

國立中正大學社會福利所碩士論文

威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究 ：迷思與現實之差距

指導教授：王國羽 教授

研究生：丁貞嘉

中華民國：96 年 8 月

博碩士論文電子檔案上網授權書

(提供授權人裝釘於紙本論文書名頁之次頁用)

本授權書所授權之論文為授權人在國立中正大學社會福利研究所 95 學年度第 2 學期取得碩士學位之論文。

論文題目：威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究：迷思與現實之差距

指導教授：王國羽 博士

茲同意將授權人擁有著作權之上列論文全文（含摘要），非專屬、無償授權國家圖書館及本人畢業學校圖書館及系(所)圖書館，不限地域、時間與次數，以微縮、光碟或其他各種數位化方式將上列論文重製，並得將數位化之上列論文及論文電子檔以上載網路方式，提供讀者基於個人非營利性質之線上檢索、閱覽、下載或列印。

- 讀者基於非營利性質之線上檢索、閱覽、下載或列印上列論文，應依著作權法相關規定辦理。

授權人：丁貞嘉

簽名：_____ 中 華 民 國 96 年 8 月 27 日

本論文寫作曾獲財團法人罕見疾病基金會
95 年度第八屆罕見疾病博碩士論文獎助計畫

【因為有你】

當初進入中正大學的時候，我無法想像我現在所獲得的會是這麼飽滿的果實，這果實的重量是沉甸甸的，它提醒著我：人生還有很多挑戰等著妳呢！經過論文這一關讓我充滿能量，在中正大學所有的收穫是我前進的動力、也會隨時拿出來咀嚼、提醒自己、鼓勵自己向前！在中正所學到的東西多的超乎我的想像！我所學到的知識、許多人生第一次的體驗、以及第一次印有自己的名字的一本碩士論文。

這一本論文從起頭到完成，首先必須要感謝一位我最欽佩的人士：王國羽老師，她是我在中正的指導老師，也是我生活上的一盞明燈；論文遇到瓶頸時，往往在老師的一句話之後，立刻解開我打死結的腦筋，多次體會到茅塞頓開、豁然開朗就是這種感覺，原來成長是思考的轉換與更深層的體悟，多麼美好的感受！老師並不嫌棄學生我的驚鈍，總是願意慢慢等待我緩慢的理解過後，一針見血指出學生的盲點，也讓我有機會去思考自己在盲點的背後有著什麼樣的因素阻礙了我的思考，這樣一次又一次的往返，也逐漸明白為何老師總是說「論文寫作過程中可以讓一個人更明白自己」，論文寫作讓我更深一層了解自己，明白自己的優點何在、思考的盲點何在、執行時的錯誤又是為何造成，這樣的「過程」原來是在論文的完成過程中最有成就感的領悟！學生深深地感激恩師國羽老師，感謝她的包容、感謝她的提點、感謝她的指正、感謝她在我感冒時帶我去吃大餐，告訴我吃飽了、身體就好了，老師的一句話、老師的每一餐飯都給予我在精神上與學術層面的飽滿與充實，感謝恩師！

感謝口試委員曾敏傑老師在百忙之中抽空指導我的碩士論文，也給予學生許多建言，提昇了此篇論文之價值；感謝王舒芸老師協助我在迷宮之中尋找出出口，感謝老師對我論文的指教，點出學生在寫作方式中的盲點，並且協助學生找出論文的鑽石在哪，點綴出論文的價值；感謝官有垣老師、德睦老師、呂建德老師、傅崇喜老師、清霞老師及陳昭榮老師平時對學生的鼓勵，點點滴滴，帶給學生無限的溫暖與肯定。

感謝罕見疾病基金會的肯定，通過論文獎助時除了獲得獎學金的喜悅，還有的是對於我論文價值的肯定，我在心中歡呼，為這份榮耀感到開心，為自己能夠盡一己之力、協助罕見疾病、威廉氏症患者爭取更多關注感到光榮！此外，我對威廉氏症病友聯誼會會長及其會員至上無限敬意與感激，經過這份論文的撰寫過程，對於威廉氏症家庭及其照顧者曾有過的付出，我的內心是澎湃的，你們對孩子的那份愛、對於照顧孩子的堅持、靠你們的力量克服層層的挑戰與困難，尤其在疾病資訊未廣泛流通之下，這過程中充滿了你們的辛酸與付出的努力，相當讓人感動，你們的勇氣就是我將照顧者的心聲轉化成文字的動力，感謝你們在辛苦的工作與照顧之外空出時間，協助小妹完成這份論文，你們的心聲是這份論文的重要的寶石，散發出愛與光芒！

感謝博班瑛蔓學姐，妳的評論給我完成論文的力量，妳的肯定鼓舞我完成論文後半段！感謝秀如學姐、峰菁學姐、佩君學姐、大正學長、介中學長以及常常援助我食物的明皇學長、碩班學姐孟璇、佩謙，謝謝你們的打氣與加油！謝謝所有的碩班同學、學弟妹，有你們的陪伴讓我一路走來不孤單，有了友情的加持讓我在外地也能感受到家庭的溫暖；每每在研究室流連忘返、捨不得回家，謝謝喬涵（大頭）與彥蓁（陳 man），感謝你們時常陪我一同留在研究室苦思、熬夜，只要有你們在身旁，就讓我覺得很踏實、很溫暖；感謝雅玲、于瑄（豆芽）、心怡、韻婷、紅汝、惠蘋、君婷、泰瑋、嬪瑛，你們的體貼、你們的傾聽，在我迷惑時給我建議、給我關懷與無厘頭搞笑都讓我感到很窩心，和你們討論生活瑣事總是那麼的開心；感謝柯玫，真的很感謝妳曾經陪伴我，像個老師一樣給我許多建言，感謝可愛的琇評，你的手工禮物與卡片是最棒的！感謝小毛在剛開學時候救我一命，真是幫了我大忙！陳儀，感謝妳在繁忙的助理工作及訪談行程當中，不忘傳遞論文相關訊息給我。感謝學妹怡婷、儷詩、惠媛給我的鼓勵與協助，感謝台大社工的同學竹萱、慈忻，謝謝妳們在我訪談期間與口試時的大力協助。我愛你們大家！

最後，感謝我的父親、母親，沒有你們的鼓勵與支持我無法獨自完成學業，寫完論文的同時，終於也要踏入社會，女兒終於可以孝敬你們了、報答你們在我求學時期的辛苦付出，爸、媽你們辛苦了！

論文名稱：威廉氏症患者家長對未來照顧安排之探索性研究：迷思與現實之差距

校所組別：國立中正大學社會福利研究所碩士班

畢業時間及提要別：九十五學年度第二學期 碩士學位論文提要

指導教授：王國羽 博士

研究生：丁貞嘉

關鍵字：威廉氏症、照顧安排、照顧關係

論文摘要：

本研究之研究目的包括以下兩個面向：1. 探索威廉氏症患者之特質與疾病特殊性，了解威廉氏症患者與其照顧者未來將面對的問題。2. 探討威廉氏症家長的照顧安排與希望，促進政府制定更多有助於威廉氏症成年生活之措施與服務。

本研究為探索性研究，資料分析方式採質性研究之個案研究法，訪談對象為威廉氏症患者之主要照顧者，以威廉氏症病患之主要照顧者對子女未來規劃為主題進行訪談，從他們確定診斷到現況再到未來的規劃與想像，由整個脈絡去了解他們的因應方式為何，以未來照顧圖像作為整個訪談的主軸，進一步分析對社會文化、政策的反省與威廉氏症主要照顧者的需求及期待之對話。

資料分析方式採歸納邏輯思維進行分析，在研究過程中蒐集到的訪談內容，將以歸納、比較、對照的方式進行資料分析；經由研究結果發現：(一)、威廉氏症患者及其家庭在照顧歷程是無助、資訊匱乏、醫療資訊不足、挫折、迷惘的；(二)、威廉氏症患者及其家庭在社會心理面向承受著極大社會心理壓力，使得父母對孩子產生不真實的期待，而使得家庭經歷衝突、調適時期以抵抗社會壓力；(三)、在照顧安排之理想與期待方面：主要照顧主期望孩子能夠獨立生活、有一份簡單的工作，主要照顧者以父母、手足為主，期望即使成年仍能共同居住；(四)、但照顧安排之現實境況顯示，親屬照顧存在著許多限制，如父母健康狀況變化、手足本身家庭及健康、經濟狀況是持續變動的；因此對於威廉氏症患者及其家庭而言，未來照顧問題單單家庭內網絡足以支應的。

本研究之研究建議有以下五點：(一)、鼓勵罕見疾病相關研究、提昇社會能見度；(二)、疾病資訊傳遞；(三)、增加早期療育使用可近性；(四)、建立支持家庭內照顧者之友善環境；(五)、解放身心障礙家庭之枷鎖。

對罕見疾病患者而言，照顧關係往往是長期、持續的，不僅應思考他們眼下的醫療處境，更應積極面對未來、往後的照顧責任與歸屬，「照顧」對患者與家人而言是無止盡、且漫長的互動過程，基於對公民權利的維護，罕見疾病照顧者應受到政府在經濟、照顧有酬化的支援，本論文將獻給罕見疾病基金會以及所有罕見疾病家庭，希望透過此論文倡導「照顧責任」不再只是照顧者與被照顧者之間的個人意願交換，而是常態、平等的照顧關係。

目 錄

第一章 緒論	1
第一節 研究背景	1
第二節 研究動機與目的	3
第三節 章節安排	4
第二章 文獻探討	5
第一節 威廉氏症介紹	5
第二節 照顧網絡	15
第三節 小結	22
第三章 研究方法	23
第一節 研究方法	23
第二節 研究對象	25
第三節 受訪者家庭簡介	27
第四節 編碼及寫作步驟	30
第四章 研究發現	33
第一節 特殊的小精靈們	33
第二節 照顧歷程之社會資源網絡	38
第三節 照顧歷程之社會心理層面	45
第四節 照顧安排之理想與期待	49
第五節 照顧安排之現實境況	58
第六節 小結	65
第五章 照顧關係、依賴與獨立生活	67
第一節 依賴與照顧關係之探索	67
第二節 解構照顧本質與內涵	72
第三節 照顧的公/私領域歸屬	77
第四節 小結	79
第六章 結論與建議	81
第一節 結論	81
第二節 政策建議	83
第三節 未來展望	86

參考文獻..... 87

附件一 訪談大綱.....	92
附件二 個案家庭狀況介紹.....	93
附件三 開放編碼舉例.....	101

圖表目次

圖 2-1 威廉氏症患者的臉部特徵.....	8
圖 2-2 威廉氏症患者與其兄弟姊妹.....	8
圖 2-3 威廉氏症患者兒童和唐氏症兒童繪圖.....	12
表 2-1 台灣威廉氏症患者臨床病徵.....	9
表 2-2 國內威廉氏症相關文獻.....	11
表 3-1 威廉氏症病友聯誼會基本人口組成表.....	26
表 3-2 訪談時間表.....	38
表 3-3 個案家庭背景資料.....	29
表 3-4 編碼歸納原則.....	31

第一章 緒論

第一節 研究背景

20 世紀醫療科技突飛猛進，死亡率減低、平均餘命增加，促使身心障礙者平均餘命延長，其中智能障礙者壽命也呈現增加的趨勢。以唐氏症¹為例，唐氏症在 1929 年平均壽命為 9 歲，到了 1947 年平均壽命提昇為 12-15 歲，至 1961 年以超過 18 歲，1980 到 1990 年代唐氏症平均餘命已超過 50 歲；由此可知從 1960 到 1995 年，唐氏症的平均餘命增加超過 30 歲(Haveman, 2004)。此外，在智障人口壽命增加的趨勢之下，已開發國家在推動促進老年健康政策時，應將重點置於提升所有人口的老年生活創造力與生產力，在已開發國家，促進老年健康政策應強調基礎的健康醫療照顧制度之建立，例如倡導健康的老年以及延長壽命。依台灣當前社會發展程度，其目標之一就是建立老人基礎照護制度，尤其強調特殊人口的照顧問題與一般老人之照顧整合，促進老年智障者使用一般人口的老年健康照護服務，才是理想的模式(王國羽譯，2000)。面對平均餘命的延長，智障者老化所伴隨的種種問題是我們勢必面臨的問題，本研究將焦點放置於身心障礙者、智能障礙者中一次團體—威廉氏症，探討該疾病未來將面臨的照顧、老化問題。

醫療與科技的進步，在過去 50 年延長了人類的平均餘命，但即使醫療科技的進步幅度如此大，仍然無法改變人類在某些時候、在人生的某些階段，例如生老病死必須依賴其他人提供照顧服務，方能維繫生命，也就是說，人類社會中必定有一定比例的成員會因為身心發展尚未成熟、年老體衰、或者疾病與意外事故所造成的身心功能損傷等等生命階段的變化而無法具備完整的自理能力，例如兒童、老人、身心障礙者等等，因此這些社會成員需要暫時性或持續性照顧服務。對社會成員而言，每一個人類都無法迴避的曾有過或將有過需要照顧的時期。

¹ 唐氏症是典型染色體異常所導致的智能障礙者，因此身體器官終身處於特別的健康風險狀態，包括內分泌系統障礙、口腔、心臟、骨骼等，唐氏症患者因老化而導致聽覺、視覺異常，癲間與阿茲海默症等疾病，和一般智障者相比平均壽命低 10 歲左右，其他智障者與唐氏症之健康風險是相似的(王國羽譯，2000)。

主要照顧者隨著年齡增長，除了照顧心智障礙者外，本身也因健康的退化，出現經濟、醫療、居家照護等服務需求，台灣已進入老年化社會，「智障家庭雙重老化」的問題也跟著逐漸浮現檯面。根據 2007 年 7 月 30 中國時報新聞報導：

「隨著國人平均餘命延長，加上醫藥進步，身心障礙者、尤其是智障者的壽命也愈來愈長。智障者家長總會副主任劉佳琪表示，一般人在三十五歲尚是青壯年，但智障者在相同年紀已出現老化現象；四十五歲時，身體功能急遽退化並出現病痛，但整體平均壽命和正常人相差不到五歲。我國約兩萬兩千個智障者已在四十五歲提前老化，九成三都是在家照顧，由家中七、八十歲的父母擔負責任，也成為父母一輩子都無法卸下的包袱。這種「雙重老化」現象，成為國內社會福利網的漏網之魚。(中國時報，2007)」

智障者老化提前來臨伴隨著智障者父母老衰凋零的雙重壓力，年老父母無法照顧這些大孩子，除了愈來愈力不從心，也時時擔心著「百年之後誰能接手照顧孩子？」，威廉氏症患者不僅僅在現階段需要照顧者，在未來 20 年後、30 年後將要面對老化問題，屆時他們的主要照顧者—父母也將面臨老化，這樣的雙重老化、雙重照顧問題相當值得各界注意，威廉氏症患者在現階段與未來都有著需要被看見的需求，尤其在智障者老化的趨勢之下，更應重視雙重老化之議題。

本研究以心智障礙者中的次團體—威廉氏症患者，主要研究對象為威廉氏症患者的主要照顧者—家長，藉此了解他們對成年威廉氏症患者未來照顧計畫的想法與安排進行探索性研究。

第二節 研究動機與目的

台灣目前已知威廉氏症人口數²並不多，威廉氏症患者雖有發展遲緩情況，但他們的壽命和一般人相仿，外觀看起來無恙，但他們在其他行為如認知、學習、語言方面等障礙，雖不致影響生命，但對威廉氏症患者的日常生活照顧、教育、複雜病徵對患者本身造成獨立生活之困難，對照顧者而言，同樣是一大困擾，威廉氏症患者壽命和一般人相當，未來也會面對成年、年老等問題，他們老年時生理狀況端視其身心健康照顧狀況與基因缺損狀態而定，可預見的是威廉氏症患者未來將面臨成年、老化照顧等問題。

雖然威廉氏症在台灣已知個案數量稀少，但其綜合病症的複雜性，我們需在問題不可收拾前探討在威廉氏症他們成年後生活安排規劃。

根據研究大部分的威廉氏症成年後仍需要他人照顧，尤其是在日常生活活動、經濟等，而隨著威廉氏症年紀漸長，所伴隨疾病也逐漸增加，但照顧者年齡也越來越大，他們將要面對更多複雜的考驗(Davies, Howlin et al., 1998)，本研究希望給予威廉氏症的照顧者一張生活藍圖，使威廉氏症家庭不再有如漂浮於海上一樣孤立無援。

家長們都知道孩子總有一天會長大，他們未來該怎麼辦，藉由本研究探索了解威廉氏症的父母他們對於未來有怎麼樣的準備？對於複雜的威廉氏症家長們在經濟安全方面、居住安排、日常生活照顧等面向，威廉氏症家長做了哪些計畫？因此，研究目的包括以下兩個面向：

1. 探索威廉氏症患者之特質與疾病特殊性，了解威廉氏症患者與其照顧者未來將面對的問題。威廉氏症患者隸屬於身心障礙者與心智障礙者，但他們又有其特殊性，使得一般人對此疾病相當陌生，或不了解其需求何在，本研究透過與家長之互動，以第三者眼光向外界傳遞他們的心聲。

² 根據罕見疾病基金會資料，目前該會已知患者 50 多名，探詢國民健康局遺傳諮詢中心與行政院衛生署統計室並未獲得威廉氏症人口相關統計資料。

2. 其次，探討威廉氏症家長的照顧安排與期望，從現實層面探討未來非正式照顧網絡之限制，促進政府制定更多有助於威廉氏症未來照顧安排所需之措施與服務內涵。國內威廉氏症患者目前以學齡兒童與青少年為主，未來其照顧問題將會慢慢浮現，隨著父母年老，非正式照顧網絡將會逐漸失去功能，由親屬關係建立起之照顧關係也將隨之崩解，在私領域照顧之外，是否能有額外的選擇？本論文著眼於未來，從威廉氏症患者家長父母對照顧安排的期待與理想藍圖，點出照顧關係中的迷思為何，從現實與理想之間，重新探討照顧之本質與內涵。

第三節 章節安排

本研究內容共分為六個章節，第一章為緒論，介紹研究背景與研究問題為何，本研究以台灣地區心智障礙者之雙重老化議題為借鏡，以探究非正式照顧網絡與照顧安排之落差為研究目的，期盼透過本研究了解威廉氏症患者家長未來照顧安排之處境。第二章為文獻探討，第一節介紹威廉氏症，探討疾病發展與生理特徵，分析威廉氏症患者在台灣之現狀，第二節介紹照顧網絡，從照顧網絡之二分法，探究非正式與正式照顧網絡各自之限制與現況，以相關研究歸納威廉氏症家庭未來將會面對之照顧問題。第三章為研究方法，介紹資料蒐集方式與分析方法及步驟，第二節與第三節為個案簡介，第四節介紹本研究如何將訪談內容予以編碼與分析，並在附錄介紹編碼範例。第四章為研究發現，第一節為個案生活能力歸納與整理，第二節、第三節介紹過去這些個案曾走過的路：照顧歷程之社會資源網絡狀況，以及在社會心理層面之轉折，第四節整理受訪者對照顧安排之理想與期待，第五節則是以現實層面探究照顧安排可能之限制與問題。第五章照顧關係、依賴與獨立生活進入理論層面探討，第一節探討依賴與照顧關係之探索探討照顧者與被照顧者之角色與社會認同，第二節解構照顧本質與內涵，第三節以照顧者之公民權強調公權力介入照顧關係之必要性，重申照顧者在照顧關係中所損失之社會、政治參與權應受到彌補。第六章為本研究之總結與政策建議。

第二章 文獻探討

本章內容第一節討論威廉氏症病患的典型特質與問題為主，並且了解威廉氏症在台灣之現況以及其他國家的研究進展與發現，以及目前與威廉氏症相關政策與措施。第二節由相關文獻釐清照顧網絡之定義，並以二分法區分為非正式與正式照顧網絡，非正式照顧網絡以親屬照顧為主，也是國外威廉氏症患者主要之照顧安排方式，但非正式照顧有其限制存在，照顧持續性也是一大問題，也因此第四節與第五節為對比的安排，一方面是患者家長之期待與理想之藍圖，一方面從現實境況揭露非正式照顧網絡的無奈，揭露以私網絡為照顧安排為主要考量，在現實上將面臨之問題。

第一節 威廉氏症介紹

威廉氏症(Williams-Beuren Syndrome)於中華民國九十四年九月七日新增為法定罕見疾病³之一項，編碼為 759.89，主因是第七對染色體缺損，缺損的基因為 ELN(Elastin)，缺損越大則臨床症狀越嚴重(Galaburda, Bellugi, 2000; Grillo, Petronzelli et al., 2000; Meyer-Lindenberg, Hariri et al., 2005; Neil, 2006)。臨床特徵為先天性心臟血管疾病，典型為主動脈上部狹窄，其他特徵尚有智力發展障礙，平均 IQ 在 55，智力範圍從 40-90(魏氏智力測驗)、聽覺敏銳、肌肉張力較低造成早期餵食困難、牙齒排列不整齊、斜視、腎臟結構性異常變化，臉部特徵像小精靈(Elfin face)、面部扁平、鼻塌、人中較長、嘴唇較厚等，在行為上有過度友善、喜歡聊天、但容易焦慮、注意力缺乏等症狀(Hoare, et al., 1998; Howlin, Udwin, 2006; Gordon, 2006)。

威廉氏症患者屬於智障人口中之一環，並且有其他複雜的綜合病症。但剛出生的嬰兒由於臉部特徵未成形，除非有經驗的醫生能加以判別外，有些患者可能只被診斷為單純的智能障礙，而忽略了其學習障礙、認知、閱讀障礙等問題，且因為威廉氏症患者有良好的社交能力、過度友善等行為，很容易被誤認為只是發展遲緩，而高估他們的能力，忽略了早期療育之重要性或他們需要特殊的教學方式等，這些卻直接、間接

³ 所謂的罕見疾病，意指罹患率極低、人數極少的疾病。其中大部份為遺傳性疾病，只有部份為非遺傳或原因不明的疾病。根據美國「孤兒藥品法」之界定，凡是美國境內罹病人數少於二十萬人之疾病，即屬於罕見疾病；日本「孤兒藥法」則界定為，疾病人數少於五萬人者屬之。依「罕見疾病及藥物審議委員會」的公告，則是以疾病盛行率萬分之一以下作為我國罕見疾病認定的標準(罕見疾病基金會，2006)。目前政府公告之罕見疾病共 141 項 161 種疾病，共約兩千多名(國民健康局，2006)。

影響他們青少年期、成人期間等身心發展。

威廉氏症同時隸屬於身心障礙與智能障礙底下之次團體，同時也是罕見疾病中之一類。在人口比例而言，依內政部統計(2006)，截至 95 年 9 月底止，經鑑定依法領有身心障礙手冊人口數，已達 96 萬 9,249 人，較 94 年底成長 3 萬 1,306 人。障礙類別計有 16 類，佔總人口 4.24%，其中肢體障礙者約佔 41%，聽障者約佔 11%，多重障礙者約佔 10%，智能障礙者、重要器官功能障礙及慢性精神障礙者各佔約 9%，視障者約佔 5%。

一、被忽視的一群

台灣威廉氏症患者的數目可能被低估，但在障礙狀況是被高估的；因為威廉氏症的過度友善、喜愛聊天掩蓋了威廉氏症患者在其他生理、心理上的疾病病徵，也容易被父母、學校、社會大眾所忽視；因威廉氏症外觀上不若其他智能障礙或唐氏症有癲癇、說話能力較差等症狀，四肢健全且說起話來口沫橫飛，但事實上，他們在獨立生活、認知、語言障礙方面仍需他人協助而無法完全獨立。因此通報率較低使得國內威廉氏症已知人口數少之外，也容易使一般人低估他們在醫療服務、早期療育、特殊教育、社會服務措施、就業訓練上的特殊需求。

一般臨床上威廉氏症發生率為 1：20,000-25,000⁴，推估台灣應有 800 多人左右，但根據罕見疾病基金會資料統計目前台灣已知個案僅有 50 餘件；以英國威廉氏症基金會資料為例 2002 年時已知威廉氏症患者共有 1300 多名，以英國總人口推估實際應有 2300 多名，但英國的發現率仍遠比台灣高出許多(Williams Syndrome FoundationUK,2002)。目前台灣威廉氏症患者病例與臨床發生比例相較之下甚少，原因可能與威廉氏症患者臨床表現差異大有關，主要因威廉氏症患者臉部異常徵狀在小時候並不明顯，臨床上不易診斷所致。此外，由於這罕見疾病雖屬遺傳性疾病，但是通常父母親並不患此疾病，可能要用基因方式追溯至父母雙方家庭三代之前；根據 Colleen Morris 之研究報告顯示：威廉氏症屬於遺傳疾病之一，父母親任一方皆可能是造成的主因，因為染色體裡有倒轉基因(inversed genes)，且若從威廉氏症孩子往上溯至第四代，每一代夫妻雙方皆有一人代有此倒轉基因，那麼第四代就會有一位成員有威廉氏症候群，通常一個家族

⁴ 近年來有些學者提出威廉氏症發生率應更高，他們提出每七千五百人中便有一名，包括美國威廉氏症協會(Williams Syndrome Association,2004;{Stromme, 2002 #99})

中也只會有一位，由於發生率非常低，父母親們也不清楚家族中有此種遺傳基因存在(轉引自許靜芬，2005)。

因此雖然在台灣已發現的個案少，且外表看似健康，但許多症狀如聽力障礙、認知障礙以及心理健康問題如容易焦慮、憂鬱皆是屬於內隱性、非一眼可立即辨識出，也許連他們的家人、學校老師、社會大眾也不明就理，甚至誤認為他們成年也跟著會更加健康，而忽視威廉氏症也會逐漸隨著年齡老化，在生理上將有更多併發症、慢性病出現，例如糖尿病、高血壓、憂鬱症、且持續幼年的問題：容易聽信陌生人的謊言而遭受欺騙等行為將會持續至成年、老年期。

台灣地區在 2006 年度時根據內政部統計身心障礙人口數共 953,214 人，佔台灣總人口 4%。其中智障人口約有 85,070 人，佔台灣總人口 0.37%，智障人口比例約佔台灣身心障礙人數 8.92%(內政部，2006)。威廉氏症共約 50 人佔智障人口比例約 0.59%，佔台灣總人口比例 0.000238%，以現有 50 個案來說威廉氏症在台灣發生率僅有 1 比 420,000，與國外文獻 1 比 7500-20,000 甚至 25,000 均相距甚大。我們質疑的是在台灣威廉氏症發生率與國外相比真的差距如此大嗎？

若以威廉氏症發生率 1：25,000 推估台灣威廉氏症個案應有 840 人，則佔人口比例將提高到 0.932%(內政部，2006)。實際人口與推估人口的差距可能原因為診斷不易，這可能是因為其他個案是尚未被診斷為威廉氏症—under diagnosis 是解釋目前台灣威廉氏症人過少的原因之一。

二、疾病發展及特色

威廉氏症候群(Williams-Beuren syndrome)的全名為「高鈣血症主動脈瓣上部狹窄症候群」(Supavalvular Aortic Stenosis, SVAS)，1961 年首次由紐西蘭心臟學家 J. C. P. Williams, Barratt-Boyes 及 J. B. Lowe(Williams, Barratt-Boyes et al., 1961)等人提出，他們發現這類病人主要症狀有主動脈狹窄(supravalvular aortic stenosis, SAVS)，智力障礙，並有特殊的臉部特徵：嘴寬、耳朵顯眼、牙齒咬合不良，下巴尖小，他們與自己的兄弟姐妹並不相似 (圖 2-1&圖 2-2)，卻和罹患相同病症的人長相相似，這類病人被稱為威廉氏症候群(Williams syndrome)。

