

南 華 大 學

幼 兒 教 育 學 系

碩 士 論 文

一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究

**An Investigation on the  
Developmental Atmosphere for A Child with  
Wolf-Hirschhorn Syndrome**

研 究 生：孫淑玲 撰

指 導 教 授：何華國 博士

中 華 民 國 102 年 3 月

## 謝誌

活到老學到老挑戰自己的人生極限，只爲了完成自己曾經訂定的目標。回想十多年前進修嘉義大學幼教系曾修過王連生教授的一門課，課程名稱是生涯規劃，當時擬定的近程目標是考上公立學校的正式教師，中程目標是完成碩士學位，長程目標....。雖到四十一歲才完成近程目標、而如今年近半百才將完成碩士學位。本人深信機會是留給準備好的人的，只要堅持永不放棄，凡走過必留下痕跡，不管時間有多漫長終究還是會達到目標的。

會到南華大學進修碩士學位是因爲敬仰何華國院長之名而來的，請他當指導教授是本人最大的心願。進修碩士學位課程即將完成之際，首先最感謝的是我的指導教授何華國院長，感謝他在我剛進南華就讀研一上學期時的新兵訓練，在他不厭其煩耐心的指導下，在研一上學期結束後我就完成了一篇可以投研討會的小論文。接下來從小論文延伸成大論文時，他更是嚴謹認真的指導，促使我的碩士論文能如期的完成。同時也感謝口試委員郭春在主任及簡瑞良教授的細心精闢的指導，作者深感謝意。

對於參與本研究之參與研究者個案的父母、祖父母、學前特教老師、物理治療師、語言治療師的配合與協助及研究所的柔穎同學幫忙校稿及支援，同時對於論文寫作時曾經幫過我的人、日惠電腦的老闆及老闆娘，本人都深感謝意。此外，感謝我的爸爸和媽媽、哥哥、嫂嫂、姐姐、姊夫及妹妹們給了我很大的支援、精神鼓勵與支持，外子金益、以及小兒天佑、小女敏菁與少君，對個人寫作階段的容忍與支持，本人也感激在心。完成了生涯規劃中的近、中程目標後，接著再接再厲地邁向長程目標前進，預計五年內完成此目標。

最後再一次的感謝所有參與本論文指導、支持、支援、鼓勵及幫助過我的人，本人深感謝意。

孫淑玲 謹誌

2013 年 3 月 2 日

於府城寓所

# 一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究

## 摘 要

本研究的目的係在探究一個沃夫-賀許洪氏症幼兒的發展氛圍。本研究採用深度訪談法，除了一個沃夫-賀許洪氏症幼兒為主要研究對象外，尚包括幼兒父母及祖父母、學前特殊教育班老師、物理治療師、語言治療師七位研究參與者，以作為本研究三角驗證之用。

本研究係以半結構式的訪談大綱作為訪談的工具。研究者將訪談內容謄寫為逐字稿；接著請受訪者確認繕打資料是否正確，再加以編碼整理分析。資料分析之步驟包含範疇的歸類及形成概念。研究者則根據所形成之主要概念，並輔以所蒐集的相關資料如細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書、觀察紀錄及母親育兒手札五項資料，以進行整理分析。

從本研究所蒐集的資料，可獲得以下的結論：

### 一、個案的身心發展狀況：

- (一)個案是第四號染色體部分缺失的孩子，在生理及心理發展狀況都出現嚴重發展遲緩的現象。
- (二)父母與祖父母知道孩子是沃夫-賀許宏氏症時所出現的五個反應階段：從怎麼會這樣？要怎麼辦？焦慮與面對孩子餵食困難的沮喪、我們認了調適自己、到永不放棄的接納。

### 二、個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響：

- (一)父母及祖父母對個案的教養方式似顯現出正面積極、民主、包容、保護、耐心、接納、權威及永不放棄的態度。
- (二)個案對家庭的影響：大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇、無法有完整的睡眠、帶出門很麻煩且不好照顧又須面對懷疑異樣的眼光、生病又更難帶、且在經濟上有不利的影響、大人沒有自己的時間、去做復健到處跑很危險，且對父親工作上有負面的影響等。

### 三、個案父母、祖父母教養態度之背後因素：

- (一)個案父母、祖父母的教養態度其背後因素，多是因為他們仍對個案還充滿了

期待和希望。

(二)家庭中的人文環境及父母身教的氛圍，似對個案的身體動作、認知、語言、生活自理能力、情緒與人格各方面發展皆具有影響。

四、個案接受早期介入的狀況：

(一)父母親與祖父母為個案所做的努力就是盡量做復健治療、考量孩子的健康狀況及加強生活自理能力的訓練。

(二)個案原本不會走路復健後會走路、原本不會說話復健後也會說話了；有復健是真的有進步，且現在去讀書也變得更加活潑了。

五、專業人士對個案發展的看法：

(一)個案在各方面的發展得以進步，是因為家長及專業人士對個案都還有期待，大家通力合作一起努力及家長積極的執行與配合的結果，期望她在動作、認知、語言、生活自理各方面的能力可以變得更強、更棒。

(二)個案在療育環境中的發展氛圍對於個案身體動作、認知、語言各方面的發展有顯著的影響。

最後，根據研究結果，本研究對懷孕婦女、家長、專業人士及未來研究者，也提出相關的建議。

**關鍵字：**沃夫-賀許宏氏症、發展氛圍、早期介入

# **An Investigation on the Developmental Atmosphere for A Child with Wolf-Hirschhorn Syndrome**

## **Abstract**

The purpose of this study was to explore the developmental atmosphere for a young child with Wolf-Hirschhorn Syndrome. The in-depth interview method was used in the study. In addition to a young child with Wolf-Hirschhorn Syndrome as a major research subject, seven research participants of parents and grandparents of the young child, preschool teacher of special education class, physical therapist, as well as speech therapist were included for the purpose of triangle verification of Research.

In this study, a semi-structured interview outline was used as a tool of interview. The researcher transcribed interview contents into verbatim, asked the interviewees to check the accuracy of the verbatim, and then conducted the coding and analysis work. The procedure of analysis included categorization and conceptualization. The researcher based on the formation of the main concepts supplemented by information collected such as cytogenetics inspection reports, the psychological assessment referral and the report card, the comprehensive report of joint assessment for children's development, observation records and mother's parenting records to analyze the data.

Based on the data collected from this study, the following conclusions were obtained:

1. The physical and mental development of the case :
  - (1) The case is the child with the fourth chromosome partial deletion and has severely developmental delay in both physical and psychological conditions.
  - (2) When the parents and grandparents know that their child born with Wolf-Hirschhorn Syndrome, the following five reaction stages were revealed:  
From why so? How to do it? Anxiety and frustration for difficulties in feeding the child; We acknowledge it and adjust ourselves; To never give up and accept it.
2. The parenting attitudes of the case's parents and grandparents, and the impacts from the case on the family:
  - (1) The parents and grandparents' parenting styles on the case seemed to show positive, democratic, inclusive, protective, patient, accepting, authoritative, and never give up attitudes.

- (2) The impacts from the case on the family: The adults showed a great bustle, frightened, unable to have a full night's sleep, having a lot of trouble to go out and not easy to take care of the case and had to face a strange look; More difficult to take care of the case while sick; Adverse impacts on home finance; the adults did not have their own time; It was dangerous to have the case receive rehabilitation everywhere; There were negative impacts on father's job and so on.
3. Factors behind parenting attitudes of the case's parents and grandparents:
  - (1) Factors behind parenting attitudes of the case's parents and grandparents are due to still full of expectation and hope.
  - (2) The humanistic environment in the family and the atmosphere of parents' role model seem to have an impact on the case's development of physical movement, cognition, language, self-help skills, emotion, and personality.
4. The condition of early intervention the case received:
  - (1) The efforts made by the parents and grandparents for the case is to try to do rehabilitation therapy, consider the child's health condition and enhance living skills training.
  - (2) Originally the case could not walk and talk, she now is able to walk and talk after rehabilitation; Rehabilitation is really making progress, and now she becomes more lively while goes to school.
5. The professionals' opinions about the case's development:
  - (1) The reasons for the case's progress are that the parents and professionals have expectations, they work together, the parents positively cooperate with professionals to hope her to become much better in various aspects of motor, cognition, language, self-help skill development.
  - (2) The developmental atmosphere for the case in intervention environment has a significant impact on her development of physical movement, cognition, and language.

Finally, according to the research results, some relevant recommendations were also made for pregnant women, parents, professionals and future researchers in the study.

**Keywords:** Wolf-Hirschhorn syndrome, developmental atmosphere, early intervention

# 目 次

摘要.....	i
Abstract.....	iii
目次.....	v
表次.....	vii
圖次.....	viii
第一章 緒論.....	1
第一節 研究背景與動機.....	1
第二節 研究目的.....	4
第三節 研究問題.....	4
第四節 名詞解釋.....	6
第二章 文獻探討.....	7
第一節 沃夫-賀許洪氏症者的身心發展.....	7
第二節 發展氛圍的相關理念.....	12
第三節 發展遲緩幼兒早期療育的研究.....	16
第三章 研究方法.....	25
第一節 質的研究方法.....	25
第二節 研究對象.....	27
第三節 資料蒐集的方法與研究工具.....	29
第四節 資料的整理與分析.....	38
第五節 研究的倫理.....	41
第六節 研究的信賴度.....	42
第四章 研究結果與討論.....	45
第一節 沃夫-賀許洪氏症幼兒在家庭中的發展氛圍.....	45

第二節 沃夫-賀許洪氏症幼兒在療育環境中的發展氛圍.....	78
第三節 綜合討論.....	94
第五章 結論與建議.....	101
第一節 結論.....	101
第二節 建議.....	111
參考文獻.....	113
中文部分.....	113
英文部分.....	119
附錄.....	120
附錄一 接受訪談同意書 (家長) .....	120
附錄二 接受訪談同意書 (專業人士) .....	121
附錄三 訪談逐字稿範例.....	122

## 表 次

表 3-3-1 本研究深度訪談日期及時間預定表.....	31
表 3-3-2 本研究觀察項目、日期及時間預定表.....	32
表 3-4-1 訪談對象編碼代號.....	39
表 3-4-2 訪談編碼範例.....	39
表 3-4-3 文件資料編碼範例.....	40
表 3-4-4 觀察課程編碼代號.....	40
表 3-4-5 觀察編碼範例.....	41
表 3-4-6 育兒手札觀察編碼範例.....	41

## 圖 次

圖 2-1 勒溫的場地理論.....	13
--------------------	----

# 第一章 緒 論

本章共分為四節，第一節為研究背景與研究動機，第二節為研究目的，第三節為研究問題，第四節為名詞解釋，茲分別說明如下。

## 第一節 研究背景與動機

本節將就研究背景與研究動機兩方面分別加以說明。

### 一、在研究背景方面

幼兒的發展是個體自有生命開始，不僅是生理的成熟、也包含心理方面的變化；其發展原則或階段是循序漸進且連續變化的過程。舉凡身體的發展、認知發展、動作協調、社會情緒、語言發展、人際互動、人格、智力各領域的發展莫不如此。此外，從認知心理學理論（cognitive theory）中，皮亞傑（Piaget）強調兒童的認知發展是循序漸進的。他將兒童的發展分為感覺動作期（sensory-motor period）：出生到二歲、運思前期（preoperational period）：約二歲到七歲、具體運思期（concrete operation period）：約七歲到十一歲、形式運思期（formal operation period）：約在十一歲以上。從感覺動作期到形式運思期的發展歷程中，都在說明前一個發展階段都是後一個發展階段的基礎，環環相扣密不可分的。布魯納（Brunner）的表徵系統論，也從動作表徵期（出生到二歲）、形象表徵期（二歲到七歲）、到符號表徵期（十一歲以後）此三種思考方式，也顯示循序漸進的歷程（王文科，1983；張春興 1996；黃志成、黃淑芬，1995）。

美國教育心理學家赫威斯特（Havighurst）的任務發展論：指的是個體在其生長的社會環境中，不同年齡階段皆被賦予不同角色期待。就如美國艾瑞克森（Erikson）在心理社會發展理論中也指出人格的發展是循序漸進的；他強調幼兒教育環境的重要，人生的發展過程應是連續不斷的。他覺得人生的每個階段都有其發展的任務；前一個階段的發展是後一個階段的基礎，人的一生的每一個發展階段均有其衝突的存在，而能克服這些衝突的過程就是成長（許碩驛，2011）。

盧素碧（1998）和陳幗眉、洪福財（2001）也都指出幼兒發展共通的原則是：

發展的連續過程中呈階段現象。早期發展是後期發展的基礎。幼兒期長、可塑性大、幼兒期發展是最快速的。發展過程雖具有共同模式；但共同模式下發展速率不同，仍會有其個別差異。綜合上述研究都在說明，每一個階段如都能順利發展完成，將有助於以後各階段的正向發展；反之，發展將會出現負向之影響。

懷孕的那一刻開始應是身為媽媽心中的喜悅，而孕育出身心健康的孩子也是父母與家人最大的期待。但是根據行政院衛生署國民健康局全國出生統計，活產新生兒資料顯示在全國每一百名新生兒中就有 5 至 6 名是先天缺陷（行政院衛生署國民健康局，2010）。所謂先天缺陷疾病係指因遺傳因素、基因異常或孕期感染。例如：染色體異常、先天代謝異常及其他先天缺陷等。換言之，具有先天身心疾病之幼兒，除了各項發展狀況將出現危機外，有可能進而產生身心障礙。所謂身心障礙在特殊教育法第三條指出：因生理或心理之障礙，經專業評估及鑑定具學習特殊需求，需特殊教育及相關服務措施之協助者稱之為身心障礙（教育部，2013）。

根據兒童及少年福利與權益保障法 第三十一條指出，政府應建立六歲以下兒童發展之評估機制，對發展遲緩兒童，應按其需要，給予早期療育、醫療、就學及家庭支持方面之特殊照顧。父母、監護人或其他實際照顧兒童之人，應配合前項政府對發展遲緩兒童所提供之各項特殊照顧。第一項早期療育所需之篩檢、通報、評估、治療、教育等各項服務之銜接及協調機制，由中央主管機關會同衛生、教育主管機關規劃辦理（內政部，2011）。

特殊教育法第二十三條也指出身心障礙教育之實施，各級主管機關應依專業評估之結果，結合醫療相關資源，對身心障礙學生進行有關復健、訓練治療。為推展身心障礙兒童之早期療育，其特殊教育之實施，應自二歲開始（教育部，2013）。

何華國（2006）指出從早期療育的觀點來看，如能及時為具特殊需求之幼兒做規劃及努力是值得重視的；早期介入且能及時把握黃金關鍵期（零到六歲）進行早期療育也是非常重要的。我國「兒童及少年福利與權益保障法施行細則」第八條也指出：早期療育指由社會福利、衛生、教育等專業人員以團隊合作方式，依未滿六歲之發展遲緩兒童及其家庭之個別需求，提供必要之治療、教育、諮詢、轉介、安置與其他服務及照顧（內政部，2012）。

綜合上述，即印證了幼兒發展理論基礎的重要性。而先天或後天身心疾病皆有可能導致幼兒在生理、心理狀況之發展任務無法順利達成，以致在發展上和一般幼兒出現顯著的個別間差異之現象來看，因此若有早期的介入服務，或有助於其順利的發展。

## 二、在研究動機方面

研究者是學前巡迴輔導教師，於一百學年度巡迴的學校中接獲一所私立幼兒園行政人員的通報指出，園裡有此一個案就學，請我到園幫她看看。此幼兒生理年齡為四歲七個月，但心理發展年齡只約為十二個月左右。其外觀：眼距大、手腳細長無力、不會說話，才剛學走路，無生活自理能力；例如：無法自己吃飯，咀嚼差需要餵食軟體食物、無法自己如廁，需包尿布；是第四對染色體異常之沃夫-賀許宏氏症（Wolf-Hirschhorn syndrome，簡寫 WHS）之幼童。這個個案生出來還發現她不會哭、顎裂、氣胸（Medicine pneumothorax）的問題，氣胸係指氣體不正常地聚積在肋膜腔中（賴吾為，2007），其檢驗報告發現個案四號染色體短臂末端缺失，可能是沃夫-賀許宏氏症的表現型。此症會因為染色體斷點大小，而造成不一樣的嚴重程度，而使個案在發展上似出現了危機。針對此一 WHS 的個案在研究上國內並無關於沃夫-賀許宏氏症幼兒早期療育相關研究之文獻，故引發研究者想深入探討之興趣，此為本研究動機一。

由於個案的發展與一般幼兒差異顯著，由家長陪讀半天於幼兒園，下午到復健診所接受復健治療：包括物理治療、語言治療。據家長陳述已到早療機構報名，但還需排隊等候通知才能就讀；每個月還需負擔學費壹萬貳千元，使得家長在經濟上、精神上倍感壓力與無助。本研究之個案在醫學檢驗確認為基因突變時，父母從震驚、害怕到接受，所承受的心理壓力、衝擊是無可言喻的。對這類孩子在適當的時機有人可以適時的伸出援手，提供資訊及協助是相當重要的（徐享良、王文科，1997；許天威、徐享良、張勝成，2000）。研究者希望能藉由與個案父母密切的互動與瞭解建立彼此信任關係，幫忙個案及家庭在就學、補助、諮詢等問題，適時的給予支持與支援，此為本研究動機二。

除此之外，父母、家人及教育人員的教養方式及態度也都可能是影響幼兒發展的重要關鍵。同時研究者進研究所進修時，選修特殊幼兒早期療育專題研究及特殊兒童親職教育課程，更加深入瞭解家人與教育、復健人員之態度與期待，對特殊幼

兒與其家庭之影響至鉅。而過去針對具有特定疾病相關議題之文獻，其重點多以探討父母親家庭的壓力、調適問題、心路歷程及因應策略的相關研究為主（曹堅華，1994；徐淑娟，2004；陳乃銓，2006；陳藝雪，2011；蔡孟芬，2006；賴妍妃，2008）。針對家人與教育、復健人員之態度與期待之研究似乎少見，此為本研究動機三。

再者，研究者看到個案與母親的親密關係，於是想更深入探討此一沃夫-賀許洪氏症幼兒的成長過程中，家人與教育復健人員之態度與期待所形成的發展氛圍為何，希望藉由發展氛圍的瞭解，能儘早協助營造個案更有利的成長環境，此為本研究動機四。

## 第二節 研究目的

基於上述之研究背景及動機，本研究擬針對沃夫-賀許宏氏症（WHS）幼兒的發展氛圍加以探討。因此，本研究的目的有以下五方面：

- 一、探討個案的身心發展狀況。
- 二、瞭解個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響。
- 三、探討個案父母、祖父母教養態度之背後因素。
- 四、瞭解個案接受早期介入的狀況。
- 五、瞭解專業人士對個案發展的看法。

## 第三節 研究問題

根據上述的研究目的，本研究欲探討下列五個主要的問題：

- 一、探討個案的身心發展狀況為何？
  - （一）個案出生後被發現異樣的情況為何？
  - （二）當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時父母與祖父母的反應為何？
  - （三）個案的生理發展狀況為何？
  - （四）個案的心理發展狀況為何？

二、瞭解個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響為何？

- (一) 瞭解個案家庭狀況為何？
- (二) 瞭解個案未出生前父母的期待為何？
- (三) 瞭解個案未出生前祖父母的期待為何？
- (四) 瞭解個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應為何？
- (五) 瞭解個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症祖父母的反應為何？
- (六) 瞭解父親對個案的教養態度及個案對家庭的影響為何？
- (七) 瞭解母親對個案的教養態度及個案對家庭的影響為何？
- (八) 瞭解祖父對個案的教養態度及個案對家庭的影響為何？
- (九) 瞭解祖母對個案的教養態度及個案對家庭的影響為何？

三、瞭解個案父母、祖父母的教養態度之背後因素為何？

- (一) 瞭解個案父親對個案的教養態度之背後因素為何？
- (二) 瞭解個案母親對個案的教養態度之背後因素為何？
- (三) 瞭解個案祖父母對個案的教養態度之背後因素為何？

四、瞭解家庭中的發展氛圍對個案發展的影響為何？

五、瞭解個案接受早期療育的狀況為何？

- (一) 瞭解父親、母親與祖父母為個案所做的努力為何？
- (二) 瞭解個案過去與目前接受早期介入的狀況為何？
- (三) 瞭解專業人士曾為個案所做的規劃與理由為何？

六、瞭解專業人士對個案發展的看法為何？

- (一) 瞭解學前特教班老師對個案發展的看法為何？
- (二) 瞭解物理治療師對個案發展的看法為何？
- (三) 瞭解語言治療師對個案發展的看法為何？
- (四) 瞭解人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響為何？
- (五) 瞭解專業人士對家長的建議為何？
- (六) 瞭解專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法為何？
- (七) 瞭解專業人士對個案發展的期待與努力的方向為何？希望家長如何配合？

## 第四節 名詞解釋

爲了使本研究的目的及研究對象更加瞭解，以下茲將本文中出現之重要名詞界定分別說明如下：

### 一、沃夫-賀許宏氏症

第一個發表沃夫-賀許宏氏症（Wolf-Hirschhorn syndrome）的個案是在 1961 年由德國的 Wolf 及 Hirschhorn 等人提出。它是四號染色體末端短臂脫失造成的。87%是患者基因突變，13%來自父母染色體轉位遺傳。此症會因爲染色體斷點大小，而造成不一樣的嚴重程度，主要特徵是智能不足，其他的特徵包括：頭圍較小、低張力及顎裂、手指細長等特徵出現、產前會有生長遲滯的現象（維基百科，2012；何宗憲、譚尚宜、吳慧敏，無日期）。

本研究所指之沃夫-賀許宏氏症（WHS）是指四歲七個月的女孩，因基因突變造成四號染色體末端短臂脫失。此個案主要的特徵包括：產前就有生長遲滯的現象（心臟和腎臟都很小）、智能障礙、發展遲緩、頭圍較小、低張力及顎裂等特徵。在身體動作發展、認知發展及語言發展的能力表現上約在一歲左右的年紀。

### 二、發展氛圍

威爾罕姆雷克(Wilhelm Reich)在《聽著，渺小的人》的書中提到，每個人隨時在每個情況下都是需要被尊重和被愛，生命的成長是充滿了光和能量圍繞在身體的周圍。大地萬物，無論是一朵花、一棵樹，每一樣東西都有自己發展的氛圍 (Atmosphere for the development) (謙達那 (譯)，1996)；換言之，在充滿愛環境中成長的孩子有著無限大的能量及希望。

本研究所指之發展氛圍是指家長、教育及復健人員對沃夫-賀許宏氏症幼兒所營造之人文環境、對孩子的態度及期待，所形成的環境氣氛而言。本研究所謂之家庭中的發展氛圍是指個體與人文環境互動的情形、父母及家人爲個案營造的家庭氣氛、學習環境及父母的身教及對個案教養的方式之氛圍而言。而療育中的發展氛圍是指個案在療育環境中的環境氛圍、專業人士的態度、父母親的期待及同儕的幫助，所形成的人文環境氣氛而言。

## 第二章 文獻探討

本研究主要在探討沃夫-賀許洪氏症幼兒的身心發展狀況、沃夫-賀許洪氏症幼兒父母、祖父母的教養態度、個案對家庭的影響、教養態度之背後因素、沃夫-賀許洪氏症幼兒接受早期介入的狀況及專業人士對沃夫-賀許洪氏症幼兒發展的看法。因此本章將分別針對沃夫-賀許洪氏症者的身心發展、發展氛圍的相關理念、發展遲緩幼兒早期療育的相關研究等方面進行探討。

### 第一節 沃夫-賀許洪氏症者的身心發展

本節將分別從沃夫-賀許洪氏症者的定義、沃夫-賀許洪氏症者的特徵、沃夫-賀許洪氏症者的身心發展相關理論及議題加以深入探討。

#### 一、沃夫-賀許洪氏症的定義

沃夫-賀許洪氏症（WHS）第一個發表的個案是由 1961 年由德國的 Wolf 及 Hirschhorn 等人提出。此症有 13% 的患者是來自父母染色體移位遺傳造成，而 87% 患者是因為四號染色體基因突變的結果，以影響女性居多（維基百科，2012）。染色體疾病可分為三大類：即結構異常、數目異常、及混合有兩種或兩種以上細胞核型的拼湊型異常。染色體的構造上有一處或多處以上的缺損的異常，可能會由化學因子及物理誘導產生也會自然發生。染色體結構異常的種類包括了重複（duplication）、異位（translocation）、倒轉（inversion）、缺失（deletion）。染色體缺失（deletion）係指生物的染色體上缺失了一段，而染色體上的缺失又可分為中間缺失或末端缺失二種。染色體缺失可能會因病毒感染、熱、化學因子、輻射、重組酶或轉移子發生錯誤所引起的。最常見的疾病有 5p-的貓啼症（Cat cry syndrome）、環狀染色體（ring chromosome）等（醫學百科，2012）。

沃夫-賀許洪氏症也是因四號染色體的末端短臂缺失而產生的疾病，所以又稱第四對染色體短臂缺失症候群。此症也會因斷點的大小而造成不一樣的嚴重程度（維基百科，2012）。根據 Battaglia（2012）的研究發現，WHS 這種案例的發生是罕見的，出生率估計約為五萬分之一，但由於許多因先天或後天條件的影響下，有一些胎兒在產前透過羊膜穿刺術檢測出胎兒異常時，父母便選擇人工流產終止

妊娠。所以出生率估計可能因病情被誤診或未診斷出而出現誤差，尤其是在新生兒期的早期異常或妊娠流產的情況。研究報告病例上指出約三分之二比率是女性；三分之一為男性。據估計，約有百分之三十五的人出生後一年內便會死亡。而國內對 WHS 病例並未歸類為罕見疾病，在行政院衛生署國民健康局所指的罕見疾病是依罕病法的對罕見疾病之認定，除了盛行率為萬分之一以下為公告基準或因情況特殊，經罕見疾病及藥物審議委員會審議認定，並經中央主管機關指定公告者。前項所指的情況特殊係指疾病盛行率超過中央主管機關公告標準或難以計算，而其診斷治療所需之方法或藥物取得確有困難，經罕見疾病及藥物審議委員會審議認定（行政院衛生署國民健康局，2012）。對於 WHS 在我國未被認定為罕見疾病的原因為何，仍需進一步加以探討。

## 二、沃夫-賀許洪氏症者的特徵

沃夫-賀許洪氏症的特徵可從以下這幾方面加以說明：

### （一）WHS 患者先天性缺陷的類型

沃夫-賀許洪氏症是因第四號染色體短臂缺失而引起的疾病，此疾病的特徵及所佔的比例是：患有沃夫-賀許洪氏症者會有智能障礙的比例是百分之七十五、有癲癇發作者的的比例是百分之五十到百分之八十五之間；患有先天性心臟缺陷者有百分之三十一的比例；而聽覺障礙者也有百分之二十三的比例；有生殖器異常（尿道下裂）者有百分之三十；有腎臟功能異常者是百分之二十三；有低張力患者的比例是佔百分之九十（Wieczorek., 2003；Battaglia., South, & Carey, 2012）。

### （二）WHS 患者在臉部外觀的特徵

WHS 患者在臉部外觀的特徵：有人形容似希臘戰士的頭盔（方形鼻，即鼻樑與鼻尖一樣寬，鼻孔呈三角形）、有小頭畸形的人佔百分之九十的比例；在眼部的特徵上：眼距過寬、眼眶發育不良、眦贅皮、晶體異常、外眦下斜、斜視、其中有虹膜（colobomata）疾患者比例是百分之三十；會出現唇裂、顎裂或唇顎裂：唇顎裂是臉部最常見的先天性畸型病症，台灣每年約有五至六百位新病人出現，發生率在黃種人約為千分之二，而顎裂分布比例約佔百分之三十三（張立群、陳惠娟、鄭玫枝，2011）。有時僅口腔內之上顎或軟顎裂開而外表正常，則稱為顎裂（財團法人羅慧夫顱顏基金會，2010）、人中短、且深而窄、人中柱極為顯著、小頷、下頰小而後縮；大耳低位、結構簡單（Wieczorek., 2003；Battaglia., South., &

Carey, 2012)。

### (三) WHS 患者在骨骼發育上的特徵

在骨骼發育上的特徵：有脊椎側彎、骨齡延遲、蹼狀頸、脊椎和肋骨異常，手指長細，馬蹄內翻足，肘和膝上有酒窩；產前就有生長遲滯及發展遲緩的現象，其嚴重程度從輕度到重度都有。出生時體重過輕者的比例是百分之七十七、身材矮小者也佔百分之二十五至百分之六十六的比例 (Wieczorek., 2003 ; Battaglia., South, & Carey, 2012) 。

### (四) WHS 患者在動作發展及生活自理方面的特徵

在動作發展方面：約在三十個月到六十個月之間才會走路，但也有很多是永遠不能走路的。據相關研究指出約有百分之四十的人可以自己走。在生活自理方面：約有百分之二十的人可以簡單的自理生活、約百分之十的患者可以自己上廁所 (Wieczorek., 2003 ; Battaglia., South, & Carey, 2012) 。

### (五) WHS 患者在語言表達及唇裂、顎裂或唇顎裂的特徵

在語言表達方面：大多數患者都有語言障礙，也只有少數人能夠使用簡單句到複雜句。在這些患者中，會說第一句話的時間約在出生後的第十八個月到四十八個月之間。有唇裂、顎裂或唇顎裂的嬰兒在餵食上會有困難或需要胃造口及吞嚥訓練的協助 (Wieczorek., 2003 ; Battaglia., South, & Carey, 2012) 。

### (六) WHS 患者會有抽筋及異常症狀的特徵

此症也會有抽筋的症狀，剛開始可能會比較難控制，不過隨著年紀增長或藥物控制下會有改善。此外，對有心臟缺陷、眼睛、聽力、腎臟異常症狀之患者，持續追蹤治療都是必要的 (Wieczorek., 2003 ; Battaglia., South, & Carey, 2012) 。

## 三、沃夫-賀許洪氏症者的身心發展

除了前述的特徵，沃夫-賀許洪氏症的身心發展狀況，無論是生理的成熟及心理的發展方面，都可能出現違常。以下就沃夫-賀許洪氏症者的身體動作發展、認知發展、及語言發展分別說明如下。

### (一) 沃夫-賀許洪氏症者的身體動作發展

身體發展的原則是循序漸進且連續的過程。嬰兒動作的發展順序及模式是頭到腳、從近到遠、從粗大動作能力 (gross motor skills) 到精細動作能力 (fine motor ability)。前者所指的粗大動作是從頭、軀幹到四肢等大肌肉的動作能力，例如翻

身—坐—爬行—站立—走—跑—跳循序漸進的發展動作技能。而後者所謂的精細動作能力（fine motor ability）是指手腕到手指等小肌肉的活動，包括雙手協調、手眼協調、抓握、手指的靈巧等等的能力，例如翻書、串珠、畫圖、剪貼、捏黏土、操作玩具及生活自理：包括穿脫衣褲、飲食、如廁等學習活動都是屬於精細動作能力。嬰幼兒身體動作發展良窳皆會影響各領域學習及發展（蔡昆瀛，2007）。

據研究指出沃夫-賀許洪氏症的幼兒因染色體結構異常中的四號染色體短臂缺失引發的，胎兒在產前就有生長遲滯及發展遲緩的問題，且在骨骼發展特徵中有脊椎側彎、骨齡延遲、蹠狀頸、馬蹄內翻足、脊椎和肋骨異常等現象，因此在動作發展能力方面：有低張力（low-tension）患者的比例是佔百分之九十（Battaglia, 2012）。所謂的「低張力」（簡稱低張）表徵係指肌肉張力低，只能趴著或躺著、坐時需要有支撐才能維持坐姿。換言之，當肌肉被延展或拉長時，會產生對抗的阻力，當肌肉放鬆時，需要有一定的張力來維持姿勢，活動時，張力可以讓身體做出有效的動作，因此去觸摸肌肉，肌肉會緊實有力。反之低張力孩子的肌肉是鬆軟的（林貝遙，2011）。

有百分之四十的人要在出生後第三十個月至第六十個月時才能走路，但也有很多是永遠不能走路的。在生活自理方面約有百分之二十的人可以簡單的自理生活，約百分之十的患者會有獨自如廁的能力。由此可見沃夫-賀許洪氏症者身體動作發展障礙程度是屬較為嚴重的，諸如在身體的發展上是屬身材矮小型的、出生時體重過輕者的比例是百分之七十七及骨骼發展較差，包括脊椎側彎、骨齡延遲、蹠狀頸、脊椎和肋骨異常；發展的速率也比較慢。而且在粗大動作發展例如：坐姿、爬行、站立、走路、跑步、跳躍，精細動作發展及生活自理能力方面，包括無法自己吃飯、穿脫衣褲或處理自己的清潔衛生都會有困難（維基百科，2012）。由此可見，沃夫-賀許洪氏症者在身體動作發展能力與同年齡相較，有明顯落後或停頓的現象。

## （二）沃夫-賀許洪氏症者的認知發展

MacDonald, Aceña, Martínez-Fernández, 和 Maria. (2010) 在臨床試驗指南中針對四號染色體短臂缺失在臨床診斷出沃夫-賀許洪氏症的特徵：有各種類型的先天性缺陷，包括顱面畸形、唇裂和顎裂及眼部異常，癲癇、發育遲緩及智力低下，其中患有智能障礙的比例佔百分之七十五左右。李暄佑（1989）在針對易脆 x 染色

體症候群之細胞遺傳學的研究中，也指出染色體異常是造成智力不足的重要病因，其患者通常有輕、中度智能障礙程度，而以智商的高低來界定智能不足等級分類是心理測量對智能不足的定義（何華國，1995）。對於具有智能障礙者應視狀況給予生活自理上的指導及早期療育，並應及早接受特殊教育，以提升其智能之表現。

一般而言，同時具有發展遲緩、智能障礙、多重障礙或聽覺障礙之沃夫-賀許洪氏症者，在認知學習上會出現的困難，包括注意力不集中、學習態度被動、記憶力差、欠缺想像力、組織及訊息處理的能力都明顯不足。簡言之，沃夫-賀許洪氏症者在學習速度緩慢、學習遷移能力差，對於學習到的事物難以類化到日常生活當中，需常常不斷地反覆練習，且理解能力不佳，對於學習抽象的事物上會較有困難，在學習方面需由簡單至複雜循序漸進地不斷的學習直到精熟才不會忘記；此外對於生活自理技巧及對問題解決的能力之習得都是必需的。除此之外，同時具有視覺障礙、聽覺障礙、語言障礙及智能障礙者在社會情緒能力，人際互動上也會因語言溝通及認知能力差而會有社會適應困難的現象（呂淑華，2004；周念縈（譯），2005）。

### （三）沃夫-賀許洪氏症者的語言發展

從一般嬰幼兒語言發展順序及歷程中吾人可得知，「啼哭」是嬰兒出生後的第一個語言，六到八星期時會發出「咕咕聲（cooing）」，四至六個月會「牙牙學語（babbling）」，「單字期」約在一歲左右出現，「雙字期」約在一歲半，兩歲四個月會說「疑問/否定句」，五歲會使用複雜句等等（陳錦芬，2012；李美芳、黃立欣（譯），2009）。而沃夫-賀許洪氏症者在語言發展上因聽覺障礙、唇裂、顎裂或唇顎裂發展異常、智力發展遲緩，相關研究指出 WHS 大多數患者都有語言障礙，會說第一句話的時間約在出生後的第十八個月到四十八個月之間，到了四、五歲還不會有意義的語言，所以此症患者對於語言的學習上會受到很大的限制。在語言理解方面可能會因聽力問題導致對聲音聽不清楚而在語言理解較差。在語言表達上會因唇裂、顎裂或唇顎裂器質上病變而有構音、省略、替代、語暢各方面的異常或錯誤的情形發生（Wieczorek, 2003）。

