal
Interactive Experience of A Girl with
Mucopolysaccharidosis VI

指導教授：李姿瑩 博士
研究生：翁榆涵

中華民國 107 年 1 月

本研究榮獲財團法人罕見疾病基金會
「第十九屆罕見疾病博碩士論文獎助學金」獎助

僅於此特別感謝

臺北市立大學特殊教育學系碩士班
身障組
碩士學位論文

研究生翁榆涵之論文業經本委員會審查通過合於
碩士學位論文條件。

指導教授：

李名英

審查教授：

黃竹婷

李乙卯

系主任：

藍偉豪

中華民國 106 年 12 月 25 日

謝誌

我的求學路途中有許多酸甜苦辣，直到研究所階段，決定以自己作為主角，撰寫出屬於自己的論文，心中是翻攪著過去的回憶，許多與人互動的經驗都是促成自己成長的動力，過去我以為自己是他人生命中的配角，拼命不斷努力想成為他人生命的主角，於是挫折、傷痕累累、失敗的互動經驗屢屢累積，使得我退回自己的舒適圈，不願輕易踏出舒適圈與人互動。在撰寫論文的尾聲，指導教授輕聲地提醒，我才驚覺自己的錯誤來自何處，每個人的生命中就是自己的主角，無論生命是否耀眼燦爛，每個人都在為自己努力活著，而我們永遠只是他人生命中的配角。

非常感謝我能找到富有智慧的指導教授李姿瑩老師，老師給予我的空間無限大，任由自己發揮無盡的想像與進行研究時的動力，因為有著對研究的熱誠，直到研究即將完成之時，我仍追著老師跑；感謝口試委員李乙明老師及葛竹婷老師，給予我的論文豐富的建議與鼓勵，使研究內容能更完善，也給予我許多鼓勵，能繼續迎接未知的未來。感謝我的好夥伴芝婷，在我的研究過程中陪伴我、支持我，無論是我的口試、論文修改及辦理畢業手續等諸多瑣事，芝婷皆是耐心提醒著我，使我能逐步完成各項事務；感謝在我生命中，曾經與我有所互動、交集的人們，因為有你們，使我的人際互動經驗如此豐富，使我得以加速成長的速度。

最後，對所有不及言謝的師長與朋友們，感謝有您們的陪伴與鼓勵；感謝我自己，能面對許多挑戰，而一步一步走到了現在。

祝福你們，事事圓滿，平安健康。

107 年 1 月

榆涵 謹誌

摘要

本研究旨在探討一位罕見疾病黏多醣症患者的人際互動歷程，本研究以質性研究中的自我敘說方法進行研究之，研究者就是研究對象，也就是我，藉由訪談、日記、便條紙及回憶等來蒐集研究所需資料，所得之資料以質性方式進行資料整理與分析。結果發現影響我生命中的人際互動因素並不只是因為黏多醣症，在與人互動的過程中，我的特殊家庭狀況、人際互動經驗及環境的因素都默默影響著。在進行資料分析時，我重新定義了曾經與人互動的經驗，清楚瞭解到每個人在他人的生命中都注定是個配角，而在自己的生命則是主角，與人互動過程中會有正向、有負向，可能失敗或是成功，而正是這些經驗將我帶往我獨特的人生，因為我有特殊的疾病、特殊的家庭，所以也有與眾不同的生命歷程。

關鍵字：黏多醣症、人際互動、自我敘說

Abstract

This was a long story about how a girl with MPS VI build relationships with people. There were not much researcher use MPS as a research topic. In this study, I used the self-narrative method as the research method. I was the researcher and the subject as well. The data of the study was collected from the interviews, diaries, note paper and memories, and analyzed in a qualitative way. The factors affected the interpersonal interaction in my life were not only the result of the disease, but also including my special family situation, interpersonal experience and environmental factors. I redefined the means of the experiences I used to interact with people: people were always as supporting role in other's life, but they were surely as the leading role in their own life. There were positive, negative, unsuccessful and successful interactions with people in the past. However, these experiences made me a unique life.

Key words: Mucopolysaccharidosis (MPS) , interpersonal interactive, self-narration

目 次

摘要	I
Abstract	II
目次	III
表次	V
圖次	VI
第一章 罕為人知的生命	1
第一節 想當主角的滿天星	1
第二節 我想知道的	5
第三節 研究中的黏多醣症與人際互動經驗	5
第二章 探索自我的準備	9
第一節 黏多醣症	9
第二節 人際互動理論	18
第三節 身心障礙者的人際互動相關研究	38
第三章 瞭解內心深處的秘密	47
第一節 說故事的方式	47
第二節 故事中的人	50
第三節 路要自己走	53
第四節 資料蒐集與分析	56
第五節 見證我的生命	59
第六節 研究倫理	62

第四章 一株滿天星的特殊旅程-----	65
第一節 如衛生紙般蓬鬆卻又迅速消逝的青春-----	65
第二節 越是匆匆趕路，越想找到正確地點，就越容易迷路-----	75
第三節 不管你被貼上什麼標籤，只有你才能定義自己-----	84
第五章 修剪枝葉扶疏的漫天繁星-----	89
第一節 花開繁盛的滿天星-----	89
第二節 希望成為主角的滿天星-----	94
第三節 暮氣沉沉等待澆水的滿天星-----	98
第四節 聽聽別人怎麼說-----	103
第六章 漫漫長路不獨行-----	111
第一節 做我生命中的主角-----	111
第二節 請聽滿天星的星意-----	113
參考文獻-----	117
壹、中文部分-----	117
貳、英文部分-----	124

表 次

表 2-1	黏多醣症的分類-----	11
表 2-2	黏多醣貯積症的臨床表徵-----	14
表 2-3	周哈里窗模式-----	34
表 3-1	研究資料來源-----	58

臺北市立大學

圖 次

圖 2-1	不同的團體溝通網路-----	36
圖 3-1	研究流程圖-----	49
圖 3-2	Riessman (1993) 敘說研究層次-----	54

臺北市立大學

第一章 罕為人知的生命

本研究旨在探討一位罕見疾病黏多醣症患者的人際互動歷程。黏多醣症患者在臺灣僅有 96 人，雖然人數極少，但黏多醣症的醫療仍受到全民健保的極大保障，在本研究中研究者即為研究參與者，多虧有健保與醫療藥物的支持，讓我在抗病過程中獲得許多醫療協助，使得時至今日的我能在求學及工作中行有餘力，給予社會一些回饋。希望透過我的人際互動經驗來瞭解影響我的生命歷程的種種因素，同時也讓我從中細細回顧我的人際互動經驗，以及帶給我重要影響的有哪些人、事、物，這些都是身為罕見疾病小人物的珍寶，更能讓一般人認識到生命的力量。以下分成三個部分說明本章所欲探討的：第一節為想當主角的滿天星，說明研究的背景與動機；第二節為我想知道的，說明研究的目的與問題；第三節為研究中的黏多醣症與人際互動經驗，就讓我緩緩道來我的生命故事.....。

第一節 想當主角的滿天星

根據衛生福利部統計處（2017）與內政部戶政司（2017）的統計，全國總人口數約有 23,545,680 人，身心障礙者人數佔有 1,100,436 人，身心障礙者人數共佔全國總人口數的百分之 4.67。而身心障礙總人口數中因罕見疾病而致身心功能障礙者約有 2,068 人，共佔身心障礙總人口數的百分之 0.18。詹火生（2011）指出，近年來隨著社會福利的發展，臺灣的社會政策從「救死扶傷」逐漸開始思考身心障礙者及其他弱勢族群的權利，1980 年代開始產業結構轉變、人口移動、家庭結構改變，帶來了更多的照顧與照護需求，同時也促進了身心障礙者求學的權利與權益。

罕見疾病患者異於一般人的部分，通常為身體外觀、疾病本身、就醫的困難等，同時也代表著罕見疾病患者不同於一般人的生命歷程。中華民國臺灣黏多醣症協會（2016）的統計，全國黏多醣症者估計有 96 人，在全國因罕見疾病而致身心功能障礙者中，黏多醣症患者僅佔有百分之 4.16，

人數可謂是罕見中的罕見。雖然人數極少，但是黏多醣症患者分有七個類型，各型有不同的病況及症狀，在患者的生命歷程中都經歷了與眾不同的過程。認識黏多醣症的人都喊我們「黏寶寶」，不知道黏多醣症的人則可能以為我們是成骨不全症，所謂的軟骨發育不全症「玻璃娃娃」、侏儒症「小小人兒」或是唐氏症「唐寶寶」。

1992年，我在眾人期待下被媽媽生下，卻在1997年確診為黏多醣症第六型，我的存在像是造成家庭改變的重要因素，使我在後來的故事中進退兩難。第一次認知到黏多醣症這個疾病時，我年僅10歲，媽媽主張讓我瞭解自己的身體狀況，於是請主治醫師親自和我講解我的疾病與症狀，而我唯一印象深刻的是黏多醣症患者的生命平均年齡是12歲。現今的我已經25歲，早已跨越那平均年齡許久，依據黏多醣症協會（2016）的統計，國內目前最年長的患者並不超過40歲，因為黏多醣症不同型別的障礙程度各有差異，障礙程度也直接影響患者的年齡，故患者人數隨著年齡的增長而快速地減少，患者人數最多者落在16至20歲區間，有如三角形之形狀一般，年齡愈小者愈多，而年齡愈長者則驟減，35至40歲區間則僅有一人。

早期約四、五零年代，在臺灣的社會環境中，身心障礙者大多被歸類是弱勢的、麻煩的，家庭中若有身心障礙者，因為醫療的不便利性及費用高昂，常被視為是來討債的；親朋好友及鄰里間若有身心障礙者，則容易聽見他人評論該家庭可能時運不好，又或者是家庭成員中的某一位罪孽深重，所以才會引來照護麻煩的身心障礙者。就連我都曾經聽見父母在談話時，談到我的疾病是為了替整個家庭承受罪過而發生的。現今的臺灣社會觀點已有所改變，政府法規及社會福利將身心障礙者納入其中，讓居於弱勢的身心障礙者能有所保障、倚賴，但是社會對身心障礙者的態度是否轉變，則有待觀察。反觀我的生命歷程中，對我影響最重要的一環是疾病帶給我的特殊性，讓我有與眾不同的人生，也因此讓我有了獨一無二的人際互動經驗，在我的生命歷程中與人互動的過程，有極大部分受到疾病的關係而有影響。從小到大，我最喜歡的植物就是滿天星，在尚未知道滿天星的花語時，我就癡迷於此，總認為滿天星是特別的、孤僻的、高尚的，因

為「她」總是陪襯在其他價格高昂、美麗鮮豔的花朵旁邊，安靜、默默的當個背景。上大學後才知道滿天星的花語是配角、清純與純潔，讓我想起自身的經歷，就像滿天星一樣，當周遭的人高談闊論、聊天聊得意猶未盡時，我常常是坐在一旁安靜聆聽的人。雖然同樣處在同個空間，但我常覺得不知道與他人相處時應該說什麼話、我所說的是否是對方想聽的，所以寧可不發一語，但是內心總是感到遺憾卻又羨慕，希望自己能夠成為團體中的主角，與他人的互動可以很自然地表達、想說什麼無需顧慮太多。

我與他人互動的過程，卻時常因為不能順利接上話題，或者因怕他人顧慮我的疾病關係，而不敢與我有更深入的相處，使我常常感覺與他人的互動少了些什麼，無法順利地融入團體、加入話題。我想，是否因為我的疾病關係，讓我的生命經歷與人際互動方式注定與他人不同，是否因為黏多醣症患者注定有著與眾不同的人際互動歷程，才更顯得患者的特別。在我的生命歷程中，沒有人教導我當面對他人對我的疾病或我的個體感到好奇時該如何應對、如何處理他人對我的一言一語，媽媽教我的僅是當我面對他人言語時，不要將這些對我身體外在的評論放在心上。於是當我面對他人的眼光或言語時，就習慣以逃避、沉默的方式來回應，但也因此讓我知道，原來我的人際互動方式與他們並不相同，疾病已讓我與眾不同，我的人際互動方式更讓我無法輕易融入人群。直到現在我只能以羨慕的眼神望著我所欲深交的朋友以及能言善道的他人，然後默默待在角落，我並不期待能多耀眼奪目，成為人群中大家喜愛的人，只希望我能像滿天星一樣，雖然身為配角，但仍能是「我」自己生命中的主角。

根據國內外文獻，發現針對黏多醣症的大多都是醫療領域的研究，在社會互動、人際關係等的質性研究幾乎沒有，僅能透過患者家庭成員所出的書籍中讀到部分描述，且因黏多醣症為罕見疾病，在現實社會、教育現場對此疾病有所認識之人甚少，因此增加了我選擇此研究主題的動機，同時也增加了研究的價值。我以關鍵字「身心障礙」、「罕見疾病」、「人際互動」、「人際關係」，透過翻閱相關書籍、查詢臺灣博碩士論文加值系統、臺灣人文及社會科學引文索引資料庫、ERIC-EBSCOhost 國際教育

資料庫、Airiti Library 華藝線上圖書館及閱讀中英文期刊，與人際互動和社交相關主題者有 72 篇，與同儕關係相關有 48 篇、與手足適應相關有 6 篇、與社交技巧相關有 37 篇，共有 163 篇碩博士論文與身心障礙或特殊教育的人際互動主題相關。發現臺灣目前針對身心障礙者的人際互動研究並不多，多數為教學現場相關的研究，且以個別的障別分開討論，並無統整性的研究探討此議題，而且其中以罕見疾病患者為研究對象者則找不到相關資料，也因此促成了我想探討此議題的動機。雖然資料不足，仍可從文獻中看見身心障礙者在求學過程中所遭遇的人際互動歷程，將對其後續的生命產生一定的影響力。我的身體狀況讓我在與同儕、朋友相處時，他們會有不同的態度，而這些讓我學習到人際互動的方式，像是與不同人相處要有不一樣的互動方式，也因為不同求學階段的同儕態度上的差異，讓我能學習去理解他人和我相處的感覺，並且發展出屬於我自己的人際互動方式。同儕對我的影響力極大，雖然我認為自己並不在乎他人的看法，但在潛意識中仍然希望自己能被關注，也因此求學階段時同儕與我的互動對我產生了相當程度的影響力。

在臺北市立大學特殊教育學系攻讀碩士班時，我的身分不僅是個學生，也是身心障礙學生中的一員，班上同學都是一般生，平時的接觸能夠感受到班上同學對我的好奇與眼神的關注。升大學前的我，對於同儕、朋友的看法並不那麼在意，在人際互動方面，我認為只要我有用心付出就夠了，不必在意結果是否如我所期待的，也因此即便同儕與朋友不認同我與他人的互動方式，我也沒有做任何改變。在大學時期，我逐漸在意他人的看法，也能夠自我察覺到大學同儕與其他成長階段的同儕，面對身心障礙者時態度的不同。我督促自己必須去接受、理解與面對他人不一樣的態度，無論是大學階段或是其他求學階段與他人接觸的經驗，像是有些同學的家人因為不瞭解我的疾病，而告誡他們必須與我保持距離；有些同學因為擔憂無法承擔與我出遊時的風險，而拒絕與我在假日出遊；有些同學認為我的個性古怪、過於安靜，而集合了其他同學拒絕與我相處。因為這些不同的態度，有的同學接納了我，與我有幾句話能聊，有的同學選擇忽視或是與我

並無交集、有的人拒絕與我相處，這些不同的人讓我在我的生命歷程中有了很大的收穫，這些收穫有酸、甜、苦、辣、鹹，也正都是促進我成長、堅強、願意面對疾病的原因。

第二節 我想知道的

雖然我的人生注定與眾不同，但我仍然希望我能與他人有所連結，能夠有一個管道讓我瞭解他人，也讓他人對我有所認識，不讓疾病將我困在一個框框中，我希望檢視自己過去與人互動的經驗，以瞭解造成成功或失敗經驗的原因。綜觀我這 24 年的生命經驗，多數時間皆用於學業，而在求學過程中，同儕、朋友對我的影響甚大，我的人際互動方式在這個過程中有了哪些改變？我是否獲得成長與改變，因此藉由本研究探討我的人際互動經驗，在與人互動時，我受到了哪些因素所影響，以期瞭解我的人際互動經驗對我產生了哪些影響、我獲得了什麼？最後希望讓讀者瞭解黏多醣症患者的人際互動方式，以及患者心中希望他人對待他們的方式。

第三節 研究中的黏多醣症與人際互動經驗

以下就本研究中的黏多醣症患者與人際互動經驗進行簡單的操作型定義與概念型定義。

壹、第六型黏多醣症患者

黏多醣症（mucopolysaccharidoses, MPS）為黏多醣儲積症的簡稱，因先天缺乏分解黏多醣所需的多種水解酶類當中的某一種特定酶，所導致的代謝性疾病，也導致黏多醣複合大分子逐漸堆積於患者的皮膚、毛髮、角膜、骨骼、關節、韌帶、內臟、呼吸道等處，而造成的獨特臨床症狀（林炫沛，2012）。黏多醣症係一種遺傳性的先天代謝疾病，共分為七個類型

，屬於單基因遺傳疾病，以隱性遺傳方式由無症狀、帶病因的父母雙方將「隱而不顯的基因缺陷」遺傳給子女，第六型患者在智商部分不會受疾病影響，多數患者有心臟方面之疾病，但多數會在生命末期才有致命威脅；患者的脖子短而粗，因黏多醣囤積可能造成頸椎壓迫，必要時須進行手術；其他部分之身體器官皆會因黏多醣的囤積而受到影響（黏多醣症協會，2017）。本研究所指的黏多醣症第六型患者，係指研究者，也就是以「我」作為主要的研究參與者。

貳、人際互動經驗

諸多學者提出對「人際互動」一詞的定義與理論，Schutz（1960）提出人際關係就是因為人們彼此需要，具有接納、控制及情感等三種需求，而這些需求即是人際關係的內涵（引自張智雄，2015）。Mayall（1994）指出人際互動關係（interpersonal relationship）是一種人與人相處的情況，社會互動的形式，是兩個或兩個以上的人，為了達到某種社會目的而形成的關係。張春興（1991）也提出人際關係是人與人在互動時所存在人與人之間的關係。人際關係不僅是人與人為了達到某種目的而進行的，更是互相交往、互相影響的一種歷程。Duck 與 Sants（1983）認為人與人之間的關係有「互動」的特質，也就是說人際關係並非固定靜止的狀態，而是人與人之間持續不斷地改變的歷程。學者指出人際關係是兩個或兩個以上的人為了某一目的，藉由彼此的知覺、評價、了解及反應等模式，表現出排斥、吸引、競爭、合作、服從或領導等行為，且互動關係是否和諧，也會影響個體本身之情緒對其生活、外在事物的態度與看法（引自陳新轉、張峻嘉、楊翎、葉憲峻、許世融、江秀鈴、卓金璉、李麗日、陳斐虹、陳德鴻、陳昺麟、侯念祖、李裕民、鄧毓浩、賴志松、任慶儀、賴苑玲、梁炳琨、張雪君、陳世金，2012）。

本研究所指之人際互動經驗，係針對黏多醣症第六型患者，也就是我

，在生命歷程中的與人相處、互動及相互影響的重要歷程，主要探討範圍則是包含在我生命歷程中曾經對我的人際互動方式有所影響之重要他人，如家人、同儕、朋友等的互動歷程。

臺北市立大學

臺北市立大學

第二章 探索自我的準備

本研究題目為「一位黏多醣症患者人際互動經驗之自我敘說研究」，本章旨在進行與本研究相關的黏多醣症、人際互動相關文獻之探究，共分為三節探討：第一節為罕為人知的黏多醣症，第二節為人際互動理論，第三節為身心障礙者的人際互動相關研究。分述如下：

第一節 罕為人知的黏多醣症

從罕見疾病基金會（2017）網站中可見，罕見疾病分類共有 18 個類別，黏多醣症屬於「其他代謝異常」類，依照國際疾病的分類（ICD-10-CM/PCS）則歸類於溶小體代謝異常。根據衛福部統計處（2017）與內政部戶政司（2017）的統計資料，臺灣總人口數約 23,545,680 人，身心障礙者的人數有 1,100,436 人，共佔全國總人口數的百分之 4.67，其中，因罕見疾病而致身心功能障礙者有 2,068 人，佔身心障礙總人口數的百分之 0.18。

依據黏多醣症協會（2016）的統計，臺灣的黏多醣症患者估計有 96 人，雖然人數稀少，但人際互動的議題卻與患者習習相關，因為疾病的關係，使患者及其家庭在求醫、成長的過程必須與許多人進行接觸，人際互動的經驗必定相當多。本節先針對黏多醣症的病因、症狀、診斷與治療之相關文獻進行探討。

壹、病因與症狀

一、病因

國內最早可以看見的文獻，是由顧懷青、林美慧（1990）發表的《黏多醣症——一病例報告》，隨著醫學研究的進展，近年來陸續有學者針對黏多醣症的病因進行研究。黏多醣儲積症簡稱為黏多醣症（mucopolysaccharidoses, MPS），是一群遺傳性疾病，乃因先天缺乏分解黏多醣所需之多種水解酶類（lysosomal hydrolases）當中的某一種特定酶

所導致的代謝性疾病，致使葡萄糖胺聚醣，即黏多醣複合大分子（mucopolysaccharide, glycosaminoglycan, GAG）逐漸堆積於皮膚、毛髮、角膜、骨骼、關節、韌帶、內臟、呼吸道等處，而造成獨特的臨床症狀，臨床分類分為七個類型，共計十二個亞型。簡易來說，當基因突變使得體內的細胞缺乏代謝黏多醣的酵素，體內的黏多醣分子就會一直堆積而無法代謝，致使患者的智能或生理機能惡化。黏多醣症的各個類型症狀不盡相同，基本上都是體染色體隱性遺傳，亦即是患者的父母雙方各帶一個會造成相同疾病的隱性不正常的基因，但父母是健康的；唯有第二型是屬於性聯隱性遺傳方式，也就是說有病的基因位於 x 染色體上，是由母親帶來的，該母親所生的兒子有二分之一的機率會得病（整理自林炫沛，2012；林凱信，2001；顧懷青、林美慧，1990）。

林凱信（2001）曾經為一位第二型患者進行臍帶血的移植，也是當時全球第一位最年輕的接受臍帶血移植的患者，由於當時臺灣仍認定臍帶血移植屬於人體實驗，經過經費募款、衛生署召集醫療相關人員開會討論法令相關問題後，患者終能接受臍帶血的移植。雖然後來患者因敗血症合併多重器官衰竭而逝世，但這也為黏多醣症的醫療增添一些希望與經驗。從上述可見，黏多醣會堆積在患者的身體各個部位，屬於全身性的堆積，即便可以透過臍帶血或骨髓移植的手術來進行治療，但仍然存有手術及術後適應及引起併發症的風險，常會讓患者及家庭卻步。

從表 2-1 可見，臺北馬偕紀念醫院小兒遺傳科林炫沛醫師（2012）為黏多醣症進行一篇相當詳細的描述，同時也說明了黏多醣症的遺傳形式、發生率等，林醫師長年投入遺傳疾病的醫療與研究，更時常參與黏多醣症協會的大小活動，用他的專業、幽默與風趣帶給患者與家庭力量。黏多醣症在全球的發生率，臺灣與西方國家的比率相近，初估人數至少約有 200 至 250 人，然而目前臺灣確診的患者共計有 96 位（引自黏多醣症協會，2016）。而其中以第二型，亦稱為韓特氏症（Hunter disease, MPS II），約占半數，為臺灣及亞洲地區最常見的類型，其餘發生率依序為第三、四、六及第一型，國內目前尚未有第七與第九型案例。

表 2-1

黏多醣症的分類

類別	通俗名稱	遺傳型式	病情嚴重度
第一型			
IH	賀勒氏症 (Hurler)	體染色體	極嚴重
IH/S 亞型	賀勒 - 席艾氏症 (Hurler-Scheie) 智力不受影響	隱性遺傳	中重度
IS 亞型	席艾氏症 (Scheie) 智力不受影響		輕度
第二型 II			
嚴重型	韓特氏症 (Hunter) 嚴重型	性聯隱性	重度
輕微型	韓特氏症 (Hunter) 輕型 智力不受影響	遺傳	輕度
第三型			
IIIA 亞型	聖菲利柏氏症 A 型		
IIIB 亞型	聖菲利柏氏症 B 型	體染色體	
IIIC 亞型	聖菲利柏氏症 C 型	隱性遺傳	中重度
IIID 亞型	聖菲利柏氏症 D 型		
IIIE 亞型	聖菲利柏氏症 E 型		
第四型			
IVA 亞型	莫奎歐氏症 A 型-智力不受影響	體染色體	
IVB 亞型	莫奎歐氏症 B 型-智力不受影響	隱性遺傳	中度
第五型			
	併入第一型 IS 亞型 (Scheie)		
第六型 (VI)			
	馬洛托 拉米氏症 (Maroteaux-Lamy) 智力不受影響	體染色體	輕度
		隱性遺傳	中度

(續下頁)

類別	通俗名稱	遺傳型式	病情嚴重度
第七型 (VII)	史萊氏症 (Sly)	體染色體 隱性遺傳	中重度
第八型	(已取消)		
第九型 (IX)	玻尿酸酶缺乏症 (Hyaluronidase deficiency) 智力不受影響	體染色體 隱性遺傳	輕度

資料來源：林炫沛（2012）。黏多醣儲積症的診斷、治療與照護。臺北市醫師工會刊，56（11），44-50。

從上表可以看到，黏多醣症原本共分為九個類型，後來第五型併入第一型、取消第八型，臺灣目前尚未有已確診之第七型及第九型患者外，其他型別的患者各自依程度分級，第二型的遺傳方式為性聯隱性遺傳，其餘皆是體染色體隱性遺傳。黏多醣症患者的差別不僅在於類型的不同，還包括嚴重程度、身體症狀，有無用藥或是否曾接受臍帶血或骨髓移植手術的經驗也會影響患者的生命長度與歷程。

二、症狀

黏多醣的堆積是個漸進的過程，因此罹病的孩子通常在剛出生時並無異樣，因大量黏多醣囤積在身體每一器官或大量的彈性纖維與膠原增生，使細胞變型（distortion）。黏多醣症有許多共同的症狀表現，其中以肝脾腫大最為常見，因為黏多醣在肝脾含量最多，堆積在其他部位和器官也都會造成該部位和器官受損，如患者外貌、行動能力、內臟器官及骨骼關節，可能造成面容毛髮粗糙、語言障礙、腹部突出、肚臍疝氣、脊椎變形、腕隧道症候群、手指彎曲浮腫僵硬、行動不便等症狀，如黏多醣堆積在心臟動脈壁會造成冠狀動脈狹窄，引起類似心肌梗塞的症狀；堆積在心瓣膜會造成瓣膜狹窄及回流；堆積在關節會使關節活動受限（stiff joint）；堆

積在耳部會造成聽力受損；堆積在眼部會造成角膜混濁、視網膜或脈絡膜色素沉積；堆積在腦細胞會造成智力不足及運動遲緩（整理自林炫沛，2012；林凱信，2012；黏多醣症協會，2017；顧懷青、林美慧，1990）。

蔣書娟、胡務亮、吳佳城、侯家瑋及王作仁（1996）提到，黏多醣症在臺灣被提出來說明和探討，是因為疾病的複雜性。黏多醣寶寶剛出生時大多沒有症狀，隨著年齡增長、黏多醣的堆積愈多，致使身體器官功能變弱，就會逐漸發現、出現問題，像是：骨骼變形、角膜混濁造成的視力不良、智能障礙、發展遲緩等，學者指出從第一型患者的爪狀手可發現黏多醣的堆積，可能造成全身性的僵硬、關節或皮膚的問題及可能水腫（整理自林凱信，2001；陳信華、藍忠亮、徐山靜、陳得源和藍顥章，2003）。

黏多醣症患者除了面對疾病的困難外，在進行手術或相關治療時，有身體系統上的問題及麻醉時的挑戰與風險，包括可預期的呼吸道狹窄、不合作的可能性及心臟相關疾病的可能性，這些在麻醉前後及手術過程中都是必須注意的。黏多醣的堆積會造成患者身體機能的退化，不只是身體內部的器官機能，還有外表、容貌甚至頭髮都會有所影響（整理自陳信華、藍忠亮、徐山靜、陳得源和藍顥章，2003；陳應麟、林炫沛、滿恬恬和鄭清榮，2001）。

林炫沛（2012）在臺北醫師公會會刊的學術專論中非常詳細地將各型的臨床症狀、嚴重程度及部位表列出來（如表 2-2）。黏多醣的堆積在患者體內的程度會因不同亞型及疾病程度而有所不同，智能發展障礙部分以第一型（IH）、第二型（II，嚴重型）及第三型（IIIA-D）的嚴重程度較高；生長發育遲緩部分以第一型、第四型（IVA）較為嚴重；水腦、面貌異常、角膜混濁、關節攣縮部分的嚴重程度均以第一型最為嚴重；聽力受損部分以第二型最嚴重；多發性骨變性部分以第一型、第四型及第六型（VI）較為嚴重；心臟症狀、肝脾腫大部分則以第一型及第六型較嚴重；疝氣症狀部分則以第二型最嚴重。從表中可以看到有「？」符號，可以發現到由於個案數的稀少，在醫學臨床及研究上尚未有足夠的資料，將黏多醣症全部型別的症狀明確列出，故學者以此符號代之；「+」、「-」符號

則代表疾病的程度，由-到+表示疾病程度越來越嚴重。從研究中，林炫沛醫師也發現第一型的臨床表徵多數症狀都較其他型嚴重，發病的年齡也較其他型年幼。林炫沛醫師指出，病人的呼吸道會逐漸變窄，同時分泌物會變得量多且濃稠，因此常會併發睡眠呼吸的障礙、中耳炎、支氣管炎或肺炎等，不只是生活品質受到相當大的影響，病人的壽命也較常人短，嚴重型的孩子很少活過十五歲，不過輕型患者活過五十歲也不是問題。

表 2-2

黏多糖貯積症的臨床表徵

	MPS IH	MPS IH/ S	MPS IS	MPS (Severe)	MPS II (Mild)	MPS IIIA-D	MPS IVA	MPS IVB	MPS VI	MPS VII	MPS IX
智能 發展 障礙	+++	+/-	-	+++	~+/-	+++	-	+/-	-	+/-	-
生長 發育 遲緩	+++	+/-~+	+/-	++	+/-~+	+/-	+++	++	++	~+++	+~++
水腦	+++	+/-	+/-	+	-	+	+/-	-	+/-	~+/-	-
面貌 異常	+++	++	+	++	+	+/-~+	+	+	++	+/-~+	+/-
角膜 混濁	+++	++	+	~+/-	-	+	++	+	++	~+/-	+/-
聽力 缺損	++	+/-	+/-	+++	+~++	++	++	-	+/-~+	+	?