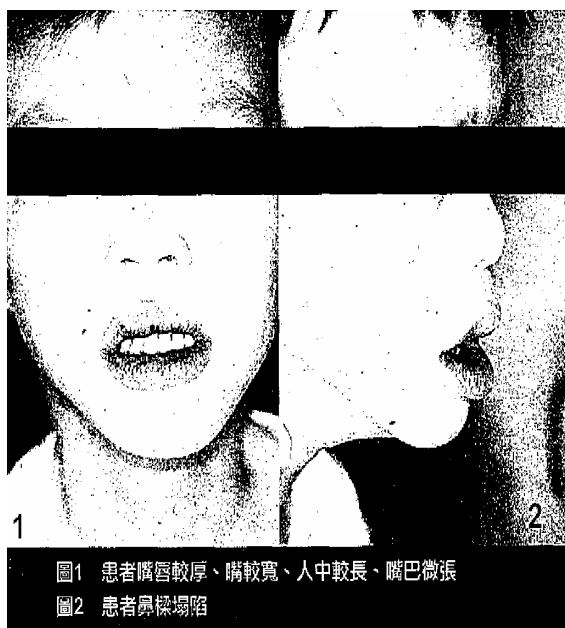


圖2-1 威廉氏症患者臉部特徵
：嘴唇較厚、人中較長、鼻樑塌陷。



圖 2-2 國外威廉氏症兒童長相
(右下)和他們的兄弟姊妹長相並不相似。

威廉氏症候群是一種基因缺陷造成的先天性疾病，為第七對染色體缺失(7q11.23)，其中所缺少的基因為 elastin gene，此基因為彈力蛋白基因，是一種與心臟締結組織息息相關的基因。發生率從 1:20,000-1:25,000 不等，男女比率相當。臨床特徵為先天性心臟血管疾病，典型為心臟主動脈上部狹窄，其他特徵尚有智力發展障礙，平均 IQ 在 55，range 從 40-90(Bellugi, Lichtenberger et al., 2000)、聽覺敏銳、肌肉張力較低造成早期餵食困難、牙齒排列不整齊、斜視、腎臟結構性異常變化，面部特徵像小精靈(Elfin face)、面部扁平、鼻塌、人中較長、嘴唇較厚等(Gordon, 2006)。

Mervis 談及五十年前威廉氏症尚未被發現，也沒有基因根據，非常難以診斷，直到 1961 年 Williams J. C. P. 等人提出主動脈狹窄、心智障礙及臉部特徵作為臨床判斷病徵。至 1988 年 Bellugi 等人在研討會上發表關於威廉氏症的相關訊息之後這疾病才得以受到大家矚目，直到 1993 年 Ewart 等人發現威廉氏症起因於第七對染色體缺失，主要是缺少 Elastin 彈力蛋白基因 (Ewart, Morris et al., 1993; Mervis, 2003)。陸續則有英國的 Howlin、Udwin、Davies 等人開始研究威廉氏症成年之後居住安排、職業型態、生活狀況、獨立能力等研究。

檢視國內外研究威廉氏症相關研究，主要偏重在醫學、認知、語言等探討，對於

威廉氏症生活、照顧、老化等文獻幾近於零，僅有少數幾篇文獻探討威廉氏症語言、空間及認知能力等。目前關於台灣本土威廉氏症資料較為缺乏，尤其探討威廉氏症在成年期、中年期、老年等各階段文獻均相當缺乏。除了威廉氏症特殊早期療育的缺乏之外，威廉氏症成年之後的生活安排：如就業、居住、健康檢查、經濟安全等在目前國內文獻中皆相當缺乏，因此我們眼下無法深入了解威廉氏症成年、老年之後是如何安排他們的生活，因此也無法掌握他們確實的需求與期望的服務、措施。目前國內探討威廉氏症相關文獻研究整理如下：

(一)、臨床病徵

台灣的威廉氏症之臨床病徵和國外文獻大致上是相符的，國內大林慈濟、成大醫學院附設醫院之醫師以臨床疑似威廉氏症 25 病人進行檢證，依據年齡將病人分成三組：第一組小於三歲，第二組介於三到五歲之間，第三組大於五歲。每位病人以螢光染色體原位雜交分析(Fluore -scent in situ hybridization，簡稱 FISH)作為診斷依據。結果發現 25 位病人有 19 人呈現 Elastin 基因缺損的現象。第一組 14 人中有 9 人有 Elastin 基因缺損(64.29%)；第二組中有 6 人有 5 人有 Elastin 基因缺損(83.33%)；第三組中 6 人有 6 人有 Elastin 基因缺損(100%)。比較這些病人的臨床表徵，可發現(見表 2-1)：

表2-1 台灣威廉氏症患者臨床病徵

臨床病徵	數量(n/25)	比例
先天性心血管心臟疾病(SVAS)	18/25	72%
發展遲緩	17/25	68%
智力不足	14/25	56%
異常友善人格特質	10/25	40%
牙齒異常	7/25	28%
高血壓	1/25	4%
斜視	1/25	4%

資料來源：(薛秋南等，2003)

由此可知威廉氏症臨床表徵如先天性心臟病、發展遲緩、典型臉部特徵、智力不足等，通常可以先天性心臟病配合以上其中一項以上的臨床表徵協助判斷威廉氏症後群。但此份研究對照國外的臨床複雜特徵較為簡單，可能因為比對個案較少，且未對照威廉氏症行為、認知、心理健康等病徵，故仍無法推估到所有的威廉氏症個案上，缺乏完整的威廉氏症臨床病徵。

(二)、認知及語言缺陷

除了上述的臨床表徵外，尚有威廉氏症空間認知與詞彙能力之輪廓分佈情形，以及與唐氏症者的差異情形。研究受試者為十八名台灣威廉氏症者，以及各十八名以生理年齡配對後智力正常者和以語文分數配對之唐氏症者，研究方法則採實徵性個案研究（case study）實驗設計進行，三組受試者接受四項空間認知能力作業（空間視覺整合、空間記憶、空間建構與國字空間認知），與四項詞彙能力作業（圖片唸名、詞彙口語流暢性、語意網路與聽覺音韻記憶）。研究結果如下：(一)台灣威廉氏症者在空間認知與詞彙能力上，有國字空間認知作業與聽覺音韻記憶作業與正常者表現無所差異；(二)台灣威廉氏症者在空間認知與詞彙能力上，與唐氏症者相較唯有空間建構作業有特別的低落情形，其他作業項目則為較優或相等；(三)台灣威廉氏症者在空間認知與詞彙能力上所出現不均衡-離析分佈輪廓情形者的比例只有 50%，並未達 100%。因此威廉氏症可能有特殊的語言學習模式，該研究建議應特別針對威廉氏症發展不同的學習教材(王淑娟，2004)。

(三)、威廉氏症患者需注意蛀牙問題引發心內膜炎

台中榮總牙科主任劉正芬以威廉氏症五歲病童為個案，她提出威廉氏症病徵包括：出生時生體重較正常嬰兒低；中樞神經系統異常：發展遲緩、注意力不足；有明顯臉部特徵；心臟血管系統病變、肺動脈狹窄、嬰兒時期高血鈣等；在該研究也提出由於病患有相當多齲齒常引發支氣管炎及肺炎住院；且口腔細菌感染容易導致心內膜炎，這對先天心臟血管異常、肺動脈狹小的威廉氏症患者而言是相當危險的現象(劉正芬，1998)。在台灣甚至有些醫生本身對於威廉氏症也並不了解，導致許多病患未被診斷出來，可能因未加預防會引起如上述因齲齒引發上呼到感染甚至心臟病而致命。

表 2-2：國內威廉氏症相關文獻

作者	年代	題目
劉正芬	1998	病例報告威廉氏症候群(Williams syndrome)－附病例報告
薛秋男等	2004	Analysis of Clinical Features of Williams-Beuren Syndrome Referred for Molecular Cytogenesis Study
許靜芬	2004	威廉氏症候群中文語言能力之探索
王淑娟	2004	台灣威廉氏症患者空間認知與詞彙能力之研究
許靜芬	2005	從基因到認知：由非典型發展看語言
簡淑	2006	威廉斯氏症兒童的氣質特徵

資料來源：研究者整理

(四)、大腦結構異常

威廉氏症在認知能力和語文能力上有著不同層次的障礙，他們能與人熱情地交談讓人忘記他們本身有心智障礙；他們擅長辨識臉孔、喜歡與陌生人交談，甚至被稱為演說家，但在空間認知及畫圖能力卻很差。Bellugi 以 100 個威廉氏症患者對照唐氏症兒童，其中青少年和成人個案來自於國家兒童健康與人類發展中心，嬰兒和幼兒個案來自聖地牙哥大學附設神經發展中心。研究中請威廉氏症和唐氏症兒童分別畫了幾種圖形(如圖 2-3)，其中枕葉未受損的唐氏症兒童所畫出的腳踏車較容易辨識出所畫的圖形是腳踏車，而威廉氏症候群孩子所描繪的腳踏車則呈現較無組織、不完整的：腳踏車的踏板單獨畫在一邊、腳踏車車鏈漂浮在空中；他們畫出房子的時候，他們所畫的窗戶是向外延伸到房屋的範圍之外，窗戶單獨排列在房屋外。

威廉氏症患者可以畫出腳踏車的零件、窗戶、門，顯見他們有著見樹不見林的細部專注，但看不出他們畫的是一棟房子或是腳踏車，威廉氏症患者無法描繪出整體輪廓，在視覺的處理傾向細部的專注，但無法看出整體的輪廓。另外，如典型的質量守恆觀念，也是威廉氏症患者所缺乏的，實驗者拿了兩個容量相同的水杯，將其中一杯水倒入另一種平口容器內，接著問受試者哪一個容器中的水較多？是原本的杯子還是新的杯子中的水較多？正確答案應該是兩個杯子水一樣多，但事實上威廉氏症患者回答的卻是新的杯子中的水較多，這個觀念在一般的孩子七歲時就已經具備，但威廉氏症患者卻到了青少年時期仍然沒有質量守恆觀念，而這個缺損也同樣在唐氏症兒童身上發現，顯示這兩個基因缺損症候群在認知功能中的質量守恆觀念皆是欠缺的；但唐

氏症在視覺空間上具有整體的概念，而威廉氏症則專注於細部概念、零件，無法有整體的輪廓感覺(Bellug,Lichtenberger et al., 2000)。

威廉氏症的視覺空間認知與大腦結構有關，根據 Galaburda 分析上百個威廉氏症孩子的大腦發現，他們的顳葉與頂葉的腦溝有明顯凹痕，與一般人的形狀不同；他們的枕葉及頂葉後面也比一般人要來的小，這樣的差異可能和威廉氏症視覺空間能力上的障礙有關(Galaburda & Bellugi, 2000)。

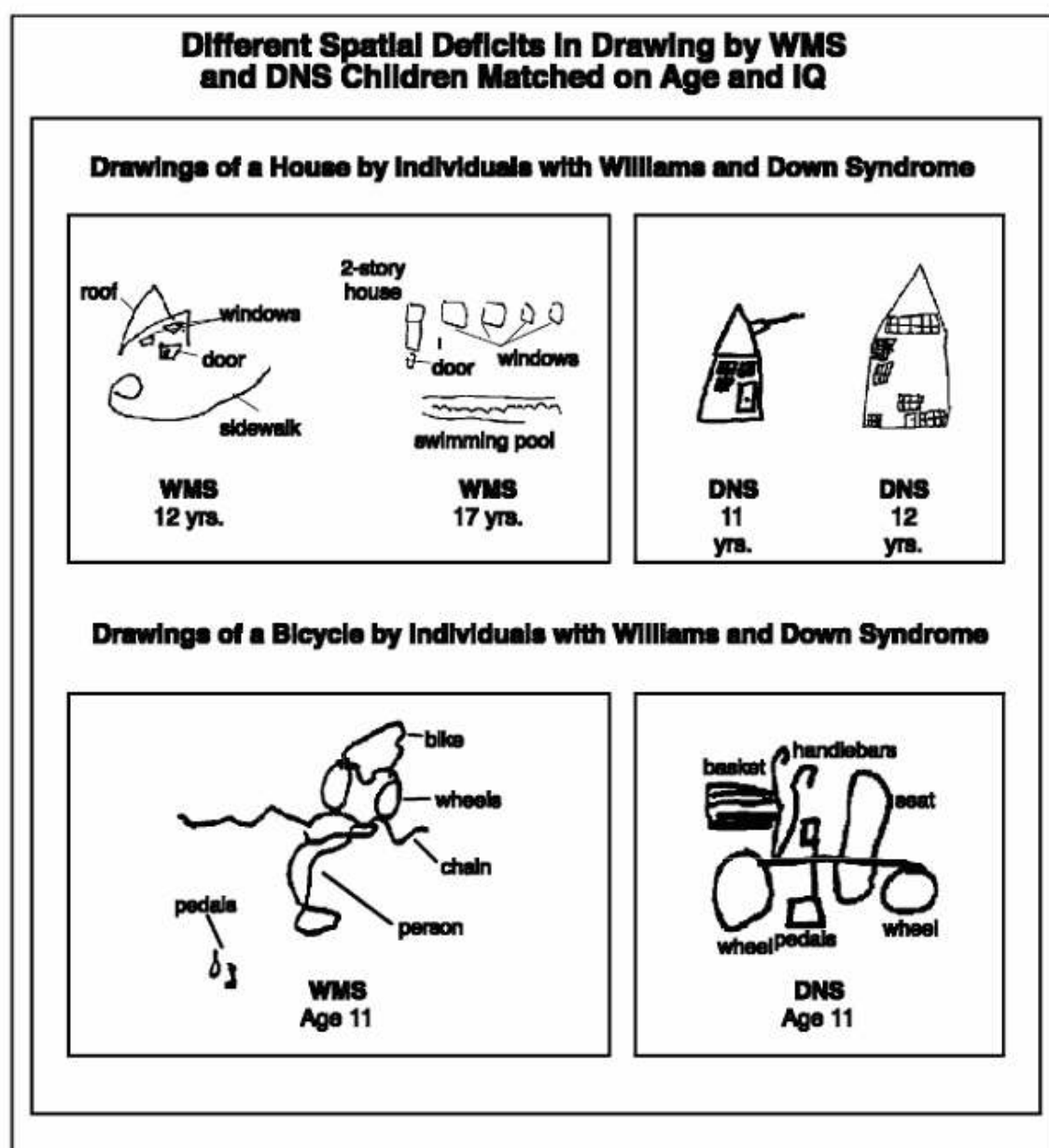


圖2-3 威廉氏症兒童和唐氏症兒童繪圖(圖為房子與腳踏車)。

(五)、特殊人格特質

1.過度友善

此外，威廉氏症候群的中央溝迴路也與一般腦不同，他們的杏仁核(amygdala)的體積比一般人小了許多，而且形狀較特殊，這可能是導致威廉氏症候群具有高度社會化的原因。這和臨床中對於雙邊杏仁核受損的觀察一致，雙邊杏仁核受損病人對於陌生臉孔或令人有負面情緒的臉孔會給予高度正向回饋，這可能是造成威廉氏症候群對人友善也不怕生的原因。

曾有研究者以玩具實驗證實威廉氏症從嬰兒時期即容易受陌生人吸引：實驗者讓陌生人拿著玩具在小女孩面前晃動，但小女孩盯著的非玩具而是微笑並直視拿著玩具的陌生人，且即使過了數分鐘小女孩仍舊微笑看著陌生人，顯示即使是陌生人威廉氏症患者仍會友善對待他們，並表示親切。威廉氏症對於人的興趣大過其他事物；但這也讓威廉氏症患者的父母感到困擾，他們可能會走失或是被陌生人帶走，或是就此跟著陌生人回家；Jones 等人也從威廉氏症父母的訪談中得知，他們其實也一再教育孩子：「不能跟陌生人說話！」但效果不大，因為真正的問題在於威廉氏症患者認為：「世界上沒有陌生人，大家都是朋友！」。此外，該研究除證實小孩對於陌生人有過度友善的特質存在外；早在嬰兒時期，威廉氏症與一般嬰兒相比，他們的反應即大不相同，威廉氏症孩子會直視陌生人的眼睛，而且眼神接觸的時間較一般小孩更長，不哭鬧還微笑看著陌生人良久，顯示威廉氏症的過度友善的特質是天生，並非後天經學習而來 (Jones, Bellugi et al., 2000)。

2.容易受騙

威廉氏症雖然熱愛與人親近，喜愛與陌生人聊天，但並不代表威廉氏症語文能力優異，威廉氏症在句法排列能力卻不若句法型態能力，Bellugi et al.在 2000 年以威廉氏症患者為受試者，測試他們在一分鐘內可以說出的動物種類，當作者使用因素分析將威廉氏症受試者所說的動物名稱作歸類時，發現他們比起其他輕度心智發展障礙的受試者語意組織較不清楚，威廉氏症患者有獨特的語意組織。

此外，在語意句法排列上威廉氏症與其他身心障礙兒童相似(Mervis, 2003)，但在句法型態上則較其他心智年齡相符身心障礙者差；且 Mervis 發現威廉氏症兒童傾向以聽覺來幫助他們記憶、而非由文字記憶，威廉氏症相當依賴聽覺、音節來記憶事物，故

他們可藉由音節背誦記憶事物，但非運用文字或圖像記憶，因此他們的閱讀能力較差，但可以透過音節記憶許多事物，包括陳述他人說過的笑話娛樂大家，但對於該笑話涵意他們也許無法完全理解。此外，值得注意的是威廉氏症較難分辨他人所說的反話與謊話或是挖苦的話語，這可能會使得威廉氏症較難融入同儕團體，同儕團體關係較差；且可能會因為過度信任陌生人、過分友善、無法識破他人所說的謊話，亦可能會遭人欺騙。

(六)、其他特殊行爲

此外威廉氏症獨特的個性還有固執或偏執、恐懼症、容易暴怒、注意力不足、較容易焦慮、愛說話、對於聲音特別敏感。除了前述所提及身體上以及智能、認知問題外，Howlin 提出 20 至 30 歲這個階段，威廉氏症患者開始會有情緒問題，憂鬱與焦慮是最常見的問題，發生率為 50%，其他包括固執、恐懼或企圖自殺、攻擊行為或暴怒，另相當少數個案有過度性好奇，例如會碰觸他人身體、性器官等。威廉氏症除了在身體上有許多疾病需要定期追蹤外，尚有情緒和行為困擾等心理健康問題需定期門診，英國研究發現受訪當中實際只有 29%威廉氏症成人有接受定期健康檢查，僅有 30%有接受心理健康服務。事實上隨著威廉氏症成年之後健康以及精神方面問題持續存在，但他們的父母年齡逐漸年邁，體力與經濟支持逐漸降低；但對於照顧者而言不管是經濟或心理負擔均是逐年增加，但他們由政府部門或社會服務部門所獲得的疾病資訊、相關措施卻無法形成一個足以保障他們生活的網絡(Udwin,Howlin et al.,1998)。

第二節 照顧網絡

「照顧」(care) 一字在 The American Heritage® Dictionary of the English Language: Fourth Edition 中有幾種定義：包括擔心、牽掛 (An object or source of worry, attention, or solicitude)、避免某人受到傷害、或遭受危險、看照(Watchful oversight)、留意某人的需要並予以協助 (Attentive assistance or treatment to those in need) 等等。照顧之內涵也包括情感(affection)與活動 (activity)，或是愛 (love) 勞務 (labor) 兩個層面；英文當中亦有 “caring about” 與 “caring for” 兩種表達，前者表示照顧者基於對被照顧者的關心與情感而提供的照顧，後者則強調照顧中的勞務層面及其物質供需（引自洪湘婷，1998）。Barnes 在文獻中也提到照顧層次分為健康照顧，或社會照顧、居住、護理或是醫療照顧，進一步也可以說 care 是照看(looking after)家人或朋友，照顧也分為許多不同層次，包括家事活動、理財、及閒暇活動陪伴等等(Barnes,1997)。

一、非正式照顧網絡

照顧網絡(caring network)即是以照顧的關係網絡將照顧體系二分，區分為正式與非正式照顧體系。非正式照顧體系由家人、朋友與鄰居等三個部份組成，主要的支持要素包括配偶、子女、兄弟姊妹、朋友、鄰居等等。非正式照顧體系具備下列五項特性：(1) 提供非技術性協助；(2)較能符合個別被照顧者之不可預測及突然的需要；(3)較能迅速提供協助，時間投入與協助的項目較具彈性；(4)協助是基於互惠關係，情感的雙向回饋；(5)非正式體系所提供的情緒支持是很重要的(呂寶靜，2004)。

黃源協(2000)指出非正式照顧網絡是一種「自然網絡」(natural network)，亦即一種自然支持網絡，主要支持者為家人、朋友、和鄰里，它除了著重家人間的互賴，有時也強調鄰里間的互助。在所有文化以及各階級的人口中，非正式照顧網絡的存在被視為是半永久性的社會結構，它負擔著最大部份的照顧負荷，其中家庭扮演最重要的角色，家庭的照顧也因其成員的狀況，而有不同的福利提供程度，在較淺的一端，家庭的支持可能是偶爾的協助、偶爾的看顧，但在較深的一端，例如家庭中有重症患者，需要護理性較高的看護、照顧，家庭內之照顧者需花費相當大的時間與精力，儘管非正式照顧者是社會支持的主要方式之一，但卻吸收了許多正式服務所無法處理的負荷。

家庭是親屬（Kinship）關係中最主要的型態，在社會中擔任生育、情緒支持、經濟福祉、社會化、保護與親密等功能。就社會福利而言，家庭更是一個重要的福利供給者，除了扮演照顧的角色外，也提供成員金錢與實物的協助（Gilbert & Terrell, 1998）。依據親屬法研究學者的觀點，臺灣基本上是採家屬主義，不取個人主義（戴炎輝與戴東雄，1986）。從歷史脈絡而言，有其存在的依據，在農村社會，孩子的撫養，老年人的贍養、衣食服務、疾病護理等，一切都是以家庭為單位，以家庭成員代間分工來完成。換言之，在中國傳統社會形成以家族為中心的特色，絕大多數的國人從生到死的確是固守在家族範圍之內的。根據 2003 身心障礙者生活需求調查報告(內政部，2003) 調查之資料顯示，在 11,535 位樣本當中，48%身心障礙者獨立自我照顧，約 46%的身心障礙者由配偶、兒女、媳婦、父母或兄弟姊妹、鄰居、友人照顧，5%左右由機構人員照顧，由此可見我國身心障礙者仍以非正式照顧體系支持身心障礙者的日常生活照顧。

雖然非正式照顧能立即滿足被照顧者的需求，學者呂寶靜(2004)指出非正式照顧有其限制：(1)照顧者年紀漸大時，體力衰退較難負擔起照顧的重任；(2)同時身兼許多角色，例如父母、照顧者、勞工之照顧者或照顧網絡支持者，將會面臨較多多重角色所招致之角色衝突，例如身兼母親又同時要撫養祖父母，還要兼顧工作，其所要面對的角色衝突與責任較大，負荷與壓力均較重；(3)被照顧者本身的行動力也是影響照顧網絡的因素之一，若被照顧者健康狀況較差，無法自行活動外出，到鄰里參與社交活動、結交朋友較為困難，行動力的喪失或者社交能力也影響非正式照顧網絡中支持者的多寡；此外照顧者本身的身體健康狀況及經濟因素以及居住的鄰近性和生命週期發展階段接成爲影響非正式照顧網絡內涵的重要因素。

因此，在非正式照顧網絡中的家庭或是鄰居朋友之照顧能力持續性令人質疑，顯見非正式網絡雖有其優點，但也有許多限制使得非正式網絡成員之照顧能力之持續性受到質疑，被照顧者之權益與利益也因而受到影響；屈蓮、白璐、鄧光銳、王修平(1996)共取得110位樣本，超過96%的主要照顧者每一星期7天和每天至少12小時在照顧病人。大約80%與70.9%的受訪者表示由於照顧病人所以社交活動受到限制；和即使身體不舒服，仍須要勉強地照顧病人。50%的主要照顧者指出除了照顧病人外，他們仍需負擔其它的家事。而且多於50%的主要照顧者無論在週間或週末，均無法獲得其它家屬的協助。多於三分之二的主要照顧者表示需要獲得由社會工作人員、醫療儀器維修人員、

復健人員、醫師、護理人員和由居家照顧機構所訓練並能替主要照顧者暫時照顧病人之工作人員的服務。大約四分之三的受訪者指出病人住院時，是教導主要照顧者回家後照顧病人所需之技術與知識的好時間。邱啓潤、許淑敏及吳瓊滿（2002）等人整理1988-2000期間所發表的25篇探討主要照顧者負荷與壓力之相關文獻，研究結果發現：主要照顧者自覺壓力較高的項目包括：生活作息受限、社會支持的缺乏、家庭面臨的衝擊、照顧的知識不足、擔心病情，即心理社會方面的壓力；生理壓力為疲倦及睡眠受影響。主要照顧者肩負沉重的照顧工作；並且他們希望獲得一些居家照顧服務，使他們在家照顧病人的工作能夠持續。因此該研究建議：社會福利政策與健康保險的共同配合，居家照顧系統應與其它健康服務系統相互聯結，以增加服務項目，建立滿足身、心、社會需求的居家照顧服務模式。

Twigg(1994)強調照顧是一連串混合的概念，包含許多要素，照顧意味著為被照顧者做他無法完成的事項、個人照顧例如協助被照顧者翻身或抬起、盥洗、清潔身體等等，除照顧內涵外，照顧往往是基於親屬關係(kinship)的一項義務，照顧關係中的對象是在血緣或親屬的脈絡之下發生，鄰居或友人的協助與支持程度往往是有限度的，存續於血緣關係中的照顧關係也和愛與感情，照顧者不只是為被照顧者做某些事情如此簡單，他們也給予被照顧者心理上的支持與鼓舞，提昇認同感與自我價值，照顧者是照顧關係存在的重要關鍵，該學者也主張不應只聚焦在被照顧者或身心障礙者的需求，照顧關係中的所有對象都有各自的社會需求存在，沒有任何一方的利益是附屬在其中一方，他們仍各自為獨立的個體，照顧者也同樣有權益，照顧關係並不只是單純的以功利主義的方式或是理性計算照顧中的成本與利益交換的結果，對家庭照顧者而言，持續性的照顧關係隱含的責任與重擔遠遠超過鄰居的偶爾協助的性質。

二、威廉氏症患者在非正式照顧網絡中現況

英國聖喬治醫學院以 Howlin 和 Udwin 為首，乃國外少數研究威廉氏症成年後生活狀況的團隊。他們在 2000 年以威廉氏症基金會中 300 位 18 歲以上患者之父母為對象，以郵寄問卷和面對面訪談兩種方式，寄發 292 份問卷、回收 239 份問卷(回收率 82%)，受訪對象是威廉氏症患者的父母。受訪威廉氏症患者平均年齡在 30.6 歲，年齡範圍在 19-56 歲，男性 118 名，女性 121 名。該研究 239 個個案，平均年齡在 30 歲左右，但有 62% 患者與父母共同居住，16% 的個案獨居；這與其他文獻結果相符：威廉氏症成年

之後仍有將近 70%患者與父母同住⁵，此外有些住在教育機構，少數患者自己獨居；有將近六成對於目前居住安排感到滿意，他們對於子女與他們同住感到滿意且放心；但對於未來的規劃也有六成的父母者表示他們擔心自己的兒女，認為他們缺乏獨立生活技能，缺乏自我照顧的能力，僅有 6%的父母認為他們已做好兒女之未來生活規劃準備 (Udwin,Howlin et al.,1998; Howlin,Udwin, 2006)。

該研究指出威廉氏症患者普遍有心臟病、心搏過速、有些會配戴心搏器；其他有腎臟問題、聽力偶發喪失、高血壓；其餘上有肥胖、關節炎、疝氣、腸胃問題、泌尿系統、內分泌、氣喘、脊椎側彎、骨質疏鬆、更年期提早到來等問題這些乃綜合症狀，也顯示威廉氏症在健康狀況方面有多元差異；但值得注意的是 Udwin 提到威廉氏症患者許多在成年之後，家長以為兒女已脫離小兒科，也誤以為他們的兒女已逐漸健康、不再需要看醫生，容易忽略定期檢查之必要性，尤其威廉氏症天生伴隨心臟血管狹小問題常是致命關鍵，也容易忽略腎臟、高血壓、糖尿病、齲齒等慢性病徵候(Udwin,Howlin et al., 1998)。在心理健康方面威廉氏症患者在 20-30 歲開始會有情緒問題，51%的個案有憂鬱症和焦慮的症狀，還其他如強迫行為、過度固執、偶爾有暴怒以及少數有攻擊行為等等。

在這些慢性病的威脅之下，僅有 29%的父母每年帶他們孩子去做健康檢查，有 40%的患者在成年後只做過一次健康檢查，這對於健康風險較高的威廉氏症患者而言是相當危險的；不過這些父母也表示到醫院作檢查有時候讓他們覺得用處不大，因為他們覺得醫生對於威廉氏症的了解有時並不深或表示看醫生無法獲得任何治療，無法給予他們妥當的建議或只是遭到不斷的轉院而已，父母們認為他們缺乏醫療處遇諮商資源。