綜合上面所提的兒童身心發展本應是依發展順序且呈階段性的快速成長，但患有沃夫-賀許洪氏症者的身心發展狀況，無論在身體動作發展、認知發展及語言發展都受先天性缺陷—染色體結構上的異常—4 號染色體短臂（4p16.3）缺失的影響，致使各項發展皆出現違常。換言之，嬰幼兒期的身心發展原則本應該是循序漸進且

連續變化的過程，但沃夫-賀許洪氏症者在身心發展上卻出現了違常，勢必影響其日後各項發展。雖然對有身心發展遲滯的兒童來說，先天缺陷或是遺傳所造成的障礙已是無法改變的事實，但如沃夫-賀許洪氏症者，還是可以藉由後天環境與早期療育的幫助，減輕其障礙程度以增進其身心健全的發展（何華國，2006）。

## 第二節 發展氛圍的相關理念

本節將從家庭系統理論（family systems theory）、社會生態模式（social ecology model）、發展生態學（developmental ecology）及發展心理分析論（developmental-psychoanalytic perspective）的主要概念分別來加以探討，最後再就這些相關理論作整合性的討論。

### 一、家庭系統理論

家庭是孩子身心發展、認知學習、行為塑造、情緒、人格、生活習慣養成最重要的場所。心理分析理論提到，父母的態度、正確的教養方式，對幼兒早期經驗及概念的養成將會奠定良好的基礎；反之，早年不好的經驗或潛意識被壓抑的心理衝突都將對孩子日後的人格及情緒的發展影響甚鉅（林家興，1997；喬瑞娟，2007）。何華國（2004）曾指出，家庭是一個人安身立命、發展和成長的重要憑靠。同時在心理社會學派的論述中也提到幼兒期的孩子會從對父母的認同與教養態度來強化自我概念，因此父母的態度及行為示範，都將會影響幼兒道德規範與自我形象的建立，並且也將會決定幼兒是否具有主動性、自信還是內疚焦慮不安等（郭靜晃、吳幸玲（譯），1994）。

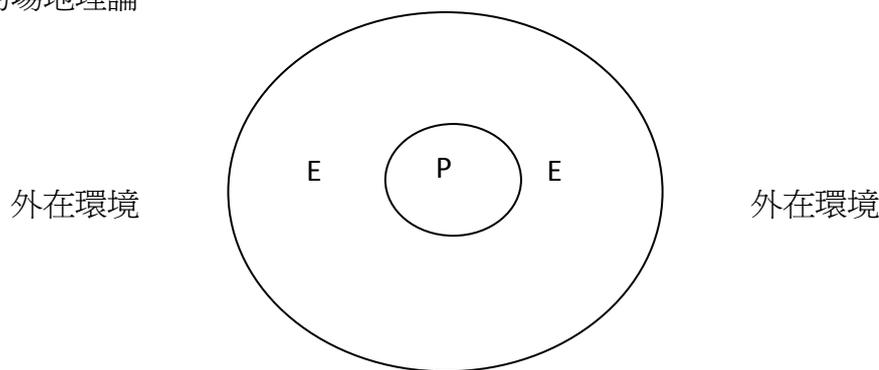
家庭系統理論（family systems theory）的主要概念就是『系統』（system），它具有維持家庭成員密切互動關係的功能，但也彼此相互影響。吾人可從親職教育的觀點來看家庭系統理論，就容易從生活情境與親子循環互動來理解親子行為。家庭即是一個小型社會系統，組成的元素包含家庭成員、成員間的互動關係、家庭背景、人文環境、溝通型態、社經地位、發展氛圍等彼此都相互影響。以家庭互動觀來看孩子的行為是家庭、孩子、社會交互作用下的結果。當家庭出現問題時，或家庭成員出現不良行為或有障礙時，家庭系統在運作上將產生危機，每個家庭成員身心發展都會受到影響（陳羿足，2000；呂淑華，2004；曹常仁，2010）。

就社會生態學的觀點來說，家庭是存在於整個社會系統，當家庭面對壓力並尋求平衡與調適的過程中，無法單靠家庭本身的力量，也常需親朋好友、鄰里與社會的資源與協助（吳麗英，2007）。何華國（2004）也指出在家庭系統理論的研究中，從社會生態模式( social ecology model)及發展生態學( developmental ecology)的角度來探討影響家庭發展的因素是值得重視的。

## 二、社會生態模式

社會生態模式理論的建構深受完形心理學（Gestalt psychology）的影響。依完形心理學的看法指出，一個人的行為受到外在勢力系統（a system of external forces）所形成的心理物理場地（psychophysical field）所決定。Kurt Lewin 即發展出場地理論（Field Theory）。所謂場地理論是假設一個人的心理調適情形，個體是受到所處的整體場地（total field）所決定。Lewin 認為一個人週遭環境的勢力有正面也有負向，個人與環境的互動情形，全靠個體與其他系統之間的交互作用而定。因此他設計如圖 2-1 的圖形加以說明。其中 P 為人，E 為心理環境。人是處於心理環境之中，而心理環境又受外在環境（foreign hull）所包圍。所謂個人的心理環境包含發展、家庭、社區、同儕、醫療與社會資源等。外在環境則包含人文環境氛圍、社會、經濟及其他因素。而個人發展氛圍要看內外在正與負因素的滲透情形而定（何華國，2004）。

圖 2-1  
勒溫的場地理論



人 (P) + 心理環境 (E) = 生活空間

資料來源：何華國（2004）。特殊兒童親職教育（p.37），臺北市：五南。

### 三、發展生態學

Urie Bronfenbrenne (1979) 以生態探究法 (ecological approach) 研究發展學，他主張的發展學須包括個人和環境互動、個人發展與社會情境相互適應的關係，分別受小系統、中系統、外系統及大系統四種層次的環境而影響，而這些系統彼此之間又相互影響。換言之，個體在發展的氛圍中，常因家庭生活環境、父母、家人、同儕、文化及習慣直接或間接的人、事、物產生交互影響，而發展出個人的習性。自然環境往往是影響兒童發展主要來源。兒童在成長過程中具有主動性，會以「個人特質」和「行為模式」和整體系統作互動。一般而言，兒童的生態系統，猶如一組巢式的結構，每層內會再有一層包涵著的四個子系統 (micro, meso, exo, and macro) 而擴展出來。每個系統會直接或間接的與其他系統和個體互動，且以複雜的方式影響發展。簡言之，家庭教育便是幼兒接觸最密切且影響最深及最初的微系統 (商瑞娟，2007；施玲玲，2006)。

而社會環境又是如何對個人產生影響呢？Urie Bronfenbrenne 就強調生態系統理論應重視多重環境對人類行為與發展的影響，家庭教育功能與家庭成員間的互動關係，都可能影響到孩子的發展，有時也會危害到夫妻的親密關係 (戴宗良，2007)。

Urie Bronfenbrenne 又從研究觀點出發，以家庭作為人類發展為主的場域來看，認為不可忽略外在環境對於家庭功能與人類行為的影響 (引自吳秀照，2004)。張瓊月、曾世杰 (2001) 運用生態學觀點的研究中發現，家庭中親子互動關係、同儕相處、社會及文化價值觀，都是直接或間接影響到個案在閱讀能力上的表現。另外，何華國 (2006) 也指出從發展生態學的論點來看，多層次的生態環境對兒童的身心發展具有極鉅的影響力。在各學術領域的研究中，也針對兒童發展問題提出他們的論點：經濟學者認定貧窮是社會不良適應的根源；教育學者致力於學校體系去改善學習與行為問題；社會學者認為家庭結構問題與社區是促發行為異常的變因；而心理學者則強調家庭成員的互動過程會左右兒童的發展。簡言之，高危險因子條件下的環境越多，對兒童發展的結果愈差；反之，生態環境助益因素 (promotive factors) 愈多，則兒童發展的結果就愈好。

### 四、發展心理分析論

發展心理分析論 (developmental-psychoanalytic perspective) 是結合心理分析

(psycho-analysis) 與現代發展科學 (developmental sciences) 的觀點而成的一套理論體系 (何華國, 2006)。Freud 提出心理分析理論 (psychoanalytic theory), 他的中心思想是個體的人格發展通過各心理階段形塑而成的, 他提出人們的三個自身運作狀態: 追求自我滿足的本我 (id)、追求道德的超我 (superego)、以及自我 (ego)。自我是本我與超我的理性調節者。Freud 認為影響基本人格發展結構重要關鍵性的三個心理發展階段: 口腔期 (oral)、肛門期 (anal)、性蕾期 (phallic), 每個階段的發展都有獨特的衝突, 在進入下一個發展階段之前, 需將前一個發展階段中出現的衝突解決, 但萬一無法將衝突解決則易造成個體發展階段產生固著 (fixation) 的困擾。Freud 強調塑造人格與情緒的過程, 著重以內在心理性格及自我觀察, 主張兒童期是發展的重要階段及早期社會經驗對人類發展的重要性。而心理社會發展 (psychosocial development) 理論的倡導者 Erikson 則加入社會、文化、歷史所雕塑而成的環境因素來探討人類發展。Erikson 主張的八項發展階段, 每個階段都有其發展任務, 個體也會面臨危機及衝突的解決, 他反倒覺得記住緊張與衝突就是成長、是承擔與力量的來源 (引自周念縈 (譯), 2005, p. 50)。

何華國 (2006) 指出獨特的個體在生物與社會文化相互影響的氛圍中發展, 同時也建構其個性; 兒童早期發展的基本動機在嬰兒期就已出現: 舉凡活動 (activity)、社會適應 (social-fittedness)、認知同化 (cognitive assimilation)、情感檢視 (affective monitoring)、自我規約 (self-regulation)。這五種兒童早期發展基本動機, 是由照顧者所營造的教養氛圍所培育出來的, 兒童早期發展也是從受到照顧的經驗中獲得鞏固。簡言之, 發展是個體與人文環境互動的結果。基於此, 重視親子互動對兒童早期的道德動機的發展, 兒童對環境系統改變之間的關係能否有效的適應, 多半取決於他們能否符合社會的期待與規範。早期的道德動機對兒童適應確具重要性。而早期道德動機的發展, 卻也受到較早的照顧者與兒童的互動關係所影響。

綜合上述, 從發展氛圍之相關理念中得知, 家庭系統理論、社會生態模式理論及生態系統理論都強調個人與環境的互動情形, 舉凡是家庭成員的密切互動、家庭背景、人文環境、社會互動型態、父母社經地位、生活的氣氛等, 都直接或間接的影響著兒童的身心發展。此外, 在發展心理分析論中, Freud 及 Erikson 也強調兒童早期經驗及概念養成的重要性; 諸如, 父母的認同、行為示範、父母教

養的態度、教養方式與兒童的互動關係，對兒童塑造自我概念、道德規範的建立、人格與情緒發展都有極鉅的影響。

研究者發現與發展氛圍相關之理念，其共通性及一致性都在強調兒童是在家庭及社會文化相互影響的氛圍中發展著。換言之，在社會、文化、家庭、父母、家人與同儕關係所營造之人文環境及環境氣氛，對兒童身心發展的影響甚鉅。

### 第三節 沃夫-賀許洪氏症幼兒早期療育的研究

此研究探討沃夫-賀許洪氏症幼兒的發展氛圍，本應針對國內、國外沃夫-賀許洪氏症幼兒早期療育的相關研究做探討，但礙於國內並無關於沃夫-賀許洪氏症幼兒早期療育相關研究之文獻，又因本研究之幼兒在認知、語言理解與表達、動作、生活自理等各方面的發展領域都有明顯的落後，應屬發展遲緩之兒童。故本節在國內則將針對發展遲緩幼兒早期療育的相關研究及國外沃夫-賀許洪氏症幼兒接受早期療育的相關研究做探討。因此本節將針對早期療育（early intervention）的定義、早期療育的目的、早期療育重要性、發展遲緩幼兒早期療育的相關研究及沃夫-賀許洪氏症幼兒早期療育的相關研究五方面，分別說明如下。

#### 一、早期療育的定義

何華國（2009）探討台灣早期療育需求評估制度的研究中指出，六歲以前的身心發展是極為關鍵的時期。若在嬰幼兒階段就出現發展違常的現象，這時候後天環境助力的介入就顯得非常的重要。對這種發展出現違常的嬰幼兒所介入之助力，就稱為早期療育或稱為早期介入。

Shonkoff & Meisels (2003) 指出，兒童早期療育應對出生到五歲的兒童提供多方面專業領域的服務，以促進兒童健康為福祉，增進各項潛能的表現，將發展遲緩減至最低，補救已存在或即將出現的障礙，預防功能性的退化，進而提昇適應性親職教育與整體的家庭功能。這些目標是經由對兒童提供個別化發展、治療及教育上的服務，並針對其家庭提供計劃性的支持與協助（pp. XVII-XVIII）（引自何華國，2006. pp. 5-6）。

Kirk、Gallagher & Anastasiow (2000)認為早期療育係透過提供治療（如語言）

或輔具幫助兒童行動（如為肢體障礙者所需的輪椅或助行器），用來改善現存的障礙，透過治療與教學來培養其優勢能力。早期療育也許無法完全治癒感官及肢體動作的損傷。然而，對於預防進一步缺損與改善功能卻有實在效能。例如，聽覺障礙兒童可能從來無法聽到聲音，但卻能藉由使用手語而發揮其認知及社會互動的能力（引自何華國，2006. p. 6）。

我國兒童及少年福利與權益保障法施行細則第八條指出：本法所稱早期療育，指由社會福利、衛生、教育等專業人員以團隊合作方式，依未滿六歲之發展遲緩兒童及其家庭之個別需求，提供必要之治療、教育、諮詢、轉介、安置與其他服務及照顧。經早期療育後仍不能改善者，輔導其依身心障礙者保護法令相關規定申請身心障礙鑑定（內政部，2012）。

在美國 1986 年身心障礙兒童教育法案 99-457 公法，是針對出生到三歲之間身心有障礙的嬰兒與幼兒提供早期療育服務、對 3 歲到 5 歲之間，身心有障礙的學齡前兒童提供學前特殊教育與相關服務（引自李慶良，2004）。99-457 公法亦界定早期療育是一種發展性的服務，滿足發展遲緩嬰幼兒個別發展的需要，包含身體發展、生理發展、生活自理、語言、認知和社會的發展，並強調個別化家庭服務計畫（引自羅秀華，1997）。發展遲緩是指幼兒在動作、認知、溝通表達、感覺、人際關係、生活自理、概念理解等任一個發展領域有明顯的落後其應有的能力。因各種原因導致發展有落後或異常的兒童，我們稱之為「發展遲緩兒童」（潘信良，無日期）。發展遲緩的兒童種類包括：染色體異常、智能障礙、腦性麻痺、視覺障礙、聽覺障礙、自閉症、語言障礙...等，其中自閉症為廣泛性發展遲緩，其所產生的遲緩問題尤其明顯，且困難度更高（郭煌宗，2001；宋鴻燕，2008）。因此，如能及早在黃金關鍵期（三歲以前）提供各項療育服務，將可幫助幼兒得到適當的協助。早期療育的服務是整體性的，除了提供個案本身之外，對於家庭的服務也是同樣的重要。早期療育服務的項目包括：醫療復健協助、提供親職教育、家庭心理諮商與情緒的支持、福利服務諮詢、特殊教育的訓練等等（中華民國智障者家長總會，無日期）。

黃淑文（2000）研究早期療育服務介入後對心智障礙兒童家庭的影響中發現雖然療育補助是可以減輕家庭經濟的負擔，但單一化的服務模式與失衡、社會資源與支持系統不足、早期療育的過程辛苦，也常因早療宣導不彰讓家長對早期療

育的認知歧異，因而心理出現焦慮與不安。同時因未落實個別化家庭服務計畫、專業諮詢服務及紓解性服務，導致家庭中主要照顧者在照顧及配合執行療育工作上產生困難及壓力。因此，對於有身心障礙與發展障礙需求的幼兒及家庭應建立跨專業團隊合作服務模式，以滿足家庭個別需求；並且推展家庭資源中心，並整合福利與社會資源網絡，協助家庭獲得所需的社會資訊與支持性服務；此外並應提供多元的療育服務模式，以滿足發展遲緩兒童及其家庭的個別需求。其次在療育服務提供者方面也需重視及強化專業人員的溝通技巧，以減少家長對專業術語的認知產生焦慮與溝通上的障礙，包括早期療育理念宣導計畫、經濟、醫療補助、落實篩檢、鑑定、個案管理，到整合社政、醫療及教育需求，以家庭本位的早療介入模式，執行早期療育的服務，並給予兒童一個穩定的成長環境（連心瑜、吳亭芳、陳麗如、毛新春，2005）。早期療育是針對零到六歲經確認或疑似身心發展上有障礙的幼兒，以改善身心功能或預防缺陷為目標，結合教育、醫療與社會福利等專業團隊所做的持續與系統化的服務（何華國，2006）。

## 二、早期療育的目的

Meisels 早在 1989 年就指出發展遲緩的兒童需要及早介入早期療育的原因，是因為嬰兒的智能及身心能力的發展是動態的，且深受環境因素的影響甚鉅。近年來針對腦神經科學的研究中發現，大腦是基因與環境互動的產物，透過與人文環境的互動，腦神經的連結是有改變的可能，此說明大腦神經的可塑性（洪蘭（譯），2008）。

郭逸玲、卓妙如（2004）亦指出發展遲緩兒童在生理發展、認知發展、社會心理發展、語言發展及自理能力等，此五種領域中至少有一項，其身心發展有遲緩現象者，因此，早期介入療育即可降低其障礙程度。

此外，黃立琪、蔣立琦（2006）也針對國內早期療育現況，在探討醫護人員應扮演的角色中指出，早期療育是對零至六歲發展遲緩的兒童早期發現與早期療育，它可促進兒童潛在能力的發展，降低發展障礙程度，協助兒童及其家庭減少社會福利負擔。林玉萍（2001）也指出對發展遲緩兒童提供早期療育應同時兼具減低障礙程度及預防日後障礙兩個目的。

### 三、早期療育的重要性

何華國（2006）指出早期療育之所以重要，主要是可以幫助特殊幼兒在生活自理、動作、認知、情緒、溝通、社會能力等方面的發展。因此，對於特殊幼兒早期發現就成了早期療育及介入的核心工作。此外，特殊幼兒發展需求是多元的，需透過教育、醫療及社會福利專業團隊的共同介入，方能對特殊幼兒及其家庭提供確實之幫助。並且將復健治療與教育合而為一的早期療育服務，才能真正符合特殊幼兒發展的需要。因此，及早提供早期療育給發展遲緩兒童是相當重要的。

在臨床的研究中也發現，發展遲緩兒童出生到三歲以前療育的效果是三歲以後療育的十倍。透過宣導、發現、篩檢、通報、鑑定與轉介到安置，儘早提供療育服務，早期發現、早期介入療育，應有助於將發展遲緩兒童的潛能發揮到最大限度（王于欣、傅秀媚、蔡淑鳳、吳裕益、林中凱，2010）。

### 四、發展遲緩幼兒早期療育的相關研究

我國兒童及少年福利與權益保障法施行細則第九條：所稱發展遲緩兒童，指在認知發展、生理發展、語言及溝通發展、心理社會發展或生活自理技能等方面，有疑似異常或可預期有發展異常情形，並經衛生主管機關認可之醫院評估確認，發給證明之兒童。經評估為發展遲緩兒童，每年至少應再評估一次（內政部，2012）。

在每 15 個新生兒中，就會有一個發展遲緩兒，但只要把握黃金關鍵期零到六歲進行早期療育，讓孩子能有迎頭趕上的機會並且能健健康康的成長。例如一個原本出生時是健康的幼兒，卻在一歲時感染噬血性病毒造成腦部缺氧，影響肢體動作及語言表達能力之發展遲緩兒，雖然醫生曾說過孩子不可能好轉，但是家長堅定的信仰及家人的支持，尋求各種治療的方式。剛開始孩子先接受在宅療育三個月後，又到早期療育中心接受復健治療，包含物理治療、職能治療、感覺統合及語言治療。原本只能在地上爬行，接受療育後到能自己站立、走，甚至還能跳，且在語言表達上也有明顯的進步，印證了早期療育對有發展遲緩及障礙的兒童是有幫助的（伊甸社會福利基金會全球資訊網，2012）。

發展遲緩幼兒早期療育的相關研究比較值得注意的有葉淑文(1998)、郭繡珍(1999)、邱彩惠(2000)、林玉萍(2001)、江雅雯(2004)、吳曉華(2006)、陳文卿(2007)、陳雅鈴(2007)、王亮人(2010)、莊喬絨(2011)、趙美媛(2011)、

曹智超（2012），茲分別說明於後。

葉淑文（1998）的研究中發現有心智障礙兒童的家長知道並使用各項早期療育服務的因素包括瞭解早期療育服務對心智障礙兒童的發展有幫助、符合申請資格、時間可以配合、專業人員建議、交通方便等。然而知道而未使用各項療育服務之心智障礙兒童的家長主要的原因是：不知道如何取得各項早期療育服務的管道或交通不便或時間無法配合等等。在療育服務上宜多加強早期療育理念的宣導、簡化申請及服務的程序、強化服務資訊的傳遞、增強服務內容的適切性及正確觀念，使早期療育各項服務的推展方能順利地進行。

郭繡珍（1999）針對接受早期療育之學童在國小一年級學校生活適應之個案研究中發現，早期療育對於進食、溝通表達、動作能力、學習權益、父母療育觀念的啓發及教養態度等都有很大的助益。

邱彩惠（2000）在早期療育單位之語言介入方案的研究中也指出，孩子的早期經驗是發展關鍵，尤其是學前（零至六歲）的特殊幼兒，其中語言的理解和語言的溝通對特殊幼兒來說特別重要。然而要增進幼兒語言能力的發展，適當的環境佈置、充實孩子生活上的經驗，並隨時給予語言的刺激與互動的機會很重要。此外，語言的理解與語言的溝通訓練上，在日常生活及活動的進行中也是隨機可以學習的。再者，幼兒仍需要有先備的能力為基礎才能發展出語言能力。幼兒從啼哭開始到會使用複雜句，要先聽得懂、能理解語意、音義的連結才能發展出語言表達的能力。

林玉萍（2001）也指出對發展遲緩兒童而言，語言困難是其最常見的類型。

江雅雯（2004）研究發現指出，早期介入療育之兒童比晚期介入療育之兒童，在語言測試上有優異表現人數的比例比較多，此外，參與程度較佳的家庭也會影響早期介入的兒童及在語言理解能力的表現。

吳曉華（2006）針對重度智能障礙兒童的家庭在使用早期療育服務後是否能真正減輕家庭照顧壓力的研究結果發現，雖然家長負向經驗方面覺得通報管道的缺失、被通報、轉介的時間點過晚；評估、鑑定過程耗時且耗力，聯合評估中心空有其名；缺乏專業治療師、需排隊等候做復健；申請福利補助程序繁雜、限制多，重度智能障礙兒童常常被拒絕且飽受被歧視的眼光，「零拒絕」亦是空談。但家長在正向經驗方面覺得復健治療場所是家長們的社交場所，父母在此可以交

換教養的經驗及心得；早療日托服務是家長獲得紓解的機會，孩子變得較不怕生；申請交通費補助與療育補助得以舒緩家庭經濟壓力；健全的個案管理制度，有助於家庭減少照顧上的困難。早期療育服務在每個層面都能依計畫確實的實行，的確是可以減輕重度智能障礙兒童家庭在照顧上的壓力。例如重度智能障礙兒童家庭需求，包含精神上的支持、資訊的需求、服務的需求、經濟的支持及專業需求等等。但是由於目前早期療育僅能以兒童為中心，而未能以家庭為中心，提供片面且零星的服務，使得減輕家庭負擔的效能大打折扣。

陳文卿（2007）從早期療育通報與資源使用效果研究中發現，不論是自行通報或是機構及醫療院所協助通報，家長對早期療育服務的功效都是肯定的。

陳雅鈴（2007）的研究中發現，從兒童接受早期療育的進步情形來看，是以粗大動作進步的程度較為明顯，但在生活自理及情緒的控制上並無明顯進步。

王亮人（2010）對某一區域性發展遲緩兒童聯合評估及早期療育計畫之系統性評價，對早療計畫的收案及個案參與的研究中指出，發展遲緩兒童對概念及環境的理解、溝通表達、身邊處理、精細動作和一般發展的各面向在早期療育介入期間都呈現顯著的進步及改善。

莊喬絨（2011）針對語言治療師對早期療育服務認知之研究中指出，語言發展遲緩兒童如能在療育的黃金期及早介入，將得以改善其障礙狀況；換言之，在學前階段零到六歲給予適時教育與治療，將可能減輕孩子的障礙程度及學習困難。

趙美媛（2011）以日常作息為基礎，相較於課程本位到宅介入之研究指出，早期介入能有效促進發展遲緩嬰幼兒在自理能力、粗大動作能力及精細動作能力的發展。

曹智超（2012）從早期療育社會觀的角度來談早期療育，他發現年齡越小的幼兒愈早接受復健治療，就可以越早提升特殊幼兒的能力。換句話說，如能越早預防並注意可能發生的併發症，就能減輕或因應因障礙所引發的各項問題及處理。

國內的相關研究（潘信良，無日期；朱鳳英，2007；連心瑜、吳亭芳、陳麗如、毛新春，2005）指出，發展遲緩兒童如果能在三歲以前就接受早期療育，其療育效果將是三歲以後的十倍。

Daryanani（2008）指出早期療育的關鍵時機是越早越好，對幼兒和家庭就越有幫助，並能使其幼兒在發展上發揮其最大的限度。

綜合上述之各項研究，研究者發現早期療育對發展遲緩兒童及家庭的幫助是極為重要的。早期療育工作是需多種專業人士共同參與，提供跨專業整合性的服務。早期療育的團隊成員包括家長、物理治療師、職能治療師、醫師、護理人員、語言治療師、心理治療師、特教老師及社會工作人員等。專業人員可從不同的觀點評估孩子各項發展的狀況與家庭的個別需求，以擬定完整的療育計畫。

## 五、沃夫-賀許洪氏症幼兒早期療育的相關研究

Daryanani (2008) 在養育患有 WHS 和腦性麻痺孩子的過程中，她的研究指出大腦是人體最複雜器官。腦包含數以萬計的神經元，或者是神經細胞的突觸對外發送訊息。隨著大腦的發展及大腦基因程式產生更多的神經突觸時，針對在發展上具有遲緩的嬰幼兒如能及早介入給予不斷刺激及療育是重要的。早期療育不僅可以增進兒童的發展和教育的能力、並能提升家庭功能的運作及對社會也能獲益。她強調『時機就是關鍵』；如果不及早利用機會教會他，以後可能就更難達到這項任務。

WHS 是無法治癒的病症。然而，最重要的是讓 WHS 兒童接受專業的治療，應專注於動作神經上的發展、認知、溝通及社交技巧。也可以使用手語，以提高溝通技巧，以幫助 WHS 患者的語言發展。早期療育服務與合適的學校安置都是極為重要的 (Cassidy & Allanson, 2011)。Lashley (2005) 在護理實踐中的臨床遺傳學中也提到教育、早期療育服務和個別化家庭服務計劃和個別化的教育計劃對 WHS 是有極鉅大的幫助。

總而言之，沃夫-賀許洪氏症的幼兒，由於其身心發展狀況的特殊，需要各類專科醫師，包括兒童心智科、復健科、遺傳代謝科、小兒神經科、耳鼻喉科、骨科、外科、眼科與牙科等聯合評估與診療；也需要職能治療師與物理治療師的幫忙訓練其粗大動作與精細動作；還需要語言治療師幫忙訓練吞嚥技巧及語言治療；並且也需要心理治療師來協助處理情緒及行為問題。沃夫-賀許洪氏症的幼兒同時具有智能障礙的問題，在學習過程中仍需要特殊教育老師的幫忙。另外父母面對孩子的問題也需社會工作人員協助與輔導，而經濟弱勢的家庭亦需獲得社會的輔助與支援。同時家長在早期療育團隊裡所扮演的角色也具關鍵性，如果家長也能學習相關專業知識及技巧，並能努力執行早期療育專業人士的建議，孩子的進步應會是相當顯著的。因此，沃夫-賀許洪氏症的父母，和其他發展遲緩或身心

障礙兒童的父母一樣，除應利用現有的療育資源，讓孩子早一點接受早期療育外，更應注意提供其子女良好的發展氛圍，使孩子得以發揮其最大潛能，以進一步學得獨立生活的自理技能，而成爲家庭與社會中 useful 的一份子。

## 第三章 研究方法

本研究主要在探討沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍，因此本章將就本研究所使用的方法，包括質的研究方法、研究對象、資料蒐集的方法與研究工具、資料的整理與分析、研究的倫理、研究的信賴度等六方面分別加以說明。

### 第一節 質的研究方法

本研究採質的研究 (qualitative research) 方法，其原因是因為質性研究的特徵是以文字形式呈現方式是可描述的 (descriptive) 研究、可以在自然情境脈絡 (context) 下來做探究、訪談與觀察的研究、是尊重參與者的內在觀點的研究、是可統整的 (holistic) 研究、研究的工具是具人性化、彈性的且不做價值性的判斷之研究、且有其實施的過程，資料蒐集、整理、分析與歸納的方式。除此之外，質的研究方法最大的特徵是研究者可以學習到人際互動、良好溝通、傾聽、同理心與價值觀的歷程 (黃瑞琴，2010)。因此，本研究採質的研究，以深度訪談為主、資料蒐集與觀察為輔作為研究之方法。茲將有關本研究之研究的主題、研究的問題、研究的對象、研究的過程這四方面分別敘述如下：

#### 一、在研究的主題方面

在研究的主題方面，研究者想透過質的研究中之深度訪談法與觀察法的方式，來瞭解研究參與者對沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍的內在觀點、價值觀及看法。研究者尊重參與研究者的敘述，不加入任何的推論及判斷性的語言，據實紀錄及分析，從孩子出生的啼哭發覺上顎裂開始，直到又被診斷出是第四號染色體缺失的沃夫-賀許洪氏症之幼兒，在家長、教育及復健人員所營造之人文環境、對孩子的態度及期待，所形成的環境氣氛對兒童身心發展上的影響，都將用理性客觀的文字描述而非判斷性的方式呈現出來。

#### 二、在研究的問題方面

在研究的問題方面，研究者為了進行本研究會採質性研究之深度訪談，而以半結構式的訪談大綱作為訪談的工具，探討沃夫-賀許宏氏症幼兒的身心發展狀況、沃夫-賀許洪氏症幼兒父母、祖父母的教養態度對家庭的影響，個案父母、祖父母

教養態度之背後因素、父親、母親與祖父母為個案所做的努力、個案接受早期介入的狀況、以及專業人士對個案發展的看法。

### 三、在研究的對象方面

黃瑞琴（2010）曾指出，所有的人們和場所對質的研究者而言都是值得研究的，因為透過每個人和每個場所，都能從中探究其社會生活的意義和內涵。因此，本研究在研究的對象方面，除了以一個沃夫-賀許洪氏症幼兒為主要研究對象之外，尚包括有沃夫-賀許洪氏症幼兒父親、沃夫-賀許洪氏症幼兒主要照顧者(母親)、沃夫-賀許洪氏症幼兒爺爺、及沃夫-賀許洪氏症幼兒奶奶、學前特殊教育班的特教老師、復健治療之物理治療師及語言治療師等七位研究參與者，作為本研究之研究對象，同時兼具對個案訪談資料參照驗證之用，使本研究能更具深度及完整性。

### 四、在研究的過程方面

在研究的過程方面，本研究採質的研究之深度訪談(depth interview)的理由，是因為深度訪談有別於單純訪談及一般性的訪談。深度訪談雖然比一般訪談花費更多的時間與精力，但是深度訪談可以使受訪者表達出內心深處真正的感受，其所得到的結果也更能明確且深入的描述事物的本質及資料分析的依據（萬文隆，2004）。故本研究以深度訪談為主、並直接觀察 (direct observation)個案在學前特殊教育班上課和復健的情形，以蒐集研究對象之相關資料。

研究者先與個案安安（匿名）的父母、祖父母建立友好關係，例如：先幫家長解決孩子就學問題、申請重大傷病補助、尋求社會資源協助等等。同時尊重研究對象的特質、研究倫理關係的建立也是十分重要的（黃瑞琴，2010）。其中包括：為顧及個人隱私及保密原則，參與本研究者皆以匿名方式呈現、事先徵求研究參與者的同意並簽訂訪談同意書（接受訪談同意書【家長】附錄一、接受訪談同意書【專業人士】附錄二）、將擬定訪談大綱事先交給研究參與者，並約定訪談時間及地點，以便分別與安安的父、母、祖父、母、學前特殊教育班的特教老師、物理治療師、語言治療師做半結構式之深度訪談。訪談結果再以錄音轉騰文字稿的方式做為主要資料，並蒐集研究對象之相關資料包括：細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書、母親育兒手札資料、到學前特殊教育班及復健診所直接觀察並做紀錄。所有資料經整理與分析再進行編碼、列入範疇及形成概念之步驟。研究者並運用三角測量法加以檢證，以增進本

研究的客觀性及可靠性。

## 第二節 研究對象

本研究的研究對象，包括：一個沃夫-賀許宏氏症的女孩為主要的研究對象外，尚包括個案的父親、個案的母親、個案的祖父、個案的祖母、學前特殊教育班的特教老師、專業人士中的物理治療師及語言治療師等七位研究參與者，都是本研究之研究對象，茲分別說明於後。

### 一、一個沃夫-賀許宏氏症的女孩

本研究主要的研究對象是一個沃夫-賀許宏氏症的女孩，名叫安安（匿名），初次接觸時年齡是四歲七個月。個案為獨生女。生出來發現她不會哭、顎裂、氣胸、產前就有生長遲滯的現象，其主要特徵是智能不足，其他的特徵包括：頭圍較小、低張力、方形鼻，（即鼻樑與鼻尖一樣寬），鼻孔呈三角形，有人形容似希臘戰士的頭盔；其次也有：斜視、眼距過寬、上顎裂、心臟、脊椎側彎、腎臟異常、脊椎和肋骨異常、手指長細、馬蹄內翻等現象，同時也伴隨有癲癇的症狀。

個案四十一週催生後自然產出生。安安的媽媽表示生產前產檢一切正常，但在超音波顯示安安手腳較短。安安出生時因沒有哭聲，接生醫生發現安安有顎裂的問題，建議轉診進 X X 大學附設醫院進一步做檢查。檢查結果發現安安患有先天第四對染色體異常。安安在一歲時曾發燒引發癲癇發作，當時緊急送醫急救。所謂癲癇就是指腦中樞系統細胞長期不正常放電，導致症狀反覆發生。（胡文龍，張開屏，無日期）。

在粗大動作能力上，安安七個月時因不會翻身，而進行物理治療課程。一歲八個月時學會扶牆站立，兩歲半左右學會走路。安安的媽媽表示 2009 年的七至八月時，安安動作能力退步，變得無法行走。同年九月時（約兩歲七個月）於 X X 醫院進行評估，當時評估整體發展為十一個月。安安於四歲以後，開始能夠扶著牆走，近兩個月內學會從蹲著到站起來行走，現在可以自己走路，走得太快會跌倒。能夠兩腳一階上樓梯（小階的階梯），但無法一腳一階（廖玲雅，2011）。

在精細動作能力上，安安可以拿起筆於紙上塗鴉，但無法學習仿畫出線條或圖案。可使用手指拿積木，但無法堆疊出兩個以上的積木。安安的媽媽表示在家

可以簡單丟球、會玩益智遊戲、會按鋼琴的鍵盤、也可以將玩具放入櫃子裡。安安目前仍接受物理治療，手腳肌力皆有緩慢的進步（廖羚雅，2011）。

在語言方面，大約在一歲多會說「媽媽」，但當時並無其他語言出現。並於一歲六個月時進行上顎裂手術。於2009年五月時進行語言治療課程。四歲以後學會說簡單的字：「丟掉」、「要、不要」、「驚驚」（台語）表示害怕、「唉呦」皆僅限使用簡短單字。安安可聽懂一至兩個簡單且常用的指令，能正確指出餅乾、鞋子、紙、筆等常用物品（廖羚雅，2011）。