(續下頁)

	MPS IH	MPS IH/ S	MPS IS	MPS II (Severe)	MPS II (Mild)	MPS IIIA-D	MPS IVA	MPS IVB	MPS VI	MPS VII	MPS IX
多發性骨變性關節攣縮心臟症狀肝臟腫大疝氣發病年齡	+++ +++ ++ 四	+~+++ ++ +/- + ~ ≥	+ +/- ++ + ~ 一	++ ++ +~+++ +++ 一歲前	+~+++ + +/-~+ +~+++ 大於	+ + +/- + 大於	+++ ++ + +/- 大於	+ + ? +/- 大於	+++ ++ ++ + 大於	+/- ~++ ?~+/- ? + 小於	+/- ? ? ? + ?
	十八歲	~ 兩歲	~ 青春	~ 二歲	兩歲	兩歲	一歲	四歲	兩歲	一歲	青春
	個月	兩歲	青春								青春

註：病情嚴重程度:-~+++，符號-與+代表病情程度，由-到+++表示病情漸增。

資料來源：林炫沛（2012）。黏多醣儲積症的診斷、治療與照護。臺北市醫師工會刊，56（11），44-50。

盧怡穎、彭學恭（2013）的研究指出，黏多醣症第一型的腦部核磁共振呈現水腦、蝶鞍擴大和顱骨頸椎交界處狹窄並有壓迫到脊髓的現象，從手部的 X 光影像顯示出掌骨和指骨明顯粗短、胸腰椎的 X 光顯示第一型特有的脊椎骨體下方向前鳥嘴狀的突起。2014 年，曾垂鍊、莊秋同、吳宗典

、許淑娟對兩位黏多醣症第二型患者的眼睛進行研究，發現一位有輕度白內障、一位有視網膜色素病變及視神經盤水腫。2015 年，杜元佑、王姻麟、張曉華及黃桂芬針對一位黏多醣症第六型患者進行牙科治療，並提出病例報告，發現第六型患者通常從外觀看起來頭大、脖短、角膜因黏多醣堆積而模糊，口腔的部分有巨大的舌頭、易有阻生齒、咬合不正、顫顎關節疾病和牙齦增生的狀況。

從上述醫生、學者們對黏多醣症患者的臨床症狀檢查及醫學報告，可以瞭解到患者的症狀有輕有重、症狀不一，然而在面對自身疾病的狀況時，患者常常是無能為力、只能默默接受的，從醫學報告中僅能看到黏多醣症患者的治療方式似乎只能透過臍帶血、骨髓移植或施打酵素治療等方式，接著整理黏多醣症治療的相關文獻，並進行探討。

貳、診斷與治療

黏多醣症的發生，是藉由遺傳而來，而疾病症狀的發現最早則是從患者的外觀發現到的，早期的黏多醣症患者常被誤診為其他疾病，是因為醫學資訊的不足、認識黏多醣症的醫生稀少，故需要透過醫生的敏銳度、實際觀察、經驗來發現並診斷出患者為黏多醣症。然而現今的醫學資訊傳達便利、醫療資源取得較方便，醫生對黏多醣症也多少有點認識，故而能參考過去的研究、透過患者的外觀或疾病特徵，就能較順利的將黏多醣症患者診斷出來。

黏多醣症的診斷，除了靠患者的症狀及 X 光表現外，由於患者的尿液中會排出大量未完全水解的黏多醣，故可以利用 toluidine 或 CTAB 在尿中產生反應，進行快速的診斷；透過白血球或培養纖維細胞（fibroblast）分析患者特有的缺乏酵素，也可以做更正確的診斷。研究指出在會診一位智能正常的女孩時，發現其表現爪形手、多關節僵硬、輕微臉部容貌粗大、駝背及翼狀肩胛，即為其診斷後確診為黏多醣症第一型（整理自陳信華、藍忠亮、徐山靜、陳得源、藍顥章，2003；顧懷清、林美慧，1990）。

黏多醣症的臨床診斷除了靠前述的症狀作為參考外，還需要藉由 X 光檢查及特殊生化學、分子生物學的檢驗等技術來做確認和分辨類型。典型的黏多醣症患者的 X 光攝影檢查可以觀察到多發性骨骼異常及變形；尿液中會排出大量不正常的黏多醣代謝產物。進一步的判定需使用血液中的白血球或皮膚纖維母細胞培養來測定特定酵素的活性，產前的遺傳診斷則需仰賴羊膜腔穿刺術，在妊娠 16 至 20 周的期間取得羊水檢體，來進行生化遺傳學的檢驗，羊水標本的上清液可作黏多醣的定性、定量分析及二次元電泳分析，通常就能得到初步實驗數據，再輔以羊水細胞培養後做定量酵素活性分析，便可獲得可靠的結果；運用目前在臺灣已被廣泛使用的基因診斷技術來探索和辨認患者的型別，準確性極高，且可應用到產前診斷，協助黏多醣症家庭生育正常的下一代，避免疾病的再發（整理自林炫沛，2012；林翔宇、林炫沛，2011）。

在數十年前，黏多醣症的治療方式僅有透過臍帶血、骨髓移植等手術方式，但手術風險及費用極高，加上尋找合適的捐贈者不易，且需越早診斷越早移植，由其餘兩歲以前進行移植者的療效較佳。近年來，黏多醣症的藥物逐漸研發，國外的藥廠及國內的醫生、醫療團隊皆非常努力，希望創造出讓患者更舒適、更輕鬆的生活品質。2001 年起針對第一型患者的酵素替代療法（enzyme replacement therapy, ERT）的研究報告顯示，藥物對病情的改善確有幫助，目前第一型、第二型輕型及第六型患者的酵素替代療法已核准上市，嚴謹的人體試驗報告顯示療效甚佳，且無太大副作用；第四型的酵素替代療法正透過健保審核中，第三型的藥物則在研發中。酵素替代療法指的是透過藥物來為患者補充身體內所需的酵素，然而藥物的研發及高額的藥物費用，患者透過注射有限的藥物能幫助體內代謝部分黏多醣，但患者體內依然無法自行分解，酵素替代療法僅能緩解患者的不適，無法治癒患者的疾病。

黏多醣症患者的治療大多倚靠醫師、藥物、醫療器材等，林炫沛醫師及其醫療團隊在黏多醣症領域中進行了相當多的研究及付出，使得黏多醣症的醫療進展不停前進，馬偕紀念醫院院訊第 327 期（2013）提及：

1. 2002 年，馬偕醫院以人道救援治療（compassionate use）方式引進 Aldurazyme，進行國內首例黏多醣症第一型的酵素補充治療。

2. 2003 年，林炫沛兩度陪伴第六型黏多醣症患者遠赴英國皇家曼徹斯特兒童醫院（Royal Manchester Children's Hospital）接受評估，爭取參與國際藥物人體實驗計畫的機會，終獲成功。之後並促成第六型黏多醣症治療藥物 Naglazyme 引進臺灣及後來得到健保的給付。

3. 2007 年，馬偕紀念醫院受到臺灣人類遺傳學會的委託，執行國際第二型黏多醣症自然病史研究計畫（Hunter Outcome Survey, HOS），並成為 HOS 計畫亞太區的代表。

4. 2009 年，成功爭取成為亞洲唯一的第四 A 型黏多醣國際自然病史研究計畫（MOR-001，此為人體藥物試驗計劃的前驅計畫）的執行中心。

5. 2010 年，馬偕紀念醫院獲選為第四 A 型黏多醣症藥物人體試驗計畫第三期（MOR-004, MOR-005）在亞洲的執行中心。

6. 2012 年 3 月，兩例第四型小病人在極嚴謹的臨床評估與醫學倫理考量後，在家長的同意和陪伴下遠赴美國參與五歲以下第四型黏多醣症藥物國際人體試驗計劃第二期（MOR-007）的試驗性治療。

綜上所述，目前黏多醣症的治療除臍帶血或骨髓移植外，並無治癒的方法，只能配合適當藥物、酵素替代療法及複健來減輕患者的不適，在臺灣的黏多醣症第一型、第二型及第六型患者已可透過酵素補充療法的治療，但仍有其他型病患尚無酵素能施打。黏多醣症患者的疾病與症狀大多導致身體外觀的與眾不同，患者的人際互動也因此受到影響，下一節將針對人際互動理論及相關研究進行探討。

第二節 人際互動理論

人與人之間的聯繫是無所不在的，有些人以說話表達心中所想、有些人用肢體動作展現所求，在口語或非口語的「語言」下，人們不斷地進行溝通、互動，這就是人際互動。人際互動不僅是透過口語或非口語來進行

，還需加上互動雙方對互動的需求及動機，溝通、互動才得以進行；反之，則可能隨時結束溝通與互動。下述分成三個部分探討人際互動的理論、人際互動特質及人際互動之型態與方式。

壹、人際互動之相關理論

何華國（2003）指出現代人際關係的研究，主要係由 Cooley（1956）與 Mead（1934）這兩位社會學家所推動，Cooley 與 Mead 皆強調個體只有跟他人有關係才可如一個人般地存在，而且個人的自我（self）是由與他人的互動所發展出來的。Cooley 曾提出「人鏡自我」（looking-glass self）這一具影響力的概念，他認為自我是我們由他人對我們的反應的知覺所發展出來的。假設我們的存在是和我們與他人的關係緊密聯繫在一起的話，任何人的社會情境對其存在就極其重要。Mead（1934）認為人性基本上是具有社會性的，整個社會正是建立在人際之間的關係，而這些關係的基礎是能瞭解他人態度的「個體」（individuals）（引自何華國，2003）。

簡單來說，人際互動就是人們依著自己自我的需求、對他人的興趣所表現出來的行為，早期學者認為人際關係即是個體透過與他人建立關係後才能發展出來，並且經由個體的自我與表現出來的行為，個體能與他人建立具有社會性的關係。以下將整理學者對人際關係所提出之理論，探討人際關係從何形成、有哪些不同理論並進行相關描述：

一、人際需求理論

Schutz（1966）認為人類具有三種基本的人際需求（整理自何華國，2003；傅清雪，2004）：

1. 融入、接納（inclusion）：意指對他人有興趣及希望他人對自己有興趣，如嬰兒以啼哭引起注意，即希望被他人認同與接受的心理欲望。

而因每個人的人際互動情形不一，有時可能產生極端的現象。一種極端視「缺乏社會化」（under-social），這種人生活孤僻、喜歡獨處，雖然有被接納的需求，但可能因為自卑、害怕被拒絕或怕受傷，而不喜歡有太多社會活動、自我封閉；另一種極端是「過度社會化」（over-social），

這類的人無法忍受獨處、喜歡熱鬧氣氛，身邊總是需要有人陪伴，有活動時，他一定參加，甚至自己舉辦活動以滿足被接納的需求。而一般人大多介於兩者之間，有時喜歡熱鬧、有時想要獨處。

2.控制（control）：即希望基於相互尊重，經由滿意的關係，想要制馭及被他人所制馭，如努力把事情做好以獲得別人的稱許，希望能擁有對週遭事物的影響能力。

控制需求與其他兩類需求一樣有極端的部分。有一種極端者完全不願決定是情或掌控是情，盡可能逃避責任，希望與他人和平相處、非常順從，這種人被視為「逃避者」；另一種極端者被稱為「獨裁者」，事事要掌控、不願依循他人意見或修改意見，若不讓其掌控，會感到焦慮不安。居於兩者之間的，則能適時聽從或領導、勇於表達意見或支持他人看法。

3.情感（affection）：想要藉著愛來建立密切的關係，希望關心及被關心，如親子的互動、友誼、婚姻等。一個人有表達及接受情感的期望，並且運用語言及非語言的方式呈現。

從上述學者所述可知道，在情感需求的兩個極端，一邊是「人際關係缺乏」，與人的相處態度冷淡、不易和人親近、沒有親和力，同時也會逃避他人善意的情感付出，不喜歡親密的人際關係與溝通、缺乏自我表露；另一邊是「人際關係過度」，態度熱情、易與人親近，但有時自我表露過度，讓人難以接受，反而交不到真心朋友。而居於兩者之間的，擁有合宜表達與接受情感的方式，能從與他人的互動中獲得友誼。人際關係的和諧與否，是取決於人與人之間的互動方式，在情感需求、被接納的需求及控制需求三者若能達到平衡，較容易擁有穩定和諧的人際關係；反之，則容易產生人際衝突，人際關係惡化、難以得到進展。

學者認為人際互動、溝通的目的正是因為我們的需求，因為我們需要才會產生互動、溝通，黃素菲（2007）指出專家們已經證實溝通可以滿足社交需求，這些社交需求包含娛樂、感情、友誼、解悶、休閒和控制等。這些需求實際上存在於各種關係中——在朋友、同僚、家人、情人、配偶、甚至陌生人之間，而溝通就是滿足我們社交需求的主要方法。事實上，有

些社會科學家認為，溝通是人際關係得以建立的最重要的方式。

然而溝通的重要性絕不僅止於維持生存而已，它也是使我們認識我們自己的方法，事實上是唯一方法。我們對自我的認同，是源自於我們和他人的互動，因此究竟我們是聰明的或遲鈍的？動人的或是醜陋的？精明的或笨拙的？這些問題的答案，並不會從攬鏡自照中得知，我們是由他人對我們的回應中，建立自我認同的（黃素菲，2007）。

心理學家 Maslow 提出需求層次理論，指出在關注高層次的需求之前，應該先滿足基本層次的需求，而最基本的就是生理需求了，即充足的空氣、水、食物、休息及繁衍種族的能力。需求論中第二類的需求則是安全需求，保護我們的生存、使免於威脅；在生理和安全之上的需求，便是社交需求；再往上的需求，Maslow 說每個人都有自尊需求，希望自己是有意義的、有用的；至於最上層的需求，Maslow 稱之為自我實現需求，指的是希望自己的潛力能發揮至最大，使自己能成為最棒的人（引自黃素菲，2007）。

林欽榮（2001）主張人際關係的建立與維持，最主要係建立在個人需求的基礎，當個人覺得有與他人交往的需要時，則個人會與該人交往；否則，將不會與他人交往，由是而形成個人的人際關係。在人際交往的過程中，個人的人際關係不僅會受到角色運作的影響，而且受到雙方交往意願的左右，此即是個人之間的需求決定了人際關係的建立與維持。就一般情況而言，個人之所以願意與他人交往，基本上乃在說明他可從他人之處得到相當利益。這些利益可包括得到他人的協助、和他人建立親和關係、可表現自我成就、可從團體中獲得權力、得到安全感、顯現自我尊嚴；若缺乏這些需求，個人將不會尋求與他人的交互行為，且難以建立或維持其人際關係。

從上述可知，個人的需求常是影響人際關係的主要因素，除了生理與心理的需求外，個人若希望獲得什麼實質事物，也能透過與他人良好的互動中獲得。因此，個人需求和願望實乃為構成其人際關係的基礎。但是在建立與維持人際關係的過程中，非常重要的一點是個人態度的平衡，太過

強烈、主動的態度，常會使他人感到退卻、害怕；反之，過於被動、消極的態度對人際關係亦無幫助。

二、社會交換理論

Thibaut 和 Kelley (1986) 認為人與人之間的關係，可以經由互動的報償和成本的交換而產生，兩個人在彼此互動、交往的過程中，必會權衡得失，若無法讓雙方滿意，社會的互動也難以發生，而報償就是付出成本後所獲得的東西。「關係」(relationships)、「人際關係」、或「長期關係」，都是指我們在某一段時間裡與某些人經常保持的社會接觸，這類社會接觸通常都不包含一些較為浮面的接觸。在許多種社會關係裡都存在著一種「依附」(attachment)或「連帶」(bonding)的感覺，當對方不在身邊時，會感到掛念；萬一關係中止的話，則會覺得痛苦，而要指認一個社會關係，最簡單的方式就是觀察雙方是否維持著一段經常性的社會互動，而且他們之間的互動在可預見的未來裡還會再繼續一陣子（引自苗延威，1996）。

林欽榮（2001）指出人際互動（interpersonal interaction），是指人與人在一定的環境中相互交往的過程，當個人處於社會之中，必然要與他人接觸，此時即發生了互動。互動又可稱為交互行為，在人際相處時，個人會將他的思想、意念和所想做的事等訊息傳遞給他人，而他人也會做同樣的動作，這就是互動。在社會中，若人與人之間缺乏互動，則人際關係將無從產生。易言之，互動是一種人際間心靈交感作用或行為的相互影響，一個人自從參與社會後，就必然會形成人際互動關係，使自我和社會結合為一體。是故，互動是個人社會化的基本過程，互動包含各種身體動作、表情等的交流，它不僅限於語言溝通，且互動不一定全是正面的，有時也可能是負面的。此外，有些互動可能引發同樣的動作或反應，有些則否。例如某人可能告訴對方想做什麼事，但對方卻可能不作反應，甚或逆向而行，此即為負面的互動，它往往是人際衝突的來源。他認為交換理論係主張人際關係的建立與維持，實繫於人際間行為相互交換的結果，在交換過程中，個人會估計其成本和報酬的關係，亦即個人會將對他人行為看成是

成本和報酬的交換過程。例如，個人對他人表現善意的行為，即視之為人際關係中所投入的成本；而他人是否表現同樣或更多更少的行為，則視之為對個人的報酬。當成本和報酬之間有了合理的關係時，則個人將會加強其間的關係；否則，必減弱或消除其關係。因此，依據交換理論的觀點而言，人際關係的建立或維持，乃係建立在行為的成本與報酬之間關係的基礎上。

根據上述學者所述，人際互動之所以形成，最主要取決於個人在社會中的地位、角色、勢力等三者的運作而定。換言之，人際互動常是個人地位、角色、勢力相互影響的結果。相對來說，如若個人與他人產生了負面的互動，進而引起人際衝突，人際衝突的產生不僅建立在人與人之間的互動關係，更深層的還包含了在社會中的地位、角色，地位的高低、角色的不平衡皆有可能造成人際衝突，甚或導致人際關係的結束。

三、公平理論

公平理論係引用社會交換理論的概念，但公平理論主張人際交往時，雙方付出的成本是一致的，這即是雙方相同一致，就處於一種公平狀態；反之，就是一種不公平狀態。公平理論主張要發展、維持及滿意公平的關係，若沒有發展就不會對人際關係感到滿意，甚至會終止關係。關係愈不公平，就會愈不滿意，將使雙方都感受到壓力，彼此需要調整行為，以使關係趨於平衡（傅清雪，2004）。

四、角色理論

角色理論主張人際關係是受到一些雙方均同意的角色支配。「角色」係指在社會體系中，個人被期待的一種行為型態，每個人在社會中均扮演著不同的角色，例如司機、老師、學生、媽媽、爸爸、店員、總經理、醫生、病人……等不同角色，有人會同時扮演多個角色，他是老師、也是爸爸、配偶，每個角色都有角色期待，不只有來自個人的期待，也有來自他人的期待，以致形成了不同且多元的人際關係（傅清雪，2004）。

根據學者所述，我們常會在某些程度依據個人扮演的角色，來預測他人可能如何看待自己，或自己將如何看待他人。像是一位警察會被期待是

正義的伸張者、人民的保母，而當他在扮演此角色時，會希望達到他人期待，這些角色的關係也說明了每個人的人際關係在某些程度上是因為被期待而形成的。

林欽榮（2001）認為角色理論主張人際關係是個人間角色運作的結果，他認為角色是指個人在社會體系中具有某種地位且加以扮演而言，在社會上不同的個人都分別扮演著不同角色，例如有人扮演父親，有人扮演兒子；有人扮演教師，有人扮演學生；有人扮演主管，有人扮演部署。

一個人常會同時扮演多種角色，這些角色都可能涉及兩方面的期望，一是個人的期望，一是他人的期望，個人在扮演角色的同時也形成了不同、多元的人際互動關係。林欽榮（2001）也認為個體人際關係的好壞，不僅與個人角色扮演的優劣，多少也有受到自我表現的影響。所謂自我表現，乃是個體在人際相處之間如何表現自我而言，此種自我表現最主要包括有：自我概念、自我形象、自我知覺、自我肯定等。

就人際關係的觀點而言，家庭是個人最早接觸與最重要的社會化機構。個人在出生後，即從父母的身上學習到信仰、價值和行為模式，以及和其他人的相處之道。家庭會反映它所屬於的社會階級、宗教、種族等的態度、壓力、價值和民俗習慣。個人在家庭成員的互動中得以漸次成長、參與社會，並得到某些滿足或不滿足，且認知與學習社會角色、體驗與他人相處的技巧。在家庭中，不同的教養方式很顯然地會塑造個人的不同人格，以及對人際關係的態度。例如，開放式家庭可能教導孩子自動自發、獨立自主、思想敏捷、有安全感、發展平等互信的基本觀念，此種觀念很明顯地將會培養出開放性的人群關係態度，促成個人養成和他人和睦相處的信念。相反地，封閉式家庭講求的是權威，要求遵守更多的規章和命令，如此將使個人傾向於拘謹保守的性格，很難形成開放性的人格與態度，其表現在人際關係的基礎上，必是退縮、保守、壓抑、屈從等，也將不利於人際關係的建立與維持（林欽榮，2001）。

五、平衡理論

平衡理論認為人際關係是一種人際間的平衡關係，亦即主張個人會喜歡他人係因為他人也喜歡自己；反之，個人會討厭他人係因為他人也討厭自己。相對來說，若得知某人對自己有好感，自己就不會對那人生厭。該理論主張，自己對對方的好惡是和對方對自己的好惡相一致的。此種相一致的情況，即稱之為平衡狀態；而不相一致的情況，則稱之為不平衡狀態。不平衡狀態在心理上會造成不快，產生心理矛盾和失調，此時就有可能向平衡狀態調整。亦即個人在心理上處於不平衡狀態時，就會改變自己的情感和看法，以取得平衡狀態，從而調整其人際關係（林欽榮，2001）。

何華國（2003）提到，人們常會從不同角度去界定人際關係，常見的定義與觀點如下四點：

1.人際關係是行為的群集（relationships as constellations of behaviors）：把人際關係視為等同於兩人相互依存的行為，也就是說，當兩人在一起時，人際關係就是他們所做的所有的事情。兩個人對彼此行為的方式，即是他們的關係所在。

2.人際關係是認知的建構（relationships as cognitive constructs）：這種認知的建構像是在我們想到交往對象時，就會存在於我們的心中。關係是思考我們的行為之方式。人們在交往時對彼此的關係充滿理想、期望與憧憬，這些理想、期望與憧憬就是認知建構的重要成分，而這些成分即成為當事人用來評價對方互動行為的重要準據。

3.人際關係是小型的文化（relationships as mini-cultures）：學者認為人際關係並非個人的看法，而是共同的瞭解。具有相同文化背景的人們，通常對世界都有共同的知覺，且同意去遵守共同的行為規範，以便能和諧地相處。我們也常可發現兩個十分要好的人，他們會創造屬於他們自己的小型文化，諸如發展出共同的知覺，並創造出能令彼此得以共存的角色。

4.人際關係是矛盾勢力的集合（relationships as collections of contradictory forces）：人們在相互交往時，有時會感覺彼此有衝突存在。採用辯證法（dialectical approach）者會將人際關係視為係相對聲音之間的對話，各方

皆在表達一種不同與矛盾的衝動。兩人皆感覺被兩種相對方向的力量所牽引，想要同時獨立與相互依存，因而導致關係的時好時壞。學者認為，所有人際關係都是由將我們拉向不同的方向的辯證法所構成的。換言之，人際關係就是兩個人對這些相對勢力達成協議的方式。

Wood (2002) 說人際溝通指的是人與人之間的溝通與互動，這種溝通或互動包括傳送與接收訊息的過程，而這種過程在人類或其他動物中彼此有機會接觸時必然會發生。他更進一步指出，人際溝通是人們之間反應與建立彼此對個人的了解，並創造共有意義的一種選擇性、系統化、獨特與持續的互動過程。

綜合上述，可以得知人際關係的開始，不一定是兩個人才能發展人際關係。在社會情境中常有以一群人相互認識、互動所發展而成的關係，這種人際間的關係又可稱為社會互動、社會關係。人與人的互動過程中，包含著許多肉眼看不見的、聯繫著彼此的因素，這些因素造成了人際關係的一動一靜、任何改變，接下來針對人際互動的特質與要素進行探討。

貳、人際互動之意涵與特質

一、人際互動之目的與迷思

人際互動與溝通有其目的，又可稱之為「功能」，可分為心理功能及社會與決策功能。心理功能係指個人要滿足社會互動的需求、滿足自我肯定的需求，以及增進個人的心理健康與幸福感；社會與決策功能則包含與人發展和維持各種人際關係，個人能夠影響他人或受他人影響、增進個人及團體效能，並且預防及解除自我與人際的衝突、能夠解決問題（引自王淑俐，2007）。

最簡單的人際關係，是由兩個人組成的互動關係，此關係需要兩個人的共同努力方能營造出穩定而可被雙方接受的關係。Trenholm 與 Jensen (2000) 以健康的關係 (healthy relationships) 的概念，做為經營人際關係的目標，他們認為關係欲發揮作用，當事人雙方皆需要有經營關係之能力，他們特別提到健康的人際關係必須具備四種特徵：

- 1.在健康的人際關係中，雙方對關係的現狀與未來會有共通的看法。
- 2.在健康的人際關係中，雙方會有經協商過之清楚的規範，且那些規範對關係本身會有助益。
- 3.在健康的人際關係中，雙方會有共通之關係，願意花時間與精神去經營彼此的關係。
- 4.在健康的人際關係中，溝通調理（metacommunication）是受肯定的，雙方皆願意交流彼此在溝通上的心路歷程，並以自在的方式表達他們對雙方關係之感受與關心。

Devito（1994）則認為人際關係的強度會隨著彼此資訊分享的多寡及互動的型態而改變。學者將與自己有關係的人分為三類：認識的人（acquaintances）、朋友（friends）與親密的人（intimates）（引自 Wood，2008）。

1. 認識的人：係指那些我們可以叫出名字的人，有機會可以和他們說話，不過談話的質與量都有限。
2. 朋友：當認識的人相處久了，會漸漸發展彼此的關係而成為朋友，朋友就是願意與他們建立更多關係的人。
3. 親密的人：親密的人是可以與我們分享共同私密情感的人。

由此可見，一個正常且有價值的人際關係，係建立在互動雙方皆對此關係有著認同、願意付出及互相分享的基礎上，關係雖有等級之分，卻也不難發現只要互動的雙方願意，發展更親密、緊密的關係是可以努力嘗試看看的。

黃素菲（2007）指出醫學研究人員列舉了一大串因缺乏親密關係，而導致的威脅健康事件。舉例來說：1. 貧乏的人際關係，會危害冠狀動脈的健康，其危害的程度與抽菸、高血壓、血脂肪過高、過度肥胖或缺乏運動等一樣嚴重；2. 社交孤立者比擁有活躍社交網絡的人，多出四倍的罹患感冒的機會；3. 社交孤立者比有強烈社會連結的人，有超過二到三倍的機會早逝，而且擁有何種關係的形式並不要緊，婚姻、宗教、社群組織都會使人長壽；4. 70 歲之前離婚的男人，比沒有離婚的男人，更容易因病逝世，

前者罹患心臟病、癌症或中風的機會是後者兩倍，前者罹患高血壓而死的機會，是後者的三倍，自殺的機會是五倍，因肝硬化而死的機率是七倍，因結核病死亡的機會是十倍；5. 離了婚的男人及女人們，罹患各種癌症的機會，是沒有離婚有離婚的男人及女人的五倍；6. 當失落了一段親密關係，死亡的可能性便增加了。

從不同學者的理論及觀點中，我們得知建立較健康、良好的人際關係是人類擁有較好生活品質的不二法門，但是要如何建立人際關係、用什麼方式建立、跟誰建立、建立什麼樣的關係，我們可以先瞭解人際關係建立的原則，接著探討其迷思。

黃素菲（2007）指出，人際關係的過程必有溝通，而溝通通常有下列幾點原則：

1. 溝通可以有目的或無目的的行為：有些學者主張，像這種有目的性的訊息，才能稱作溝通。但有些學者則認為，即使是沒有意圖的訊息，也算是溝通行為。

2. 溝通是不可逆轉的：有時候我們會希望可以回到過去，消除某些行為或言詞，然後將它們修飾成比較妥當的言行舉止。不幸的是，這些重返過去的妄想，都是不可能達成的。某些時候，更多的解釋的確可以澄清某人的疑慮，道歉可以減緩某人的創傷；但是有時不論你說的再多，就是無法挽回你在他人心中種下的印象。已經擠出來的牙膏，幾乎不可能再塞回去，就像已經說出去的話，也是不可能再收回來，說出去的話就像潑出去的水，都是無可挽回的。

3. 人不可能不溝通：由於有、無目的的行為，都會傳送訊息，因此學者們都同意，人們不可能不溝通，無論你做什麼、說什麼，保持沉默、面對或逃避，情緒化地應對，甚至是擺出一張撲克臉，你都在將心中的想法和感覺傳達給對方。也就是說，我們就像從不曾沉默的傳聲筒。

4. 溝通是不可複製的：溝通是一種持續不歇的過程，因此不可能出現重複的事件。面對同一個人，我們也不太可能重複創造出一模一樣的事件，

這是為什麼？因為我們每天都在改變，今日之我不再等同昨日之我，你對他人的感覺，隨時都可能改變。

5.溝通同時具有內容和關係兩個向度：實際上每一種訊息交換都涉及兩個層次，內容向度是指明確討論的訊息——「下一個轉角左轉」、「在線上購買比較便宜」、「你踩到我的腳了」。除了這些明確的內容，所有的訊息都帶有關係向度表達出你對對方的感受——你喜歡或不喜歡對方、位居主導或屈於從屬、自在或焦慮等等。例如，即使你只是簡單的說：「今晚很忙，也許改天吧！」你可能以不同方式傳遞出各種不同的關係性訊息。

除了上述提到的人際互動形成的原則外，我們與他人溝通也會有迷思，良好的溝通並非滔滔不絕地、漫無止境地交談或互動，溝通不足會產生問題，然而溝通過頭也會製造問題。越多溝通不見得越好，良好溝通的重點在於溝通的品質，若是溝通無法得到收穫或達到目的，則僅在浪費時間；與他人互動的過程中，若僅看見、聽見表面的意思，也可能造成互動的困難，人們常犯的錯誤就是容易認定他人口中說出的話，而忽略了更深層的意義。但是成功的互動與溝通也並非一定要彼此互相完全瞭解，相互瞭解是良好互動的基礎，但有些時候良好的溝通也建立在彼此之間不是「完全」、「徹底」的瞭解。最重要的一點，是良好的互動與溝通，並不能解決所有的問題，即使擁有良好的溝通，天時地利人和再加上一切安排得非常妥當，仍然可能無法解決問題。

影響我們的人際互動的因素不是只有互動的方式、情境，與互動的雙方皆有關係，王淑俐（2007）提到心理學或社會心理學的研究發現，在建立第一印象時，「外表」佔有最大的優勢，而在深入瞭解、互動認識之後，個人的其他特質，如：聲音、性格、能力等，才是決定關係是否能維持、保有良好印象的真正關鍵。因而，通常條件好的人容易有優越感，有優越感後則易表現出自傲、自大的樣子；外表條件較弱者，則容易缺乏自信、自卑，導致個人可能會對人際互動退縮、與他人互動時容易退卻。

影響人際互動的另一點則在於個人特質的差異，人本心理學家 Rogers 認為人與人之間主要的溝通障礙，乃是我們都有一種自然傾向——對別人說

的話（或對別的團體）施以裁判、評斷或表示贊成與反對之意，他認為當這種傾向強烈時，我們只會發現兩套觀念、兩種感覺、兩個判斷，而失去了相互包容的心理空間（引自王淑俐，2007）。自我表露的程度亦會影響人際關係，學者指出自我表露是故意的，也就是自願的，並非被迫或無意間透露的（黃惠惠，1996）。適當的自我表露可以拉近彼此的距離，然而自我表露是漸進的、逐次增加的，關係一開始時只揭露自己的一小部分，若自我揭露的程度是對方能接受的，下次則願意再多揭露一部分；然若自我揭露的程度或內容對方無法接受，則可能無法拉近彼此距離，反而會弄巧成拙。

根據上述可發現，我們都將與他人建立獨一無二且各有價值的關係，不管這是一種什麼樣的關係，是血緣關係形成的互動、是學校的師生關係、是同儕關係、是工作上的主管與職員上對下的關係，抑或是同事關係。關係的不同產生了不同的互動方式，我們將創造出與他人互動的方式，對待某一類型可能有些許雷同，但我們不可能創造出一模一樣的事件，今日之我已非昨日之我，我們無法也不能每次都發明新的方法來對待他人，我們將依著我們的需求、目的或其他原因來與他人進行互動。而溝通的順利與否則無法由我們完全掌控。但重要的是當我們與他人互動時，必須要注意到互動是雙方的，我們不能只關心自己的需求，或者是只向他人訴說自己想說的，全然不理會他人。

二、人際關係之特質

學者們依據人際關係的不同特徵，將之區分成許多類型，最常見的分類係根據參與者的多寡而區分，例如以數量性做區分的兩人，社會科學家稱之為「成對的」；也有學者以關係的品質性來做區分，學者認為人際關係的反面即是非個人化的關係，也就是說人際關係與團體關係、公開溝通或大眾傳播的意義不同。

林欽榮（2001）提出人際關係的八個特性，他認為人際互動係人與人之間尋求共同瞭解、期望採取一致行動的歷程：

1.目的性：參與互動的人都想把自己的意念傳達給他人，以期得到自己期待的目標，是故人際關係是有目標導向（goal-oriented）的。

2.意義性：人際關係所傳達的訊息是具有意義的（meaning），此意義性可使人在互動中對彼此有所瞭解。

3.複雜性：涉及到各種情境的不同，以及互動雙方的心理狀態，有時候有效的人際溝通之所以難以達成，係因為這是一個複雜的歷程。

4.持續性：人際關係是有持續性的，並不能一蹴可幾的，需要持續不斷地進行，任何良好而成功的人際互動，都需要經過長時間持續進行，是因為互動雙方都有不同的背景，以致有不同的理念、觀點。