Howlin 在研究發現有 36%受訪者需要他人協助完成洗衣與穿衣事項；有 49%女性受訪者在生理期時需要他人協助；80%需要他人協助挑選衣服；在飲食方面：大部分可以自行處理用餐問題，他們可自行張羅簡單的小點心或微波食品，僅有少數能調理複雜的食物；54%可自行到當地商店購物。即使他們多半能夠自行沐浴、盥洗，但仍有部分如穿衣、用餐、生理清潔問題需藉由他人協助而完成(Mervis, 2003)。在數據上可看出

⁵ 分別有兩個來自英國不同時期的研究報告均指出 70%威廉氏症患者與家人同住，但他們抽樣樣本數不相同，但皆來自於英國威廉氏症基金會。其一是 70 個樣本，另一樣本數為 236 個樣本(DaviesHowlin et al., 1997; Howlin & Udwin, 2006)。

英國有部分威廉氏症患者在自己照顧能力上是可自行打理；但台灣對於智能障礙者生活能力相關研究指出，即使智能障礙者會自己吃飯、洗澡，但他們的程序可能較為馬虎，仍需要家人在旁協助或幫忙清理善後(吳政裕，2000)。

綜合上述兩篇研究結果發現，以英國威廉氏症患者為例，威廉氏症即使成年仍需有人監督、看照，即使成年仍需要父母看照，父母也不放心子女獨立生活，且需著重心臟、腎臟等方面之健康檢查，在經濟方面也無法完全獨立，因此威廉氏症患者即使成年仍然需要家人付出時間予以看照、注意。英國威廉氏症成年患者仍以與家人照顧為主，雖然他們不需要高度護理性協助，也具有獨立進食、盥洗的能力，但他們最主要的問題來自於需要持續性的「看顧」，而主要的照顧者仍以父母為主，加上他們複雜的健康問題，以及潛藏在內在的危險特質，更容易使得家人忽略他們需求，他們並非重症患者，或是有特殊醫療用藥需求之被照顧者，也因此更容易忽略他們的需求，也忽視照顧者應有的權益與需要之協助。該研究也發現威廉氏症家長認為政府提供給威廉氏症家庭的支持是有限而且往往是東拼西湊，威廉氏症家庭缺乏與專業人員如醫療或社工的接觸，也鮮少使用喘息服務以及缺乏就業或職業訓練相關的知識。

三、正式照顧網絡

正式照顧網絡包括：經濟和政治制度、公私立社會福利機構和基於血緣、地緣而結合的人民團體，正式照顧體系的協助者通常在科層制的結構下，以可預測、有組織的方式來輸送服務，正式照顧特徵有：任務取向、目標導向、只在特定的時段輸送服務、高度專門化、而且是需要付費的(呂寶靜，2004)。此外，正式照顧網絡也包含了正式建構的志願組織以及公部門，正式建構的志願組織是具有組織與制度結構的，與政府組織分隔，但可能與政府組織為合作關係或接受政府贊助，組織決定自己的體制、行政架構與實務、政策和活動，這類型態的組織，隨著契約及購買式服務的擴展，在照顧服務輸送網絡中，重要性逐漸增加；另一個主要的正式照顧網絡為公部門，政府部門不僅提供經費，同時可能也扮演直接服務的輸送。

四、身心障礙福利服務措施辦理現況

依身心障礙者保護法及內政部身心障礙者福利規定(2007)，與身心障礙者相關之措施分為：身心障礙手冊鑑定與換發；福利服務項目：中低收入生活補助、居家服務及社區服務、托育養護費用補助、早期療育服務；醫療復健項目：低收入醫療補助、社

會保險自付保費補助、輔具器具補助；特殊教育項目：就學費用減免、就學助學金；促進就業項目包括：支持性及個別化就業服務、定額進用保障就業、職業訓練生活津貼、創業貸款補助；交通服務包括：核發身心障礙專用停車位識別證明、搭乘國內公共交通工具半價優待；其他相關福利服務：稅捐減免、進入風景區康樂場所或文教設施半價或全免優待、公益彩券經銷商之申請等措施。但在經濟補助相關項目，係屬現金給付補助，對象仍限於中低收入戶，此部份也突顯出在經濟補助仍以家庭自行負擔為主；生活照顧劃分為四個主要部份，如下：

1. 多元社區服務實驗計畫

規劃辦理心智障礙者家庭支持服務試辦計畫：以建立心智障礙者之家庭資源網絡，並運用社會工作專業方法評估心智障礙者家庭需求，提供服務，內政部 93 年 6 月 14 日公布實施「成年心智障礙者社區居住與生活服務試辦計畫」，並經組成審查輔導評估小組召開會議審查擇 12 個身心障礙福利機構、團體試辦，組成專業服務團隊方式，協助成年心智障礙者居住生活於社區一般住宅中，居住單位之規模為 6 人以下，提供心智障礙者非機構式之居住服務。

2. 身心障礙者社區照顧

依「身心障礙者保護法」第 41 條規定，社區照顧服務各法定項目為：復健服務、心理諮詢、日間照顧、臨時及短期照顧、餐飲服務、交通服務、休閒服務、親職教育、資訊提供、轉介服務、其他相關之社區服務。95 年度各地方政府累計執行經費 7 億 3,232 萬元，累計受益人次約為 188 萬 8 千餘人次。

3. 居家服務

自 90 年度由行政院主計處設算社會福利經費由各縣市政府辦理身心障礙者居家服務，依「身心障礙者保護法」第 40 條規定，居家服務各法定項目為：居家照顧、家務助理、友善訪視、電話問安、送餐到家、居家環境改善、其他相關之居家服務。95 年度各地方政府 累計執行經費 2 億 3,749 萬 3 千餘元，累計受益人次約為 193 萬 478 人次。

4. 身心障礙者托育養護補助

對於經政府轉介安置於身心障礙福利機構之身心障礙者，其所需托育養護費依據「身心障礙者生活托育養護費用補助辦法」規定，針對身心障礙者家庭收入情形，核予4分之1、2分之1、4分之3或全額不等之補助。另並針對身心障礙者年滿30歲或年滿20歲其父母之一方年齡在65歲以上及家庭中有二名以上身心障礙者並接受政府安置於機構者自96年度起降低繳費額度，以減輕障礙者家庭長期照顧負擔。

五、相關措施與威廉氏症適用性

1. 申請限制

以輕度智能障礙者之威廉氏症患者而言，上述措施屬於補助性質，且具有申請限制，例如申請居家照顧需經巴氏量表（日常生活活動功能量表，ADL）評估為八十一分至一百分，且經工具性日常生活量表（IADL）評估為十四分以下者，日常生活功能良好之患者但有認知障礙者未必能使用該項服務措施。

2. 缺乏專業諮商管道

英國文獻提到部份醫生對於威廉氏症的陌生與不熟悉，使得他們在醫療照顧上無所適從，所得到的專業建議與服務是零碎、片段的，因此在正式網絡所提供的實際服務輸送之外，知識的傳遞對於患者家庭而言也是相當重要的一環。

1. 補充性的正式照顧網絡

社區照顧中「社區」資源是否足夠？現有資源是否有妥善分配？家庭以外必須有足夠資源才足以提供所謂的社區照顧，否則僅僅是意謂著由家庭照顧，特別是由女性親屬，為了避免由社區照顧等同於家庭照顧或女性照顧，社區應有足夠資源提供家庭從事照顧資源之所需(黃源協，2000)。

第三節 小結

國外對於威廉氏症的相關研究單位，包括英國威廉氏症基金會、美國威廉氏症候群協會(Williams Syndrome Association)等均針對威廉氏症之基因、大腦結構、認知結構、語言能力、空間能力等領域進行探討，且他們均和大學附設醫學院建立良好的研究關係，有足夠的個案可以進行研究，也因此他們發展的相當迅速。其中以嬰兒、兒童時期語言、認知行為研究重心者不在少數，近年漸漸有越來越多的學者開始討論威廉氏症青少年、成年時期之後的發展，尤其英國 Howlin 和 Udwin 等人對威廉氏症、中年、成年時期獨立生活技能、居住安排、職業等方面提供了許多實證研究，也讓我們知道威廉氏症患者即使成年之後仍需要有家人的陪伴和照顧，雖然他們具有工作能力，但仍需要更多教育、職業訓練、醫療知識方面的協助，他們的病徵雖然複雜，但他們經由適當的訓練之後仍然可投入職場，無論全職、兼職、志願服務工作等等，都可以讓他們的生命更有意義。而台灣正缺乏上述資料，也因此在台灣即便是家長本身也不清楚他們未來該如何規劃子女的生活，因此英國的資料可作為威廉氏症家長之借鏡，作為值得參考的榜樣。下一章將介紹本研究所使用之研究方法：取樣及分析方法，以質性研究中之個案研究法，訪談 10 位台灣威廉氏症家長，以了解家長在照顧需求之想法及安排及威廉氏症未來照顧計畫之展望。

第三章 研究方法

本章討論研究方法、蒐集資料過程與資料分析方式等，由於目前台灣缺乏有關威廉氏症成年之後的生活規劃研究，在第二章文獻探討可發現，台灣地區研究威廉氏症多偏重在醫學：例如，病例報告與威廉氏症大腦功能、語言、認知等等，但缺少威廉氏症家庭未來生活規劃之探討，因此本研究定位為探索性研究，採個案研究方式作為研究方法。

本研究主要訪談對象為威廉氏症患者之主要照顧者，以威廉氏症病患之主要照顧者對子女未來規劃為主題進行訪談，從他們確定診斷到現況再到未來的規劃與想像，由整個脈絡去了解他們的因應方式為何，以未來照顧圖像作為整個訪談的主軸，進一步分析對社會文化、政策的反省與威廉氏症主要照顧者的需求及期待之互動狀態。

本章節分為四小節，第一節說明研究方法；第二節說明本研究如何取得受訪者，尋找受訪者的過程及方式；第三節說明受訪者資料概述，個案資料發現及彙整；第四節說明本研究訪談資料編碼方式及分析、寫作步驟。

第一節 研究方法

一、探索性研究之定義與適用

探索性研究之定義如下：探索性研究是描述或評估某一複雜現象或問題，以熟悉該現象並獲得新觀點，或作為日後相關量性研究或深化理論分析之基礎。探索性研究特別適用於如本研究：缺乏前人的經驗研究，初次進行相關議題之研究、或不清楚研究主題包含哪些變數，且又缺乏理論基礎的研究問題。而本研究採探索性研究原因，主要是因為台灣地區威廉氏症可找到人數太少，此疾病本身就不容易診斷，稱為「Under diagnosis」，且缺乏威廉氏症在照顧、未來規劃方面研究，本研究採取探索性研究法是基於現有對威廉氏症患者成年生活安排了解有限，因此採取探索性研究方法。

二、個案研究的內涵

個案研究(Case Study)在實際生活環境中研究當前的對象，個案研究不只是可以提供我們有關個人、組織、社會等知識，同時個案研究在心理學、社會學以及規劃上已

經是相當普遍使用的一種研究策略。個案研究的分析單位可能是單一個案也可能是多個實體，例如人、群體或組織。個案研究比較適合研究「why」或「how」的問題，並且可以作為未來相關研究的基礎(Yin, 1989)。

所謂個案研究法是指某一事件的相關事實，蒐集資料事先並無一定的排列順序，甚至可能會資料不足、失真，因此個案研究大多是屬於探索性研究，需要去發掘、瞭解、認清、衡量事實，並進行分析與檢證，以便找出事實真相，提供他人對於該事實之「客觀瞭解」，故個案研究法較適合當前較新的、未曾有人研究過或無堅強理論的研究問題(張紹勳, 2004)。另一位學者也提出個案研究特別適用在個案數目不多，但變化性繁複的情形，也適合當我們必須將個案細部放置在整理情境中加以檢視時。個案研究設計目的不在於研究細部、部分，而在研究整體(莊靜怡譯，2006)。

本研究的對象主要為威廉氏症家長，使用「個案研究」方法並非只訪談一個個案，個案並非僅針對個人，個案研究可選擇的型態包括一個家庭、戶口、組織、企業、單一群體等，由於威廉氏症屬於智能障礙中一特殊團體，威廉氏症是一許有多綜合病症且複雜性高之疾病，且個別差異相當大，隨著染色體的缺損程度也影響到威廉氏症障礙程度之差異，故威廉氏症之群體內差異頗大，因此採取個案研究是較適當的方式。

第二節 研究對象

全台灣已知威廉氏症病例約 50 名，這些個案散居在台灣各地，找尋不易。於是起初透過罕見疾病基金會，希望透過該基金會取得個案資料，為遵守專業倫理，該基金會無法提供個案資料，遂提供威廉氏症病友聯誼會作為窗口，隨後與威廉氏症病友聯誼會會長取得聯繫、表達研究目的後，取得部份個案聯絡方式，由研究者一一聯繫後開始進行訪談，該會會長同意提供部份威廉氏症病友資料，為保護聯誼會中其他病友隱私權，因此無法取得威廉氏症聯誼會中每一個案之資料，因此委請聯誼會會長以年齡為主，以年齡較大個案優先訪談，聯誼會會初步提供 15 名個案之聯絡方式，經聯繫後共有五名家長因工作忙碌為由，暫時拒絕訪談，共計訪談 10 位威廉氏症主要照顧者。

本研究以威廉氏症患者之主要照顧者為主要訪談對象，受訪者資料由威廉氏症病友協會提供，經由聯誼會會長介紹，提供研究者 15 位個案，該協會以學齡前或就讀國小者最多，年齡較大患者之家長可能也較熟悉病徵、身心發展也逐漸完成、協會漸漸無法滿足其需求，因此年滿 18 歲個案較少，蒐集到的成年個案雖較少，但訪談後所得到的結果在初步分析後，符合本研究目的，可在已有的個案中深入了解家長們對子女的未來規劃。

本研究資料是以個案年齡層將個案進行分類，共劃分為三個類別，分別是 12 歲以下兒童、及 12-18 歲之青少年、及 18 歲以上成人等三個群組，威廉氏症聯誼會會長提供之患者資料共有 12 歲以下共 8 位，12-18 歲共 4 位，18 歲以上共 3 位；12 歲以下共 3 男 5 女，部份家長因工作忙碌無法接受訪談，因此 12 歲以下共計訪問五位主要照顧者，小孩性別為 2 男 3 女；12-18 歲群組共 4 位患者之主要照顧者，小孩性別為 4 男 1 女，其中一位的女性患者家長因個人因素不願接受訪問，因此 12-18 歲群組共訪談 4 位男性患者之主要照顧者；18 歲以上患者在威廉氏症病友聯誼會中原本就屬於少數，可能家長認為孩子大了，對於孩子的狀況也相當熟悉，也漸漸不需求醫、早期療育、教育、疾病資訊等協助，於是較少參與威廉氏症聯誼會之活動，也因此 18 歲以上群組當中，以聯誼會會長所提供的兩位男性為主要對象，另一位成年男性個案則是因主要照顧者工作忙碌無法接受訪談。

在取得資料時，也發現威廉氏症病友協會資料顯示：加入協會內病患比例，男女比例約為 35：21，男孩人數多於女孩，也因此尋找個案過程中，接觸到的大多是男

生個案，家長之間談論到其他個案時，也多半是男生個案；女生病患又多半集中在 3-10 歲這個群組，共有 16 人，11-20 歲的女生病患僅有 4 人。而 20 歲以上群組特別少，男女生加起來僅有 4 人，研究者推想可能是較早出生的威廉氏症病患，在當時診斷不易、疾病資訊並不普遍，再者協會為近年創立，且威廉氏症於中華民國九十四年九月七日才新增為法定罕見疾病之一項，因此，年紀較大的威廉氏症病友隨年齡增長，需求與目前病友協會服務項目不同、協會所提供之服務已漸漸無法滿足其需求，因此 20 歲以上病友加入協會比例不高。此外，協會內以中部個案居多，共 27 位，北部其次有 20 位，東部人數最少只有兩人加入，南部有 7 人加入，因此受訪者皆集中在個案人數較多的中、北部，南部地區個案數量較少，未進行訪談。

表 3-1 威廉氏症病友聯誼會基本人口組成表

單位：人

性 別 年齡分佈	男	女
3-10 歲	21	16
11-20 歲	11	4
20 歲以上	3	1

資料來源：威廉氏症病友聯誼會(2007)

自 95 年 10 月取得訪談資料，先以電話進行聯繫、拜訪，與受訪者約定同意受訪後開始進行訪談。訪談期間由 95 年 11 月開始至 96 年 3 月止，每一個個案進行一次訪談，每次訪談在一小時以上至兩小時左右，訪談工具以半結構問卷為輔、訪談為主，以觀察、訪談筆記、錄音等方式詳細紀錄，於初步整理資料後以電話補充遺漏之問題，確認資料之可靠性(訪談大綱請見附錄一)。

受訪對象為威廉氏症主要照顧者，訪談地點包含三類：第一類於受訪者家中進行訪談，有五位，第二類在受訪者家中附近的咖啡廳進行訪問，共有 4 位，有幾位為威廉氏症患者與媽媽一同前來接受訪談，另一位媽媽則是因家裏較偏遠，因此在等候案主 CANDY 參加感覺統合訓練時，與 CANDY 媽媽相約在復健診所等候區接受訪談。

第三節 受訪者家庭簡介

為保護個案隱私、遵守研究倫理以英文名字為個案命名，與個案本人真實姓名無關，同時受訪者即威廉氏症主要照顧者則以「XX 的媽」為代號。

在前一節已說明如何取得受訪者資料，受訪者之共同點均來自威廉氏症病友協會，十個家庭有著不一樣的面貌，彼此具有相同也有相異之處，例如居住區域相同的個案，但年齡、家庭收入、經濟能力、成員組合、父母職業等均有差異。個案共 10 名，個案年齡介於 5 歲-24 歲之間，5 歲至 9 歲(小學)有五位，12 至 17 歲有 3 位(國、高中)，18 歲以上個案兩位(高中與就業)，其中有 9 位個案在就學中，一位已就業，工作年資五年；在家庭收入部份最低收入為每月一萬多元至每月收入最高者為 14 萬元不等；父母從事職業包括商業、公務員、金融業、服務業等等；家庭組合以核心家庭為主，其中各有一個折衷家庭、單親家庭等不同之家庭型態；有八個家庭子女數在一個以上，另外兩個家庭中之個案為獨生子。

表 3-2 訪談時間表

個案 ⁶ 代號	受訪者 年齡與職業	個 案 性 別	個 案 年 齡	個案現況	訪談日期	訪談時間	居住地
DENNY	37 歲/公務員	男	9 歲	小二	2006/11/10	12：00-13：30	台北鶯歌
CASPER	47 歲/公務員	男	9 歲	小二	2006/11/11	15：00-17：00	台北市
KEVIN	52 歲/開雜貨店	男	14 歲	國二	2006/11/17	10：00-11：45	台北五股
RAIN	52 歲/已退休/家 管	男	24 歲	就業	2006/11/17	15：30-17：00	新竹市
PAUL	50 歲/退休前為 公 務 人 員 / 目 前：家管	男	18 歲	高二	2006/12/30	10：00-12：30	台北新店
TONY	50 歲/代課老師	男	17 歲	高一	2007/1/23	13：30-15：00	台中清水
CANDY	38 歲/家庭主婦	女	7 歲	小一	2007/1/23	19：20-19：20	台中太平
KOBY	47 歲/家中開授 美術班	男	12 歲	小五	2007/1/24	10：00-12：30	台中市
KITTY	40 歲/商業	女	5 歲	幼稚園	2007/3/24	14：30-16：10	台北市
APPLE	40 歲/金融業	女	6 歲	幼稚園	2007/3/25	14：30-16：00	台北汐止

資料來源：研究者整理

⁶為保護個案、遵守研究倫理以英文名字為個案命名，與個案本人真實姓名無關，同時受訪者即威廉氏症主要照顧者則以「XX 的媽」為代號。

表 3-3 個案家庭背景資料

0~12 歲之小精靈	13~17 歲之小精靈	18 歲以上小精靈
DENNY 性別_男，年齡_9 歲 家中其他人口：父(46)母(37) 家庭每月收入 10 萬 家中排行_獨生子	KOBY 性別_男，年齡_12 歲 家中其他人口：母(47) 外婆(70) 姐姐(14) 家庭每月收入 2-3 萬 家中排行_老么	PAUL 性別_男，年齡_18 歲 家中其他人口：父(50)母(50) 大姐(23) 二姐(22) 家庭每月收入 6 萬 家中排行_老么
CASPER 性別_男，年齡_9 歲 家中其他人口：父(41)母(41)爺 爺 奶奶 小阿姨 家庭每月收入 5 萬 家中排行_獨生子	KEVIN 性別_男，年齡_14 歲 家中其他人口：父(54)母(52) 大姐(26-已婚*兩個小孩) 二姐(24) 三姐(20) 家庭每月收入 3-4 萬 家中排行_老么	RAIN 性別_男，年齡_24 歲 家中其他人口：父(55)母(52) 妹(24) 家庭每月收入 7 萬 家中排行_老大
CANDY 性別_女，年齡_8 歲 家中其他人口：父(43)母(38)弟 (6) 家庭每月收入 5 萬 家中排行_老大	TONY 性別_男，年齡_17 歲 家中其他人口：父(52)母(50) 兄(18) 弟(14) 家庭每月收入 5 萬 家中排行_老二	
KITTY 性別_女，年齡_5 歲 家中其他人口：父(42)母(40)爺 爺(73) 奶奶(71 失能) 大姐(13) 二姐(7) 印傭 家庭每月收入 10 萬 家中排行_老么		
APPLE 性別_女，年齡_6 歲 家中其他人口：父(40)母(40)哥 (10) 家庭每月收入 14 萬 家中排行_老么		

資料來源：研究者整理

第四節 編碼及寫作步驟

個案研究法乃是運用歸納邏輯思維進行分析，在研究過程中蒐集到的訪談內容，將以歸納、比較、對照的方式進行資料分析，最後發展出新理念或新思維，並作為建構理論的基礎。先針對被研究對象的特性進行描述性說明，其次對研究資料進行詮釋過程，以對照式分析，根據資料的差異性作為區隔個案不同狀況、條件的基礎（潘淑滿，2003）。在經歷了與多位受訪者的訪談之後，經由以下步驟開始進行與文本的互動：

步驟一：全面式閱讀文本

使用質性研究分析軟體 ATLAS.ti，藉此軟體進行開放性編碼，並將使用軟體將編碼分類、連結編碼間從屬、因果關係，運用軟體將訪談逐字稿進行系統性的資料整理。操作方式是在文本旁邊寫下開放性編碼，並可透過軟體將相近的編碼做聯繫，或者是將編碼的上下階層串連，輔助研究者思考編碼之間的位階關係，反覆透過軟體修改編碼、探索文本間的意涵，可延伸出更高層次的概念，有時則會對文本產生新的領悟、新的詮釋。在這個階段有些出於我意料之外的資訊，開始產生許多想法，腦海中會不斷湧出新的概念，並且逐漸在第三次、第四次編碼達到收斂效果，漸漸形成聚集的概念。

步驟二：由整體脈絡再次進行確認

此階段是藉由第一人稱朗誦文本，進到受訪者的情境當中，盡量設身處地去了解他們訴說時的感受、訴說之脈絡，藉由此種方式跳進受訪者本身的思考脈絡當中，記下每一個受訪者主要的脈絡及訴說為何。因在訪談既定的問題之外，受訪者是以先前延續、一貫的生活經驗在進行述說、經驗陳述，因此了解每個受訪者的脈絡能建立整體脈絡的連貫性，銜接每一個編碼之間的缺口，並且確保所領悟的內涵、編碼是伴隨在受訪者的脈絡之內，增加研究信度。

步驟三：尋求受訪者經驗的差異與共同點

此階段企圖藉由先前的步驟尋找出共同的脈絡，呈現個案共同生活經驗之描述，尋找概念之間的相似、相異之處，進一步探索相似點是否完全相似，在脈絡中相似程度為何，哪些是相似之外的相異；此外再對相異尋求探討，如何相異？為何相異？

步驟四：形成概念與範疇

從文本當中尋找出共同要素，構成概念、形成不同範疇，思考各個分類之間的關聯，並以抽象的概念詮釋受訪者給的線索，重新說出威廉氏症患者的故事；以小精靈的故事為主軸和政策、文化進行互動與對話。

本研究將主要編碼分為三大類：分別是家庭內照顧資源及社會資源網絡以及受訪者對未來照顧計畫之安排，第一類別包含照顧者及家庭經濟狀況，以及照顧者對疾病認知與看法，第二類別之社會資源網絡包括醫療體系、教育體系、社政體系與資訊來源等，第三類別為照顧者對未來照顧規劃之想法與實際行動層次。

表 3-4 編碼歸納原則

主要類別	次要類別	代號
家庭內照顧資源	家庭成員	個案代號+F1
	家庭經濟狀況	個案代號+F2
	疾病發現過程	個案代號+F3
	疾病認知	個案代號+F4
社會資源網絡	醫療體系	個案代號+R1
	資訊來源	個案代號+R2
	療育體系	個案代號+R3
	社政體系	個案代號+R4
	教育體系	個案代號+R5
未來照顧計畫	經濟安排	個案代號+P1
	照顧期待與安排	個案代號+P2
	居住安排	個案代號+P3

第四章 研究發現

本章依受訪者家庭生命週期之轉變呈現小精靈家庭的過去、現在及未來的境況，，第一節歸納出這十位小精靈共同的特徵，有助於我們了解小精靈的特別之處；第二節照顧歷程之社會網絡層次呈現小精靈家庭在過去、在社會體制中的處境及父母的心境及心路歷程；第三節照顧歷程之社會心裡層次探討威廉氏症患者家庭面對孩子生病歷程所產生之心理調適歷程；第四節介紹小精靈家庭對照顧安排之期待與想法，以及目前對於未來小精靈的照顧安排具體計畫；第五節探討在現實境況上未來將面對之問題與照顧資源之限制。

在本章的分析個案時，以研究者為個案之命名為代號，例如：APPLE、KEVIN 等，引用這些個案母親所訴說的話時，以 APPLE 的媽或是 KEVIN 的媽為代稱，括弧內的 P1、P2、P5 表示該段對話出現所在逐字稿之頁數；若是泛指所有的威廉氏症病患時，因許多學者都認為威廉氏症身材矮小、臉小、下巴短小、嘴唇較厚，類似某些童話中所描述的「elf-like」小精靈的樣貌(Gordon, 2006)，因此在本章分析為貼近他們真實的面貌以「小精靈」統稱之。

第一節 特殊的小精靈們

經由小精靈的母親口中所描述的小精靈，和第二章文獻有許多契合之處，從外觀到疾病特徵，皆很符合國外學者對這一群小精靈的描述，也將這 10 位小精靈的特性整理如下：

一、潛藏的危機

在訪談過程中研究者與幾位小精靈有過一面之緣，從外觀觀察，第一眼只覺得是一個一般的孩子，面帶微笑、主動與人打招呼，第二眼的接觸，發現他們會盯著陌生人瞧，面露對陌生人很感興趣的笑臉，必須經過較長時間的相處，才會慢慢發掘他們的不一樣。根據幾位小精靈的母親表示，孩子在語言、計算、記憶、空間等多方面的認知存在著障礙，認知障礙會影響小精靈未來生活自理能力，影響威廉氏症患者之獨立生活能力，例如煮飯、職業選擇等均受到限制，且當他們獨自進行烹飪可能會因為注意力缺乏而發生危險。他們的外表無太多特殊性，但他們的不同就是在他們的小腦袋中，看起來來無恙，但若對他們過度放心，卻又可能會引發不可知的危險。

(問：KEVIN會幫你顧店嗎？)

KEVIN的媽：數字都不會，國字也不會。(你有教他按計算機嗎？)我沒有教他按計算機，他數字都不會，現在老師都有教數學和國語，他國字認識沒多少，但是他寫的字還不錯，你看他，他模仿的字都不錯，但是就不認識字，這個字和他的名字幾個字之外認識，他認識的字很少，他現在都寫這種(指作業簿)(問：他會看注音嗎？)不會，他們沒有教注音，他們這種沒教注音。他的字(寫)的不錯，就是不認識，數學現在還好教兩位數，我都比較沒空可以教他。他的記性很快(指容易忘記)…他現在就沒有錢的概念，五元、十元都搞不清楚，他要買東西都不會說，教他以後說..如果我沒有那個，讓他以後在這邊做生意(家中開雜貨店)，也不可能，因為他記性不好，錢找一找忘記。哪有那麼好的客人會跟你說，少找會說、多找就不會說。(KEVIN的媽，P2、P4)