在生活自理部分完全需要安安的媽媽協助。2011年八月進私立幼稚園上課，常會站起來走路無法坐定位。而於同年十月進入公立幼稚園學前特殊教育班試讀，由特殊教育教師進行個別化教學。

## 二、安安的爸爸

可可（匿名）年齡約三十四歲左右，在原生家庭中排行老大，在二十九歲結婚，次年就當了爸爸。目前在父親的螺帽工廠上班，是小家庭中唯一的生產者（未與父母同住）。可可下班回到家的時間差不多是晚上六點鐘左右，工作一整天回家都已經很累了，所以平日在家與安安的互動時間並不多，但例假日都會盡量撥空陪太太及安安，也常會出去玩或載安安回爺爺、奶奶家玩。

## 三、安安的媽媽

愛愛（匿名）是個愛家愛小孩秀外慧中的好女人，對人和善有禮貌。現年約三十三歲左右，懷孕生產的年齡是二十八歲，是安安的主要照顧者，目前沒有計畫再生第二個小孩。愛愛每天的工作就是負責帶安安上學、復健治療，是小家庭中的家庭管理人。

## 四、安安的奶奶

依依（匿名）個性拘謹，現年約五十六歲左右，是勤儉持家具有傳統美德的傳統女性，相信拜拜、收驚或民俗療法對於在照顧孩子上會很有幫助。家中育有兩男一女，可可是排行老大，在父親的螺帽工廠中幫忙、安安的叔叔是電腦工程師，安安的姑姑在蛋糕店擔任店員的工作。依依每天除了負責照料老年癡呆症且無法行動的婆婆外還要負責買菜、煮三餐及整理家務，是大家庭中的家庭管理人。

## 五、安安的爺爺

人仁(匿名)年紀約五十六歲左右，個性開朗對事情抱持樂觀的態度。家中的成員有安安的爸爸、安安的媽媽、安安的奶奶、安安的祖奶奶、安安的叔叔和安安的姑姑共八個人，經濟狀況小康，人仁開一家小型螺帽工廠，除了例假日外，平常下班的時間也都很晚。

## 六、學前特殊教育班的老師

琪琪老師(匿名) 年紀約二十七歲，是學前特殊教育班之合格特殊教育老師。安安平常在學前特殊教育班各項學習活動全由琪琪老師負責教導。

## 七、物理治療師

億億老師(匿名)年紀約三十三歲，持有合格物理治療執照之專業人士，並有六年以上經驗。安安有發展遲滯的問題，家人會擔心她只能躺著、趴著、不會翻身且永遠都不能走，醫生建議需要長期的做復建治療。億億老師是從安安七個月復健治療開始至今的物理治療老師。

## 八、語言治療師

甜甜老師(匿名) 年紀約三十五歲，持有合格語言治療執照之專業人士。從 2009 年五月開始時進行語言治療課程，到 2011 年的八月語言治療停止，又從 2012 年六月份開始幫安安做語言治療的語言治療師。

### 第三節 資料蒐集的方法與研究工具

本節將就本研究之資料蒐集的方法、研究過程與研究工具分別加以說明如下。

#### 一、資料蒐集的方法

本研究係採質的研究之深度訪談 (in-depth interview) 為主，而以半結構式的訪談大綱作為訪談的工具。訪談資料的處理係先將參與研究對象之父母、祖父母、學前特殊教育班的特教老師、物理治療師、語言治療師七位受訪者之訪談內容謄寫為逐字稿；再請受訪者確認繕打資料是否正確，有沒有曲解原意，再加以編碼整理分析。待逐字稿謄寫完成之後隨即進行編碼、列入範疇及形成概念之資料分析步驟。研究者則根據所形成之主要概念，並輔以所蒐集的相關資料包括：細胞

遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書、觀察紀錄及母親育兒手札五項資料，以進行整理分析。但基於研究倫理及保密原則，參與研究者皆以匿名方式或 X X 代替，在本研究中加以描述。

研究者為了使研究資料更具完整及豐富性在資料的蒐集上，更包括細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書等等。以上這些資料都是透過專業人士，舉凡是小兒神經、心智科的醫師、心理治療師、物理治療師、語言治療師、職能治療師等專業人員對個案聯合診斷及評估的結果。研究者可從以上資料中得以佐證研究對象在各領域上之身心發展狀況及起點行為，以作為回答本研究相關問題的參考。而在資料的蒐集上還包括觀察紀錄及母親育兒手札資料，茲將觀察紀錄及母親育兒手札兩方面的資料說明如下。

### （一）觀察紀錄方面

在觀察紀錄方面，研究者欲瞭解研究對象與參與研究者之間的互動情形，故本研究除了深度訪談法外又增加了觀察法，研究者會就安安學前特殊教育班上課情形做觀察，也會到復健診所觀察安安復健治療的情況，在每次觀察時即寫下觀察紀錄作為資料的佐證，以增進資料的豐富性。

### （二）母親育兒手札方面

在母親育兒手札方面，研究者在初步接觸中意外的發現安安的媽媽會將養育安安的心路歷程紀錄下來。研究者欲瞭解參與研究者愛愛在滿心期待迎接愛的結晶的當下，面對研究對象安安發展遲滯特殊性的感受。研究者欲瞭解家中育有沃夫-賀許宏氏症幼兒的家庭，父母心中交織的感受、教養態度及背後因素、對家庭的影響、家庭所形成的環境氣氛是否對安安的發展產生影響，是否也與本研究第二章第二節所提之發展氛圍的相關理念相互印證呢？都是研究者想深入探討之課題。研究者欲使本研究資料更具多樣性與扎實，並增加深度及廣度的資料，在徵求參與研究者愛愛的同意下，將個人育兒手札也併入研究資料中，供研究者參考分析。

## 二、研究過程

### （一）深度訪談過程

本研究的研究過程以深度訪談為主，訪談的對象係針對參與研究者安安的爸爸（可可）、安安的媽媽（愛愛）預計各進行一到二次深度訪談，每次五十分鐘到一

百二十分鐘。其次，安安的奶奶（依依）、安安的爺爺（人仁）及學前特殊教育班的琪琪老師、物理治療億億老師及語言治療甜甜老師之深度訪談次數預計各進行一到二次，每次三十分鐘到八十五分鐘。直到研究資料飽和（data saturation）才停止資料蒐集（潘淑滿，2010）。各訪談對象預計各訪談次數及時間如表 3-3-1。

表 3-3-1  
本研究深度訪談日期及時間表

深度訪談對象	深度訪談日期	深度訪談時間	訪談時間總計	備註
<u>可可</u> (F)	2011/11/06	120 分鐘		面對面訪談
	2012/10/12	50 分鐘	170 分鐘	email
<u>愛愛</u> (M)	2011/11/06	120 分鐘		面對面訪談
	2012/10/10	110 分鐘	230 分鐘	面對面訪談
<u>依依</u> (Gm)	2011/11/20	30 分鐘	30 分鐘	面對面訪談
<u>人仁</u> (Gf)	2011/11/20	30 分鐘	30 分鐘	面對面訪談
<u>琪琪</u> (T)	2012/10/14	50 分鐘	50 分鐘	面對面訪談
<u>億億</u> (PT)	2012/11/13	60 分鐘	60 分鐘	面對面訪談
<u>甜甜</u> (ST)	2012/08/18	85 分鐘	85 分鐘	面對面訪談

## (二) 觀察過程

本研究之觀察過程係針對研究對象安安在學前特殊教育班上課及復健診所復健治療的情況做觀察，預計在學前特殊教育班之上課情形進行觀察一次、物理治療及語言治療課程各觀察一到三次，每次四十分鐘至一百八十分鐘。預計各觀察課程、日期及時間如表3-3-2。

表3-3-2  
本研究觀察項目、日期及時間表

觀察課程	觀察日期	觀察時間	觀察時間總計	備註
學前特殊班課程	2011/11/21	180 分鐘	180 分鐘	
物理治療課程	2011/10/26	60 分鐘		
	2012/08/10	60 分鐘		
	2012/11/13	60 分鐘	180 分鐘	
語言治療課程	2012/08/13	40 分鐘		
	2012/11/26	40 分鐘	80 分鐘	

## 三、研究工具

在進行質的研究時，研究者本身就是研究工具。除此之外，為了釐清本研究各待答問題以達成研究之目的，蒐集相關資料及對參與研究者進行訪談都屬需要的。因此，本研究之研究工具分為研究者及訪談大綱兩方面說明如下：

### (一) 研究者

本研究以半結構式的訪談大綱作為訪談的工具。因此研究者本身就是研究工具。研究者透過訪談、觀察與紀錄深入去探討了解研究問題的真相。研究者事先擬定半結構式的訪談大綱與參與研究者約定時間，先將訪談大綱及訪談同意書交給參與研究者並約好訪談時間進行訪談。因此，研究者對於研究目的與研究問題的闡述及詢問問題的能力都需事先做好準備。其次，在進行訪談時研究者要保持心情愉悅及誠懇謹慎的態度成為一個良好的溝通者，對於訪談當下的情境脈絡研究者都要能及時察覺並感受到受訪者所傳出非口語訊息。而在進行資料分析時，

須依受訪者內心世界去理解與表達。研究者需隨時提醒自己要保有客觀公正的立場，解讀與分析盡量避免預設立場或以偏概全的情況發生。(吳宜恬，2008；陳銓，2008)。此外，錄音筆、筆、紙等亦當然為從事研究所必需。

## (二) 訪談大綱

本研究之訪談大綱是以半結構性的訪談方式進行，半結構性訪談又稱為焦點訪談，在訪談前研究者對特定議題先擬定訪談大綱，並事先預列好研究問題做為訪談的依據及方向，訪談大綱內容必須與研究問題相吻合。討論及開放式問題的形式是可以較具彈性的方式進行，其優點是可提供受訪者在認知經驗及感受上呈現真實的面貌(陳繁興，無日期)。本研究對於參與研究者父母親及祖父母、學前特殊教育班的老師、物理治療師及語言治療師之訪談大綱條列如下：

### 對於參與研究者父親之訪談大綱：

- 1.瞭解安安的身心發展狀況為何？
  - 1.1請您談談安安出生後是如何發現異樣的？
  - 1.2.請您談談安安現在的生理發展狀況為何？
  - 1.3.請您談談安安現在的心理發展狀況為何？
- 2.瞭解個案父母、祖父母的教養態度、背後因素為何？及對家庭的影響為何？
  - 2.1.請您談談目前家庭狀況為何？
  - 2.2.請您談談安安未出生前您的期待為何？
  - 2.3.請您談談安安未出生前太太的期待為何？
  - 2.4.請您談談安安未出生前祖父的期待為何？
  - 2.5.請您談談安安未出生前祖母的期待為何？
  - 2.6.當醫生跟您說安安是沃夫-賀許宏氏症時，您的感受為何？
  - 2.7.您感受到家人對安安的反應及態度為何？您為什麼會這樣認為？
  - 2.8.請談談您對安安的教養態度為何?背後因素為何？
  - 2.9.請您談談安安的媽媽對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.10.請您談談安安的祖父對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.11.請您談談安安的祖母對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.12.請您談談安安對家庭的影響為何？
  - 2.13 請您談談人文環境（環境氣氛）對安安發展的影響為何？

- 3.瞭解個案接受早期介入的狀況為何？
  - 3.1.請您談談您為安安曾做何種努力？
  - 3.2.請您談談安安過去與目前接受早期介入的狀況為何？
  - 3.3.您感受到特教老師對安安發展的看法為何？
  - 3.4.您感受到物理治療師對安安發展的看法為何？
  - 3.5.您感受到語言治療師對安安發展的看法為何？

**對於參與研究者母親之訪談大綱：**

- 1.瞭解個案的身心發展狀況為何？
  - 1.1.請您談談安安出生後是如何發現異樣的？
  - 1.2.請您談談安安現在的生理發展狀況為何？
  - 1.3.請您談談安安現在的心理發展狀況為何？
- 2.瞭解個案父母、祖父母的教養態度、背後因素為何？及對家庭的影響為何？
  - 2.1.請您談談目前家庭狀況為何？
  - 2.2.請您談談安安未出生前您的期待為何？
  - 2.3.請您談談安安未出生前先生的期待為何？
  - 2.4.請您談談安安未出生前祖父的期待為何？
  - 2.5.請您談談安安未出生前祖母的期待為何？
  - 2.6.當醫生跟您說安安是沃夫-賀許宏氏症時，您的感受為何？
  - 2.7.您感受到家人對安安的反應及態度為何？您為什麼會這樣認為？
  - 2.8.請談談您對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.9.請您談談安安的爸爸對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.10.請您談談安安的祖父對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.11.請您談談安安的祖母對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.12.請您談談安安對家庭的影響為何？
  - 2.13.請您談談人文環境（環境氣氛）對安安發展的影響為何？
- 3.瞭解個案接受早期介入的狀況為何？
  - 3.1.請您談談您為安安曾做何種努力？
  - 3.2.請您談談安安過去與目前接受早期介入的狀況為何？
  - 3.3.您感受到特教老師對安安發展的看法為何？

3.4.您感受到物理治療師對安安發展的看法為何？

3.5.您感受到語言治療師對安安發展的看法為何？

**對於參與研究者祖父之訪談大綱：**

1.瞭解個案的身心發展狀況為何？

1.1.請您談談安安出生後是如何發現異樣的？

1.2.請您談談安安現在的生理發展狀況為何？

1.3.請您談談安安現在的心理發展狀況為何？

2.瞭解個案父母、祖父母的教養態度、背後因素為何？及對家庭的影響為何？

2.1.請您談談目前家庭狀況為何？

2.2.請您談談安安未出生前您的期待為何？

2.3.請您談談安安未出生前孩子的爸爸期待為何？

2.4.請您談談安安未出生前媳婦的期待為何？

2.5.請您談談安安未出生前祖母的期待為何？

2.6.當醫生跟您說安安是沃夫-賀許宏氏症時，您的感受為何？

2.7.您感受到家人對安安的反應及態度為何？您為什麼會這樣認為？

2.8.請談談您對安安的教養態度為何？背後因素為何？

2.9.請您談談安安的爸爸對安安的教養態度為何？背後因素為何？

2.10.請您談談安安的媽媽對安安的教養態度為何？背後因素為何？

2.11.請您談談安安的祖母對安安的教養態度為何？背後因素為何？

2.12.請您談談安安對家庭的影響為何？

2.13.請您談談人文環境（環境氣氛）對安安發展的影響為何？

3.瞭解個案接受早期介入的狀況為何？

3.1.請您談談您為安安曾做何種努力？

3.2.請您談談安安過去與目前接受早期介入的狀況為何？

3.3.您感受到特教老師對安安發展的看法為何？

3.4.您感受到物理治療師對安安發展的看法為何？

3.5.您感受到語言治療師對安安發展的看法為何？

**對於參與研究者祖母之訪談大綱：**

- 1.瞭解個案的身心發展狀況為何？
  - 1.1.請您談談安安出生後是如何發現異樣的？
  - 1.2.請您談談安安現在的生理發展狀況為何？
  - 1.3.請您談談安安現在的心理發展狀況為何？
- 2.瞭解個案父母、祖父母的教養態度、背後因素為何？及對家庭的影響為何？
  - 2.1.請您談談目前家庭狀況為何？
  - 2.2.請您談談安安未出生前您的期待為何？
  - 2.3.請您談談安安未出生前孩子的爸爸期待為何？
  - 2.4.請您談談安安未出生前媳婦的期待為何？
  - 2.5.請您談談安安未出生前祖父的期待為何？
  - 2.6.當醫生跟您說安安是沃夫-賀許宏氏症時，您的感受為何？
  - 2.7.您感受到家人對安安的反應及態度為何？您為什麼會這樣認為？
  - 2.8.請談談您對孩子的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.9.請您談談安安的爸爸對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.10.請您談談安安的媽媽對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.11.請您談談安安的祖父對安安的教養態度為何？背後因素為何？
  - 2.12.請您談談安安對家庭的影響為何？
  - 2.13.請您談談人文環境（環境氣氛）對安安發展的影響為何？
- 3.瞭解個案接受早期介入的狀況為何？
  - 3.1.請您談談您為安安曾做何種努力？
  - 3.2.請您談談安安過去與目前接受早期介入的狀況為何？
  - 3.3.您感受到特教老師對安安發展的看法為何？
  - 3.4.您感受到物理治療師對安安發展的看法為何？
  - 3.5.您感受到語言治療師對安安發展的看法為何？

**對於參與研究者特教老師之訪談大綱：**

- 1.請您談談接觸到安安時安安的年齡是幾歲幾個月？可以回憶當時的狀況為何？（動作發展、語言發展與認知發展）
- 2.老師請您談談安安現在的生理發展狀況為何？

- 3.老師請您談談安安目前的心理發展狀況為何？
- 4.老師您是否感受到安安的父母、祖父母對安安的教養態度及期待為何?為什麼您會這樣認為？
- 5.老師請您談談人文環境（環境氣氛）是否對安安在發展上會影響嗎？為什麼您會這樣認為？可以說一說您的看法嗎？
- 6.依老師您的專業最想給家長的建議是什麼？為什麼？
- 7.請您談談安安過去與目前接受早期介入的狀況為何？最大的差異是什麼？
- 8.請您談談在教學上，曾為安安做何種規劃？
- 9.請您談談您對安安發展的期待與努力的方向為何？您希望家長如何配合您呢？

**對於參與研究者治療師之訪談大綱：**

- 1.老師請您回想剛接觸到安安時安安的年齡？回憶當時的狀況為何？  
（動作發展、語言發展與認知發展）
- 2.請您談談安安目前的生理發展狀況為何？
- 3.請您談談安安目前的心理發展狀況為何？
- 4.老師請問您是否感受到安安的父母、祖父母對安安的教養態度及期待是什麼？為什麼您會這樣認為？
- 5.老師請您談談人文環境（環境氣氛）是否對安安在發展上會影響嗎？為什麼您會這樣認為？可以說一說您的看法嗎？
- 6.依老師您的專業最想給家長的建議是什麼？為什麼？
- 7.請您談談安安過去與目前接受物理治療（早期介入）的狀況為何？最大的差異是什麼？
- 8.老師請您談談您在物理治療教學上，為安安做何種規劃？此種規劃的理由是什麼？
- 9.老師請您談談您對安安發展的期待與努力的方向是什麼？您希望家長如何配合您呢？

## 第四節 資料的整理與分析

### 一、資料的整理

在資料的整理方面，係先將參與研究對象之父母、祖父母、學前特殊教育班的特教老師、物理治療師、語言治療師七位受訪者之訪談內容謄寫為逐字稿；再請受訪者確認繕打資料是否正確，有沒有曲解原意，再加以編碼整理分析。待逐字稿謄寫完成之後隨即進行編碼、列入範疇及形成概念之資料分析步驟；研究者則根據所形成之主要概念來進行分析整理。並輔以蒐集到的相關資料包括：細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書、觀察紀錄及母親育兒手札從事參考佐證。茲將訪談資料、文件資料、觀察資料、以及母親育兒手札的整理四方面的編碼方式分述於後。

#### （一）訪談資料的整理編碼方式

每一次的訪談稿資料都必須加以確認、編碼整理分析、列入範疇，找出資料的意義將重點概念化，並注意取用的資料必須與本研究的目與研究問題相契合。茲將訪談資料的整理編碼方式代表的意義說明如下：

第一碼是訪談的方式、第二碼是訪談對象的代碼、第三碼的數字是代表訪談年月日。例如：面 M20111106 就是 2011 年 11 月 6 日面對面訪談安安媽媽的逐字稿，email F20121012 就是 2012 年 10 月 12 日 email 訪問安安爸爸的逐字稿。訪談對象編碼代號如表 3-4-1、訪談編碼範例如表 3-4-2。

表 3-4-1  
訪談對象編碼代號

訪談對象	(匿名)	編碼代號
安安的爸爸	(可可)	F
安安的媽媽	(愛愛)	M
安安的奶奶	(依依)	Gm
安安的爺爺	(人仁)	Gf
學前特教師	(琪琪)	T
物理治療師	(億億)	PT
語言治療師	(甜甜)	ST

表 3-4-2  
訪談編碼範例

訪談方式	對象	編碼範例	說明
面訪談	安安的爸爸	面 F20111106	2011 年 11 月 6 日訪談安安爸爸逐字稿
面訪談	安安的媽媽	面 M20111106	2011 年 11 月 6 日訪談安安媽媽逐字稿
面訪談	安安的奶奶	面 Gm20111120	2011 年 11 月 20 日訪談安安奶奶逐字稿
面訪談	安安的爺爺	面 Gf20111120	2011 年 11 月 20 日訪談安安爺爺逐字稿
面訪談	學前特教師	面 T20121014	2012 年 10 月 14 日訪談特教師逐字稿
面訪談	物理治療師	面 PT20121113	2012 年 11 月 13 日訪談語療師逐字稿
面訪談	語言治療師	面 ST20120818	2012 年 08 月 18 日訪談語療師逐字稿
Email	安安的爸爸	Email F20121012	2012 年 10 月 12 日訪問可可逐字稿

## (二) 文件資料的整理編碼方式

文件資料包括細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書等。茲將文件資料的整理編碼方式代表的意義說明如下：

第一碼是文件資料名稱、第二碼的數字是代表文件資料證明日期。舉例來說：細 20080905 就是 2008 年 9 月 5 日細胞遺傳學檢驗報告。文件資料編碼範例如表 3-4-3。

表 3-4-3  
文件資料編碼範例

文件資料名稱	編碼範例	說明
細胞遺傳學檢驗報告	細 20080905	2008 年 9 月 5 日細胞遺傳學檢驗報告
心理衡鑑轉介及報告單	心 20100104	2010 年 1 月 4 日心理衡鑑轉介及報告單
心理衡鑑轉介及報告單	心 20111006	2011 年 10 月 6 日心理衡鑑轉介及報告單
兒童發展聯合評估報告書	兒 20091204	2009 年 12 月 4 日兒童發展聯評估報告書

## (三) 觀察資料的整理編碼方式

在觀察的資料中包括研究對象安安在學前特殊教育班上課及復健診所復健治療的現況所做的觀察記錄。以下將觀察資料的整理編碼方式代表的意義說明之：第一碼是觀察課程、第二碼是觀察課程編碼代號、第三碼的數字是代表觀察年月日。舉例來說：觀 A20111121 就是 2011 年 11 月 21 日觀察學前特殊班課程記錄稿、觀 B20111026 則為 2011 年 10 月 26 日觀察物理治療課程記錄稿。觀察課程編碼代號如表 3-4-4、觀察編碼範例如表 3-4-5。

表 3-4-4  
觀察課程編碼代號

觀察課程	編碼代號
學前特殊班課程	A
物理治療課程	B
語言治療課程	C

表 3-4-5  
觀察編碼範例

觀察課程	編碼範例	說明
學前特殊班課程	觀 A20111121	2011 年 11 月 21 日觀察學前特殊班課程記錄稿
物理治療課程	觀 B20111026	2011 年 10 月 26 日觀察物理治療課程記錄稿
語言治療課程	觀 C20120813	2012 年 08 月 13 日觀察語言治療課程記錄稿

#### (四) 母親育兒手札的整理編碼方式

在母親育兒手札的整理編碼方式代表的意義說明於後：

第一碼是資料名稱、第二碼是母親育兒手札的代號、第三碼的數字是代表母親育兒手札記錄年月日。舉例來說，手札 MP20060714 就是 2006 年 7 月 14 日母親育兒手札記錄稿如表 3-4-6。

表 3-4-6  
母親育兒手札編碼範例

資料名稱	編碼範例	說明
母親育兒手札	手札 MP20060714	2006 年 7 月 14 日母親育兒手札記錄稿

## 二、資料的分析

在資料的分析方面，除了將每一次訪談內容謄寫無誤的訪談稿進行編碼整理與分類外，尚且還包括輔以蒐集的文獻、文件資料、觀察記錄及母親育兒手札等等的相關資料。依研究目的、研究問題將意義相關的主題與脈絡歸納彙整在一起形成各個概念，進而運用三角測量法交叉驗證、分析與綜合討論，逐漸形成研究焦點，再加以整理並輔以驗證各相關理論與文獻，最後並就研究發現作成本研究之結論。

## 第五節 研究的倫理

進行研究在搜集資料的過程中，常易觸及到研究倫理上的處理問題，諸如尊重研究對象的特質、如何保護參與研究者的身份和隱私、是否簽署同意書、研究

者與研究對象的互動關係在質的研究過程中，研究倫理是不容忽視的一項課題（黃瑞琴，2010）。以下就研究者在研究過程中要遵守的原則，分別加以說明。

### 一、保密原則

- （一）細心妥善保存研究相關資料。
- （二）不要和其他人談到或討論研究內容及參與研究中的任何人。
- （三）研究結果呈現時，研究者應遵守研究倫理，消除資料中任何可辨識受訪者身份之內容，以匿名方式呈現或以 X X 代替，以確保受訪者之隱私權。
- （四）為研究需要，訪談過程中若獲同意全程錄音錄下訪談內容，以便研究者事後紀錄及資料處理之用，研究結束後錄音之資料處理方式，應徵求受訪者同意。

### 二、誠實原則

研究者對研究對象及參與研究者都需誠實的告知自己的身分，也儘可能讓研究對象及參與研究者完全充分的瞭解此研究的目的、研究性質及研究過程。在撰寫論文時，對研究中的人、事、物的描述與分析要忠實，不做任何批評與評斷。

### 三、同理心

研究對象及參與研究者可能常會在訪談的言語中表露出在內心深處不堪回首的過去，喜、怒、哀、樂情緒的表達，或在心理或精神上呈現出壓力時，研究者應能感同身受（黃瑞琴，1990）。換句話說，當事人覺得高興時，研究者是否也能分享他的喜悅，當事人覺得難過時，研究者是否也會感到難過。研究者一方面要能融入研究對象內心世界的情境中，一方面也要能保持客觀、中立及超然的立場都是相當重要的（萬文隆，2004；黃瑞琴，2010）。

## 第六節 研究的信賴度

Lincoln 與 Guba 曾指出質性研究的三種基本效度，分別是：1. 可遷移性 (transferability) 又稱為外在效度，係指依研究者的經驗能有效地將研究轉換成文字陳述；2. 可信度 (credibility) 即為內在效度，係指研究者可運用觀察法來觀察到內在真正希望觀察到的真實面貌；3. 可靠性 (dependability) 即為內在信度，就是

指資料的取得、決策及研究的過程都必須說明清楚。Lincoln 揚棄實證主義者關於內部效度、信度、外部效度、客觀性的原則，而轉為真實性 (authenticity) 及公平性的原則。整體而言，質性研究以值得信任 (trustworthiness) 的原則來取代效度的原則 (引自齊力，2004)。本節在研究的信賴度上將分為信任關係的建立及三角測量法兩方面加以敘述如下。

### 一、信任關係的建立

研究者在巡迴輔導的工作中認識了安安的媽媽，當時安安的媽媽對安安的就學問題受到經濟壓力與不知如何尋求社會資源協助及支持而感到無助時，研究者主動的問候與關心並與安安的父母、祖父母建立彼此之間的友好關係。例如：先幫家長解決孩子就學問題、申請重大傷病補助、諮詢服務等等。還有隨時的噓寒問暖也是十分重要的。研究者會不定期的電話訪問，深入的瞭解研究對象的近況，諸如詢問安安的健康狀況、身心發展狀況、做復健的情形等等，並將電訪內容做成紀錄，作為日後資料的檢核之用。

### 二、三角測量法

欲顯示質的研究之研究的信賴度上，研究者確信建立和參與研究者之間的信任關係，以及從多方面蒐集到資料的交叉驗證之三角測量法應屬十分重要。

本研究的三角測量法可分為參與研究者的檢證、資料蒐集的檢證、理論的檢證，採用多種方法蒐集到的各種資料的交叉審核，檢視其中的發現是否具一致性，也可避免研究者的主觀性，以顯示其信效度。如此作法正可符合本研究所採用的三角測量法。

## 第四章 研究結果與討論

本研究是在探討沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍，因此根據研究目的及所欲探討之研究問題做出其研究結果與討論。本章將分為三節作說明。第一節沃夫-賀許洪氏症幼兒在家庭中的發展氛圍、第二節沃夫-賀許洪氏症幼兒在療育環境中的發展氛圍、第三節再做綜合性討論。

### 第一節 沃夫-賀許洪氏症幼兒在家庭中的發展氛圍

本研究的對象是一個沃夫-賀許宏氏症幼兒（安安），個案的父親（可可）、母親（愛愛）、祖父（人仁）、祖母（依依）、學前特殊教育老師（琪琪）、物理治療師（億億）與語言治療師（甜甜）為輔助研究的對象。本研究係採深度訪談，蒐集相關資料，根據深入訪談內容、觀察紀錄、母親育兒手札及文件相關的資料分析與處理後，以下將就個案的身心發展狀況、個案父母與祖父母的教養態度和對家庭的影響、以及瞭解個案父母、祖父母的教養態度之背後因素分別提出結果，最後再以個案家庭中的發展氛圍（人文環境、環境氣氛）作整合性的總結。

#### 一、個案的身心發展狀況

針對一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究，在身心發展狀況主要欲就個案出生後被發現異樣的情況、當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時父母與祖父母的反應、個案的生理發展狀況、及個案的心理發展狀況四個面向之研究結果依序說明。

##### （一）個案出生後被發現異樣的情況

一月二十四日是個案安安的預產期，產前媽媽愛愛曾到醫院做了超音波檢查，醫生說：「等到陣痛或破水時再到醫院來」，但是出生的時間已超過預產期一個星期又五天，安安還是不出來，家長發覺時間不對。到婦產科去打催生針下產出安安，出生時體重二千八百多公克、身長五十公分。全身都沾著青綠色的胎便，因為在母親的子宮裡待了四十一周又五天，個案已吃到了自己的胎便。下面將個案在出生前及出生的過程、出生後被發現異樣的情況兩方面分述如下。

## 1.個案在出生前及出生的過程

生產前愛愛還到醫院做最後一次的產前檢查，胎兒的體重約二千八百公克，其他都無異常，就等鎮痛或破水的現象再到醫院來。就如愛愛的生產日記記載著：

今天照超音波有照到 baby 的臉，體重約二千八百九十八公克，醫生說等到陣痛或破水時再來就好...。（手札 MP 20070119）

誰知道都已經超過預產期還是沒有出現生產前的徵兆，於是愛愛又到醫院去做進一步的檢查。醫生照完超音波後就說：「一切正常且 baby 很健康，體重約兩千九百八十五公克。回家等候有陣痛或破水的現象再到醫院來就可以了」。 愛愛她的生產日記中記載著：

因為超過預產期了，所以護士叫我先去二樓檢查檢驗(拿了牌子給我)。去了二樓一看，即可看到新生兒房裡面有好多個 baby...。在玻璃窗旁有五至六個 baby 面對外面，我就看到牌子分粉紅及藍色上面寫著母親的名字，baby 的頭好小一個，身子被毛巾包裹著，其皮膚不見得每個 baby 都很白。我在待產房檢查，原來是一台測心跳及胎動次數的機器。護士叫我如果胎動一下就按手上的按鍵一次，經半小時後其頻率就顯現在紙上，然後再把那一張紙拿到一樓去。醫生照超音波就說檢查正常，baby 很健康兩千九百八十五公克，待陣痛或破水就可以去醫院了。（手札 MP 20070126）

直到過了預產期的第九天，愛愛原本想到醫院打針催生的，到醫院做進一步測試胎兒胎動情形的檢查後，醫生告知愛愛說：「產道已經開了一指」。讓原本想打針催生的愛愛打消念頭，於是又回家等等看。愛愛她的生產日記中記載著：

超過預產期第九天：一樣去二樓檢驗，這次有收縮的感覺。baby 現為三千兩百公克；醫生看完檢驗表單後就說：「待會內診看看」，之後醫生說：「已經有開一指了」。讓原本想打催生的我打消此念頭，所以回家等看看陣痛了。（手札 MP 20070202）

愛愛又耐心的等了三天，也就是過了預產期的第十二天。可是還是沒有出現產前的陣痛或是破水的現象，這時的愛愛終於下定決心要到醫院打催生讓寶寶生出來。其生產的情形及其過程就如愛愛她的生產日記中記載著：

超過預產期第十二天：今天決定要打催生讓 baby 出生，所以不用掛號預約即可給醫生看診，醫生允許後就說可以直接上二樓打催生了。在二樓護理站，填完

資料後我們即在 201 房。護士約十一點四十五分幫我檢驗一小時。測完後，我們吃完午餐約兩點零五分幫我打催生劑(吊點滴)，這個點滴要伴我入產房後還需吊著。吊了約十六點多我也不覺得有陣痛感，所以護士又先把我調到待產房後再將點滴速度調高一點；之後我就感覺有陣痛了。再經兩小時過後陣痛又更加強了，要再吃東西或喝水也沒心情或張口，還好晚餐在七點就吃完了。護士也說：「別吃得太飽以避免陣痛生產時會吐出來」。約 21 點左右整個恥骨、尾椎、子宮收縮陣痛更厲害了，每一次陣痛都是約三至四分鐘陣痛一次，而且拉梅茲呼吸法也亂拼一通！到了晚上十一點左右真的受不了。直到護士來量說：『已開三指了』！到了凌晨(二月六日)護士說：『四指半多了』！過不久護士就叫我們：『可以進產房了』。(手札 MP 20070205)

在催生下產出的個案由於延期出生在子宮內待了四十一周又五天已吸入胎便，且全身都沾滿了胎便。個案由醫生接生後，愛愛並沒有聽到很響亮的哭聲但卻有著呼吸不順的感覺。當醫師告知說是唇顎裂的“顎裂”(就是上顎有裂縫而且直通至鼻孔)。可可及愛愛異口同聲的說出：「啊！怎麼會這樣！」心中充滿恐懼與震驚。在他們的家族史中也都無唇顎裂的案例。產後的愛愛整夜都是和可討論該如何告知雙方父母親且不讓長輩們擔心。就如愛愛她的生產日記中記載著：

在產房經過自然產的生產過程後從醫生接手 baby 出來時，並沒有聽到很響亮的哭聲、有著呼吸不順的感覺。經醫師一看則說是唇顎裂的“顎裂”(就是上顎有開口，而且可通鼻孔的)。我們聽到是顎裂時夫妻倆同聲說出：「啊！心想怎麼會這樣」。醫生說：『顎裂』在超音波是看不出來的，像兔唇、唇顎裂在外觀上就看得出來。因為在嘴巴裡的顎裂是照不出來的。又問說：『我們有沒有遺傳基因或隔代遺傳』。若沒有，那麼就是胚胎分裂連結中出差錯。我們兩個都說：「家族史也都無唇顎裂的」；醫生說：「沒有在外表上有兔唇就好，上顎部分手術整型一下就好」，也介紹我們去高雄 XX 醫院，也拿羅慧夫基金會的手冊給我們說那邊的醫院手術較好。接著自然產的後續過程正進行中時，護士有抱 baby 給我看，可是就是看不到嘴巴內的顎裂。眼睛和嘴巴都呈往下的半弧形狀、雙頰胖胖的，全身都有沾著胎便(青綠色)，因為在肚子內也待四十一周又五天了，所以 baby 吃到自己的胎便。接著被抱去洗澡了，而我們也轉進病房休息了。進了病房休息並不好睡，因為整夜都是和老公在討論這件事，畢竟還是要告知雙方父母親讓他們

知道才不會讓長輩太擔心。一到早上家人一批完又接著一批到來，去嬰兒房也只能看到 baby 在不遠處的保溫箱內，所以家人都看得不很清楚。(手札 MP 20070206)