5.動態性：人際互動過程中，人所表現的行為是動態、不可變化的，說出的話語、句子和身體的姿勢、面部表情、手勢等，都包含豐富的意義。

6.協調性：人際互動與溝通絕不是個人單方面的努力就能成功，必須要有兩人或以上的合作和意願。

7.學習性：人際互動的能力與技巧並不是與生俱來的，在互動過程中，個人必須不斷地嘗試改進自己的言行，才能學習到有效的溝通技巧，進而建立良好的關係。個人必須在不斷練習的過程中，了解到自己偏差、無效的溝通行為，從而進行改進。

8.關係性：兩個不具關係的個人是無法進行溝通的，在互動過程中，互動雙方不僅是在分享訊息內容，而且也在顯現彼此的關係。

就如學者所說，我們願意花時間、精力來與親人、朋友互動相處，是因為我們明白這麼做能夠滿足我們心裡所需的互動需求，儘管實質上沒有獲得什麼報酬，但心中已被充實。人際關係的獨特性，也使得個人的每一段關係都顯得特別，因為是獨一無二的，所以當我們重視某一段關係時，會特別珍惜、看重，關係結束時也會感到難受、失落。我們與他人的人際關係是否緊密，一部分也取決於我們願意自我揭露的程度，我們不必將全部的自己向他人透露，但要想建立更深入的關係，有時也必須讓他人認識自己的內心深處。

個人與他人的互動會影響個體自我概念的形成，是從互動與溝通的過程所接收到的回饋、反應和評價中形成的，相對來說，個人的自我概念也會影響其人際關係。自我概念較負面、消極者，對自己缺乏信心、不敢自我肯定，與他人互動交往時會較退縮、消極、猶豫；自我概念正向、積極者對自己有恰當的信心、能自我肯定，與他人互動交往時較穩定、有男性，也敢於真誠表達自己（黃惠惠，1996）。

苗延威（1996）說在社會上的人際關係能帶來好處與幫助，人際關係除了能帶來實質上的幫助，也能幫助我們建立親密依附、肯定、增強信心、提高自尊及相信自己的能力，並且交到知心朋友、增進社會整合。他指出人際關係有五點組成要素：目標（即個人滿足的來源）、步驟（互動雙方在關係中被容許且接受的過程）、角色（個人不同的角色）、環境條件（指天時地利人和）和規則（進入關係者都要遵守同樣的規則）。他將人際關係分成五類：1.婚姻、同居（享有親密關係且會互相分享的愛人，他們的心理健康狀態會較佳）；2.家庭和親戚（與家人間常有聯繫、互動，他們的心理健康狀態會較佳）；3.朋友（與朋友交往對年輕人及老年人來說是非常重要的，重要的不是和朋友互動的次數多寡，而是品質如何，即從與朋友互動中所獲得的親密性質、自我揭露程度、交往的愉悅滿足感等）；4.工作關係（有工作的人比沒有工作者，其生、心理都較為健康，會感到生活較有意義、快樂且較能抵抗壓力）；5.鄰居和地方組織（此為最淡的關係型態，所能提供的好處最少，儘管如此，與鄰居保持良好關係、參加地方舉辦的活動，對於增進健康福祉仍有一定效果，尤其對老人來說）。

綜合上述學者所述，我們知道我們有許多機會要與他人互動，可能有無話不說的摯友、親密無間的親人，也有點頭之交的同事、互不相識的陌生人，我們常會對與我們「不一樣」的人、事、物予以評斷，小從他人的外貌、衣著、處事態度，大至國家的治國方向、氣候與環境的變遷等。我們習慣用自己的觀點來看待他人，然而每個人看待事件的觀點也不同，因而形成了程度不同的人際互動。下述整理人際互動方式的差異，瞭解觀點

不同而形成的不同態度，探討在人際互動過程中，我們可能選擇了什麼方式來與他人互動。

參、人際互動之型態與方式

人際互動的方式不僅只有口頭的交談、肢體的互動，王淑俐（2007）指出人際互動的方式共有七種：直接或間接溝通、口頭或文字、當面或不出面、語言或非語言溝通、精神或物質層面、進行中或暫緩，以及公開或私下的互動。由上述簡單幾句話便可發現，原來看似簡單的人際間的互動，還可以包含如此多分類。

心理學家 Luftand 和 Ingham 認為在人際察覺部分，因個人與他人的察覺與否，將表現出四種人際交往的型態：1.舞台區（arena）、2.盲點區（blindspot）、3.隱密區（hidden）、4.未知區（unknown），如表（2-3）所示（引自林欽榮，2001）。

1.舞台區：係指互動或交往的雙方都能開放自己，亦即作適當自我的表露，以使雙方能充分互相瞭解，並回饋其訊息。此種充分的自我表露，有助於雙方關係的建立與維持，並幫助雙方自我的成長。

2.盲點區：係指在人際交往中，對方知道自己的某些事物，而自己卻不知道的情況。如同口臭，自己常不自知，必須等對方告知，自己才知道。

3.隱密區：係指在人際交往中，自己知道對方的某些事情，但對方卻不知道的情況。此時，對方必須等待自己告知才會知悉。在人際交往過程中，個人常運用此種機會來作為隱秘或控制對方的工具。

4.未知區：係指在人際互動中，雙方都不知道自己的事、也不知道他人的事，即是雙方都不做自我表露，導致雙方很難對彼此有真正的瞭解。

表 2-3

周哈里窗模式

人際察覺 別人	自己	自己所知道	自己所不知道
	別人所知道	舞臺區	盲點區
別人所不知道	隱密區	未知區	

資料來源：林欽榮（2001）。**人際關係與溝通**。臺北市：揚智文化。

上述即是周哈里窗模式（Johari Window），亦即每個人在與他人的互動過程中，都會有不同的面向，「舞臺區」部分是自己與他人明顯可見的，就是公開的部分，也可稱為「公眾我」；「隱密區」部分是自己知道、他人不知道，屬於自己私密的部分，也可稱為「隱私我」；「盲點區」部分是自己不知道、他人知道，也可稱為「背脊我」；「未知區」部分是自己與他人都不知道的未知領域，也可稱為「潛在我」。每個人都有屬於自己的周哈里窗，而每個人的四個部分成分、大小都不相同，隨著個人人際關係的發展，周哈里窗也會隨之改變。

林欽榮（2001）也指出人際互動的過程，大略可以分為四個階段，分別是：

1.人際知覺：人際互動的第一個階段乃決定於人際知覺。所謂人際知覺（interpersonal perception），係指個人對他人的看法，與他人對自己的看法。人際知覺可說是人際影響與人際交互行為的基礎。人際知覺可能影響日後的交往程度。若人際知覺良好，可使個人間的交往密切；反之，將使個人間的交互行為減弱。通常人際知覺以第一印象為基礎。

2.人際吸引：個人之間有了良好的知覺後，彼此才可能形成相互的吸引力，這就是所謂的人際吸引（interpersonal attraction）。人際吸引的理論基礎，主要為同質性與異質性。同質性係指個人之間具有相同一致的符質，而相互吸引之謂；至於異質性，是指個人之間雖具有不同的特質，但基於相互預補的作用，而仍然會相互吸引。至於決定人際吸引的因素，包含了

交往的機會、身分地位、背景相似、態度相同、人格特性、成就、外表、才幹等。

3.人際溝通：當個人之間有了人際吸引力之後，才可能進行人際溝通。所謂人際溝通，就是一個人把意思傳遞給另一個人。溝通程序中有一位傳達者和一位收受者；傳達者作成一項訊息，傳遞給收受者。收受者在收到訊息後，將訊息加以譯解，再依傳達者所期望的方式行動。由此可知，有效的人際溝通有賴於訊息和瞭解並重。只有收受者能真正的瞭解與接受，溝通才是有效的。有效的人際溝通含有四大步驟：即注意（attention）、瞭解（understanding）、接受（acceptance）與行動（action）。

4.人際親疏：當個人之間有了相互的吸引力，且能作良好的溝通，則人際間必能相互親近；否則，必相互疏遠。所謂人際親近（interpersonal intimacy），是指在人際交往過程中，彼此之間能產生親切感、舒適感、幸福感以及對對方的重要性等。人際親近，就是在透過親密的行為使對方有良好的感受，從而願意接近自己。相反地，人際疏遠（interpersonal alienation），無法使人獲致親切感、舒適感、幸福感和對對方的重要性，以致採取逃避的行為反應。人際親近會建立與增進良好的人際關係，而人際疏遠無法維繫良好的人際關係。

從上述可知，人際關係並非只是你來我往、禮尚往來即可達成一切目的、得到全部所需，當我們與他人互動時必須考量到互動的對象，互動方式也必須不斷調整、修正，沒有最完美的人際關係，只有最適合個人的互動方式。除了個人與他人的互動，在人際關係裡常有需要與團體進行互動，團體內的互動過程對個人及他人的人際關係影響深遠，人際關係也會影響團體的動態。

個人在團體中，會受到團體目標、團體結構、團體規範、團體意識、團體凝聚力、團體壓力等的影響，也因而形成了不同的人際關係。林欽榮提到團體內的目標，是指個人進入團體後，必須為了團體的目標而努力，團體目標係團體成立與存在的必要條件，也是團體成員努力的方向；團體的結構對人際關係的影響，來自於內部溝通的管道，不同的人際互動管道

促成了人際關係的親與疏。一個溝通較密集的團體，成員的關係必然較為親密，而溝通較疏散的團體，其成員的關係必較疏遠；團體的規範也會影響成員的人際關係，因團體規範係團體成員必須遵守的共同行為準則、行為的依據，規範程度的強弱和一致性行為表現的差異也會造成人際關係的不同；團體意識係成員透過互動、交往行為，而由共同信仰、價值和規範所形成的，對成員有一種整合的作用；團體凝聚力的部分，是指成員能相互認同、相互吸引，若團體目標能為所有成員認同，或團體活動對成員越具吸引力，團體的凝聚力就越強固；每個團體都有其制約力，以懲處某些破壞團體目標不一致的成員，促使成員遵從規範（林欽榮，2001）。

林欽榮（2001）指出團體溝通可以透過五種不同方式來進行，溝通的方式取決於團體的成員與團體的特質，有網式溝通、圈式溝通、輪式溝通、鏈式溝通及 Y 型溝通（圖 2-1）。

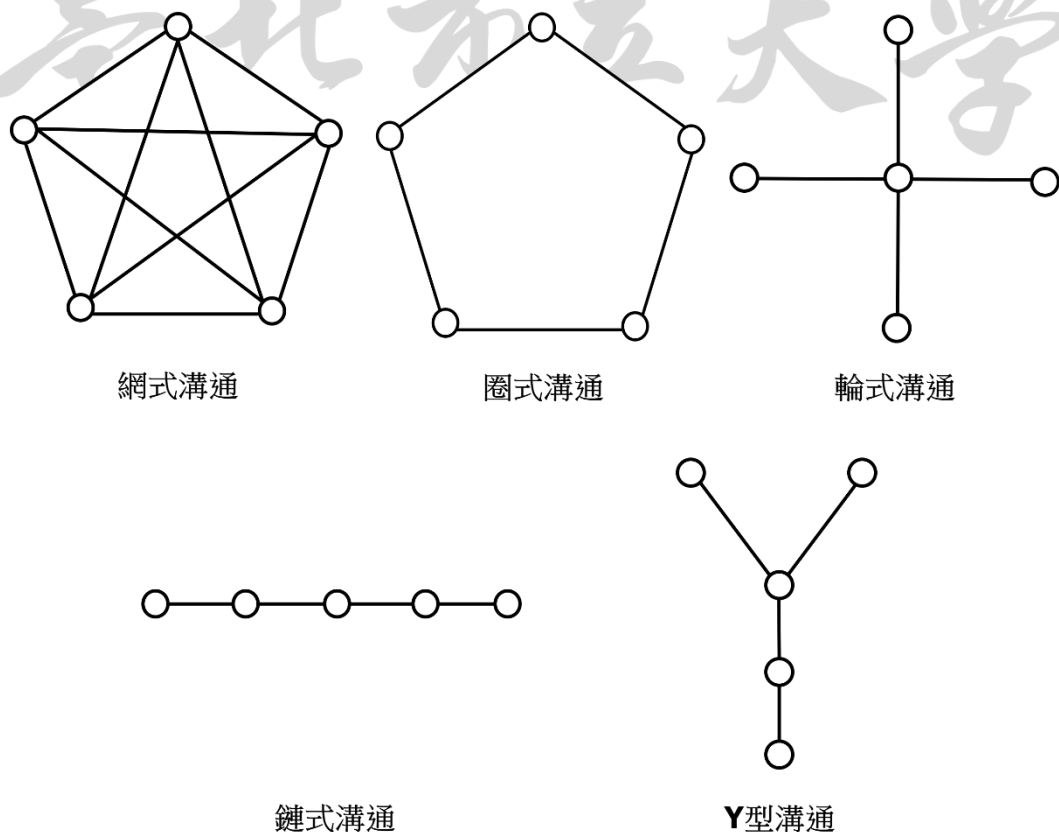


圖 2-1 不同的團體溝通網路

資料來源：林欽榮（2001）。人際關係與溝通。臺北市：揚智文化。

個人透過與他人、團體的互動，不僅增加了練習溝通技巧的練習，還能建立個人獨特的特質、自信心、滿足需求、達到目的等，與團體的互動更是一個進階的挑戰，因為與多人的互動情形下，個人必須學習遵守團體的規範、努力達到團體的目標，這是與他人互動時不同的經驗。人際互動可以透過語言溝通及非語言溝通來進行，個人與他人的互動時常是兩者並行的。林欽榮（2001）指出，語言溝通又可稱為口語溝通、口頭溝通，包括演說、對談、團體討論、非正式的謠言、傳言等；非語言溝通可稱為肢體語言溝通、肢體動作溝通。

林欽榮（2001）以個人溝通表現的方式，說明語言溝通的過程受到互動雙方的情緒、動機、性格、態度、經驗和知覺的影響，例如個人情緒不穩時，措詞必會較強烈、用語常不適當；個人在充滿互動的動機及想與人互動的狀態下，會滔滔不絕、興致勃勃。反之，則沉默不語、興趣缺缺；性子急者語速快而尖銳，性子慢者語速和緩而平穩；對人生態度積極者語多樂觀，對人生態度消極者語多悲觀；對他人的感覺較好時語氣溫和、喜悅，對他人的感覺不好時語露不耐或厭惡。然而，語言溝通的情形是錯綜複雜、變化多端的，其中不僅牽扯到互動對象、時間、地點，還有事件的獨特性。非語言溝通亦是如此，透過肢體語言常可以表達某種訊息，有人認為所有的肢體動作皆有意義、有人認為有些肢體動作是無意識的，而肢體動作若伴隨口語的溝通，常有加強的作用。非語言溝通的表達方式有面部表情、手勢、身體姿勢和距離等，學者發現非語言溝通是最古老且具體的溝通方式，最能表達情緒及普遍意義，而且非語言溝通是可一連串同時表達的溝通方式。他提到基本的互動技巧有三個重點：注意傾聽、自我表露及有效表達。傾聽是與人互動最基本的技巧之一，因為傾聽能使人感到受重視，願意對傾聽者表示信任且更願意長談，優良的傾聽者能凝聚他人的注意力，專注傾聽意味承諾與尊重，是建立與維繫良好關係的重要技巧。傾聽的行動表現可以透過維持目光的接觸、身體向前傾、點頭鼓勵、詢問澄清疑問及集中注意力等方式。自我表露是個人表達自我訊息的方式之一，在這裡所表達的訊息可能是觀察到的事實，也可能是一種感覺或對他

人、對自己的感想、欲望和需求等。適度的自我表露可以增進自我覺察的機會、增進彼此的溝通、引發自我和他人更多的表露、紓緩恐懼感，以及增進自我與他人的關係。有效表達則有五個原則：1.表達訊息應直接；2.表達訊息應及時；3.表達訊息須明確；4.表達訊息應一致；5.訊息應具支援性。

綜合上述，在人際關係的過程中，個人與他人的互動是必須時刻檢視的，簡單來說，因為人際關係包含著個人特質、情境因素及互動的技巧，這些因素的多寡都會影響人際關係。個人與他人的互動也受情緒牽引，情緒的高低起伏都會影響個人的語言表達、肢體動作，進而在他人眼中會造成不同樣貌、傳達不一樣的意思。不僅在一般人身上必須學習、練習使用人際互動的技巧，與他人互動的技巧在身心障礙者的環境中也非常重要，因為身心有困難的情況下，身心障礙者比一般人少了許多與他人互動的機會，一般人或許因人際互動最重要的第一印象——外貌，而選擇不與身心障礙者互動，又或者因為身心障礙者不熟練的互動技巧而退卻。下一節探討身心障礙者的人際互動相關研究，瞭解身心障礙者在人際關係中如何與他人互動，可能會遇到的困難為何，以及如何處理、面對此種經歷。

第三節 身心障礙者的人際互動相關研究

身心障礙者與他人互動時，較一般人容易被拒絕、排斥，因為身心的困難導致身心障礙者在人際互動的部分較難主動開啟話題，一般人面對身心障礙者時也會因其身心狀況，選擇盡量避免與身心障礙者接觸，有的認為身心障礙者的內心極為脆弱、容易受傷害或心思過於敏感，而選擇與身心障礙者保持一定的距離。下述針對身心障礙者人際互動相關研究進行探究，以瞭解國內目前身心障礙者在人際關係的現況如何，一般人通常如何與身心障礙者相處，以及身心障礙者在人際溝通上的困難點為何。

壹、身心障礙者的人際互動

從身心障礙者的態度議題來看，在早期的臺灣對待身心障礙者的態度，是以較不禮貌、較直接的方式。若家中有身心障礙者，該家庭可能會被認為是走厄運、家中有人做盡壞事，所以得到報應；身心障礙者在街上，常會被旁人以異樣眼光看待；遇到不瞭解、無法接受的人，容易聽見令身心障礙者哭笑不得的話語。然而，隨著世代的變化、社會的變遷，臺灣的社會及政府逐漸開始思考身心障礙者的需求，從早期的救濟弱勢、救死扶傷，一直到現在身心障礙者能夠自己主張自身權益、自行申請所需的補助等。

然而當身心障礙者面臨一般人的言語時，時常會不知所措、不知如何回應，除了因為其自身身心狀況可能錯縱複雜外，其中原因也可能因為身心障礙者的人際互動方式與一般人有所差異。身心障礙者在成長過程中，像是在學校、班級、生活周遭可能因身心的困難，加上身邊的人對其狀況不瞭解，使其練習人際互動的機會受到阻礙。

曾進興、陳靜江（2001）指出在過去的年代中，對身心障礙者的看法，存在著負面的歧視語言，身心障礙者在這樣的社會環境下，只能減少與社會人群的互動，將自己封閉起來。隨著時間的推進，社會急遽變遷，人們的觀念也有了不同的轉變，社會對身心障礙者抱持的態度，一開始是「摒棄」，將這些身心障礙者隔離人群，深怕他們會影響到井然有序的社會生活。慢慢的，人們開始接受到他們也是社會的一份子，對這些身心障礙者由「漠視」到「救濟」，但是在這個社會氛圍下，社會大眾對他們仍是消極的救助，而非積極的接觸。直至最後，才出現了「接納」的態度，讓這些身心障礙者能夠走入人群。人權思想的興起，認為每個人都有參與社會活動、走入人群的權利，也是由於科學技術的成熟，發展了許多輔助工具，例如電動輪椅、助聽器等等，幫助這些身心障礙者能夠獨立生活在社會中，不必依賴他人的協助，造成了整個社會態度的轉變（引自郭為藩，2002）。

雖然立法、社會價值的觀念與時代潮流，使身心障礙學生能就讀於普通班，但是許多普通學生卻不喜歡其周圍的障礙學生，並且故意忽視他們（Parish, 1980），而立法只能使一般學生與身心障礙學生待在同一教室，卻不能保證一般生會主動接納身心障礙學生；Trull 指出在人際互動中被拒絕的兒童，學業成績有一科不及格的比率是受歡迎兒童的七倍；在學校中，最重要的表現之一就是學習成就，學習表現好的學生，在團體同儕地位相對比較高，大家也較喜歡和他做朋友（引自游恆山，2007）。功課不好的確會造成兒童的人際關係欠佳。在人際關係中，影響學生人際互動的因素除了學業成就外，還有外在形象、個人特質的展現都會影響學生在學校時的人際關係（陳維錡，2006）。Leffert 和 Siperstein（1992）指出，智能障礙兒童不易被同儕所接受，因為他們缺乏社會技能。良好的人際互動必須靠著與他人互動時不斷的學習與經驗累積，來修正社交技巧才能達成。智能障礙學生的學習、類化能力較弱，因此沒有辦法利用成功或失敗的人際經驗，來修正他們的社交技巧，缺乏成功的互動經驗及學習的楷模，也可能造成他們人際互動上的問題（引自陳萱之，2006）。

Alhamaudi（1996）指出對於普通學生而言，班級中有身心障礙者，僅僅增加普通生與身心障礙者接觸的機會，不能保證會產生積極的人際互動，若不適當的提供對身心障礙者正確的認識、互動的方式和技巧，而只是放任其與身心障礙同儕相處在同一個校園或班級中，並不能保證能增加一般學生對身心障礙同儕的社會接納，甚至有可能反而會產生對身心障礙同儕負面的印象，進而出現不當的態度與行為。張正偉（1999）所謂人際關係是指人與人的互動過程中存在於彼此間的關係，此種關係是心理性的，是對彼此都發生影響的一種心理性連結。人際關係反應個體或群體尋求滿足社會需要的心理狀態。如果彼此在相互交往中都獲得了各自需要的滿足，相互間才能保持接近的心理關係，彼此表示友好的感情，反之則否。涂添旺（2002）的研究指出以性別而言，無論是男生或女生對視覺障礙同儕的態度並無顯著差異；以學業程度而言，成績優良及中上者對視覺障礙同儕較成績普通者積極。研究者發現，視覺障礙學生受到一般同儕歡迎的

因素有：同班多年具熟悉感、家庭背景佳、樂觀有禮、積極主動、守規矩及認真、乾淨整潔、對互動有反應及具有獨立生活自己的能力等；而視覺障礙學生較不受歡迎之因素有個人言行舉止缺失、學習不認真、表現不成熟行為、個人衛生清潔及儀表整潔待加強、欺騙說謊、愛炫耀及因老師偏心而引起的同儕心理不平衡等。

朱敏倫（2010）指出身心障礙同學幾乎都經歷過別人對他的一些負向行為，如：以髒話或粗暴語詞罵人、誣賴嫁禍、惡意取綽號、言語譏笑等。這些行為讓他們內心留下負向感受，想報復、生氣。他們最常採用的處理方式就是由老師處理，或是反擊還手。這些事件容易在身心障礙者心中留下陰影，而不想留在班上、想要反擊或感到心情痛苦。

在學校及班級的學習環境中，學生看待自己的方式深受教師、同儕及其他重要他人對他的評價所影響（王淑敏，1992）。Brooks（1994）研究發現學障生在認知、情緒、行為發展上面臨的危機，會進而造就其在社會關係、學業成就、挫折容忍度、自我概念等各層面的問題，而這些問題會持續且全面地影響學習障礙學生的人生。王志全（1995）指出，智能障礙兒童因認知發展功能緩慢，在學習的過程中，無法正確察覺他人的行為表現歷程，又常處於特教班的隔離情境中，缺乏可學習的社會刺激與人際互動資源，以致於學習的經驗不完整。吳芊霈（2010）指出影響智能障礙兒童社會適應的因素有：1.缺乏生活自理技巧與自我照顧能力而影響同儕接納程度；2.有限的認知能力導致缺乏適當社會技巧；3.語言及溝通能力之限制導致溝通困難；4.固執之人格特質影響人際互動；5.表現異常行為影響他人觀感。

學者對於智能障礙者缺乏社交技巧的原因探究，認為智能障礙者仍有人際互動的需求，但他們缺乏適當的記憶力，短期記憶不佳；對於訊息的刺激，缺乏社會覺知能力以致有選擇性的注意力與分辨能力；學習速度較其他同齡兒童慢、類化有困難；預期失敗的心理使他們學習動機較低落；缺乏臨機應變的能力，無法隨情境調整自己的行為等學習特質，影響了智

能障礙學生的人際互動行為（整理自王欣宜，2005；何華國，1996；洪榮照，2000；張玄宛，2006）。

從上述可以看到，身心障礙學生因身心狀況常可能表現出與一般人不同的學習特質，此特質表現在人際互動行為上，包含不適當的情緒辨認及表達、不會處理衝突、缺乏適當同儕互動的技巧、不當的行為問題、缺乏適當語言溝通，便容易造成身心障礙者在人際互動的困難。

Siperstein 與 Leffert（1977）認為特殊學生在接受訊息的部分缺乏適當知覺能力，注意的焦點與他人不同，最容易辨認的情緒是高興，對於害怕和驚訝容易混淆，無法辨識正確的表情，難以表現適當反應；而在表達訊息上，不能清楚表達自己的想法，讓同儕無法有效辨識情緒，而造成互動困難，學者指出兒童的社會行為會影響其社會地位，被接納的兒童會表現較友好，被拒絕的兒童表現出攻擊與製造混亂的行為（引自郭慧貞，2001）。林惠芬（2004）探討高職輕度智能障礙學生在學校生活適應上的困難發現，不成熟的社交技巧，讓智能障礙學生在面對一般同儕時會有不知道如何與其做朋友的情形。

社會互動是人類的基本需求，社交技巧對兒童的未來發展來說是個重要的角色，而社交技巧或行為的限制將會顯著的影響兒童未來的社會互動，透過與他人的互動滿足個人的情緒、社會、安全需求等，人際關係的建立也要透過互動來完成，在互動的過程中逐漸形成個人自我評價、自我態度、自我觀念和人格，進而發展出個體的行為模式，對往後的社會適應情形有深遠影響。因此，若未發展出適當的社會行為，對個體會產生多方面的影響，反之，身心障礙兒童若能擁有良好的社會互動行為，能增進其生活適應、認知發展等多方面的能力（整理自胡菁萍，2003；陳玉鳳，2003；Brownell，2002）。

許雅惠（2009）提到大專校院身心障礙學生，在中、小學階段時多數是在資源教室上課，或是特殊學校就讀，當他們進入大學後，除了需要和一般身心狀況良好的學生一樣，面對大學生活的各種挑戰外，他們尚須處理因身心障礙而延伸出來的心理、社會適應問題。而升上大專院校的身心

障礙學生，因為生理或心理的困難容易造成在學業學習、生活適應、日常活動及社交生活等方面發生阻礙。身心障礙學生也會因自身的障礙，認為自己條件不佳，在人際互動中常退縮、不敢主動，對於建立人際關係是呈現既期待又怕受傷害的心理（整理自張英鵬，2001；張統偉，2000）。

整理上述可知，身心障礙者在求學過程中的人際關係，不僅受到教師的態度影響，也會因同儕的態度有所影響，再加上自身的個人特質、身心狀況，身心障礙者面對人際關係的建立則有了重重關卡。除了在學校會受到教師與同儕的影響外，身心障礙者在家庭中也可能因為家庭成員對其身心狀況的不瞭解，使父母在面對其時常感到無所適從、不知如何互動；兄弟姐妹也會因父母的態度，建立出與有身心障礙的手足互動的方式；在整個家族方面，常會以刻意避開此身心障礙者的方式因應（整理自周月清，1998；晁成婷，1997）。

貳、影響身心障礙者人際互動之因素

無論是一般人或是身心障礙者，要想有良好的人際關係，必須具備的首要條件即是展現出合適的人際互動技巧，而人際互動是需要學習與練習的。Horne（1985）在「對殘障學生的態度」一書中指出殘障生的障礙程度、行為本質、學業成績及社會技能是影響殘障學生本身受到接納的因素。而一般學生的性別、年級、種族、姓氏、家長社經地位、適應、社會化及有無與殘障學生接觸經驗等，則是影響一般學生接納殘障學生的因素（引自林東山，2005）。Grocke（2009）指出社交技巧在維持生活品質上扮演著重要的角色，如果智能障礙兒童在人際互動過程中，獲得美好且成功的經驗，不僅能滿足個體的情感需求，對人格發展與自我概念的發展都有積極正面的影響。

李碧真（1992）指出影響身心障礙學生是否被一般學生接納的因素有五點：

- 1.學校、教師方面：學校是否提供非障礙學生有關身心障礙的知識、經驗及參與討論機會的程度；普通班教師對身心障礙接納的程度。

2.一般學生特質方面：與態度、需求、價值觀、才能、性別、年齡、年級、身心障礙知識多寡、有無和身心障礙者接觸的經驗、社會適應能力和人格特質有關。

3.身心障礙學生方面：智力、學業成就、溝通能力、性別、人格特質、身體障礙情形和行為表現的特質。

4.同儕彼此互動的影響。

5.家庭方面：父母社經地位。

身心障礙學生最嚴重的問題不是身心的困難，而是缺乏友伴與接納，同儕的接納與互動是身心障礙者在求學過程中學習人際互動重要的影響因素，教師與一般同儕對身心障礙者的態度與看法，都會影響身心障礙者在自我概念、學習、社交等各方面的成長，且無論是一般幼兒還是特殊幼兒，父母的教養方式也會影響幼兒社會行為的表現（整理自王振德，1999；吳佩玲，2010；吳承珊，2000；林婉玲，2009；鍾佩諭，2006）。黃心怡（2002）指出，特殊學生在普通班級中往往居於弱勢，經常遭到同儕排擠，包括同學不願意特殊生坐在一起或者分配在同一小組、惡意羞辱與捉弄、拒絕交談等。最後往往需要導師強制性地介入，特殊生才能免於落單、同學勉強接受。研究發現，身心障礙學生與普通學生較難自然發生正向的社會關係（整理自 Jenkinson, 1993; Lewis, 1995）。陳靜湘（2010）整理學者對視覺障礙人際互動困難的研究，指出影響視覺障礙兒童人際互動的因素，源自於無法掌握人際互動上的視覺線索，如表情、肢體動作等；因行動的限制及無法眼見為憑（整理自周桂鈴，2002；黃裕惠、余曉珍譯，2002；蔡昆瀛，2001）。影響視覺障礙兒童人際互動的因素，還有因其障礙特質缺乏視覺線索及眼神接觸，在人際互動時常是等待他人主動互動較多、較少回應且較難主動開啟互動，故常會失去互動機會。

Lardieri、Blacher 和 Swanson（2000）研究顯示學習障礙學生的出現，對許多家庭來說可以說是憂慮的來源，也是造成家庭氣氛不和諧的原因（引自 Cannarella，2012）。根據研究報告指出學習障礙學生不能察覺人際交往中的複雜訊息，然後作出適當的反應，因此無法與他人保持良好的

人際關係；也因為學業無法得到正面的評價與鼓勵，在人際關係無法獲得別人的認同，造成低自尊、自我概念差、自信心與自我價值方面顯得較差。在這種惡性循環下，導致學習障礙學生社交技巧不佳，故許多學習障礙學生在團體中常被同儕孤立、排斥，造成人際關係的適應困難（引自李文弘，2002）。

李至婕（2008）的研究指出影響智能障礙學生人際互動的因素有下述兩點：

1.老師處理人際問題的態度：面對智能障礙學生的人際互動問題時，老師的處理態度若是消極處理，學生則一再重複同樣的問題；老師若表現出非常重視此事的態度，學生也會學習自我約束。

2.老師處理人際問題的方式：老師處理事件的方式若採取「嚴厲警告」、「強迫威嚇」等方式，容易治標不治本、無法解決問題根本；若老師能清楚瞭解問題原因並採取合適的處理方式，不僅能讓學生願意改變行為，也能對症下藥、改善問題。

自閉症兒童在人與人的情感互動、理解別人的情感有相當大的困難，影響其人際關係之因素係因其本身的障礙特質，時常無法明確注視對方眼神或臉部表情，與家人、同儕關係的建立和維持有所障礙；自閉症兒童本身也無法瞭解和表達自己的情感，尤其是與人互動時缺乏臉部表情，再加上缺乏正確解析社會線索的能力，使得自閉症兒童在人際互動上更加有礙（整理自宋維村，2001、吳佩珊，2006、Kauffman & Landrum，2013）。王柏壽（2004）提出影響學生同儕關係的相關因素很多，在個人因素方面包括學校學習成就、自我態度、社交能力等。Bryan（1998）也提出影響學習障礙學生的人際關係的變項包括低成就、行為問題、個性、同儕的熟悉度等（引自王柏壽，2004）。影響身心障礙者人際互動的因素，除了生活周遭的人外，與身心障礙者本身也有關係。陳維錡（2006）研究指出，影響學習障礙學生人際關係的因素，分有兩點：1.促進良好人際關係的主要因素有活潑開朗、熱心助人、慷慨大方、合群守法、幽默風趣等因素；2.導致人際關係不良的主要因素有功課不好、骯髒、不守規矩、偷懶隨便