KITTY的媽：她的學習也真的是比較慢，像我們很快，大概一歲半，我就送她進早療系統，這樣算很早，那..基本上早療系統在認知方面還是有很大的幫助，可是她要花很長時間才會去學會一件事情，比如說數數，我們已經數了一年了，一二三還在數然後她會認一三五對不對？可是有些她就是沒有辦法認，就是會搞混，然後顏色也是，紅、黃、藍她有時候對有時候錯，可是我們可以看到她真的是有學起來，就是如果你都不上課，然後按照一般正常教育系統(相對於早期療育)去教，她可能就沒有那麼注意到她應該要加強的部分。(KITTY的媽，P2)。

KOBY的媽：他如果要太細膩、的太有思考性的也不行，你看他的對話好像有時候搭的很對，可是其實後來他會跟你說『我不知道那句話是什麼意思』，他剛剛講出來跟你搭腔的那一句話，你會覺得喔，你怎麼會說這句！可是回過頭他還問你，阿那句話是什麼意思？他是胡亂鬥(湊)的(KOBY的媽，P8)。

在認知、計算、記憶、學習這些障礙彼此牽連著，影響了小精靈大腦的運作，也使得他們表現出來的行為在深入觀察後，的確是有那麼一點不同，但若未深入了解，則可能輕忽潛在的危險因子；這些小精靈還有一項特色是對陌生人的過度友善，這一點很明顯的反映在受訪者的對話之內，她們非常擔心孩子在學校和同儕的相處，以隱晦的方式表現出她們的擔憂，更顯示出這些孩子的特別，她們似乎無法隨著年齡增加提升社會適應能力，這一點也是影響他們無法獨立生活之關鍵。

二、容易受騙

威廉氏症候群的中央溝迴路也與一般人的大腦不同，他們的杏仁核(amygdala)的體積比一般人小了許多，而且形狀較特殊，可能是造成威廉氏症候群對人友善也不怕生的原因(Jones, Bellugi et al., 2000)。此外，小精靈在句法型態上則較其他心智年齡相符之身心障礙者差；且 Mervis 發現威廉氏症較難分辨他人所說的反話與謊話或是挖苦的話語，這可能會使得威廉氏症較難融入同儕團體，同儕團體關係較差；因此這些小精靈可能會因為過度信任陌生人、過分友善、無法識破他人所說的謊話，亦可能會遭人欺騙(Mervis, 2003)，也因此即使是孩子到了國中，父母仍然擔心孩子受騙、被拐走，若是女兒則父母更擔心其安危，因此為了防止孩子受騙，小精靈的父母甚至期望女兒只要嫁人就好，不要外出工作，以婚姻做為孩子另一個避風港。

（問：他會去跟不認識的人講話嗎？）

KEVIN的媽：我真的想不到他怎麼會這麼厲害，我們這邊外勞很多，他有辦法跟外勞聊天。（他是用國語還是台語？）我不知道耶，現在去公園玩，要回去外勞還會跟他再見，像他們這樣單純，人家叫他幹麻他也不會分，怕他被人利用，頭腦不會變通，壞人也沒寫在臉上，你真的要說、是要做，像是也有身邊的人綁架的，現在的社會真是..也不知道要怎麼教，出去也不能跟人家說我兒子怎麼樣，好像把他做記號(KEVIN的媽，P5)。

PAUL的媽：他很喜歡，現在有時候會看，我說你不要隨便跟人家講話，不認識的人不要隨便跟人家講話。他很奇怪喔，我不知道別人威廉的小朋友會不會這樣，他很喜歡那種胖胖的，男生那種、胖胖的、肚子大大的，超喜歡看那個，看到那個他就很喜歡看，然後很喜歡跟外國人搭訕，

因為我常帶他出國，如果去國外，看到外國人他有時候會跟他講話，去外國吃飯吃早餐的時候，有時候就看不到人，不知道去哪裡，隨便他，他就很喜歡去跟人家搭訕，隨便他。可是我都有叫他不要去跟人家講話，不認識不要隨便跟人家講話(PAUL的媽，P5)。

APPLE的媽：平常就一直告訴她，不能讓別人太親近這樣，所以我們其實…，比如說他如果跟陌生人打招呼，如果是我不認識的，因為你知道，他們會亂…看到人就跟人示好，對，那我會跟她…我會很嚴厲的制止她(她會聽嗎?)她會知道，但是她偶爾會忘記，但是我覺得她是在TEST我的限度，因為我有時候是，就是..會很...比如說在電梯裡面人家走進來他就會叫人，那我不好意思在電梯那個時候當場斥喝她，那我可能出來以後，跟他講：APPLE你剛剛做錯什麼事~?她就知道了。然後他也會就是比如說，她做了以後她眼睛會瓢我說，我有沒有發現她正在幹壞事這樣，她其實我覺得她其實,...我感覺上她沒有像我看到的孩子就重症的孩子那麼嚴重，說她自己完全沒有辦法思考拉，我是覺得她有一些事情她自己知道…其實我們比較擔心她以後很好拐，被騙了怎麼辦？長大以後是不是還這麼單純？是不是還是這麼容易受騙？(笑)(APPLE的媽，P7、P4)。

DENNY 的媽：其實很擔心他被騙，像在學校有的小朋友會騙他，剛開始覺得奇怪，怎麼他每天鉛筆都用那麼快，才新的帶去，回來就變好短好短，後來才知道同學會故意拿很短的鉛筆跟他換，橡皮擦也是…。帶他去大賣場也會跟陌生人聊天，會叫陌生人叔叔，直到陌生人回頭為止(DENNY的媽，P2)。

(照顧自己的部分)？TONY的媽：不會拉，這方面他可以，他在自理生活是沒問題啦，可是以後我們是怕他餓了肚子沒有錢(不好意思的笑)，就是以後工作能力沒有辦法養活自己，只是怕這個啦，要不然他拿著錢自己去買東西都還OK啦。只是不曉得找的對不對，怕被人家騙拉，還不會去那個(分辨)啦(TONY的媽，P5)。

小精靈的友善、不怕生、愛說話有時也使得父母認為他們身體健全，或者是在臉部辨識有較佳反應，能夠記得見過一次的人，因此父母有時會形成期望過高的認知，期望孩子將來有獨立的一天。

PAUL的媽：我不指望他跟誰住，我現在只是指望他說，自己要打理自己的生活一切，有沒有結婚都沒有關係，但你自己要懂得去打理自己，只能說你不要靠姐姐們，因為姐姐我不要造成他的負擔，自己..我覺得他的各方面..就是生活各方面還可以，不要造成他的負擔，要教他!這個小孩不是不會，要教他!!人家五分鐘就學會了，你給他20分鐘他絕對學會，但他會慢一點(PAUL的媽，P2)。

小精靈的父母往往因為小精靈的雞尾酒性格(台大醫學院，2006)(不怕生、對陌生人友善、好交際)高估了小精靈的能力，小精靈的雞尾酒性格遮蔽了常態存在的依賴關係，這樣的依賴和一般生病、暫時依賴或者是孩童時期的依賴有所不同，當被照顧者處於持續性依賴時，也表示照顧者對依賴者所需盡保護義務是持續的。

第二節 照顧歷程之社會資源網絡

一、走入迷宮

威廉氏症初步辨識可由臉部特徵判斷，但嬰兒時期因臉部特徵仍不明顯，因此有時醫生無法立即判斷可能為威廉氏症，家長們在初期即使知道孩子有問題，仍然不知所措。例如KITTY八個月大時身體還是很「軟」、APPLE三歲時走路仍不穩、還不會叫人，但就是無法知道為何種病症、CASPER的媽媽從小就知道CASPER有問題，因此跑遍各大醫院、到處抽血，一項一項進行篩檢，每一次的篩檢都是心力交瘁，不僅消耗時間、體力、交通時間，每一次等待結果時，總是懷著複雜的心情，這些受挫經驗來自醫療體系對疾病資訊認知不足，以及威廉氏症症狀易與其他疾病相提並論，例如誤診為單純發展遲緩，或是心智障礙，也有個案被診斷為「妥瑞氏症」、「亞斯伯格症候群」；或者一直都未被診斷出病因，據兩位受訪者表示，中部有一位母親本身就是威廉氏症，後來結婚生子，孩子也是威廉氏症，也是在孩子出生後由夫家帶到醫院檢查才確定診斷。APPLE的媽媽就提到曾經歷過的幾位醫生在母親提出疑問「孩子是否有問題？」，醫生的回覆是「只是發展比較慢」、「純粹是發展遲緩」，也因此有些母親都曾有過「大隻雞慢啼」、「大器晚成」的想法，直到診斷確定後才知道該怎麼做、如何照顧威廉氏症孩子，漸漸了解該疾病徵狀、孩子的特殊人格特質，但往往也可能因而錯過零至三歲的黃金早療時期，由於兒童在三歲以前是智力、認知、語言能力等發展最迅速的階段，因此學者皆認為早期療育服務越早越好，最好能在六歲以前，才能掌握早期療育服務介入的最佳時機(張秀玉，2003)。

CASPER的媽：台北各大醫院都跑遍，我知道他有問題狀況，可是我不知道他狀況在哪裡，所以他真的很可憐，從小到大到處抽血，都一直不知道是什麼原因，檢查都檢查不出來，他也很可憐，那時候國小、血管都抽不到，他就用一個手電筒照，那時候感覺就是好心疼，小孩子很可憐，我們大人也很辛苦，每個醫院都要去看，真的很可憐。(CASPER的媽，P4)

(那時候為什麼會去檢查出來？) APPLE的媽：那時候因為她有發展遲緩的現象阿，然後..之前因為剛開始的時候，她很小的時候我就認為她有一些發展遲緩，跟別的小孩不太一樣，但是有去看了很多醫生，那醫生

就說..就是診斷錯了啦，就是他給我們的資訊是不對的，醫生讓我覺得說小朋友的發展是有快有慢，所以叫我不用擔心。(會讓你忽略?)就是、我有覺得她奇怪，我有一直有在詢問醫生，但是因為醫生他沒有做整套的，其實也是有，可是因為那時候沒有針對威廉的那個去做檢查。(APPLE的媽，P1)

TONY的媽：在我們還沒有檢查出威廉的時候我們也是抱一個希望，大隻雞慢啼啦(台)，希望有一天或許我教到一個程度他就開竅了，可是自從檢查出威廉以後我就平常心，但沒有逼他…。(TONY的媽，P12)

但仍有少數幾位醫生經驗較為豐富，對威廉氏症具有相當的敏感度，可立即從幾個特徵去判斷，懷疑有威廉氏症之可能性便建議家長進行FISH⁷(FISH螢光原位雜交法技術)篩檢，也縮短了不確定病症時的迷路之旅。確定診斷同時醫院附屬遺傳諮詢人員，也會主動給予家長生活各方面意見，例如威廉氏症病徵、特質、飲食方面注意事項，對家長來說，這方面資訊具有參考價值，可以讓家長立即了解孩子目前狀況如何，但仍然不夠充分，因為家長的腦袋裡還有一連串的問題。因此在這個時期小精靈母親內心是無助且徬徨的，此時期由於尚未診斷出病因，因此也缺乏病友團體支持，醫療體系成了唯一能得到答案的地方，但是卻在資訊不明的情況下，需付出許多成本與時間才能確定診斷與病情。

二、四界「叢」⁸

小精靈母親有許多疑問卻無法獲得解答，醫院提供的資料僅止於疾病特徵、各方面健康狀況、數據，但是對於其他問題卻仍是未知數，因此家長們開始有一段東奔西跑、四處尋找解答的艱辛期，只要能改善孩子狀況、多遠、成本多大他們都願意嘗試，這個階段的存在時間因人而異，行動特徵也不一，有些家長使用網路尋求更多資料，但是得到的資料一部分是類似的，另一部份則是國外文獻，閱讀國外文獻對他們來說一來沒有時間，二來語言隔閡造成資訊取得困難，且其內容包含許多醫學專有名詞，雖然小精靈的媽具有積極尋求資訊之行動，但受到能力、時間、資訊內容的限制，透過網路尋求答案的過程是令人受挫的，家長的內心仍然充滿疑問。

⁷ FISH 螢光原位雜交法，是將細胞膜溶破，將細胞核固定在玻片上，再應用探針(Probe)進行 FISH 反應，再配合螢光顯微鏡照相儀，做最後診斷。臨床應用包括：染色體套數異常，例如唐氏症及性聯遺傳疾病等。

⁸ 「叢」(chog)，在台語中有奔走之意。

TONY的媽：(有去找資料嗎?)找當然是...只要看到有威廉的馬上就看，只要在報章雜誌看到威廉，然後去網路去找，就只要跟威廉有關係的，阿不過那時候因為在台灣也很少，那時候去找A教授他說全部都是英文的，我問他說這怎麼辦，當初醫生也說，阿、威廉就是這樣，你也沒辦法去改變，也沒有藥物也沒有什麼，那我們講說能不能多少給他文字上能夠多一點...後來我去找那個A教授，他說台灣都還沒有人寫什麼，都沒有，那就只有原文的，他就印一些原文的給我看，我們的程度也沒到那邊，後來而且人家去看了一下，也都是一些專有名詞什麼的，就不了了之... (TONY的媽，P3)

KITTY的媽：這些資料基本上只是讓我了解說，這個小孩(目前五歲)目前的狀況而已，那我們不知道說..喔，只是，對、她現在知道，可是不知道說我應該要怎樣去做補強？只是說你外觀就已經是定了？個性也是定了？智商70是不是就真的只是70？還是說她還可以開發？！做啟發？！變成比較好一點？！然後是不是真的只能做到生活自理？！還是她也可以賺錢養活自己？！對，這些方面就...也許是因為她還小，還是一個小BABY，所以我們還沒有真正的去得到這些資訊，也比較沒有認真的去查這些拉，不過慢慢的她長大之後我們就會越...因為她的長大我們就會擔心的東西越來越多。(KITTY的媽，P1)

有兩位母親曾經在朋友的介紹下採用民俗療法－針灸；另外兩位家長透過宗教尋求答案，也經過「氣功老師」的開示找出了對待孩子看待孩子的方式，這些行動的背後都有著一段故事，他們都經歷過茫然、無助的心情，因此不顧一切的積極尋求任何方式、任何可能性，在「尋求解答期」顯示父母對病症的不熟悉感、資訊不足產生兩種反應，透過實際行動尋求解答、解除疑惑，在心理層次是尋求信心，建立希望；也因此部份小精靈父母都曾經歷過期待孩子「會變好」的階段，懷抱著信心與希望是支撐他們走下去的動力。

TONY的媽：以前我們是跑到台中那個什麼oo，在那個西屯路那裡，一節課七八百塊，在那個時候捏，十幾年前這樣。（他那個時候都沒有任何補助？）什麼也沒有，完全靠自己。然後這種孩子喔，真的是也要針灸，那時候從小我們也是帶著他去針灸，跑台北，一個禮拜跑一次還是兩次，真的是有夠辛苦的阿…（下一段），我不知道說他現在的情形是不是這些東西（指曾做過的早療、針灸）對他有沒有幫助，還是說他自然的成長就是這樣？我也不知道，阿我們就是這樣做，阿父母就是盡量給嘛！對不對？你孩子生了就盡量給，阿到底對他有多少幫助，未知數啦…（TONY的媽，P10）。

KOBY的媽：後來我看到一個氣功老師給他調個兩次（因覺得孩子太瘦，求助氣功），我跟我媽說，變的比較有肉，以前屁股都沒肉，他如果說[媽媽抱抱]坐在我的大腿上，好像兩根骨頭插在這裡，我算很有肉的，就算插我也讓他插，可是很奇怪那氣功老師調過以後，覺得好像比較長肉…（下一段）就很多人都笑我阿，我看你很輕鬆，就好像覺得我對孩子是不是有些失職？或者是隨他去拉，可是如果我印證了這個師父講的話，這個師父老實講的話，那我覺得我的標準還蠻符合他的要求，我的想法是真的你到處叢（台語）（跑）沒有效，小孩子他已經這樣了，可是當然我們不是蹉跎他…我的態度在別人看起來好像覺得這個媽媽好像很不用心，你問我說早療作了什麼？其實就只有那一年能做什麼，我看了去那裡就看他趴在那個球上這樣晃阿、晃阿、晃阿，覺得好像沒什麼，當然你要把每一件事情把他講成一篇大道理寫成一個報告都是很有道理…（KOBY的媽，P6）

TONY(17)和KOBY(12)皆屬於年齡比較大的個案，過去他們的母親曾經嘗試過各種方式，TONY的母親也曾帶孩子去學習YAMAHA鋼琴，也試過了針灸、早期療育、等等，他們都曾經歷過許多嘗試與努力，而且也無法得知到底是不是有效？又如何去判斷是否有效？是原本的發展便是如此？抑或那些努力真的起了作用？除了給、還是給！例如KOBY的母親持著順其自然的心態，仍需面對外界質疑的眼光，一旦鬆懈、沒有帶孩子到處「跑」、到處「叢」（台語），甚至會被質疑沒有盡力、是否放棄孩子？母親的職責重大，包括要面對來自疾病的壓力、找尋各種管道尋求答案，可能還得面對

外界審視的眼光，在心理與生理、時間、經濟等方面都是重大的壓力與負擔；這些努力背後代表的是父母的愛之外，更是目前有關威廉氏症相關研究結果尚未明朗所造成的行動後果。

三、遇見了她(他)

經歷求醫、尋求資訊歷程，小精靈的媽會針對小精靈發展遲緩、認知不足之處進行補強，小精靈的媽接收到來自社政單位、衛生單位、教育體系等等不同體系之多種訊息傳遞：社政體系內的社工傳達有關早期療育訊息、提供申請身心障礙手冊、生活補助等訊息；衛生單位也提供各式早期療育課程；如感覺統合、語言、認知等課程；教育體系教師對威廉氏症則認識不深，有些母親曾接觸過熟知威廉氏症的教師，當教師知道小精靈的特性，可針對其特性做適當安排：例如知道小精靈愛表現，會特地給予更多鼓勵，知道他們愛說話、容易分心，將他們座位安排在老師眼前，防止他們與其他同學講話、或看窗外而分心；有些老師則是未曾接觸過威廉氏症的孩子，對其態度採取陌生但願意學習、了解並做合適安排，也能與家長有良好的溝通，DENNY的媽則認為：學校老師不願意多了解小精靈，導致她相當沮喪，認為應加強師資訓練，希望教育體系工作者可以多了解小精靈多一點，而不是只看見小精靈的弱項，小精靈也有受教育權，他們的母親也希望孩子能夠受到老師、社會大眾的尊重。

（她(指社工)給你們的資訊是各個方面都有嘛？有哪些？）

APPLE的媽：嗯…就是比如說銜接…升學的銜接阿，或者是一些我們的社會補助阿，然後有一些社工都會跟我們講，有什麼資源我們可以去運用的，對，阿那個可能就是每一個社工都不太一樣，有一些比較細心，她會幫我們留意，有一些就是…比較沒有那麼的…就是她可能很多服務的對象，有問她才會說，但是因為我覺得還不錯就是說反正我們每個人會同時碰到很多社工，因為每一個環境都會有嘛!!對壓~阿所以她們就是也都~我們只要社會局有寄一些資源通知給我們，我們就是去請教社工，其實都還OK。(APPLE的媽，P5)

KEVIN的媽：國小的老師很用心，寒假的時候他就跟我說他的習性很像威廉氏症，威廉氏症的小孩子很愛講話，很有禮貌，老師說他的習性看起來就像威廉氏症，因為半年就定期檢查一次，就跟醫生講，之後做檢查

才確定，後來老師告訴我鈣片不能吃，不然本來我也不知道…（KEVIN的媽，P1）

CASPER的媽：我覺得其實老師的關係對小朋友很重要，如果老師很接納他同學就會接納他。我覺得老師真的很棒，都還看到他的優點，然後讓他很喜歡老師，所以他也很喜歡上課，我覺得真的遇到那個老師真的很棒，其實剛開始同學也有欺負他，老師去制止，有趁著他不在有跟同學講。我覺得老師對每個小朋友就是都很好。（CASPER的媽，P5）

DENNY的媽：我們家DENNY回來就跟我說：『老師給我飲料，叫我坐在旁邊看同學唱歌』。老師可能…那個吧，希望班上可以獲得那個成績，就給他飲料，讓他坐在旁邊看，不要參加，他回來跟我說，媽媽我也想跟同學一起…，聽了真的很難過、很辛酸。…學校作美勞..那個勞作，回家我一看，做得好好的，一看就知道不是他自己做，是老師幫他…可能怕時間來不及，就幫他做，可是我說…就是要讓他試試看阿，但是老師還是都幫他做…。(DENNY的媽，P3)」

在成長的過程中，小精靈及其家庭必然會不斷的與外界互動，每一個家庭的遭遇也不太一致，有些母親碰到具有專業知識的與主動進行資源連結的社工，因而獲得許多資訊；有些小精靈進入教育體系面對不同的老師，也產生小精靈母親不同的反應，因此在這互動的過程中，他們一致認為遇到「好老師」就很幸運，若遇到對小精靈缺乏認識的老師，有些母親仍然採取積極的行動去面對，儘管社會上並非全然友善，仍可經由部份專業人員如老師、社工獲得許多支持與增強。

四、小結

總結來說，醫療體系與教育體系與小精靈是在家庭以外之社會支持系統，也是和小精靈關係頗深的兩個體系；但由小精靈媽媽的角度來看，資訊仍然相當缺乏，疾病本身不易診斷，造成誤診機會大，另外有些醫生對威廉氏症之敏感度不足導致小精靈家庭需要額外付出許多人力、時間成本反覆的診斷、篩檢直到確定病徵為止；另一方面教育體系對威廉氏症也很陌生，有些老師都是在接觸到小精靈時第一次知道「威廉氏症」這個名稱，因此對家長來說，原本希望進入教育體系能夠發展孩子更多潛能、

培養孩子更多生活常規，且可以與社會融合；但是在接觸教育、醫療體系網絡之後，小精靈的母親有更多是挫折、失望的經驗，經驗豐富的醫生、老師帶領母親們更接近理想、減少不安；缺乏經驗的醫生與老師則造成小精靈家庭更深的挫折、無力感，也反射了社會環境對這類家庭的態度與資源不足的一面。因此小精靈的母親期待著未來能夠盡早發現更多威廉氏症患者，或是其他難以診斷疾病皆能撥雲見日，希望隨著科技進步、資訊發達，傳達更多相關疾病資訊，增強疾病的可見性，也讓社會大眾對於威廉氏症了解更深。小精靈的母親可望廣為傳播疾病資訊後，相對的與醫療體系、教育體系互動的挫折會減低，資訊取得也將更容易，不再為了追求答案四處奔波，減少小精靈家庭的不確定感、受挫經驗等。

第三節 照顧歷程之社會心理層面

社會文化對智能障礙或是所謂「非正常的」的人有太多的想像，其中有些是負面，例如有攻擊行為的患者或是有幻想症狀的患者，又經由社會新聞不斷過度報導，也使社會大眾對於智能障礙者與精神障礙者混淆；也有些歧視來自於無知、資訊缺乏，例如缺乏對疾病成因、徵狀的瞭解會使人存有恐懼，也因此造成社會大眾對智能障礙者存有所謂「特殊」印象，因此母親也擔心小精靈在社會上受到歧視與欺負，因此對於小精靈有較多於其他孩子的保護，擔心小精靈受到傷害；從另一個角度來說，家庭是在社會福利之外的保護個人的小型組織，也從母親的保護態度中看見社會文化與制度影響家庭、個人，以家庭為單位的計畫除了依家庭成員的需求而來，也受到文化制度的型塑，雖生命本身就不自由、不平等，小精靈在兩萬分之一的機率被選上，成為家庭中的小天使，但不該由家庭承擔這一切，如果有可信任的社會環境及制度，那麼小精靈的誕生其實是一件喜悅的事，不見得會總是令人苦惱、憂心的。

社會對正常身體的期待以及背後的恐懼，對母親以及完美人生的期待，形塑完美家庭的理想範型，同時當非預期的狀況出現，例如身心障礙、心智障礙則將會產生對這些家庭的壓力，以致於這些家庭想要向「正常化」靠攏，因為社會也強調正常，一切都只有一套標準，其餘的措施都是為了配合正常化，標準越統一越好，但卻加深了這些家庭的困難處境，這些家庭在聽聞診斷後，可能會採取一些防衛機制以因應、期待自己、孩子與整個家庭能夠符合社會所期盼的「家庭」，這些防衛方式可能是逃避、扭曲現實的，我們應正視在社會建構、被壓迫的家庭、父母與孩子，企圖揭露這些家庭的處境或行動模式，乃是為符合社會期待所做的許多努力。

一、烙印

Erving Goffman 提出，當陌生人出現在人們面前時，他必定會擁有某些與眾不同的屬性；有些只是些微的差異，有些卻是與一般人完全迥異的特徵。如果是屬於後者，則他在人們心中將會從一個完整、普通的人貶低為有污點的、不可信任的個體；這種屬性就是一種「烙印」(stigma)，特別是當它對人們的名譽影響甚鉅時。Goffman 稱那些符合社會期待的個體為「正常人」，而被賦與烙印的個體則稱為「被烙印者」。烙印係指有高度負向意涵的動作或屬性的一種標誌，是從類型或屬性來判斷個體屬於何種分類的通則，使被烙印者與一般人之間有所區分(Goffman, 1963)。因此人們對他人的判別，會以「是否符合社會普遍期待」為盼準，同時將這盼準內化到自己與家庭身上，

期待自己沒有不同、並且自己的家庭也盡量要符合社會期待。

二、無形中的期待與壓力

家庭作為自我實現與認同之實體

組成家庭，擁有新生命之後，人們期待他們的孩子可以為他們帶來一種個人成長的感受、成就感，還有提供某些生活目標。人們認為孩子帶來情感關係新發展之契機，最重要的是孩子證實了大人的自我認同，並且是擁有適當獨立人格的象徵，對女人而言尤其如此。

好媽媽？！

相關價值的壓力與性質意味著成為父母可能對其認同影響甚鉅；成為母親需要努力面對一般對於「好媽媽」的社會期待。既然為人父母被定義為個人成長的形式、某種個人的成就，身為父母的行為與反應便是為人成功與失敗的象徵，這些期待也會因為種族與階級位置的不同而有所差異。通俗的理想典型建立了一個遙不可及的高標準，作為一個「好媽媽」的要求是在所有的情況下，都要不停對小孩無私奉獻，母親必須把孩子的福祉置於自己之上。

三、家庭迷思

佛瑞拉認為潛意識的幻想與衝突，不僅在個體的層次上運作，也會有集體的潛意識幻想或所謂的「家庭迷思」，家庭迷思是指整個家庭成員所共同享有的，牽涉彼此及其在家庭生活中的相互位置，但迷思可能意謂著扭曲現實，家庭迷思描述了家庭成員間彼此互動的角色與屬性，家庭迷思的功能在於維持家庭的穩定或平衡，避免家庭或其中的關係分裂或解組，家庭迷思之於家庭，就如同防衛機制之於個人。家庭為了適應與融入其他系統，企圖追求「快樂的家庭」的形象，當然除了家庭之外，社會也會以這樣的迷思當作基礎作為家庭生活的模型，這些迷思的形式未必能滿足現實的要求，當家庭面臨改變時，這時期也是家庭生命週期的主要過渡期。面對他人對於家庭的期待，但是又無法應付或者是有所矛盾時，解決方法可能就是逃避現實，或者嘗試維持家庭原本的狀態(洪惠芬等譯，2003)。

以本研究受訪者為例，他們通常會運用部份策略以扭曲他們的現實狀況，或者是因此出現了有意義的情緒反應，例如忽視孩子的認知、心智障礙，期待孩子在語言方

面可能有意想不到的才能，希望在其他面向找到可以肯定的天份，忽視障礙，這是一種逃避現實的策略，但也在某些時候因為必須面對現實而遭受挫折與痛苦。

孩子年齡 V.S 現實感？

研究者預設對孩子身體障礙的認知調整，應與孩子年齡有關，假設年齡越大，對於孩子特徵與症狀越加熟悉，在孩子，便逐漸脫離不真實的期待；但本研究發現，不同年齡患者之母親身上同時看見對現實的體認與屈服，孩子年齡分別是 9 歲、12 歲，他們的母親較其他家長有更貼近現實的認知，他們知道孩子的心智成長有限，並不會再隨著年齡增加而「變好」與痊癒，因並未針對母親個人特質進行研究，因此無法斷定母親的哪一些或哪一項特質影響其對孩子的現實感，但在本研究中的 10 個個案中，無法斷言孩子年齡越大，父母親越具現實感，但是這也提醒我們，當父母對於孩子的障礙接受與認同程度越高，越能做出與現實貼近的照顧安排。