愛愛生產後的當天下午約兩~三點時，醫生告訴他們說愛愛由於過期妊娠導致嬰兒過熟並吸入胎便又加上顎裂、呼吸又不順暢，希望他們將個案轉到設備好一點的大醫院。到了 X 大醫院後照 X 光檢查後發現肺部有破洞就是所謂的氣胸。連醫生都不知道為什麼會這樣！因肺部腫大而排不出氣來進而壓迫到心臟導致 baby 呼吸不順暢。醫生的緊急處置是在個案的右邊肺部插管使之排氣，另外插上氧氣使個案的呼吸能更順暢。可可與愛愛都覺得還好及時送醫，否則真的不堪設想...。愛愛在她的育兒手札中提到：

到了下午兩~三點，護士打電話來問小兒科醫師來了，要不要下樓聽；我們即刻下去。醫生說：「baby 在肚子裡四十一周也吃到自己的胎便，因為全身都已成熟了，又加上顎裂所以喝奶會噎到、臉部會發黑、呼吸上又不順，所以叫我們轉院。看是要 XX 醫院或 X 樓醫院(叫救護車要好幾千塊)；不過我們還是選擇 XX 醫院，吳醫師很熟，又是從那裡出來的。吳醫師也好心載我老公去 XX 醫院，由一位護士抱我們的女兒，並拿著手動呼吸器來讓我女兒不缺氧，這時後趁機我摸了我女兒臉頰一下，這也是我第一次碰到我女兒。老公打電話給我說：女兒照 X 光後發現肺部有破洞，即所謂的氣胸。連醫生也不知道這種為何會在肚子裡就發生了，難怪肺部腫大而排不出氣，進而壓迫到心臟使 baby 呼吸不順。所以醫生在 baby 右邊肺部插管使之排氣，另外插上鼻孔用的呼吸管。還有及時送去 XX 醫院，不然 baby 一定撐不過。(手札 MP 20070206)

## 2. 出生後被發現異樣的情況

個案出生後全身都沾滿了青綠色的胎便，醫生是要吸嘴裡的羊水(胎便)出來時發現了個案上顎裂、哭聲像小貓咪且氣息很弱。當醫生告知可可跟愛愛說孩子有顎裂時，他們異口同聲的說：「嘎！我們認了，因為我們不知道顎裂是什麼」？更進一步檢查又發現孩子有氣胸。愛愛及可可都說出了個案出生後被發現異樣的情況：

出生後不會哭是要吸嘴裡的羊水(胎便)出來時發現上顎裂、哭聲像小貓咪且氣息很弱。醫生說：「顎裂」我們異口同聲說：「嘎！我們認了，因為我們不知道顎裂是什麼」？(面 M20111106)

有顎裂又有氣胸...。(面 F20111106)

產後的愛愛雖然在家做著月子，可是還是擔心著住在醫院的個案。對於孩子的情況都只能等可可下班之後再到醫院探視後的轉述。例如：孩子氣胸處置之後的復原情形、大腦組織上的問題、顎裂-餵食上的問題、顎裂部分要給牙科醫師做一塊遮蓋板及未來顎裂手術種種問題之情形...等等。就如愛愛的育兒手札記載著：

老公晚上去 XX 醫院探視女兒並說肺部排氣那管已拿起來，只剩一根在口裡抽痰的管子、打著營養針，聽到這樣也放心一半了。護士打電話來家裡說要我擠母乳並帶去醫院給 baby 喝。(手札 MP 20070208)

老公晚上去 XX 醫院看女兒說：「口裡插一根餵食的管子、她今天有喝十 cc 的奶(奶粉)」，護士說：「有喝進去就不錯了，要逐日增加 cc 數就好」。(手札 MP 20070209)

早上老公又去看，聽醫生說：「大腦有一塊組織比一般嬰兒還大，所以星期一要檢查」。雖然大但不算壞事，並且顎裂部分要給牙科醫師做一塊遮蓋板，約九個月大就可以去做顎裂手術了。體重要足夠才可以做顎裂手術，九個月、十二個月皆可做。(手札 MP 20070210)

愛愛還是忍不住想親自到醫院探視個案，心裡非常的期待。到了醫院聽護士說：「個案已經可以喝三十 CC 的奶了」。同時醫師也解說著個案的各種情況，諸如：餵食方面如果順利就可以轉入普通病房、需再進一步的檢查大腦及腎臟、顎蓋板的預約、九個月時的顎裂手術等等。愛愛的育兒手札中記載著：

今天我要去看女兒心裡很期待...。聽護士說：「有喝三十 cc 了」。醫生來病房說明病情，如果餵食方面順利就會轉普通病房，且星期一會檢查大腦。如果健保卡辦好了就會再去檢查腎臟部分；顎裂部分會幫我們預約牙科醫師去做一塊顎蓋板，九個月再去顎裂手術。我問護士黃疸如何？她說九點三，說九點三算還可以接受不算壞。(手札 MP 20070211)

才過了一天，醫生又對可可說：「個案無法用奶瓶喝奶又改從鼻胃管餵食，用管子餵奶個案可以喝到六十至七十 CC」。原本要檢查大腦的卻又說：「新生兒還在發育中，所以再觀察看看」。愛愛的育兒手札中記載著：

醫師說：「女兒喝奶又改成從餵食管灌進去，因為用奶瓶喝護士說好像她很不舒服，所以喝很少；用管子餵奶可以喝到六十至七十 cc」。本來今天要檢查大

腦那一塊組織，但是又跟老公說：「新生兒還在發育中，所以還要再觀察看看」。  
(手札 MP 20070212)

隔天個案又奇蹟似的可以用奶瓶餵食並且可以喝到六十 CC；氣胸也好了，於是轉入了普通病房。護士請愛愛到醫院學習如何餵食個案喝奶。愛愛的育兒手札中記載著：

女兒已轉普通病房，而且以奶瓶餵食可喝到六十 cc。護士說看後天我可以早上九點去醫院嗎？因為她要教我如何餵 baby。(手札 MP 20070213)

老公去醫院完後，跟我說肺部的氣胸好了，只是餵食方面較難餵。(手札 MP 20070214)

終於到了愛愛及可可到醫院學習衛教的日子。早上九點可可及愛愛準時到了醫院，護士教他們如何餵食喝奶及換尿布。愛愛在餵奶時，個案喝奶的過程並不順暢，愛愛還一度以為她喘不過氣來呢...！同時醫生也提到做顎蓋板的問題，最後可可及愛愛決定過完年後再去做顎蓋板。愛愛的育兒手札中記載著：

早上九點到醫院，護士教我們如何餵喝奶及換尿布。幫女兒餵奶時，途中他喝得很喘的樣子，害我以為她喘不過氣。護士說：「baby 很少哭鬧，還算乖的」；而醫師說：「若要做顎蓋板，則給 XX 團隊做比較有連貫性，所以我們決定過年後去做顎蓋板」。(手札 MP 20070215)

預約好要去做顎蓋板的日子到了，可可及愛愛帶著安安到 XX 醫院的兒童整形外科看診。看診前護士先帶他們到羅慧夫顱顏中心參觀並解說唇顎裂兒童的照顧情形及可能會有的問題。黃醫師告訴他們：「安安她不需要裝顎蓋板。但她的顎裂是開在中央，所以在學習語言上可能會更加困難；動手術的時間（略約一歲）體重需達到十公斤左右，所以每隔三個月回診追蹤一次」。接著他們又帶安安去看骨科...。愛愛的育兒手札中記載著：

今天要到 XX 醫院看兒童整形外科(醫師：黃 oo)，早上約七點出發。未看診前護士帶我們到隔壁間的羅慧夫顱顏中心，有位小姐對我們解說唇顎裂兒童的照顧情形，有問題的她也盡所能的解說。黃醫師說：「baby 的顎裂是開中間，所以語言上可能會比一般開左右的顎裂小朋友更加辛苦」；「baby 要體重十公斤才能手術(約一歲)，所以她說每隔三個月回診追蹤，並說她不需裝顎蓋板」；我們又問 baby 的右手腫大，她則幫我們轉診骨科。骨科醫師說有可能是打針所造成的漏針，但

又有一種可能是血管瘤(有案例過)，若無改善則需手術拿掉右手的腫塊。(手札 MP 20070226)

又到醫院看腦科，醫生告訴他們說：「安安的腦白子太多，往後需特別要注意其動作發展會不會比一般幼兒遲緩。但若一歲以後腦白子穩定了就比較好；否則則需持續的觀察」。愛愛的育兒手札中記載著：

今天至 XX 醫院看腦科，醫生說：「baby 的腦部白子太多，往後要注意其動作發展會不會比一般幼兒遲緩。若一歲後白子穩定了，則比較好；若白子不穩定就有待觀察」。(手札 MP 20070301)

以上從愛愛的生產日記(育兒手札)記載、可可與愛愛的訪談中得知，愛愛的生產過程醫生說等到陣痛或破水時再來就好，可是都已超過預產期第九天還是沒任何的生產的現象。原本想去醫院打針催生的愛愛聽到醫生說：「已經有開一指了」，於是打消了催生的念頭...那就回家再等等看。但是都已超過預產期十二天了還是沒任何陣痛的的產兆，愛愛終於決定到醫院打催生讓 baby 出生。在催生下產出的個案全身都沾滿了青綠色胎便、臉部外觀上雙頰胖胖的、眼睛和嘴巴都呈往下的半弧形狀，出生後要吸嘴裡的羊水(胎便)出來時發現上顎裂且並沒有很響亮的哭聲(哭聲似小貓咪的叫聲)，但卻有著呼吸不順暢的感覺；因顎裂之使喝奶容易噎到需改用鼻胃管灌食。因氣胸-肺部有破洞導致肺部腫大而排不出氣來，進而壓迫到心臟促使個案呼吸不順而需從右邊肺部插管使之排氣並且要插上鼻孔用的呼吸管。在進一步的腦波檢查後，醫生說個案的腦部白子太多，往後要注意其動作發展上是否會比一般幼兒遲緩還有待觀察。諸如以上種種現象，皆顯示個案出生時似出現許多身體的狀況。

## (二) 當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時父母與祖父母的反應

自然產後要吸出嘴裡的羊水，檢查結果發現有顎裂的問題，安安的父母及家人都覺得顎裂只要補一補就好。哪裡知道又檢查出有染色體缺失的部份，安安的父母心中的感受、家人的感受及反應又是什麼呢？

原本只是想確認顎裂是否因為胚胎的問題所致，到醫院看報告時醫生卻告訴他們說：「檢驗的結果是因為第四號染色體部分缺失造成才導致結合出問題，對於個案的腎臟及智力方面都可能會有影響、眼睛很開就像希臘戰士的頭盔面具一樣，又說腳趾很短...」。愛愛心裡想著...怎麼跟另一個醫生講的不一樣呢？遺傳

科醫生說：「如果只是單純的顎裂當然是不會影響智力的，但影響個案主要原因是染色體異常造成的，對智力就可能會有影響」。醫生建議要進一步抽血檢驗確認基因到底是由哪一方遺傳給個案的？同時也要預防第二胎是否還會生出染色體異常的孩子。愛愛在她的育兒手札中記載著醫生建議的各種檢查他們倆都盡量配合找出個案的病因：

醫生說：「要查顎裂是否為胚胎所致」？報告已出來了，是染色體之第四號有短缺一點，所以才導致結合出問題。Baby 腎臟稍不好，我們問 baby 會有便不出便的問題，醫生說 baby 腎不好，最好依比例泡奶較好。醫生又說：『智力方面可能會有影響』。我心想怎會看的和 X 庚醫院的不一樣？因為整形醫生說：『顎裂不會影響智力』。（手札 MP 20070322）

今天去看遺傳科，夫妻倆要抽血檢查基因。查為哪一方遺傳給 baby 的？也能預防第二胎是否也會生出染色體異常的。醫生說：『X 庚醫院會說不會影響智力，那是因為她不知道主因是染色體造成的才會那樣講，如果知道的話也就不會這樣講了。所以智力可能會影響到』。她也說我們是不幸中的大幸，因為她的病人有更糟糕的。並說安安的眼睛很開，就像希臘戰士的頭盔面具一樣，又說腳趾很短...。（手札 MP 20070410）

今天拿 XX 醫院列印的染色體報告去 X 庚醫院給醫生看。醫生上網找圖書館找到染色體的書說：『智力會影響到；但輕或重還不知道，所以叫我們要有心理準備』。（手札 MP 20070507）

可可和愛愛到醫院看檢驗染色體的報告，當醫生告訴他們說：「你們兩個的染色體都是正常...是突變造成的，到底什麼原因造成的也不清楚，當然也不是在懷孕中所造成的」。醫生又說：如果想要再生第二胎則建議先做羊膜穿刺取羊水檢驗染色體做確認。愛愛在育兒手札中記載著：

今天到 XX 醫院看我和老公抽血驗染色體的報告，醫生說：「夫妻倆的染色體正常」。我則問：『那不就是“突變”的』；醫生說：『~是~』。（是什麼原因造成的也不清楚，但也不是在懷孕中所造成的）。醫生說：如要再生第二胎，要確定是不是又會有染色體問題，則建議做羊膜穿刺取羊水驗染色體。（手札 MP 20070515）

只知道是不明原因的基因突變造成孩子有沃夫-賀許宏氏症時，因為不了解染色體的問題也不知道孩子以後會怎樣...。連醫生都說：這種症狀是很少，幾乎沒有。就...還是要觀察，只說到安安她臉部的外觀可能會長怎樣...，還有一些類似額裂的症狀...，身體也會比較沒有力的情況。可可說他知道後並沒有不舒服，只是因為當時孩子的情況比較危急一點...就是出現很多的症狀...；同時也因為擔心額裂的問題，就光是餵奶也是個問題。之後就是在七至八個月大時，安安的動作發展像那個翻身、坐、七坐八爬的動作都還沒發展出來。可可則說出了他當時心中的感受及擔心：

感受喔，就在想說這個以後會怎樣...因為我們不了解那個染色體的問題就是因為出生那麼久之後才慢慢瞭解的。一般就說小孩子生出來之後就是在想說會不會就是像那種電視常看到的那些...。因為症狀不一樣，然後醫生又說：這種症狀是很少，幾乎是沒有。然後就...也是要觀察。醫生有拿了一張表給我，就說她的臉可能會長怎樣...，有一些類似額裂的症狀...或是會比較沒有力吧。也沒有不舒服，那時候就是因為孩子比較危急一點...就是很多症狀都有...，就是因為她那時候我們比較擔心的是額裂的問題，因為光是餵奶就比較不好餵。然後就是想說在大一點，像那個七坐八爬那個都沒出來然後就問那些醫生們，然後就幫我們介紹那個復建的。(面 F20111106)

可可和愛愛知道安安有額裂時，夫妻倆還相互安慰的說只要動手術縫補完就好了，不要太擔心。哪知道到 XX 醫院再做進一步確認時就說安安是染色體異常。怎麼會這樣！真是『晴天霹靂...因為染色體沒辦法補啊』！醫生說她的臉部外觀像希臘戰士的頭盔、眼距較寬；雖然醫生這麼講，但愛愛覺得其他小孩眼距也是很寬...。沃夫-賀許洪氏症的名稱是近兩年內才知道的。當時只知道是染色體異常，連醫生都不知道...不像唐氏症都有名稱。愛愛知道安安罹患病症的名稱是沃夫-賀許洪氏症時，她說...還好...有一個名稱。因為一直跟公婆講說這個病是染色體異常他們都會忘記...。醫生再一次的提到，安安她整個都很小，連腎臟、心臟也很小...！愛愛她提到：

我們兩個都是正常。晴天霹靂！本來說額裂還可以只要縫補就好。那時候我生完在病房裡面我們兩個在商量在講一些話...手術縫完就好不要太擔心。再做進一步確認時就說她有染色體異常。就說怎麼會這樣！真是『晴天霹靂...因為染色

體沒辦法補啊』！那時候醫生就說她的臉形像希臘的戰士希臘那個戴頭盔的那種，中間鼻子是眼距比較寬，雖然她這麼講我覺得其他小孩眼睛的距離也是很寬...。沃夫-賀許洪氏症是兩年內才知道，那時候只知道是染色體異常。我問那個醫生說有什麼名稱嗎？醫生說：「沒有」。不像唐氏症都有名稱。那是近這兩年我去X大醫院問，那個護理師她說：「媽媽有啦，它有名稱啦」。她才去辦公室幫我拿去copy一張拿一張給我。聽了以後...還好，有一個名稱，因為一直跟公婆講說這個是染色體異常他們都會忘記，因為她沒名稱的連醫生都不知道...。醫生說她整個都很小，連腎臟、心臟也很小...！（面 M20111106）

人仁和依依知道安安是沃夫-賀許洪氏症時並沒有沒什麼特別感覺，他們都覺得她只是染色體的部份缺失，但外表都很正常。凡事順其自然就好了。安安的祖父母對孩子的反應是說：

也沒什麼感覺，她只是染色體少一樣，不然外表都一樣。她如果要給我們帶我們就帶，她如果不給我們帶也沒辦法。順其自然就對了。（面 Gf1001120）、（面 Gm 20111120）

以上從愛愛的育兒手札記載、可可、愛愛及安安的祖父母的訪談中得知，當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時的反應，可可提到他的感受是因為不了解染色體的問題不知道以後會怎樣...也只聽醫生說：這種症狀是很少幾乎是沒有。孩子常出現很多危急症狀。剛開始只是擔心的是顎裂的問題在餵食上會比較困難；但到七至八個月大時，個案在身體動作發展上也都未出現正常的發展，連翻身對她來說都是困難的只能躺著，讓身為父親的可可很擔心。愛愛說原本想說顎裂只要縫補就好了，但是知道有染色體異常時，真是『晴天霹靂...因為染色體沒辦法補啊』！原本只知道是染色體異常連病名是什麼都不知道，近這兩年得知此病的名稱是沃夫-賀許宏氏症時愛愛的反應是...還好，有一個名稱。而個案的祖父母的反應是沒什麼感覺，雖說是染色體有部分缺失，但外表卻都是一樣。

### （三）個案的生理發展狀況

從愛愛的育兒手札記載、可可、愛愛、人仁、依依、琪琪老師、甜甜老師、億億老師的訪談內容、研究者的觀察紀錄、兒童發展聯合評估綜合報告書及心理衡鑑評估測驗報告單上記載中皆提到個案的生理發展狀況，研究者茲將其研究結

果就臉部外觀、.身高、體重、器官構造、聽力、動作發展、語言發展、認知發展等分別加以說明。

### 1.在臉部外觀方面

醫生說她的臉部外觀像希臘戰士的頭盔、眼距較寬...。個案因染色體異常除了身軀比較瘦小外，其五官也沒有很特別；她沒有唇裂 所以外觀看起來都還算正常。甜甜老師提到第一次接觸到個案的感覺：

她染色體異常除了比較瘦小外，但五官也沒有很特別。她外觀看起來還好她又沒有唇裂，所以外觀看起來 OK。她染色體異常除了比較瘦小外，但五官也沒有很特別。她外觀看起來還好她又沒有唇裂，所以外觀看起來 OK。(面 ST20120818)  
安安的祖父母人仁和依依都說出他們的感覺：

她只是染色體少一樣，不然外表都一樣。(面 Gf1001120)、(面 Gm 20111120)  
愛愛也說出了她第一次看到安安的感覺：

醫生說她的臉形像希臘的戰士希臘那個戴頭盔的那種，中間鼻子是眼距比較寬，雖然她這麼講可是我覺得其他小孩眼睛的距離也是很寬...(面 M20111106)

### 2.在身高方面

個案有生長遲滯的問題，出生時的身高是五十公分，經過五年又八個月，她現在身高是八十六公分。愛愛她提到：

出生時的身高是五十公分，但她越來越慢。上次在我婆婆家訪問時應該是八十三或八十五公分。現在的年齡是五年又八個月，中秋節時是八十六公分，正常的小孩身高都一百多到一百二十公分左右，她現在才只有八十六~八十七公分。(面 M20111106) 、(面 M20121010)

琪琪老師她說：

安安是十月入學的，當時年齡是四歲七、八個月左右看起來都不到三歲，外表看起來都很小，一點也不像。(面 T20121014)

### 3.在體重方面

個案出生時的體重是二點八公斤，醫生說要十公斤才可以開刀修補顎裂，可是養很久都達不到八公斤...。終於在個案一歲半體重七點六公斤時，動了顎裂縫補手術，現在體重是九公斤。就如安安的爺爺說：

生出來是二點八公斤差不多，女生二點八公斤差不多。養很久都達不到八公

斤...。(面 Gf 20111120)

安安的爸爸說：

醫生說要十公斤或是一年才可以開刀修補上顎裂，體重過了就可以，可是她就是無法長到十公斤。(面 F20111106)

甜甜老師她回憶剛開始接觸安安的情形：

她那時候兩歲兩個月媽媽抱著體重輕很小隻約像七個月左右。(面 ST20120818)

安安的媽媽也說：

她現在九公斤了。(面 M20121010)

#### 4.在器官構造方面

個案肺部比較短又窄，在呼吸上會有雜音，而且常會有持續性的打嗝現象。容易有呼吸道感染的問題，尤其肺炎鏈球菌。出生後的全身檢查，發現個案的心臟、腎臟都很小。腎臟比標準的四公分小零點二公分，腎臟雖然小了一點但一切都很正常。愛愛在她的育兒手札中提到：

醫生說肺部比較短又窄，所以有雜音，像人在呼吸肺部增大；而安安比較窄而且常持續性的打嗝(沒錯)。說要注意呼吸道感染，尤其肺炎鏈球菌、小心感冒，因為嚴重會導致成小天使。聽到這樣讓我們想去掛有關肺的科。(手札 MP 20070903)

當醫生在照腎臟超音波就說：『腎現在來看還是有點小』。我問一般正常出生是幾公分？他說：「標準是四公分。但我家女兒才三點八公分而已，小是小但一切都正常」。(手札 MP 20070913)

在安安七個月大又到 XX 醫院遺傳科看診，可可和愛愛針對第四對染色體異常所產生的併發症是什麼向醫生請教。醫生告訴他們：會有發展遲緩、身高、體重遲滯的現象。例如：體重過輕，說她整個都很小，連腎臟、心臟也很小...。智力也會受到影響。睡覺時呼吸出現有雜音，是喉嚨內的軟組織所造成的。就如愛愛的育兒手札中記載著：

XX 醫院遺傳科看診，我們問第四對染色體異常會有甚麼併發症？醫生說：會有發展遲緩、身高、體重會很慢。如：體重低，智力也會影響到。我問安安睡覺時呼吸會有雜音，醫生說那種像狗在喘氣的聲音，那個是喉嚨內的軟組織所造成的，

所以不會怎樣。醫生說之前出生有全身檢查說她整個都很小，連腎臟、心臟也很小...。(手札 MP 20070911)

### 5.在聽力方面

愛愛生產後的第十五天帶安安到醫院回診，醫生告知安安聽力檢查報告中顯示：有稍微聽不清楚的現象，但也不是完全聽不見只是有點朦朧的聲音。就如愛愛的育兒手札中記載著：

下午至 XX 醫院回診，醫生說聽力檢查報告說 baby 稍微聽不清楚，不是完全聽不到而是有點朦朧的聲音。(手札 MP 20070221)

### 6.在動作發展方面

個案八個月時，身體軟趴趴的像麻糬一樣，沒有任何的反射、也沒有任何的學習動機、更沒有任何的肌肉力量。大約在一歲半左右，頭才會抬起來一點點、一歲半會翻身。現在的她在動作發展方面最大的差異就是會走路；她現在除了較精細的手部動作、快速的跑步或者是跨障礙物、獨自的去走平衡木不行外，她是可以獨自行走的。但因肌力不夠也不能走太久。爬坡、走在不平的路或者是走樓梯，不論是兩腳一階或是一腳一階對她而言都還是困難的動作。愛愛和可可都提到孩子動作發展的情形：

大約在一歲半左右，頭才會抬一點點起來、一歲半會翻身。(面 M20121010)

約過完四歲的生日後牽著比較會走一點，自己走是最近半年然後就越走越好...。(面 F20111106)

甜甜老師她回憶剛開始接觸安安的情形：

當時是九十八年的四月約兩歲多而已才來的，那時她不太會走，媽媽幾乎都是用抱的，因為她很低張，所以她不想做她就是賴著，所以她走還不好。那時候已經會自己坐了，在座椅上墊高她可以坐的很好。其實她也是可以站，如果她願意的話，媽媽說她在物理治療室是可以站的。她就是很低張，不願意她就不站。(面 ST20120818)

研究者的學前特殊班觀察紀錄中也提到：

角落學習課程在手部動作練習上會撕開紙盒、拿出紙盒中的餅乾放進嘴巴。吃點心時會有握湯匙的意願但無法握住湯匙。吃包子時媽媽會幫她切成小塊放在餐蓋上，她會自己用手拿並放入嘴巴，將食物含在口中數秒即吞下、喝豆漿時仍

需大人完全協助。升旗時老師需站後面抓握著個案雙手，老師一鬆手個案即會蹲下或隨意走動，律動時老師需肢體完全協助下完成動作。上課時媽媽在一旁陪伴時會坐在椅子上，稍不注意個案就會離開座位。(觀 A20111121)

琪琪老師她提到安安上課時表現的情形：

安安本身活動力弱，體力很差、無法久站，行走須要他人牽，因為家長陪讀，目前很多能力未看到她展現。阿我們有做簡單的評估啦，那時候我們的感覺就是她大概就是一至二歲之間，能力跟發展差不多是那個階段...。(面 T20121014)

愛愛載安安到一家上網搜尋到的復健診所進行評估，醫生告訴愛愛說：「他一看就知道安安是染色體異常」。只有頸部還可以，但胸部以下都很軟，如果要學會走路預估是兩歲左右。就如愛愛的育兒手札中記載著：

醫生說一看就知道是染色體異常...。他說胸部以下都很軟，只有頸部還可以；又說如果要學會走路預估兩歲左右。(手札 MP 20070903)

億億老師提到個案在物理治療課時的情形：

接觸到安安時是她八個月時，由醫師轉介來的。那時她像麻糬一樣啊！軟趴趴的，沒有任何的反射、也沒有任何的學習動機、更沒有任何的肌肉力量，就很軟這樣子。她現在的生理發展狀況～就是會走路啊！然後她現在除了精細動作、還有快速的跑步、或者是跨障礙物、獨立的自己去走平衡木不行外，她是可以行走的。可能也因她肌力不夠也不能走太久，那如果一些爬坡啊、一些障礙物啊、一些坑洞啊或者是走一些細微的邊她應該說還不是那麼可以，然後走樓梯應該還是蠻牽強的吧！她不管是兩腳一階還是一腳一階，爬樓梯對她現在來講還是不是很 ok 的，對她來講是比較困難一點。(面 PT20121113)

研究者觀察個案在物理治療課時的表現：

物理治療課程進行前，治療師會先觀察個案腳的肌肉力量，進而再練習各種動作訓練，諸如高跪姿及蹲、站、走、走上斜坡、丟球進球池等。個案大都能配合。但治療課程進行時眼睛會四處張望，同時當她看到其他小朋友哭時，她也會跟著哭泣。(觀 B20111026、觀 B20120810、觀 B20121113)

## 7.在語言發展方面

個案在口腔功能上敏感度高，嘴巴很小也都是閉緊不太願意開口。她是沒辦法吸奶的且喝太快就會噎到，吃東西都得用滴管餵食。現在胃口好時是可以吃完

一整碗的食物。從九十八年的四月到一百年的八月上語言治療課時也都閉緊著嘴巴沒有發出聲音。現在的她是五歲八個月，上語言治療課玩遊戲的時候隱隱約約都會聽到有一些子音，例如：ㄉㄨㄣˇ的音都是偶而突然發出來。她的聲音輕而短要很仔細聽才能聽到，但可以發出的母音並不多因為她嘴型變化很少。例如：ㄨ和ㄥ而已，其他的母音就沒有聽過。她現在在家常常會講是「掉、這個、一個、跳、好（賀）、走（行）、家（臺語）」皆僅限使用簡短單字。聽懂簡單指令也還不會仿說。可可他提到安安小時候與現在飲食的情況：

她是沒辦法吸奶的且喝太快就會噎到。現在偶而會自己吸，但吸累了就不想再吃，再怎麼強迫她她也是不吃，所以是說想讓她吃多一點就必須要按壓方式讓她吃。以前都吃比較少，現在胃口好時可以吃一整碗。(面 F20111106)

愛愛她提到兒童整形外科黃醫師及復健科的醫生們都說：

「baby 的顎裂是開中間，所以語言上可能會比一般開左右的顎裂小朋友更加辛苦」。(手札 MP 20070226)

語言上可能咬字較為辛苦 (手札 MP 20070903)

研究者觀察個案在學前特殊班及語言治療課時的表現：

在理解指令上可以理解兩個常做（日常生活上）的指令，例如：蓋上碗蓋並將碗和湯匙放入餐袋內。但兩個以上的指令則需再加強。例如：蓋上碗蓋將碗和湯匙放入餐袋內並拉上拉鍊。(觀 A20111121)

個案會依指令拍拍手、依指令選出圖片（2 張選 1 張）、可以做出正確的配對、可以找出一樣的圖片、會依指令雙手擊掌、會分類水果、動物、交通工具腳踏車。會用手指按壓青蛙、玩吹泡泡時會表現出興奮表情但不會吹氣，會用手將泡泡拍破。會依指令拿出汽車放在小豬的旁邊、會聽指令：水果、可以吃的葡萄，放小豬的左邊。車子放一樣的車子下面，小豬配對小豬、葡萄配對葡萄，依指令拿出葡萄、汽車、小豬的圖片給老師收起來。玩青蛙時會發出興奮的笑聲、發出ㄊ、的聲音，上課口語不多且表達意願不高、持續度也不長，說要、跳都很清楚。聽到老師講她或不理她，她就哭起來了。哄一下就好，理解持續力很短。(觀 C20120813)

甜甜老師也提到個案在語言治療課時的表現：

她口腔是超敏感的，所以當時就把...重點...放在口腔按摩，因為她連吃連吸都沒辦法，吃東西都用滴管，她嘴巴很小都是閉緊不太願意開口，所以重點就是刺激她口腔的敏感度，是希望她敏感度降低會把嘴巴打開，當時會半強迫幫她做一些口腔按壓在口腔內的，我比較不強調口腔外面的，因為她口腔外面多多少少會，口腔外面還沒有那麼敏感，所以我強調口腔內的。上課都閉緊嘴巴九十八年的四月到一百年的八月都沒聲音。在這邊像我幫她壓舌頭的時候她也是幾聲而已嘴巴幾乎都閉著。現在語言治療課玩遊戲的時候隱隱約約都會聽到有一些子音，例如：ㄉㄨㄛ的音但都是偶而突然發出來。她的聲音輕而短要很仔細聽才能聽到，但可以發出的母音並不多，因為她嘴型變化很少。例如：ㄩ和ㄥ而已，其他的母音就沒有聽過。（面 ST20120818）

#### 8.在認知發展方面

個案左前額葉有受損，也因染色體異常引起的癲癇現象，持續吃藥要抑制發作。個案約在兩歲兩個月大時的指令與圖片的理解都不行，認知能力都很差。當時在醫院做鑑定評估認知能力不到一歲，執行度很差、專注力短、指令的理解、認知都不好，約是六個月的能力。對人的興致高，但無法持久，智能上偏中下程度。一年前停止語言治療前她就已經可以選出動物圖片。現在的她在生活上的配對及找出相同物品的配對她是可以的。又例如：洗衣機、雨傘她會二選一、功能性的配對例如：洗衣服要配對洗衣機、刷牙要配對牙膏她好像稍微懂，但持續時間都很短。拼圖及進一步的認知能力就沒那麼好。

甜甜老師提到個案在語言治療課時的表現情形：

執行度很差、專注力短、指令的理解、認知都不好，約是六個月的能力。指令與圖片的理解都不行，認知能力都很差。媽媽有說她有在醫院做當時鑑定評估認知能力不到一歲。（面 ST20120818）

愛愛也提到醫生對安安的評估結果：

智能上偏中下程度。（手札 MP 20070903）

琪琪老師她提到安安上課時表現的情形：

整體看她不會怕生但她也不會看你很久，就是看你一下眼神就飄走了。對人的興致高，但無法持久，專注力低，有疑似 ADD 的情況。（面 T20121014）

研究者觀察個案在學前特殊班及語言治療課時的表現：

在角落學習區學習時，會動手撕開紙盒，拿出紙盒中的餅乾放嘴巴但眼睛都到處看需媽媽不斷的提醒。尚缺主動性學習及專注力。(觀 A2011121)

老師說要拿出洗衣服的洗衣機、照相機的卡片但都選錯；老師說她上週都拿對，這週又不會了—專注力不夠。吹泡泡時發出一個的音，大，賀。在對應圖卡時，老師說：「唱歌」安安可以拿出麥克風、「刷牙」安安可以拿出牙刷，但照相 vs 照相機，及澆水 vs 澆水壺就無法選出正確的對應。(觀 C20121126)

在安安快滿週歲的一個早上，可可剛餵安安吃完牛奶正逗著女兒玩。過沒多久可可發現安安的心跳很快...接著又發覺安安在發抖。愛愛看到了安安的眼睛往上斜、右手邊僵硬、腳趾也僵硬到捲曲，四肢都呈現僵硬；叫她又沒反應....。夫妻倆就急忙將安安送到離家較近的市立醫院。在送醫的途中可可開著車得注意天雨路滑的安全問題，同時又不時的問著小孩的狀況神情非常的緊張；愛愛看著手上呼吸微弱的女兒，上肢僵硬且手指捲曲、眼皮偶爾會眨一下但眼球依舊是往上斜、感覺呼吸極為不順暢且有吐奶及口水的現象。愛愛沿途一直叫安安的名字，邊按摩邊拍打就怕她沒了呼吸...。順利到了市立醫院掛急診，醫生問完小孩的狀況後才說市立醫院無小兒科加護病房要他們轉到 XX 醫院。醫生給予緊急處置幫安安戴上氧氣罩後即上醫院的救護車轉診到 XX 醫院。到底是因為四號染色體病變或者不正常放電」，還是代謝的問題？或者腦部不正常放電..呢？都需進一步的確認。在愛愛的育兒手札中清楚的記載著：

早上七點多老公餵約八十 cc 接著和女兒玩耍，沒多久老公說：「安安心跳很快」；而我說 baby 的心跳本來就這樣，接著又說：「安安在發抖」我就趕緊去看，看到安安眼睛往上斜看、右手邊僵硬、腳趾也硬到捲曲，幾乎四肢都僵硬掉了；叫她也沒反應....。在路途中我選擇市立醫院，因為比較近；路上我一直看手上的女兒，感覺她的呼吸薄弱，所以先搶救呼吸問題較重要。而女兒上肢都僵硬且手指捲曲、眼皮偶爾會眨一下但眼球依舊是看上面、呼吸不順有吐奶及口水。重點是外頭下著雨而心急的我們更要注意安全，老公一方面開車又要問小孩狀況他也緊張得很。而我就沿途叫安安，邊按摩邊拍打就怕她沒呼吸；送到市立醫院急診時叫醫生來看(我心裡覺得他們好像沒接過小 baby 的情況)。醫生要問小孩的狀況

時，我差點就哭了；心想一定要鎮定、忍住並說完事因。醫生說他們無小兒科要轉 XX 醫院，並說市立無小兒科加護病房，他們先給小孩氧氣；我偷掀簾子偷看到女兒的臉是已呈灰色的了。醫生出來說 baby 送來已快缺氧了，幸好我們夫妻提早發現才來得及，如果太慢的話可能就不行了，我一聽簡直阿彌陀佛了。並說救護車費用他們醫院自行吸收掉，又說 XX 醫院小兒加護病房較多，所以 baby 給足氧氣後，就我和安安外加護士坐救護車，坐上車護士說：「可能是四號染色體病變或者不正常放電」，心想染色體不是已固定基因了怎會病變呢？醫生說還好沒有腦膜炎細菌，但有可能是代謝問題？或者腦部不正常放電..等，不過現在還未出現過抽筋。（手札 MP 20080126）