、性別等。

朱敏倫（2010）的研究發現身心障礙學生在班級中受歡迎與被排斥有幾項特質，最容易使身心障礙同學受歡迎的五項特質有：活潑開朗、認真負責、遵守規矩、熱心助人，以及待人親切。身心障礙同學若能培養起活潑開朗的樂觀態度，大方坦然的面對自己的障礙情形，不軟弱退縮，而主動展現自己擅長的能力，則能使自己在同學當中較受歡迎。最容易使身心障礙同學被排斥的五項特質則有：身上有異味、故意挑釁別人、服裝儀容髒亂、罵髒話、容易情緒激動。外表形象不佳易導致身心障礙學生在同儕中不受歡迎，並且常表現出行為問題者，或是對個人情緒控制不佳者，都易受到同學們的排斥。

許雅惠（2009）的研究發現，大專校院身心障礙學生對於身心障礙之詮釋會影響其自我概念與人際互動，身心障礙學生普遍會將其自身的障礙做較為負向的詮釋，認定因自身障礙而在人際互動中可能造成別人的負擔，或因自身障礙而與其他非身心障礙學生產生隔閡。而重要他人對身心障礙的看法，也會影響大專院校身心障礙學生對自己的看法。研究指出，身心障礙者常會認為其他人最先注意到自己的地方是自己缺陷的身體，就會特別去在意他人眼光，也因為這樣的想法，而去猜測別人對身心障礙者的看法，這樣先入為主的想像或許未必是事實，反而造成與他人的誤會，形成身心障礙者與一般人人際互動上的隔閡（引自陳韋丞，2015）。

綜合上述研究，可以發現針對身心障礙者的人際關係歷程之研究，多數為研究智能障礙、學習障礙等，其他則有視覺障礙、自閉症等。而且研究主要皆使用質性研究方式，研究內容大多探討身心障礙者在求學階段時，學生與同儕或教師互動所遇到之困難、解決方式等，較少談及身心障礙者的生命歷程中人際關係歷程、影響其人際互動的因素。

第三章 瞭解內心深處的秘密

每個人都是獨立的個體，生命支撐也建構了每個人，讓每個人能夠擁有獨一無二的人生，而我也一樣，雖然天生就與眾不同，但我也有我獨一無二的人生。本研究為探討一位黏多醣症患者人際互動經驗的自我敘說，以下分為六個部分說明本研究的進行方式：第一節說明我會用何種方式進行本研究；第二節說明「我」在研究中的角色；第三節說明研究的流程；第四節說明資料與分析的方式；第五節說明有誰為我的研究做見證，以建立信效度；最後一節則說明研究的倫理。

第一節 說故事的方式

無論是量化或是質性研究，每個研究都在說一個故事，一個屬於研究對象的故事，從研究中可以獲得許多訊息，Padgett（1998）對質性研究的描述是：如果質性研究是一段發現之航程，那麼研究者即是這艘探險船的船長和領航者（引自鈕文英，2015）。我選擇採用質性研究中的自我敘說法來進行研究，基於本研究的性質，是由我來說故事，我既是研究者，也是研究參與者，因此研究者即為研究參與者，同時也是研究工具，也就是「我」，在研究中研究者將以第一人稱方式撰文。

鈕文英（2015）提到敘事探究的學科或理論起源於社會工作，研究主題多在探討個人的生命經驗和行動及其意義，研究目的則對敘事進行探究，以「敘事」為主要理解研究參與者生命經驗和行動的方法，看重敘事脈絡的豐富和複雜性，並且以「敘事體」的形式展現其生命經驗和行動，以及探究其中的意義。對上述學者所說的話，我極為認同，因為量化研究即是將資料數據化，再予以統計、分析、討論，具有一定的代表性可以進行推論；而質性研究與量化研究的最大差異就是不靠數據、不進行推論，進行質性研究的研究者都必須從研究參與者中不斷發掘資料，一直到再也找不到可用的資料為止，而研究者扮演著指引方向的人。質性研究中的敘事

研究，是透過文字來敘說研究參與者的生命故事，Sfard 和 Prusak（2005）指出 Narrative（敘事的）一字係由動詞 narrate 演化而來，就如說故事一樣把故事詳細說出來，敘事是指研究者把接受研究者的經驗予以組織，透過敘事，研究者可以理解被研究者建構或重新建構他們的認同。敘事研究係指研究者使用方法，讓接受研究者說出他們心中具有故事性質的生活故事，藉以了解不同個人體驗其周遭世界的方式（引自 Connelly 和 Clandinin，1990）。王文科、王智弘（2014）定義敘事研究聚焦於研究單一的個人，透過蒐集故事、個人經驗報告等資料來探討那些經驗的意義。

翁開誠（1997）認為「自我敘說」是在敘說自己生命故事的過程中，發現影響自己生命起伏、演變的意義脈絡，由此領悟自己過去生命的動向，也可建構自己生命未來的方向與力量。Clandinin 與 Connelly（2000）的研究提到，敘說研究主要在建立起「三度敘說探究空間」，也就是訪談內容必須同時關注歷史或時間性、情境或脈絡以及社會互動（引自蔡敏玲、余曉雯譯，2003）。

自我敘說的主旨就在於「說個人的故事」，研究者透過敘事的方式將研究對象的故事紀錄、轉譯成文本，將生命的每個片段串連，讓研究對象透過回憶、找尋答案，並能建構自我的生命意義或方向，而讀者也能透過閱讀與文本中的主角做連結。透過文獻的整理可以發現，敘說研究就是研究者透過研究的方式，將研究對象的生命故事記錄下來，並依據研究目的找出所需的重要資料，如此一來就賦予了研究的價值，敘說研究不僅要探討研究對象的生命歷程，更要從中找到事件對研究對象的意義與價值。

在我的研究中，一開始是因為對我的人際互動方式感到好奇，因而想深入探討，翻閱了相關書籍後，發現我的人際互動經驗是造成現今我與他人互動方式的關鍵因素，故欲透過研究深入探討，圖 3-1 為我的研究流程。在搜集資料過程中，我發現對於身心障礙者的人際互動相關研究非常少，多數為教學研究，故決定用自我敘說之方法來進行研究；在準備搜集研究資料時，我會根據我的研究目的尋找我所需要的資料；資料蒐集後，即開始將我的人際互動事件撰寫並分類；接著進行文本資料的分析與討論，

並邀請一位同儕擔任我的研究檢核員，在我撰寫故事、分析文本時協助我將內容檢核並校正；然後將我的人際互動經驗整理、歸納寫出結論與建議，交由指導教授與口試委員閱讀。

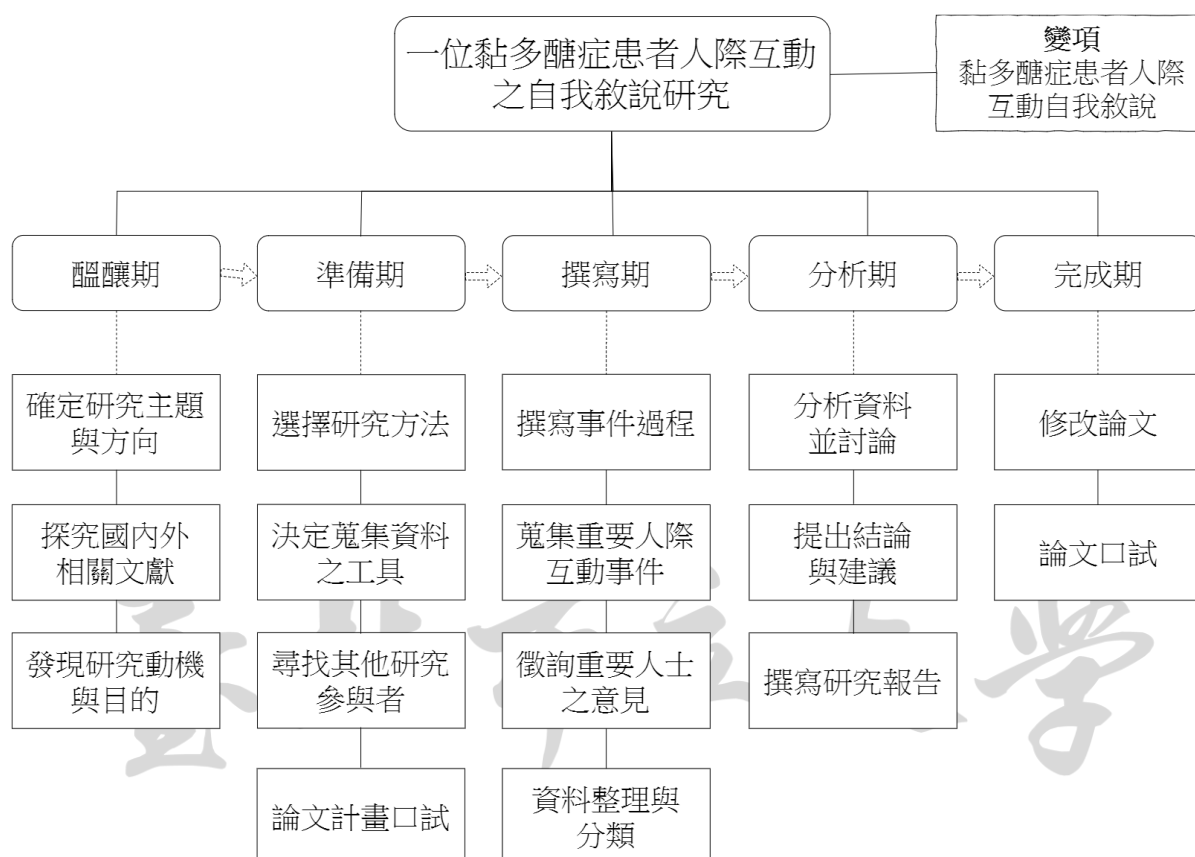


圖 3-1 研究流程圖

我想，我想要的就是用研究的方式，讓我重新檢視在我的生命經驗中對我的人際互動產生影響的事件與人物，對我來說有何意義與價值，不只能讓我更加認識自己，期盼重新組織後的我的故事能帶給讀者一份力量，更希望我能從中找到自己曾經在人際互動中與他人不一樣的地方、瞭解其獨特性，並且能找到其價值。

第二節 故事中的人

在任何研究中，最重要的元素就是研究參與者，研究參與者就是整篇研究的主軸、重點、中心點，研究者的所有敘述都要環繞著研究參與者，文字的敘述、資料的分析也要依循著研究參與者經驗的真實性。本研究的主要研究參與者即是我，一位黏多醣症患者，其他參與研究的對象有家人、朋友，藉由他們提供的資料，可與我自身的回憶加以補足。另外，我將邀請一位同儕擔任我的研究檢核員，為我的文本內容進行檢核與校正。本節針對我的成長背景、求醫經驗、求學經驗及其他研究參與者進行簡單的說明。

壹、我從哪裡來

由於研究需要，以下簡略說明我的成長背景。我在香港出生，出生後即回到臺北，三歲時因為走路不穩而在臺大醫院接受了髖關節手術；五歲時在馬偕醫院被診斷出是黏多醣症第六型患者，媽媽對我的教育方式是讓我自己學習處理自己的事情，從我有記憶開始就讓我學習聽醫生對我病情的解說，在學校時除了因我身體所做不到的事情外，媽媽也都讓我獨自面對課業、與他人的互動，由於沒有任何人的教導，也因此讓我在過往的生命歷程朦朦懂懂地創造出與他人不同的經驗。一直到大學，我才開始正面對待我的生命旅程，回顧我的生命，是一趟不斷「適應」的過程，像是1999年我七歲前住在臺北，接著搬回媽媽的家鄉臺南一直到2007年十五歲前，十五歲後又搬回臺北一直至今。自我有記憶以來已搬家逾十五次，而我則必須適應不停地搬家、轉換環境、適應與他人的相處；同時也在適應與自己的疾病相處，適應身體狀況的改變、適應與同儕朋友的相處，也因為常常搬家的緣故，求學過程中必須轉學數次，因此我也必須適應與不熟悉的同儕相處，卻因為同儕們早已相識、相熟，我常難以融入。由於自己的身體狀況尚佳，求學過程中一直都在普通班就讀，但自己畢竟並非一

般人，受限於自己的小小身軀，我也一直在適應在一般環境中的與他人的互動。

貳、不一樣的生命

在我的生命中，有許多貴人曾經、正在幫助我，其中一位便是我的主治醫師，臺北馬偕醫院小兒科林炫沛醫師，他在我五歲時將我診斷出是黏多醣症，當時的第六型並無任何藥物可治療，僅能嘗試透過骨髓移植，但極具實驗性質的醫療方式在當時幾乎無人有膽嘗試。林醫師除了在黏多醣症的醫療努力外，還極力於遺傳疾病領域鑽研，希望帶給患者一絲希望。在我十一歲時，林醫師帶著我與另一位病友「攜家帶眷」地前往英國參加藥物的最後階段——人體實驗，在英國待了七個月，在那裡的住宿與生活皆由藥廠補助，回國後更是搶先在健保給付前就能提早注射到藥物。

因為我的疾病關係，使我在家族中受到疼愛，或許因為我的脆弱、弱勢，或者該說疾病因素，即使他們對黏多醣症一無所知，卻都把我當小朋友一般對待。然而在「家」以外的地方時常受到關注，也因此聽見、看見社會上對待身心障礙者的態度。有些人因為不瞭解、對身心障礙者沒有足夠的知識，因而可能顯露出拒絕、排斥或是說出會讓對方感到受傷的話語；有些人雖然不懂，也認識不多，但是選擇忽視、少接觸或以禮相待；有些人則選擇接納、願意與對方多接觸、試圖瞭解。這些不同的態度，讓我感到受挫、好奇、感動，也因為有這些態度讓我在過程中逐漸瞭解他人為何會有這些態度，以及如何應對他人的眼光或疑問。

參、一波三折的旅途

因為家庭因素，我的「家」常常在搬，也因此國中的我總共念了三所學校，當時還是國小的弟弟也因此念了四所學校，從有印象開始至今，我們總共搬了至少十五次家。依稀記得去英國之前的我是非常開朗、活潑的，或許是因為到了語言不通的英國使得我逐漸變得話少，回國後因為課業漸漸跟不上，與同儕間的話題也插不進話；國中之後的我因為轉學的關係

，與同儕的互動更是少，國一、國二、國三都在不同學校的我，因為無法與同儕建立深入的關係，所以國三在校有時我幾乎說不到五句話，而對象幾乎都是班級導師。

到了高中，我感覺自己非常渴望友情，希望自己能受到團體間的關注，也希望自己能得到異性的心儀，於是我使用了許多方式來吸引他人的注意，最終使自己傷痕累累；大學到研究所這兩個階段，又是兩個幾乎截然不同的經驗，因為高中所發生的事情，使我在大一、大二選擇獨來獨往，拒絕接受他人的關心與幫助，也不願對任何人敞開心胸，而後因為遇到了摯友才開始改善，但卻又在大三、大四選擇拒絕接近某些同儕；研究所的時候，藉由報告、研究計畫的關係逐漸接近自己的內在，以瞭解自己在與他人互動的過程中，究竟發生了哪些事情，導致自己當時選擇那樣的方式來處理，也因為這一大段過程，讓我建立了屬於我自己的價值觀。

肆、參與我的生命故事的人

每個人的生命經驗都各有獨特之處，我們的生命中總有過客，而我們也可能是他人生命中的過客之一。在我的生命歷程中，家人佔據絕大部分，從小到大都生活在一起的有媽媽與弟弟，在研究過程中，我向媽媽詢問我的人際關係相關事件，提出當下事件的描述，並詢問她對事件的看法，是否觀察到我任何的轉變或行為。另一部分是朋友，朋友是我的生命中重要的過程之一，在進行研究的過程中，我嘗試聯繫與事件發生情境下，曾經與我有過互動的朋友，詢問他們對事件的記憶，並且瞭解他們是否發現我有任何行為、情緒上的改變。在我的研究過程中，還有一位重要角色，我邀請一位同儕來擔任我研究中的檢核員，在研究過程中閱讀我的文本及分析資料時，提供多元的觀點與建議，以輔助我本身的缺漏及突破因研究而產生的盲點。這位研究檢核員，係為特殊教育研究所之畢業生，曾修習相關特殊教育課程、研究法課程，其碩士論文亦以質性研究作為研究方法，對於質性研究中的敘說研究法有所瞭解，因此對於分析有一定的熟悉度及認知，能協助我在撰寫文本、分析時，提出不同的觀點與發現。

第三節 路要自己走

每當想起在我生命中所遇到的人，從有印象的國小階段開始，一直至今，我與他人的互動方式從以前的只有被動接受，到現今我已學會偶爾回報他人，雖是偶爾為之，但我由衷地感謝在我生命中帶給我成長的每個人，因為有他們，我才有機會成長、學會成為一個更好的我。

當想到我與他人的互動經驗時，過程中帶給我的不只是感嘆，還有一點遺憾、一點慶幸，或許還有一點無奈，成長不是一瞬間的事情，我知道自己是個願意接受先苦後甘的人，踏著從前的我的經驗，我會一步步學著與他人互動，過程中的失敗與挫折，都是我成長的動力。而透過我的自我敘說，我開始回過頭看這段過程帶給我的是什麼，也試著思考這些人、事、物對我的意義有哪些。Riessman 認為個人敘說係指關於結果事件而組織成的訴說，說者把聽者帶入過去的時間或世界裏，簡要地重述事情的經過，並提出一種觀點（引自王勇智、鄧明宇譯，2003）。在研究中我將描述在我生命中對我的人際互動產生影響的各個階段、各個階段中的重要人物，以及對我當下的影響為何。

Riessman（1993）指出敘說探究的重點在於研究者不僅是將聽到的敘事當作一個「社會實體」（即社會建構下的產物），更把它當作參與者原始經驗的「再次呈現」，這過程中包括了專注於經驗、敘述經驗、謄寫經驗、分析經驗和閱讀經驗五項（引自鈕文英，2012）。因此我選擇了敘說研究中的自我敘說方式，來說我的故事，以下依據 Riessman（1993）對敘說研究進行的層次（圖 3-2），結合我生命經歷中的人際互動，進行逐項說明。

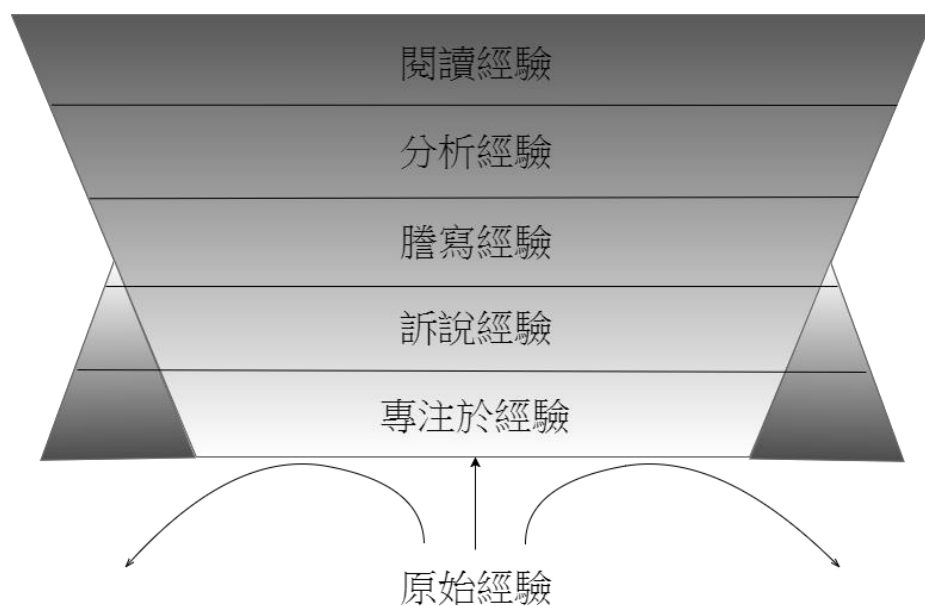


圖 3-2 Riessman (1993) 敘說研究層次

資料來源：鈕文英（2012）。質性研究方法與論文寫作。臺北市：雙葉書廊。

壹、專注於經驗

我將專注於回顧自己與他人過去的互動經驗為何，為何當時我會選擇用這樣的方式來應對、造成的結果對我產生什麼影響，並從回憶中找到印象深刻的人、事、物，重新回憶過去人際互動的過程、回想當下的畫面、試圖用文字敘述出來。除了固定時間撰寫文本外，我透過查看過往我所拍攝的以及他人拍攝的照片、影片來幫助回憶，同時也能盡量還原當時情境。在回憶的過程中，可能會將自己內心的想法加入，在資料搜集過後，我重新將文本進行分類，盡量將真實狀況與個人內心的感想分開敘述。

貳、敘述經驗

透過專注在過去的經驗中，我能夠將錯綜複雜的思緒理清，將與人際互動相關的經驗整理出來，組織排序、敘說的過程能使我像跳出我的軀體來重新認識我自己，避免過於沉浸在回憶中難以自拔。另外，我選擇在網路創立一個個人的平台（Instagram），以化名為滿天星的小日常，記錄我撰寫研究過程中所回憶到的經驗所帶給我的感受，以及疾病對我生命的影

響，希望能讓他人認識我這個人，也能認識我的疾病，並且透過記錄來督促自己面對「回憶過去」這件極耗心思之事。

參、謄寫經驗

生命故事的敘說或是自傳式書寫部分可依賴日記、個人事件記錄或資料、照片等傳記史料來回溯與拼湊，大部分則依靠「記憶」（洪瑞斌、陳筱婷、莊騏嘉，2012）。自我敘說研究在敘說研究中是屬於特殊的，因為是透過研究者的角度來看研究對象的故事，所以故事的真實性常受到關注，也因為大部分的資料來源是研究對象的記憶，所以記憶的保存力是很重要的。

敘述我的經驗、蒐集資料後要進行經驗的謄寫，我再次檢視我的記憶、對每段關係的互動作更深層的思考，以便與讀者分享我的經驗。透過重新閱讀自己的經驗，會使自己更加投入這段過程，為避免自己在回憶中難以自拔、情緒流露過多，我將事實與個人的情緒感受分隔開來，進行初步分等，也便於後續的分析。

肆、分析經驗

分析經驗是研究者決定如何將分散的片段收入、捨棄、切割、節錄、突顯、安排標題，以整合成完整的故事（鈕文英，2012）。在研究中，除了依靠我自己的記憶外，我試著與每段過程中的相關人物一起做回想，希望能達到多重真實性的對照，讓整個過程不是只有我的觀點，也能從他人的角度看見他們眼中對事件的看法。因此整理並謄寫經驗後，刪除對研究來說不重要、不具意義的經驗、將重要經驗著重描述，並且歸納成合適的標題。進行標題分類後，再將個人情緒的流露加進文本的後面，加以整理分析。

伍、閱讀經驗

對一個敘說研究者來說，研究的重點就是將研究對象的故事整理成一個大的文本，但是對一個以自己為研究對象的自我敘說研究者來說，如何將自己的經驗整理、歸納、敘寫並客觀的分析，則是一件不易之事。為了使我的研究更完整、更具閱讀性且更富有價值，在研究初稿完成後，我請指導教授、口試委員及同儕閱讀，彙整意見後修改、完稿。藉由他人的閱讀、意見，為研究提供了多元的觀點，填補了我的回憶缺漏、思考缺陷，以期將這篇自我敘說研究進行更完整、深入的探究。

第四節 資料蒐集與分析

本研究採取質性研究之自我敘說方法來進行研究，主要探究我的生命歷程中人際互動的經驗，資料的龐雜及蒐集容易影響研究後續的分析與討論，因此下述逐項說明本研究之資料蒐集、整理及分析方式。

壹、資料蒐集

我的資料來源源自我的記憶、詢問家人對事件的記憶與看法、朋友對事件的記憶與看法等三個方式，分述如下：

一、我的記憶

每個人都有記憶，每個人的記憶都不同，也因此每個人對發生在自己身上的事情的解讀都有所差異，這就是「故事」的價值所在。我每天固定一小時的時間內寫下人際互動的經驗，文獻資料的蒐集則在每週日運用學校圖書館、臺灣博碩士論文知識加值系統、華藝線上圖書館及其他英文電子資料庫查詢。藉由撰寫論文來重新整理自己過往的經歷，佐以從前寫的日記、便條紙、與朋友討論的紀錄等資料，反覆思考從前的人際互動過程，包含開心、雀躍、失落、悲傷的情緒，情緒在我的故事中扮演著不可或缺的角色，因為有情緒，我的故事才得以形成。透過敘說研究，將我的人

際互動過程與我的疾病扣在一起，從中找到獨特的互動方式，希望讓讀者對黏多醣症多一點認識，也期待在探索的過程中，我能有所成長。

二、家人對事件的記憶與看法

除了藉由回憶自己的記憶外，我事先整理好想要瞭解之問題，在家人有空暇時詢問當我的人際互動歷程中的重要事件發生時，是否察覺、有何看法及有何行動。憑藉自己對自己人際互動經驗的記憶，可能造成記憶的錯亂、建構故事的不完整性，並且可能對事件的價值產生影響，加上家人對事件的記憶與看法能對上述狀況有部分避免的作用。

三、朋友對事件的記憶與看法

朋友、同儕在我的人際互動經驗中，佔有極大比例，一直到目前為止還在求學的我，生命歷程中接觸、認識的人有大部分都是學校同儕、朋友。在研究過程中，我將欲問之問題整理好後，以電話或網路連繫的方式詢問朋友、同儕對我的人際互動重要事件的看法、是否覺察、有何反應，是極為重要的，因為身陷其中的我可能有察覺不到的細節，然而他人卻發現了，正是所謂的「當局者迷，旁觀者清」。

貳、資料整理與分析

資料蒐集後，最繁複的過程即是資料的整理、歸納與分析。自我敘說的方式，我將採用「重新說故事」的方式，將從我自己、家人、朋友與同儕提供之資料進行歸納、設計標題，並且按照年代予以組織編排，突顯出性質相近、相同或差異較大的人際互動觀點，組織敘事文本片段所代表的意義、賦予其價值，並且以敘事性分析來分析性質所代表的意義與價值。日記與便條紙等資料將檢視我的人際互動方式，接著融入我自己的觀點，而我將進行個人反思、成長的分析，最後則請指導教授及研究檢核員協助進行敘事文本的校閱。

我將資料來源分成四個類別（表 3-1）：我、媽媽、同儕與朋友，編碼所代表的人分別為我（我）、家人（媽媽）、同儕與朋友（H、D、A、B、C、L、W、F、鴨子、秋、真、阿哲、小玲、阿誠、花媽、芝婷）。

編碼的方式，編碼從左到右代表的意義分別是資料來源、資料取得時間（年代、月份及日期，共有八個數字）。舉例來說，若我引用 2017 年 12 月 31 日詢問家人的資料，則此筆資料的編碼為：媽-171231，其他資料的編碼方式則以此類推。

表 3-1

研究資料來源

編碼分類	說明
我	研究者本人
家人	媽媽
同儕與朋友	H、D、A、B、C、L、W、F、鴨子、秋、真、阿哲、小玲、阿誠、花媽、芝婷

資料分析的部分，藉由自我敘說加上詢問重要人物的方式，剔除與研究無關及不適合之資料，不足的部分則再持續蒐集。一直到資料飽足後，我參考 Bell（1988）的研究分析方式，將資料分成下列四點（引自 Riessman，2000）：

- 1.摘要（Abstract）：說明故事或事件主要探討之議題。
- 2.狀態（Orientation）：描述故事或事件發生時的場景。
- 3.複雜的行動（Complication）：形容故事或事件發生時，人、事、物的應對為何。
- 4.解決方式和結局（Resolution/coda）：寫出主角對故事或事件最後的處理方式，以及故事或事件最後的結果。

進行資料蒐集時，隨時進行資料的編碼，以便在資料分析時能較為省時，資料蒐集完畢後，再次檢視並剔除無效資料，將已編碼之資料進行上述資料分析方式，描述資料的摘要、狀態、複雜的行動及最後的解決方式和結局。

第五節 見證我的生命

胡紹嘉（2008）研究調查臺灣近五十年來所出版之書籍的自傳主題，發現出版的自傳主題多為個人的生平、經歷及其豐功偉業，反觀在臺灣的學術研究中，以自我敘說作為研究主題者甚少。從 2008 年至 2016 年中共有 51 篇，其中有 9 篇是身心障礙議題相關的自我敘說研究。由此可知，臺灣學術研究中以自我敘說作為研究主題者並不多，而在這少少的研究中卻集合了敘說的精神，不同研究者將自身的經歷、故事與成長公諸於世，讓讀者能從中試圖對研究者的故事有一點瞭解。在本研究中，我亦是以這樣的方法進行研究，研究進行過程中，除了靠自己蒐集資料，為了確保讀者能順暢的閱讀，除了邀請指導教授的教導外，我亦邀請了一位研究檢核員來閱讀我的文本，再彙整其建議將文本進行修正、補充。

進行這個研究，除了希望重新回顧自己的生命外，我也希望能帶給讀者收穫，對於身心障礙者，希望能有所鼓勵、呼應生命的價值並不在於他人的評斷，對於一般人，希望讓他們知悉我身為一個身心障礙者、罕見疾病患者、黏多醣症患者的心中所想、所望。要如何使我的回憶不只是回憶，還能賦予其價值、給予其一種能帶給他人勇敢的力量，我將參考學者整理所提出的敘說探究研究指標，一份質性研究的價值，在於研究者撰寫文本之外，還必須要考量到資料內容的有效性（validation）、說服力（persuasiveness）、符合度（correspondence）、連貫性（coherence）、實用性（pragmatic use）及無教條（no canon），下述說明各項所代表之涵義（整理自王勇智、鄧明宇譯，2003；高淑清，2008；Agar 與 Hobbs，1982；Cronon，1992；Lincoln 與 Guba，1985）。

一、有效性（validation）

個人敘說並不意謂要被視為過去所發生事件的一個正確記錄，或者是反映「外在」世界的一面鏡子。個人對於相同的事件可能建構出非常不同的敘說（Chafe, 1980），Lincoln 與 Guba（2000）認為有效性即是可信賴

性，又可稱為信賴度，是指所搜集的資料是否真實反映研究對象的主觀感受及經驗，進而反映出研究所要談討的議題。

為了使我的研究能更具有信賴度，在研究過程中加入了我生命中的重要他人對事件的瞭解程度、他們所觀察到的、他們對事件的看法，以及他們是否察覺到我的生、心理狀態。為使研究資料更臻完整，我將資料分成三個部分來看：事件、發生事件時我的生、心理狀態，以及他人看待事件的角度。

二、說服力（persuasiveness）

說服力這個標準有一個相似的姻親——合理性（plausibility），即這個解釋是否有道理或能否讓人信服，而成功的條件在於作者的寫作的修辭及感動聽眾的能力。

由於研究主題探討的是人際互動，除了自己的文本撰寫之外，我翻閱、參考了與人際關係、人際互動、社會互動的專業書籍，還有與身心障礙者相關的人際互動書籍，以及與「身心障礙」、「人際關係」相關的研究。閱讀他人的書籍、研究、故事，能讓我學習如何將我生命中重要事件所要表達的意義表達出來，也能知道如何撰寫較能還原事實、減少偏差。

三、符合度（correspondence）

一個研究者可以把結果帶回到那些被研究者處，Lincoln 和 Guba（1985）描述「成員檢覆（member-checks）（的程序）：資料、分析的類別、解釋和結論都可以.....由那些所蒐集資料的原來的群體.....加以檢視」（p.134）。而他們一致認為如果研究者的再建構被認為是適切的再呈現，其可信度就會提高。

本研究的主要研究參與者就是我，以研究者為主要研究參與者的研究，除了自我的反覆檢視之外，我邀請媽媽、同儕與朋友為我的人際互動事件提供資料，核對我在事件中的描述是否合乎事實，而家人及朋友的資料即成為重複驗證的重要資料。

四、連貫性 (coherence)