有些家長選擇性的接受孩子的身體狀況，例如他們常以和其他威廉氏症病友比較，以生理健康狀況衡量孩子是否健康，例如認為孩子只要在肢體上無礙，一樣能跑能跳，心臟功能不算太差，以此尋找出對孩子身體健康的認同感，選擇去忽略孩子在認知、學習、語言上的障礙，因為面對孩子的認知障礙往往是一件痛苦的事，但當孩子到了學齡時，往往在現實狀況的逼迫下，使得他們不得不面對孩子的障礙，幫孩子「寫功課」這件事，是面對現實的一大步，這些母親們往往與學校課業戰鬥了無數回，學校的功課就等同於是母親的功課。

TONY 的媽：他算是威廉裡面算是蠻幸運的一個拉，因為同樣的威廉孩子很多都是心臟的問題阿或是胃的方面，阿我是覺得說我們把他當作一個很平常的孩子來看，該跑步就跑步該運動就運動，我是覺得這方面是還好啦，有一個就是血壓比較高，這個比較沒有辦法控制，其他的話騎腳踏車到處跑還是一樣…跟一般的孩子一樣阿。沒有特別怎樣(TONY 的媽，P2)。

TONY 的媽：自從檢查出威廉以後我就平常心，但沒有逼他，阿不然小時候他對字不認識，每天，我就把那個字貼在們那裡。用磁鐵貼著，每天要出門就唸一唸，回來再唸，早上的時候，就是你今天晚上如果沒有完成，明天早上去唸書之前我一定要讓他再看一次，讀完一次再去，阿那

個就逼他有，讓他認識一些字出來，可是那些字你沒有天天讓他看他又忘了，反而那時候認的字比現在還多，現在因為沒用會忘記…（TONY 的媽，P12）

KOBY 的媽：我們的學區那個 XX 國小沒有資源班，老師就給他功課，其實他沒有辦法做。一直到我跟老師反應說可不可以不要給他太多，老師說：「我已經給他很少了捏！那個生字簿而已，其他那個畫線圈詞，都沒有在叫他寫了，」我說這個可不可以不要寫，老師說這個教務處要檢查，所以他不能不寫。好阿，可是我也覺得難道你(KOBY)真的不會嗎？你既然騎腳踏車什麼都那麼厲害，寫字有那麼難嗎？我有一次喔，我跟他站到（罰站）晚上三點，我就是不讓你睡覺，我看你怎樣，你如果不寫好你就不要給我睡覺（狠），他哭我也哭（語氣變柔）…（KOBY 的媽，P2）。

起初期待孩子變好或者痊癒、到後來孩子可能無法如預期般的有所進展，無法跟隨一般孩子發展階段，可能是發展停滯或者是需要付出加倍的時間教導孩子，對這些家庭而言，在一開始是相當難以面對孩子的障礙，他們尋求宗教解釋，一方面也追求早期療育、復健等實際醫療協助，在接受孩子無法正常發展對家庭造成一些痛苦，對家人而言也是一個難題，有些家庭在這個過程否認問題的存在，選擇看見孩子「聰明」的那一面，期待「正常的」家庭深植於他們的潛意識內，當家庭對於現有文化、價值觀內化越深，他們越可能感受到罪惡感、挫折、難堪與失落；家庭在生命週期發展過程中，也發展、建構出一些「迷思」來處理他們的情緒與反應，也在面對現實的過程中受到挫折與傷害，透過這些過程，並不是要指責或是挑出這些家長逃避的舉動，而是希望揭開他們感到挫折的真相，再次提醒社會在有意或無意建構出的「正常」家庭概念，對這些家庭帶來了許多的壓力與不堪。

第四節 照顧安排之理想與期待

剛開始對疾病的認識是陌生的，經由醫療體系提供資訊，以及患者家長自行尋找相關資訊，開始對孩子所患的疾病有更深的認識，了解未知的疾病，是一段漫長的歷程，而要如何繼續走下去，則需要更明確的方向及規劃，本節將訪談資料所得未來規劃分為以下幾類：經濟安排、居住安排、照顧安排，以下將分成想法、行動層面兩方面討論。

一、想法

關於未來的想法，小精靈母親也隨著小精靈及其本身生命週期有不同的規劃與看法，尤其年紀較小、正值學齡期的小精靈優先煩惱的是從就學之後的人生；年紀較大，步入青春期到成年的小精靈母親優先煩惱是未來工作該怎麼辦？是否有能力養活自己？年紀較大的RAIN(24歲)的媽媽，最憂心的是先前畢業能否找到工作？生活圈較小、朋友較少等、擔心未來身體健康有變化，影響了工作能力、也影響生活之規律；而18歲的KEVIN的母親，最憂心的是KEVIN的婚姻；12歲的KOBY媽媽憂心的是小精靈缺乏專長，無法養活自己。

年齡較小的母親想法也不同，他們較擔心眼前的學習、社會適應力、學校課業等等，擔心孩子在學校被欺負、與同學相處不佳，這些都是他們眼前最擔心的問題，也因此她們在現階段較煩惱孩子在求學階段的社會適應，對於未來也更擔心，因為在此階段與老師、同學的接觸也讓他們感受到小精靈可能會遭遇的一些不同的對待，例如孩子要上資源班還是特教班好？該讓他們與社會融合或者是應給他們特殊教育？目前就已經遭受一些異樣眼光，將孩子當作「特殊」，那未來的路究竟該偏向何處？

1. 經濟方面

本研究中有九位小精靈處於就學狀態，受訪主要照顧者擔心小精靈社會適應性不高，未來就業、賺取維持生活收入恐有難度，也擔心具有危險性或稍微複雜的工作困難度太高，小精靈反應較慢可能發生職業傷害、或是無法保護自己。但仍然期望自己的孩子能夠有一份簡單的工作，期望他們能夠自己生活，以一份簡單的工作養活自己。

KEVIN的媽：像他們這樣單純，人家叫他幹麻他也不會分，怕他被人利用，頭腦不會變通。怎麼說，壞人也沒寫在臉上，你真的要說是要做，像是也有身邊的人綁架的，現在的社會真是..也不知道要怎麼教，出去也不能跟人家說我兒子怎麼樣，好像把他做記號（KEVIN的媽，P5）。

（當時快畢業時最擔心什麼事？）RAIN的媽：第一個就是工作的事情，如果沒有工作，小孩子晃來晃去，生活不規律，一定就問題就很大，小孩子也無所事事，她們也不太會安排自己的生活，所以只要有工作她生活就自律，所以我們第一個最著急就是找工作，不管錢多少，就是要有一個工作（RAIN的媽，P6）。

PAUL的媽：自己要打理自己的生活一切，有沒有結婚都沒有關係，但你自己要懂得去打理自己，只能說你不要靠姐姐們，因為姐姐我不要造成他的負擔…。（所以現在是比較擔心他的工作？）PAUL的媽：對對，現在這種小孩子，因為他又瘦小，真的很瘦小，又脊椎側彎，像他兩個姐姐都有一百七，像他還不到一百五，他都自己說像老人，我說對，過幾年你就知道（PAUL的媽，P9）。

TONY的媽：我們想說以後他的工作如果往這一面也可以阿，興趣嘛。可是去看一下工作場所，怕他自己不會保護自己拉，我們也是擔心這個。（你是說跟人相處還是？）不是，是工作，工作場所。你說他也很喜歡那個烤漆，那個甲醇什麼，那個都對身體有傷害，那她們都不會去照顧，我說什麼樣情形，要怎麼保護自己，他們就不懂得去保護，我們也蠻擔心的，就是會想到比較安全齣，看有沒有比較簡單的工作…（TONY的媽，P8）。

2. 教育方面

小精靈的母親們都曾經在主流教育與特殊教育中做選擇，然而這選擇牽涉的是孩子的一生，這選擇牽動了孩子、父母的人生，教育的重心是在於啟發或是生活自己能力訓練或是社會融合是許多父母在考量反覆思量的，這方面並未有明確答案，父母們藉由與其他病友家長傳遞訊息，反覆思量後必須有所取捨，選擇何種教育方式也意味著有些東西下沉，有些東西則會顯現，例如選擇主流教育的父母明確感受到孩子的能力

與其他孩子的差異，在回歸主流教育的路途上，他們必須接受、面對孩子的不一樣，也必須學著在差異中找到孩子的優點，並且在孩子的特性之下帶領著他們前進到人生的下個旅程。

APPLE的媽：我也是比較擔心說，到正常...就是一年級以後，同學比較多比較雜然後有一些人，因為他動作比較慢，她們的反應很慢，可是他不是不能理解，可是要有耐心等待他，那我覺得有一些孩子就是沒有辦法。
(APPLE的媽，P10)

DENNY的媽：特殊教育和主流教育方面都需加強，尤其是特殊教育，應有更多威廉孩童的資訊讓老師更了解威廉孩子，並依孩子學習狀況及能力給予孩子，主流教育應讓同儕尊重特殊孩子，而不是把特殊孩子的學習落後當笑柄(DENNY的媽，P6)

文獻上不斷提及小精靈的人格特質，包括愛說話、過度友善，以及聽覺敏感，有些具有音樂天賦，少數中的少數可成為音樂家。因此父母對小精靈抱有一絲希望，期待孩子有一天可發揮潛能，於是除了早期療育課程之外，也帶孩子上才藝班、學鋼琴，或是因為孩子喜好社交、愛說話，認為可就這方面「天賦」予以栽培，期待有一天孩子也能出頭天；之後漸漸發現孩子在學習上的障礙，認知障礙和短期記憶障礙及注意力缺乏等特質均對其學習效果造成影響(Galaburda, Bellugi, 2000; Grillo, Petronzelli et al., 2000; Meyer-Lindenberg, Hariri et al., 2005; Neil, 2006)，因此有幾位孩子年紀較小的家長仍懷抱著夢想，除了希望孩子可以一展長才，也總希望孩子能夠「變好」，抱著希望也是支撐她們前進的勇氣，但漸漸隨著孩子長大，她們的想法也有了轉變，憂心小精靈的社會適應力，因有些小精靈容易焦躁、有時說話太大聲、太愛說話、理解速度較慢，母親擔心小精靈和同學起衝突。

3. 居住方面

在居住方面，父母親仍擔憂孩子未來獨立生活、自理生活的能力，也由於小精靈與其受訪者之間的血緣關係是使得他們彼此是具有高度情感連結的關係，因此對於未來居住，主要仍以共同居住，與父母親、兄弟姐妹共同生活為理想狀態。

當然如果大家都活著當然是會一起住（CASPER 的媽，P4）

住方面的話那當然就是說爸爸媽媽有能力陪著他是最好拉，當然是住一起能互相照顧拉。（TONY 的媽，P1）

4. 照顧方面

在此方面對兩性有不同看法；有幾位男生小精靈的母親期望他們的兒子未來可能結婚、娶妻，因此期待他們要照顧對方，雖然可和父母同住，仍然賦予照顧責任；而女生小精靈母親則是期望她們未來可以結婚、找另外一個人疼他們，女性之「被照顧」角色明顯於男性小精靈。

KITTY 的媽：如果她有遇到一個疼惜她的人，我覺得結婚未嘗不可拉，有人...多一個人疼她也是好的阿...（KITTY 的媽，P8）

APPLE 的媽：當然拉，我當然也會這樣想阿，如果她可以結婚的話，當然是要結婚阿，可是如果她沒有辦法，如果她不行，如果她沒有結婚的那個能力的話，那也只好...（APPLE 的媽，P12）

PAUL 的媽：他如果到20歲如果他想結婚的話，我也會去給他娶老婆讓他結婚，因為男女總是要有那種魚水之歡，所以我還是會讓他娶老婆，那你說男孩子不管男生女生，一定最後都有那個需求，反正結了婚以後你老婆怎樣那是你的事情，自己要結婚，我已經想到他以後結婚的事情（那他要怎麼養老婆？）所以你一定要讓他有穩定的工作阿，即使只有基本工資也沒有關係，然後老婆來的話就是兩個夫妻老婆要幫忙賺錢阿，你不能只靠丈夫阿，丈夫是很可靠沒錯，只是賺的錢沒辦法養活這麼多人，你還是老婆要去幫忙賺錢，就是這樣阿，像我們台灣的女性也是夫妻兩個都要有薪水，不然現在開銷這麼大怎麼辦？對不對？我已經都想好啦。這沒有什麼困難吧？（PAUL 的媽，P17）。

KEVIN 的媽有人跟我說：「讓她結婚不要給他生小孩」，因為我是想說他自己就沒辦法自己照顧自己。他20歲我都幾歲了（現在14歲），他自己就

不會照顧自己了，醫生這樣說我也是這樣想，讓他結婚不要給他生。他們說他們有需要，所以最好是不要讓他生，也不能說...就是看情形，我是想說我自己已經帶他帶很久，怎麼可能還要再帶他的小孩。你說有健全的女孩子要嫁給他嗎？如果說有的身心健全但有缺陷的人還有可能，所以最好是不要結婚，但真的沒辦法就不要生，我們這種小孩子說有人要嫁給他是機緣小啦，除非說女孩子本身有缺陷。(KEVIN的媽，P4)

此外，手足為兄弟或姊妹也是影響照顧人力可能性的關鍵，若手足為姊妹，則未來的配偶成為是否則能共同或負擔小精靈照顧的關鍵。

KEVIN的媽：沒想那麼遠啦，(笑)，以後不知道，姊姊結婚以後不知道會怎樣，以後看姊姊還是誰再打算，以後再看他讀書後做事後看怎樣。現在還沒想到那麼遠。先看他有沒有辦法工作 (KEVIN的媽，P5)。

PAUL的媽：我想的比較遠，想的很遠(笑)。因為我不能照顧他一輩子阿，搞不好我比他先走阿，對不對，那你不要依靠...不要指望姐姐，姐姐有姐姐自己的...萬一她有結婚以後有自己的家庭阿。那如果嫁個好老公的話，如果嫁個老公是很龜毛(台語)的，那照顧人家弟弟，到時候人家起衝突，理論什麼話，那誰的罪過？我的罪過？！那我也應該要教你阿，你也是個人阿，你又不是不會，好手好腳阿什麼都可以做，那手斷腳斷做的很好，你有什麼不能做？都可以做阿。我的想法可能比較遠哪，想的比較遠(笑) (PAUL的媽，P15)。

小精靈的母親隨著小精靈成長有不同階段的擔心與想法，雖然他們彼此在身心方面及家庭狀況方面有不同的強與弱，但他們都會走到未來，對於未來的想法、規劃不因年齡的差異而有或無，而是根據家庭經濟狀況及個別差異有所不同，有些家庭人口多，因此在小的時候就教導兄友弟恭、相互照顧，有些家庭經濟狀況不佳，當下無法進行儲蓄、但未來的安排是他們將來的計畫也是眼前最擔心的事。

除了小精靈本身的年齡之外，小精靈母親目前不同的狀態也影響其對未來的看法，例如就業中的小精靈母親優先的煩惱是工作與孩子需求的兩難，目前為職業婦女的包

括CASPER的媽、APPLE的媽、KITTY的媽、DENNY的媽，他們的孩子都還小，孩子大約均就讀國小或幼稚園，他們本身一邊要兼顧家庭、工作，還要空時間帶孩子去進行復健、帶其他孩子去學才藝，對於眼前的煩惱太多、時間太少，還需面臨工作與孩子需求的兩難，因此有時在訪談時他們會不斷強調，不知道未來會怎麼樣…不敢想，現在就已有許多問題等等，也因為目前有參與勞動市場、本身有收入，對於未來規劃會已經經濟安排為主要考量，對於照顧安排雖有想法，但無法進行太多實際行動與規劃或者是具體的計畫。

KITTY的媽：我沒有辦法想像說我每天從公司遙遠的地方趕回來，帶她去
做職能治療，然後再趕回去工作，這是不可能的，可是她真的需要，…
(下一段) 也許是因為她還小，還是一個小BABY，所以我們還沒有真正
的去得到這些(關於資訊取得)資訊，也比較沒有認真的去查這些拉，不
過慢慢的她長大之後我們就會越...因為她的長大我們就會擔心的東西
越來越多...(KITTY的媽，P6)。

CASPER的媽：我們現在的小朋友(指目前威廉氏症病友聯誼會之內的孩子)
幾乎都是幼稚園國小比較多，大部分都在這些，就是國中以上其實
人數比較少，我們可能就是比較擔心他國小適應問題，以後國中要怎麼
辦，所以我們可能想的還沒有到那麼遠(CASPER的媽，P1)。

這些想法是一段轉折性心理歷程，一開始的尋求支持、相信奇蹟是支撐她們走下去的動力；其次則隨小精靈年齡的轉變以及母親對小精靈的熟悉度增加，開始具有現實感，了解小精靈本身有哪些限制，有哪些強項與弱項，同時也不斷的進行與外界、社會、甚至親友的訊息交流，了解社會上對於小精靈有著什麼樣的看法，因而發現這類型的疾病在社會中的定位、外界對於他們有著什麼樣的想像，這中間交織著鼓勵也有惡意或無意的另眼相看；但也很幸運的可透過病友聯誼會成員每年一度聚會分享彼此的受挫經驗，相互鼓勵，有一群處境相同的戰友，成為彼此往前走的支柱，其中一位小精靈的媽也說過：「我們常常電話講一講、哭一哭，就又有了力氣！」，儘管社會眼光有時直接而殘忍，但看著小精靈一天天長大，雖然母親們有時也會受傷，但有其他戰友的扶持，使這條充滿未知數的路走得更為堅定。

二、行動層面

十位受訪者之間隨著家庭經濟能力的不同，母親們做出略為不同的規劃，但她們都曾經想過未來，也開始將想法付諸行動，希望小精靈將來能夠走得順、活得快樂，實際行動包括儲蓄，將每月生活補助存下來，購買市場上具領回性質之儲蓄保險、基金；但其中沒有能力儲蓄的家庭，希望能藉著其他兄弟姊妹，為家裡改善經濟；在居住方面仍希望未來能共同居住，方便就近照顧。

1.經濟方面

經濟安排方面依各家庭經濟條件有不同的安排，經濟能力越好的家庭越早開始準備儲蓄規劃，也有較充裕的財產可投入作為儲蓄：

對阿，想那麼多做什麼(笑)。盡量有，有可能的話就多留一點錢給他，讓他以後能夠過日子這樣，要不然想太多了拉。(TONY的媽，P5)

我有幫他買基金，不是很多就一個月一點點的錢(CASPER的媽，P2)。

對~~爸爸還有說她的那個什麼補助阿，讓她放在她的戶頭裡面幫她存起來(CANDY的媽，P4)。

就是把公所的生活補助，節儉一點用，幫他買一個壽險。(KEVIN媽，P4)

在經濟安排方面多以儲蓄為主，而未來理財規劃則是多半希望能夠委託兄弟姊妹代為管理，但對於兄弟與姊妹則有著不同的期望，有些家長認為姊姊將來嫁出去，可能就無法協助弟弟之經濟安排，若是兄弟則母親都是理所當然的認為應該要由哥哥或弟弟為小精靈理財方面之代理人。

那一定是哥哥阿，或者是看她能不能自己(管錢)拉，因為我們是希望他能夠自己拉，目前是希望她能夠自己拉，對阿。(APPLE媽，P6)

（比如說以後他長大，會有誰來幫他理財嗎？）當然是由他兄弟阿…
（TONY的媽，P6）

（之後會誰來幫他理財嗎？之後會誰來幫他管錢的那個部分？）不知道
捏，還沒有想到，可能他姐姐吧。（KOBY的媽，P6）

2.居住安排

居住安排部份在幾位家庭環境特殊則呈現不同的規劃，隨各個母親不同的理念有著不同的計畫：例如希望孩子能夠獨立，搬出去住，期望孩子能夠懂得上進，知道自己努力；其餘有較多數的母親希望往後能繼續與孩子共同居住。

這房子是租的，以後再看情形，如果我們之後有能力，可以買一間房子，
讓他或姐姐去繳，大家一起住。（KEVIN 的媽，P1）

那就請你搬出去，就租房子不要跟我們住在一起，這樣他才會懂得更上
進，才會覺得說我沒有依靠，我什麼都要靠自己（PAUL 的媽，P18）

這和近年的研究呈現相似的結果，英國聖喬治醫學大學在 2006 年以 239 個威廉氏症家庭為對象，以結構性問卷了解父母對居住安排之看法，該研究表示：威廉氏症患者在成年之後仍有將近 70%與父母同住⁹，此外有些住在教育機構，少數自己獨居；有將近六成父母對於目前居住安排感到滿意，父母對於子女與他們同住感到滿意而且放心；但對於未來的規劃也有六成的照顧者表示他們擔心自己的兒女，認為他們缺乏獨立生活技能，缺乏自我照顧的能力，僅有 6%的父母認為他們以做好兒女之未來問題因應規劃(Davies, Howlin et al., 1997; Howlin, Udwin, 2006)。而其中 PAUL 的媽媽與其他媽媽提出不同見解，認為孩子還是應該要獨立，希望孩子搬出去住，但當研究者反覆閱讀 PAUL 母親訪談逐字稿發現，PAUL 的媽媽其實也經過一段心理轉折才體認到自己將來也會老去，甚至會有離開孩子的一天，因此希望將來孩子能盡早獨立，為了孩子的未

⁹ 分別有兩個來自英國不同時間點的研究報告均指出 70%威廉氏症患者與家人同住，但他們抽樣樣本數不相同，但皆來自於英國威廉氏症基金會。其一抽取 70 份樣本，其二抽取 239 個樣本數(DaviesHowlin et al., 1997; Howlin & Udwin, 2006)。

來著想，讓孩子提早開始獨立生活是必要的，仍舊是天下父母心，儘管看似狠心與無情，但都還是爲了孩子的將來著想。

三、小結一對家人賦予最大期待、對制度擁有最小期待

在未來的照顧規劃中，可以解讀成：如果有「萬一」(父母不在了…)，還可以留一筆財產給孩子，雖然未必有人可在身邊看顧、照顧他們，只期待他們能夠有一份簡單的工作養活自己；期待與行動的落差來自於對未來的不確定性，例如未來孩子本身的健康與家人本身的健康狀況都充滿不確定性；而眼前的儲蓄、每月存款是最安心、最可靠、最明確的方式，也因此幾乎每個家庭都會由最具體、明確的儲蓄、投資著手，至少有了這項安排，可以爲未來的種種不確定性分攤部份風險；未來的照顧人選、婚育問題則充滿太多不確定性因素，所以每個母親皆懷抱著許多期待，卻未必能真正執行；女兒與原生家庭在婚後的切割，不但居住地點不同，就連親情責任也轉向爲對夫家負責，因此小精靈的媽消極的認爲在未來照顧無法依靠姊姊、除了家庭內照顧網絡還是家庭內照顧網絡，在小精靈母親的藍圖中：未來的規劃裡對自己及家人懷抱最大希望，對制度、環境擁有最小期待，這並非他們所樂見，制度規範了人的行爲及行動，未來的路充滿不確定性，小精靈的媽渴望出現一盞明燈照亮他們的路。

第五節 照顧安排之現實境況

小精靈在認知方面缺損影響他們生活自理能力，雖然他們有些可以從事簡單的工作，甚至一位成年的小精靈可自行起床、出門、上班、下班、買晚餐，但在某些時候還是需要盯著，天氣變化時需要有人叮嚀他們加衣服、烹飪時需要有人幫忙注意火燭，他們可以從事簡單的自我照顧，但對於自身的健康、安全較不具敏感性，因此需要有人看顧，例如前述文獻提到：有 80% 小精靈需要他人協助挑選衣服、36% 需要他人協助完成洗衣與穿衣事項(Howlin, 2000)；本研究中年紀最大的小精靈 RAIN 今年 24 歲，目前於某科技公司擔任生產線作業員，起先工作時常因注意力缺乏而分心，因此公司安排了一位同事看著他，在 RAIN 分心時喊他一下、督促他繼續投入工作，在媽媽帶領、多次練習後，RAIN 目前皆能自行搭公車上下班，能知道在哪一站該下車，也能在家附近購物、用餐，但在日常生活仍需要家人時時盯著、注意身體健康、飲食營養等，因此 RAIN 雖可自行打理生活，從外觀看起來也和一般身體功能無礙的人相同，但就是需要有人盯著、照看他們；專業遺傳諮詢人員也認同，認為小精靈可自行打理生活，但就是需要家人在旁看著、協助維護安全等等。

RAIN 的媽媽：這個就是拿票要搭車，我就是摩托車在公車後面，看他上車坐到哪一站，跟著兩三天就放了。（自然就學了起來？）像這種固定的東西教教就可以，只是說他們應變能力我想還是會比較差。（他可以自己生活嗎？）其實他也會洗衣服、也會燙衣服，每天早上自動起床自動去上班，穿衣服，這一方面都還可以啦。（他可以自己挑合適的衣服？例如天氣…）天氣這有一點會混亂，基本上還不至於太離譜，因為衣服我們就掛一個長袖短袖，還可以啦，偶爾一兩天，像天氣一下子冷、一下子冷，昨天穿冷的，也許今天還是厚厚的，回來滿身大汗，我說：『滿身大汗、外套還穿在身上』，你講完後明天他看一看，明天就好像還好，基本上還是要有人盯一下，如果他以後獨立住，一定要隔著幾天去看一下，稍微房間整個看一下整理整理，不能太長時間放就對了，一定要有個人……（RAIN 的媽，P3）。

G1：（所以像生活打理都沒問題？）都沒問題！！她沒怎樣啦。（像吃東西，自己煮飯，烹飪…）喔，那個會有一點小缺點，有時候她不會看瓦

斯拉，火阿，不會煮飯阿，燒焦阿。但是他應該...我覺得需要的是家人拉，你只要說設定一個，教他什麼東西要配什麼東西要配好，就是像我們生產線，你每次用這個、按哪一個鍵，他也可以弄好，意思說他的生活環境隨時要有人監督看著她的操作動作……（G1，P2）。

小精靈在語言方面、數字方面及注意力方面均較一般人差，語言方面雖然他們很愛說話，但說話的邏輯與一般人不太相同，有時難以溝通，無法抓到他們說話的邏輯；而算術方面多半都不太好；雖然有些媽媽會教孩子使用計算機，但這也表示他們在生活能力、與人溝通、理財方面均需要一些協助，他們早期到老化前的生活較不需要專業的照護，但需要的是一旁有人提醒、看顧，不表示他們隨著年齡增長可以完全獨立生活。

換句話說，在社會中，一定有一定比例如小精靈般因為身心發展障礙、或者是因為疾病或是身體機能退化或者因意外事故等因素導致身心功能受到暫時性或持續性損傷的身心障礙者，「照顧」是作為人類不可迴避的現實，為了因應這樣的需要，任何一個由人類組成的社會都必須採取某種制度安排，讓那些不具備完整自理能力的兒童、身心障礙者他們維繫生命所需要的「照顧服務」（洪惠芬，2007）。

一、家庭內為主要照顧安排

受訪者對於未來照顧安排以家人為優先考量，排序依次是父母、兄弟、姊妹，以私人網絡為主要解方，除了父母以外，兄弟姊妹與小精靈未來之照顧關係是長輩、父母所期待樂見的安排，但並非兄弟姊妹自願的，小精靈的兄弟姊妹有部份在學中，未來的人生方向、規劃還不明確之前，便預設加入照顧小精靈，他們無法抗拒，否則小精靈的父母現階段也不知道可以像誰求助了。以下將從現實層面探討小精靈家庭勢必將面對的問題。

（問：希望他哥哥可以照顧他？）

TONY的媽：當然希望哥哥阿，有哥哥有弟弟就希望，常常在叮嚀阿，有一天老了爸爸媽媽不在了，就是你們的責任阿，阿不曉得啦。（台語）一枝草一點露，就看他拉。（有其他親戚可以照顧他嗎？）親戚喔，親戚很多拉，阿怎麼知道人家願不願意照顧，這是問題，阿或許看看，或許我

們能夠照顧他一輩子也不一定，阿不要想那的多，一切順其自然，哈哈（TONY的媽，P5）。

（問：你們會幫她做儲蓄投資這樣？以後會有誰來幫她管理管理這筆錢？）

APPLE的媽：你是說哪時候？以後就我們死了以後嗎？那一定是哥哥阿，或者是看她能不能自己(理財)啦，因為我們是希望他能夠自己啦，目前是希望她能夠自己啦，對阿。(目前是希望她可以自己？)如果真的自己沒辦法的話，我們就一定是交代哥哥阿。哈哈，我們家裡人都會願意負起這個…你們都有這個認知就對了。就是其實因為她...因為爺爺阿媽姑姑叔叔阿姨舅舅都很疼阿，如果是我們真的遇到這樣的問題的話，她們其實應該都會幫忙(APPLE的媽，P7)。