經醫生的進一步的確認結果是因染色體引起的不正常放電。愛愛的育兒手札中清楚的記載著醫生檢查後的結果：

林醫師說：「安安是染色體引起的不正常放電，以後要持續吃癲癇的藥」。（手札 MP 20080129）

同時趁著住院期間醫生安排了腦波檢查，其報告顯示安安的左前額葉有受損...。在愛愛的育兒手札中清楚的記載著：

下午兩點左右，我抱女兒去照腦波，不到半小時就照完了。約五、六點就有住院醫生轉達主治醫生杜 oo，報告顯示安安左前額葉有受損...。（手札 MP 20080130）

終於到了可以接安安出院的日子，出院前醫生告訴愛愛說：安安左前額葉有受損，況且安安也是染色體異常的患者，所以一定會比正常小孩慢，也還需持續觀察與追蹤，如果情況沒改善的話就得吃一年的藥，連體重變重藥就得加量。在愛愛的育兒手札中寫著：

今天可以出院了，首先女兒一早就得抽血，抽完才可辦出院，辦完出院就去二樓找杜醫師。杜醫師她說：「須先吃藥追蹤 3 個月，左前額葉有受損只會影響到個性，並不會影響四肢行為」。我問會很久才好嗎？醫生說：「不敢保證，但以正常小孩來說有好很快的例子」；但安安是染異患者，所以一定會比正常小孩慢，所以還需觀察追蹤，如果沒改善的話就得吃一年的藥，連體重變重藥就得加量。（手札 MP 20080131）

個案在三十三個月大時曾到醫院做過評估，當時的評估結果：在動作、語言、認知發展三方面都出現嚴重的發育遲緩的現象。就如報告書上清楚的記載著使用的評估工具及評估的結果：

用嬰幼兒綜合發展量表(CDIIT)做為評估工具，其結果在知覺動作功能方面：個案粗大動作能力的評估結果是九點三個月、精細動作能力的評估結果是十一點六個月，知覺動作能力的百分位：1%，發展商數：五十四。口腔動作功能過度敏感、動作不靈活及張力過低。吞嚥功能異常，主要食材是牛奶。在口語溝通功能上口語理解與表達遲緩、說話異常。用貝萊嬰兒發展量表(Bayley)為評估工具，其結果在認知功能方面：個案認知能力評估的結果是九個月。(兒20091204)同時在心理衡鑑評估測驗報告結果也顯示：

個案生理年齡為：兩歲十個月又二十四日，其測驗結果BSID-II顯示其PDI < 50, (DA = 10-11M)，動作發展落入嚴重的發育遲緩(Severe Developmental Delay)之範圍。(心20100104)

綜合上述得知，個案的生理發展狀況除了臉部外觀、聽力較為正常外，其他的不論是身高、體重、器官構造、動作發展、語言發展、認知發展各方面都出現嚴重發育遲緩的現象。

#### (四) 個案的心理發展狀況

個案在心理發展方面與一般幼兒落差很大，也常在晚上睡覺時會有啼哭的現象。個案在生理年齡為兩歲十個月又二十四日時曾到醫院進行心理衡鑑評估測驗。測驗結果BSID-II顯示其MDI < 50 (DA = 10-11M)，心智發展落入嚴重的發育遲緩(Severe Developmental Delay)之範圍(心20100104)。個案在生理年齡四歲七個月時，又到醫院再一次進行心理衡鑑評估，其結果顯示個案在認知發展之基礎能力表現(基底水準)，約相當一歲兩個月至一歲八個月；而最佳能力表現(頂峰水準)，約相當一歲四個月至兩歲十一個月左右。整體而言，認知能力、語言發展、粗細動作介於「一歲兩個月至兩歲十一個月」，顯著低於其發展年齡，心智功能約相當為輕、中度智能障礙之間。(心20111006)

就如愛愛的育兒手札中提到她及家人到醫院探視住加護病房安安的情形：

今天公婆和我們一起來看安安，結果在外面等待時，就聽到安安的哭聲，探病時間一到我們就進去，婆婆一看到孫子這樣就哭了。醫生來了就說星期一會排

照腦波(要看腦部哪裡有無受損否?)晚上再去探病，姑姑、公公、小叔也去，安安正沒睡，但一看到親人就哭得淅瀝嘩啦的，我就給她抱起來，感覺她整天三不五時一定都在哭，因為眼睛都腫腫的。(手札 MP 20080127)

可可他覺得安安的發展：

...跟一般的小孩會差很多。(面F20111106)

愛愛提到安安睡眠的情形：

她晚上會常歇私底里地哭，就好像受到驚嚇就會推你阿、眼睛都閉起來，但醫生說：「腦波都正常」。有去拜拜就有差一點....。(面 M20111106)

參予研究者對安安心理發展狀況提出了她們的看法。琪琪老師她說：

心理評估的現況嗎？我覺得很難講耶，因為剛開始我以為她就是靠手指頭來做事的，因為媽媽就一直陪她，所以她就覺得她不用做。自己動手做的意願不高，那時候就覺得她還不到兩歲的感覺啦！就還是很依賴其他人；她不怕生，可是也不會很黏你，也不會很黏媽媽...。這樣看起來就是也不是很黏媽媽，就是覺得媽媽在很方便的那種感覺，心理其實很難講...。(面 T20121014)

億億老師～嗯～沈默一下說：

「問她吧」！笑聲～「問我」？因為我是物理治療師我對她的評估是動作方面的，因為她的認知程度～其實她該懂得她都懂吧，不該懂得她可能知道不行，她可能是～她腦子裡在想什麼應該沒有人會知道吧！因為其實她的注意力目前來看的話是真的比較不夠，對～很不夠啦！（面 PT20121113）

甜甜老師也說出了她在上課時觀察到的情形：

語言課堂表現是都不會，但媽媽說在家會指認五官。她一開始都不配合，在上課時基本上嘴巴都是閉緊的，那媽媽是說她在家裡是會發出比較多的聲音，但在我的課堂上幾乎是不發出聲音，除非有時候會發出ㄥ、。有這些聲音及動作出來，約在98的年底，我們是四月做的到12月才發出類似的聲音出來，在我的課堂上，在家媽媽說她就會有「麼」的聲音在家的聲音比較多，在這邊強迫她講也沒有用。可是她上課都沒有表現出來。上課那麼久你讓她做什麼她不見得願意。(面 ST20120818)

從以上的心理評估報告及訪談結果得知，個案心理發展狀況其心智功能約相當為輕、中度智能障礙之間。心智發展似落入發育遲緩之範圍。

## 二、個案父母、祖父母的教養態度及對家庭的影響

在個案父母、祖父母的教養態度及對家庭的影響方面，研究者欲從個案家庭狀況、個案未出生前父母的期待、個案未出生前祖父母的期待、個案出生後評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應、個案出生後評估出沃夫-賀許宏氏症祖父母的反應、個案父親的教養態度及對家庭的影響、個案母親的教養態度及對家庭的影響、個案祖父的教養態度及對家庭的影響、個案祖母的教養態度及對家庭的影響九項結果加以說明。

### (一) 個案家庭狀況方面

家中的成員安安的爸爸、媽媽、爺爺、奶奶、祖奶奶、叔叔和姑姑共八個人，經濟狀況小康，安安的爺爺開一家小型螺帽工廠，安安的爸爸在工廠幫忙。安安的阿嬤在家照顧患有老年癡呆症且無法行動的祖奶奶。安安的爸爸在二十九歲結婚，隔年就懷孕生小孩，當時安安的媽媽二十八歲。安安由媽媽專職照顧，目前沒有計畫再生第二個小孩。對未出生孩子新手父母及祖父母的期待又是什麼？嬰兒時期因顎裂未修補的關係，在餵食上會有困難需做吞嚥訓練、安安先天體質差，父母需付出更多的心力照護及協助，此時父母的身心健康及配偶、家人相互支持是非常重要的。可可說出了家庭狀況及經濟來源的情形：

經濟狀況就小康..就普通阿. 家裡只有我一個人賺錢。我太太本來在聯電上班. 是懷孕五個月後我就叫她停掉。我是家中的老大，有爸爸、媽媽，然後弟弟、妹妹。在一九---九十五年結婚。順其自然無計畫下隔年生小孩。那時候快三十了二十九歲那邊。爸媽不會強迫我們順其自然。是有在想生第二胎，但怕說又會生到這樣的小孩，而且她不好照顧需要媽媽專職來照顧她。(面 F20111106)

安安的祖父也說：

普通小康。阮太太、三個小孩、媳婦、還有一個無法起床患有癡呆症的媽媽，跌倒肢體放鐵條無法行走加安安共八個人。(面 Gf20111120)

從以上的訪談中得知個案家庭狀況方面家中的成員共八個人，經濟狀況小康。目前可可、愛愛與安安三人自組小家庭未與祖父母同住，經濟狀況小康。家中的可可負責賺錢、愛愛負責照顧安安，以及是家庭管理者與協調者。

### (二) 個案未出生前父母的期待

父母對為未出生小孩的期待是健康、白皮膚的男孩。可可他對未出生小孩的

期待是：

...就期望她健健康康的...。(面 F20111106)

愛愛說出她對孩子的期待是個皮膚白一點的男孩：

希望孩子是個皮膚白一點的男孩，懷孕時有喝媽媽奶粉、珍珠粉還有吃維他命 C。我希望是個男的，會想說先生個男的。是我個人的問題，想說我先生比較好交代。但知道是女生一點點小失望...！因為想說他們家比較重男輕女，想說先生個男的先交代，第二胎再生女的。(面 M20111106)

綜合上述得知，對於未出世小孩可可及愛愛的期待是個健健康康白皮膚的男孩。

### (三) 個案未出生前祖父母的期待

安安的阿公說出他的期待：

生男生女攏好...。(面 Gf 20111120)

安安的祖母也說出了她的期待是：

只要生個孫子讓我們抱就好...。(面 Gm20111120)

愛愛說出了公公婆婆的期待：

公公他對我很好，不會有特別的期待、不會給壓力順其自然，對媳婦都很好。婆婆她只希望早點抱到孫子。(面 M20111106)

從以上的訪談得知，祖父母對為未出生小孫子的期待，只是高興有了孫子可以抱就好，不會特別期待是男孩或是女孩。

### (四) 個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應

當時愛愛懷孕年齡才二十八歲，接受醫生建議三十五歲以後的懷孕婦女才需做羊膜穿刺。不是因產前檢查不夠仔細，是因為染色體異常突變造成。個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應是『壓力、傷心、難過、驚嚇、晴天霹靂』！可可提到當他們知道孩子被評估出是沃夫-賀許宏氏症時的反應及照顧上的辛苦及擔心：

我們都不會想到會生到這個，媽媽當時的心情很差...很傷心...她自己偷偷哭我可能不知道啦。「就...遇到了」(沉默...)！因為也不是說檢查沒有仔細...因為都還年輕嘛！所以那時候也沒有去驗那個羊膜穿刺，如果有做那個檢查就知道了；醫生那時候也建議三十五歲以後再做.....。但是...就這樣，我不會講，要怎麼講(台

語)冷笑...因為...我不會講啦...她的壓力蠻大的，她就說為什麼第一胎就生到這樣子不敢再生第二胎。就是...她就覺得為什麼外面的每個人，生出來都健健康康的。她就覺得她為什麼第一胎就生到這樣的。顧小孩也很辛苦，因為我們第一胎所以...我就是比較擔心小孩子以後的問題，因為要看她的發展。一歲的時候，發燒就抽搐像抽筋那樣，那時候我們嚇到...眼神不對手腳都弓住，然後又去醫院...。(面 F20111106)

就如愛愛說：

做月子時都有哭、小孩子住加護病房或從醫生那裡回來我想到都會哭...。就看她送急診很痛苦...她會歇斯底里地哭。醫生說：「復健要很長久，她長一歲比正常年齡的小孩子就拉越長...」。沃夫-賀許洪氏症連醫生都不知道名稱，公公婆婆很在意。醫生要我們兩個去抽血，驗我們有沒有染色體異常，結果是染色體突變。『晴天霹靂...因為染色體沒辦法補啊』....！(面M20111106)

可可提到他從期待...失望...到壓力：

本以為可以開心迎接小生命，但得知是特殊小孩，故有各方面的壓力！(email F 20121012)

以上從可可、愛愛的訪談中得知，因為第一胎就生到這樣子...而產生了壓力，不敢再生第二胎、因為別人生出來都健健康康的而感到傷心、難過、因為癲癇的問題、擔心小孩子發展的問題而產生了驚嚇，因為染色體沒辦法補，而感到晴天霹靂！總而言之，當個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應是『壓力、傷心、難過、驚嚇、晴天霹靂』！

#### (五) 個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症祖父母的反應

知道個案被評估出沃夫-賀許宏氏症，祖父也沒什麼特別感覺，但還是希望有一天可以把她治好。就如安安的阿公說：

也沒什麼感覺...她現在已有在做治療但是醫生說現在無藥阿！像我有青光眼電視上說:決明子可以治青光眼，我也想要試試看。有一天，主要就是說要因為科學家都在研究，希望有一天可以發明新藥就會把她治好。(面 Gf20111120)

安安的阿嬤說出了她的感覺：

知道孩子是沃夫-賀許宏氏症時看了很難過，人家生的小孩都很健康，我們生了這樣的小孩。我都不知道沒有人告訴我...！(面 Gm20111120)

愛愛提到婆婆的反應：

婆婆會一直說：「她都吃不胖」，然後要去拜拜說她受驚嚇要去哪收驚(台語)。...就是有什麼東西影響她，她胃不好就說用針來戳她，那是一種民俗的療法，就說有猴子在她後面...。我婆婆有去跟人家講可能就是在房間剪什麼的...，不然怎麼會顎裂，之後知道是染色體異常之後他們就沒有講什麼了。(面 M20111106)

從以上的訪談中得知個案沃夫-賀許宏氏症時安安的阿公反應是也沒什麼感覺，但還是希望有一天可以將她治好。而安安的阿嬤看了會覺得很難過，想藉助神明的力量及民俗的療法幫助小孫子可以順利的成長。

#### (六) 父親對個案的教養態度及個案對家庭的影響

可可知道安安不能跟正常的小孩一樣，只能耐心的教，同時盡量以生活自理能力的訓練為主。而對家庭的影響方面：可可覺得安安帶出門很麻煩且又不好照顧，生病又更難帶；因肌耐力差無法行走太久，常需抱著或坐推車。媽媽每天帶著她去做復健治療到處跑很危險又辛苦，大人沒有自己的時間及在經濟上的不利都對家庭產生極鉅的影響。可可他提到安安的情況及對家庭的影響：

我知道她不能跟正常的小孩一樣，就盡量讓她多學一點、盡量教她生活自理能力。影響蠻多的，帶出門很麻煩就是...不好照顧。因為像三、四歲都自己走，她像小貝比一樣抱著。對家裡的經濟來講因為媽媽要全職照顧她，少一個人在賺錢少了一份經濟來源。...她不好帶生病又更難帶、要做自己的事也很少時間、帶著她去做復健還要到處跑很危險、有時申請一些補助時也帶著她、還要去領癲癇的藥慢性處方簽...。(面 F20111106)

愛愛她提到可可教養安安的方式大都是屬保護、接納的，但當孩子歇斯底里哭個不停時他就會偏向權威，生氣甚至打她：

孩子在盧的時候爸爸會不耐煩。我們會輪流接手、會互相配合，但是爸爸生氣的時候會打她...。(面 M20111106)

人仁提到安安癲癇發作時，可可就得放下工作趕緊回家載她去看醫生：

癲癇發作就要趕快趕回去送她去看醫生...。(面 Gf20111120)

綜合上述訪談得知，父親對個案的教養方式顯現正面積極、保護、接納、權威、永不放棄的態度。而個案對家庭的影響，則是帶出門很麻煩且不好照顧，在經濟上有不利的影響，生病又更難帶，大人沒有自己的時間，無法有完整的睡眠，

去做復健到處跑很危險，須面對異樣的眼光，且對工作上有負面的影響等。

### (七) 母親對個案的教養態度及個案對家庭的影響

愛愛她對安安的教養態度是會一直教她做，但也不會去強迫她，愛愛她強調教的時間點很重要，也就是學習的關鍵期。而個案對家庭的影響是安安晚上常會驚嚇的歇斯底里地哭、癲癇發作，大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇，比較沒有辦法完整的睡眠。帶出門別人懷疑異樣的眼光、及對安安爸爸工作上有負面的影響等。愛愛提到她教養孩子的方式及安安對家庭的影響：

我會一直教她做，不會幫她做，但也不會去強迫她。教她是要有時機的...她的連結啦，就是有理解時才會快...可能是那個...關鍵期。去復健時我都會跟進去學方法回來再教她，我都會買學習的圖卡回來教她、做口腔按摩。老師說：「要用圖卡，有時候也要玩一些小遊戲」。她對四周遭上的比較有興趣，有時候會用圖片、照片、實物要跟實際的生活去講就是要類化...。影響喔...比較沒有辦法完整的睡眠，她晚上會常驚嚇的歇斯底里地哭。出門就一定要推車，走路走不久又要抱、...抱出去人家...大家都會很懷疑就說滿一歲多?...「她幾歲啊?」...有時像是癲癇也很緊張啊...突然間會吐就很驚嚇...就打電話給安安的爸爸，對他來講做到一半就被叫回家是對他工作的影響。夫妻的協調上就變得他在工作，半夜我就要起來照顧...!(面 M20111106)

綜合上述訪談得知，母親對個案的教養方式是正面積極、民主、包容、接納、耐心及永不放棄的態度。而個案對家庭的影響，則是大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇，無法有完整的睡眠，須面對懷疑異樣的眼光及對安安爸爸工作上有負面的影響等。

### (八) 祖父對個案的教養態度及個案對家庭的影響

因沒有同住一起，安安的父母都會利用假日的晚上載安安回去看爺爺和奶奶。人仁對安安的教養態度是溫和的，會陪伴著安安翻看著農民曆、塗鴉及玩球等等。至於對家庭的影響來說，只要安安身體健康對於家庭經濟負擔就會比較少。就如愛愛她說公公對安安的態度是溫和的保護：

純粹是與孫女玩樂及看顧。因為她學每樣東西我都會跟他們講，阿公就會陪她玩看書也有玩球啦。大部份都是依他們的興趣拿東西給她玩，而且是沒有那麼多元化就是翻書寫字，故事書也是有買啦！但是我女兒都沒興趣。她喜歡翻大人

的雜誌，不然就是那個農民曆。他們都覺得孫子回來都是跟她玩而已。只會說賴坐在地上髒髒要起來像這種會教她，態度是溫和的；還有危險的東西就說不可以碰，譬如說是電風扇在轉，較低的，就會說危險不可以去那裏。其實他們教她的東西比較少，只是會注意教她安全的問題為主...。(面 M20121010)

人仁他提到孫女健康，可可的經濟負擔就比較少：

安安癲癇發作時，我兒子就要趕快趕回去送她去看醫生。只要她不生病不要常跑醫院，負擔就比較少...。(面 Gf2011120)

綜合以上訪談得知，祖父對個案的教養方式是正面積極、民主、保護、接納、耐心及永不放棄的態度。而個案對家庭的影響是在經濟上有不利的影響及對安安爸爸工作上有負面的影響等。

### (九) 祖母對個案的教養態度及個案對家庭的影響

安安的祖母覺得孩子就是要耐心的教導，但安安的情況比較特殊，身為奶奶覺得小孫女不會做時也會幫她做。至於個案對家庭的影響對她而言並無影響，倒是覺得對兒子及媳婦在家庭經濟上會有較大的影響。依依提到她對待孫女的方式及個案在經濟上的影響：

孩子就是要教，不教怎麼會，但她不會做也要幫她做。對我沒感覺啦，他們比較有影響要付房貸又要養孩子！(面 Gm2011120)

可可和愛愛都提到阿嬤很保護及寵愛小孫女：

阿嬤就喜歡跟她玩，像現在會走就跟著她跑啊！(面 F20111106)

也說：

婆婆會抱著她到處去走，像昨天就在騎樓那邊走來走去，她晚上比較不敢帶她到處去晃啦！(面 M20121010)

綜合上述訪談得知，祖母對個案的教養方式是保護、包容、接納、耐心及永不放棄的態度，而個案對家庭的影響是在經濟上有不利的影響。

### 三、瞭解個案父母、祖父母的教養態度之背後因素

個案父母與祖父母對個案的教養態度其背後因素，多是因為他們對個案充滿了期待和希望。研究者將就個案父親對個案的教養態度之背後因素、個案母親對個案的教養態度之背後因素、個案祖父母對個案的教養態度之背後因素分述如下。

### (一) 個案父親對個案的教養態度之背後因素

可可在教養個案的態度上大部分的時間都是保護及疼愛；但是當個案生病或是歇斯底里的哭時，卻變得出現嚴厲與憤怒的情緒。因為可可知道安安是因為染色體的關係導致她的發展比一般正常的小孩慢很多；同時經歷過不好照顧的幼兒期，長輩們都很擔心她成長的問題。現在有什麼就盡量教她，例如，認知、益智方面及生活自理能力的訓練。知道長輩們會煩惱和擔心安安，所以只要安安學會了什麼都會跟長輩們分享讓他們放心。就如可可說：

因為是染色體的關係她是不會好，醫生們都說...就是看她能發展到什麼程度。經歷不好照顧的幼兒期，長輩都煩惱她的成長...。知道她不能跟正常的小孩一樣，就盡量讓她多學一點，有什麼就給什麼，會給予學習的益智玩具，同時盡量以生活自理能力的訓練為主。到現在的她，我都跟親人長輩說她學會甚麼東西，讓親人長輩們能安心~...。(email F 20121012)

愛愛提到先生會配合她教安安的情形：

通常都是我在忙家事時，會叫他跟女兒玩。也會跟他說要教女兒什麼東西，讓他學習怎麼教小孩子東西。大部分在女兒生病或者睡覺一半時著驚（台語），爸爸脾氣才會不好。(面 M20121010)

甜甜老師她說爸爸比較保護安安：

那天有聽媽媽在講爸爸好像比較保護，譬如說能夠出聲音就讓她出聲音沒關係，我是說如果說她現在出的聲音很多，讓她多看多發出聲音，可是她說如果帶出去玩，爸爸不喜歡安安對不認識的人發出聲音，隨隨便便就跟人家打招呼或者是出聲音。媽媽是說她出去看到人走過去就會發出ㄟ、，媽媽說爸爸會不喜歡她這樣。他會覺得不認識。媽媽說下午她推出去散步走路她可能看到人就會興奮，她在治療室好像也是這樣很興奮，阿如果出去也這樣，爸爸不知道是怕別人說這個小孩怎麼這樣，不知道是異樣眼光呢？還是覺得她這樣不對的...。(面 ST20120818)

琪琪老師說到爸爸的教養態度是保護與疼愛：

我覺得爸爸比媽媽放得開手，也看的出他很疼安安的感覺，我覺得他也很疼但比較不會幫她做那麼多事情，怕她跌倒、怕她怎樣。但是看不出其他的，因為時間很短暫。(面 T20121014)

琪琪老師又說到爸爸的期待：

會期待孩子可以自己，所以會一直叮著她做。(面 T20121014)

綜合以上訪談得知，個案父親對個案的教養態度之背後因素是因為經歷過不好照顧的幼兒期，希望她可以學得更多、變得更好，想讓長輩們放心。所以就要盡量保護她、教她，尤其是認知及生活自理的能力。

## (二) 個案母親對個案的教養態度之背後因素

愛愛是個案主要的照顧者，凡是與安安有關大大小小的事都是由她負責張羅，甚至包括找復健診所、協調復健時間、載安安做復健和身心障礙各種福利的申請(重新鑑定申請)以及接送(陪讀)安安上幼稚園都是。從出生到現在時時刻刻的陪伴、觀察與呵護著安安，所以她知道孩子的獨特性與需求性。雖然到宅人員及專業人士們都希望愛愛在家可以協助配合複習各種課程，她也知道這樣對安安會比較好，但是太長的指令安安她是聽不懂的，她的體力也不好只能陪著她玩；而一次也不能教太多樣，大多以生活化的為主。愛愛她說她自己不是一位超級積極的媽媽，但卻是個細心媽媽。幼兒期的安安不好照顧，造成她自己很大的壓力，還好有可及家人的接納、支持與配合。愛愛她深信家庭和諧相處的氣氛及快樂的環境就能刺激孩子的各項學習及能力。愛愛提到她是如何教安安的：

找復健診所及復健時間和身障福利的申請(重新鑑定申請)以及上幼稚園(有關女兒的事)都是我，所以決定權幾乎都是我決定較多。從嬰兒時期就我帶的，會常常觀察女兒。歷經的老師也好多個，大部份講的都一樣，所以都會納入參考。依我的方法教女兒，有些人講話的意思太長的話，我女兒會聽不懂或無法聽從指令。因為她不是一教就會的，是需不斷的教才會的。現在教比較少，因為她太累了只能利用晚上跟她玩，可是在生活上也是會教啦，像規則規定這樣子。阿以前沒有上幼稚園之前是教蠻多的，因為很多老師都會問，阿妳有沒有教阿什麼的，因為她們會覺得這次來會問有沒有教她，變成說就語言老師、到宅的阿，我就會比較有壓力，每次只能教一樣或兩樣，大都是生活的。因為她不是屬於那種妳馬上教她一兩天就會的那一種...對...是長期的...。(面 M20121010)

愛愛提到自己是個什麼樣的媽媽及在教養上的原因：

我自認我不是超級積極的媽媽，但是個細心媽媽。幼兒期的她真的不好顧，自己如不稍為釋放壓力的話，那可能會喘不過氣來，怕會脾氣越來越不好。所以

我寧願把小孩養好(盡量補充吃的給她，因為她常吐奶)、跑復健、多了解女兒，讓她了解和父母親之間相處的氣氛。相信給她快樂的環境就能刺激她的學習認知力。到她現在五歲八個月了，整個學習認知和職能過程(吃到新藥優閒後)，我都跟老師說她心情好或高興時，學習就很快(除了自理行為)；她是有個性的女生。就像她在吃飯，對面的人盯著跟她說“趕快吃飯喔！快吃~”，她就會頭撇一邊不開口吃了。跟她諜對諜反而會吸引她過來妳這裡，不用耗時間命令的叫她過來。(面 M20121010)

可可說出愛愛對安安是無怨無悔、全心付出及照顧：

愛愛無怨無悔、全心付出教小孩，有些是別人看不到的付出及照顧。(email F 20121012)

甜甜老師她說愛愛還算是個蠻積極配合的媽媽：

媽媽還算蠻積極的，那時候我跟她講說她可以去讀書，媽媽就真的很認真的去找。當時是一百年的八月就去找學校，離家不很遠的私立某學校去讀個半天或是一個時段。剛開始去讀書時因她體力差會比較累，不過還是有讓她去讀，媽媽有陪她在那邊。所以我覺得跟媽媽講她會去做她會積極的配合，可能是她的小孩比較瘦小體力比較差，媽媽也會很累，不過跟媽媽講她都會去做。媽媽她會問很多問題，我就會盡量跟她講跟媽媽建議。跟媽媽講在家她會執行什麼在家就要盡量做，媽媽好像都會配合。但吃的方面，媽媽的執行力就沒那麼好，會捨不得她餓，這部分可能媽媽沒辦法做的那麼確實。譬如像口腔按壓會嘔吐，她很淺腹(臺語)就怕用了東西全部會吐出來。媽媽的配合度算高的。(面 ST20120818)

愛愛對個案的態度會採以正面積極、民主、保護、包容、接納、耐心、細心及永不放棄的態度來教養，是因為她對安安還有期待，因為她知道只要不放棄就會有希望。甜甜老師提到了媽媽的期待：

媽媽還是很期待她能夠講話，跟一般小孩一樣。希望她能夠開口，她還會再來做治療還是因為她能夠開口...。(面 ST20120818)

億億老師也說出了媽媽的教養態度就是溫和：

教養態度喔！她媽媽就是溫和、媽媽對她應該很溫和，可是該生氣應該也會生氣，該罵會罵。(面 PT20121113)

億億老師也說出了媽媽的期望一直順利的發展下去：

媽媽她希望一直順順的發展下去啊！她能走的百分比機率本來就很低，那她現在已經會走了。現在她媽媽最希望的就是她的語言還有她的自理能力，如廁啊！吃飯啊！適應一般人的狀況，可是目前她的如廁能力還不是那麼 ok，還有加上她的語言也還沒有發展到一定的程度，所以這應該是她媽媽最想要的這幾個東西。  
(面 PT20121113)

琪琪老師說到媽媽的教養態度是過於保護、放不開：

媽媽的教養態度就是還蠻放不開手的。譬如說就是我們就是在用餐，在我看來安安她應該可以自己用餐，我也試著請媽媽不要餵，這已經是下學期的事了，我就是會握著安安的手去拿湯匙做出舀食物的動作，可是呢如果我那天比較慢一點進到餐廳的話，媽媽就已經在開始餵食了。對！媽媽就是大部分的事情就是雖說已經提醒過希望很多事情要她自己做，但是如果不是我一直要求，媽媽就會幫她做完。在這方面我是覺得媽媽很放不開。但媽媽也很希望她跟其他的小朋友一樣，就是多一點融合的時間，希望她也能融入一般的團體生活正常的作習這樣子。我覺得媽媽她希望她能跟一般的小朋友一樣。她希望我們可以排多一點的融合課程進去，但因為班上有一個孩子都不能動，這也不是不行只是要視學校的狀況。希望在普通班或是全校一起的活動。雖然說媽媽希望但在融合的時間，她還是都幫她把事情做好。對！這就是我覺得她矛盾的地方啦！放不下，但我是覺得媽媽她很細心的關注她所有的問題。(面 T20121014)

琪琪老師說到媽媽的期待她可以跟一般的孩子一樣的生活著：

媽媽最希望她可以跟一般的孩子一樣可以的團體生活這樣子。這是目前我看她最明顯的就是這樣。(面 T20121014)

綜合上述訪談得知，個案母親對個案的教養態度之背後因素是因為從出生到現在細心的觀察，她瞭解安安是個具獨特且有個性的孩子。她堅信只要永不放棄且孩子的成熟度到了，安安就一定會有進步的；所以愛愛虛心請教、認真的學習專業人士給予的建議，採用適性的、個別化及淺顯易懂的方法來教養安安。希望有一天她可以跟一般孩子一樣地生活著。

### (三) 個案祖父母對個案的教養態度之背後因素

祖父母對個案的教養方式是正面積極、保護、包容、接納、耐心及永不放

棄的態度。其背後因素就是期望安安長大會變好。愛愛提到公婆教養的態度：

很明理很慢條斯理的公公，會和她玩而已；但因體力不好，所以和孫女玩樂時間不久。很傳統很溫和的婆婆，純粹是與孫女玩樂及看顧、也不會規範她或對她兇。(面 M20121010)

琪琪老師說到祖父母教養的態度是放不開過於保護：

聽過媽媽提過一兩次就是祖父母就是不是很放得開；就是很照顧、很保護這樣子。(面 T20121014)

琪琪老師提到祖父母的期待是希望長大可以變很好：

期待就是希望長大就會變很好這樣子。(面 T20121014)

綜合以上訪談得知，安安的父母、祖父母在教養態度上之背後因素是對於安安這樣一個特殊的孩子，家人們對她有著深切的期望；全家人的態度都是正面積極、永不放棄的愛她、接納她和保護她，期望她可以一直平安順利的發展；更希望有一天她可以跟一般正常的孩子一樣快樂的生活著。

#### 四、家庭中的發展氛圍對個案發展的影響

古代孟母三遷的故事說明了環境對孩子的成長產生了極鉅的影響。在日常生活中，父母可以保持愉悅的心情陪伴著小孩，適時的給予讚美、鼓勵與關愛，讓她有自信的學習；父母親之間相互尊重、和諧相處快樂自然的環境氛圍中，有助於激勵她各方面的學習能力。可及愛愛都提到家庭氛圍對安安發展的影響：

平和的、愉悅的陪小孩玩樂及給予小孩稱讚，但她做錯也是會跟她說做錯了或者不可以。

多了解女兒，讓她了解和父母親之間相處的氣氛。相信給她快樂的環境就能刺激她的學習認知力。(面 M20121010)

愛愛強調瞭解孩子的個性並適性的教導；且禮儀及規範宜從小建立：

因為要教她就是要瞭解她的個性。阿妳做家長的常兇小孩也不好，她就不會怕妳。規範從小就開始。小時候很重要，從小時候拉拔到大，從小就要教，不是說到三歲才給她規範。(面 M20121010)

環境氣氛有差噢，妳看她現在的很活潑，而且要讓她知道...說親人在生氣或是不可以的時候她會愣住，她會用表情告訴妳說她做錯了...對。然後有時候會讓她更懂得意思，就是把她唸到哭了，然後跟她說不可以知不知道。就哭了就比較

不會犯同樣的錯。因為她不喜歡玩具嘛因為她都亂丟。我就跟她說有時候我會收到剩下那幾個讓她自己撿，然後我就測試她說媽媽要上去了，再不撿起來我就不理妳，然後我上去之後，她就哭了。然後她就自己撿。我就覺得這招蠻有效的，.....因為媽媽要跑掉了，她就撿。然後我就這樣重複讓她自己撿。然後現在只要說媽媽要上樓了她就會自己收。(面 M20121010)

愛愛的個性是屬於安靜型的她覺得身教很重要：

我以前都比較不會刻意的跟著她一直講啦！就是事情遇到...了我才會講或者是她在比的時候，或者是我在做的時候我也會講。(面 M20121010)

身教很重要，就是身體力行。所以幼稚園那邊測試下來，IEP 嘛統計出來的結論下來，然後她的生活部份還不錯。譬如東西放在哪裡？歸位。這一層樓有什麼東西或是從哪裡拿的她都知道。然後是電視、電燈、電風扇常用的物品她都會去指出。有時候我會叫她去廚房把電風扇或電燈關掉，我都沒有比她就會去關了。她會拿遙控，按那一顆，因為她有看到我在按，她就學會就馬上會去按（開關電視）有時候學就很快，因為她知道東西在哪裡。對！這個一定是她看到我在做，她想要跟著我做，現在更明顯，我在擦東西她也拿她的抹布在擦。（高興的述說著）～我在寫字喔，我說媽媽在寫字，她就去抽屜拿紙跟筆出來趴在床那邊看著妳這樣（笑聲～），模仿著。現在模仿很多喔！這一年多來越來越明顯，是從5歲開始，這些是因為每天生活都需要。(面 M20121010)

懷孕時環境、親人、父母的身教很重要；時機也很重要。5歲開始她出現很會模仿學習，我們的生活很規律。如果沒上幼稚園，就給她睡飽吃午餐阿睡個覺要去做復健。整天從早上起來到下午都有固定的作息，父母的教養態度對孩子很重要，首先要瞭解孩子的個性，例如：收拾玩具我說妳不收媽媽要上樓了，她就會趕快收。一開始就要教正確的方法及姿勢，慢慢的做沒關係。(面 M20121010)

琪琪老師說到家庭氛圍對安安發展的影響：

我覺得應該是有影響，我覺得安安也不能說她不聰明啦！她蠻會看人的她會配合人會看人，她知道誰會幫她誰不會幫她，那因為在學校的老師就是不會幫她的那種人，所以她在教室的事大部份都會自己做，不會的她才會求救。我覺得是家庭教養的關係啦！這習慣是花了蠻久的時間才改掉，就是用手指別人來做的這個習慣，那這個可能是家庭教養的關係。那時候來幼稚園就是這樣，現在比較