Agar 與 Hobbs (1982) 指出了連貫性的標準，區分成三種：總體的 (global)、局部的 (local) 和主題的 (thematic)。為了顯示解釋並不只有單一特定的目的，連貫性必須盡可能的「深厚」(thick)，在理想上應該要涵蓋到這三個層級。總體的連貫性是指，敘說者藉由訴說所要達到的整體的目的，研究者必須持續修改關於訴說者信念與目的 (總體連貫性) 的最初假設，以啟發對於特定敘說結構 (局部連貫性) 以及統整文本中反覆性主題 (主題連貫性) 的理解。

撰寫文本後，要進行資料的分析與討論，我將我的生命經驗與人際關係議題作結合，尋找可作為回答研究目的的資料，並在分析與描述時參考學者的理論依據，將人際互動的整個歷程盡可能有連貫的描述，減少資料的缺漏及事實的不完整。

五、實用性 (pragmatic use)

實用性最核心的概念在於，我們要考慮某個特定的研究，最終能夠變成或作為其他研究之基礎的程度。這個標準是具有未來導向的、集體性質的、且認為具有社會建構的特性。

論文寫作的重點在於研究結果必須能與研究目的和問題連結，無論是否能解決問題，或是達成研究者、讀者的目的，只要能有所連結，此研究便是有了結果。在我的研究中，我的最主要目的即是希望能透過此研究，讓一般人能對黏多醣症有初步的瞭解，從一位罕見疾病、黏多醣症患者的觀點來說明人際互動對身心障礙者的影響，並且從研究中向讀者訴說黏多醣症患者也盼望能像一般人一樣建立與他人有人際互動上的關係。

六、無教條 (no canon)

Cronon (1992) 認為我們所說的故事，就像我們所提的問題一樣，最後都是和價值有關的。而無論研究的完整性有多少，只要研究的有效性能被認可，就更添加了研究的價值。

透過重新整理我的人際互動歷程，重述人際互動的經驗且與家人、朋友進行驗證，不僅能使我的研究資料誤差減少，讓事件中的人際互動相關

部分聚焦，研究過程中盡量減少加入相關人士的自身想法，以免使研究內容更臻複雜，最後則希望我的人際互動經驗不僅能使我更瞭解自己，也能讓讀者從中認識黏多醣症、罕見疾病患者內心的想法。

經過上述整理，為了使我的研究能更具有意義及價值，研究過程中我會盡可能將文本的內容盡可能呈現出來，雖然無法還原現場，但將事件用我的角度寫下，若有意義混淆的部分則求證於當時存在著的他人，以確保資料的正確性和連貫性。研究的價值就在於最後所獲得的資料，整理、分析後的文本、我本身的自我瞭解與成長，以及讀者閱讀後產生的想法。

第六節 研究倫理

Lincoln 與 Guba (1985) 認為今日質的研究中，不再適用量化研究中的信度、效度與推論等概念，取而代之的是可信性、真實性、徹底性、協調性和可理解性等概念（引自陳向明，2002）。

每個研究中最重要的事情，就是每個研究者都必須遵守的——研究倫理，我邀請了一位研究檢核員在論文的撰寫過程中，協助我進行資料的文本檢核，因為每個研究必定有其對象。研究者必須確保研究對象及相關的人士在研究過程中不可受到任何危害，特別是在蒐集資料的過程中，極有可能窺探到研究對象的隱私，所牽涉到的道德爭議也必須小心處理。在敘說研究中，潛在的風險是資料經過研究者的重新詮釋後所呈現的報告，對研究對象而言，其所受到的情緒傷害可能是無法事先預期的（引自彭文珊、王根瓊、龔世芬、沈芳汶，2009）。

本研究採的是自我敘說方法，研究者即為研究對象，亦即研究參與者，在研究一開始我必須非常清楚且詳細地寫下我的研究目的、研究動機、研究方法，說明研究進行的方式，以便後續研究能依循確立的方向走，以免偏題。在研究過程中，除了我自己能提供資料外，所詢問、蒐集資料的來源和相關人員，我事先向訪談者說明並徵求同意，做到知情達意的原則

，相關人員擁有不參加、退出研究的選擇權，我將抱持誠摯、尊敬的態度面對相關人員。Marcus Aurelius 說：不要做不對的事情，也切勿說不真的話語（引自江吟梓、蘇文賢譯，2010）。在整個研究的撰寫及分析過程，我會盡可能地減少個人因回憶事件引起的過多的情緒失控，盡量避免自身的主觀意識和過度詮釋影響到研究品質，並客觀呈現研究結果。撰寫文本時，記錄因為事件而引起的情緒反應；若當下情緒難以平復則先暫時從研究中抽離，我將以聆聽音樂、閱讀書籍、外出散步等方式舒緩情緒；若因回憶事件引起之情緒失控，我會選擇讓情緒流露、發洩，盡量避免將情緒壓抑在心中，以免造成生、心理的不適。

臺北市立大學

臺北市立大學

第四章 一株滿天星的特殊旅程

在我的生命經驗中，人際互動是我與他人產生連結的方式，無論是以口語、非口語的或其他方法，我與他人的互動方式也從中有些許轉變，人際互動經驗帶給我的影響就像是一齣電影般，時常在我腦中重複播放。我的人際互動有哪些經驗，這些經驗對我產生哪些影響，而我心中所欲與他人互動的方式為何，我從這些經驗中學到了什麼，我將在本章細細述說。

第一節 如衛生紙般蓬鬆卻又迅速消逝的青春

因為我的疾病關係，再加上家庭的特殊性，使得我在生命歷程中，有著比一般人更多的人際互動經驗。然而這些互動在我的生命中留下深刻的印記，但是這些互動經驗就像衛生紙般一張一張散佈在我的生命中，蓬鬆而輕盈的很容易便隨風飄走，使得我不知所措、想抓也抓不到，有些時候我甚至覺得是自己的能力不足，以致無法成為他人生命中的重要他人。

壹、前言

1992 年，我在眾人期待下出生，過程有些倉促，我彷彿急著來人世報到，卻又像是對這個世界感到異常恐懼，在我有記憶後才逐漸發現，這個世界似乎並不怎麼歡迎這個特殊的我。我的父親出生在客家環境中，祖母年輕時都忙著賺錢養家，無暇顧及父親與姑姑兩兄妹的教育，也因此我的父親是一個不受拘束、嚮往自由的人；我的媽媽是臺南人，排行老么，上面有四個哥哥，在純樸的鄉下環境中長大，媽媽的個性就像娘家人一樣都是樂天而單純的。我的父親曾從事建築工人、開自助洗衣店、房屋仲介，目前則是擔任貨運工人，媽媽從事過飯店會計、通訊業販售員、路邊攤販、開自助洗衣店、日租套房業者，目前則是退休在家休息。我上有一個同父異母的哥哥，下有一個弟弟，但是哥哥並不與我們同住，因此我與哥哥也不親密、不相熟，在我的認知裡面，一直認為我們這一家是非常緊密

的關係，這個家庭只有我、媽媽與弟弟，父親則像是個旅行者，常常來了又走、走了後想回來便又能夠回來了。

父親的個性源自於原生家庭的影響，奶奶是客家人，個性是保守、節儉，甚至是吝嗇、小氣，然而媽媽卻截然不同，媽媽對物慾、金錢的執著與要求的底線在於只要能讓我與弟弟有安穩的生活即可。父親的個性使他在年輕時犯下許多錯誤，他也為此付出代價與青春，在我的心中印下了深刻的印象，就是父親是個不負責任的人，無論是身為人子、人夫，甚至身為人父，都沒有負起責任，也因此我與父親的關係始終處於尷尬的狀態。

「搬家太多次了……有十五次吧！哇，現在想起來我真是太厲害了，幾乎都是我自己搬，有啦，妳爸有搬兩三次。搬家心情應該都不會太好，況且還常常在搬家。我記得從臺北搬回臺南時，妳爸不在，我帶著你們姊弟倆回去，找到金華路那裡的房子，那個時候阿尼諾（外勞）還在，她照顧你們兩個，我就去找工作來做，因為要照顧你們，我就去加盟賣甜甜圈。」

（媽-170821），自從媽媽結婚後，至今總共搬家至少十五次，而父親在這期間約有幫忙二至三次的搬家，其他時間則在獄中為他所做的錯誤付出代價，媽媽在家中扮演著雙重的角色：「妳爸在牢裡，忘記什麼事進去的……我一邊賣甜甜圈，一邊找一些家庭代工回來做，這樣才比較有時間照顧你們，不過家庭代工做半天也賺不到一杯飲料的錢……還好後來我存了點錢，聽人家說可以買法拍屋，比較便宜，就去找，一間一間找，還騎車去看，因為不能進去看，就在外面看，幸運去標到明興路那裡的法拍屋，從打掃到裝潢都是自己來。」。搬回臺南後，媽媽在工作之時，我與弟弟大多時間都是被「寄放」在外婆家，外婆家就像是我們的第二個家，我的童年在臺南度過，外婆家有表哥、表姐、表弟與表妹，我的玩伴就是這四個人再加上弟弟。然而因為我的身體狀況並不適合太激烈的運動，所以當他們追著、跑著在玩鬧時，我通常是騎著我的小三輪車跟在後面，又或者是沉浸在自己的世界中，騎著三輪車在外婆家的巷弄逛，看著巷弄間的小草、小花，或是觀察地上的昆蟲作息，直到外婆喊我們回家。小學五年級時，父親回家了，尚未放學時來到學校接我回家，我感到無比尷尬，覺

得父親的舉動使我變成同學眼中的異類，也發現到心中的抗拒開始產生。從這之後我與父親的關係開始有了微妙的改變，我對他時常不在家、將家中重擔丟給媽媽無法釋懷。再後來，當發現父親外遇時，我對媽媽感到相當抱歉，因為我的緣故，使得她必須帶我赴他鄉就醫；因為我的關係，使得她的感情遭受背叛，而我對父親的觀感開始蒙上一層戳不破、穿不透的牆，我將自己認為媽媽可能受到的委屈情緒與憤怒，全都轉移到父親身上，無法與他和平相處，發現並執著於父親的種種缺點和壞習慣，就像雞蛋裡挑骨頭一樣，我覺得父親真是很糟糕。

因為父親的關係，我開始對人性存有疑慮，無法相信理想的父親竟會背叛媽媽，背叛我們對他的信任也背叛了自己的心，雖然之後父親再三強調他已與對方分手了，我仍然無法拾回對他的信任。也因為父親的關係，使得我們必須不斷地搬家，就連媽媽存錢買來的房子都要趕時間賤價出售，而我與弟弟必須經常轉學、不斷適應環境。然而當媽媽從父親口中知道奶奶可能有機會使我們的生活環境好轉時，毅然決然地再次相信父親，舉家北上：「那時妳爸說妳奶奶有一筆錢可以給我們運用，我們就決定趕快搬家了，到臺北可以有一個自己的事業，也不用兩個人每天去工地做工，忙得要死要活的」。雖然後來事實證明即使奶奶的確有能力，但因為奶奶對父親的信心不足，並不願幫助我們，我們這一家的生活環境仍是起伏不定，在臺北不斷地搬家，但總算不需要一直轉學了。我在求學過程中，曾經因為不知如何與同學相處，不知道同儕之間相處之道為何，只能以我在家中及親戚中，與家人、兄弟姊妹及長輩相處的方式來和同學相處，但我並不知道與人相處其實必須有所差異，也因此有了許多挫折。

貳、求學歷程與他人的互動

我曾經覺得我的求學歷程是令人感到可憐的，因為時常搬家的緣故，國中三年，我每一年都換一間學校，後來想想最辛苦的或許不是我，而是弟弟與媽媽，弟弟在國小階段總共換了四間學校，然而我與弟弟的經驗卻

是相似的。在我有記憶以來，早已習慣當同儕、親朋好友歡聚一堂時，我獨自待在團體的一角，或許聆聽他們笑語、或許放空自己，偶爾回應幾句。因為當他人聊天時，我常不知道如何回應，也害怕氣氛會因為自己的回覆而改變，所以選擇沉默，他人看見我總是沉默，遂以為我是心情不好、害羞怕生或不喜歡與他人互動，從一開始的客氣問候、禮貌相邀，直到後來各自相安。

一、成為拒絕、敏感者的過程

我的國小階段是在臺南完成的，小學一、二年級的導師非常好，好的原因在於導師非常細心對待我的身體狀況，讓我能在學習課業中也能與同儕開心相處，同儕能做的、該做的像是晨間的打掃工作，導師也會讓我有一份工作能做，但工作的勞動份量卻是較輕鬆的，即是幫導師及班上同儕擦桌子。然而三年級分班後，我選擇了國樂班，同學大部分都不一樣、導師也換了，新的導師對我也是一視同仁，卻感覺有些許不一樣。

分班後的第一堂體育課，我在媽媽的陪伴下上了一次體育課，令我印象深刻的是那堂課玩躲避球，剛開始時媽媽抱著我和同學一起玩，非常開心，我也知道了遊戲規則，媽媽就先離開學校，讓我學習和同學玩。怎料當我看到球朝著我飛來時，我的反應就是站在原地看著球砸落我的眼鏡，嚇壞了體育老師及傳球的同學。至此之後，每當上體育課時，我總是坐在角落看班上同學上課，或者幫忙操控音響撥放熱身操的音樂，或者留在班上獨自看書、做作業，老師與同學也不敢再讓我參與課程。我對傳球的同學感到非常抱歉，因為我反應力不快的緣故，讓他被老師責備；另一方面，我又覺得難過，因為自己的關係，失去了和同學一起上課的機會，也錯過了上體育課的機會。

這件事情在我記憶中已模糊，但在媽媽的記憶中是極為印象深刻的，起因於班上某堂課程需進行分組討論，我嘗試詢問同儕中是否有空間能讓我進入該組，問遍班上後卻只有我沒有分到組別。回家後我告訴媽媽我沒有分到組，然而當媽媽詢問導師時，導師竟說是不主動詢問同學，媽媽認為導師的態度有異，請輔導主任協助溝通，學校相當重視此事，校長也

請導師前往談話，然而事後導師卻說我與媽媽都很愛告狀，將小事變成大事。經過此事之後，我開始不敢跟媽媽分享在學校受到的挫折，當碰到必須請求同學協助的事情時，我總是盡快尋求座位周邊同學的幫忙，或者寫紙條給在班上較熟悉的同學，深恐又被拒絕；當遇到被拒絕的事情時，我也盡量不使媽媽或其他人知曉，自己能處理的絕不輕易麻煩他人，儘管自己的處事能力可能尚未成熟，結果可能不盡完善。

小學分班後，我在班上認識了一位女生，H，並且時常與她聊天談心、玩在一起，就連座位也相隔不遠，就像好朋友一樣黏在一起，曾有一次假日，也是唯一一次，她邀請我到她家玩，我們非常開心的在她家聊天、玩樂，但到了上課日時，放學時媽媽騎機車到教室外面接我，臨走時 H 追上來告訴我，她媽媽在得知我去過她家之後，臭罵了她一頓：「我媽說以後不要來我家了，叫我不要跟妳太靠近，因為怕妳傳染妳的病給我。」。或許因為這樣的關係，一直到小學畢業前，我都能察覺 H 逐漸與我保持一段不遠不近的距離，雖然仍然會一起聊天，但已經找不到往常那樣的自在了。經過這件事之後，我才發現原來一般人對我這樣的疾病可能存在不正確的誤解，在傳統而保守的鄉下環境中，家中有身心障礙者常是尷尬的，再加上是罕見疾病，儘管是家人與親戚對疾病都不一定非常瞭解，更何況是學校老師、同學，甚至是其他家長。雖然如此，但是我並沒有感到自責，因為我知道生病並非我所願，他人會有害怕、抗拒的反應，也僅是因為他們的不瞭解。

我與班上同學的關係並不算太緊密，儘管同學們人都很好，但我在某些時候仍然不知如何與同學相處，有話題時不知道該如何回應、沒話題時不知道是否要由我來開啟話題。曾有一次機會，讓我知道雖然我自認為自己因為生病而導致的與他人互動困難，其實只是我的顧慮太多，班上同學對我是非常好的。教室外面就有洗手間，男女廁分為兩邊，外面則是洗手槽，那次我剛上完廁所在洗手，一位比我低年級的男生從另一邊的男廁走出來看見我，便指著我：「妳是誰啊？怎麼那麼矮又那麼胖！哈哈！」

。言下之意為我是異於常人的人、我是個既矮又胖的人，所幸當時班上同學為我解了圍：「你是誰啊！怎麼那麼沒禮貌？趕快跟她道歉！不然我跟你們老師說喔！」，讓我能快速離開尷尬的現場。面對他人對我身體狀況、外貌長相的評論言語時，我早已習慣無言以對，因媽媽曾告訴我，當我不知如何面對、回應別人的言語時，只不須去理會也不要放在心上，他人會有那些疑問與言語，只是因為他們不瞭解。所以當我準備視那位男生的無禮話語為無物走回教室時，剎那間聽見有人為我發聲時，那種感覺令我至今仍由衷感謝。真同學是班上一位富有正義感的女生，在這件事之前，我對她的印象僅是班上的一位同學，在她訓斥那位男生的當下，我感到非常羞愧、尷尬，是因為自己的關係又讓他人為難了，所以我趕忙回到教室，在事後寫了紙條向她道謝。

國中之前，我常依賴表姐，當時表哥、表姐與表弟、表妹兩家人就住在外婆家樓上，當媽媽工作時，我和弟弟就會在外婆家，小時的玩伴就是表哥、表姐與表弟、表妹，然而表姐個性相當活潑，時常帶領我們做許多活動。曾有一次我和表姐參加了一個夏令營，但我們的床位分在不同地方，我因為怕生而哭著要表姐睡在身邊，不料卻因此造成了表姐的困擾。表姐與她的好朋友睡在鄰床，卻因為我哭鬧的關係，迫使她必須換床位到我身邊，當她被帶到我身旁時，我看見她的無奈與淚水：「為什麼我一定要來這邊睡？我要跟XXX一起睡！（泣）」，而他人給表姐的理由是：「妹妹還小，會害怕，妳就陪她睡嘛！」。從此之後，我開始意識到我可能會因為自己不經意的執著，為身旁的人產生困擾，雖然我非常喜歡與表姐相處，但我不能任性的要求她必須時刻待在我身邊。上了國中之後，因為彼此課業開始加重，再加上搬了家的緣故，與表哥、表姐與表弟、表妹的互動就減少了，在之後的相處，我清楚地感覺到，我的家人與親戚朋友會因為我的疾病關係，對我特別關心與照顧，但這並不代表他們要時刻與我相黏。我也發現到，我之所以喜歡與表姐相處，是因為我羨慕她的活潑與熱情，看見她與他人相處的應對方式，我感到非常羨慕，並且希望自己也能有這種能力，內心祈望能成為他人矚目的焦點。然而當我發現自己是造成

他人困擾、為難的主要原因時，我開始減少與他人的互動，大多時候是在旁邊當個聽眾，偶爾回應自己能夠回應的，其他時間則是在自己的腦海中天馬行空，任由思緒隨處飄盪，偶爾看著他人的互動而欣羨不已，希望自己也能如此活潑、有許多話題與他人交流，但不做任何努力，唯恐自己又成為麻煩。

二、生命中最快樂卻最短暫的時光

小學五年級下學期，我到英國曼徹斯特接受黏多醣症第六型藥物的最後階段之人體實驗，林醫師詢問媽媽是否願意讓我嘗試看看，但是並非所有想參與實驗的第六型患者都能加入，必須經過仔細且縝密的評估與測試，也並非參與實驗者都能注射到真正的藥物（分為實驗組與控制組）。儘管如此，媽媽仍然在第一時間就給予林醫師肯定的答覆，也因此在此學期間向學校請了假，由林醫師帶著我、媽媽和另一組病友前往英國接受評估，最後由我幸運獲選。暑假七月時，媽媽帶著升上六年級的我和甫升小一的弟弟請了長假前往英國，長達七個月的遠赴他鄉，成為了我們三人心中最快樂的回憶，前往英國前是我的生日，為了與班上同學好好道別，我還請媽媽為我準備一場慶生會，由我親自製作邀請卡，邀請全班同學來參加，幾乎全班同學都來了，我好高興，帶著同學們的祝福飛往英國。

細心的林醫師陪同我們到英國，待在英國將近兩週的時間，幫忙我們安頓好，並且一一為我們說明接下來的事項。每週一次到英國皇家兒童醫院接受藥物注射，其他時間則自行安排，負責的藥廠還會給我們零用錢、安排公寓、安排一位中文翻譯、一位管家負責我們的生活起居，以及為我和弟弟安排在曼徹斯特的學校暫時就學。這對初到外地的我們來說是非常親切且溫馨的一系列舉動！逐漸地，我們能夠習慣在英國的生活，除了一週一天的就醫外，其他天我和弟弟會到各自的學校，大多都是在玩樂中學習，對不會說英文的弟弟來說其實是件好事，因為不需要太多語言，只要玩就好了。但對我來說，卻讓我感到有些害羞、害怕，明明都是立意良善的活動與人們，但我卻始終無法融入，在學校的我幾乎不開口說話，班級活動只要我有能力則一定參與，與人的互動幾乎為零。我想不僅是因為語

言的關係，當時的我肯定有什麼地方不對勁。對我來說，除了沒辦法快速地與人互動之外，在英國的日子是生命中最快樂無憂的時光，沒有課業的煩惱、不須為生活憂慮，雖然能交談的人僅有媽媽與弟弟，但是三個人相依為命、不受世俗事的紛擾，在往後的生活中，我時常會想起這段在英國的短暫逗留，讓自己心中略有慰藉，至少曾經非常幸福、快樂過。

三、嚴重缺乏安全感

在英國生活約三、四個月時，父親在接近年底時隻身來到英國找我們，當時發生了兩件事情至今仍深刻印在我腦海中。父親是個極其聰明的人，但學歷、知識並不高，僅有國中畢業，英文也不認識幾個單字，但他願意從臺灣搭飛機到阿姆斯特丹再輾轉轉機到英國曼徹斯特找我們，令我與媽媽感到相當感動。父親在英國待了近一個月時間，媽媽開心地帶著我們到處走走逛逛，也到倫敦拜訪友人，後來父親回臺灣時，我仍能感受到媽媽心情的低落。父親在英國的時間，曾有一次詢問我如何使用電話卡撥打國際電話到臺灣，我也一步一步的告訴父親如何操作，後來回國時發現電話卡費共兩萬多元，父親向媽媽解釋是為了打電話給公司同事聯絡公事，後來才發現這位竟是介入父母婚姻的第三者。媽媽崩潰，而我與弟弟不知所措，我以為會讓父親做錯事的原因，都是因為我的關係，使得媽媽不得不離開家、離開臺灣陪我求醫，以致他人有機可趁。

從此事之後，我開始對父親懷有一絲敵意，認為他犯下了不可饒恕的錯誤，而我與父親的互動也產生轉變，以往我對父親總是笑嘻嘻，對父親總是露出依賴與不時對父親耍賴，認為父親總能包容我、達成我所有的願望、為我取得所有我想要的東西。後來，我開始處處針對父親，父親的一舉一動在我眼裡都非常容易變成缺點，我挑剔父親吸菸、晚下班、口出惡言，我討厭父親時常拋下我們，我討厭父親時常叮嚀我與弟弟的課業，認為他沒有資格指責我們，我討厭父親時常不辨是非而責備我、弟弟或媽媽。我意識到我對父親的感覺，卻無力改變，再加上搬到臺北之後，我與父親的互動更加緊繃。

我跟媽媽的人際互動方式有極大差異，媽媽活潑外向、樂觀積極且時常主動與人交談互動，我是安靜害羞、內向被動，甚至對人群感到有些畏懼的，媽媽總是能輕而易舉且自然地跟剛認識的人談話，也因此交到了不少知心好友，而我則是安靜在媽媽身邊聽他們說話。我與他人互動的方式受到父親相當大的影響，逐漸長大後，父親回到家中的時間也變多了，或許是因為在父親年輕時所犯的錯誤太多，使他花了很多年時間在接受懲罰，而他與孩子的相處時間也因此落下了一段空白。我能感受到父親嘗試著彌補、修復這段關係，試圖用他的方式來填這段空白，但凡我和弟弟想要什麼東西，或者是媽媽需要什麼，父親都會想方設法取得，希望獲得我們的歡喜笑顏。但是我也明白父親常不經意地、不小心就用年輕時的方法、錯誤的方式來取得這些東西。在成長過程中，我一方接受父親的補償，另一面又深刻覺得擔憂，父親是否會因為我的慾望或需求而再次犯錯，以致長大後我盡可能地避免向父親表達我的需求，盡可能地靠自己的能力來爭取我所需要的。父親擅於言詞，相反地，我則容易受到情感的束縛，每當我認為父親的處事態度不對欲告訴他時，卻常常被父親的言詞打回。

就像國中時我曾與父親打過架，起因是父親闖入了我的房間，對我產生誤解：「妳又在玩電腦，不是說要專心唸書，結果又在玩。」，當時我讀書讀得累了，正在休息片刻使用電腦卻被誤解，解釋無果之下，氣得我大聲反駁。而父親一口咬定我在頂嘴、狡辯：「妳這是什麼態度？我一進來就看到妳在玩電腦，妳還狡辯！」，拿著衣架直抽我屁股：「我才說妳一句，妳就這樣頂嘴，不修理妳不行！」，疼痛使我更生氣，被誤會的感覺加上身體的疼痛，使我搶過父親手中的衣架，對父親怒吼並用衣架打自己的身體。這件事成為了後來父母笑談我小時候忤逆父親的證據，而我心中的憤怒卻未被妥善解決，隨著長大後，轉變成對父親的無奈。我與父親的衝突諸如此類的事情已經在家中上演多次，從我努力嘗試告訴父親我的感受，被誤會的感受及心裡的惱怒，一直到現在當碰到父親無緣無故的誤解時，我選擇無言以對。因為父親時常誤會他人，總是認為自己是對的，我反而因此學到了沉默與忍耐，因為時常被父親誤會，解釋無果之下，只

好選擇沉默，並且忍住胸口的氣。久而久之，我與父親之間的互動越來越少，交談也減少了，只有在必要時我才會主動跟父親說話，諸如有需要幫忙之地方、當父母冷戰時的傳聲筒等。

在每個求學階段的剛開始，我都會非常不適應，諸如國小一年級、高中、大學、研究所，還有國中時的每一年，這些階段的開學第一天，我都會哭著打電話請媽媽接我回家。因為每當面對不認識、未曾相處過的人時，我會感到害怕且不自在，非常想離開當下的環境，也因此媽媽總在送我到學校後、回到家時接到我的電話，不厭其煩地替我向老師請假。為此我感到對媽媽非常抱歉，但我也不明白為何我對陌生的環境會有如此大的反應，試圖詢問過媽媽，隱約感覺到與我嬰兒時期非常愛哭有點關聯。據媽媽所述，襁褓時期的我非常愛哭，醒著時有一半時間都在哭，是除了肚子餓、尿布濕以外的嚎啕大哭，以至於媽媽必須時刻將我抱在懷裡哄，也因此耽誤了媽媽用餐的時間，有幾次媽媽甚至將我放著趕去吃飯，飯後我仍然在哭泣，而我想我對環境的不安全感或許來自於襁褓時的經驗。

在成長過程中，我開始覺察到自己對環境的不安全感，有些早晨睡醒時，發現身邊空無一人，喊遍家中每間房間都沒有回應時，我就會感覺像是被拋棄般縮在床上大哭，直到有人回來。有時甚至也曾有被拋下的夢境出現，醒來後痛哭一場；漸漸長大後，知道每個人都有自己的事情要做，也逐漸習慣若醒來時家中無人，並不表示被拋棄，但我發現自己找到了另一種方式來緩解這種壓力。當我有機會在家中獨處或是有事必須自行出門時，我會在前一天詢問家人隔天的行程，這樣一來，就算起床後發現家中無人，也不會感到過於恐慌。

第二節 越是匆匆趕路、越想找到正確地點，就越容易迷路

在我的成長歷程中，我時常感覺自己與他人格格不入，難以融入團體、沒有要好的朋友，就連心中的心事也無人可透露、訴說，我曾糾結於自己的障礙，認為只要做跟一般人一樣的事情，自己或他人就能忽略自身的障礙，證明自己與一般人並無兩樣。於是我希望獲得一般人會擁有的一切，有如緊密的友情、親密的愛情、無懈可擊的家庭生活，擁有優異的成績、獲得師長的肯定、擁有他人所沒有的優點。但是在我努力的過程中，卻逐漸發現儘管我再如何努力，我的障礙仍然像一層霧一般不清不楚的擋在我的眼前、擋住我與他人之間的關係，也發現當自己越急於與他人一樣，就越容易受到挫折。

壹、害怕變成他人的麻煩

在英國求醫期間，為了請假期間也能自學、為了回國後在學校的學習能和班上同學銜接上，我準備了許多講義與教材，然而自學的效果並不算好，回臺灣後發現課堂的學習聽不太懂，也發現與班上同學的互動有些許不同了。

一、因疾病關係使交友受阻

我開始不敢主動尋找同學，害怕自己打擾到他們、害怕自己唐突了，也擔心自己表錯情、會錯意，因為是國樂班的關係，每週都有固定練習時間，我所學的是揚琴，當同組同學在準備畢業表演時，我絲毫無法融入。不僅是因為對琴譜的不熟悉、琴技生疏，更因為他們早已開始準備，而我中途才加入。接近畢業時，我與 H 約好要進入家裡附近的同一所國中，並且報名英語實驗班的考試，希望彼此都能入選，雖然 H 媽媽告誡她不要與我太靠近，在學校時 H 仍然時常與我聊天，但感覺始終不一樣了。考試當天，我坐在教室始終等不到 H，原以為她是遲到了，但直到考試結束也未曾見到她，後來我得知了她未到的原因後，與她的友誼暫告一段落：「妳

今天怎麼沒有來？妳不是說要一起考英語實驗班嗎？」、「……我也考不上，想說就不去了。」、「……還是妳是因為妳媽說不能太靠近我的原因才沒來的？」、「嗯……也可以這麼說吧。」，上了國中之後，我與 H 再無交談一字半句，也因各自分在不同班級，從此也不再有任何交集。

二、希望受到關注，卻造成他人困擾

我的國中三年，每一年都在不同學校，這也致使我與同學間的關係無法達到深厚親密的程度，國一時，我專注於課業，希望能靠努力將與同學間的差距拉近，考試名次總在中間位置。在班級中總會有第一名，身為第一名的 D 同學是令人稱羨且眾所矚目的，時常見到他身邊圍著幾位女生，有時詢問課業、或是嬉笑談天，我總是安靜坐在位置上，看著他們互動，心中羨慕著總是在 D 同學身邊的一位女同學，羨慕她的勇於表現自己的愛慕，也許就是這樣的羨慕，使我做出了錯誤的決定。我以為只要我能像那位女同學一樣勇於表達自己的感覺，就能像她一樣和 D 同學有較好的互動、也能夠得到 D 同學的關注，於是我開始尋找課本、考卷上我所不會的題目，開始找機會詢問 D 同學，一次、兩次...直到我察覺情況有異時，班上與那位女同學較好的同學看待我的眼神都不似從前的各自尊重。班上女生多數不主動與我交談、互動，部分男生則會有意無意地表現出或者說出傷人言語，如課堂間偶爾要傳遞的試卷、通知單，我坐在教室最前方的位置，後方是一位男同學，傳遞物品時我偶然聽見後方傳來嗤笑聲。轉頭一看，原來他將紙張放置在我頭頂上，甫進入教室的數學老師也看見了，訓斥了該同學並請他向我道歉，我對於這些異於往常的對待，一概沉默以對。後來一位男同學 A 所說的話使我覺得被冒犯了，我換上媽媽為我新買的學生內衣到學校，但尺寸並不適合我，看起來就像小孩身材穿著大人的胸罩般，我聽見 A 同學對著身旁的同學說了一句話：「你看她的胸部，像碗公一樣。」，意指我的內衣導致我當天的穿著看起來很奇怪。當下的我沒有表現任何情緒也沒有做任何回應，只是默默地拿出便條紙，寫了紙條後拿去放在導師桌上，當天下課放學後，導師就請 A 同學及我，還有 D 同學留在教室，當時的我相當愧疚，覺得都是因為我的緣故使得同學即將受到導

師的責備。但是導師並沒有責備任何人，只是讓我和同學將事情的來龍去脈理清楚，並且告訴 A 同學這樣的行為與言詞是不禮貌的，A 同學向我道歉後就離開教室了。而導師再請 D 同學與我把這陣子班上同學的行為表現說出來，我才知道原來導師早已察覺異狀，只是不清楚班上同學為何對我的態度轉變，所以尚未做出任何處理。