RAIN的媽：其實後面路還很長，我不小得他後面會不會有一個人在他旁邊幫忙的啦，或是說不定或有伴侶或是有什麼的，這都是我覺得邊走邊看。因為我們都還在的關係，如果慢慢老了...基本上都是以自己的親人為主，以妹妹為主(RAIN的媽，P4)。

二、親屬照顧的限制

1. 小精靈的守護者

(1) 家長

在接觸過 10 位小精靈的母親後，發現十位母親有九位還是希望以後和小精靈同住，希望一直照顧到他們老了，和父母親同住一起是小精靈母親們(九位)最理想的未來居住型態。

小精靈的心智年齡並不隨著生理年齡增加而增加，換句話說，他們會長大，隨著與周遭環境熟悉，更了解社會互動，隨著與人互動經驗增加使小精靈更「聰明」，但小精靈在認知方面仍有障礙、依舊會有注意力缺乏、容易分心、對陌生人過度友善等徵狀，距離獨立生活仍然有一些困難，需要有人盯著、看著小精靈。以本研究中個案而言，小精靈與他們的父母年齡相差最小為 26 歲、28 歲，其餘八位皆相差 30~35 歲；由於小精靈有早熟、也較快老化的現象，與其他智能障礙族群同樣面臨提早老化的現

象；小精靈在 40~50 歲時開始老化，約在 20 多歲開始出現白髮、灰髮且皮膚較粗，骨質疏鬆和高血壓等症狀，而在情緒方面會有憂鬱與恐懼症等等(Cherniske, Carpenter et al., 2004)，同時他們的父母將要邁向老年，屆時他們的父母年齡多為 70~80 歲，面對兩代雙重老化，則不只是單向看顧，將會面臨雙重照顧的問題，因此現實的一面是，小精靈的母親可能無法照顧他們一輩子。威廉氏症患者之壽命與一般人接近，端視其基因缺損程度與心臟功能而定，目前國內外並無確切數據顯示威廉氏症平均壽命，但一般認為他們的壽命幾乎與一般人相近，因此威廉氏症提早老化與雙親年老照顧問題值得關注。

(2) 手足

其中七個小精靈家庭除了小精靈外，尚有其他兄弟姐妹：如 CANDY、APPLE、KEVIN、TONY、PAUL、RAIN…等，母親將期望寄託在小精靈的哥哥、姊姊或弟弟的身上，優先以其他子女為託付對象，有些母親的想法是：還是「靠自己」比較實在，有些母親則表示政府只會幫助極度嚴重的病患，對於像小精靈這樣輕度、甚至外觀不易察覺異狀的孩子而言，均無法得到太多照顧。即使有些小精靈年紀還小，母親仍早已未雨綢繆開始煩惱小精靈的未來，同時也將期望寄託在其他子女身上，從小便灌輸兄弟姐妹將來要照顧小精靈，給予「一家人要互相照顧」等觀念；也因此有些未投入勞動市場的母親平時也是行程滿檔，因為母親們平時除了家務工作尚要接送小精靈參與早療課程、接送小精靈與其他子女上下課，接送小精靈的哥哥、姊姊、弟弟去補習英文、作文、國文、數學、鋼琴、書法等等，小精靈的母親放了許多期待在其他兄弟姐妹身上，期待他們要更好、要學習更多才藝，將來必須負起照顧兄弟姐妹的重擔。

(對她有什麼期望嗎) CANDY的媽：對她的期望阿，我可以先說對其他小孩的期望嗎？因為姐姐這樣子，然後我就對老二的期望會更大，所以讓他(弟弟)學了很多東西，希望他(弟弟)有一天能夠幫忙照顧姐姐，不要讓姐姐受到任何的傷害。我們家兒子一個禮拜七天有五天是在外面學東西。(所以也是希望以後她可以照顧自己？)當然，這個是最不得已的期望，我對CANDY的期望就是快樂平安就好了。(CANDY的媽，P5)

KITTY的媽：還好她有兄弟姊妹，這個是還好她有兄弟姊妹，我可以這樣子去托付，那這個就是要從小吧，從小你就要讓她的兄弟姊妹知道說～我們是一家人，不管誰有問題你都應該盡量去幫助他。（比如說，她以後有工作，經濟的部分也是姐姐來幫她安排？）如果她理財不好的話，當然是姐姐就是要能夠讓我們都信任，所以她不能變壞（大笑）。（KITTY的媽，P7）

雖然手足間的支持是出自於感情的依附和義務之結合，但實際上的協助則端賴下列因素而定，譬如居住的鄰近性、手足的健康功能情形和其所處的生命週期發展階段、兩者間的性別組合、網絡結構等（呂寶靜，2004），因此未來手足、其他家庭成員照顧的持續性仍有許多不確定因素存在，因此手足未必能成為完全託付對象。

兄弟姊妹是小精靈母親眼中最理想的照顧人選，但是小精靈的家庭也是呈現動態、持續變化狀態，在本研究中，除了一位小精靈已從離開教育體系投入職場，其餘都還在就學中，他們的兄弟姊妹也尚在求學或者有幾位進入職場，多半未婚，未來當小精靈的兄弟姊妹開始要進入婚姻、另組家庭之後，家庭成員改變，同時新成員對小精靈的接受度可能對小精靈照顧方式造成影響。尤其是女性家庭成員進入婚姻後，與原生家庭互動切割、身份認同改變（謝玉玲，2007），因此受訪時多位小精靈的母親認為以後如果期望姊姊照顧，仍要看姊姊或妹妹配偶或夫家是否能夠認同，姊姊的配偶及夫家的經濟能力與觀念成為將來姊姊、妹妹是否有能力照顧小精靈的關鍵。

KEVIN的媽：…（有想過高中之後要念什麼嗎？）XX國中有帶我們去林口那間國立..那種..我覺得那個學校政府辦的不錯，因為上次他們三年級要畢業時有帶我們去看，上次、上禮拜五帶我們..我們這邊有庇護工廠，如果有法度（台語）我就讓他去讀，不然就讓他去那種…學一個東西，讓他以後他有辦法自力更生，畢竟我們也會老，如果說要依賴姐姐，每個人都有各自的家庭，如果叫姐姐..也不可能。讓他有法度，不用說賺多多，可以顧他自己就好，以後就讓他去那邊或是去庇護工場，讓他有三餐可以吃，可以平安過日子就好了，其他不求什麼，以後我們也會老，以後他可以顧自己就好。（KEVIN的媽，P1）

KOBY的媽：如果我今天很努力的賺錢，我留一筆遺產，留一半給KOBY，另一半是要給他姐姐，叫姐姐幫忙那個，你說那個姐姐的先生會不同意嗎？... 同意喔，萬一、他如果翹掉(台語)，這些財產都嘛是又是姐姐的，用不完的都他的阿，重點很現實的就是錢，你如果說要讓姐姐掏腰包喔，阿又拿錢出來照顧這個弟弟，他先生第一個不同意，是不是這樣？這都很現實啦... (KOBY的媽，P9)。

RAIN的媽：可能有提了一下，可是我在想，我會做個安排吧，這些我們都有想過。不是怕妹妹怎樣，而是怕妹妹的配偶怎麼樣，你擔心的不是擔心你自己的家人，而是擔心她的配偶，這就牽涉到別人的問題，這個東西要邊做邊溝通的，隨時會有變化，不是你希望怎樣就怎樣。當然是以親人家人為優先。(RAIN的媽，P8)

兄弟姊妹雖然可能成為未來小精靈的照顧者，但姊姊、妹妹將來終將要嫁作人婦，即將進入另一個家庭，與原生家庭切割，因此有些小精靈父母不對姊姊、妹妹抱予未來託付的期望，而採取一種消極的態度，或是希望能趁自己還有經濟能力時多儲蓄，未來也許留一筆錢作為「委託」姊姊代為照顧之費用。這代表現存社會文化隱含女性在家庭中角色定位的附屬性，當女性結婚後跟隨著夫家，「嫁雞隨雞，嫁狗隨狗」，無法隨自己意願作決定，在這樣的文化脈絡下，也使得小精靈母親頗為憂心，深深感受到未來的不確定性，無法確定未來子女的伴侶是否有意願照顧小精靈，因而對於小精靈未來的照顧感到徬徨，最壞的打算便是將希望放在儲蓄上，希望盡量留更多存款給小精靈。

(3) 獨生子—母親最大的牽掛

本研究中有2個家庭的小精靈為獨生子，其中有一個小精靈與爺爺、奶奶、叔叔一家住在一起，為折衷家庭，另一個家庭為核心家庭，在這2組家庭中，母親與其他父母一樣，希望能照顧孩子一輩子，主要是因為父母知道，他們是小精唯一依靠，如果小精靈持續進行健康檢查、心臟功能無太大變化，小精靈會活的比父母久，因此母親也擔心，如果將來他們不在了，孩子怎麼辦？因此無兄弟姊妹的家庭在照顧網絡的人力與照顧方式具有較大的限制，儘管留給孩子一筆財產，但日後的照顧、看顧仍是一大問題。

其實他沒有兄弟姊妹，我們覺得也很遺憾，也會擔心以後他沒有人照顧
(DENNY的媽，P2)

我是覺得說很可惜就是他沒有兄弟姐妹，沒有兄弟姐妹會覺得比較沒有人可以扶持，像DENNY的媽如果以後跟她先生走了，就是那個小孩，像我也是一樣，如果她活的比我們久，像是她心臟沒有什麼大毛病，理論上應該是會活的比我們久。(CASPER的媽，P4)

身為獨生子的小精靈可享有父母最多的關愛，父母也將所有的經濟資源、情感投注在小精靈身上，因此在家庭生命週期中在孩子出生期與求學期間之教育投資與其他小精靈相較是較充裕的，小精靈的父母也有較多資本投注在未來規劃，包括早期的教育投入、以及儲蓄理財等投資均可集中在小精靈一人身上，因個人所獲勞力所得是透過家庭分配給下一代的，孩子多的家庭能得的資源就比較少，孩子少的家庭個人能分配的資源就比較多(喻維欣，2003)。早期對獨生子女的投資是為日後父母不在身旁時的準備，除了經濟可以儲蓄，看顧、照顧購買力與照護選擇皆增加，但家人的陪伴與情感的連結仍有終止的一日，萬一父母無法陪伴，但喜歡粘著媽媽撒嬌的小精靈將會有獨自生活的一天，小精靈可能因失去情感依附的對象感到孤單，母親也憂心將來仍有分離的一日，憂心他們的小天使未來被欺負、無法有安穩的生活，餘留的擔憂非金錢的累積可以撫平，母親們雖然也希望孩子吃穿無虞，所有小精靈的媽都希望孩子將來可以活得有尊嚴，不因認知方面損傷或智力損傷而受到欺負或歧視；獨生家庭最大的挑戰在家庭生命後期，也許30年後、也許40年後，屆時可能父母已不在身旁，有時小精靈的母親不敢去想像，因為目前已有許多問題等著他們去克服，眼下只希望小精靈快樂就好，但有時鼓起勇氣去面對卻又存著一絲希望，期盼孩子將來能夠「變好」，希望他們會因為年齡增長而更強壯、更懂得社會上的黑暗，稍微解除母親未來無法照顧之焦慮，但他們面對小精靈時，卻又將他們拉回現實，一方面小精靈的認知成長實在有限，另一方面也明白自己會老，屆時不像其他有兄弟姊妹的小精靈有能託付之對象，這兩個獨生子家庭從很久前便已積極尋找方向，尋找未來能寄託孩子的天堂，但目前仍沒有最好的答案。

第六節 小結

本研究也發現即使是家長也尚未發現其潛在照顧需求，威廉氏症外觀看似一般，但伴隨之認知障礙，因此患者存在著時時看照之需求，因此家長的目標多半是希望孩子能夠獨立，但事實上考量到患者本身之安全，威廉氏症恐怕離獨立生活仍有一段距離，小精靈的活潑、愛講話往往讓人產生他們「很好」的正常，但抱持過高的期待，可能會疏忽安全的問題，在未來若放手讓他們獨自生活人身安全與維護自我健康方面是一大問題，因此在第四章主要研究發現重點在於揭露小精靈的「需要」，他們並非沒有需要，而是「需要」易被隱藏式「障礙型態」(心智)所遮蔽，外顯的友善、喜歡親近陌生人特質易使外界甚至他們的父母高估他們的能力、輕忽他們的需要。

在本章看見了小精靈家庭努力的足跡，看他們如何走過從前、經歷現在，思考未來，這些都是他們人生的一小片段，雖然這看些母親在訪談過程中都充滿樂觀、陽光、積極；在訪談資料中「還是要靠自己啦！」這句話出現頻率頗高，且同時出現於好幾位個案訪談稿當中，「靠自己」，顯見他們目前對於照顧的認知仍然認為是屬於家庭內事務，但事實上，照顧者為被照顧者所犧牲的福祉，應由社會、公領域共同面對，每一個人都可能是依賴者、照顧者，政府應對普同的照顧需求、依賴關係做出回應，確保在照顧關係中的被照顧者的需要不因家庭變遷、家庭重組而受到傷害，下一章將從照顧本質與依賴關係探討威廉氏症患者之需要與在現實終將面對的問題，尋求這些家庭未來面對照顧問題之出路。

第五章 照顧關係、依賴與獨立生活

在第四章的描述中可以看見小精靈需要被照顧、無法獨立的境況，另一方面家庭也對小精靈的未來照顧有既定的安排，主要仍以家庭內照顧為主；本章由理論性思考出發；第一節由Thomas（1993）所提出七種不同的向度來解構「照顧」的概念，同時運用Kitty的中心思想與受訪者經驗對話，探索威廉氏症患者之照顧與依賴本質。

第一節 依賴與照顧關係之探索

Thomas認為應當由1.照顧者的社會認同、2.被照顧者的社會認同、3.照顧者與被照顧者的人際關係、4.照顧的本質、5.照顧關係所發生的社會領域、6.照顧關係的經濟屬性、7.提供照顧的場所等七方面來分析照顧者與被照顧者之間的複雜互動。

一、照顧者的社會認同（the social identity of the carer）

照顧者的社會屬性，譬如性別或是社會角色，如女性、威廉氏症患者母親、手足等，以受訪十個家庭而言，均以母親為主要照顧者，且這些女性也同時有許多重疊的社會角色，例如女兒、母親、妻子、員工等。

以本研究中威廉氏症患者與主要照顧者關係，主要照顧者以患者之母親為主，將這些母親角色放置社會位置中，解構母親們在社會位置中如何詮釋自己的照顧者角色。

1. **義務性角色：**社會學家稱社會地位分為兩種：一是先賦地位(ascribed status)：指與生俱來或傳襲而得的地位，例如膚色、性別、血緣、年齡等。二是自致地位(achieved status)，是必須經由個人成就才能獲得的地位，是經由個人努力或成就(蔡文輝，2001)。母親角色建立在血緣上，兼具情感性、工具性；面對不同對象有不同角色，對生病的孩子、未生病的孩子、對丈夫等均有不同的角色義務，以及背負對母親角色的自我期待與他人對母親角色的自我期待。對生病的孩子他們賦予自己(或被賦予)的責任包括生理需求滿足、給予安全舒適的環境、安排早期療育、復健課程、請求神明指示。以威廉氏症的孩子而言，他們在嬰兒時期因肌肉張力低，吞嚥困難導致餵食不易，加上威廉氏症患者天生腸胃功能較差，因此要費盡心力尋求養育資訊，滿足其生理及維護安全的需求，盡為人母的「義務」，「給孩子最好的」成為他們

的自我期待，同時也是外界對母親的期許，當母親自覺無法符合社會期待時會啟動個人防衛機制，將自己的行為合理化抑或尋求其他理念支持自己的作法。

KOBY的媽：就很多人都笑我阿，說我看你很輕鬆，就好像覺得我對孩子是不是有些失職，或者是隨他去拉…我的想法是真的你到處叢(台語)(奔走)沒有效，小孩子他已經這樣了，可是當然我們不是蹉跎他…(KOBY的媽，P1)

威廉氏症患者的母親—主要照顧者，是依著先天性、義務性的，這些母親雖是自願提供照顧，但他們也不是自願，也不是一開始就知道如何照顧威廉氏症的孩子，而是因為他們正好在生病的兒女身旁、生病的正好是他們的子女，因此必須負起養育、教育責任，在他們的舞台上根據母親的角色演出努力拉拔孩子、辛苦養育、四處奔波求醫等劇本，但這是因為，這些都被認為是因角色所該做的事或者是理所當然的事。

母親身為照顧者的角色認同是義務性、非強迫但非自願的，因此這樣的角色不能簡單卸下，必須一直肩負著母親照顧子女的使命，也必須思考未來的照顧接替人選；但無疑的是母親與子女之間的依賴關係立基於強烈的情感依附、血緣關係與背後連帶的義務與責任，處於依賴關係中的照顧者，除了滿足被照顧者之需求，照顧者本身的身份認同也不應被輕忽，在角色的背後，不只是母親、照顧者，也是享有公民資格、有權利實踐公民權、參與公民社會活動之公民。

2. **母親角色內不一致：**每一社會角色皆包含角色期待，有來自社會對該角色之期待，也有自我對自身色之期待，每一位母親都對母親角色有不同的角色期待，當一位母親角色內，面對不同，卻無法對家庭內每一個孩子付出對等的時間與勞務，或者是家內經濟資源無法平均分配在每個孩子身上，例如花費許多療育成本在小精靈身上，因此與他們的自我期待產生衝突、但又無能為力只能維持現壯實，因此衍生、虧欠的感覺，是一個無法實現的理想，無法給予每個子女同等的付出是部份母親們心中的遺憾。

KEVIN的媽：他三姊念商科也是很貴，讀00，沒有說蓋..那個(台語)，經濟上不是說蓋好..是還好啦，但是就沒說很寬裕，就是肚子顧的飽而已，我都叫他三姐要就學貸款，我沒辦法，每一天、每一天就是吃而已，做生意不是很穩定，我們沒什麼手藝，不做這個就沒什麼；像人家有功夫…，我又沒辦法出去(要照顧KEVIN、送換洗衣物到學校)。(KEVIN的媽，P2)

3. **終身性照顧角色**：未來孩子長大、父母年老，威廉氏症孩子雖給予父母可情感回饋，但卻需要父母照顧、看顧，伴隨孩子生病(事件)與本身的義務性角色、血緣關係，母親的照顧角色將從嬰兒、幼兒延續到成人、老化，一般子女奉養父母，但在威廉氏症患者的家庭中則需由父母延長責任期限，或者必須為孩子尋找託付對象，照顧角色必須是持續、延續，若父母無法延續照顧角色與責任，那麼孩子該是誰的責任？若父母卸除角色，例如缺乏照顧能力或是面臨死亡，照顧責任將歸屬在哪一個角色身上，照顧責任歸屬應依血緣或者是依公民身份傳承？當家庭沒有能力—缺乏市場購買力或沒有選擇—缺乏可信賴的照顧者，具義務性的血緣關係之照顧者理所當然成為優先考慮；當無法透過有血緣關係之照顧者交接照顧工作時，照顧角色應持續延伸，滿足威廉氏症患者在生理、心理、安全之需要。

二、被照顧者的社會認同 (the social identity of the care recipient)

意即被照顧者的社會屬性，所屬之群體，例如身心障礙者、心智障礙者、注意力缺失患者、也可能是慢性病患者。

隨著威廉氏症生命週期，他們將歸屬於兒童、青少年、成人、老人等不同的人口群，不變的是威廉氏症患者的生理特徵：因染色體缺損導致心智障礙、認知障礙等。

1. **誰來界定**：身心障礙者的社會認同乃是由社會所建構：包括醫生、公部門、機構、慈善組織、以及家庭和周遭的友人，當個體認同自身身體障礙是受到社會認可，反之若個體否認、拒絕身心障礙者的形象時會感到孤獨、與被排拒。
2. **抗拒與否認**：另一方面，與障礙一體兩面的烙印(stigma)是個體亟欲擺脫的，剛成為身心障礙者或兒童需要花時間去了解非身心障礙者如何看待身心障礙者，將此概念吸收使自己也成為被烙印的次團體，當身障者發現他們並非受到尊重的次團體，他們可能會抗拒承認身障者的身份認同，若個體承認自己是身障中一次團體能力將受

到貶抑，認為是身障者之一員，也害怕自己被認為是異常的(extraordinary)。有些身障者會期待障礙會復原或是治癒，因為承認自己的障礙也等同於放棄做個健康的人，例如聽障兒童有時會希望自己長大是個聽力正常的大人；同樣心智障礙兒童的父母也期望著孩子會長大然後痊癒(Wendell,1996)。

KITTY的媽：現在就很阿Q的認為她有一天總是會好的…(KITTY的媽，P6)

3. **迷思：**威廉氏症父母對於孩子與自己的依賴關係有部份需澄清的迷思，一是需認知孩子長大後不會「痊癒」，他們需要父母勞心看顧，無法獨立生活，因此父母受到社會主流對烙印的影響，對身障者的貶抑與不健康等同能力的減損之迷思使得他們企圖將希望託付在「孩子長大後」，但這是不正確的認知，因此照顧關係事實上是從孩子小時候延續到孩子長大、孩子開始老化，協助父母澄清迷思、確定孩子的身份認同有助於提早面對未來可能的問題。

KITTY的媽：是不是真的只能做到生活自理，還是她也可以賺錢養活自己？對，這些方面就...也許是因為她還小，還是一個小BABY，所以我們還沒有真正的去得到這些資訊，也比較沒有認真的去查這些拉，(KITTY的媽，P1)

三、照顧者與被照顧者間的關係 (the inter-personal relationships between the carer and the care recipient)

其間之關係可能是親密、義務性的關係，例如母親對女兒的照顧，也可能在母親無法照顧後進入機構，則照顧者與患者之關係，則是依照契約而來的照顧關係，照顧內涵隨著照顧者與被照顧者關係改變而不同。

威廉氏症患者在現階段與照顧者藉由血緣關係與照顧者產生連結，他們之間的關係是義務性、具情感性的，彼此關係決定照顧的形式與內涵。

1. **依賴關係：**威廉氏症患者無法獨立生活，必須仰賴父母盡心看顧，這說明了小精靈與一般人差距，也確認小精靈與照顧者的依賴關係，這依賴關係是源自於血緣、義務，並非出於自願的默契與交換關係，但是在親情的前提下，也不表示照顧者是被

強迫承擔照顧義務，如Kittay所述，照顧者正好在現場成為唯一或少數能夠保護被照顧者使其免於傷害(吳秀瑾，2005)。

2. **不可預期性**：威廉氏症患者與其主要照顧者之關係為母子、母女，他們之間以親情作為強而有力的連結，不因契約終止或改變而有所變動。但相對的卻是蘊含不可預期性，當照顧者身體狀況、經濟條件、或其他家人生病、失能，照顧關係的質會因此產生變化，也就是伴隨血緣、非契約的照顧關係相對的是沒有保障的，因此社會應體認到義務、因為有情的照顧關係中的「常態性依賴」是不具任何保障的，可能因為家庭狀況、家庭變遷改變而瀕臨瓦解、存在著風險
3. **一對一**：獨生子家庭成員較少，缺乏兄弟姊妹支援，彼此依賴關係更為緊密，不可取代性高，但未來照顧關係延續或照顧角色接替也較其他家庭更容易陷入困境，與其他疾病相同，獨生子家庭之照顧替手選擇相對更少，照顧者/母親更責無旁貸，無法卸下照顧責任，責任越大、壓力也越大，社會與政治參與時間也相對不公平，也更需要其他正式及非正式照顧服務介入。

第二節 解構照顧本質與內涵

在重新詮釋威廉氏症患者與照顧者之關係之後，重新確認照顧者與被照顧者在照顧中的依賴關係，本節將進一步解構照顧本質，探討威廉氏症患者及其家庭未來的照顧需要。

一、照顧的本質（the nature of care）

照顧本質可分為感受層次與行動層次，感受層次乃是牽動情感層面的，例如擔心、憂慮照顧者而言，而行動層次則是實際對被照顧者採取照顧行動，例如張羅食物、擦拭身體等。

1. **行動層次：**威廉氏症患者身體功能良好，他們的障礙來自於認知功能可能為他們帶來危險，因此他們無法記憶、空間認知不佳，注意力缺乏，若他們獨自居住、獨自生活無法自行維護安全與健康，需仰賴他人協助、注意、看視，距離與一般人一樣獨自生活仍有一段距離。小精靈他們長大成人後多半可以自理生活，但需要照顧者在一旁關注，且在有人看視情形下，他們仍然可以從事簡單家務工作，對照顧者而言是一個良好的陪伴者。因此只要照顧者對威廉氏症能有明確的認知，認識小精靈因大腦結構為日常生活帶來的限制為何，便可減少因為過度放心所產生的危險，照顧者本身對於認知障礙的熟悉度，將主導照顧內涵與本質，若照顧者本身認為患者「沒問題」，可能會導致危險情況產生，因此必須重申威廉氏症照顧本質是技術性、護理性不高，但關注密度與時間較長，但並不能因此而認為照顧威廉氏症患者所花費照顧負荷較輕，目前對於輕度、失能程度不高之身心障礙者，可能面對不被社會網支持的窘境；例如機構式喘息服務要求應在巴氏量表60分以下、且無精神症狀或攻擊行為才能申請(台中市社會局，2007)，如此即假設了嚴重失能者之照顧者才有喘息需求，但事實上失能程度與照顧者的負荷不必然成正相關(黃秀梨、陳月枝、熊秉荃，2006)。
2. **感受層次：**在照顧本質上，以血緣關係為基礎之照顧關係在情感層面有正向且強烈的情感聯繫，加上小精靈貼心、愛撒嬌，對照顧者而言也在照顧關係中獲得情感的回饋，因此照顧者與被照顧者經由照顧關係能傳達彼此的情感，達到照顧關係中正

增強，對照顧者來說有所回饋，能平衡照顧負荷，被照顧者也經由情感表達及付出減少依賴之無力感，且威廉氏症患者身體功能良好，尚不需要臥床、或者照顧密度高的吸痰，也不需要使用助行器，因此小精靈的障礙帶給被照顧者本身的無力感較小，他們本身就像是個小天使，願意給予照顧者回饋，同時也減少本身的愧疚及無力感。

二、產生照顧關係的社會面向（the social domain within which the caring relationship is located）

分為私領域及公領域，或是正式與非正式部門，發生在某一領域內特定之照顧關係，將會使照顧產生不同概念。

威廉氏症患者與其家長之照顧關係是因血緣產生，被照顧者依賴的對象是以整個家庭為單位，照顧的屬性是基於義務性的，深植於私領域範圍，公領域以補充性的方式介入、提供部份經濟照顧，如身心障礙手冊鑑定與申請，「私領域」照顧基於血緣與親情且共同居住方便性，能迅速提供被照顧者立即性以及愛與安全的滿足，但這提醒我們，照顧關係不只是基於親情，而是因為被照顧者與照顧者同處一室加上血緣關係的羈絆，使得生病事件發生後照顧者角色方浮現，母親角色原本在孩子長大之後可脫離照顧角色，轉換為情感交換，但威廉氏症患者的狀況不同，他們的疾病不會好轉，也可能面臨提早老化的狀況。照顧關係在家庭、私領域中延伸、除了依賴愛與情感交換支持，依賴關係的長期持續性對家庭來說是非自由的、非自願性的，將照顧、依賴關係置於私領域並非他們的選擇，而是因為缺乏選擇，因此以血緣關係，置照顧關係於私領域，加諸義務、親情半強迫家人共同承擔，忽略照顧為人類共同需求，也犧牲了照顧者及病患家庭之福祉。

RAIN的媽：我覺得因為他是輕度，我當然也會擔心他成年後的生活，我是覺得那比較大的需求是中重度，怕她生活自理不行，要**成立一個家園**，有專門輔導員，因為經濟上面對我來講不太有什麼需求(RAIN的媽，P8)。

ERIC的媽：出家很辛苦，要學很多東西，等於是另外一個社會在工作…事實上他們就是一個社會，等於我們在社會上要學的都要，他們也是有專司其職，然後也是都要學東西，我就發現蠻困難的。（出家不會不捨