有獨立起來的感覺。只是可能是發展的關係或是大家看到她太可愛了，大家都愛幫她做。就是其他的同儕看到她在走路啊，就會立刻跑過來跟她牽牽手這樣子。（面 T20121014）

甜甜老師提到家庭氛圍對安安發展的影響：

媽媽說在家講的比出來講的還要多。是因為環境的關係。治療室和在家都是自然情境。我覺得媽媽在家給安安是很輕鬆的、沒壓力的環境會在自然輕鬆的環境下讓她延著桌緣自己走，只要她願意她就自己走，或者讓她坐在三輪車上滑動。所以她家的環境應該是自然很輕鬆情境她應該可以學到一些東西。不過她是一個很拗的小孩，堅持度比較高，所以妳硬要她做什麼她配合度就沒那麼高。但只要自然情境下就會發出更多的聲音。這對她也比較好。媽媽也說她在家也會幫忙。你說幫爸爸拿襪子鞋子她都會幫忙。媽媽不是很強硬的那種，就我看到的媽媽是很溫和的，家長與孩子的互動良好，媽媽很溫柔不會罵她。（面 ST20120818）

億億老師也提到家庭氛圍對安安發展的影響：

會啊！一定會啊！因為她的父母親都是屬於比較安靜的那一派，所以這個小孩子就會比較不喜歡大聲責罵的音調或者是斥責別人的音調，所以在這樣的環境她就比較～如果有這樣的情況發生，她就會比較容易哭。而且啊！她對聲音比較敏感可能會分心，沒有聲音她的專注力就會比較ok。（面PT20121113）

由上可見，個案的發展深受家庭中的氛圍所影響，而父母的教養方式及態度對於個案自我概念、生活適應、道德的建立、社會情緒及人格發展也都具直接且深遠的影響。

綜合上述，個案是第四號染色體部分缺失（WHS）的孩子，在生理及心理發展狀況都出現嚴重發展遲緩的現象，父母及祖父母們的反應是從壓力、傷心、難過、驚嚇到晴天霹靂的過程中慢慢的調適心情。這一路走來雖然是辛苦，但是他們仍然沒放棄，因為他們對個案還有期待，期望她可以變得更好甚至是恢復正常。發展是個體與人文環境互動的結果，所以父母及家人為個案營造的家庭氣氛是自然輕鬆快樂的學習環境；家中成員和諧互動的親密關係孕育著個案的情緒與人格發展以符合社會規範與期待；全家人對個案教養的方式都秉持著正面積極、接納、溫和以及永不放棄的態度細心呵護以提升個案身體動作、認知、語言、情緒與人格各方面的身心發展。諸如以上種種，皆顯示家庭中的人文環境及父母的身教之

氛圍，都將可能是影響個案發展的因素。

## 第二節 沃夫-賀許洪氏症幼兒在療育環境中的發展氛圍

本節對沃夫-賀許洪氏症幼兒在療育環境中發展氛圍的探討，將分為兩大部分來說明其結果。其一為個案接受早期療育的狀況，其中將就父親、母親與祖父母為個案所做的努力、個案過去與目前接受早期介入的狀況、專業人士曾為個案所做的規劃及理由三方面分別加以說明。其二為瞭解專業人士對個案發展的看法，包括：學前特教班老師對個案發展的看法、物理治療師對個案發展的看法、語言治療師對個案發展的看法、人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響、專業人士對家長的建議、專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法、專業人士對個案發展的期待與努力的方向及希望家長如何配合等七方面分述其結果。最後再以個案療育中的發展氛圍（人文環境、環境氣氛）作整合性的總結。

### 一、個案接受早期療育的狀況

安安是個有先天缺陷的孩子，到七個月都是躺著、趴著、不會翻身，主要照顧者在餵食時需格外細心，在動作能力、生活自理、認知能力與語言理解與表達上皆出現問題。茲將父親、母親與祖父母曾為個案所做的努力、個案過去與目前接受早期介入的狀況，以及專業人士曾為個案所做的規劃分別敘述於下。

#### （一）父親、母親與祖父母為個案所做的努力

家人擔心她不能走及自理能力，同時醫生也說做復健是唯一可以幫她的方法，所以持續且積極的為她安排各類復健治療。期待她復建後可以健健康康的。

安安的爸爸沉默...後說：

醫生檢查...對...就是...就是對她不看好...。因為...醫生說要復建阿，就說她如果持續復健不中斷的話就會比較好，但如果有中斷的話就會不好...會有空窗期。因為...比人家慢好多阿，會擔心不能走或怎樣...。都是躺著趴著、不會翻身就帶她去找復健...先想就盡量做復健，不會放棄她。對她未來...只要她健健康康就好了...。(面F20121106)

語言治療師要求愛愛回家要多幫安安做口腔按摩及吸和吐的練習。但礙於個

案口腔的敏感度高，嘴巴老是閉得緊緊的不願意開口且對食物沒興趣，在餵食上困難又很容易嘔吐，所以個案的媽媽她覺得孩子的心智成熟度到了，再來訓練如廁和口腔功能的學習（吸與吐）即可。除此之外，她對個案的努力就是多載去做復健及細心、耐心的照顧。愛愛提到她除了訓練如廁和口腔按摩外，其餘的事都很努力：

除了學習如廁和口腔的學習吸與吐我沒有很努力之外(我個人認為等心智成熟度到了，我訓練時才不會超灰心...無力感)，其它的事都很努力。(面M20121010)

安安的媽媽說出她所做的努力就是多載去做復健：

以前都是一到五都是在做復健。那時候有早療到宅，做完吃午餐，睡午覺然後再去做下午的復健。也到早療輔導中心去跟小朋友上課、職能及物理治療；老師建議去做語言治療...。目前先去讀幼稚園，下午去做復健，然後再來就是依照她的發展需求看能幫她什麼。...嗯嗯（如廁訓練）...等腦部的發展再成熟一點再訓練...以前我都覺得她可以了我再訓練，覺得時機到了她就可以很快。像語言想要表達出來的時候她就講出來。等她心情好老師瞭解她，她會配合...她心情不好就不配合。...像她會拿著遙控器對電視，我們就會教她按綠色-按-開-她會練習打開電視。(面M20121106)

甜甜老師也提到了媽媽為個案所做的努力：

媽媽很認真連下雨天都會來做治療。除非是小孩子不舒服...不然她也不常請假。上課媽媽都一直在旁邊，我就會...隨時衛教告訴媽媽回家要怎麼做，或媽媽在家遇到甚麼問題，她來她都會問，所以有時候一節課都沒做多久，剛開始她很小配合度也不好，所以跟家長溝通的時間比較多。(面ST20120818)

安安的阿嬤說出了媳婦的努力：

都是媽媽帶去做復健，有復健是有進步的...但他媽媽比較辛苦要載來載去。(面Gm20121120)

安安的阿嬤說出了她的努力方向：

我想借助神明的力量，會比較好比較安心。(面Gm20121120)

愛愛也提到當孩子睡不安穩或睡到一半就哭，公婆為個案所做的努力：

以前是孕婦摸她，以前物理治療師懷孕時幫她做復健時她就是睡不穩翻來翻去睡到一半就哭，結果就去看仙姑，說是給「公媽問到」（臺語）。因為有一次

我婆婆就帶她去拜（公媽），每次下午睡午覺都會哭啦。我就跟我婆婆講了，就介紹一個仙姑，我公公載我去。結果說完就撒米阿！鹽阿！喝阿！符阿燒一燒就好了。孩子睡覺時會常驚嚇...現在每個月都會去臨水夫人廟去拜拜2-3次。(面 M20121010)

由上得知，個案發展遲滯，家人會擔心她只能躺著、趴著、不會翻身且永遠都不能走，醫生建議需要長期的做復健；積極復健是唯一可為個案做的事，於是個案的母親上網去找離家近的復健診所進行評估。儘管醫生對個案狀況不看好，但是個案的父母及祖父母都覺得如果復健治療是唯一幫助個案的辦法，那就盡量幫她多排幾次復健治療吧！她的父母及家人從沒想過要放棄她；不管她未來會如何從不預設立場，只希望她能健健康康就好了。個案的祖母也想借助神明的力量、尋求民俗療法來改善孩子被病魔折磨的痛苦。全家人為個案的付出與努力是大家有目共睹的。

## （二）個案過去與目前接受早期介入的狀況

到 XX 醫院重新評估時，醫生說程度就大概一歲兩個月，都說有進步就好。林醫生說她是復健情形最好的一個，說她嚇一跳！超出她的預期。當初她說...沒辦法走且撐不到一年，國內相關資料很少，超出她的預期，因為大家的配合努力，讓她有很大的成效與進步。就如安安的爸爸說個案過去與目前接受早期介入的狀況：

就是七個月的時候...醫生對她不看好。一歲多剛開始是先叫媽媽。在兩歲半時做語言治療...雖然說比較慢，不過也都有在進步。讀書之後覺得較之前進步一點...現在會跳來跳去、轉圈圈、變比較活潑。(面 F20111106)

安安是個低張力的孩子，七個月大時都還不會翻身，父母很擔心。於是上網找復健診所，帶孩子去做評估，八個月大開始做復健。大部分的時間以物理治療為主，也曾做過職能治療但她一直都不配合，眼睛會四處張望無法專注，學的東西不多。於是愛愛就把全部的時間都安排安安去做物理治療，最後才又加入語言治療。愛愛她提到個案過去與目前接受早期介入治療的情形：

職能治療從以前她就一直都不配合。以前她比較喜歡看小朋友...但是實質上學的東西很少。...在做也做不了什麼...她幾乎眼睛都看別人，有上復健課及上語言課有差，以物理治療影響最大，像肌耐力...從最基本的開始，手、前庭、四肢

從最簡單訓練靠牆站及走路的姿勢。現在她會走斜坡、靠牆站。...上語言就有進步啦、認知上理解力很好，但是自理部分很弱。吃點心我餵她要切成小塊，會有想拿湯匙的意願但對不準。在學校吃完點心都會洗碗擦桌子，在家都會拿抹布擦桌子。生活上的學很快。(面 M20111106)

每天有規律的作息、每天作復健是最有幫助的，以物理治療來講最為明顯。因為她小時候做職能時眼睛都在看別人都是老師拉著她的手做。我著重她做物理治療。她的精細都 ok。她練習站時...我就是想說讓她玩點東西，就給她繩子加一個鈕扣動手練習串扣子。剛開始就帶手做，那時候我是覺得她眼睛都沒在看她的手，都只是瞄一下...然後就會看別人在幹嘛。近十月份的時候就開始放手讓她做，阿因為禮拜二小朋友比較少，大概一個就沒得看了啦...就讓她拿這樣就自己串進去了耶！還串了二十幾個耶。昨天是禮拜二也是這樣試她也串了三十幾個；阿禮拜四、禮拜五再去測她也可以自己串...。(面 M20121010)

安安的阿公說出個案過去與目前接受早期介入的狀況：

出生時軟軟的...，我也沒想到這個孩子會走路。復健師及醫生也都沒想到她會走路。...不會走路...復健後會走路...不會說話...復健後會說話...持續都在進步當中。有做復健比較好...做復健後知識增加了...沒做復健根本都不懂...現在已稍微會叫阿公了。(面 Gf20111120)

安安的阿嬤提到個案過去與目前接受早期介入的狀況：

做完之後有較進步，剛開始做很慢...小時候比較沒感覺，現在比較明顯、記憶力也比較好，也比較有些音出來。有復健是有進步的，現在有去讀書也變活潑了。(面 Gm20111120)

由以上的訪談得知，剛開始做復健時進步真的很緩慢，不過現在就有比較顯著的進步。原本不會走路復健後會走路，原本不會說話復健後也會說話了。做復健後知識增加了，沒做復健根本什麼都不懂，現在跟她講她都聽得懂，記憶力也變得比較好，有復健是真的有進步的，且現在去讀書也變得更加活潑了。

### (三) 專業人士曾為個案所做的規劃及理由

專業人士剛開始接觸到以前從未見過的特殊案例，在國內外臨床的資訊不多，治療師們只能從家長提供個案的資料做參考。所以專業人士只能依個案當時的現況能力從最基本的開始訓練。甜甜老師說出她對個案在語言治療上的規劃：

剛開始做治療幫她做口腔的按摩。既然其他的都不能做，那我們就要從最基本的開始做。如果家長願意用溝通筆，我會試著用溝通筆加強其執行力，是另一個溝通的出口。（面ST20120818）

甜甜老師提到使用溝通筆的理由：

希望藉由溝通筆可以有更多的溝通管道，可以跟更多人溝通自己可以獨立，媽媽也可以有更多的喘息時間。（面ST20120818）

億億老師提到她給個案的規劃是按部就班依個案的能力循序漸進的方式進行：

她的規劃要比一般的孩子還要強，所以她的短期復健是沒有的，她的一個動作完成的時間會比別人長...就像別人可能需要三個月，但她可能需要一年或是一年半。對她的規劃就是按部就班的...該要會走、該要會放手走、該要會站，就是要按部就班的來...她除了不喜歡爬...我有先跳過外，她發展的順序還算正常，例如翻身、抓握東西這些都是符合正常的發展模式。可是她發展模式的時間可能要延後一年或一年半之後才會出現。她是一個最不喜歡爬的小朋友，所以我就先讓她練站，練站完就讓她學行走後再回來讓她練爬。她訓練動作的時間就像我剛剛說的，別人要三個月她可能要一年半。因為她的一些可能狀況我沒有辦法去預知。（面PT20121113）

億億老師提到她物理治療的規劃的理由是依個案的發展及體力去進行：

規劃的理由是因為她發展很慢，因為必須符合她的體力、她的能力因為如果我很強力的給她執行某項動作的時候，她的體力耗盡的話她可能在下節課的執行動作能力會很低，必須要符合這小朋友的特殊症狀去修改我治療的模式而不是跟一般像腦性痲痹或肌肉無力小朋友的訓練是不一樣的。（面PT20121113）

學前特教班老師依個案現況能力進行發展評估，依個案優勢及弱勢能力，並且同時顧及個案的發展和體力去擬定IEP目標進行教學。琪琪老師在學前特教班對個案的規劃及理由是依IEP目標進行：

有幫她擬訂IEP...就一起做感統或一些體能的課程，...就是配合她的程度來做。認知發展方面，剛開始有團體上課和個別上課，但她並沒有很清楚她是在上課。剛開始都是操作一些簡單的教具，我會配合她在操作教具的時候加入指令或者是加入要她學習的。譬如說，...想要讓她練習手部的力量，就讓她拿東西自己吃，所以我就設計一個教具，那是一個開合教具。她那時候是為了要訓練她穿鞋

子要黏貼魔鬼粘，同時訓練她手部肌力的教具...那就是開～拿東西出來吃。那時候她媽媽也嚇到了！沒想到...她有辦法自己拿東西出來吃。那時候就是會配合她的能力，做一些適合她的教具和教材。然後，我還幫她安排...體能類的活動。因為就是根據治療師的建議，她要有體力才能做其他的活動。所以幫她排的是跟幼兒園的小朋友一起做晨操、加負重袋散步...。我們希望她綁著負重袋（沙袋）行走，可是家人就會覺得她太累。綁那個走路會比較穩重量不到一公斤，剛開始媽媽拿來的沙包比較重，我們的比較輕，剛開始我們是用彈珠...走的比較穩後，才換成沙包。（面T20121014）

愛愛也提到琪琪老師在學前特教班曾對個案做的規劃是如廁訓練：

學前特殊班老師有針對她的能力設計IEP，裡面有包含學習如廁。...因為她會憋尿，又怕別人會對她身體做甚麼事(常進醫院的關係)，所以特教班級老師有試過如廁訓練。我跟老師說可能要讓她先認識馬桶及坐在馬桶座上，不然可能一開始放上去她就會緊張到哭出來...並排斥...所以很期待老師的訓練...。（面M20111106）

由上述訪談結果得知，語言治療師的規劃是從口腔的按摩開始，但如果個案還是無法表達時，希望可以運用溝通筆進行與人溝通。同時也可以給媽媽有更多的喘息時間。物理治療師她給個案的規劃是按部就班的依個案的能力循序漸進的方式進行治療，其規劃的理由是要依個案的發展及體力去進行。而在學前特教班老師是依個案優弱勢能力，同時也顧及個案的發展和體力去擬定IEP目標，以進行教學。

## 二、瞭解專業人士對個案發展的看法

在專業人士對個案發展的看法方面，茲將學前特殊班老師對個案發展的看法、物理治療師對個案發展的看法、語言治療師對個案發展的看法、人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響、專業人士對家長的建議、專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法，以及專業人士對個案發展的期待與努力的方向及希望家長如何配合等，分別說明如下。

### （一）學前特殊班老師對個案發展的看法

剛開始接觸個案時，媽媽只說她是第四對染色體異常基因缺陷及發展遲緩。但是當時媽媽並未提供個案的資料。老師上網搜尋但一直都找不到相關資料，最

後，媽媽才將個案的診斷證明給老師。老師也對個案做簡單的評估，但因為她一直都不願意配合，最後評估的結果她的能力及發展約是一至兩歲之間的階段。琪琪老師提到她對個案生理發展的看法：

媽媽她提的很簡略，就是只有講說她是基因的缺陷，也只說她的發展都比較落後，但是落後到什麼程度呢！媽媽那時後並沒有資料給我們，因為當時我連病症名稱都不清楚，（笑笑的說）我就一直找不到資料，她只跟我說是第四對染色體異常，但是名稱是什麼都一直沒有講，我查了很多資料找不到才再問媽媽到底是什麼？最後，媽媽找她的診斷證明給我看，其實診斷證明上並沒有明示她的能力或什麼的。阿我們有做簡單的評估啦，那時候我們的感覺就是她大概就是一至兩歲之間，能力跟發展差不多是那個階段。...因為她一直也不是很願意配合我們的評估，所以後續進展就比較慢。（面T20121014）

個案的動作發展方面，她在粗大動作上肌耐力差、走路的穩定性低，蹲、跳、跨大步一點就容易倒下來，平衡感也不好，上下樓梯一腳一階等，對她而言都是有困難的。精細動作部份在抓握的能力上無法一隻手抓起東西，但她可以用三指握筆。就基本的認知來講，個案理解日常生活的指令及動作方面的指令，例如：過來啊、坐下，這個聽得懂。但是要她拿什麼東西或去找誰，這些指令是無法理解的。在認知方面，形狀、顏色、數字都不行。琪琪老師提到她對個案動作及認知發展的看法：

就發展來講應該先從大肌肉來講，她肌力很弱，就走路的時候穩定性很低，走樓梯上樓梯一步一階對她是有難度的...走平地我是還沒看過她真的跌倒，因為還沒有跌倒之前媽媽就先去扶了。那在拿東西的時候，她在抓握的時候她一隻手不一定可以抓起東西。當時蹲、跳都不太行，跨大步一點就容易倒下來，平衡感也不是很好，精細動作來講，她可以握筆，但是沒有辦法做出畫的動作，她會出現三指握，是她媽媽要求一定要三指握的樣子，但她在畫是整個手臂在畫，也沒辦法控制方向及範圍而且也畫不太出來...因為她握筆的力量太弱了，在紙上面沒辦法停留很久。也沒辦法，無法專心。基本的認知來講，像日常的指令，例如：過來啊、坐下，這個聽得懂，但是要拿什麼東西就會有問題、去找誰這些剛開始這些會有問題...之後就都ok。認知方面，形、色、數字方面也不行，認知方面就很難看出她比較明顯認知的東西，在動作方面的指令大部份的指令是聽得懂的。

(面T20121014)

個案在開學的前兩週從未聽過她有任何的口語表達，就只會用肢體的方式表達，例如，點頭。同時也不一定能正確回應老師的問題，譬如說，問她要不要喝水？她有時候就無反應，有時候就會點頭。看不出是剛好回應了問題或是碰巧點頭。之後約在下學期才有聽過她說出不要（臺語發音），也會有不要的動作就是往後退。但是有時候也很難理解她的意思。琪琪老師提到她對個案語言發展的看法：

我大概在開學的前兩週之前，都沒有聽到她有任何的表達，就只有點頭而已，而且不一定能回應我問的問題，譬如說：我問她要不要喝水，那她有時候就不理妳，有時候會點頭，但看不出是剛好回應妳的問題，或是碰巧點頭而已（笑聲），所以她那時候的點頭和點頭回應就看不出也不一定是在回應問題啊。那後面有聽到她說不要（台語的發音）不要的發音還蠻久的，是在下學期才出現。會有不要的動作可是就是往後退，看起來就是像不要的樣子...媽媽也說她是不要的意思。但是媽媽如果沒有在旁邊翻譯就很難理解她的意思是什麼。（面T20121014）

在餵食方面一直是媽媽最傷腦筋的問題，媽媽擔心她沒有吃的意願或吃太少影響健康問題，所以她小時候還有顎裂時媽媽用滴管餵食、現在是五歲八個月又怕她吃太少營養不夠還是餐餐餵她吃飯。她現在已有想要拿湯匙的意願，可以部份協助的方式讓她慢慢練習拿湯匙吃東西。琪琪老師提到她對個案餵食上的看法：

我問過媽媽她現在還在餵食，其實她現在有比較想要拿湯匙的意願啦！只是說她的力氣無法舀起食物，承受那個重量穩穩的放入嘴巴，但是我會扶住她的手，讓她送進來是ok的。那舀的動作有出現但舀不起來。（面 T20121014）

愛愛覺得學前特殊班老師盡心盡力的教導安安各方面的學習，例如是語言、如廁訓練、吃飯...等等。吃飯時老師會扶住安安的手，以部份協助的方式讓她慢慢練習拿湯匙吃東西。練習之後她已可以握住湯匙，但就是平穩度不夠，也由於她專注力不夠，導致她無法將食物送進嘴巴。愛愛感受到特教老師對安安發展的用心：

老師很盡力訓練安安語言、上廁所、吃飯各方面...吃飯由老師帶手餵...餵久了她還是真的會。拿湯匙是很標準阿但是的平穩度不夠，像是...湯匙裡放一小塊

西瓜舀起來吃...只是在於她的眼睛沒在看湯匙的東西，導致她無法送嘴巴很準...會掉下來這樣子。(面M20121010)

從學前特殊班老師的訪談中得知，個案在發展上，除了理解日常生活的指令及動作方面簡單的指令，例如：過來啊、坐下，聽得懂外，在動作、認知、語言，以及生活自理四方面都出現嚴重的發展遲緩之現象。

## (二) 物理治療師對個案發展的看法

物理治療師剛接觸個案時是安安八個月大，當時的個案全身像麻糬一樣軟趴趴的躺著，沒有任何的反射及肌肉力量是超低張力的孩子。治療師從未接觸過這樣的個案，於是上網去找資料，想更深入瞭解孩子的狀況、癒後的情形、臨床表徵...但是國內資料並不多；還好多虧了家長提供個案的資料才能更詳細瞭解WHS發展的情形。當時醫生都不看好她，而她現在已可以獨自行走。億億老師提到她對個案發展的看法：

接觸到安安時是八個月時由醫師轉介來的，那時她像麻糬一樣啊軟趴趴的，沒有任何的反射、也沒有任何的學習動機、更沒有任何的肌肉力量，就很軟這樣子。剛開始接觸這樣的個案老師去找資料想瞭解孩子的狀況、癒後、臨床表徵是什麼，而家長提供的資料蠻多的也上網去查，...但沒有媽媽提供的多。我只知道智能可能受影響、行走能力沒那麼高，所以之前接她的時候，當時是醫師轉介給我的，我們醫師有說明她的癒後很差。當我接到她時，我曾問我自己她要做多久才會走，她很好沒有我想像中的那麼久就會走。我覺得很高興，每一個復健師從她的手裏治療的小朋友從復健室走出去，每個治療師都會很高興，何況她是一個特殊的小孩子。(面PT20121113)

愛愛感受物理治療師對個案發展的用心及看法：

會先去了解她的病因問題，一般早產兒做復健在短期內是可以看到成效，而我女兒是因為第四對染色體異常的特徵是超低張力，所以當時要如何知道她何時會走路...無法預期的。針對我女兒老師當然也是有她自己堅持的一套方法；雖然是那幾招基本功，但也是要隨著她肌耐力和能力提升時，才會...變換姿勢或加一些變化。物理治療師不會給予我女兒超過身體做不到的治療；如跳低欄杆障礙物或爬在平衡木上爬行..等。(面 M20121010)

物理治療師說不要去強迫她，...要適時的去教...她聽的懂就要趕快教。(面

M20111106)

從物理治療師的訪談中得知，個案在八個月大時的動作發展是沒有任何的反射，也沒有任何的學習動機，更沒有任何的肌肉力量，是個超低張力的孩子。到底需做多久的治療才可以行走呢？治療師她也不知道，而她現在已可以站、蹲及獨自行走了。

### (三) 語言治療師對個案發展的看法

個案上語言治療課時，治療師在上課前對她的評估是完全不好的，指令的理解執行力不好，認知、配對選圖片的能力也沒有。她連吸奶都沒辦法，吃東西都用滴管，吃東西太大口她也是沒辦法。她口腔功能很敏感，嘴巴都是閉緊不太願意開口，所以剛開始的治療重點就放在口腔按摩刺激她口腔的敏感度，希望敏感度降低會把嘴巴打開。治療師會半強迫的方式幫她做一些口腔內的按壓。認知方面都不行，雖然媽媽說在家她會指認五官，可是她上課都沒有表現出來。上課那麼久你讓她做什麼她也不見得願意配合，現在最有進步的就是指認圖片。甜甜老師說出她對個案發展的看法：

那時候她的配合度也不好，她連拿圖片也沒辦法，認知很差、指認圖片、配對跟指令的理解都差，我覺得在上課指令的理解不見得那麼好，可是媽媽說在家裡都還可以。但在我上課評估是完全不好，指令的理解執行力也不好、認知、配對選圖片也都沒有。她口腔是超敏感的，所以當時就把的重點就放在口腔按摩，因為她連吸都沒辦法，吃東西都用滴管，她嘴巴很小都是閉緊不太願意開口，所以重點就是刺激她口腔的敏感度，是希望她敏感度降低會把嘴巴打開。當時會半強迫幫她做一些口腔按壓在口腔內的；我比較不強調口腔外面是因為她口腔外面還沒有那麼敏感，所以我強調口腔內的。吃東西太大口她也是沒辦法的。認知那時候都不行，但媽媽說在家讓她指認耳朵阿、五官好像可以，可是她上課都沒有表現出來。上課那麼久你讓她做什麼她不見得願意，可是到後面有進步是指認圖片，如果她願意她是會指認圖片的。(面ST20120818)

愛愛感受到語言治療師對個案發展的看法：

說她現在學東西很快，趕快盡量陪她大量的一直講...。(面 M20111106)

老師也會跟我講如何測驗，確定她會還是不會以及教我最簡單的訓練，讓我

在家可以教她。重點是老師還是希望口腔能有吸和吐的能力，現在成功的是我女兒有開口出聲音，不管是不是正確的音有發音就好。(面M20121010)

從語言治療師的訪談中得知，個案在語言的發展上，由於口腔功能敏感度極高，常閉緊嘴巴不太願意開口，連吸奶都沒辦法，吃東西都用滴管，吃東西太大口她也是沒辦法。對於指令的理解及執行力都不好，認知及配對選圖片的能力也沒有。而現在最有進步的就是指認圖片。

#### (四) 人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響

在療育中的發展氛圍對個案發展上的影響，物理治療師認為是幼兒園的環境氣氛或者是父母親給予的期待兩方面都將會是影響個案發展的關鍵，其中以幼兒園對她的影響最大，因為個案就學之後，活動量變多、會發出較多的聲音也變得更活潑更開朗了。億億老師提出幼兒園的環境氣氛對個案發展的影響：

會！我覺得會，嗯！例如現在的幼兒園或者是父母親給予的期待。尤其現在目前影響她最大的應該是幼兒園。啊！幼兒園的情況我可能沒有去評估過所以我不知道她在幼兒園的狀況，不過我想應該是，如果以同年齡來講應該是幼兒園的氣氛。對！可是常常有聽媽媽說她在幼兒園可能看到誰啊！或做怎樣的動作，然後發出什麼樣奇怪的聲音，可是可能比較會笑啊！可能比較會哭啊！不過，那如果以長時間來看影響她最大應該是幼兒園，對！（面 PT20121113）

學前特殊班的老師她認為在療育中的發展氛圍會對個案發展產生影響，她覺得環境及氣氛都是，譬如說，分組教學，看到同儕們都各自到學習區去，她在那個情境下看到其他小朋友都在做事情，她便也會想要動手去做。在那樣的氛圍下她也學會了主動。況且她也明白學校的老師不會幫她做，所以她在教室的事大部份都能自己做，如有遇到不會的她才會求救，這對她而言是具有幫助的。接觸不同的環境及不同的人、事、物也可增進對她的刺激。所以琪琪老師覺得幼兒園或是配合她能力的治療課程對她的發展來講都是有幫助的，諸如像個性上的改變以及主動性學習...等等。專業人士（物理治療師、語言治療師、特殊教育老師）的態度、場地環境的氛圍及同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生），對她的影響都是重要的。琪琪老師覺得對個案發展產生的影響是：

環境會有差啦！我覺得氣氛下會有差，譬如我們那時候有分組教學到各個學習區去，她在那個情境下她看到其他小朋友都在做事情了，她也會想要伸手去做。

在那個氛圍下她也會有主動性。她知道誰會幫她誰不會幫她，那因為在學校的老師就是不會幫她的那種人，所以她在教室的事大部份都會自己做，不會的她才會求救。對她來講幫助是蠻大的。像是接觸不同的環境下、不同的人，我覺得她之前的環境可能比較封閉一點，所以她的刺激也不夠多，所以我覺得有介入還是有差，像是幼兒園的體系或是配合她能力的特殊課程，我覺得對她來講幫助是蠻大的，而且，看她的成長還蠻明顯的。大家都看得出來，而且個性上還是有改變，學習主動性有出來之後，就是對她的學習很有幫助。學校的專業團隊介入包括物理治療及特殊教育老師，場地環境的介入、同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生），我覺得對她的影響都還蠻多的。（面T20121014）

從以上的訪談結果得知，幼兒園的環境氣氛或者是父母親給予的期待、不同的環境及不同的人、事、物、專業人士的態度、場地環境的氛圍及同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生），似乎皆是影響個案發展的重要因素。

#### （五）專業人士對家長的建議

在語言理解部份只要家長願意配合且有高度執行力，語言治療進步的空間是很大的。但在表達部份則需要成熟度及有主動學習的意願。個案她現在連仿說的意願都沒有，因她本身就不太願意動她的嘴巴，她不喜歡吃東西。但她會樂意參與活動，例如，吹泡泡。她很喜歡也會發出ㄥ的聲音。語言治療師是希望她可以多仿說，家長在家可多給予聲音的刺激，多跟她說話。甜甜老師說出最想給家長的建議：

是可以輔具（溝通筆），藉由溝通筆可以與人溝通，以後讀書也會有幫助。我是希望可以讓她多仿說，最近有聽到之前沒聽過的音，就是在家裡聽到的音盡量把她有意義化，讓她更願意去發出聲音更願意去講。盡量她要出聲音再給她，在家的需求可能會比在這的需求更高一點。例如下課大部分都以肢體表示拜拜，不過有時候會聽到～拜～的音出來。要求她講出來。在家要試著讓她講，要做了才可以。像之前要媽媽抱都是伸手要媽媽抱，現在有時候偶會發出音來。建議在家至少試個兩三次，雖不必堅持到兩敗俱傷，但至少是個兩三次。媽媽原本就很安靜，還是建議家長在家多給與聲音的刺激，多跟她說話。要做什麼就盡量跟她講，像現在媽媽要做什麼就盡量跟她講。她現在已出現許多的子音。她如果願意開口講，她的構音應該不會差很多。只要她的成熟度到了，可能講的會比現在多。

(面ST20120818)

物理治療師建議家長著重多方面的復健治療，包括物理、職能、認知、心理與語言治療，並能應用在日常生活中。億億老師給家長的建議是：

多做復健。媽媽已很配合了，在日常生活也會讓她執行。多方面的復健是重要的，不是單方面肢體的復健，應包括認知的復健還有語言的復健，對她應該都是有幫助的。(面PT20121113)

學前特殊教育班老師期望家長增進孩子學習的機會，凡事盡量讓孩子自己動手做及口語表達。琪琪老師提到她給家長的建議：

盡量讓她自己做事情應該會學得比較多，而且不用幫她翻譯。對！因為其實很多人都看不懂她想要表達的是什麼東西，那媽媽幫她翻譯了，她就不講了。對！我覺得這種可以放掉的事情，就應該讓她自己來了。如果可以無論是在家或是在學校都一樣，這可能她的學習會更快，大概就是這樣子。

從以上訪談得知，專業人士對家長的建議是增進孩子多方面學習的機會、著重多方面的復健治療且能應用在日常生活中、多給與聲音的刺激、多跟她說話，盡量要求她發出聲音再給她。

#### (六) 專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法

專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況和最大的差異是什麼呢？語言治療師、物理治療師及學前特殊班的老師皆提出了她們的看法。甜甜老師提出她對個案過去接受早期介入的狀況的看法：

在語言理解這部份，以前她連聽懂指令及對指令的理解都沒有，也因她個性很倔...不要就不要，媽媽又很順從她的意願。在語言表達這部份是還不行...因她口腔功能...敏感及成熟度的關係都還尚未出現...。(面ST20120818)

甜甜老師說出個案目前接受早期介入的狀況之看法

在語言理解這部份對她來講是有很大幫助，她現在都聽得懂，一般生活上的指令的理解也都OK；她可以拿出兩張圖片，她好的時候偶爾她可以，但兩個以上的指令都還不太行，所以語言理解對她來講她是有進步...；可是，在語言表達這部份是還不行...在仿說這部分，還是要等她成熟度到了對她來講她可能要再大一點才會有幫助。表達是因為成熟度與口腔功能...敏感度但她不喜歡吃...不願意開口。而仿說則是需要成熟度。語言理解部份如果家長的配合及執行度都很高，其

實治療的進步是很大的。(面ST20120818)

甜甜老師提到個案過去與目前接受早期介入最大的差異：

認知理解比較進步。(面ST20120818)

在文獻及臨床上顯示，個案可以走路的機率很低。剛開始物理治療師對她會走路不敢抱太大的奢望，因為個案全身張力都很低的狀況下，球是唯一且最好的治療方式。運用球的治療來增加她全身的肌肉力量，用球來刺激她的前庭去誘發她原始反射的產生，再來利用球來改善她平衡狀況，利用球來刺激她肌力產生。到現在好不容易發展到會走路了。而現在還要執行更多更複雜的動作，例如練站、單腳站、練高跪、仰臥起坐這些動作。當時她的肌肉力量都不足的狀況，所以必須用球去改變她的姿勢，增加她的肌肉能力去刺激她，所以大部份的時間都在球上做運動。現在有走平衡木、走斜坡、跳(需有人牽手跳)開始有跳的動作產生，還不能獨自跳。但希望她可以在認知、語言及精細動作能力上也可以更進步，跟一般的小朋友一樣平平安安、健健康康的長大。億億老師提及個案過去接受早期介入的狀況：

我們對她會走路的期待蠻低的...對！之前接觸到這種個案的時候，媽媽給了我很多這樣的資料。然後看到...能走路的...智能的成長的百分之幾...百分之幾會怎麼...多少機率會走路、多少機率會怎樣會怎樣...挫折度蠻大的，因為她走路的機率蠻低的...。以前的差別可能做為物理治療師能夠讓她執行可以走路。在全身張力都很低的狀況之下，當時球對她來講是最好的治療方式。她剛開始的肌肉力量是不好的，反射是差的，她動機是弱的，她身體整個狀況是不好的，所以唯一可以幫她的就是用球來刺激她的前庭...去誘發她原始反射的產生，再來利用球來改善她平衡狀況，利用球來刺激她肌力產生，這是一些用球的原理。球上的治療做到現在都還在做，刺激她的前庭只是之前治療的時間五十分鐘四十五分鐘可能有三十分鐘都在球上，因為當時她的肌肉力量都不足的狀況，所以必須用球去改變她的姿勢，增加她的肌肉能力去刺激她，所以大部份的時間都在球上做運動。億億老師說到個案目前接受早期介入的狀況：