說完之後，D 同學也離開學校了，等在教室外的媽媽也帶我回家，得知此事的媽媽後來決定讓我轉學，我問媽媽為什麼要轉學？媽媽說我若繼續在這個班上也開心不起來，與其互相折磨，不如提早離開。學期結束後，離開學校前，那位喜歡 D 同學的女同學向我道歉，並且告訴我，班上同學都很敬佩我的努力與用功，她還說班上同學為我取了一個綽號：「小蜜蜂」，寓意為努力、認真的態度。對於因為我的緣故而造成同學們之間的不愉快，我覺得非常不好意思，覺得自己時常都會不經意變成他人的麻煩，而自己也無法自在地做出任何回應，只能以我的言詞拙劣表示謝意。雖然之後再也沒有聯繫與交集，但我仍感謝導師與同學對我的包容，幸好導師沒有拒絕我的求助，幸好自己願意主動表達自己的感受，也幸好同學們都還願意原諒我給他們造成的困擾。

貳、害怕與人互動

轉學之後，我到了一個課業壓力不像實驗班那樣重的班級，在這個班級中過了一年，班上同學對於我的到來並沒有表現太多反應，沒有表示歡迎，但也沒有排斥。

一、新環境、新朋友與新的心情

我在班上認識的第一個朋友，鴨子，成為了我為數不多的朋友之一，鴨子在開學第一天，就主動且好奇的與我聊天，並且詢問了我的身體狀況，令我感到驚訝的是，居然有人願意認識我、瞭解我的身體狀況。雖然經過我的解釋後仍對黏多醣症不是很瞭解，但這樣的舉動已讓我非常感動。班上同學對我都很友善，有幾個同學因為好奇我的身體嬌小，會好奇的詢問我，我也一一答覆我的病況。進入學期中後，我與班上同學都能以禮相

待，與鴨子也時常聚在一起聊天。這間學校的班級數很多，第一次在人數如此多的學校、班上，使我覺得有些拘謹，但又放鬆，拘謹的是同學這麼多，我卻不知道如何與他們互動、相處，放鬆的正是因為同學很多。於是我的特殊就顯得渺小，我可以很輕易的在團體中將自己隱身起來，我與同學間的相處並不會有非常激烈的玩鬧，也沒有緊密相黏到每個下課都要聚在一起，大多時候我都是坐在位置上，坐在學校特地為我訂製的課桌椅，獨自做著自己的事情，看書、看小說，或者發呆、趴睡一會，大多時候都是鴨子前來邀請我到教室外走廊的石椅稍坐聊天，或者直接坐在我身旁同學的位置與我交談。

二、情竇初開時，初嘗離別的淚水

在學期中時的某一天，我像往常一樣坐在我的座位上，偶然望向窗外，看到了一群男生，其中一個高大、戴著眼鏡、五官深邃，僅僅是五秒內的時間，就讓我仰慕了他三年，即便之後轉學了，我仍然是喜歡他的。經過 D 同學的事情之後，我得知了一件事情，就是面對仰慕的對象，不能表現得太過積極、主動，不然會嚇到對方且對方的其他仰慕者也可能會討厭自己。雖是如此，但我仍然無法控制自己的情感，我告訴鴨子我的感覺，鴨子說那個男生，秋，是隔壁班的同學，有女朋友了，也是他的同班同學。然而我並不將這件事情放在心上，我順從我的心，在除了上課之外的時間，用來尋找每一個秋經過教室的機會，我把握、珍惜著每一次能見到他的機會，有時候我也會拉著鴨子坐在教室外的石椅，一邊與鴨子交談、一邊又尋找著秋的身影。我內心深處明白我並不會與秋有進一步的發展，但我仍然很想知道更多他的消息，想認識他的一切，於是我請鴨子幫我拿同學錄，也就是小學流行的互相留下資訊的畢業紀念本，麻煩鴨子在隔壁班的朋友代替拿給秋寫。這個舉動一出來後，逐漸地，我發現了周遭同學看我的眼神變了。

班上有一個女同學，B，她的人緣非常好，為人活潑、仗義且有領導能力，在班上時常扮演著女生們的領導者，班上大多數女生都以她為中心

，就在我的同學錄送出去後，她曾寫紙條提醒我：「魚是我的乾妹，請妳不要打擾他們，害他們因為妳吵架……」。我並未主動與秋有任何互動，然而我的心中卻似不服，無論鴨子或其他較熟的同學如何勸說，我仍舊堅持自己並沒有介入他們，僅是從遠方看著秋、想要知道他的基本資料而已。自己的男朋友被他人在一旁虎視眈眈的盯著，縱使那個他人的條件一點也威脅不到自己，仍然使得秋與他的女朋友感到不舒服了。班上女同學開始對我有些有意無意的刺激言語，從小紙條、我的背後或是各種眼神、隱喻中，我知道我又做錯事了、又讓他人不高興、惹出麻煩了，但是我卻無法做出任何回應，我清楚地感覺到我對秋的心儀情感，與對 D 同學的仰慕是不一樣的，我感覺自己就像被矇住眼睛，找不到正確的方向，每天到學校的目的除了課業的學習外，還有一個重要的任務，就是尋找秋的身影，只要能看見他一眼就能令我感到好開心。

我緊迫盯人的眼神逐漸使秋與他的女朋友感到不舒服，同儕的力量相當大，班上一位欲與 B 交好的女同學 C 見我讓 B 及她乾妹不高興，進而開始對我有較嚴苛的要求。因為疾病的關係，我在睡覺時會有打呼聲，無論是趴睡或平躺、側躺，皆會發出擾人聲響，在轉入這個班級時就有同學向我反映，而我也向同學應承午休時我會盡量不休息，會以看書或做其他事情來打發午休時間。然而我總有累得瞌睡頻頻的時候，C 則是在我做錯事情的那段時間，向我指出因為我的瞌睡而發出擾人聲響，使得她無法好好休息，為此我也再次向她道歉，並且多用下課時間補眠、避免午休時間再次打瞌睡。很久以後回想起這段回憶，我都非常感動與感謝，因為我做錯了事情，我不知道我這樣的行為會讓他人感到不適、不喜歡，我僅僅是服從我的慾望而所做出盯著秋看的行為，使得秋的同班同學對我都感到頭痛與反感，甚至還到我的教室門口對我說出不好聽的話語：「XXXX（髒話），妳出來，講清楚！……妳不要再來打擾他們了！」，而班上的男同學們則將他們擋住、勸我離開現場，不讓我聽見與看見這樣的畫面。我也對秋、他女朋友、他的同學們感到相當抱歉，因為從未學習過如何與他人互動的我，在 D 同學的事情之後，認為對於面對喜歡的人的方式，只要不

主動靠近、接觸到對方，就不會讓對方拒絕。而當我發覺我這樣的行為是不好的時候，也即將面臨到再一次搬家了，我寫了一封信，內容大致是對秋及他的女朋友造成的困擾感到抱歉，請秋替我轉告我的歉意。

三、家庭氣氛緊繃

轉學之後，我變得更加沉默寡言，對於因為父母的關係必須時常搬家這件事情開始不能諒解，認為都是因為他們而使我無法與同學有深厚的情誼，對於父親更是很少給好臉色看，甚至覺得始作俑者都是他，害得媽媽必須再次離開熟悉的家鄉、親朋好友，害得弟弟必須再次轉學，害得我被迫必須重新適應環境。我與父親之間的相處開始變得有些緊張，父親認為我不講理、不尊重他，而我認為父親沒有盡到應盡的責任，每當我與父親的觀念不同、一言不合下便開始吵架，父親時常將我忤逆他、不尊重他這個父親等言語掛在嘴邊，我也曾經想過是否我真的如他所說得如此不孝，就如同父親常指責我，說我和他交談時總是睜大眼睛瞪著他。然而令我無奈的是我的眼睛就是這般大，並不是刻意睜大，與父親每吵一次架就令我更加肯定我的觀念是對的，與父親每吵一次架就令我對父親更加無法忍受，不僅是他待人處事的觀念、種種壞習慣，以及時常無緣無故就把舊帳翻出來和媽媽吵架。因為種種關係，使得我會盡量避免和父親交談，當我必須與父親交談時，我會盡量避開注視他的臉、眼睛，以免父親又再次誤以為我對他不敬。

四、不再主動與人互動

轉學之後便是國中三年級，我轉到了一個私立國中，年級的班級數驟減，國三僅有兩個班，班上同學也僅有二十幾個，使我覺得有點放鬆的感覺，因為我不需要再強迫自己去認識班上每一位同學，班上同學對我都非常有禮、尊重。因為前兩次與人互動受到的挫折，讓我在私立學校這個新環境，決定和同學保持距離，而這整整一年之中，我在學校一日所說的話幾乎都不超過五句，交談的對象則大部份都是導師。我逐漸感到心情的好轉，因為我不用每天到校後都在煩惱要和同學們聊什麼話題、不用擔心自己說錯話，也不需要為了討好喜歡的對象而麻煩到其他同學。在這一年內

，我的話變得很少，但心情卻沒有變差，偶爾會想念在臺南的鴨子與秋，另一方面則覺得慢慢適應了。我能感覺到導師的用心，導師努力地想讓我融入班級中，當同學們都前往其他教室上課、集合活動或者體育課時，我就會安靜待在教室內，或者自習、或者休息，當導師也在教室時，就會和我說話、勸我多和同學互動：「妳要多和同學講話啊，同學都很好，要多多跟大家互動，不要總是坐在位置上……」。導師也時常分享食物給我吃，又或是分享導師喜歡的音樂給我聽，雖然直到畢業前，我仍然無法突破自己再次主動與同學互動，但心中仍然非常感謝班上的同學對我的包容及導師的關心。

參、關閉自己的心

高中三年，是我的生命中最動盪、不安的時候，而我與他人互動的動機與動力也在這段時間逐漸消磨殆盡。許是因為國三導師的鼓勵奏效，在高一入學時我向自己立下決心，想要好好處理自己的人際關係，希望自己的主動能讓我交到知心朋友。

一、再次嘗試主動與人互動

高一甫入學時全年級學生皆是暫時分班，待到選類組時才正式分班，然而我不僅增加自己主動與同學間的互動次數，在課業上也盡自己所能的向老師請益，因此分班前我的數學成績在班上排名前面的。我選擇社會組，正式分班後的同學略有不同，但我仍然暗自強迫自己，一定要嘗試主動與同學互動，不能因為害怕再次受到傷害或被拒絕就不再努力，我認識了一位女同學，L，她為人活潑、開朗且喜歡與人互動，她有兩、三位總是聚在一起的朋友，而我獨獨與她的互動較多，我總是習慣安靜、傾聽，卻不擅於開口，而她像是能言善道的小精靈。

我總是羨慕他人能自在、毫無顧慮的想說什麼就說什麼，自己則是瞻前顧後的想太多，錯失了開口的時機，於是我嘗試主動接近他人、主動開口與同學互動，當同學有什麼需要時也盡我所能幫助她們。我所待的班級是女生班，於是我也不需要擔心如何與男生互動。我與 L 的位置並不一定

都是在鄰座，偶爾會因為成績的關係而分配在不同位置，但只要我沒有在準備考試、看書或小說時，就會坐在 L 身邊聽她說話或是聽她與其他同學說話，久而久之，我認為這就是好朋友的模樣了；我與班上另一位較熟的同學，W，我們之間的相處方式也如此，又有些不同，在我嘗試主動與他人互動時，便會帶零食、點心和同學分享，見到同學樂於接受我的分享，我便感到相當開心，覺得這樣一來同學便會喜歡我了。於是當 W 指定我要帶哪些零食、點心到學校時，雖然心中感覺怪怪的，但我還是一如既往帶給她。

二、在錯的時間遇見錯的人

除了與班上同學互動外，我的心中似有一股欲望，渴望與異性互動、渴望能像一般人一樣的有談戀愛的能力，甫進高一沒多久，我們一家三口又面臨搬家，父親當時再次離開家，於是媽媽帶著我和弟弟搬到我的學校附近，除了自助洗衣店的事業外，媽媽應徵了醫院餐廳的工作，每天送我們到學校後就去上班，然後放學時再接我們回家、煮飯給我們吃。日復一日的生活，眼見媽媽這麼忙綠、勞累，我主動告訴媽媽關於我每週的就醫，我能夠自己去，希望能夠幫忙分攤媽媽一些，除了上學外的日子，只要媽媽因工作而不在家時，我和弟弟就會乖乖在家做自己的事情，或是一起玩鬧。也許是因為父親不在家，媽媽忙於家計，而弟弟與我年齡的差距使得我們之間的話題並不能相同，逐漸地，我開始尋求網路上的交友網站，希望能從中找到能夠傾聽我的人，愛情公寓，我永遠記得這個交友網站。

高一到高二的中間一年多，我就像是著了魔一般，在腦海中拼命了想讓自己像一般人一樣，所做的事情也脫離了正常的軌道，我在愛情公寓認識了許多網友，我也加入網路的社團，認識了一群喜歡唱歌、聊天的朋友。曾有兩次，我和他們一起去 KTV、跨年，卻發現我在裡面仍然是個安靜的人，雖然他們並不因為我的外表而有異樣的眼光或表現，直到後來我不再和他們有任何互動；F，他主動私訊留言給我，他斯文、有理、擅於傾聽，在尚未與他見面時，我便已開始習慣將自己內心的想法與感受訴諸於他。久而久之，我逐漸將心儀的對象與重心轉移，從秋轉移到 F 身上，F

不只一次邀請我見面，而我在認識他半年後才答應他的邀請。我對男女界限的不瞭解，父母無暇顧及子女的性教育，使我在懵懵懂懂的情況下相信了他說的「喜歡我」。一直到高中三年級之前，我與他保持著約莫一至兩個月見面一次，每次見面都有性行為，我對性的不瞭解，認為只要他喜歡我，我也喜歡他，便能將自己交給他。但是我一點也不瞭解他，對他的認識僅止於網路上的資料，我從未能夠參與他的現實生活，對他的交友狀況也不清楚，在這過程中，我的課業一落千丈，我再也無心於課業，成天只想著如何能夠與他有更多時間的相處。父親不在家、媽媽忙於工作、弟弟年幼，我在家中的表現與往常無異，但是我用了各種理由外出、晚歸，只為與他見面；一開始，我以為這就是情侶之間的互動方式，但逐漸地我也想要和他有一起外出、逛街、吃飯、看電影等其他相處的方式，我心中感到困惑，向 L 提出疑問，卻因為我們兩個都沒有戀愛的經驗而得不到解答。最後，是剛回家的父親察覺我的異狀，在高中二年級的暑假，父親與哥哥合力在我與他見面的時候聯繫了警方，結果是以二十萬作為和解，而到最後我才發現，原來我所認識的他，並不是真實的他，他的一切資訊都是他所杜撰的。媽媽為此自責不已，又對我感到失望，因為我竟欺騙了她，她痛心於我的天真與單純，卻又自責的是使我對一切人、事、物感到天真與單純的人，是因為父母對我的過於保護，讓我面對外在的世界並無絲毫防備心。

經歷此事後，我心中充滿懊悔、悔恨自己的天真，讓我的家人失望、難過、為我擔心，而對於與他人交往、互動，則完全失去信心，選擇將自己的心封閉。以往，我總是抱持著善意，認為世人皆善、世事和美，無法理解為何世上會有這樣的人，我在乎的人對我毫不在意、我所認為的皆是謊言。升上了高三，我變得更安靜，不想再主動和家人以外的人互動、拒絕和外界交流，每天捧著書讀，除了白天到學校外，晚自習回到家後繼續念書到兩、三點，小睡至五點起床繼續念，活動的地點只剩下家裡、學校與醫院。和學校同儕的相處，就像蜻蜓點水般，我欲深交的同儕已有其他

好友，我在她們的團體中就像局外人般毫無著力點，只能用外在事物來討好她們，說服自己這樣便是友誼，再加上 F 的事情後，我害怕和他人深交、不再敢全然付出真心、深怕再次受傷。家人感覺我的異樣卻不敢親自問我，媽媽憂心我會想不開，帶我拜訪精神科醫師、進行心理諮商，希望能讓我回復到從前的笑顏。面對不認識的醫生，我無言以對，只明確告訴醫生我不會做傻事，醫生開了藥後，總共談了兩次，我就告訴媽媽不想再去了。認識 F 之後，我方才知道「女為悅己者容」是何意，我節食、留意自己的穿著，與 F 相約時總是對著他的背影嘆息，他的腳步如此之快，我總是必須快步，甚至小跑步才能跟上他，心中猶覺這樣的關係是不正常的，向朋友幾番求知、求助卻沒辦法解決我的困擾，經過此事之後，我的心中沒有埋怨、憎恨任何人，一切只怨自己太過天真。

第三節 不管你被貼上什麼標籤，只有你才能定義自己

我的生命中有著許多貴人，無論是師長、同儕，或是親朋好友，還有一群與我一樣在與疾病拔河的病友，我們通常都會有類似的生命經驗，因為疾病帶給我們的磨難與苦痛都有一定程度的影響。對我來說，我非常在意自己在他人眼中的重要性，所以我總是會希望自己能表現得與一般人無異，但是我並不會特別執著於自己的外在形象，也不會埋怨自己的外表，因為我知道身體髮膚受之父母，即使在受到多次因自己外表而被拒絕的挫折，我也不會輕易傷害自己。

壹、失去了才知道擁有的好

一、面對病痛的勇氣

國中三年級搬到臺北後，我的就醫地點改到臺北，一樣是每週固定時間到醫院注射藥物，在注射室總會遇到阿哲，他是黏多醣症第一型的病友，因為疾病的關係，使得他雙眼早已看不見，行動方面尚可自己行走，但偶爾會有疾病所帶來的不舒服。我與阿哲幾乎每週都固定同一天打藥，感

謝有藥商大哥的幫忙，時常在打藥時前來探望我們、分享餐點或點心給我們吃，我從不敢跟陌生人交談到逐漸能夠和藥商大哥及阿哲對談自如。阿哲雖然受到疾病的限制，但在他臉上總是掛著笑容，他說他想讓每個跟他相處的人都感到快樂，不想要因為自己的疾病帶給他人困擾，曾有一次打完藥時，阿哲爸爸從遙遠的門口走進注射室，阿哲立刻告訴我，他爸爸來了。事實果真如此，當下令我感到心酸又慚愧，我因為疾病所受到的困擾並不如他多，但我卻時常認為自己是可憐的、需要被同情的，就在初識 F 時，我也向阿哲提出我對於這樣關係的困惑，無奈的是他也沒有經驗、無法提供建議，但在打完藥後，阿哲陪我到便利超商買了一小瓶酒，並且就在捷運站外陪我喝完才回家。

二、慟失好友

人的生命中總是要經歷過無數次的錯過，才能明白把握的重要性，上大學之後，我與阿哲的聯繫變少，最後一次見到他是在醫院的轉角處，他叫住了我欲與我交談，我以忙碌為由婉拒了他，卻不知他正面臨病情加重的苦痛。在他逝世後，我感到懊悔不已，對於自己當時的行為感到不可饒恕，並暗自下決心：決不要再錯過任何與重要他人相處的機會，必定要把握當下；小玲是另一位第六型病友，每一年我都會到她家探望她，小玲較我年長、病況也較嚴重，但她總是樂觀且開朗的面對，她告訴我身體的病痛沒關係，不要讓家人擔心就好。就在阿哲逝世後，我方覺出把握的重要性，即使自己不在臺南，我也會定期問候、關心小玲，知道她的近況安好，我心中才會略感安慰。但在小玲走向生命終點時，我卻絲毫沒有察覺，得知消息時宛如在惡夢中，發覺又一位好友離我而去；與阿誠的認識是和阿哲同時期，但是因為阿誠雙耳重聽，是以我也不常與阿誠交談，在大學畢業後回到臺北時，我向自己下了決心，一定要好好把握與尚在人世的病友相處的機會。儘管自己再忙、再累都必須不時問候，能夠參與病友聚會時，我也盡量撥空參與，希望能把握與好病友們相處的機會，也能將自己的經驗分享、吸取他人抗病的經驗。

貳、願意再次打開心門

一、不求回報的付出

大學師長、同學及病友對我的影響甚大，是讓我願意再次打開心門與人互動的重要契機，我選擇遠離臺北、遠離傷心地到花蓮慈濟大學，大學四年，我與同班好友芝婷皆住校。甫入學時，我像往常一樣害怕與任何人接觸，除了上課時間會離開宿舍外，其他時間就是回到房間，將自己關在宿舍內不出門，同學的邀請與拜訪也都婉拒：「小胖，我們要去吃飯，妳要一起去嗎？」、「不用了，我的午餐還沒吃完，謝謝……」。在飲食上則購買宿舍外的福利社，有時是饅頭夾蛋，有時是炒飯，早餐、午餐未吃完的，我會當成晚餐吃掉，但食物往往都已變質。古道熱腸的導師多方聯繫了許多支援，希望能讓我趕快適應離鄉的生活，資源教室的老師、媽媽、導師、學長姐及班上同學，甚至還有宿舍舍監，都對我表示許多關心與陪伴，班上同學的陪伴排成了班表，每天都有不同的同學不動聲色在我身旁。我一直到大二才知道導師的用心，所幸有導師與班上同學的協助，同學們安排排班表，固定每天都有不同的同學陪在我身邊，體貼的導師並不將此事告知我，直到找到班上同學芝婷願意擔任我的生活陪伴工讀生；導師為了能更瞭解我的身體狀況，還請系上舉辦黏多醣症的座談會，邀請協會的理事長蔡瓊瑋女士到花蓮演講，當天班上同學幾乎都到了，部分學長姐也有參與。系上師長與同學不求回報的對我付出關心，讓我受寵若驚，在歷經了許多與人互動的挫折後，我本不願再主動尋求或被動接受他人的付出，我認為自己並沒有能力與他人建立好的關係，反而總是造成他人困擾或是傷害到自己，我無力回報眾人對我的好，也對他人的關注不抱希望，於是不願與任何人互動，但是眾人卻主動向我伸出友善的手。與芝婷相識、相熟是在她擔任我的陪伴工讀生後，因為疾病的關係，我向學校申請了電動輪椅，但是生活的必需品則要到校外購買，芝婷與我是在不同寢室，但她就像小天使般總是陪在我身邊，無論是生活上的不便、飲食上的需求，或是課業上的困難。起初我對此非常不習慣，不習慣身邊總有人陪伴

、不習慣許多需求都需他人協助，雖然這些對芝婷來說皆是舉手之勞，但於我而言卻是極大的感動；與室友的相處讓我學到互相尊重的重要性，也發現了人與人之間的不同，並非所有相熟要好的朋友都能同居一室，才明白「相愛容易相處難」的真理，芝婷在我與室友間的相處摩擦時，總是帶著我安然度過。

二、全心認真面對生活

大一開學第一週，我便請媽媽再從臺北到花蓮陪伴我，媽媽在學校陪了我數天，也認識了幾位同學，最後在媽媽回家時還特意向同學請託多多邀請我參與他們的聚會，並囑咐我不要總是待在宿舍。逐漸地，因為住校的關係，我認識了許多朋友，班上同學、鄰寢的及別的科系的同學，偶爾也會和他們聚餐、出遊。我在與芝婷單獨相處時，我會詢問她是如何與他人互動的：「為什麼大家都喜歡跟妳聊天？」，在哪些情境下需要如何回應，因為我發現許多人都喜歡和她互動、交談，從她與人互動的方式，我發現以往的我總是習慣他人的協助，當需要幫助時，我只會向家人訴出需求，然後由家人來為我爭取、尋找資源。但是上了大學之後，芝婷讓我瞭解了我也能夠學習成為一個助人者：「大家沒有都喜歡跟我聊天，朋友之間要偶爾互相關心，妳也可以主動關心別人，這樣別人也會喜歡和妳互動。」，我也能夠主動幫助他人，以我能夠做到的方式，像是課業方面、經驗方面及其他不受到疾病阻礙的方面。

認識芝婷之後，我才逐漸與班上同學熟悉，與同學的相處之後也才發現，並非一定要所有人都喜歡自己、和自己有很多互動才算朋友，同學對我偶爾的關心也使我感到有被關注，而有頻繁互動的人也並不表示對方與自己的觀念、觀點、理念相似，即使是同寢室友也會有互相磨合的時候，我在與同學有許多互動的機會後，方瞭解這個道理。在大學時期，我跟著芝婷修了許多課程，也嘗試與同學和朋友有許多出遊、聚餐的機會，逐漸發現我的心中還是希望能像一般人一樣，做許多能做的事情、擁有許多能力。

在大二時，我承擔了系學會副會長的職務，班上同學為了我這個願望

，擔心我過於勞累、身體無法負荷，同學花媽主動跳出來願意擔任會長一職：「小胖，我和妳搭檔，一起競選系學會正副會長吧！」，然而我雖然承擔了副會長，諸多事務卻都是花媽親力親為。大二之後，我偶爾會參加黏多醣症協會舉辦之活動，是大學的生命課程加上病友對我的影響，使得我願意再次參與協會的活動，在此之前的我總是認為只要不參加、不常參加，就能不去面對疾病對我的生命的影響，大學課程及好友對我的影響，使我發覺若我有能力且願意分享自己的經驗，其他的病友就有可能不需要再經歷到我所經歷過的挫折。大三時，我承擔了兒童劇文書組組長的職務，花媽擔任梳妝組的組長，繁雜事務使她無暇顧及於我，我靠著自己的努力及組員的協助和配合，總算將兒童劇所需的各種文宣、海報及角色的繪製完成。大學時期，我嘗試了許多的系上職務與修課，加上不時的勞動與熬夜，身體已略顯吃不消，是故在大四時放下諸事，偕芝婷一起將僅剩的大學時光好好遊歷花蓮、吃吃美食，在大學四年的過程中，我瞭解到快樂並非要一直笑著，生命中的重要時刻是由歡笑與淚水交織而成的。

第五章 修剪枝葉扶疏的漫天繁星

以研究者為研究對象的自我敘說研究最大的挑戰，就是資料蒐集與分析的過程中必須以理性、客觀的角度，我在進行資料蒐集時，數度因回憶起過去與他人互動受挫的經驗，而再次感覺到失落、失望與無力，心中嚮往能成為朋友中備受關注的主角，卻往往是待在角落擔任配角的滿天星。無力感一波波湧上心頭，我能擺脫挫折的情緒與害怕，重新鼓起勇氣主動與他人互動，這才是挫折帶給我的成長。資料的蒐集不僅有我的回憶，還有訪問重要他人及日記等資料，期望以更多資料來探究我的人際互動。

第一節 花開繁盛的滿天星

無論國籍、家庭背景或是家庭的個別差異，每一個孩子都應該擁有快樂的童年，一個擁有快樂童年的孩子通常是樂觀、活潑的，而且不會畏懼與人的互動、願意主動與他人交往。

壹、主動付出且活潑外向的孩子

我在國中之前便是上述那樣一個孩子，即使面臨了多次的搬家，我總慶幸在國小階段的我不像弟弟一樣一直轉學，即使父親不在家中，媽媽也會盡一切努力以保我與弟弟衣食無憂，至少我在國中之前，是一個對疾病抱持著樂觀態度、活潑且天真的女孩。親戚朋友對我親切友愛，學校同學也不因疾病而口出惡言，而我願意並且經常主動與他人互動，無論他人有否回應、如何回應，我皆不放在心上，只一心一意對他人付出自己想為對方付出的，認為世界上的一切事物都是美好且善良的。我的童年是快樂的、開心的，我的快樂是簡單而純粹的，沒有很多物質或是繽紛的裝飾品來點綴我的童年，我在外婆家中騎著小三輪車跟在親友身後，即便沒有一起玩鬧，即使我是單獨一個人，沒有與他人互動，我仍舊玩得不亦樂乎、自

得其樂，對於疾病造成的不便也沒有感到怨天尤人，我用自己做得到的方式來創造快樂，即使在我的快樂中沒有其他人。

國小時期的我有著孩子應有的天真與活潑，雖然疾病使我有許多事情做不到，但是媽媽會想辦法讓我嘗試、體驗，就像國小唯一一次的體育課，媽媽抱著我和同學玩躲避球，但是當媽媽離去後，我看見球往我面前飛來唯一的反應就是楞在當下，嚇壞了老師與同學，後來便不需要再和同學一起上體育課，但是我仍相當珍惜這段回憶。媽媽不因疾病而限制我行動的想法，使我在許多待人處事的事件上都能保持有嘗試看看、不輕易退縮的態度。我與國小同學的互動，是一來一往的，同學並不因為我的疾病關係而對我另眼相待或加倍關注，導師對我一視同仁，讓我覺得我並非特異獨行享有特權，我也能像一般人一樣上課、有好朋友，在前往英國求醫前，我甚至主動送出慶生會邀請卡，邀請班上每一位同學。

我的童年在臺南度過，外婆家有表哥、表姐、表弟與表妹，我的玩伴就是這四個人再加上弟弟……當他們追著、跑著在玩鬧時，我通常是騎著我的小三輪車跟在後面，又或者是沉浸在自己的世界中，騎著三輪車在外婆家的巷弄逛（憶-1998）。

我在媽媽的陪伴下上了一次體育課……那堂課玩躲避球……媽媽抱著我和同學一起玩，非常開心（憶-2000）。

小學分班後，我在班上認識了一位女生，H，並且時常與她聊天談心、玩在一起，就連座位也相隔不遠，就像好朋友一樣黏在一起（記-2000）。

前往英國前……我準備一場慶生會，由我親自製作邀請卡，邀請全班同學來參加，幾乎全班同學都來了，我好高興（記-2002）。

貳、減少主動的付出

國小遠赴英國求醫前，我與他人的互動並無顧慮太多，只要跟隨自己的心和想互動的人互動，也沒有對誰有特別排斥或是不喜歡的情感，我認為這是國小階段時的天真與無邪。到英國後，面對不同國情、語言的人，人際的一切互動就像重新開始，我反而退縮了，不敢主動跟他人互動，接受他人的協助與心意也只有回報微笑與簡短的道謝。回到臺灣之後，我發現我與他人互動方式的轉變，瞭解與人互動的重要性，因為害怕與人互動時，可能受到的挫折或是被拒絕，因此我逐漸減少主動與人互動，加上好友對於疾病的不瞭解，選擇與我疏離，使我在面對想要互動的對象時，總會想：「若我主動與他／她互動，但是他／她卻不想與我互動怎麼辦呢？」，然而我的主動動機便會到此就中斷，選擇被動等待他人主動與我互動，或者完全不與他人互動。

在身心障礙者的生命歷程中，總有機會遇到他人對疾病不瞭解、產生異樣眼光或言語之時，有的人選擇逃避、有的人選擇正式面對。我一向選擇媽媽所教導我的，忽視與沉默，面對他人對我的疾病感到疑問時，我習慣輕輕帶過，面對他人的異樣眼光及言語時，我則習慣忽略他們的言行，甚至放空。我從未主動面對他人對我疾病的疑問與言行，於是當有人主動詢問及與我互動時，是使我願意再度嘗試主動與人互動的轉折點，因為我從未主動向他人介紹、說明自己的疾病，僅是當他人詢問時才會簡短解釋，我的被動可能致使他人對黏多醣症的誤解，認為黏多醣症具傳染性，或是國小導師對身心障礙者的誤解，認為在學校中的身心障礙學生及家長都是愛找麻煩、喜歡向他人告狀的麻煩人物。經過在學校與同儕互動受到挫折的事件過後，我與人的互動變成不再主動付出，選擇被動的接受。

國小導師：「你們（身心障礙家庭）就是這樣啦，動不動就要找主任、找校長，我很瞭解你們啦……」（憶-2001）

H：「我媽說以後不要來我家了，叫我不要跟妳太靠近，因為怕妳傳染妳的病給我。」（憶-2002）

鴨子在開學第一天，就主動且好奇的與我聊天，並且詢問了我的身體狀況，令我感到驚訝的是，居然有人願意認識我、瞭解我的身體狀況（記-2005）。

大多時候我都是坐在位置上……獨自做著自己的事情，看書、看小說，或者發呆、趴睡一會，大多時候都是鴨子前來邀請我到教室外走廊的石椅稍坐聊天，或者直接坐在我身旁同學的位置與我交談（憶-2005）。

參、願意再次主動與人互動

高中時期，我已不想再被動接受他人的付出，希望能像一般人一樣也有知心好友，於是我用零食與點心作為我主動分享給同學的媒介，而同學也接受我的分享，與我有了互動，我因此感到非常開心，認為這樣做是正確的、合理的。在班上的我經常是主動與同學分享食物，沒有食物的時候也會嘗試主動尋找同學，但是在團體中的我仍然是安靜的，聆聽他人的談話，較少主動開啟話題。與人互動的過程中，從未被教導如何與人相處，我用自己觀察、模仿、認為可行的方式，有時是關心與關懷，有時則用物質來吸引他人注意，但是我卻並未因此結交到好友，同學與我互動可能是因為禮尚往來、為了食物，或者只是礙於我的熱情而勉強接受