得嗎？)不會(笑)，其實理論上都覺得他會活得比我們久，可是那邊是互相有人照顧反而是很好，可是問題是我們也不能做一個自己都不能照顧自己，去那邊讓人照顧，不可能，一定是互相照顧，其實如果說互相照顧跟有兄弟姐妹不是一樣嗎？我是覺得說很可惜就是他沒有兄弟姐妹，沒有兄弟姐妹會覺得比較沒有人可以扶持，像DENNY的媽如果以後跟她先生走了，就是那個小孩，像我也是一樣，如果她活的比我們久，像是她心臟沒有什麼大毛病，理論上應該是會活得比我們久(ERIC的媽，P3)。

CANDY的媽：我是有想過，她們這樣那麼友善的小孩，以後是不是可以做個半封閉型的那種社區。因為我覺得她們對外面的人太友善，然後可能需要有一個半封閉式的，然後可能管理員阿，或什麼的那一些可能就變成是家長阿，或什麼，我覺得這樣子是對她們來講是會比較好。我不曉得這樣是不是很好啦，因為我在想說，像一般人對她們的接受度不是很高… (CANDY，P3)

三、照顧關係的經濟屬性 (the economic character of the care relationship)

照顧究竟是採無酬或是有酬形式，亦會影響照顧議題的探討，發生於家庭內之照顧也有可能是有酬形式。

本研究發現威廉氏症患者的照顧主要發生在家庭內，照顧者為母親，在照顧關係當中母親付出金錢、購買食物、煮三餐、接送上下課、參與早療課程、為孩子儲蓄、購買基金、保險，這些都是無酬的付出，因此母親也設想未來照顧者角色可能會向外移轉，例如移轉到兄弟姊妹身上，有些家庭在考量由兄弟姊妹照顧時，認為照顧關係會隨著照顧角色而轉變，假定未來兄弟姊妹各自有家庭，無法置自己的家庭於後，因此需要儲蓄，未來留一筆財產，透過家庭內金錢繼承作為未來照顧的解方，這也是另一種隱晦的酬庸移轉的，因此除了父母以外的照顧者，即使是兄弟姊妹代為照顧也需要經由金錢才能使父母安心託付給他人，因此儲蓄作為未來增加照顧人力的籌碼之一。

KOBY的媽：如果我今天很努力的賺錢，我留一筆遺產，留一半給KOBY，另一半是要給他姐姐，叫姐姐幫忙那個，你說那個姐姐的先生會不同意嗎？... 同意喔，萬一他如果翹掉(台語)，這些財產馬(台語)又是姐姐的，用不完的都他的阿，重點很現實的就是錢，你如果說要讓姐姐掏腰包喔，阿又拿錢出來照顧這個弟弟，他先生第一個不同意，是不是這樣？這都很現實啦(KOBY的媽，P10)。

四、提供照顧的場所 (the institutional setting in which care is delivered)

譬如指家庭內，同時也包括家庭外的照顧機構，如醫院、長照機構、長期居留社區、社區健康照護等等。

1. **場域與資源可近性：**家庭是威廉氏症患者主要的生活場域，照顧場所決定了被照顧者的經濟安排、居住安排等以及資源運用選擇。照顧地點在家庭內意味著居住在家中，活動範圍與資源提供是以家庭為中心呈現放射性，當家庭需要短期、暫時性有照顧替手時可能是親戚、鄰居等免費、義務互助性質之人際網絡即時提供協助，以喘息服務而言喘息服務使用率低的原因乃是因為居家照顧服務通常在傍晚或是週末不提供服務；服務範圍太小；或是週末傍晚不提供服務；大多只有提供老人及重度失能者服務，對於有行為問題及情緒問題者及較年輕的失能者大多被排拒在外，服務體系缺乏熱忱及運輸交通的問題也都是照顧者怯步的原因；此外尚有結構性因素影響使用喘息服務使用率，因受限於道德化的照顧理念，照顧者常常壓抑或放棄喘息服務，內化的性別社會期待，促使女性持續扮演照顧者角色，在強烈的照顧道德及文化束縛下，可能要到瀕臨耗竭時才能不顧這些強烈的束縛重新尋找及獲得喘息的經驗(黃秀梨、陳月枝、熊秉荃，2006)。當威廉氏症患者照顧場域受限於失能程度，侷限在家庭內時可運用資源也將受到限制，對照顧者而言，照顧場所並非個人理性選擇產生結果，而是受限於照顧者對被照顧者之義務性與情感性以及血緣關係牽絆下的非選擇性之「結果」。
2. **照顧場域的終止：**在本研究中，照顧者對於未來二十、三十年後家庭生命週期轉變，父母本身年老體衰，可能成為被照顧者，當家中有老人、有無法獨立生活需要看護者，則失去照顧者的照顧場域所代表的意義及功能是否應改變？當照顧場域失去功能，被照顧者需求漸漸無法在該場域內獲得滿足，基於生存權利、個人基本需求之

滿足，當非正式照顧體系照顧功能漸漸萎縮，照顧應移轉到正式支持體系，當家庭結構變遷、其他子女另組家庭、父母也成為被照顧者時，「誰來照顧他們」成為這些罕見疾病家庭共同的議題。照顧要素中之照顧場域若缺乏照顧者，則照顧關係仍無法成立，被照顧者與照顧者的依賴關係必須仰賴照顧者、被照顧者、照顧場域，以家庭為主的照顧場域的存續性也說明家庭的功能並非永遠存在，將會隨著照顧者的條件改變而變遷，家庭並非「照顧」的永遠避風港，因此必須在家庭功能轉變時提早提出對策，僅僅由家庭支應顯見將會有供給停止的一天，照顧是與所有人切身相關、都曾、都將經歷的議題，尤其對於罕見疾病家庭而言，除了生存還有照顧的延續，如何擴張照顧場域、延伸照顧人力將是當前應思考的問題。

第三節 照顧的公/私領域歸屬

Kittay認為在親子關係、家庭內之社會情境下之照顧關係，照顧者對被照顧者具有道德上的保護義務，尤其在既存的社會與文化背景之下，例如由母親、手足盡照顧義務，以及對被照顧者有保護或者照顧的義務，也是沒有疑義的，照顧者並非完全是被強迫，應該說照顧者正好在被照顧者成為唯一或者是少數能夠保護、照顧被照顧者使其免於傷害，因此Kittay認為此類的照顧關係往往是非自願(nonvoluntary)與非強迫性的(noncoerced)，因此Kittay在Love's Labor一書中提出主要立論是：依據個人的獨立性為道德與法政理論的出發點所提出的公平與公正的社會資源分配依賴關係中的一大群人——他們必須要滿足照顧者之需求，使得照顧者無法公平的參與政治、社會活動；照顧者有義務對被照顧者盡保護義務，照顧者也有權利要求社會機構保護其免於因照顧而犧牲其自身福祉（轉引自吳秀瑾，2005）。

威廉氏症患者有他們特別的照顧需要，他們的最大需求往往不是生活自理方面協助，而是需要勞心的看顧，家庭無論是以家人為主要照顧人力或者是僱請外籍幫傭，他們的依賴關係皆繫著家庭中的照顧者，照顧者需付出照顧人力、照顧成本、照顧時間、照顧心力，患者與母親的依賴關係是每一個人在人生中都曾有過或將會有經驗：依賴與被依賴/嬰幼兒時期、生病時刻、意外受傷、身心障礙等。以威廉氏症患者而言，他們照顧關係是長期，從小到老，需要勞心的看視與照顧，因此若只將照顧放於私領域內，看成是家務內的工作，家庭內「因為有情」、「親情」照顧的無酬是使照顧者陷入次等公民的陷阱；傳統以來，公民與公領域與男性存在著隱性的聯繫，給薪就業是通向公民權的重要途徑，當女性從事照顧工作，參與就業市場時間將受到限制或縮減，就業所帶來的保障與福祉同時也受到限制，或者也成為另一依賴者，因此無酬照顧意謂公民權的不平等(Fitzpatrick,2001)；如Kittay所述，即使滿足了被照顧者之需求，照顧者仍然處於不公正的處境，被照顧者所犧牲的福祉與無法公平參與社會、政治活動，尤其當照顧隨著與照顧者的關係而形成一種義務，雖不是被強迫，但對於照顧者而言是一種不自由。

若要維持性別公民權平等，認同生、老、病、殘為每個人日常生活皆會面對的處境，立基於此，照顧去性別化，提昇照顧的價值，是提昇照顧者公民資格的第一步。

Kittay提出另一點是關係的平等，強調照顧者也需要被公平的照顧，照顧者對被照顧者盡心盡力付出時間與關懷，免其受到傷害，社會應對照顧者盡保護義務，使其免除因照顧工作所帶來的風險，例如健康、社會參與減少；當「照顧」成為被照顧者維持需求滿足與安全的一件事，照顧者所犧牲的福祉便應由社會補償，照顧與被照顧關係不能狹隘定義在個人之間的自願交換，因為依賴關係往往是隨著血緣、剛好在被照顧者身旁而發生，應從社會去擴展交換的另類模式，Kittay將此社會交換關係稱為 *doulia*，意指來自公領域的社會義務，支援照顧者，增進其福祉，使其能夠盡保護依靠者的道德責任。

Kittay在1999年*Love's Labor*一書中主張：依賴關係是衡量社會正義的最佳尺度，將關懷的依賴關係納入公平與正義的考量中，才可望實現社會正義，理想型態便是當我們成為被照顧者時有所依靠，當我們成為照顧者時有很好的支持系統，最終的目標便是「給他/她所需求的關懷，讓他/她有能力去照顧別人，社會制度提供資源和機會給照顧者，如此所有人可在永續關係中被照顧」（轉引自吳秀瑾，2005），所有的人都有機會面臨被照顧的情境，當自己也成為被照顧者時，可以獲得最適當的關懷與支援。

第四節 小結

重新思考照顧者與被照顧者之需求後，可以發現到威廉氏症患者作為身心障礙與心智障礙中的次團體，在特殊性之外，他們與一般身心障礙家庭之依賴關係具共同性，當照顧者為家人、父母時，其依賴關係包含了非自願性、非強迫性與風險不可預期等特質，顯見當家庭內有人生病時，家庭通常被迫接受照顧責任，而身為被照顧者的配偶、父母、子女無可逃避，照顧者與被照顧者的關係除了他們自身的「交換」之外，也受到社會性的羈絆，因此家庭內照顧、無酬照顧隱含了依賴關係非強迫性、非自願性、不自由，因此在照顧關係中，Kittay不斷重申照顧者滿足被照顧者之需求，社會應有義務彌補照顧者犧牲之福祉。

第六章 結論與建議

第一節 結論

威廉氏症是一個需要被看見的疾病，由於他們在外觀上給人的印象是一般、好說話、對陌生人友善的孩子，但相較重症或者是其他外觀顯眼的身心障礙者而言，他們是更容易被「看不見」的一群人，再深入探究，在這群孩子的背後有一群自出生便一直擔任照顧者的人，對於「威廉氏症」這個疾病也是和一般人一樣，從未曾接觸到摸索、尋找資料，漸漸學習如何照顧威廉氏症患者，他們並非天生就懂得如何照顧威廉氏症患者，他們也是經過一段漫長艱辛的旅途才與患者西首度過人生中的大小事件，共同走過這一段需要依賴的照顧關係，因為他們彼此的血緣使得照顧者不得不成為這群孩子的主要照顧者，若沒有了這群照顧者的存在，還有誰可以成為患者生命中的依靠呢？本研究主要的主張可分為下列兩點，一是重視這一群孩子的特殊性，必須先注意到患者的需求，才能看見他們真的是「不一樣」，而且是容易被忽略的一群孩子；二是重申這群孩子背後的照顧者，他們的付出與犧牲需要被關懷，他們的公民權利需要被看見與重視，因為照顧關係不只發生在他們身上，也同時會發生在每一個人的人生階段中，可能是你我人生中的一小片段，照顧者的處境與權利迫切的需要被看見與重視，尤其未來這一群孩子成年、邁向老化時，雙重老化將促使我們不得不重視患者及其照顧者之需求。

一、被忽略的人口群

因為疾病資訊的缺乏，使得威廉氏症患者在醫療資訊取得總是得花費更多力氣，甚至醫生也常將威廉氏症與其他疾病混淆，以致於誤診或延誤診斷，延緩進入早期療育時機，且因疾病資訊透明度不高，使得家長往往需要靠自己以及病友協會取得養育、照顧資訊，在此前提下，他們的起步已多了幾份艱辛。

這一群威廉氏症患者究竟有何特殊性？他們的特殊性就在於，他們是那麼的友善，善於與陌生人交談，雞尾酒個性使得他們散發出天使般的光環，但他們真的是我們想像中的這樣嗎？答案是否定的，他們具有認知障礙，在記憶、空間、語意了解隨染色體缺損程度有不等的障礙，使得他們會有過動、注意力缺乏等症狀，他們的外表看不出有何問題，但這就是他們最大的「障礙」，就連他們的父母有時也認為孩子是「沒問題的」，以致於社會大眾只注意到這群孩子活潑的一面，忽略了他們不一樣的地方，大

腦結構的異常以影響了他們的認知功能，因此他們是一群容易被忽略，但卻需要時時看顧的小精靈，不只是一群活潑愛說話的小精靈。

二、照顧的迷思

威廉氏症所需照顧內涵歸納出幾點：需要時時看照、看視，以家庭內照顧為主、不需進入養護機構，可獨立進食、活動，依賴程度不高，但因為照顧時間長、密度高，若照顧者忽略威廉氏症時時看照之照顧需求，可能會誤以為不需要照顧、可獨立生活，則對於威廉氏症患者而言卻是潛藏的危機，因此本研究希望藉此呼籲威廉氏症照顧者正視被照顧者時時看顧與看照之需求，重視照顧者公民權之維護與實踐。

本研究以探索性的研究發現威廉氏症有較想像中更高的照顧密度需求，且也發現本研究之受訪家庭均以私人網絡照顧如父母、兄弟姐妹作為主要照顧人力，若將家庭視為主要、優先滿足照顧需求之單位時，家庭結構是滿足威廉氏症患者照顧需求中一環，家庭是健康照顧的基本單位，但是在生病持續期間家庭到底能、而且應該承擔到什麼程度？以夫妻和未婚子女所組成的核心家庭，可使用照顧人力少，且人際關係網絡也較少，因而家庭中有成員生病，照顧功能便顯得有不足之處，無論是幼兒、一般病人、心智障礙者或慢性病患應人照顧，同住的家庭成員承擔著大部分的照顧責任，但是只依賴核心家庭成員，的確不足以承擔健康照顧責任(張荳雲，2003)，應解構家庭照顧的迷思，認知照顧者的公民權等同於被照顧者，社會對照顧者應有提昇福祉之義務。

第二節 政策建議

本研究提出下列幾點研究建議，供政府、相關政策制定者、學者專家作為參考，針對醫療體系與家庭照顧體系提出建議：

一、鼓勵罕見疾病相關研究、提昇社會能見度

威廉氏症相關資訊及研究在台灣尚未普及，因此部份醫生也對該疾病不了解，這並不是只有威廉氏症患者及家屬會面對的狀況，現有許多罕見疾病也同樣有類似困境，鼓勵相關研究可促進醫療體系對各種罕見疾病之認識，同時也減少日後病患家屬長期奔波、延誤診斷所花費之時間與成本，鼓勵相關研究也有助於提昇罕見疾病、威廉氏症之社會能見度，可促進疾病資訊之流通與取得。

二、疾病資訊傳遞

建議政府相關部門或各醫療院所遺傳諮詢部門將現有研究文獻整理成策或宣傳單張，提供照顧者之照顧、養育、教育參考，雖目前已有威廉氏症病友聯誼會可供家長交流，但是據了解每一位患者的障礙程度與發展狀況隨著染色體缺損程度而有個別差異，且各個患者性別與年齡皆不同，身心發展狀況不一；目前國外已逐漸有許多關於威廉氏症生活、照顧甚至未來職業選擇之探討，但對於多數家長而言仍然具有語言上之障礙，且國內文獻偏向醫學，僅僅能讓父母們知道孩子的「特徵」、「特性」，下一步該怎麼走、怎麼做只能求助於病友父母，但卻又未必有一模一樣的範本，因此期待能有可參考之中文，作為父母們教育、養育、照顧之參考。

三、增加早期療育使用可近性

多數受訪者均肯定早期療育服務之功能，早期療育是指為了讓發展遲緩或有可能發展遲緩的孩子能夠儘早克服發展遲滯的現象，減少日後生活產生障礙的程度，所提供的整體性服務。若是越早接受療育與機能訓練則效果越佳。不但能使兒童的障礙程度得以改善，各項機能得到充分的發展協助，對爾後家庭負擔與社會成本亦得以減輕。但早期療育服務補助不足，且自費項目昂貴，每小時鐘點費800元，已造成一般及小康家庭之困擾；此外早期療育政策對家庭之友善程度不足，使得雙薪家庭必須在孩子的需求與工作之間擺蕩，形成兩難，另往返接送孩子參加早期療育課程時間也影響了父母在工作上之時間調配，工作型態較固定、彈性較少的家庭往往必須在孩子的需求與工作之間抉擇，因此政策制定者可針對早期療育服務使用者進行需求與滿意度調查，

了解使用者真正需求與期望。

四、建立支持家庭內照顧者之友善環境

雖然家庭照顧可以增加失能者的生活品質、減少機構化的約束，但漫長的病程也往往帶給照顧者相當大的身體、情緒、社會功能負荷與壓力，此外，他們還要付出相當多的照顧成本及面臨經濟上的依賴或必須改變工作型態，因此許多學者都指出照顧者有需要協助、輪流替換及喘息服務的共同需求(吳淑瓊、林惠生，1999)。而在現有的政策中，針對照顧者也設置了喘息服務、臨時托育服務，但根據相關研究卻顯示出使用率不高，其中有文獻指出，喘息服務使用率低的原因乃是因為居家照顧服務通常在傍晚或是週末不提供服務；服務範圍太小；或是週末傍晚不提供服務；大多只有提供老人及重度失能者服務，對於有行為問題及情緒問題者及較年輕的失能者大多被排拒在外，服務體系缺乏熱忱及運輸交通的問題也都是照顧者怯步的原因；此外尚有結構性因素影響使用喘息服務使用率，因受限於道德化的照顧理念，照顧者常常壓抑或放棄喘息服務，內化的性別社會期待，促使女性持續扮演照顧者角色，在強烈的照顧道德及文化束縛下，可能要到瀕臨耗竭時才能不顧這些強烈的束縛重新尋找及獲得喘息的經驗(黃秀梨、陳月枝、熊秉荃，2006)。

回歸到政策層面，也發現目前政府所訂定之政策對於輕度、失能程度不高之身心障礙者或其他老人使用者，因此照顧者若要申請喘息服務可能面對不被社會網支持的窘境；例如機構式喘息服務要求應在巴氏量表 60 分以下、且無精神症狀或攻擊行為才能申請(台中市社會局，2007)，如此即假設了嚴重失能者之照顧者才有喘息需求，但事實上失能程度與照顧者的負荷不必然成正相關(黃秀梨、陳月枝、熊秉荃，2006)。

國內現有的喘息服務大多是固定的方案，選擇及彈性較少，建議在經費範圍內能有配套式或多元選擇，普及居家式喘息服務地點，照顧偏遠地區民眾的需要，另外居家喘息服務也應在時間上有更多的選擇，而不僅限於是白天或非假日，減少制度性限制以提高資源可近性並兼顧選擇多元化。

五、解放身心障礙家庭之枷鎖

無論是身心障礙抑或心智障礙者家庭及其本人，只要有些不同變遭受到烙印，且社會中對於不同的烙印有不同價值判斷，資優生與心智障礙者或肢體障礙者均受到標

籤，卻得到不同的烙印效果，心智障礙者家庭及其父母爲了努力消滅烙印及標籤化效果，往往對於孩子保有與現實情況相違之期待，因此社會建構的「社會期待」乃是無形中枷鎖，使得這些家庭也將這價值內化，加深了他們的痛苦與產生扭曲現實的策略，選擇逃避終究需要面對現實，因此社會價值的改變仍需要藉由教育、文化等社會化方式慢慢轉變，慢慢解放身心障礙者或心智障礙者身上的枷鎖。

第三節 未來展望

對威廉氏症患者而言，他們的主要照顧者是家人、父母、配偶，照顧場域是家庭，照顧關係看似由情感強烈牽繫著，但是往往容易讓人忽略照顧者本身的公民權、社會、政治參與權，在依賴關係中基於照顧角色他們盡照顧義務與責任，但另一方面本身公民權的實踐卻因為身陷照顧關係而受到限制。

對罕見疾病患者而言，照顧關係往往是長期、持續的，不僅應思考他們眼下的醫療處境，更應積極面對未來、往後的照顧責任與歸屬，罕見疾病患者需要比一般人更多的醫療、經濟、藥品支援，他們的照顧者更應受到支援，使其免除因照顧而受到傷害，「照顧」對患者與家人而言是無止盡且漫長的互動過程，基於對公民權利的維護，罕見疾病照顧者應受到政府在經濟、照顧有酬化的支援，本論文將獻給罕見疾病基金會以及所有罕見疾病家庭，希望透過此論文倡導「照顧責任」不再只是照顧者與被照顧者之間的個人意願交換，而是常態、平等的照顧關係，並且建議罕見疾病基金會未來發展方向可著重家庭照顧責任分攤，集結共同處境之家庭共同為「照顧責任分擔」倡議，要求政府回應罕見疾病家庭長期、常態性之依賴關係之需要，以威廉氏症患者為例，目前以長期照顧服務以 ADLs 量表（日常生活功能活動量表）為主要認定，因此威廉氏症患者無法進入長期照顧體系¹⁰，例如威廉氏症患者主要以 IADLs 較差（工具性日常生活量表），但又無法進入長期照顧體系；因此應重視其照顧者也有暫時、臨時託付照顧之需求，關注支持其照顧者之相關照顧服務。

¹⁰ 「我國長期照顧十年計畫」服務對象失能等級之界定如下：（1）輕度失能：一至二項 ADLs 失能者；（2）中度失能：三至四項 ADLs 失能者；（3）重度失能：五項（含）以上 ADLs 失能者。而有關補助服務時數之規劃為：輕度失能每月 25 小時；中度失能為每月最高 50 小時；重度失能則是 90 小時（內政部，2007）。

參考文獻

中文部分

- 王國羽(2003)。《中老年身心障礙者安置轉銜機制規劃之研究：以心智障礙者為例》。台北：內政部委託研究報告。
- 王國羽譯(2000)。《老年與智能障礙者延長壽命與促進健康摘要報告》。國際智能障礙科學研究會 & 國際促進智障者融入社會協會。
- 王淑娟(2004)。《台灣威廉氏症者空間認知與詞彙能力之研究》。彰化：國立彰化師範大學特殊教育學系所碩士論文。
- 行政院衛生署國民健康局(2006)。《罕見疾病防治》。取得日期：2006.10.25。
網址 <http://www.bhp.doh.gov.tw/>。
- 呂寶靜(2004)。《老人照顧：老人、家庭、正式服務》(2版)。台北：五南圖書。
- 吳政裕(2000)。《鄉村社區成年智障者之照顧以嘉義縣新港鄉為例》。嘉義：國立中正大學社會福利研究所碩士論文。
- 吳秀瑾(2005)。〈依靠與平等：論 Kittay 愛的勞動〉。《女學學誌：婦女與性別研究》，19，157-183。
- 洪湘婷(1997)。《期待與現實—成年子女提供老年父母照顧的角色探究》。台北：國立台灣大學社會學研究所。
- Muncie J., Wetherell M., Langan M., Dallos R., Cochrane A.(原著)，洪惠芬、胡志強、陳素秋(合譯)(2003)。《家庭社會學》。台北：韋伯文化出版。
- 洪惠芬(2007)。〈照顧任務分配的公平性：對台灣社會的照顧體制的初步檢視〉。論文發表於台灣社會福利學會(主辦)，《「建立台灣永續發展的家庭、人口、健康、社區與勞動保障體系：公民權利契約觀點」國際學術研討會》(5月26-27日)。舉辦地點：國立台北大學。
- 張秀玉(2003)。《早期療育社會工作》。台北：揚智文化。
- 張紹勳(2004)。《研究方法》。台中：滄海書局。
- 張莚雲(2003)。《醫療與社會：醫療社會學的探索》。台北：國立空中大學。
- Research Design in Social Research, David A., 莊靜宜(譯)(2006)。《社會研究法的設計》。台北：韋伯文化。
- 許靜芬(2005)。〈從基因到認知：由非典型發展看語言〉。《應用心理研究》，28，141-161。

- 許靜芬（2005）。《威廉氏症候群中文語言能力之探索》。新竹：國立清華大學語言學研究所博士論文。
- 黃秀梨、陳月枝、熊秉荃（2006）。〈從社會批判理論角度看台灣的喘息服務〉。《護理雜誌》，53(1)，72-79。
- 詹火生（1993）。〈老人的居住需求〉。《老人養護論叢》，彰化，台灣省立彰化老人養護中心。
- 喻維欣（2003）。〈家庭〉。見王振寰、瞿海源（主編）。《社會學與台灣社會》（2版），頁 258-259。台北：巨流圖書公司。
- 劉正芬（1998）。〈病例報告威廉氏症候群(Williams syndrome)-附病例報告〉。《中華民國兒童牙科醫學會刊》，1(4)。
- 潘淑滿（2003）。《質性研究理論與應用》。台北：心理出版社。
- 蔡文輝（2001）。《社會學》(五版)。台北：三民書局。
- 謝玉玲（2007）。《「道德媳婦」的當代生活實踐：女性代間照護處境之經驗研究》。嘉義：國立中正大學社會福利研究所博士論文。
- 鍾聖校（1992）。《認知心理學》。台北：心理出版。
- 簡淑（2006）。《威廉斯氏症兒童的氣質特徵》。台北：國立台灣大學分子醫學研究所碩士論文。
- 薛秋男等（2004）。〈 Analysis of Clinical Features of Williams-Beuren Syndrome Referred for Molecular Cytogenetic Study 〉。《慈濟醫學雜誌》，16(1)。

英文部分

- Barnes M. (1997) *Care, Communities and citizens*. New York: Wesley Longman.
- Bellug, U., Lichtenberger, L., Jones, W., Lai, Z., & George, M. S. (2000). The neurocognitive profile of Williams syndrome: A complex pattern of strengths and weaknesses. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12(7), 7-29.
- Bert, S., Hardy, G., Buchan, L., (2004). How People with Intellectual Disabilities View Their Social Identity : A Review of the Literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 47-56.
- Cherniske, E. M., Carpenter, T. O., Klaiman, C., Young, E., Bregman, J., Insogna, K., et al. (2004). Multisystem study of 20 older adults with Williams syndrome. *AmCASPERan Journal of Medical Genetics*, 131A, 255-264.
- Davies, M., Howlin, P., & Udwin, O. (1998). Independence and adaptive behavior in adults with Williams syndrome. *AmCASPERan Journal of Medical Genetics*, 70(2), 188-195.
- Ewart, A. K., Morris, C., Atkinson, D. J. W., Spallone, P., Stock, A. D., Leppert, M., et al. (1993). Hemizyosity at the elastin locus in a developmental disorder Williams syndrome. *Nature Genetics*, 5(1), 1-6.
- Fitzpatrick, T. (2001). *Welfare Theory An Introduction*. Basingstoke, Hampshire :Palgrave.
- Galaburda, A. M., & Bellugi, U. (2000). Multi-Level Analysis of Cortical Neuroanatomy in Williams Syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12(1), 74-88.
- Goffman, E. (1963) . *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Gordon, N. (2006). Williams syndrome. *Journal of Pediatric Neurology*, 4(1), 11-14.
- Grillo, R., Petronzelli, F., Mora, B., Bonamico, M., & Mazzilli, M. C. (2000). Search for Coeliac Disease Susceptibility Loci on 7q11.23 Candidate Region: Absence of Association with the ELN17 Microsatellite Marker. *Human Heredity*, 50(3), 180-183.
- Haveman, M. J. (2004). Disease Epidemiology and Aging People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1-21.
- Howlin, P., & Udwin, O. (2006). Outcome in adult life for people with Williams syndrome – results from a survey of 239 families. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(2), 151-160.