好不容易發展到會走路了。她目前來看已經達成那種目標，但好還要更好...。現在可能減少到五分鐘在球上，現在要執行更多更多更複雜的動作例如練站、單腳站、練高跪、仰臥起坐這些動作都要在普通的平地上。現在有在走平衡木、走

斜坡、跳(需有人牽手跳)開始有跳的動作產生，還不能獨自跳。(面PT20121113)

億億老師提到個案過去與目前接受早期介入最大的差異：

差別最多的...就是現在會走路阿！

億億老師提到個案她在認知、語言及精細動作能力上也可以更進步：

那她在認知方面可以增進、我希望她的語言可以增加，可以跟一般的小朋友一樣。現在我可能想給這個小朋友更多，就是像一些認知的想法，或一些精細動作訓練、還有一些語言方面的訓練。

琪琪老師也提及個案過去與目前接受早期介入的狀況：

剛開始接觸她時，她就已經在機構裡面做了，但是很短暫的。她還有一些復健的課程，那她還有語言的課程，但入學之前就好像已經就斷了，再排等半年之後再繼續這樣子。來學校是有復健治療師進入，但是就因為時間很短暫啦！那如果介入的時間能夠長一點對她來講幫助更大。(面 T20121014)

琪琪老師覺得個案在學習的態度、粗大動作、認知、語言能力上差異的狀況：

剛開始接觸她像是一歲小朋友的話，她現在就已經有進步到幼小班的感覺，雖然她有一些動作能力上還不及，但最明顯的就是她已經有開始在學東西的樣子了，而且不會再等著人家幫她做事的感覺。我覺得那是態度上最明顯的進步。那動作上的發展就是靈活度還有肌力的穩定度都有進步，動作方面有練習就有差，也比較不排斥去做事情，這是期末最明顯的感覺啦！(面T20121014)

在認知上倒覺得她的進展沒有很多，她正式學認知大概是下學期時才開始有在學，因為在上學期來講的話，她對於認知上的課程她的興緻都不太大。她大概到上學期末她才開始對我們的課程比較有點興趣，也比較會專注在看。她熟悉學校老師的教學、熟悉上課的流程及上課步驟她才開始有在學的感覺。(面 T20121014)

可是語言的進步真的還蠻少的。(面T20121014)

從以上訪談得知，個案過去與目前接受早期介入的狀況，語言治療師著重在語言理解部份的輔導。而家長配合及高度的執行力，也使其認知理解更進步。物理治療師則利用球來刺激她的前庭、誘發反射能力的產生改善她平衡狀況，以及肌力的產生，以進而學會走路。而學前特殊班的老師覺得在環境、老師、家長的態度、同儕互動的氛圍下，似激勵個案在學習的態度、粗大動作、認知、語言能

力上，都出現良好的表現。

### (七) 專業人士對個案發展的期待與努力的方向及希望家長如何配合

個案是個極為特殊的孩子，專業人士們陪伴著個案及家長一起努力與成長，從八個月大到現在五歲八個月，從只能躺著、不會翻身像麻糬樣的身軀到現在學會站、蹲、走甚至到跳...；從閉緊緊的嘴巴到現在可以發出聲音；從什麼都不懂到可以理解兩個指令...等等。這一路走來雖是艱辛及漫長，但看著孩子各方面的發展都能有進步是因為家長積極努力的配合及專業人士們對個案發展的期待與努力。億億老師提到她對個案發展的期待與努力的方向及家長的配合：

期待她更強、認知、語言各方面的能力更強更棒。媽媽已經很配合我了。她媽媽是最配合我的。我覺得她的進步不光是物理治療的復健，媽媽的努力佔了百分之八十。我們在這邊執行的東西她媽媽會問、她跟別人不一樣的狀況她也會問，然後她回去就會做修改。所以我覺得她今天會走的能力及程度會這樣，媽媽的努力佔有百分之八十，功勞很大。我曾經說過復健師不是整個小孩復健最厲害的，最厲害的是父母親本身還有小孩子本身要不要做而已。治療師只是一個帶領的一個角色，沒有治癒的能力；她可能丟一些東西給父母親，而要不要執行是要看她們的狀況及意願。（面PT20121113）

甜甜老師說對個案發展的期待與努力的方向及家長的配合：

期待她可以多一點的聲音...再成熟一點、發出來的音都是清楚的、從單音到雙音。家長的執行度對於按摩與咀嚼讓她功能更好、功能性的理解、量，對於不常見也要再加強，充實生活經驗，家長算是還蠻配合的。（面 ST20120818）

琪琪老師提到對個案發展的期待與努力的方向：

如果可以的話，就是從生活自理方面優先...像是能夠自己吃東西、自己穿脫衣服這種比較簡單的活動，我是最希望她可以自己吃東西啦！而努力的方向喔...因為她是個小朋友希望她可以把體力練出來後...很多動作都可以做出來或會比較願意做，對她在活動的積極性也會有提升。

如果學校老師可以引導她自己吃東西的話、她也有這個能力的話，在家中不管時間要花多長，要訓練她自己來會比較好。再增強一些體力的活動。譬如說帶她出去散散步、走樓梯、爬的活動，除了復健的時間以外，可以再幫她做一些加強對

她來講會比較好。（面T20121014）

琪琪老師希望家長可以配合的部分：

學校老師可以引導她自己吃東西，或是她也有這個能力在家中不管時間要多長也要訓練她自己來...會比較好。除了復健的時間以外，再增強一些體力的活動，譬如說，帶她出去散散步、走樓梯、爬的活動...可以再幫她做一些加強對她來講會比較好。（面T20121014）

從以上的訪談得知，個案在各方面的發展得以進步，是因為家長及專業人士對個案都還有期待，大家通力合作一起努力及家長積極的執行與配合的結果，期望她可以在動作、認知、語言、生活自理各方面的能力可以變得更強、更棒。

綜觀上述，個案在療育環境中的發展氛圍對於個案之身體動作、認知、語言的發展都有著極鉅的影響。其中以療育中的環境氛圍、專業人士的態度、父母親的期待及同儕的幫助等，都有助於促進個案的身心發展。

### 第三節 綜合討論

本節將就沃夫-賀許洪氏症幼兒成長過程中，家人與教育復健人員之態度與期待所形成的發展氛圍做出整合性的討論。

研究者是學前巡迴輔導教師，於一百學年度巡迴的學校中接獲一所私立幼兒園負責特殊教育業務人員通報指出，園裡來了一個生理年齡為四歲七個月的孩子，其臉部外觀看起來五官還屬正常，但她還不會說話，也才剛學會走路、不會自己吃飯，餵食時需要將食物切成細小塊或軟體食物才方便咀嚼及吞嚥、也不會自己如廁，還需包著尿布。通報人員她覺得很不一樣，也說不出她到底是什麼病症，請我到園幫她看看。

輔導該園的時間一到，研究者入班觀察時碰巧遇到此個案的媽媽也入班陪讀。剛看到個案時，只覺得她與同年齡的孩子差距很大，以身高來講，一般的孩子的身高都差不多有一百一十公分以上，但她卻只約八十公分左右，身軀嬌小纖細。在動作發展上，會蹲下、站起來、才剛學會走路但也還走得太不穩且容易跌倒。在語言部份，可以聽懂簡單的日常用語，但她還不會說話，只會發出一些簡

單的聲音。與個案母親訪談後得知，個案心理發展年齡只約為十二個月左右。其個案在醫學檢驗確認為因基因突變，而造成第四對染色體異常之沃夫-賀許宏氏症（WHS）。

研究者在此因緣際會下結識個案的母親-愛愛，因為孩子讓我們成為了朋友。研究者在輔導的對象大多以發展遲緩的幼兒居多，對此個案甚感好奇，想更深入的瞭解此個案發展的氛圍，在愛愛的同意下成了我研究的對象。在深入訪談中感受到個案出生後被評估出WHS時，父母因為第一胎就生到這樣的小孩而產生了壓力，不敢再生第二胎，因為別人生的小孩都健健康康的而感到傷心、難過。因為癲癇的問題，擔心小孩子發展的問題而產生了驚嚇。因為染色體沒辦法補，而感到晴天霹靂！父母的反應從壓力、傷心、難過到驚嚇甚至感到是晴天霹靂；從震驚、害怕到接受，所承受的心理壓力、衝擊是無可言喻的。研究者知道當時的愛愛正為孩子的就學問題憂心著，雖說已經到早療機構報名，但還需排隊等候通知才能就讀，而且每個月還需負擔學費壹萬貳千元，使得愛愛在經濟上、精神上倍感壓力與無助。於是研究者想適時的給予個案及家庭兩方面在就學、補助、諮詢等問題上的支持與支援。徐享良、王文科（1997）和許天威等人（2000）也指出，對這類孩子在適當的時機有人可以適時的伸出援手，提供資訊及協助是相當重要的。就社會生態學的觀點來說，家庭是存在於整個社會系統，當家庭面對壓力並尋求平衡與調適的過程中，無法單靠家庭本身的力量，也常需親朋好友、鄰里與社會的資源與協助（吳麗英，2007）。

從懷孕的那一刻起到可以順利生產且產出身心健康的孩子，應是父母與家人最大的期望。愛愛的懷孕過程，除了產檢時醫生曾提過腹中嬰兒小了一點，建議她要多吃些營養的食物外，其孕程都還算順利。但誰知道都已經超過預產期卻還是沒有出現生產前的徵兆，於是愛愛又到醫院去做進一步的檢查。醫生照完超音波後就說：「一切正常且baby很健康，體重約兩千九百八十五公克。請愛愛回家等候等有陣痛或破水的現象再到醫院來就可以了」。可是都已超過預產期第九天還是沒任何的生產的現象。愛愛又再到醫院做進一步測試胎兒胎動的檢查後，原本想去醫院打針催生的愛愛聽到醫生說：「產道已經開了一指」，於是打消了催生的念頭，就回家再等等看吧。愛愛又耐心的等了三天，一直到過了預產期的第十二天也還沒任何陣痛的產兆，這時的愛愛終於下定決心要到醫院打催生針讓寶寶

生出來。在催生下產出的個案由於延期出生在子宮內待了四十一周又五天已吸入胎便，由醫生接生後要吸取嘴裡的羊水及胎便時發現了個案有顎裂、哭聲像小貓咪且氣息很弱。愛愛產後並沒有聽到baby響亮的哭聲但卻有著呼吸不順的感覺。當醫師告知愛愛說是唇顎裂的“顎裂”(就是上顎有裂縫而且直通至鼻孔)。夫妻倆都異口同聲的說出：「啊！怎麼會這樣！」心中充滿恐懼與震驚。在他們的家族史中也都無唇顎裂的案例。產後的愛愛整夜都是和老公（可可）討論該如何告知雙方父母親且不會讓長輩們擔心呢！

愛愛生產後的當天下午約兩~三點時，醫生告訴他們說愛愛由於過期妊娠導致嬰兒過熟並吸入胎便又加上顎裂、呼吸又不順暢，希望他們將個案轉到設備好一點的大醫院就診。到了XX醫院後照X光檢查後發現肺部有破洞就是所謂的氣胸。連醫生都不知道為什麼會這樣！因肺部腫大而排不出氣來進而壓迫到心臟導致baby呼吸不順暢。醫生的緊急處置是在個案的右邊肺部插管使之排氣，另外插上氧氣使個案的呼吸能更順暢。可可與愛愛都覺得還好有及時送醫，否則真的不堪設想。

產後的愛愛雖然在家做著月子，可是還是擔心著住在醫院的孩子。對於孩子的情況都只能等可可下班之後再到醫院探視後的轉述。例如：孩子氣胸處置之後的復原情形、大腦組織上的問題、顎裂-餵食上的問題、顎裂部分要給牙科醫師做一塊遮蓋板及未來顎裂手術種種問題之情形...等等。愛愛心裡非常的期待想親自到醫院探視孩子，到了醫院聽護士說：「個案已經可以喝三十CC的奶了」。同時醫師也解說著個案的各種情況，例如：餵食方面如果順利就可以轉入普通病房、需再進一步的檢查大腦及腎臟、顎蓋板的預約、九個月時的顎裂手術等等。由上一次的腦波檢查後得知，個案的腦部白子太多，往後得注意其動作發展上是否會比一般幼兒遲緩都還有待觀察。諸如以上種種現象，皆顯示個案出生時似出現許多身體的狀況。

產後要吸出嘴裡的羊水及胎便時發現有顎裂的問題，個案的父母及家人都覺得顎裂只要補一補就好。但也想進一步確認顎裂的原因是否是因為胚胎的問題所致，還是另有其他因素造成的。到醫院看報告時醫生卻告訴他們說：「檢驗的結果是因為第四號染色體部分缺失造成才導致結合出問題，對於個案的腎臟及智力方面都可能會有影響，眼距寬就像希臘戰士的頭盔面具一樣。又說腳趾很短...說她

整個都很小，連腎臟、心臟也都很小...」。醫生建議要進一步抽血檢驗確認基因到底是由哪一方遺傳給個案的；同時也要預防第二胎是否還會生出染色體異常的孩子。醫生建議的各種檢查他們夫妻倆都極力配合想找出個案的病因，當醫生告訴他們說：「你們兩個的染色體都是正常...是突變造成的，到底什麼原因造成的也不清楚，當然也不是在懷孕中所造成的」。醫生又說：如果想要再生第二胎則建議先做羊膜穿刺取羊水檢驗染色體做確認。

當醫生提及孩子是WHS時父母及祖父母的反應，初為人父的可可說出了他的感受是因為不了解染色體的問題也不知道個案以後會怎樣，只聽醫生說：這種病症是很少幾乎是沒有，就還是要觀察。在撫育孩子的過程中孩子常出現很多危急症狀，剛開始只是擔心是顎裂的問題在餵食上會比較困難；但到七至八個月大時，個案在身體動作發展上也未出現正常的發展，連翻身對她來說都是困難的只能躺著，讓身為父親的可可更是擔心。初為人母的愛愛她是覺得顎裂只要縫補好了就好，但是知道有染色體異常時，真是『晴天霹靂...因為染色體沒辦法補啊』！但是當時只知道是染色體異常連病名是什麼都不知道，近兩年得知此病的名稱是WHS時愛愛的反應卻是...還好，有一個名稱，因為一直跟公婆講這個病是染色體異常他們都會忘記。而個案的祖父母的反應是沒什麼感覺，雖說是染色體有部分缺失，但外表卻都是一樣。

個案的生理發展狀況除了臉部外觀、聽力較為正常外，其他的不論是身高、體重、器官構造、動作發展、語言發展、認知發展各方面都出現嚴重發育遲緩的現象。在心理方面孩子在睡眠中則常常出現無緣由歇斯底里的啼哭聲，個案發展遲滯，家人擔心她只能躺著、趴著、不會翻身且永遠都不能走路，醫生建議需要長期的做復健；積極復健是唯一可為個案做的事，於是愛愛上網去找離家近的復健診所進行評估。儘管醫生對個案狀況不看好，但是個案的父母及祖父母都覺得如果復健治療是唯一幫助個案的辦法，那就盡量幫她多排幾次復健治療，她的父母及家人從沒想過要放棄她；不管她未來會如何從不預設立場，只希望她能健健康康就好了。個案的祖母也想借助神明的力量、尋求民俗療法來改善孩子被病魔折磨的痛苦。儘管剛開始做復健時進步的速度很緩慢，不過現在也有都逐漸地進步著。從原本的不會走路復健後可以走路，從原本的緊閉著嘴巴復健後可以發出更多的聲音；做了復健後認知能力增進了，沒做復健根本什麼都不懂，現在跟她

講她都聽得懂，記憶能力也變得比較好，有復健是真的有進步且現在去讀書也變得更加活潑了，全家人為個案的付出與努力是大家有目共睹的。

家庭是一個人安身立命、發展和成長的重要憑靠（何華國，2004）。再者家庭也是孩子身心發展、認知學習、行為塑造、情緒、人格、生活習慣養成最重要的場所。心理分析理論提到，父母的態度、正確的教養方式，對幼兒早期經驗及概念的養成將會奠定良好的基礎且對孩子日後的人格及情緒發展的影響甚鉅（林家興，1997；喬瑞娟，2007）。個案的父母在養育過程中雖說感到心力交瘁，諸如大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇、無法有完整的睡眠、帶出門很麻煩且不好照顧又須面對異樣的眼光、生病又更難帶且在經濟上有不利的影響、大人沒有自己的時間、去做復健到處跑很危險，且對可可工作上有負面的影響等，但父母及祖父母對個案的教養方式還能顯現出正面積極、民主、包容、保護、耐心、接納、權威及永不放棄的態度，其背後因素多是因為他們仍對個案還充滿了期待和希望。

可可對個案的教養態度之背後因素是經歷過不好照顧的嬰幼兒時期，但還是希望她可以學得更多，變得更好，可以讓長輩們更放心。所以就是要竭盡所能地保護她、教她，尤其是生活自理及認知能力的學習。愛愛對個案的教養態度之背後因素是因為從出生到現在細心的觀察中，她瞭解安安是個具獨特且有個性的孩子。她堅信只要永不放棄且孩子的成熟度到了，安安就一定會有進步的；所以愛愛虛心請教、認真的學習專業人士給予的建議，採用適性的、個別化及淺顯易懂的方法來教養安安，希望有一天她可以跟一般孩子一樣地生活著。而祖父母對個案教養態度的背後因素則是期望安安長大會變好。對於安安這樣特殊的孩子，家人們對她有著深切的期望；全家人教養她的態度都是積極正面的、永不放棄的愛她、接納她和保護她，期望她可以一直平安順利的發展；更希望有一天她可以跟一般正常的孩子一樣快樂的生活著。

個案的發展深受家庭中的環境及氣氛所影響著，而父母的教養方式及態度對於個案自我概念、生活適應、道德的建立、社會情緒及人格發展也都具直接且深遠的影響。在心理社會學派的論述中也提到幼兒期的孩子會從對父母的認同與教養態度來強化自我概念，因此父母的態度及行為示範，都將會影響幼兒道德規範與自我形象的建立，並且也將會決定幼兒是否具有主動性、自信還是內疚焦慮不安等（郭靜晃、吳幸玲（譯），1994）。因此，包含家庭成員、成員間的互動關係、

家庭背景、人文環境、溝通型態、社經地位、發展氛圍等因素，彼此都會相互影響。以家庭互動觀來看孩子的行為是家庭、孩子、社會交互作用下的結果（陳羿足，2000；呂淑華，2004；曹常仁，2010）。個案是第四號染色體部分缺失（WHS）的孩子，在生理及心理發展狀況都出現嚴重發展遲緩的現象，父母及祖父母們的反應是從壓力、傷心、難過、驚嚇到晴天霹靂的過程中慢慢的調適心情。這一路走來雖然是辛苦，但是他們仍然沒放棄，因為他們對個案還有期待，期望她可以變得更好甚至是恢復正常。所以父母及家人為個案營造的家庭氣氛是自然輕鬆快樂的學習環境；家中成員和諧互動的親密關係，似有助於孕育個案的情緒與人格發展以符合社會規範的期待。何華國（2006）指出兒童早期發展基本動機，是由照顧者所營造的教養氛圍所培育出來的，兒童早期發展也是從受到照顧的經驗中獲得鞏固。而全家人對個案教養的方式都秉持著正面積極、接納、溫和以及永不放棄的態度細心呵護，以促進個案的身心發展。諸如以上種種，皆顯示家庭中的人文環境及父母的身教氛圍，都將會是影響個案發展的關鍵因素。

同時幼兒園的環境和氣氛、人、事、物、場地環境的氛圍及同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生）似乎也都將是影響個案發展的重要關鍵。個案各方面發展上得以進步是因為家長及專業人士們對個案的態度及期待，大家通力合作一起努力及家長積極的執行與配合，期望她可以在動作、認知、語言、生活自理各方面的能力可以變得更強、更棒。何華國（2006）曾指出發展是個體與人文環境互動的結果。獨特的個體在生物與社會文化相互影響的氛圍中發展，同時也建構其個性；個案在療育環境中的發展氛圍對於個案的發展也具有影響。其中以療育中的環境氛圍、專業人士的態度、父母親的期待及同儕的幫助等，都將是影響個案發展的關鍵因素。

由上可見，個案雖說身心發展狀況出現嚴重發展遲緩現象，不過她很幸運的生長在幸福且願意接納她的家庭中，父母及祖父母教養她的方式都是正面且積極的態度。從不會因為她有先天上的障礙及發展出現了困難而想過要放棄她，反倒是更極力的保護和愛她。當他們知道早期介入是唯一對孩子最大的幫助時，全家都盡力積極的配合治療師與教師為個案所規劃的治療及課程。再者，他們也都知道身教和環境氣氛對幼兒早期概念的養成和經驗的重要性及影響，所以全家人為個案營造自然和諧的發展環境，希望在此氛圍下個案可以快樂地成長與茁壯。

## 第五章 結論與建議

本研究主要探究一個沃夫-賀許洪氏症幼兒的發展氛圍，因此本章將依研究問題提出結論。此外，對懷孕婦女、家長、專業人士及未來研究者也提出相關的建議。

### 第一節 結論

本研究採用深度訪談法，主要探究一個沃夫-賀許洪氏症幼兒的發展氛圍。本研究的目的乃在探討個案的身心發展狀況、瞭解個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響，探討個案父母、祖父母教養態度之背後因素、瞭解個案接受早期介入的狀況以及專業人士對個案發展的看法。除了一個沃夫-賀許洪氏症幼兒為主要研究對象外，尚包括幼兒父親、母親及祖父母、學前特殊教育班老師、物理治療師、語言治療師七位研究參與者，以作為本研究三角驗證之用。

本研究係採質性研究之深度訪談，而以半結構式的訪談大綱作為訪談的工具。研究者將訪談內容謄寫為逐字稿；再請受訪者確認繕打資料是否正確，有沒有曲解原意，再加以編碼整理分析。待逐字稿謄寫完成之後，隨即進行編碼、列入範疇及形成概念之資料分析步驟。研究者則根據所形成之主要概念，並輔以所蒐集的相關資料包括：細胞遺傳學檢驗報告、心理衡鑑轉介及報告單、兒童發展聯合評估綜合報告書、觀察紀錄及母親育兒手札等，以進行整理分析。從本研究所蒐集的資料，經分析後，茲依研究問題，歸納出以下的結論。

#### 一、個案的身心發展狀況

針對一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究，在身心發展狀況主要欲就個案出生後被發現異樣的情況、當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時父母與祖父母的反應、個案的生理發展狀況、及個案的心理發展狀況四個面向之研究結論依序說明。

##### （一）個案出生後被發現異樣的情況

愛愛的生產過程醫生說等到陣痛或破水時再來就好，可是都已超過預產期第九天還是沒任何的生產的現象。原本想去醫院打針催生的愛愛聽到醫生說：「已經

有開一指了」，於是打消了催生的念頭...那就回家再等等看。但是都已超過預產期十二天了還是沒任何陣痛的產兆，愛愛終於決定到醫院打催生讓 baby 出生。在催生下產出的個案全身都沾滿了青綠色胎便、臉部外觀上雙頰胖胖的、眼睛和嘴巴都呈往下的半弧形狀，出生後要吸嘴裡的羊水（胎便）出來時發現上顎裂且並沒有很響亮的哭聲（哭聲似小貓咪的叫聲），但卻有著呼吸不順暢的感覺；因顎裂致使喝奶容易噎到需改用鼻胃管灌食。因氣胸-肺部有破洞導致肺部腫大而排不出氣來，進而壓迫到心臟促使個案呼吸不順而需從右邊肺部插管使之排氣並且要插上鼻孔用的呼吸管。在進一步的腦波檢查後，醫生說個案的腦部白子太多，往後要注意其動作發展上是否會比一般幼兒遲緩還有待觀察。諸如以上種種現象，皆顯示個案出生時似出現許多身體的狀況。

孩子出生後醫生要吸出嘴裡的羊水及胎便時，卻發現孩子有顎裂的問題，雖然個案的父母及家人都覺得顎裂只要縫補好就好了。但也還是接受了醫生的建議想更進一步確認顎裂的原因是否是因為胚胎的問題所致，還是另有其他因素造成的。其檢驗的結果是因為第四號染色體部分缺失造成而導致結合出問題，對於個案的腎臟、心臟及智力方面都可能會有影響，在臉部及身體外觀上，眼距過寬貌似希臘戰士的頭盔面具、腳趾很短。接著醫生又建議要更進一步的檢驗確認遺傳基因是來自父親或是母親的染色體造成的；同時也可預防將來再生出染色體異常的孩子。當醫生告訴他們說：「你們倆的染色體都是正常的...是基因突變造成的，但到底是什麼原因造成的卻不清楚」。醫生又說：如果想再生第二胎時則建議預先做羊膜穿刺取羊水檢驗染色體做確認。

由上可知，個案的身心發展狀況是發育出現遲滯，導致個案在身心發展上出現危機。

## （二）當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時父母與祖父母的反應

當醫生提及孩子是沃夫-賀許宏氏症時，個案的父親可可的反應是因為他聽了醫生說：這種症狀的患者很少且幾乎是沒有；也因不了解染色體異常的問題，但卻常看到孩子出現很多危急的狀況。剛開始只是擔心顎裂的問題會在餵食上較為困難；但個案到七-八個月大時，在身體動作發展上卻仍未出現正常的發展里程，例如抬頭、翻身、坐、爬...等動作的能力，而對個案而言連翻身對她來說都是困難的，她只能躺著，讓身為父親的可可很擔心。個案的母親愛愛她覺得顎裂

只要補一補就好了，但當她知道是染色體異常時，真是『晴天霹靂...因為染色體沒辦法補啊』！原本只知道是染色體異常但病名是什麼都不知道，是近兩年才得知此病的名稱是沃夫-賀許宏氏症時，身為母親的愛愛她的反應卻是...還好，有一個名稱。而個案的祖父母他們的反應卻是沒什麼感覺，雖說是染色體有部分缺失，但外表看起來卻都還是一樣的正常。

簡言之，父母與祖父母知道孩子是沃夫-賀許宏氏症時的五個反應階段是：

- 1.從怎麼會這樣？因為第一胎就生到這樣的小孩而產生了壓力，不敢再生第二胎，因為別人生的小孩都健健康康的而感到傷心、難過。
- 2.要怎麼辦？因為染色體沒辦法補而感到晴天霹靂！
- 3 害怕孩子癲癇的問題與面對孩子餵食困難的沮喪，擔心小孩子發展的問題而產生了焦慮。
- 4.我們認了而調適自己的心情。
- 5.永不放棄的接納。

### （三）個案的生理發展狀況

個案的生理發展狀況除了臉部外觀、聽力較為正常外，其他的不論是身高、體重、器官構造、動作發展、語言發展、認知發展各方面都出現嚴重發育遲緩的現象。

### （四）個案的心理發展狀況

個案心理發展狀況其心智功能約相當為輕、中度智能障礙之間。心智發展似落入發育遲緩之範圍。

## 二、個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響

在個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響方面，研究者擬從個案家庭狀況、個案未出生前父母的期待、個案未出生前祖父母的期待、個案出生後評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應、個案出生後評估出沃夫-賀許宏氏症祖父母的反應、個案父親的教養態度及個案對家庭的影響、個案母親的教養態度及個案對家庭的影響、個案祖父的教養態度及個案對家庭的影響、個案祖母的教養態度及個案對家庭的影響九項結果加以說明。

### （一）個案家庭狀況方面

在個案家庭狀況方面，家中的成員共八個人，經濟狀況小康。目前可可、愛愛與安安三人自組小家庭未與祖父母同住，經濟狀況小康。家中的可可負責賺錢、愛愛負責照顧安安，以及是家庭管理者與協調者。

### （二）個案未出生前父母的期待

對於未出世小孩可可及愛愛的期待是個健健康康白皮膚的男孩。

### （三）個案未出生前祖父母的期待

祖父母對為未出生小孫子的期待，只是高興有了孫子可以抱就好，不會特別期待是男孩或是女孩。

### （四）個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應

因為第一胎就生出這樣的孩子而產生了壓力，不敢再生第二胎、因為別人生出來都健健康康的而感到傷心、難過，因為癲癇的問題、擔心小孩子發展的問題而產生了驚嚇，因為染色體沒辦法補，而感到晴天霹靂！簡言之，當個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症父母的反應是『壓力、傷心、難過、驚嚇、晴天霹靂』！

### （五）個案出生後被評估出沃夫-賀許宏氏症祖父母的反應

當知道個案是沃夫-賀許宏氏症時，安安的阿公反應是也沒什麼感覺，但還是希望有一天可以將她治好。而安安的阿嬤看了會覺得很難過，想藉助神明的力量及民俗的療法幫助小孫子可以順利的成長。

### （六）父親對個案的教養態度及個案對家庭的影響

父親對個案的教養方式顯現正面積極、保護、接納、權威、永不放棄的態度。而個案對家庭的影響，則是帶出門很麻煩且不好照顧，在經濟上有不利的影響，生病又更難帶，大人沒有自己的時間，無法有完整的睡眠，去做復健到處跑很危險，須面對懷疑異樣的眼光，且對工作上有負面的影響等。

### （七）母親對個案的教養態度及個案對家庭的影響

母親對個案的教養方式是正面積極、民主、包容、接納、耐心及永不放棄的態度。而個案對家庭的影響，則是大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇，無法有完整的睡眠，須面對懷疑異樣的眼光及對安安爸爸工作上有負面的影響等。

### （八）祖父對個案的教養態度及個案對家庭的影響

祖父對個案的教養方式是正面積極、民主、保護、接納、耐心及永不放棄的

態度。而個案對家庭的影響是在經濟上有不利的影響及對安安爸爸工作上有負面的影響等。

### **(九) 祖母對個案的教養態度及個案對家庭的影響**

祖母對個案的教養方式是保護、包容、接納、耐心及永不放棄的態度。而個案對家庭的影響是在經濟上有不利的影響。

由上可見，在個案父母、祖父母的教養態度及個案對家庭的影響方面：

1. 父母及祖父母對個案的教養方式還能顯現出正面積極、民主、包容、保護、耐心、接納、權威及永不放棄的態度。

2. 個案對家庭的影響：大人常手忙腳亂很慌張、驚嚇、無法有完整的睡眠、帶出門很麻煩且不好照顧又須面對懷疑異樣的眼光、生病又更難帶且在經濟上有不利的影響、大人沒有自己的時間、去做復健到處跑很危險，且對可可工作上有負面的影響等。

### **三、個案父母、祖父母的教養態度之背後因素**

個案父母與祖父母對個案的教養態度其背後因素，多是因為他們對個案充滿了期待和希望。研究者將就個案父親對個案的教養態度之背後因素、個案母親對個案的教養態度之背後因素、個案祖父母對個案的教養態度之背後因素，及家庭中的發展氛圍對個案發展的影響四方面分別提出結論。

#### **(一) 個案父親對個案的教養態度之背後因素**

個案父親對個案的教養態度之背後因素是因為經歷過不好照顧的幼兒期，希望她可以學得更多、變得更好，想讓長輩們放心。所以就要盡量保護她、教她，尤其是認知及生活自理的能力。

#### **(二) 個案母親對個案的教養態度之背後因素**

個案母親對個案的教養態度之背後因素是因為從出生到現在細心的觀察，她瞭解安安是個具獨特且有個性的孩子。她堅信只要永不放棄且等孩子的成熟度到了，安安就一定會有進步的；所以愛愛虛心請教、認真的學習專業人士給予的建議，採用適性的、個別化及淺顯易懂的方法來教養安安。希望有一天她可以跟一般孩子一樣地生活著。

#### **(三) 個案祖父母對個案的教養態度之背後因素**

祖父母對個案的教養方式是正面積極、保護、包容、接納、耐心及永不放棄

的態度。其背後因素就是期望安安長大會變好。

由上得知，個案父母、祖父母的教養態度其背後因素，多是因為他們仍對個案還充滿了期待和希望。可可對個案的教養態度的背後因素則是因為經歷過不好照顧的嬰幼兒期，但還是希望她可以學得更多，變得更好，可以讓長輩們更放心。所以就是要竭盡所能地保護她、教育她，尤其是生活自理及認知能力的學習。愛愛對個案的教養態度的背後因素則是因為從出生到現在的細心觀察中她瞭解安安是個具獨特且有個性的孩子。她堅信只要永不放棄且等孩子的成熟度到了，安安就一定會有進步的；所以愛愛虛心請教、認真的學習專業人士給予的建議，採用適性的、個別化及淺顯易懂的方法來教養安安，希望有一天她可以跟一般孩子一樣地生活著。而祖父母對個案的教養的背後因素則是期望安安長大會變好。對於安安這樣特殊的孩子，家人們對她有著深切的期望；全家人教養她的態度都是積極正面的、永不放棄的愛她、接納她和保護她，期望她可以一直平安順利的發展；更希望有一天她可以跟一般正常的孩子一樣快樂的生活著。

#### （四）家庭中的發展氛圍對個案發展的影響

個案的發展深受家庭中的氛圍所影響，而父母的教養方式及態度對於個案自我概念、生活適應、道德的建立、社會情緒及人格發展也都具直接且深遠的影響。

綜合上述，個案是第四號染色體部分缺失（WHS）的孩子，在生理及心理發展狀況都出現嚴重發展遲緩的現象，父母及祖父母們的反應是從壓力、傷心、難過、驚嚇到晴天霹靂的過程中慢慢的調適心情。這一路走來雖然是辛苦，但是他們仍然沒放棄，因為他們對個案還有期待，期望她可以變得更好甚至是恢復正常。發展是個體與人文環境互動的結果，所以父母及家人為個案營造的家庭氣氛是自然輕鬆快樂的學習環境；家中成員和諧互動的親密關係孕育個案的人格與情緒發展以符合社會規範的期待；全家人對個案教養的方式都秉持著溫和、正面積極、接納、以及永不放棄的態度細心呵護，以提升個案認知、生活自理、身體動作、語言能力、人格與情緒各方面的身心發展。諸如以上種種，皆顯示家庭中的人文環境及父母身教的氛圍都會是影響個案發展的關鍵因素。

#### 四、個案接受早期療育的狀況

安安是個有先天缺陷的孩子，到七個月都是躺著、趴著、不會翻身，主要照顧者在餵食時需格外細心、在動作能力、生活自理、認知能力與語言理解與表達

能力的發展方面，皆需適當的療育服務。茲將父親、母親與祖父母曾為個案所做的努力、個案過去與目前接受早期介入的狀況、以及專業人士曾為個案所做的規劃三方面，分別結論如下。

### **(一) 父親、母親與祖父母為個案所做的努力**

個案發展遲滯，家人會擔心她只能躺著、趴著、不會翻身且永遠都不能走，醫生建議需要長期的做復健；積極復健是唯一可為個案做的事，於是個案的母親上網去找離家近的復健診所進行評估。儘管醫生對個案狀況不看好，但是個案的父母及祖父母都覺得如果復健治療是唯一幫助個案的辦法，那就盡量幫她多排幾次復健治療吧！她的父母及家人從沒想過要放棄她；不管她未來會如何從不預設立場，只希望她能健健康康就好了。個案的祖母也想借助神明的力量、尋求民俗療法來改善孩子被病魔折磨的痛苦。全家人為個案的付出與努力是大家有目共睹的。簡言之，父母親與祖父母為個案所做的努力就是盡量做復健治療、考量孩子的健康狀況及加強生活自理能力的訓練。

### **(二) 個案過去與目前接受早期介入的狀況**

剛開始做復健時進步真的很緩慢，不過現在有比較顯著的進步。原本不會走路復健後會走路，原本不會說話復健後也會說話了。做復健後知識增加了，沒做復健根本什麼都不懂，現在跟她講她都聽得懂，記憶力也變得比較好，有復健是真的有進步的，且現在去讀書也變得更加活潑了。