，然而正是因為這些互動的經驗與收穫的結果，使我明白與他人的互動並不一定要倚賴物質，也不需要討好他人來獲得他人的關注，使我能夠再次擁有勇氣把握住屬於自己的樂觀與天真，用我真誠的心來與想互動的人互動，我也明白了並不一定要所有人都喜歡與我互動，才能證明我的價值。

藥商大哥對病友不求回報的關懷與付出、國中好友對我釋出的善意、高中同學的小團體、大學好友、同學與師長對我的默默付出，再加上病友面對疾病的態度，都是我願意踏出心門再次與人互動的主要原因；大學好友的仗義相助，是使我願意再次打開心房的重要因素，大學入學時的我沉

默寡言，與同學間的互動僅有彼此問候，班上及系上的活動也甚少參與，一有機會就回到宿舍，宿舍像是我躲避陌生與害怕的居所。幸好在我的生命中有這些貴人，還有使我在與人互動過程中受到挫折的人們，因為有這些經驗與過程，讓我從中學習如何與人相處、互動，不斷修正、調整自己，讓自己能夠逐漸放下希望付出就一定要得到回報的想法。雖然受到許多挫折，但是只要有人主動向我示好，我便容易接受對方的善意，並且想盡辦法回報對方，我曾思考為何我會這樣容易相信他人，或許正是因為我心中對與他人互動仍有相當大的渴望，我希望能受到他人關注、成為眾所矚目的焦點，我期待自己能夠像一般人一樣，能夠擁有友情、親情與愛情。

藥商大哥……時常在打藥時前來探望我們、分享餐點或點心給我們吃，我從不敢跟陌生人交談到逐漸能夠和藥商大哥及阿哲對談自如（記-2004）。

我嘗試主動與他人互動時，便會帶零食、點心和同學分享，見到同學樂於接受我的分享，我便感到相當開心（記-2007）。

同學：「小胖，妳今天有沒有帶好吃的？」（記-2008）

W：「小胖，妳下次再帶上次那個來，我覺得很好吃……」（記-2008）

L：「小胖，對不起，這次的出遊要取消了。」（記-2008）

我：「為什麼？」（記-2008）

L：「因為我覺得我沒有辦法承擔這個責任，如果妳因為跟我們出去而受傷，我會很愧疚，所以我不能和妳出去……」（記-2008）

所幸有導師與班上同學的協助……芝婷願意擔任我的生活陪伴工讀生；導師……請系上舉辦黏多醅症的座談會……班上同學幾乎都到了，部分學長姐也有參與（憶-2010）。

芝婷與我是在不同寢室，但她就像小天使般總是陪在我身邊，……我對此非常不習慣，不習慣身邊總有人陪伴、不習慣許多需求都需他人協助，雖然這些對芝婷來說皆是舉手之勞，但於我而言卻是極大的感動（憶-2010）。

第二節 希望成為主角的滿天星

影響我的人際互動需求的因素錯綜複雜，就如同一個人身心能夠成長必須倚靠許多助力，我的特殊家庭經驗、疾病帶來的生命經驗、人際互動的正負向經驗，都影響著我的人際互動需求，時而強烈、時而失落，我也從中一步步瞭解到自己所求為何，慢慢地建立自己與人互動的方式。

壹、家庭的影響

即使媽媽的個性是外向且活潑，但是媽媽對我的人際互動的影響，使我在與人互動時習慣讓自己屬於較被動接受，並且將他人對我的評價、言語及表現視而不見，當聽見、看見他人對我的異樣言語及眼光時，我習慣於忽略自己的感受，採取不回應也不面對的方式，因為我並不希望他人對我的關注是因為我的疾病關係，因此當他人注意到我時，先注意到我的疾病，我便容易有退縮、畏懼的反應。反之，他人若注意到我的個人特質、優點等與疾病無關的地方，我就會較容易、較快能夠與對方建立關係。父親對我的人際互動的影響則在於讓我除了被動與他人互動之外，當他人意欲與我建立關係、互動時會更加畏懼與退縮，是因為父親個性的關係，凡事皆認為他人不懷好意，而自己是正確的，再加上他曾經犯錯過，使我在與他人互動時必須經常擔憂，擔心不久後便要再次搬家、轉換環境，擔心與好友有較親近友好的互動與聯繫時，是否會牽連對方，擔心朋友是否會因為我的特殊疾病、特殊家庭狀況而對我敬而遠之。

父親因自視學問不高，所以要求我與弟弟必須非常用功於課業，但凡有一絲一毫的鬆懈被父親看見，父親便會將我們沒辦法有優異成績歸咎於这一次的放鬆。就像在國中時，父親不喜歡我看卡通，認為看外國電影才

能學到外語與知識，我與父親的觀念不同，是而經常因此吵架，直到現在我已養成了不喜歡看電視的習慣，因為看電視已無法使我放鬆，變成另一種壓力。此外，當我與父親吵架時，父親經常認為我對他不敬、不尊重，甚至認為我總是瞪大眼睛對他說話，經常遭受莫須有罪名的我，久而久之也放棄與父親溝通、放棄希望導正父親觀念的想法，養成了與人交談時不太敢直視對方的習慣，以及養成顧好自己、不管他人的壞習慣。

媽媽說如果別人對我說什麼不好聽的，或是做什麼不好的行為的話，不要理他們，因為他們不懂，不理他們久了，他們就不會再這樣了（記-1999）。

與父親每吵一次架就令我對父親更加無法忍受，不僅是他待人處事的觀念、種種壞習慣……因為種種關係……我會盡量避免和父親交談，……避開注視他的臉、眼睛，以免父親又再次誤以為我對他不敬（記-2006）。

父親：「不要看什麼卡通，卡通一點營養都沒有，要多看國外的電影還是影集阿，多學一些英文……」（記-2007）。

貳、疾病的影響

黏多醣症屬於罕見疾病之一，因此在日常生活中有許多人並不認識、不瞭解此疾病，我在成長過程中常被誤認為是侏儒症患者、軟骨不全症患者，為此我並不感到困擾，因為媽媽給我的觀念已根深蒂固，他人的言語不佳是因為他人的不瞭解、不理解，無須將它放在心上。我秉持著這樣的觀念逐漸長大，一直到有心儀對象時，我才發現疾病對我的影響，我開始希望自己是健康的，能夠像一般人一樣身高不矮、身材不胖，希望自己能夠走得遠、能跟上對方的腳步，希望走路時不會喘、希望自己不需要每週打藥，我發現自己開始在意他人的眼光。到了大學時，我正視了自己的感覺，向自己坦承自己是在乎他人眼光的，我想像其他病友一樣，是堅強的

、勇敢的，是他人眼中抗病的勇者，於是我極力爭取系學會職務、兒童劇職務，並且擔任課程的小老師、修習許多課程，和同學一樣去實習、擔任志工，為得就是希望證明我與一般人無異。

在國中之前，我與一般兒童並無太大差異，除了受到疾病影響的身高、體型及症狀，在他人眼中的我就是一個嬌小可愛的女孩，但是在相同年齡層的小朋友眼中就不如此了，在他們眼中的玩伴必須經過他們的慧眼精挑細選，不可過高、過矮、過胖或過瘦，方可成為他們的好玩伴。然而我在同年齡層的小孩中，顯然並不符合要求，於是我經常會受到他們的矚目、言語的指教等等。媽媽從小教育我面對他人異樣眼光及言語時，不要去理會、在意，但是卻不曾教導我要如何應對，於是每當我遇到他人的異樣眼光及言語時，總是微笑著保持沉默，遇到他人較誇張的表現時，則容易使我不知所措、緊張，甚至害怕到哭泣。

低年級學生：「妳是誰啊？怎麼那麼矮又那麼胖！哈哈！」（低年級學生-2002）。

我：「……」（我-2002）。

她媽媽認為我的疾病，黏多醣症，是會傳染的，所以要求她必須和我保持距離……H逐漸與我保持一段不遠不近的距離，雖然仍然會一起聊天，但已經找不到往常那樣的自在了（記-2003）。

大學參訪小學之學生：「妳是老師嗎？老師怎麼這麼矮？而且妳好胖喔！你們看她，妳怎麼不回答？妳為什麼這麼胖？還戴這麼大的眼鏡……」（記-2011）。

大學課程及好友對我的影響，使我發覺若我有能力且願意分享自己的經驗，其他的病友就有可能不需要再經歷到我所經歷過的挫折（記-2011）。

參、同儕與好友的影響

在學校時，我發現同學喜歡我所分享的食物，於是我經常性的帶食物到學校，希望同學能因吃的而靠近我；我發現女同學藉由詢問課業上的問題，能夠與她所心儀的對象有更進一步的靠近，於是我模仿她的行為；我發現我在高中三年始終無法融入同學的小圈子的原因，是因為她們擔心我的疾病會有突發狀況，於是不敢與我有太多接觸；我發現自己與他人互動的橋梁被我的疾病阻礙了，於是我用我自己知道、做得到的方式來討好他人，希望能夠獲得與他人有更多互動的機會。

一直到了大學，我才瞭解自己曾經對人際互動所做的一切努力，都是希望自己在他人眼中，不只是一位身心障礙者，我希望他人欣賞的是我的個人特質與能力，不希望看見他人對自己的眼光流露出同情與憐憫，我希望能成為團體中的焦點。但是我用的方法並不正確。經歷過好友的逝世、大學師長與同學的陪伴，我發覺自己對人際互動的態度，是能避免則避免、能盡量減少與人的互動就盡量減少，因為大學之前與他人互動所受到的挫折，讓我認為與人互動並沒有任何好處，對他人的付出則很容易收不到任何回應，有種被利用、他人接近自己是想索取什麼的感覺，甚至被他人有意或無意中的言語、行為傷害。雖然我的身體並未受到任何損傷，但挫敗的感覺仍然使我變得不想與人互動、退縮，以致於大學剛入學時顯得被動，也經常性的拒絕他人的善意。認識大學好友後，我才瞭解到，真心實意對他人的付出並不能要求對方的回報，我喜歡這個人、這個朋友，對他的付出多寡並不是取決於他能夠給我多少回報，而我的付出不一定要實質上、物質上的給予，我能夠以我的能力衡量付出的東西，像是我擅長的某些課業、我的生命經驗分享，或只是日常的關心與陪伴，若沒有獲得他人的回應，也不需要因此而認為對方不喜歡自己，就不再對對方付出。

我所遇到的人都是良善的，大學時的教職人員對待身心障礙者是友善的、樂於幫助的，系上師長及學長姐對我是充滿關懷且一視同仁的，並非因為我的疾病而對我有特別待遇，班上同學也沒有因為我的疾病關係，拒絕與我互動或是排斥我，導師甚至為了我，請系上舉辦黏多醣症座談會。

除了芝婷，還有花媽及其他幾個較好、較熟悉的同學，在大學生活中總是願意與我一同出遊，在不經意時總能感受到他們對我的關心，像是在旅程途中，他們會先行一步探路，避免讓我走過多的路、消耗太多體力；在聚餐時，他們會因為我吃素食，而願意多留意餐廳有無素食的資訊；在行走時，雖然他們的腳步較快，但總會停下來等我跟上，也時常幫我拿取身上的重物，減輕我的脊椎負擔。

D同學是令人稱羨且眾所矚目的……我總是安靜坐在位置上……羨慕著總是在D同學身邊的一位女同學，羨慕她的勇於表現自己的愛慕（記-2004）。

在我嘗試主動與他人互動時，便會帶零食、點心和同學分享，見到同學樂於接受我的分享，我便感到相當開心，覺得這樣一來同學便會喜歡我了（記-2007）。

大學同學：「小胖，我們要去吃飯，妳要一起去嗎？」（記-2010）。
我：「不用了，我的午餐還沒吃完，謝謝……」（記-2010）。

大學好友：「小胖，妳會不會累？需要休息一下嗎？」（記-2014）。

大學好友：「小胖，我們先去前面看看，不然走太多路怕妳太累！」（記-2017）。

第三節 暮氣沉沉等待澆水的滿天星

我對人與環境有著非常強烈且敏感的不安全感，這樣的不安全感在我的人際互動過程中默默產生影響，人際互動的挫折並非完全來自於不安全感，還有受到我自身的疾病、個人特質、特殊的家庭經驗及與人互動所累積的經驗。

壹、不安全感作祟

我是一個非常缺乏安全感的人，從國小開學第一天便是如此，國小開學一一天，媽媽送我到學校後，教室中只有我一人，感覺就像這個世界只剩我一個人，於是我放聲大哭，從此之後，每一個階段、每一次轉學到新學校的開學第一天，我都會哭著請媽媽為我請假回家。成長的過程中，我發現自己的不安全感加深，因為家庭的特殊情況及我的疾病，使我在與人互動時總會有點距離，但心中卻非常渴望能與人有許多互動，能受到他人的關注與關心，矛盾的心情讓我在與人互動的過程中，時常做出不討喜的事情。

我的不安全感在生活中一覽無遺，我希望能夠掌控一切人、事、物，從嬰孩時期的啼哭不止，每個求學階段及轉學後開學第一天的恐懼、依賴表姐、受到同儕言語的指責、希望成為團體中的焦點，希望自己喜歡相處的親朋好友隨時陪在身邊，還有獲得與一般人一樣的經驗，像是戀愛、成為老師眼中的好學生、逛街、出遊等等，我的心像是永無止盡的洞，追求並希望能擁有許多人、事、物，然而當無法獲得滿足、被拒絕的時候，我的不安全感就會加深，自己也因此承受了自己製造的壓力，變得不容易感到快樂。

我羨慕表姐的活潑與熱情，看見她與他人相處的應對方式，我感到非常羨慕，並且希望自己也能有這種能力，內心祈望能成為他人矚目的焦點（憶-2003）。

我：「媽媽，妳可以來載我嗎？我想要回家，不想在學校……」（記-2004）。

我：「媽媽，妳可以來陪我嗎？我不想一個人在這裡……」（記-2010）。

我：「芝婷，妳可以在教室外面等我嗎？我一個人會怕……」（記-2015）。

今天早上又哭哭了，起床的時候家裡面都沒有人，我一直叫媽媽、弟弟都沒有人回應（憶-2011）。

今天早上哭著醒過來，醒來之後繼續哭，因為夢到媽媽不要我們了，要丟下我們走掉了，雖然只是夢，但是很真實的感覺，畫面就在現在住的這個地方，哭哭的時候還把芝婷嚇醒（憶-2017）。

貳、特殊家庭經驗

我的家庭經驗特殊，除了搬了十數次的家，父親是造就這個家庭注定與眾不同的主要原因，我與父親的關係就像不小心滴落紙上的膠水一樣，血緣關係使我們無法分離，父親待人處事的方式使我無法苟同，他對家庭的傷害使我們無法親近，每次和父親吵架，就像要將乾掉的膠水從紙上撕下來一般，傷了紙張又使膠水黏了一層紙屑，我心中明確知道我與父親的關係是不可抹滅的，卻又對父親感到相當氣憤、厭惡，認為我之所以無法與他人建立長遠的關係，大部分原因都是父親所造成的。然而因為父親對婚姻的背叛，讓我懷疑人性是否並非我想像中的美好，小時候所認知的父親是對我百依百順、有求必應，對媽媽則是百般疼愛、親密無間，怎料東窗事發，轉眼間卻變成一位拈花惹草的外遇男子，父親背叛的不只是他的婚姻，更是我對他的信任與對男女關係的信任感，從此之後，我對自己以外的人總是持有一絲的懷疑，不敢完全相信他人。

小學五年級時，父親回家了，來到學校接我放學，我感到無比尷尬，也發現到心中的抗拒開始產生……我對他時常不在家、將家中重擔丟給媽媽無法釋懷……當發現父親外遇時……我對父親的觀感開始蒙上一層戳不破、穿不透的牆，我將自己認為媽媽可能受到的委屈情緒與憤怒，全都轉移到父親身上……我覺得父親真的很糟糕（記-2002）。

因為父親的關係，我開始對人性存有疑慮……我仍然無法挽回對他的信任……也因為父親的關係，使得我們必須不斷地搬家……我與弟弟必須經常轉學、不斷適應環境（記-2004）。

我與父親的衝突諸如此類的事情已經在家中上演多次，從我努力嘗試告訴父親我的感受，被誤會的感受及心裡的惱怒，一直到現在當碰到父親無緣無故的誤解時，我選擇無言以對（記-2006）。

父親：「妳這樣是什麼態度？我對妳付出這麼多，對妳這麼好，妳不要太過分……」（記-2008）。

我：「我只是想跟你講道理，但是你都聽不進去，還要說我態度不好。」（記-2008）。

父親：「妳這種態度就是被妳媽媽寵壞了！」（記-2008）。

我：「你無法接受別人的想法，就說別人被寵壞，說別人態度不好，這樣誰也無法跟你溝通。」（記-2008）。

參、我的疾病與個人特質

我在成長過程中是孤獨的，我的心中非常期望能像一般人一樣有著健康的身體，當朋友邀約時沒有任何顧慮能夠說走就走，但是疾病使我受到阻礙，還有與他人互動挫折的經驗使我在與人互動時時常容易退縮、處於被動的狀態，於是我的人際互動過程也有許多曲折；我的反應力較慢，所以自國小的體育課後，一直到大學之前，我都不需要再去上體育課，有些需要換教室的家政課、音樂課，老師也免了我的出席，這些多出來的時間便是我獨自一人的時間，久而久之，我也習慣自己一個人做著自己的事情，無論是自習、發呆、小睡片刻、看小說，我開始學會找到能打發時間的方法，但是心中仍然希望能和同學一起上課、互動。我羨慕好友面對疾病的態度，以及他的樂觀，但是當我受到人際互動的挫折時，總會不由自主地怪責於我的疾病，認為都是因為黏多醣症，我才會始終無法與他人建立良好關係；當我自己獨處時，我總會天馬行空的想像，或者觀察環境周邊、看著喜歡的透明彈珠、看淺色的小花，我習慣在這段時間讓想像力在腦海中發揮，但是我所想像的都是不好的畫面，像是父親的仇人突然找到我，將我殺掉，或是有壞人將我綁架、殺掉等。

當我看到球朝著我飛來時，我的反應就是站在原地看著球砸落我的眼鏡，嚇壞了體育老師及傳球的同學，至此之後，每當上體育課時，我總是坐在角落看班上同學上課，或者幫忙操控音響撥放熱身操的音樂，或者留在班上獨自看書、做作業，老師與同學也不敢再讓我參與課程（憶-2000）。

媽媽曾說我一個人也能過得很好，我常常獨自一人度過很多時間，很會自得其樂，但只是因為我只能靠自己打發這些時間（憶-2006）。

我喜歡純淨的淺色小花、透明的彈珠，可能是因為我的生命中充滿了不單純、不乾淨的人、事、物吧？只要看著小花和彈珠，我的心情就能平靜（憶-2009）

肆、人際互動經驗

在成長過程中累積的互動經驗，有些是自己造成的，有些是他人造成的，也有的是不知不覺發生的，被個人拒絕的經驗像是國小的好友、國中心儀對象、高中心儀對象，被團體拒絕的經驗則有高中同學間的小團體，在受過許多挫折後，與他人的互動也並不順利，使我將希望寄託在網路世界

，在經歷受到網友欺騙的事件過後，我變得更加安靜，心中認為都是自己過於天真的關係才會受騙，我將自己關在課業的空間中，希望透過念書來填補時間、彌補錯過的學習，在學校與同學的互動也減少了，我不再輕易主動對他人付出，大多時間都是在自己的位置上，在家時則待在房間。

父親不在家，媽媽忙於家計，而弟弟與我年齡的差距使得我們之間的話題並不能相同，逐漸地，我開始尋求網路上的交友網站，希望能從中找到能夠傾聽我的人（記-2007）。

升上了高三，我變得更安靜，不想再主動和家人以外的人互動、拒絕和外界交流，……和學校同儕的相處，就像蜻蜓點水般，我欲深交的同儕已有其他好友，

我在她們的團體中就像局外人般毫無著力點，只能用外在事物來討好她們，說服自己這樣便是友誼，再加上 F 的事情後，我害怕和他人深交、不再敢全然付出真心、深怕再次受傷（記-2009）。

我：「為什麼無論我怎麼做、付出多少都沒有辦法跟妳和她們一樣那麼好？還是說我有哪裡做錯了？」（記-2010）。

L：「妳沒有做錯什麼，只是因為我跟她們比較早認識……」（記-2010）。

第四節 聽聽別人怎麼說

我的人際互動方式之轉變，從年幼時的主動、正向，到國、高中過程中的退縮、被動，再到大學的時而主動、時而被動，其中有一點不曾改變，就是我與他人的互動並未因時間及曾經的挫折而出現負向的行為表現，在主動與被動的轉換調整過程中，我對環境及人的不安全感也忽上忽下，找不到平衡點，一直到上大學後，藉由觀察芝婷與他人的互動，我方瞭解與人互動的意義，以及找到屬於自己的平衡。

壹、不安全感與人際互動的關係

心理學家 Maslow 提出的需求層次理論中，指出在關注高層次的需求之前，應該先滿足基本層次的需求，我發現在成長的過程中，曾因哭泣不止而讓媽媽暫時將我拋下去用餐，但哭泣的原因不明，而我是否因此在後來的人生中有了不容易有安全感的情況，則無從得知。父母用著自己的方式讓我和弟弟有著衣食無憂的生活，但從父母的互動中可發現家中經濟來源並不穩定，在不容易有安全感的我眼中就產生一種無形的壓力，不敢輕易展現出小孩子該有的活潑與天真，對於與他人的互動也始終保有一點距離，社交的需求無法滿足，我用自己知道的方式來吸引他人注意，像是以食物、課業上的資訊來換取同儕對我的關注，忽略了心理上的交流。

Cooley 與 Mead 強調個體只有跟他人有關係，方才如一個人般地存在

，而且個人的自我（self）是由與他人的互動所發展出來的，Cooley 曾提出「人鏡自我」（looking-glass self）的概念，他認為自我是我們從他人對我們的反應的知覺所發展出來的。我從過去與人互動的經驗，一步一步建立、創造出屬於自己、適合自己的人際互動方式，從以前我與人互動的方式可以發現，我總是希望藉由自己的努力付出能換取回報，只要他人對我回以一點回應，我就感到萬分高興，便更加倍地付出，從不曾意識到他人是否願意接受我的付出。像是表姐對我的關心與照顧，使我認為她喜愛我這個表妹，於是我習慣無時無刻、無論何地都跟在她的身邊，卻不知道表姐是否會因此感到有壓力；又如同與高中同學間的相處，我認為時常與同學聚在一起談天說笑、玩鬧，我便是她們的其中一員，但幾次相約出遊都因故取消後，才發現是因為我疾病的緣故，所以她們並不敢與我有太多互動，深怕不小心使我受到傷害，又告訴我無法與我建立良好友誼的原因，是因為她與她們較早認識，而我是後來才認識的。我的不安全感使我更希望能掌控一切，甚至覺得自己所喜歡相處的親朋好友必須時刻陪在自己身邊，如若他們無法時刻陪在我的身邊，我便會感到被遺棄、孤獨，甚至有「大家是不是都不喜歡我」的感覺，因此，我習慣以他人為優先，與人互動時，總希望自己能做到他人對我的要求，以獲得他人的青睞與讚美。

媽媽不只一次問過我，為什麼我總是感覺不快樂，每當媽媽問我這句話時，我總是無言以對，當我與他人有較良好的互動時，我時常會想起獨自一人的時光，對於能與他人建立關係感到不可置信，於是變得患得患失；當與他人建立關係時，我也會想到若不久後，這個家庭因為父親的關係必須再次搬家，我與他人的聯繫是否又會中斷，心中無法感到踏實，於是也無法全心投入與他人的互動。

媽媽：「妹妹，妳還記得妳高中的時候，媽媽帶妳去看心理醫生嗎？那時候妳發生那件事情，媽媽也不知道要怎麼辦，以前我憂鬱的時候，阿嬤也帶我去看過心理醫生，媽媽也想說帶妳去看會不會好一點」（記-2017）。

媽媽：「不要覺得相信別人是錯的，我們相信別人並沒有錯，錯的是別人利用我們的信任去做壞事，但是錯的並不是我們，是別人」（記-2017）。

貳、與人互動的距離有限

我的人際互動方式受到家庭一定程度的影響，林欽榮（2001）指出，就人際關係的觀點而言，家庭是個人最早接觸與最重要的社會化機構，個人在出生後，即從父母的身上學習到信仰、價值和行為模式，以及和其他人的相處之道，家庭會反映它所屬於的社會階級、宗教、種族等的態度、壓力、價值和民俗習慣；個人在家庭成員的互動中得以漸次成長、參與社會，並得到某些滿足或不滿足，並認知與學習社會角色、體驗與他人相處的技巧，且不同的教養方式很顯然地會塑造個人的不同人格，以及對人際關係的態度。父親與媽媽對子女的教養方式大有不同。我的父親認為自己的學問不高，對我與弟弟十分要求，時常將我們的成績與他人及同父異母的哥哥比較，哥哥與我相距十歲，年幼時並未受到父母的關心與教導，由奶奶扶養長大，因此哥哥與父親一樣都只有國中畢業，個性貪玩、較同齡者不成熟。然而每當父親對哥哥表示我與弟弟較哥哥優秀時，我的心中對父親就多一分牴觸，因為我認為個人的價值並非從成績與成就來評斷，在與人互動時，我會不知覺地把自己的優點和長處壓抑、掩蓋起來，深怕被發現、被比較之後，會被討厭。媽媽對我與弟弟的教養方式，在國小時是手把手教導，但凡每個大考前，媽媽都會帶著我和弟弟將做過的考卷上錯誤的試題再重新練習，反覆練習直到答對為止，有幾次甚至從考試前一晚熬到隔天早上，國中之後，媽媽就不再盯著我們的課業，但我與弟弟反而因此學到了自動自發及獨立，獨立完成自己該做的事情、顧好自己、責任負起。媽媽對於他人對待我的異樣眼光及言語，向來都是教導我不要放在心上、不要去理會，我與他人相處時也習慣先處理好自己的事情，再考慮與人的互動，對於他人的異樣眼光及言語也時常不知如何回應，容易感到不知所措、退縮以及失落。

參、減少與人互動的需求

反觀所有我與他人的互動經驗，有些正向、有些負向，有些主動、有些被動，有些收穫、有些一無所獲，有些獲得回應、有些受到挫折，每當我與他人互動時，總能有許多的收穫，Schutz（1966）認為人類具有三種基本的人際需求，有融入與接納、控制及情感的需求（整理自何華國，2003；傅清雪，2004）。這些需求是促成互動的主要因素，融入與接納是希望能被認同與接受，我與他人的互動經驗中，由我主動與他人互動的部分如 D、L、秋及 F，這些經驗都是我希望自己的主動付出，能夠獲得與對方接觸、進一步認識及融入團體中的欲望。雖然看起來都是失敗的經驗，但我也因此知道與人的互動是必須保持距離的，我認為我對於控制的需求較為其他兩者強烈，因為生命經驗的積累，使我對於掌控一切、希望自己對周遭事物有影響能力的需求非常強烈，這樣的需求已經過猶不及了，或許就是因此致使我總是無法與他人有良好的互動關係。

此外，朱敏倫（2010）指出身心障礙同學幾乎都經歷過別人對他的一些負向行為，如：以髒話或粗暴語詞罵人、誣賴嫁禍、惡意取綽號、言語譏笑等，這些行為讓他們內心留下負向感受，想報復、生氣，他們最常採用的處理方式就是由老師處理，或是反擊還手，這些事件容易在身心障礙者心中留下陰影，而不想留在班上、想要反擊或感到心情痛苦。研究者的敘述與我的經驗相近，在我的生命經驗中，曾有同學對我惡言相向、捉弄我，但我認為同學出現這些行為的前因，是因為我先冒犯了他們的朋友，使他們感到不被尊重，方才對我有不禮貌、不尊重，甚至意圖捉弄我、嘲笑我、對我表達不雅的言語，我所遇見的師長及同儕對我皆是友善、禮遇有佳的，從不曾主動對我表示排斥、厭惡、口出惡言、惡意相向的行為，每當看見同學與師長互動良好密切，或是同學間的笑鬧玩樂時，我總會感到相當羨慕，希望自己也能有與他人良好互動的能力，但是雖然沒有辦法有這樣的機會，我仍然非常珍惜與師長、同儕相處的時光。

A 同學：「你看她的胸部，像碗公一樣」（憶-2004）。

我不知道我這樣的行為會讓他人感到不適、不喜歡……使得秋的同班同學對我都感到頭痛與反感，甚至還到我的教室門口對我說出不好聽的話語：「XXXX（髒話），妳出來，講清楚！……妳不要再來打擾他們了！」，而班上的男同學們則將他們擋住、勸我離開現場，不讓我聽見與看見這樣的畫面（憶-2005）。

肆、與人互動的能力不足

能夠擁有與人有良好互動的能力已成為我追求的目標，研究者指出身心障礙學生最嚴重的問題不是身心的困難，而是缺乏友伴與接納，同儕的接納與互動是身心障礙者在求學過程中學習人際互動重要的影響因素，教師與一般同儕對身心障礙者的態度與看法，都會影響身心障礙者在自我概念、學習、社交等各方面的成長，且無論是一般幼兒還是特殊幼兒，父母的教養方式也會影響幼兒社會行為的表現（整理自王振德，1999；吳佩玲，2010；吳承珊，2000；林婉玲，2009；鍾佩諭，2006）。Leffert 和 Siperstein（1992）的研究指出，智能障礙兒童不易被同儕所接受，因為他們缺乏社會技能，良好的人際互動必須靠著與他人互動時不斷的學習與經驗累積，來修正社交技巧才能達成（引自陳萱之，2006）。我在求學過程中，曾經嘗試過主動與同學互動，也曾經被動接受同學的付出，甚至拒絕師長與同學的好意，因為互動經驗、挫折經驗的累積，使我調整、改變自己與人互動的態度，當同學各自有所屬的小團體，而我無法加入、參與時，我逐漸習慣凡事自己做；當同學熱情邀約時，我欣然接受並參與；當同學之間並不歡迎我時，我會找到屬於自己的小角落，安然度過每一段落單的時光。

像是國小分組的經驗，雖然最後導師與媽媽的介入使我終有分到組，但是在導師與同學心中已留下了一些聲音，黃心怡（2002）指出，特殊學生在普通班級中往往居於弱勢，經常遭到同儕排擠，包括同學不願意特殊生坐在一起或者分配在同一小組、惡意羞辱與捉弄、拒絕交談等。最後往

往需要導師強制性地介入，特殊生才能免於落單、同學勉強接受。我沒有辦法回到過去去檢視每一個受挫的人際互動經驗，也無法改變既定的結果，但是從分組的事件，我看見了導師對於身心障礙學生的態度，可能源自於對疾病的不瞭解而形成的，或者導師過去的經驗使她對於身心障礙學生產生了不好的印象，以致對我有了誤解。同學拒絕與我同一組的原因，也並非因為我是身心障礙者的緣故，反而極有可能是因為我的反應與動作慢，較他人晚一步去尋找同學分組。媽媽、輔導老師及校長的介入，使我感到備受關注與感動，即使因為這件小事莫名其妙變成大事，導師也對我有了誤解，對於當下的我，並不知道還有什麼更好的方法能夠處理這件事情，然而經過這次的經驗後，我心中明白當在學校遇到任何事情時，必須要先找導師協助，而非回到家中對家人訴說，當分組遇到狀況時，也必須先與同學討論。

曲智鑛（2009）提到雖然身體缺憾造成身心障礙生與一般生的互動不良，但身心障礙生對於人際互動還是有所期待的，大學好友的好人緣讓我感到十分羨慕，也因此對她的人際互動方式感到好奇，我心想若我能夠有她一半的能力，或許我也能與他人建立良好的互動關係，於是當遇到我不知如何回應、處理的人際互動上的困難時，我都會詢問她是如何與人互動的，而好友也總是願意與我分享，並且告訴我該怎麼做、回應會比較好。從好友與他人的互動間，我看見了自己的不足，並非是與人互動的能力不足，而是動機的錯置。我總是希望自己的付出能夠換到他人的回報，因此我時常糾結於自己付出了多寡而他人回報了多少，雖然在對心儀的人的付出時，我從未有這樣的想法，但是對於一般人、親朋與好友之間，我卻有這樣的比較之心。