### **(三) 專業人士曾為個案所做的規劃及理由**

語言治療師的規劃是從口腔的按摩開始，但如果個案還是無法表達時，希望可以運用溝通筆進行與人溝通。同時也可以給媽媽有更多的喘息時間。物理治療師她給個案的規劃是按部就班的依個案的能力循序漸進的方式進行治療，其規劃的理由是要依個案的發展及體力去進行。而在學前特教班老師是依個案優劣勢能力，同時也顧及個案的發展和體力去擬定IEP目標，以進行教學。

## **五、專業人士對個案發展的看法**

在專業人士對個案發展的看法方面，茲將學前特殊班老師對個案發展的看法、物理治療師對個案發展的看法、語言治療師對個案發展的看法、人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響、專業人士對家長的建議、專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法，以及專業人士對個案發展的期待與努力的方向及

希望家長如何配合等七方面，分述其結論如下。

### （一）學前特殊班老師對個案發展的看法

剛開始接觸個案時，媽媽只說她是第四對染色體異常基因缺陷及發展遲緩。但是當時媽媽並未提供個案的資料。老師上網搜尋但一直都找不到相關資料，最後，媽媽才將個案的診斷證明給老師。老師也對個案做簡單的評估，但因為她一直都不願意配合，最後評估的結果她的能力及發展約是一至兩歲之間階段。個案的動作發展方面，她在粗大動作上肌耐力差、走路的穩定性低，蹲、跳、跨大步一點就容易倒下來，平衡感也不好，上下樓梯一腳一階等，對她而言都是有困難的。精細動作部份在抓握的能力上無法一隻手抓起東西，但她可以用三指握筆。就基本的認知來講，可理解日常生活的指令及動作方面的指令，例如：過來啊、坐下，這個聽得懂。但是要她拿什麼東西或去找誰，這些指令是無法理解的。在認知方面，形狀、顏色、數字都不行。個案在開學的前兩週從未聽過她有任何的口語表達，就只會用肢體的方式表達，例如，點頭。同時也不一定能正確回應老師的問題，譬如說，問她要不要喝水？她有時候就無反應，有時候就會點頭。看不出是剛好回應了問題或是碰巧點頭。之後約在下學期才有聽過她說出不要（臺語發音），也會有不要的動作就是往後退。但是有時候也很難理解她的意思。

### （二）物理治療師對個案發展的看法

物理治療師剛接觸個案時是安安八個月大，當時的個案全身像麻糬一樣軟趴趴的躺著，沒有任何的反射及肌肉力量，是超低張力的孩子。治療師從未接觸過這樣的個案，於是上網去找資料，想更深入瞭解孩子的狀況、癒後的情形、臨床表徵...但是國內資料並不多；還好多虧了家長提供個案的資料才能更詳細瞭解WHS發展的情形。當時醫生都不看好她，而復健後的她現在已可以獨自行走。

### （三）語言治療師對個案發展的看法

個案上語言治療課時，治療師在上課前對她的評估，諸如指令的理解、執行力、認知、配對及選圖片的能力都不會。她口腔功能很敏感，嘴巴都是閉緊不願意開口，無法吸奶、吃東西都用滴管餵食，吃東西時吞嚥及咀嚼都有困難。所以剛開始的治療著重在口腔按摩上，刺激她口腔內的敏感度，希望敏感度降低會願意把嘴巴張開。認知方面都不行，雖然媽媽說在家她會指認五官，但她在上課時都未曾表現出來。治療師雖說個案治療也有一段時間，但她都還不見得願意配合，

現在唯一最進步的就是指認圖片了。

#### **(四) 人文環境（環境氣氛）對個案發展的影響**

在療育中的發展氛圍對個案發展上的影響，物理治療師認為是幼兒園的環境氣氛或者是父母親給予的期待兩方面都將會是影響個案發展的關鍵，其中以幼兒園對她的影響最大，因為個案就學之後，活動量變多、會發出較多的聲音也變得更活潑更開朗了。學前特殊班的老師她認為在療育中的發展氛圍會對個案發展產生影響，她覺得環境及氣氛都是，譬如說，分組教學，看到同儕們都各自到學習區去，她在那個情境下看到其他小朋友都在做事情，她便也會想要動手去做。在那樣的氛圍下她也學會了主動。況且她也明白學校的老師不會幫她做，所以她在教室的事大部份都能自己做，如有遇到不會的她才會求救，這對她而言是具有幫助的。接觸不同的環境及不同的人、事、物也可增進對她的刺激。所以琪琪老師覺得幼兒園或是配合她能力的治療課程對她的發展來講都是有幫助的，諸如像個性上的改變以及主動性學習...等等。

專業人士（物理治療師、語言治療師、特殊教育老師）的態度、場地環境的氛圍及同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生），對她的影響都是重要的。幼兒園的環境氣氛或者是父母親給予的期待、不同的環境及不同的人、事、物、專業人士的態度、場地環境的氛圍及同儕的幫助（不管是一般的幼兒或是特殊生）都將是影響個案發展的關鍵。

#### **(五) 專業人士對家長的建議**

在語言理解部份，只要家長願意配合且發揮高度執行力，語言治療進步的空間是很大的。但在表達部份則需要成熟度及有主動學習的意願。個案她現在連模仿的意願都沒有，因她本身就不太願意動她的嘴巴，她不喜歡吃東西。但她會樂意參與活動，例如，吹泡泡。她很喜歡也會發出ㄥ的聲音。語言治療師是希望她可以多仿說，家長在家可多給予聲音的刺激，多跟她說話。物理治療師建議家長著重多方面的復健治療，包括物理、職能、認知、心理與語言治療，並能應用於在日常生活中。學前特殊教育班老師期望家長增進孩子學習的機會，凡事盡量讓孩子自己動手做及口語表達。簡言之，專業人士對家長的建議是增進孩子多方面學習的機會、著重多方面的復健治療且能應用在日常生活中、多給與聲音的刺激、多跟她說話，盡量要求她發出聲音再給她東西。

## （六）專業人士對個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法

### 1. 甜甜老師提及個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法

在語言理解方面，個案過去剛開始接受早期介入時對指令的理解完全都無此能力，也因她個性很倔強不要就是不要，且媽媽又很順從她的意願。在語言表達方面，因她口腔功能極為敏感且因成熟度的關係都還尚未出現其能力。而目前在語言理解部份她都可以聽得懂，例如：可以理解一般生活上的指令或是拿出兩張圖片，但是兩個以上的指令就還不太行，語言理解對她來講，她是有進步的；可是，在語言表達部份就還不行，譬如在仿說方面，還是要等她成熟度到了對她而言才会有幫助。語言理解部分因家長的配合及執行度都很高，所以個案在此方面的進步很多。而個案過去與目前接受早期介入最大的差異則是認知及理解都已較為進步。

### 2. 億億老師提及個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法

在文獻及臨床上顯示，個案可以走路的機率很低。剛開始物理治療師對她會走路不敢抱太大的奢望，因為在個案全身張力都很低的狀況下，球是唯一且最好的治療方式。運用球的治療來增加她全身的肌肉力量，用球來刺激她的前庭去誘發她原始反射的產生，再來利用球來改善她平衡狀況，利用球來刺激她肌力產生。到現在好不容易發展到會走路了。而現在還要執行更多更複雜的動作，例如練站、單腳站、練高跪、仰臥起坐這些動作。當時她的肌肉力量都不足的狀況，所以必須用球去改變她的姿勢，增加她的肌肉能力去刺激她，所以大部份的時間都在球上做運動。現在有走平衡木、走斜坡、跳（需有人牽手跳）開始有跳的動作產生，還不能獨自跳。但也希望她可以在認知、語言及精細動作能力上也可以更進步，跟一般的小朋友一樣平平安安、健健康康的長大。而物理治療師認為個案過去與目前接受早期介入差別最多的就是現在會走路了。

### 3. 琪琪老師提及個案過去與目前接受早期介入的狀況之看法

琪琪老師覺得個案在學習的態度、粗大動作、認知、語言能力上的狀況：剛開始接觸她像是一歲小朋友的話，她現在就已經有進步到幼小班的感覺，雖然她有一些動作能力上還不及，但最明顯的就是她已經有開始在學東西的樣子了，而且不會在等著人家幫她做事的感覺，也比較不排斥去做事情。琪琪老師覺得態度上的改變最為明顯。在動作的發展上，其靈活度及肌力的穩定度也都有明顯的進

步。在認知上她的進展不多，正式學認知大約是下學期才開始學習，在上學期來講，她對於認知課程的興緻不高。大約到上學期期末她才開始對上課的課程有點興趣，也比較會專注看。對老師的教學方式、上課的流程及上課步驟都已比較熟悉後才感覺她開始學習，但是語言表達上的進步很慢。

### **(七) 專業人士對個案發展的期待與努力的方向及希望家長如何配合**

個案是個極為特殊的孩子，專業人士們陪伴著個案及家長一起努力與成長，從八個月大到現在五歲八個月，從只能躺著、不會翻身像麻糬樣的身軀到現在學會站、蹲、走甚至到跳...；從閉緊緊的嘴巴到現在可以發出聲音；從什麼都不懂到可以理解兩個指令...等等。這一路走來確是艱辛及漫長。孩子各方面的發展都能有進步是因為家長積極努力的配合及專業人士們對個案發展的期待與努力的結果。個案在各方面的發展得以進步，是因為家長及專業人士們對個案都還有期待，大家通力合作一起努力及家長積極的執行與配合，期望她可以在動作、認知、語言、生活自理各方面的能力可以變得更強、更棒。

綜觀上述可知，個案在療育環境中的發展氛圍對於個案的發展有著極鉅的影響。其中以療育中的環境、專業人士的態度、父母親的期待及同儕的幫助等，所形成的發展氛圍，都將是影響個案發展的重要因素。

## **第二節 建議**

根據研究結果，本研究對懷孕婦女、家長、專業人士及未來研究者，也提出以下相關的建議。

### **一、對懷孕婦女的建議**

個案的母親懷孕的年齡是二十八歲，個案的父母很懊惱當時沒做羊膜穿刺檢查，個案父母說：「如果有做那個檢查就知道了」，但當時的醫生也建議三十五歲再做。基於此，極力推廣優生保健宣導，鼓勵懷孕婦女作必要的產前檢查是十分重要的。

### **二、對家長的建議**

鼓勵家長給予沃夫-賀許洪氏症孩子多方面學習的機會、著重多方面的復健治療且能應用在日常生活中、多給予聲音的刺激、多跟孩子說話，盡量要求孩子發

出聲音再給她東西，以協助孩子獲得更好的發展機會。

### **三、對專業人士的建議**

療育中的環境氣氛、專業人士的態度對於沃夫-賀許洪氏症孩子的發展具有極鉅的影響。因此，提供沃夫-賀許洪氏症幼兒療育服務的專業人士，對此類幼兒應真心的接納，且秉持永不放棄的態度，而與家長保持良好的互動合作關係是很重要的。惟有在親師共同努力下，沃夫-賀許洪氏症幼兒才更有機會在身體動作、認知、語言、生活自理、情緒及人格各方面，獲得更好的發展。

### **四、對未來研究者之建議**

(一) 父母、家人及教育人員的教養方式及態度都可能是影響幼兒發展的重要關鍵。家人與教育、復健人員之態度與期待，對特殊幼兒與其家庭之影響至鉅。國內針對家人與教育、復健人員之態度與期待之研究似乎少見，未來研究或可往這些方向有所著墨。

(二) 對此沃夫-賀許洪氏症之個案，研究者對個案的研究時間是自民國一百年的九月至今只是一年多的時間，就縱貫式研究而言，對此個案未來的發展值得再進一步深入追蹤研究及探討；而就橫斷式研究而言，研究者是針對沃夫-賀許洪氏症的發展氛圍做探討，未來研究亦可深入探討各類特殊兒童之發展氛圍及差異。

## 參考文獻

### 一、中文部份

- 王文科 (1983) 。**認知發展理論與教育**。臺北市：五南。
- 王于欣、傅秀媚、蔡淑鳳、吳裕益、林巾凱 (2010) 。早期療育而童發展聯合評估中心評鑑權重之研究。**特殊教育與復健學報**，**22**，25-42。
- 王亮人 (2010) **某一區域性發展遲緩兒童聯合評估及早期療育計畫之系統性評價** (未出版之碩士論文)。臺灣大學，臺北市。
- 內政部 (2011) 。**兒童及少年福利與權益保障法**。臺北市。
- 內政部 (2012) 。**兒童及少年福利與權益保障法施行細則**。臺北市。
- 內政部兒童局全球通報網 (2010) 。**發展遲緩兒童早期療育**。取自  
[http://www.cbi.gov.tw/CBI\\_2/internet/main/index.aspx](http://www.cbi.gov.tw/CBI_2/internet/main/index.aspx)
- 中華民國智障者家長總會 (無日期) 。**早期療育個案管理實務工作手冊**，頁數 85  
取自 [http://www.papmh.org.tw/ugC\\_Service.asp](http://www.papmh.org.tw/ugC_Service.asp)
- 行政院衛生署 (2011) 。**國民健康局**。臺北市。行政院。
- 行政院衛生署 (2012) 。**國民健康局**。臺北市。行政院。
- 江雅雯 (2004) 。**聽能創健之介入年齡對學前聽損兒童之語言理解與表達能力的影響** (未出版之碩士論文)。國立台北護理學院，臺北市。
- 朱鳳英 (2007) 。**臺北市早期療育服務社區照顧經驗**。 **護理雜誌**，**54(5)**，18-23。
- 伊甸社會福利基金會全球資訊網 (2012) 。取自  
[http://www.eden.org.tw/serivce.php?level2\\_id=25&level3\\_id=41](http://www.eden.org.tw/serivce.php?level2_id=25&level3_id=41)
- 何華國 (1995) 。**特殊兒童心理與教育**。臺北市：五南。
- 何華國 (2004) 。**特殊兒童親職教育**。臺北市：五南。
- 何華國 (2006) 。**特殊幼兒早期療育**。臺北市：五南。
- 何華國 (2009) 。**台灣早期療育需求評估制度之探討**。 **幼兒教育研究**，**1**期，1-32。
- 何宗憲、譚尚宜、吳慧敏 (無日期) 。**細胞遺傳學檢驗報告**。成功大學附設醫院。
- 邱彩惠(2000) 。**早期療育單位之語言介入方案** (未出版之碩士論文)。國立高雄師範大學，高雄市。

- 李暄佑（1989）。易脆X染色體徵候群之致癌作用和染色體畸變相關之研究（未出版之碩士論文）。國立台灣大學，臺北市。
- 李慶良（2004）。特殊教育行政與法規。臺北市：心理。
- 李美芳、黃立欣（譯）（2009）。發展心理學：兒童發展（Laura，E. Berk）。臺北市：臺灣培生教育。（原著出版於2008）。
- 宋鴻燕（2008）。支持自閉症幼兒家庭的關係網絡。應用心理研究。36，173-207。
- 吳秀照（2004）。東南亞外籍女性配偶對於發展遲緩子女的教養環境與主體經驗初探—從生態系統觀點及相關研究分析。社區發展季刊，105期，159-175。
- 吳曉華（2006）。重度智能障礙兒童之家庭照顧與早期療育使用經驗之研究（未出版之碩士論文）。玄奘大學，新竹市。
- 吳麗英（2007）。身心障礙者家庭壓力與調適之探討。網路社會學通訊，第62期。取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/62/62-38.htm>
- 吳宜恬（2008）。以代理人理論探討社會福利公設民營之契約管理—以內政部宜蘭教養院為例（未出版之碩士論文）。國立政治大學，臺北市。
- 呂嫩華（2004）。視覺障礙學生家庭需求之研究（未出版之碩士論文）。國立屏東師範學院，屏東市。
- 林家興（1997）。親職教育的原理與實務。臺北市：心理。
- 林玉萍（2001）。從事早期療育之醫師與治療師對發展遲緩的認知（未出版之碩士論文）。國立高雄師範大學，高雄市。
- 林貝遙（2011）孩子肌肉張力低可訓練強化。取自 <http://203.84.192.95/search/srpcache?ei=UTF-8&p=%E8%82%8C%E8%82%89%E4%BD%8E%E5%BC%B5&fr=slv8-msgr&rs=2&u=http://cc.bingj.com/cache.aspx?q=%e8%82%8c%e8%82%89%e4%bd%8e%e5%bc%b5&d=4897324144135252&mkt=zh-TW&setlang=zh-TW&w=7e351624,65c0451&icp=1&.intl=tw&sig=8iDaeF9lgg2zRW8S4T42yA-->
- 周念縈（譯）（2005）。人類發展學-兒童發展（原作者：James，W. Vander Zanden）。臺北市：麥格羅希爾。（原著出版年：2004）。

- 施玲玲 (2006)。從生態學的觀點探討身心障礙者 ~ 蓮娜瑪麗亞「一無所缺的人生」。網路社會學通訊，第 59 期。取自  
<http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/59/59-32.htm>
- 胡文龍、張開屏 (無日期)。臺北榮總小兒部。取自  
<http://homepage.vghtpe.gov.tw/~ped/>
- 洪蘭(譯)(2008)。改變是大腦的天性 (Doidge, N.)。臺北市：遠流。(原著出版於 2007)。
- 財團法人羅慧夫顱顏基金會 (2010)。顱顏百科。2012 年 01 月 03 日，取自  
<http://www.nncf.org/>
- 教育部 (2013)。特殊教育法修正。臺北市：教育部。
- 徐享良等著；王文科主編 (1997)。特殊教育導論。臺北市：心理。
- 徐淑娟 (2004)。裘馨氏肌肉萎縮症患者母親壓力與社會支持之探究 (未出版之碩士論文)。國立屏東師範學院，屏東市。
- 陳懾眉、洪福財 (2001)。兒童發展與輔導。臺北市：五南。
- 陳乃銓 (2006)。尋找生命的出口：星星兒童家庭的生命故事敘說 (未出版之碩士論文)。國立台灣體育學院，臺中市。
- 陳文卿 (2007)。腦性麻痺嬰幼兒家長教養經驗之研究 (未出版之碩士論文)。國立臺中教育大學，臺中市。
- 陳銓 (2008)。公立高中創校經驗之研究—以三位校長為例 (未出版之碩士論文)。國立政治大學，臺北市。
- 陳藝雪 (2011)。一位唇顎裂幼兒母親的經驗 (未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。
- 陳錦芬 (2012)。兒童語言發展階段與特徵。國立臺北教育大學，臺北市。  
取自  
<http://s16.ntue.edu.tw/flame/teachers/fen/%E8%AA%9E%E8%A8%80%E7%BF%92%E5%BE%97/LA-%E5%85%92%E7%AB%A5%E7%99%BC%E5%B1%95natural%20order.ppt>。
- 陳羿足 (2000)。影響青少年偏差行為之家庭因素研究---以台中地區為例 (未出版之碩士論文)。南華大學，嘉義縣。

- 陳雅鈴 (2007)。台北地區家長對早期療育復健治療的滿意度調查 (未出版之碩士論文)。臺北醫學大學，臺北市。
- 陳繁興 (無日期)。訪談研究。國立彰化師範大學，彰化市。  
取自 <http://csel.csu.edu.tw/adm3/news/Conference/003.ppt>
- 許天威、徐享良、張勝成 (2000)。新特殊教育通論。臺北市：五南。
- 許碩驛 (2011)。由艾瑞克森的心理社會發展理論觀看台灣大學生所面臨的認同任務與危機。取自  
<http://tw.knowledge.yahoo.com/question/question?qid=1405102118118>
- 曹堅華 (1994)。β 型重型海洋性貧血兒童之雙親的壓力源相對剝削壓力感與因應策略 (未出版之碩士論文)。高雄醫學大學，高雄市。
- 曹常仁 (2010)。親職教育理念與實踐。臺北縣中和市：新文京開發。
- 曹智超 (2012)。談早期療育社會觀。高雄醫學院附設中和紀念醫院，資源中心通訊，第二期。取自 <http://vhome.org.tw/resource/early.html>
- 張春興 (1996)。教育心理學-三畫取向的理論與實踐。臺北市：東華。
- 張立群、陳惠娟、鄭玫枝 (2011)。簡介唇顎裂。台北榮民總醫院兒童醫學部。  
取自 <http://homepage.vghtpe.gov.tw/~ped/>
- 張瓊月、曾世杰 (2001)。生態學研究觀點在閱讀領域之診斷應用。特殊教育與復健學報，9，29-49。
- 商瑞娟 (2007)。幼兒時期親職教育的探討。網路社會學通訊，第 62 期。  
取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/62/62-37.htm>
- 郭煌宗 (2001)。麻煩小天使。臺北市：遠流。
- 郭逸玲、卓妙如 (2004)。發展遲緩兒早期療育之概念與模式。身心障礙研究 2 (2) 頁 68-76。
- 郭靜晃、吳幸玲 (譯) (1994)。發展心理學：心理社會理論與實務 (Newman, P. & Newman, B.)。臺北市，揚智。(原著出版於 1991)。
- 郭繡珍 (1999)。接受早期療育之學童在國小一年級學校生活適應之個案研究 (未出版之碩士論文)。國立高雄師範大學，高雄市。
- 連心瑜、吳亭芳、陳麗如、毛新春 (2005)。護理人員在早期療育的角色功能。護理雜誌，52 (6)，63-70。

- 莊喬絨 (2011)。語言治療師對早期療育服務認知之研究 (未出版之碩士論文)。  
國立臺中教育大學，臺中市。
- 黃立琪、蔣立琦 (2006)。國內早期療育現況：探討醫護人員應扮演的角色。**榮總護理**，23(3) 頁 219-225。
- 黃志成、黃淑芬 (1995)。幼兒的發展與輔導。臺北市：揚智文化。
- 黃淑文 (2000)。早期療育服務介入後對心智障礙兒童家庭的影響 (未出版之碩士論文)。中國文化大學，臺北縣。
- 黃瑞琴 (1990)。質的教育研究之倫理課題。**國民教育**，30 (5, 6)，45-47
- 黃瑞琴 (2010)。質的教育研究方法第二版。臺北市：心理。
- 萬文隆 (2004)。深度訪談在質性研究中的應用。**生活科技教育月刊**，三十七卷，第四期，17~23 頁。
- 葉淑文 (1998)。心智障礙兒童家長早期療育服務使用研究 (未出版之碩士論文)。  
靜宜大學，臺中縣。
- 齊力 (2004)。質性研究方法概論。取自  
<http://society.nhu.edu.tw/seminar/930625/2.ppt#282,33>，投影片 33
- 蔡孟芬 (2006) 生命中的一個意外—罕見疾病患者之家庭壓力與因應策略 (未出版之碩士論文)。屏東科技大學，屏東縣。
- 蔡昆瀛 (2007)。發展遲緩幼兒之動作、認知與語言評量。**國小特殊教育**，第 44 期 16~30 頁。
- 趙美媛 (2011)。以日常作息為基礎之到宅介入於發展遲緩嬰幼兒之成效 (未出版之碩士論文)。長庚大學，桃園縣。
- 廖羚雅 (2011)。心理衡鑑轉介及報告單。國立成功大學醫學院附設醫院之報告 (編號：MR 36-59A1 95.9.5000、MR 36-59 97. 9.5000)，未出版。
- 維基百科 2012 年 1 月 8 日，取自  
<http://zh.wikipedia.org/wiki/%E7%AA%81%E8%AE%8A>
- 潘信良 (無日期)。發展遲緩兒與早期療育。  
取自 <http://w3.tpsh.tp.edu.tw/organization/osa/osa05/health/560.htm>
- 潘淑滿 (2010)。質性研究：理論與應用。臺北市：心理。
- 盧素碧 (1998)。嬰幼兒保育。臺北市：文景。

- 賴妍妃 (2008)。我痛我愛我再生・一位罕見疾病兼智能障礙兒童母親的心路歷程  
(未出版之碩士論文)。國立臺北教育大學，臺北市。
- 賴吾爲 (2007) 自發性氣胸怎麼辦？國立成功大學醫學院附設醫院。取自  
<http://surgery.hosp.ncku.edu.tw/pdoc/p06.htm>
- 戴宗良 (2007) 從生態學談夫妻關係。網路社會學通訊第 62 期。  
取自 <http://www.nhu.edu.tw/~society/e-j/62/62-37.htm>
- 謙達那 (譯) (1996) 。靜心與健康下。2011 年 12 月 20 日，取自  
[http://osho.tw/ebook/book26\\_16.htm](http://osho.tw/ebook/book26_16.htm)
- 醫學百科 2012 年 06 月 10 日。取自 [http://big5.wiki8.com/ranseti\\_40711/#6](http://big5.wiki8.com/ranseti_40711/#6)
- 羅秀華 (1997) 。發展遲緩兒童之服務如何落實於家庭與社區社會工作。  
社區發展季刊，77，83-92。

## 二、英文部份

Battaglia, A. (2012). *Wolf-Hirschhorn syndrome*.

取自 [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=EN&Expert=280](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=EN&Expert=280)

Bronfenbrenn, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge: Harvard University Press.

Battaglia, A. , South, S. & Carey, J. C. (2012) . *clinical utility gene card Clinical utility gene card for: Wolf–Hirschhorn (4p-) syndrome European Journal of Human Genetics (2011) 19, doi:10.1038/ejhg.2010.186; published online 8 December 2010.*

取自 <http://www.nature.com/ejhg/journal/v19/n4/pdf/ejhg2010186a.pdf>

Cassidy, S. B. & Allanson, J. E. (2011) . *Management of Genetic Syndromes*

取自

<http://www.google.com.tw/search?tbm=bks&hl=zh-TW&q=Wolf-Hirschhorn+syndrome++Early+Intervention&btnG=>

Daryanani, V. (2008) . *Early Intervention: Maximizing Your Baby's Development*

取自

[http://www.spinnster.com/index.php?option=com\\_mpower&task=disease&diseaseID=230](http://www.spinnster.com/index.php?option=com_mpower&task=disease&diseaseID=230)

Lashley, F. R. (2005) *Clinical Genetics In Nursing Practice*

取自

<http://www.google.com.tw/search?tbm=bks&hl=zh-TW&q=Wolf-Hirschhorn+syndrome++Early+Intervention&btnG=>

MacDonald1, A. Aceña1, I. Martínez-Fernández, M. L. & Maria. :

*Dolores Sánchez-Izquierdo1 y María Luisa Martínez-Frías1, Síndrome de Wolf-Hirschhorn (delección 4p16.3) April 2010.*

Wieczorek, D. (2003) . *Wolf-Hirschhorn syndrome*.

取自 <http://www.orpha.net/data/patho/GB/uk-WHS.pd>

## 附錄一

### 接受訪談同意書 (家長)

本人同意參與「一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究」，接受研究者三至五次之個別的訪談，每次歷時約二到三小時。訪談的過程中研究者若問及有關養育沃夫賀許洪氏症幼兒的歷程、孩子的身心發展狀況、家庭狀況、調適方法、教養態度及教養之背後因素、對家庭的影響及早期介入的狀況等，本人願意分享自己的經驗、想法與感受以供研究者參考。

在此研究中，本人已瞭解以下受訪者之權益事項：

- 一、這是一項學術研究，受訪者自身的權益將受到保障，在訪談過程中受訪者有權決定，是否回答研究者提問之問題及內容開放的程度。
- 二、為研究需要，訪談過程中同意全程錄音錄下訪談內容，以便研究者事後紀錄及資料處理之用，研究結束後錄音之資料處理方式，應徵求受訪者同意。
- 三、研究結果呈現時，研究者應遵守研究倫理，消除資料中任何可辨識受訪者身份之內容，以確保受訪者之隱私權。
- 四、若對此研究有疑問時，受訪者有權要求研究者做詳細的說明；若受訪者想中途結束訪談，亦有權利結束訪談關係。

受訪者簽名:\_\_\_\_\_

中 華 民 國            年            月            日

## 附錄二

### 接受訪談同意書 (專業人士)

本人同意參與「一個沃夫-賀許洪氏症幼兒發展氛圍之探究」，接受研究者一至二次之個別的訪談，每次歷時約一到二小時。訪談的過程中研究者若問及有關賀許洪氏症幼兒身心發展狀況、對孩子發展的看法、期待、給家長的建議、個案接受早期介入的狀況、在教學上的規劃希望家長如何配合等等，本人願意分享自己的想法與感受以供研究者參考。

在此研究中，本人已瞭解以下受訪者之權益事項：

- 一、這是一項學術研究，受訪者自身的權益將受到保障，在訪談過程中受訪者有權決定，是否回答研究者提問之問題及內容開放的程度。
- 二、為研究需要，訪談過程中同意全程錄音錄下訪談內容，以便研究者事後紀錄及資料處理之用，研究結束後錄音之資料處理方式，應徵求受訪者同意。
- 三、研究結果呈現時，研究者應遵守研究倫理，消除資料中任何可辨識受訪者身份之內容，以確保受訪者之隱私權。
- 四、若對此研究有疑問時，受訪者有權要求研究者做詳細的說明；若受訪者想中途結束訪談，亦有權利結束訪談關係。

受訪者簽名:\_\_\_\_\_

中 華 民 國            年            月            日

### 附錄三

#### 訪談逐字稿範例

日期：2012/10/14

地點：米蘭花園

訪談者：孫淑玲（研）

受訪者：琪琪（學前特教班老師）

受訪議題：學前特教班老師對個案發展的看法

時間	訪談逐字稿	範疇與編碼
00分36秒	研：想瞭解當時接觸到安安（化名）時的年齡是幾歲幾個月？	5-1 學前特教班老師對個案發展的看法（範疇）
03分35秒	師：四歲七八個月左右看起來都不到三歲外表看起來都很小一點也不像。我剛接到她的時候，整體看她不會怕生但她也不會看你很久，就是看你一下眼神就飄走了。她會看你，然後，幾乎都不太動手，但是你讓她玩東西像玩具什麼的她拿起來就丟，拿起來就丟，丟完了3、4次不再玩那種東西了。那時候媽媽一直在旁邊，那時候有試著要她跟媽媽分開，但是她不太願意。所以那時候媽媽就一直陪很久。剛開始上課是十月媽媽就一直陪著上課，當時安安無法自己坐著上課，那時候就坐一下就想要爬起來，無法專心在課堂上，大概就是有在聽但一下就走神了，然後就開始對其他的東西有興趣。她的專注力很低，也聽不懂就是沒辦法理解現在就是在上課，然後她就是做她自己想做的事情，媽媽那時候是坐在她的斜前方，她隨時都可以看得到的，我們也請媽媽慢慢退出，但是媽媽沒有想要退出（笑）的感覺。然後這種狀況維持了很久。	生理發展狀況（編碼）
03分36秒	研：她很黏媽媽嗎？	5-1 學前特教班老師對個案發展的看法（範疇）
04分35秒	師：我覺得她也不算是很黏媽媽啦，就是媽媽在的時候她就是一副沒媽媽也無所謂的感覺，但是媽媽不在的時候，就是會稍微找一下，但就是也沒有分離焦慮的那種情況也沒有很嚴重。之後到後期跟老師也熟了，所以媽媽離開也無所謂，可是，大概前兩個月的時候剛開學的前兩個月的時候，就是媽媽離開視線會找一下，但是之後就不會再找了。其實她很喜歡學校的環境，可是媽媽也一直不肯離開（笑）。	心理發展狀況（編碼）

04分20秒	研：那您剛開始接觸到安安時，媽媽有跟妳提到安安的發展的基本情況嗎？請您談談安安現在的生理發展狀況為何？	生理發展狀況 (範疇)
04分30秒	師：有，媽媽她大概跟我提一下，但是，媽媽她提的很簡略，就是只有講說她是基因的缺陷，也只說她的發展都比較落後，但是落後到什麼程度呢！媽媽那時後並沒有資料給我們，因為當時我連病症名稱都不清楚，(笑笑的說)我就一直找不到資料，她只跟我說是第四對染色體異常，但是名稱是什麼都一直沒有講，我查了很多資料找不到才再問媽媽到底是什麼？最後，媽媽找她的診斷證明給我看，其實診斷證明上並沒有明示她的能力或什麼的。阿我們有做簡單的評估啦，那時候我們的感覺就是她大概就是1-2歲之間，能力跟發展差不多是那個階段。所以我們就就一直想要試，因為她一直也不是很願意配合我們的評估，所以後續進展就比較慢。	認知發展 (編碼)
06分00秒	研：好，請您談談她當時的動作發展？	生理發展狀況
08分18秒	師：就發展來講，嗯！應該先從大肌肉來講，她肌力很弱，就走路的時候穩定性很低，走樓梯上樓梯一步一階對她是有難度的，然後，走平地我是還沒看過她真的跌倒啦，因為還沒有跌倒之前媽媽就先去扶了。那在拿東西的時候，她在抓握的時候她一隻手不一定可以抓起東西。當時蹲、跳都不太行，跨大步一點就容易倒下來，平衡感也不是很好，精細動作來講，她可以握筆，但是沒有辦法做出畫的動作，她會出現三指握，但是她媽媽要求一定要三指握的樣子，但她在畫是整個手臂在畫，也沒辦法控制方向及範圍，而且也畫不太出來，因為她握筆的力量太弱了，在紙上面沒辦法停留很久，也沒辦法無法專心，基本的認知來講像日常的指令，例如：過來啊、坐下，這個聽得懂，但是要拿什麼東西就會有問題、去找誰這些剛開始這些會有問題，之後就都ok。認知方面，形、色這個都不行、然後數字方面也不行啊，認知方面就很難看出她比較明顯認知的東西，在動作方面的指令大部份的指令是聽的懂的，大概是這樣。	動作發展 (編碼)

<p>08分20秒 09分46秒</p>	<p>研：在表達呢？ 師：我大概在開學的前兩週之前，都沒有聽到她有任何的表達，就只有點頭而已，而且不一定能回應我問的問題，譬如說：我問她要不要，要不要喝水，那她有時候就不理妳，有時候會點頭，但看不出是剛好回應妳的問題，或是碰巧點頭而已（笑聲），所以她那時候的點頭和點頭回應就看不出也不一定是在回應問題啊。那後面有聽到她說不要（台語的發音）不要的發音還蠻久的，是在下學期才出現。會有不要的動作可是就是往後退，看起來就是像不要的樣子，問媽媽，媽媽也說她是不要的意思。但是媽媽如果沒有在旁邊翻譯的時候就很難理解她的意思她想要的是什麼，而且很不堅持，就是她也不會堅持她要或堅持她不要這樣子。就是妳第一次問她她可能不要，第二次再問她，她可能就要了。所以我們當時在判斷她是否要或不要是難確定的，有時候是可以但有時候是不可以就有這樣的問題。</p>	<p>語言發展 （範疇） 表達與理解 （編碼）</p>
<p>09分48秒 09分59秒</p>	<p>研：所以是無法判斷她到底是否理解嗎？ 師：對啊！就是不清楚她是否是聽得懂，她會做的事她就是可以去做出來。例如：坐下蹲走她是可以的。</p>	<p>語言發展 （範疇）</p>
<p>10分07秒 11分19秒</p>	<p>研：基本的物品名稱的指認，例如...？ 師：那個--就是--很微妙！很偏頗，例如：媽媽、桌椅就可以、但窗戶就不行，例如不是在她視線範圍內的就比較難理解吧！杯子、椅子、水（恩）然後電視這類的可以，但是我問到比較難一點的，譬如說：裙子、褲子、然後眼鏡就不行那是剛開學的時候啦！那個就好像無法理解我在問的是什麼！那積木、車子、然後一些花跟葉子就沒辦法理解、花跟葉子、樹用圖片讓她選擇但她好像都沒反應及理解。所以她認知的名詞、物品好像只是限在家裏常出現的物品是OK，但外面的往外的那種就不行。</p>	<p>理解與指認 （編碼）</p>