我：「為什麼大家都喜歡跟妳聊天？」（憶-2011）。

芝婷：「大家沒有都喜歡跟我聊天，朋友之間要偶爾互相關心，妳也可以主動關心別人，這樣別人也會喜歡和妳互動」（憶-2011）。

芝婷：「妳剛剛回覆同學的話，我覺得不太適合……」（憶-2015）。

我：「那妳覺得要怎麼說比較好？」（憶-2015）。

伍、接受不完美的自己

我總是對大學時期所遇見的人感到萬分感謝，人際互動的方式與技巧在每個人的成長過程中，並不會被列為必修課程，人們總是靠著觀察、模仿與自己理解的方式來與他人互動，然後在這過程中不斷地調整、轉變，直到找到適合自己與他人互動的方式。我總是希望自己是優秀的、聰明的，於是做了許多嘗試、事情，希望證明自己的能力，在經歷幾次失敗的互動經驗後，我開始認為我無法與他人建立較好的互動關係，原因是因為我的疾病、因疾病造成的外在形象與日常生活中的不便，於是我開始在意自己的外在形象。研究指出，身心障礙者常會認為其他人最先注意到自己的地方是自己缺陷的身體，就會特別去在意他人眼光，也因為這樣的想法，而去猜測別人對身心障礙者的看法，這樣先入為主的想像或許未必是事實，反而造成與他人的誤會，形成身心障礙者與一般人人際互動上的隔閡（引自陳韋丞，2015）。

在剛上大學時，我先入為主的認為同儕會因為我的疾病而不敢接近我、與我互動，而我也害怕再次經歷失敗的經驗，於是選擇不主動與任何人互動，對於他人的付出與關心也婉轉回絕。認識芝婷、逐漸適應大學生活後，我才發現人際互動並非我所想像的，自己的付出必須換回他人等值的回報，並不一定要成為團體中的焦點才能證明自己的價值，而與他人的互動不一定是十全十美的，有爭執衝突、有愉快和諧、有兩不相干，也有禮尚往來，與他人的意見相左並不表示必須不相為謀，與他人的相處一團和氣也並不代表是同路人，一直到了大學時，我才真正瞭解這個道理。

我認為，大學師長、同儕與其他階段的師長、同儕的差異，並非他們對待身心障礙者的態度，而是他們對於身心障礙者身心狀況瞭解程度的差異，大學時期距離國小階段將近有七年以上。在過去的環境中，社會普遍認為身心障礙者是麻煩的、不祥的，對於不瞭解的疾病則可能產生會傳染

的誤解，師長對身心障礙學生的態度很容易影響學生對身心障礙同儕的態度，身心障礙學生雖然處於融合環境中，但是一般同儕卻沒有真正接受，即使在融合環境中也無法達到理想中的融合教育；然而現今社會強調尊重與包容，教師面對不瞭解、不清楚其身心狀況的身心障礙學生，有許多資源能夠運用，舉凡舉辦疾病座談會、網路資訊及相關疾病的協會或基金會等。

大學導師：「小胖，如果妳有什麼需要幫忙的要跟大家說哦！」

資源教室老師：「榆涵，在學校如果有什麼不方便的地方要跟我們說，我們再一起來想辦法解決。」

臺北市立大學

第六章 漫漫長路不獨行

反觀我的生命歷程中，與他人有許多互動，其中有的充滿挫折感，有的使我至今心中銘感五內，能夠與他人有很多的互動，以及在他人心中留下一到痕跡，是我從以前到現在一直追求的，因為自己的疾病關係，經歷過好友、病友的驟逝，心中對於自己的生命長短有許多無力感，因此更希望在自己有限的時間內能夠與他人創造許多珍貴回憶，也希望自己在他人眼中並非只是一個普通朋友，能夠有些許重量。

第一節 做我生命中的主角

現今社會對待身心障礙者的態度與往昔不同，逐漸趨向尊重、平等的態度，但是一般人仍有「身心障礙者就是弱勢」的既有觀念，身心障礙者在與自身身心狀況共處時，也時常必須努力讓自己不要過於與眾不同。從研究資料中發現，我與他人的互動與否就像是蹺蹺板一樣，當他人主動一步，我很容易便退縮一步，而當他人處處退後時，我則顯得主動，我在與人互動的過程中，曾因自己的行為使他人感到不舒服，也曾經因自己的無知而被他人所騙，我花了很長一段時間從跌跌撞撞到逐漸摸索出適合自己的互動方式，也瞭解到我生命中的主角是我自己。

壹、記憶中的滿天星

藉由說自己的故事，讓我重新回顧自己與他人互動的經驗，我曾經對於和想要建立關係的人建立關係這件事情非常執著，無論使用何種方式，像是寫紙條、刻意走到對方身邊、偷拍對方的照片或者找許多理由與對方交談等會讓人感到困擾的行為，為得就是想吸引對方的注意，但是總會讓他人望之卻步、感到困擾，互動自然也無法順利了。

記憶中的我，曾經最快樂的時光是國小無憂無慮、無須為了人際互動而費盡心思的那段時光，我隨著自己的心意自然而然地與他人互動，孩提

時的天真兒語、純真質樸讓我與他人的互動是自在且透明的；長大後回過頭看，才發現我已慢慢開始在意他人的眼光，希望自己與他人無異、希望他人不要因為疾病而對我有特別待遇，在與他人互動之前，我已做好預設立場，於是對他人的關心與付出則容易視為是有目的的，互動變得不自在；我既希望能獲得他人的注意，又不希望他人是因疾病而對我多加關懷，我在這樣的矛盾中左右為難，逐漸失去了與人互動的初衷，容易因他人的回饋而感到快樂的心也喪失了。

貳、理想與現實的差異

研究發現藉由說我自己的故事使我能跳脫原本的框架，從我之外看我自己，以滿天星作為我的代表，代表著自己總是習慣處於人群中的角落，但卻又希望能成為焦點。我曾經認為使我無法順利與人互動的原因是黏多醣症，所以與人互動時，我總是刻意避免談論、提及或顯露出任何與疾病相關的訊息，以為這樣便能使他人忽略我的特殊，我與他人的互動就能像一般人一樣，想說什麼就說、想去哪裡就去、想做什麼也不會受制於任何因素，但是影響我生命中的人際互動因素並不只是因為黏多醣症。因為我受限於疾病帶來的病痛、身體外在的形象、他人對我的疾病的觀感等，但在與人互動的過程中，我的特殊家庭狀況、人際互動經驗及環境的因素都默默影響著，在進行研究及探究文獻時，我重新定義了曾經與人互動的經驗，雖然過程中有正向、有負向，曾經失敗或是成功與人互動，然而這些經驗正是將我帶往我獨特的人生，因為我有特殊的疾病、特殊的家庭，所以也有與眾不同的生命歷程。

參、滿天星對我的意義

我很喜歡滿天星，是因為她的純白、乾淨而渺小的緣故，滿天星代表的花語是純淨、關懷、甘願做配角，我曾經因為自己的生命長度有限，而感到相當焦慮，希望自己能夠在還活著的日子裡，在自己所在乎的人心中留下一個深刻的印象、能夠有很好的成就、能獲得許多掌聲，我在研究過

程中，因回憶起過去與他人互動受挫的經驗而感覺到的失落、失望與無力感，其實是挫折帶給我的成長，使我能夠從中學習與他人互動，並且不執著於創造無與倫比的回憶，因為經歷過阿哲、小玲的逝世後，我才發現他們也未曾有過特別優異的成就，但是他們面對疾病的勇敢與豁達，在我心中留下了深刻的記憶，我才逐漸瞭解到與人互動的重要性並不在於成就的多寡，而是這個人對我來說有多重要，一起創造的回憶就是獨一無二、無可取代的了。我才能夠瞭解滿天星所代表的涵義，是即使在花材中，她總是擔任配角，但是在她的生命中是自己的主角，也就是說即使我在他人生命中身為配角，但是在我的生命中，真正的主角是我，在在乎我的人眼中，我早已是他們的主角了。

第二節 請聽滿天星的星意

我曾經因為非常在意他人的眼光，而對於與人互動這件事情感到卻步，我希望自己在他人眼中是完美無瑕的、非常優秀的、值得交往的，我不希望看見他人對我流露出同情與憐憫的眼神，我希望能成為團體中的焦點，但是我用錯了方式，結果適得其反；因為有這些正向與負向的人際互動經驗，我才能從中學習如何與人相處，因此希望藉此分享我的經驗，讓認識、不認識黏多醣症患者的人瞭解患者在生命歷程中的人際互動方式，可能受其生命經驗、疾病影響，也希望黏多醣症患者在知道我曾受過的挫折後，能避免我所做過的這些容易使人感到困擾的行為，創造出屬於自己獨特的人際互動方式。

壹、滿天星存在的意義

我曾經非常在意他人的眼光，希望自己能夠達到每個人的要求，也希望自己能夠被每個人喜歡，但是在我的人際互動經驗中，我學到了最重要的一點，便是我並不需要獲得每個人的青睞，人與人的相處最重要的是特質的互相吸引、能力的互相學習，以及個性的互相補足，縱使我不希望自

已在他人的生命中擔任一位配角，但我仍然是每個人生命中的配角，因為每個人生命中的主角是他們自己本身，而我在我的生命中，我則是自己的主角，我必須將自己的生命歷程扮演好自己的角色，讓自己的優點、才能、個人特質發光發亮，才能在他人的生命中扮演著不可或缺的滿天星，滿天星代表著不計回報的愛，在每一束動人艷麗的花朵身旁總會有滿天星的點綴，因為滿天星的點綴，方能呈現出花朵的美麗。

貳、換個角度看滿天星

一、世上沒有「如果藥」

如果能夠再次回到每一個與人互動受到挫折之前，讓我再次重新做選擇，我是否會改變當時的選擇，而結果是否又會不一樣呢？但是世上沒有如果藥，人生只有結果，沒有如果，相較於我曾經受過的與人互動的挫折，我獲得的美好的、富有意義的其他人際互動經驗則更為寶貴，這些正向的經驗使我能更有勇氣與人互動，不再總是退縮於人後，而負向的經驗則讓我學習到與人互動的界線、差異，這些都是非常珍貴的經驗；我從這些經驗學習到與人互動的真諦，不是在於創造多麼璀璨耀眼的成就，而是互動過程中共同擁有的回憶才是最重要的，我對他人的付出多寡是取決於我想要付出多少，而不是在於他人能回饋我多少，我的付出不需要限於實質上與物質上的東西，真誠的關懷與陪伴也是與人互動的必要條件之一。

二、請給我一個機會

（一）給學校師長的話：身心障礙學生在學校學習時非常容易遇到許多狀況，像是課業的進度、學校的無障礙設備、課程的調整、同儕的互動、師長的接納等，當師長對於身心障礙學生的疾病狀況不甚瞭解時，必要尋求學校資源、相關病友會單位的協助，不僅能使自己對疾病有所認識，也能讓班上學生瞭解身心障礙學生之困難。身心障礙學生在與人互動的經驗不足，易使其以自己的想法與想像做出令他人感到困擾的行為，而造成挫敗的人際互動經驗；對於身心障礙學生來說，影響其與同儕互動的因素之一便是師長的接納，師長對身心障礙學生的接納程度會表現於同儕眼中，同

儕會進而學習師長，若師長接納且對身心障礙學生表露關懷，同儕則大多會以包容的態度接納身心障礙學生，若師長難以接納、感到困擾，對於身心障礙學生帶來的需求與要求表現不耐煩，則同儕則易群起而效之。希望學校師長能明白自身對於學生的影響力，當班級中、學校裡有身心障礙學生時，予以多一點的包容與理解，體諒身心障礙學生的不方便，協助身心障礙學生與同儕間建立互動的橋樑，作為學生之間的榜樣，也為師長自身創造與身心障礙學生的互動經驗。

（二）給家長的話：身為身心障礙者的家長，必須要承受比他人更多的壓力與負擔，除了醫療費用的負荷外，身心障礙孩子身心所承受的不舒服在家長眼中與心中會留下深刻的記憶，無論是身心障礙者的家長，抑或是一般孩子的家長，最常忽略的便是孩子的成長，家長在孩子成長過程中，時常是忙碌於家中的經濟，為了經濟而四處奔波，許多孩子淪為鑰匙兒童，障礙程度較輕、認知與行動尚可的身心障礙學生也不例外，落單了的身心障礙學生有與人互動的需求，卻沒有對象可互動，也因此孩子在獨處時時常會發生許多狀況，嚴重者甚至危害自身的生命安全、歷經了不可抹滅的記憶。因此，希望家長在勞碌於家中經濟時，能多分一些時間給自己的孩子，陪伴孩子安全、健康的成長，面對孩子身心的困難，家長要學習面對，並且帶著孩子學習面對自身的障礙，當孩子遇到能力不及、無法解決的狀況時，能有家長可倚靠、協助，當孩子與人互動遇到困難時，家長也能提供建議與看法，及時將孩子的想法導向正確的思考。

（三）給身心障礙者的話：在身心障礙者的生命歷程中，與人互動的機會相當多，其中包含了正向與負向的互動經驗，正向的經驗使我們更樂意與他人互動，負向的經驗讓我們感到退縮、害怕，然而我們與一般人一樣都有人際互動的需求，是需求驅使我們做出了行為，然而當他人無法接受這些行為，甚至感到困擾與拒絕時，我們必須有所察覺，並且要調整自己的行為。面對自身的障礙與困難，身心障礙者常會畫地自限，認為自己是不足的、較差勁的，甚至以逃避、忽視的方式無法面對自身的障礙與困難；身心障礙者要學習接納自己的疾病、承認自己的不足，才能以其他長處與

特質來補足不足之處，也能使他人對疾病有所認識，對於他人的態度也能有所助益。為了能與他人有較好的互動，我們會在人際互動的經驗中摸索、學習，將好的經驗記錄起來，以同樣或類似的方式與人互動，將挫折的經驗標記起來進行調整、修正。無論是正向或是負向的人際互動經驗，都將促使我們與人互動時能更加順利，希望身心障礙者在面對自身障礙時對自己的個人特質有所瞭解，與人互動時將個人的優點與吸引人的特質蘄露出來，方能使他人在與我們互動時，較容易注意到我們的個人特質，而非身心障礙狀況。

臺北市立大學

參考文獻

壹、中文部分

- 丁興翔、張慈宜、賴誠斌等（譯）（2002）。**生命史與心理傳記學：理論與方法的探索**（原作者：Runyan, W. M.）。臺北市：遠流。
- 王振德（1999）。**資源教室方案**。臺北市：心理。
- 王志全（1995）。智能障礙者之社會技巧訓練。**特教園丁**，10（4），5-11。
- 王勇智、鄧明宇（譯）（2003）。**敘說分析**（原作者：Riessman, C.K.）。臺北市：五南。
- 王柏壽（2004）。班級裡的人際關係。**教師之友**，45（2），15-24。
- 王欣宜（2005）。智障者缺乏社交巧原因與訓練策略之探討。**國教輔導**，44（3），57-63。
- 王淑俐（2007）。**人際關係與溝通**。臺北市：三民。
- 王文科、王智弘（2014）。**教育研究法**。臺北市：五南。
- 內政部（2017）。年度縣市及全國統計資料。取自 http://www.ris.gov.tw/zh_TW/346
- 曲智鑛（2009）。身心障礙大學生支持性服務滿意度與校園整合關係研究（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 朱敏倫（2010）。國中學生對身心障礙同儕接納態度之研究—以花蓮縣某國中為例（未出版之碩士論文）。國立東華大學，花蓮縣。
- 江吟梓、蘇文賢（譯）（2010）。**教育質性研究：實用指南**（原作者：Marilyn Lichtman）。臺北市：學富文化。
- 李碧真（1992）。國民中學學生對聽覺障礙學生接納態度之研究（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化縣。
- 吳素真（1999）。合作學習對增進國小三年級學生及人際關係欠佳兒童社交技巧之效果研究（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化縣。

- 吳承珊（2000）。**母親與教師的管教方式對幼兒社會行為影響之研究**（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 吳武典、簡明建、王欣宜、陳俊隆（2001）。對殘障者的態度調查及二十年前後的比較。**特殊教育研究學刊**，21，77-88。
- 宋維村（2001）。自閉症的行為特徵。**台東特教**，14，1-5。
- 李文弘（2002）。學習障礙學生的教育與輔導。**師友月刊**，423，47-50。
- 何華國（2003）。**人際溝通**。臺北市：五南。
- 吳佩珊（2006）。**當我們同在一起：自閉症幼兒與一般同儕之互動**（未出版之碩士論文）。國立臺北教育大學，臺北市。
- 李至婕（2008）。**國小普通班智能障礙學生人際互動之個案研究**（未出版之碩士論文）。國立東華大學，花蓮縣。
- 吳芝儀（譯）（2008）。**敘事研究：閱讀、分析與詮釋**（原作者：Amia Lieblich, Rivka Tuval-Mashiach, Tamar Zilber）。嘉義市：濤石文化。
- 吳佩玲（2010）。**學齡前獨生子女及其父母教養方式與同儕互動關係之研究**（未出版之碩士論文）。國立臺東大學，臺東縣。
- 吳芊霈（2010）。**融合式小團體音樂活動對學前智能障礙兒童社會行為效果之研究**。（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。
- 李素楨（2010）。**參與殘/障礙運動的變革知識～一位女癱子的行動路徑**（未出版之碩士論文）。輔仁大學，新北市。
- 呂潔昕（2010）。**以音樂為媒介之人際互動教學方案對解決國小智能障礙學生同儕互動問題之研究**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。
- 杜元佑、王姻麟、張筱華、黃桂芬（2015）。黏多醣症第六型（馬洛托-拉米氏症）兒童之牙科治療。**臺灣兒童牙醫學雜誌**，15（1），27-32。
- 社團法人中華民國臺灣黏多醣症協會（2016）。**黏多醣症知多少【認識黏多醣症】**。取自 <http://www.mppsociety.org.tw/knows/>
- 何華國（2016）。**啟智教育研究**。臺北市：五南。

- 周月清等（譯）（1994）。**家庭壓力管理**（原作者：P. Boss）。臺北市：桂冠。
- 林淑梨、王若蘭、黃慧真（譯）（1994）。**人格心理學**（原作者：E. Jerry Phares）。臺北市：心理。
- 林惠雅（1999）。母親信念、教養目標與教養行為（一）：內涵意義之探討。**應用心理研究**，2，143-180。
- 林欽榮（2001）。**人際關係與溝通**。臺北市：揚智文化。
- 林凱信（2001）。黏多醣寶寶治療記。**健康世界**，181，37-42。
- 周桂鈴（2002）。**視覺障礙學生就讀普通學校的學習經驗與需求**（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 林惠芬（2004）。高職輕度智能障礙學生學校生活適應之研究。**特殊教育學報**，19，57-85。
- 林東山（2005）。**台中縣國小學生對接受融合教育之身心障礙同儕接納態度之研究**（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化縣。
- 林婉玲（2009）。**台中地區父母教養方式與幼兒社會能力之關係研究**（未出版之碩士論文）。國立臺中教育大學，臺中市。
- 林翔宇、林炫沛（2011）。罕見疾病的診斷與治療—以溶小體儲積症為例。**台北市醫師公會會刊**，55（10），44-48。
- 林炫沛（2012）。黏多醣儲積症的診斷、治療與照護。**臺北市醫師工會刊**，56（11），44-50。
- 周玉婷（2016）。**安置中觸法少年人際互動與支持之研究**（未出版之碩士論文）。靜宜大學，臺中市。
- 苗延威（譯）（1996）。**人際關係剖析**（原作者：Michael Argyle & Monika Henderson）。臺北市：巨流。
- 洪文卿（2002）。**身心障礙學生參與休閒活動之研究——以南投縣國民中小學為例**（未出版之碩士論文）。朝陽科技大學，臺中市。
- 胡菁萍（2003）。**合作學習對增進智能障礙學生同儕社會互動之教學效果研究**（未出版之碩士論文）。國立臺東大學，臺東縣。

- 胡紹嘉（2008）。**敘事、自我與認同——從文本考察到課程研究**。臺北市：秀威資訊。
- 洪嫻琳（譯）（2010）。**敘事研究與心理治療**（原作者：Jane Speedy）。臺北市：心理。
- 施安琪（2011）。臺灣當代特殊教育博、碩士論文主題的發展趨勢。**人文與社會學報**，2（7），43-74。
- 洪瑞斌、陳筱婷、莊騏嘉（2012）。自我敘說研究中的真實與真理：兼論自我敘說研究之品質參照標準。**應用心理研究**，56，19-53。
- 翁開誠（1997）。同理心開展再出發——成人之美的藝術。**輔仁學誌-文學院之部**，26，261-274。
- 涂添旺（2002）。台中市國民小學學生對視覺障礙學生接納態度之研究（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化縣。
- 高義展、沈文鈺、張芳慈、徐千惠、林璟玲、林美雯、賴家菁、王秀美、魏渭堂、余毓琦、張蘭畹、簡志娟（2006）。**兒童發展與輔導**。臺中市：華格納企業。
- 徐錫穎（2006）。國中學習障礙學生自我概念與同儕接納態度之研究（未出版之碩士論文）。國立臺灣師範大學，臺北市。
- 財團法人罕見疾病基金會（2017）。罕病知多少——什麼是罕見疾病。取自 http://www.tfrd.org.tw/tfrd/rare_a#
- 張春興（1991）。**現代心理學**。臺北市：東華。
- 張正偉（1999）。**社會心理學**。臺北市：精銳。
- 張統偉（2000）。由情緒輔導方案探討身心障礙大學生同儕關係情緒覺察、認知思考及行為因應模式之研究（未出版之碩士論文）。國立東華大學，花蓮縣。
- 張英鵬（2001）。我國大專身心障礙學生生涯決定信念研究。**東台灣特殊教育學報**，3，1-43 頁。
- 陳應麟、林炫沛、滿恬恬、鄭清榮（2001）。黏多醣症患者麻醉經驗：十病例報告。**臺灣兒科醫學會雜誌**，42（5），306-308。

- 陳向明（2002）。**社會科學質的研究**。臺北市：五南。
- 陳玉鳳（2003）。**國民中學教師專業評鑑規準之研究**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。
- 陳信華、藍忠亮、徐山靜、陳得源、藍顥章（2003）。黏多醣第一型 S 分型（Scheie 症候群）：病例報告及其爪形手之超音波與磁振造影之影像表現。**中華民國風濕病醫學會雜誌**，17（3、4），55-62。
- 張玄宛（2005）。**奧福音樂治療教學方案對國小中重度智能障礙兒童功能性詞彙學習成效之研究**（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。
- 陳萱之（2006）。**回歸主流國小智能障礙學生人際互動課程發展與成效**（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。
- 陳維錡（2006）。**國小學習障礙學生的人際關係與同儕接納態度之探討**（未出版之碩士論文）。國立臺北教育大學，臺北市。
- 許雅惠（2009）。大專校院身心障礙學生依附內在運作模式與人際衝突因應方式之分析研究。**特殊教育研究學刊**，34（2），27-46。
- 陳慧茹（2010）。自閉症兒童同儕接納態度相關研究之探討。**台東特教**，31，1-4。
- 陳靜湘（2010）。**幼稚園盲童角落活動中的遊戲行為與人際互動探討**（未出版之碩士論文）。國立東華大學，花蓮縣。
- 張春興（2010）。**張氏心理學辭典**。臺北市：臺灣東華。
- 胡裕成（2012）。**運用音樂元素融入多感官課程發展幼兒專注力及人際互動之研究**（未出版之碩士論文）。朝陽科技大學，臺中市。
- 陳新轉、張峻嘉、楊翎、葉憲峻、許世融、江秀鈴、卓金璉、李麗日、陳斐虹、陳德鴻、陳曷麟、侯念祖、李裕民、鄧毓浩、賴志松、任慶儀、賴苑玲、梁炳琨、張雪君、陳世金（2012）。**社會學習領域概論**。臺北市：五南。
- 張智雄（2015）。**高雄市國小高年級學童網路成癮、人際互動關係及社會支持之研究**（未出版之碩士論文）。國立屏東大學，屏東縣。

- 陳韋丞（2015）。身心障礙學生人際互動紀實之研究（未出版之碩士論文）。明道大學，彰化縣。
- 許寧宴（2016）。主動追愛女性的愛情關係經驗之敘事研究。（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。
- 傅清雪（2004）。人際溝通與溝通技巧。臺北縣：高立。
- 黃惠惠（1996）。自我與人際溝通。臺北市：張老師。
- 黃慧真（譯）（1998）。發展心理學（原作者：S. W. Olds, D. E. Papalia）。臺北市：桂冠。
- 曾進興、陳靜江（2001）。從身心障礙者的受教權談特殊教育品質。中華民國特殊教育學會年刊，90，27-40。
- 黃裕惠、余曉珍（譯）（2001）。特殊教育概論（原作者：Samuel A. Kirk, James J. Gallagher, Nicholas J. Anastasiow）。臺北市：雙葉書廊。
- 黃玉文（2007）。屏東縣國小學生對資源班同儕態度之研究（未出版之碩士論文）。國立臺東大學，臺東市。
- 黃素菲（譯）（2007）。人際溝通（原作者：Ronald B. Adler, Russell F. Proctor II）。臺北市：湯姆生。
- 黃久美、蔡慈儀、廖珍娟、徐少慧、陳紀雯、翁欣蓉、蘇靖媛、王凱微、湯麗君、吳美玲、洪麗真、施嘉惠、謝秀芳、穆佩芬（譯）（2009）。實用發展人類學（原作者：Robert S. Feldman）。臺北市：華杏。
- 曾垂鍊、莊秋同、吳宗典、許淑娟（2014）。第二型黏多醣症的眼部表現——病例報告。中華民國眼科醫學會雜誌，53（1），86-92。
- 鈕文英（2012）。質性研究方法與論文寫作。臺北市：雙葉書廊。
- 鈕文英（2015）。研究方法與論文寫作。臺北市：雙葉書廊。
- 彭懷真（2015）。家庭與家人關係。臺北市：洪葉文化。
- 詹火生（2011）。一甲子以來台灣社會福利政策的演變：從理念政策到制度實踐。「2011年兩岸社會福利學術論壇—社會福利模式—從傳承到創新」發表之論文，臺北市教師研習中心。中國社會科學院社科會堂。

- 楊雅婷、林坤燦（2012）。社會技巧訓練方案對增進國小智能障礙學生課堂學習適應行為成效之研究。**東台灣特殊教育學報**，14，31-70。
- 郭慧貞（2001）。情緒教育方案對增進國小智能障礙兒童社交技巧之教學效果研究（未出版之碩士論文）。國立彰化師範大學，彰化縣。
- 郭為藩（2002）。特殊兒童心理與教育。臺北市：文景書局。
- 劉宜芳（2010）。母親教養態度與幼兒情緒能力之相關研究—以基隆市為例（未出版之碩士論文）。國立臺東大學，臺東縣。
- 編輯部（2013）。台灣經驗領先全球—第一型黏多醣症新生兒篩檢計畫有成。**馬偕醫院院訊**，327，11。
- 衛生福利部統計處（2017）。社會福利統計年報表—6 身心障礙者服務。
取自 http://www.mohw.gov.tw/cht/DOS/Statistic.aspx?f_list_no=312&fod_list_no=4182
- 盧蓓恩（譯）（1996）。人際溝通—目標本位取向（原作者：Daniel J. Canary & Michael J. Cody）。臺北市：五南。
- 盧怡穎、彭學恭（2013）。病例報告：黏多醣症第一型之 Hurler 氏病之影像表現。**中華放射線技術學雜誌**，37（4），228-231。
- 蔣書娟、胡務亮、吳佳城、侯家瑋、王作仁（1996）。黏多醣儲積症 IIIB 型之診斷。**中華民國小兒科醫學會雜誌**，37（5），320-323。
- 蔡昆瀛（2001）。視覺障礙幼兒的發展特質與教學策略。**台東特教**，14，11-16。
- 蔡敏玲、余曉雯（譯）（2003）。敘說探究—質性研究中的經驗與故事（原作者：D Jean Clandinin, Michael Connelly）。臺北市：心理。
- 鍾佩諭（2006）。母親教養方式與發展遲緩幼兒學習行為及人際互動之相關研究（未出版之碩士論文）。國立政治大學，臺北市。
- 謝函書（2015）。跨越一公釐的勇氣-我與打字溝通星兒的敘說研究（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。
- 鄭淑智（2016）。點點滴滴巧手串人生—一位聾人的生命敘說（未出版之碩士論文）。臺北市立大學，臺北市。

顧懷青、林美慧（1990）。黏多醣症——病例報告。慈濟醫學，2（2），103-111。

貳、英文部分

- Alhamaudi, F. A. (1996). *Attitudes Toward Disabilities in Saudi Arabia and their Relationship to Disability and Responsibility Framework*. Unpublished doctoral dissertation, The Graduate School of the Illinois Institute of Technology, Chicago, IL.
- Sfard, A., & Prusak, A. (2005) Telling Identities: In Search of an Analytic Tool for Investigating Learning as a Culturally Shaped Activity. *Educational Researcher*, 34(4), 14-22.
- Cannarella, A. M. (2012). *Sibling Relationship Quality and Future Planning among Siblings of Adolescents with Developmental Disabilities: A Mixed Methods Approach* (Doctoral dissertation, Boston College). Retrieved from <http://hdl.handle.net/2345/2593>
- Brooks, R. B. (1994). Children at risk: Fostering resilience and hope. *American Journal of Ortho psychiatry*, 64(4), 545-553.
- Mayall, B. (2002). *Children's childhoods: observed and experienced*. London: Routledge.
- Brownell, M. K. (2002). Musically adapted social stories to modify behaviors in students with autism- Four case studies. *Journal of Music Therapy*, 39(2), 117-144
- Connelly, F. M., & Clandinin, D. J. (1990). Stories of experience and narrative inquiry. *Educational Researcher*, 19 (5), 2-14.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Riessman, C. K. (2001). *Handbook of Interview Research: Analysis of Personal Narratives* [Adobe Acrobat Document]. doi:

<http://dx.doi.org/10.4135/9781412973588.n40>

- Grocke, D., & Bloch, S., & Castle, D. (2009). The Effect of Group Music Therapy on Quality of Life for Participants Living with a Severe and Enduring Mental Illness. *Journal of music therapy*, 46(2), 90-104.
- Alnahdi, G. H. (2012). *Teachers' Attitudes and Perceptions Toward Transition Services from School to Work for Students with Mild Intellectual Disabilities in Saudi Arabia* (Doctoral dissertation, Ohio University). Retrieved from <http://gradworks.umi.com/35/19/3519204.html>
- Hobbs J. R., & Agar M. H. (1982). Interpreting discourse: Coherence and the analysis of ethnographic interviews. *Discourse Processes*, 5, 1-32.
- Hobbs J. R., & Agar M. H. (1985). The Coherence of Incoherent Discourse. *Journal of Language and Social Psychology*, 4, 213-232.
- Leffert, J. S., & Siperstein, G. N. (1992). Assessment of social-cognitive process in children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 100(5), 441-455.
- Lardieri. L. A., & Blacher. J., & Swanson. H. L. (2000). Sibling relationships and parent stress in families of children with and without learning disability. *Learning Disability Quarterly*, 23, 105-115.
- Al-Ahmadi, N. A. (2009). *Teachers' Perspectives and Attitudes towards Integrating Students with Learning Disabilities in Regular Saudi Public Schools* (Doctoral dissertation, Ohio University). Retrieved from <http://gradworks.umi.com/33/71/3371476.html>
- Lee, S. H., & Yoo, S. Y., & Bak, S. H. (2003). Characteristics of Friendships Between Children with and without Mild Disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 38(2), 157-166.
- Duck, S., & Sants, H. (1983). On the Origin of the Specious: Are Personal Relationships Really Interpersonal States? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 1(1), 27-41.

- Thibaut J. W., & Kelly H. H. (1959). *The social psychology of groups*. New York: Wiley.
- Trenholm, S., & Jensen, A. (2000). *Interpersonal communication*. Belmont, CA: Wadsworth.
- Cronon, W. (1992). A Place for Stories: Nature, History, and Narrative. *The Journal of American History*, 78(4), 1347-1376.
- Wood, J. T. (2008). *Communication in Our Lives*. New York: Wadsworth.
- Wood, J. T. (2012). *Interpersonal communication: Every encounters*. New York: Wadsworth.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: Sage Publications.

臺北市立大學