- Jones, W., Bellugi, U., Lai, Z., Chiles Michael, Reilly, J., Lincoln, A., et al. (2000). Hypersociability in Williams Syndrome. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 12(1), 30-46.
- Mervis, C. B. (2003). Williams Syndrome: 15 Years of Psychological Research. *Developmental Neuropsychology*, 23(1&2), 1-12.
- Meyer-Lindenberg, A., Hariri, A. R., Munoz, K. E., Mervis, C. B., Mattay, V. S., Colleen A Morris, et al. (2005). Neural correlates of genetically abnormal social cognition in Williams syndrome. *Nature Neuroscience*(8), 991-993.
- Nirje, B (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger, (Ed.), *Normalization: The principle of normalization* (pp.176-200). Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Stromme, P., Bjornstad, P. G., & Ramstad, K. (2002). Prevalence estimation of Williams syndrome *Journal of Child Neurology*, 17, 269-271.
- Thomas, C.A. & Sax C.L.(2003). Self-determination: What do counseling students know and where do they learn it? *Journal Vocational Rehabilitation*, 19 , 89-94.
- Udwin, O., Howlin, P., Davies, M., & Mannion, E. (1998). Community care for adults with Williams syndrome: how families cope and the availability of support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 238-245.
- Wendell, S.(1996) *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. Routledge : New York.
- Williams, C. P., Barratt-Boyes, B. G., & Lowe, J. B. (1961). Supravalvular Aortic Stenosis *Circulation*, 24, 1311-1318.
- Williams Syndrome Foundation(UK) web-site
Retrieved 10-30-2006, from : <http://www.williams-syndrome.org.uk/>
- Yin, R. K. (1989). *Case study research :Design and methods* foreword by Donald T. Campbell.: Newbury Park.

網頁資料

內政部 (2006)。《身心障礙人口統計》。取得日期：2006.10.26。

網址：<http://www.moi.gov.tw>。

內政部 (2007)。《身心障礙福利服務概要》。取得日期：2007.06.16。

網址：<http://sowf.moi.gov.tw/05/new05.htm>

內政部 (2007)。《我國長期照顧十年計畫－大溫暖社會福利套案之旗艦計畫》。取得日期：2007.07.01。

網址：<http://sowf.moi.gov.tw/newpage/tenyearsplan.htm>

台大醫學院基因醫學部網頁(2006)。《威廉氏症候群》。取得日期：2006.10.26。

網址：<http://ntuh.mc.ntu.edu.tw/gene/>。

台中市社會局《身心障礙者福利》。取得日期：2007.06.19。

網址：http://society.tccg.gov.tw/chinese/service/dis_06_1.asp

中國時報《雙重老化問題嚴重、憨兒老得早、8 萬智障家庭苦》。取得日期：2007.08.02。

網址：http://www.tol.com.tw/CT_NS/ctsearch.aspx。

Dictionary of the English Language 《The AmCASPERan Heritage[®] Dictionary of the English Language：Fourth Edition》。取得日期：2007.06.13。

網址：<http://www.bartleby.com/61/>

附件一 訪談大綱

中正大學社會福利研究所

威廉氏症患者家長對未來照顧計畫安排之探索性研究：迷思與現實之差距

小孩姓名	小孩年齡
發現威廉氏症時的年齡/在哪家醫院檢驗出	
父親職業/年齡	母親職業/年齡
當時是否有人提供相關資訊 是否足夠？	
是否有參加復健或早期療育/項目 是否有幫助	
家庭每月總收入	
兄弟姊妹/年齡(ex 姐/15 歲)	
同住的人有誰？	
小孩具有的威廉特徵(ex 心臟/牙齒/空間感/個性/固執？)	

1. 發現威廉氏症的過程
2. 個案之臨床病徵
3. 所面臨的照顧問題
4. 目前生活狀況：就學、日常生活狀況、獨立生活能力
5. 未來生活安排規劃內涵：生理、心理情緒問題之因應、經濟支持模式、居住方式、日常生活安排、健康照護等面向。
6. 對目前政策的看法
7. 對未來政策之建議

附件二 個案家庭狀況介紹

KEVIN 的家

KEVIN 今年 14 歲，目前就讀國二，家中人口有爸爸(54)、媽媽(52)、有三個姊姊，其中大姊(27)已婚有兩個小孩(3&5)，與先生一起住在外，先前有工作時由 KEVIN 媽媽幫忙大姐帶小孩一邊顧店，大姐目前待業中，在家照顧兩個小孩。二姐(24)為工廠作業員，三姐(20)就讀私立專科學校。爸爸與媽媽自認無其他專長，因此經營雜貨店維持生活，KEVIN 的爸爸偶爾經熟人提供工作機會時到附近打零工增加家庭收入。KEVIN 家的雜貨店有賣各種零食和小玩具，除了櫥窗、櫃台、冰箱之外，走道上也佈滿待出售的罐裝飲料、零食；鄰近國小學生會在放學途中到店裡買飲料、零食、小玩具；鄰近的熟人到店買香煙、飲料、酒等等，這些便是 KEVIN 媽媽的主要工作。KEVIN 的家，外觀看起來是平房，一樓店面為雜貨店，地下室為家人生活起居室，生意不算很好，店面租金昂貴，每月三萬元，經營雜貨店所得的收入多半支出在租金、生活費上，生活僅是勉強過得去，伙食費都還算勉強可以應付，但三姐每年度的學費、註冊費是 KEVIN 家最大的困擾，每年皆辦理助學貸款，但三姐住宿及生活費卻是一困擾問題；KEVIN 的媽也表示目前尚無能力購買自宅，現在的目標是希望已出社會工作的二姐能將工資省下、儲蓄購買一間屬於自己的房子。

KEVIN 的徵狀包括：典型的臉部特徵：如嘴厚、頭小、身高較矮，大約一百五十公分、牙齒稀疏，心臟方面未發現問題；腎臟已拿掉一顆，但據 KEVIN 的媽說對生活影響並不大；KEVIN 在小學五年級時經國小老師告知母親，懷疑可能是威廉氏症，因此才接受檢查診斷為威廉氏症，因此母親也感嘆錯過療育黃金時間、羨慕其他個案可以早期發現、早期療育；且 KEVIN 家庭經濟狀況不好，沒有能力讓 KEVIN 像其他家長一樣栽培孩子學習才藝。雖然 KEVIN 每日都過得很快樂，KEVIN 每天下課書包一丟就到外面遊玩、騎腳踏車到處跑、到公園與外籍勞工聊天，但母親卻對此感到無奈，認為因家庭環境不佳而無法給予孩子更多的栽培，因此感到頗遺憾、對孩子有所愧疚。

KEVIN 媽媽表示 KEVIN 國文、數學都不好，不會認字或注音，數字概念不佳，也無法幫忙媽媽算錢、找錢、顧店；KEVIN 個性單純，媽媽除了擔心 KEVIN 可能無法自己到外面購物，也擔心兒子單純的個性容易受騙、或是被利用從事違法事情而不自知。在經濟方面，由於 KEVIN 家中經濟狀況僅僅是過的去，並沒有太多剩餘的錢可代 KEVIN

儲蓄，但仍考慮到 KEVIN 以後會無人照顧，仍將公所每月發放生活補助省下來，為 KEVIN 購買一份壽險。KEVIN 家中是三個姊姊，其中一個已婚，將來都會嫁人，因此媽媽對此感到消極，認為 KEVIN 將來是無法依靠姊姊照顧，因此對於 KEVIN 的未來茫然又擔憂。

TONY 的家

TONY 今年 17 歲，因國小一年級讀了兩年，目前為高一。家中人口有爸爸（50）、媽媽（48），與一個哥哥一個弟弟，各相差兩歲，皆就學中。爸爸為一般工程師，家境小康，TONY 的媽在 TONY 出生之前本於私人公司上班，TONY 出生後為求時間彈性、可一邊照顧 TONY，經由朋友介紹轉行為國小代課老師，既可配合 TONY 上下課時間，也有許多時間帶 TONY 去學習才藝，例如 YAMAHA 鋼琴，但後來因為孩子年齡漸長，家長無法進到教室陪同練習，所以回到家中 TONY 的媽也不知如何教導孩子練琴，便終止了鋼琴夢。TONY 的家位於台中縣某偏遠住宅區，自有一棟透天住宅，家中寬闊、乾淨，TONY 的媽媽在平時除了擔任代課老師之外，也喜歡帶著孩子一起參與社區大學課程，培養共同興趣、希望能發展更多孩子的潛能。

國小四五年級時在 TONY 的國小老師懷疑可能是威廉氏症後，在中國醫藥學院進行檢查，經診斷證實為威廉氏症；TONY 在徵狀方面具有典型臉部特徵：臉小、唇厚、頭小小的、牙齒稀疏，心臟沒有問題也未開刀，但有高血壓；個性方面很符合威廉，愛講話，對喜歡的同學很熱情，會固定買同樣的飲料請喜歡的同學喝，但同時也頗具固著性，據媽媽形容有時候難以溝通、固執、很「歡」（台語）、講不聽、很有自己的個性。

TONY 的媽媽除了為 TONY 做儲蓄規劃，以及壽險、意外險、醫療險等未來規劃，因為 TONY 的媽媽不斷強調「靠政府」不可能，以後必須要靠自己才行！因此將未來希望寄託在另外兩個兒子身上，期待 TONY 的哥哥未來能夠照顧 TONY。

KOBY 的家

KOBY 今年 12 歲，讀國小五年級，目前與外婆（70）、媽媽（47）、姊姊（14）同住在外婆名下的房子，KOBY 的父母數年前已離婚，雙方協議監護權共有，協議「誰要養就自己負擔」，原先由爸爸撫養一年，之後交給媽媽帶回撫養。KOBY 的爸爸偶爾會來帶 KOBY 出去玩，偶爾也會拿出數千元作為生活費補貼，尤其 KOBY 的姊姊就讀私

立高中，學費昂貴，父親也會拿一些錢補貼姊姊的學費。KOBY 的媽媽在家教兒童美術，原本尚在補習班兼課，每月收入可達四萬元，但因近年身心疲累，身體狀況不佳及情緒不穩定，僅在家中授課，每堂課收取 100 元費用，收入並不豐厚，每月收入約一萬多，雖然收入不多，但 KOBY 媽媽認為自己物質慾望很低，生活倒也還過得去。

KOBY 徵狀方面：具有典型臉部特徵、臉小、唇厚，身材瘦小，牙齒稀疏，心臟沒有問題也未開刀，曾因疝氣開過刀，人格特質方面包括不怕生、對陌生人過度友善、愛說話、愛表現等特質。

媽媽最擔心 KOBY 無一技之長，因此認為自己可能需要很努力的賺一筆錢，因為擔心 KOBY 的姊姊未來結婚後可能無法照顧 KOBY，擔心姊姊的配偶無法接受 KOBY，因此媽媽目前期待能存一筆錢給兒子未來作為生活費用；並留給姊姊一筆錢，希望姊姊以後能幫忙看顧 KOBY。

PAUL 的家

PAUL 今年 18 歲，就讀職校、餐飲科，因小學曾辦理緩讀，故目前為高二。家中人口有爸爸（50）、媽媽（50）、兩個姊姊，其中大姐(23)已就業，從事護理相關工作，二姐(22)就讀外縣市大學，假日偶爾會回家。爸爸從事沖床業，媽媽現已從公務員退休，退休後積極投入各種志願服務，參加各式社團、學習才藝、到孩子就讀的學校輔導室擔任志工媽媽，與學校老師建立良好關係，在求學及其他生涯方面的諮詢均獲得豐富的資訊，PAUL 的媽具有豐富的社會資源、人際網絡，也曾在心臟病童協會擔任義工，相當熟悉各式政府補助、福利服務等等。

PAUL 在出生四天後便送到台北榮總，經檢查發現有主動脈狹窄，出生 7 天時原本要進行手術，但因黃疸過高，便到了出生第 13 天才進行開刀；此外進行七至八次心導管手術。其他特徵包括脊椎側彎 40 度，人格特質方面喜歡跟陌生人講話，尤其喜歡肚子胖胖、大大的男性。

PAUL 媽媽對於孩子的未來秉持著「靠自己」的精神，從小積極訓練孩子學習各種生活技能，不管是洗衣服、打掃、折衣服、洗碗、洗米，儘管孩子做的不是很完美，但希望孩子能夠「獨立自主」，且希望高中畢業後，孩子能有分穩定的工作。

CASPER 的家

CASPER 今年 9 歲，就讀小學二年級，是家中的獨生子，家中同住人口有爺爺、奶奶、爸爸(41)、媽媽(41)、小阿姨、叔叔、嬸嬸共七人，母親為公務員，父親從事服務業，家庭每月總收入不固定，但每月至少在六萬元以上，不用擔心經濟問題，也具有儲蓄、理財能力。CASPER 沒有其他兄弟姊妹，大家庭住在一起相當熱鬧，也可以相互協助、照顧，CASPER 父母平常都在上班，但家中人員多，其他家人都會幫忙分擔照顧 CASPER；但在未來，如果 CASPER 家中祖父母、父母及其他親戚無力看顧 CASPER 時，CASPER 將獨自生活，無法依賴兄弟姊妹。

CASPER 徵狀包括：典型臉部特徵，唇厚，臉小，眼睛略泡。對骷髏頭、鬼怪相當喜愛，原本因為腸胃消化功能不佳，近年開始學習空手道之後，對於 CASPER 各方面均頗有幫助，包括增加注意力，以及身材變得不那麼瘦小，漸漸的改善原本吸收不良的問題，也越來越健康。

CASPER 的媽媽表示已為 CASPER 儲蓄、每月存一些錢，作為未來生活所需費用，但目前孩子還小，CASPER 的媽媽認為未來具有許多不確定性，仍已開始積極尋找各種資訊，試圖發掘孩子未來的出路，主要仍是擔心未來沒有適合孩子的工作、擔心孩子缺乏自我照顧的能力，且 CASPER 沒有其他兄弟姊妹，母親對於未來生活、照顧略有憂心，但仍抱著「邊走邊看」的心態，同時也積極參加有關未來子女照顧、安排之演講，或與其他家長討論，積極吸取經驗並交流資訊。

RAIN 的家

RAIN 今年 24 歲，是本研究中年齡最大之個案，自高職畢業後開始工作，目前已工作五年，在某電子公司擔任生產線作業員。家中人口有爸爸(55)、媽媽(54)，以及一個妹妹(22)。爸爸從事交通、空運業，為資深人員，媽媽是家庭主婦，妹妹就讀於國立大學某系大學部，家庭每月總收入約七萬元，經濟狀況良好。兒女均已長大，並不擔心家中子女就學或經濟問題。

RAIN 的媽媽 2005 年在電視上看到有關威廉氏症的報導後，開始懷疑 RAIN 為威廉氏症，之後到台中榮總進行檢查證實為威廉氏症，未發現之前家人將 RAIN 視為一般智能障礙孩子看待，沒有進行特殊的早期療育或是其他檢查。目前身體狀況不錯，但有

血壓較高與色盲（紅色）等徵狀。RAIN 在高職畢業後經由熟人介紹獲得工作機會，目前在新竹園區某科技公司擔任生產作業員，工作時偶爾會有注意力無法集中，需要同事協助偶爾叮嚀提醒，工作資歷漸長、也越來越能習慣工作流程。RAIN 在生活自理上有不錯的功能，能定時作息、早上六點半自行起床，晚上自行搭公車回家，也能自行在家裡附近購物，或是搭公車到書店逛逛

媽媽在 RAIN 就學階段即將畢業時，最擔憂的是 RAIN 工作問題，擔心孩子無法找到工作，她認為沒有工作，生活就無法規律，所幸在畢業後順利找到工作；在未來照顧問題，媽媽認為 RAIN 未來可獨立生活，但可能仍需要妹妹偶爾探視，但基本上媽媽認為 RAIN 可獨立生活。

CANDY 的家

CANDY 今年七歲，就讀小學二年級資源班，家中人口有爸爸（43）、媽媽（37）、弟弟（7），爸爸從事航空業，為全家主要經濟來源，主要負責機械維修，每月收入大約 4-5 萬元；媽媽為家庭主婦，同時也是威廉氏症病友協會台中地區聯絡人；弟弟目前七歲，即將進入小學一年級，由於母親期望弟弟將來能夠照顧姊姊，因此對弟弟賦予很大的期望，CANDY 的弟弟平時除了到幼稚園還需參與才藝補習，並且近期也增加安親班課程，以期能順利銜接小學課程；所以 CANDY 的媽媽平時除了要接送 CANDY，每週三次的早期療育課程，以及弟弟一週七天有五天需要到各個才藝班、安親班報告，這是一個忙碌的家庭，小孩與大人都過著充實的生活。而弟弟也是個懂事的孩子，對於姊姊有一份使命感，平日會主動為姊姊整理上課用品、馬路上車多時，也懂得拉住姊姊，手足之情溢於言表。

CANDY 一歲半時在林口長庚醫院檢查發現為威廉氏症，在徵狀方面沒有心臟病，但有多囊腎，平時需注意水分的攝取。在個性上有容易擔憂、憂慮、對陌生人過度友善、愛管閒事(例如在班上管秩序、叫同學不要說話)等特質，目前正在接受包括感覺統合、認知、語言等早期療育項目，CANDY 的認知能力不佳，CANDY 的職能治療師建議 CANDY 增加積木排列遊戲，增進視覺、認知空間的立體感；CANDY 同時也在個案 KOBY 媽媽家中學習美術、畫畫增進手部肌肉張力。CANDY 的媽媽在社會局擔任行政人員，因此可獲得許多福利服務相關資訊。

CANDY 目前七歲，媽媽認為未來具有太多不確定性，存在許多疑問，但仍會「多少」為孩子規劃未來，最近(96 年 2 月訪談時)爸爸也打算為 CANDY 規劃儲蓄，作為 CANDY 將來的教育基金及生活基金；此外，在生活自理方面 CANDY 媽媽積極教導生活常規，也向 CANDY 的老師告知希望能加強生活常規，目前 CANDY 的父母最希望孩子能自己照顧自己，盡量不要依賴他人，未來照顧以弟弟照顧 CANDY 形式為主，也因此 CANDY 的媽對弟弟抱以相當大的期望。

APPLE 的家

APPLE 今年 6 歲，目前就讀某電子公司附設幼稚園。家中人口包括爸爸（40）、媽媽（40）、哥哥（10）。父母年齡都在 40 歲左右，父母均為商人，家庭每月收入約 14 萬，年收入約 170 萬，家境良好，雖不與其他親戚同住，但來往密切，每兩週會回家探視 APPLE 爺爺、奶奶，爺爺、奶奶、姑姑都對 APPLE 相當疼愛。

APPLE 臉部特徵方面並非典型威廉氏症臉孔，臉頰有肉、身材並不瘦小，眼睛大但略泡，其餘沒有特別符合威廉的臉部特徵，在人格特質方面包括對陌生人過度友善、愛說話等特質。每日皆有針對大小肌肉之訓練、如攀爬、吊單槓等活動，APPLE 的媽媽認為對孩子的發展頗有幫助及刺激，此外目前也同時進行早期療育課程，包括感覺統合、語言、認知、音樂治療等職能治療、復健。

APPLE 媽媽從事金融業，具有專業理財規劃知識，早已為孩子規劃基金、儲蓄，但仍擔憂未來照顧問題，但目前孩子還小，認為未來還具許多變數，期待孩子可能「變好」，但一切仍是未知數，故不知從和打算，目前以家庭內支持網絡為優先考量，APPLE 的奶奶、爺爺、姑姑及其他親戚都很疼愛 APPLE，APPLE 的媽媽認為爺爺、奶奶、姑姑及其他親戚都是未來可託付、照顧 APPLE 的人。

KITTY 的家

KITTY 今年五歲，目前就讀幼稚園。家中人口包括爺爺、奶奶、爸爸（42）、媽媽（40）、大姐（13）、二姐（7 歲），並有一名印尼籍傭人照護中風的奶奶。父母皆從事商業，家中經濟狀況良好，每月家庭收入約 10 萬，住在自有公寓內，生活充裕。KITTY 家庭因家中人口多，需要兩份薪水養家，因此媽媽也必須工作，在上班時間之前將接

送 KITTY 到幼稚園、下班時再送參與早期療育課程，但有時早期療育與工作時間有衝突，爲了維持家中經濟狀況，有時只好放棄參與療育課程，即使有需求，但爲了生活還是得以工作爲主。近年奶奶中風，爸爸必須接送奶奶到醫院接受復健，媽媽則在工作之餘接送 KITTY 往返參與早期療育課程，雖然家庭收入不錯，但因家中人口較多，奶奶中風也需要照護、定期復健、看護人力，實際生活上頗感壓力。

KITTY 在 8 個月大時因身體還是很「軟」、不像 KITTY 姊姊在七、八月大時已經會坐、會爬；因此媽媽帶 KITTY 到台北榮總檢查後，起初幾次醫生皆認爲是單純發展遲緩，但經歷多家醫院、多次抽血篩檢後，終於診斷爲威廉氏症，KITTY 徵狀包括：肺動脈狹窄、典型臉部特徵、嘴厚、眼睛略泡、臉小、身形瘦小、空間感不好、上下樓梯會害怕，愛說話。

KITTY 有兩個姊姊，大姐 13 歲，二姐 7 歲，尤其大姐從小就被灌輸「家人要互相幫忙」的概念，父母從小就帶著大姐及 KITTY 到醫院、參與復健、病友聚會，從小便透過各種活動讓大姐知道妹妹的狀況，尤其大姐了解其他病友是如何生活，了解妹妹長大後可能的狀況，透過這些身體力行的方式，讓大姐了解未來可能面對的各種狀況。因此，KITTY 的父母也對 KITTY 的兩個姊姊抱著很大的期望，並且希望孩子不要麻煩別他人，希望由自己的家人共同承擔、面對。

DENNY 的家

DENNY 今年 9 歲，目前就讀小學二年級，曾辦理緩讀一年。家中人口包括爸爸(46)、媽媽(37)及 DENNY 三人，DENNY 爲獨生子，無其他兄弟姊妹。媽媽現爲公務員。爸爸爲一般上班族，家庭經濟狀況良好，家庭每月收入約 10 萬元，家中只有一個小孩，因此經濟安排也較爲充裕；DENNY 爲獨生子，沒有其他兄弟姊妹可以依靠，是 DENNY 的媽最煩惱的事之一，未來若父母不在身邊 DENNY 可能必須獨立生活，也因此從 DENNY 上小學開始便積極訓練 DENNY 基本生活自理能力，也可望栽培孩子學習更多才藝，開發更多潛能。

DENNY 徵狀包括：肺動脈狹窄、典型臉部特徵、牙齒排列不整齊、腸胃功能不佳、消化不良、注意力缺乏。在個性方面具有過度友善的特徵，喜歡與陌生人聊天，出外時主動與陌生人聊天，若對方聽而不聞會不斷與對方打招呼直到對方回應爲止。

DENNY 的媽媽最大的煩惱來自於現階段的就學問題，擔憂 DENNY 的人際關係、

社會適應問題；未來規劃在金錢方面無太大憂心，主要是照顧及社會適應問題，因為孩子為獨生子，因此無兄弟姊妹可以照顧，目前正積極訓練孩子生活自理能力，希望在往後孩子能夠獨立生活是最大期待。

附件三 開放編碼舉例

以 KITTY 的媽（受訪者）為例，【粗體字】為概念化命名。

受訪者：對，因為我們如果我們好好照顧她，她的心臟一直有受到控制，那她應該可以活的比我久，那我就不能，嗯，說照顧到她..所以她還是要有照顧她自己的方法。【照顧期待與安排】

訪談者：嗯。

受訪者：所以會以她能夠自己照顧自己為目標，然後再來就是她要養活自己，對不對？不能說我每次都還要幫她買菜阿，她要能夠賺錢自己去買菜阿，對不對。嗯，然後哪一天要是她真的搬出去了，她也要會能夠自己打掃家裡阿，把自己的居住環境弄得像一個家。【照顧期待與安排】

訪談者：所以像比如說，她照顧自己，你會覺得你需要什麼樣的協助嗎？

受訪者：我不知道外面的職校，對於這種特殊小孩她們給的教育夠不夠，因為基本上我們還沒有到這個程度，所以還沒有去吸收這方面的資訊。如果說外面只是一般職校，那有很皮的小孩，然後有不愛唸書的小孩，那我們的小孩去那邊的話會受什麼樣的影響，這個會比較擔心的。然後老師師資方面的話，她是不是有足夠的耐心去教導這種學習比較慢的小孩？因為一般職校我覺得老師..應該沒有那麼多的耐心去教這樣的小孩(笑)，她也許一個打蛋的動作就要教兩年。也許她們要花很多的時間經驗，然後才能學起來阿。【疾病認知】

訪談者：另一個媽媽跟我說，她自己覺得不是教育體制的問題，好像是老師的問題，要看有沒有那個機運去碰到好的老師。

受訪者：對呀。

訪談者：你也是這麼認為嗎？

受訪者：當然阿，其實我比較，我會比較存著感恩的心，我遇到的每個老師，她其實都給我們蠻大的幫助，比如說早療老師，她開放讓父母陪伴(KITTY在旁邊大叫，中斷)，然後去看她怎麼教我們的小孩，我們回來怎麼去協助她，並不是每個早療老師都可以這樣做。以後她去職校是不是也可以這樣子，就是她在學校學的我們回來可以練習。那...早療花的時間，她累積的經驗或是她累積的能量，到那時候夠不夠。

訪談者：你剛有說也怕她去職校？

受訪者：怕被一些比較皮的小孩帶壞嘛，因為學校的次級文化是非常可怕的影響(笑)。

受訪者大女兒：沒錯

受訪者：指著受訪者大女兒：「那個小孩已經不是我的小孩了，那個小孩已經是她同學的朋友了。」

受訪者女兒：在學校的影響力真的很大。很容易就被帶壞。

訪談者：那是一個尋求自我認同的過渡時期啦。

受訪者：對阿，那如果說她自己沒有辦法，她又不是那麼懂，這邊拉一下這邊拉一下她就不一樣了，對不對？還有嗎？

訪談者：你覺得你們得到的資訊，還有錢、補助還有教育這些你覺得，你現在會擔心嘛？

受訪者：如果現在想要讓我把小孩送到特殊教育學校的話，我可能不會答應。因為我覺得她還是有權利在我們一般的社會裡面生活。**【疾病認知】**

KITTY：媽媽什麼時候帶我去姐姐家~~（中斷）

受訪者：我們在這裡就好，不去姐姐家。

訪談者：姐姐家太遠了。

受訪者：我覺得這是父母的兩難啦，你又想保護她，然後又想讓她正常發展。**【疾病認知】**

訪談者：那你覺得政府要怎麼做，提供到哪些東西才可以讓你放心，或是你覺得要有怎麼樣的環境？

受訪者：現在……(停頓)，她現在在幼稚園有行為老師，那行為老師的觀察，通常都是需要父母很多的配合，比如說她需要做很多職能治療，物理的大肌肉方面發展，那學校能夠做的事情大概就是配合吧，像我們這種雙薪，家裡又有很大的負擔，就不可能說工作每天都放下來，然後去做那些治療，這會是比較..讓我沒辦法做到的事，可是，我不知道說這種情況能夠得到怎麼樣的幫助。**【早期療育服務】**

訪談者：你沒有一個想像？

受訪者：我沒有辦法想像說我每天從公司遙遠的地方趕回來，帶她去做職能治療，然後再趕回去工作，這是不可能的，可是她真的需要。**【早期療育服務】**

訪談者：那你現在是怎麼去解決？

受訪者：現在喔，現在就很阿Q的認為她有一天總是會好的，因為ㄟ~曾經有人說她其實就只是比較慢。我不曉得，我已經忘了在哪裡得到這個資訊，我有看到她

真的是比較慢，比如說她會跑會跳，通常一歲兩歲她就應該要會跑，可是她到四歲五歲她才真的會跑，可是她不是不會，她只是比較慢。所以我覺得她有一天也會立定跳選，可能會比人家慢很多，可是她總是會做到。**【疾病認知】**

訪談者：學習的部分她..你就覺得讓她自然的發展就好了？

受訪者：我是希望這樣啦，因為她如果...(受訪者接電話)--中斷訪談。

受訪者：講到哪裡？

訪談者：從她剛剛講到怕她被騙那邊開始討論。你有想說怎麼去預防嗎？

受訪者：我覺得她應該可以跟姐姐學習吧，至少她有那個姐姐可以當對象去模仿，姐姐可以教她說怎樣去跟不認識的人去交談聯絡或是說打招呼，因為很多事情不是說..媽媽說了她就會聽，有時候姐姐講了也很有力(笑)。那學校的教學應該多少都會有幫助，像EQ阿，安全阿，人身阿。像姐姐最近教的。

訪談者：她現在要學了嗎？

受訪者：其實幼稚園也都有在教，自己隱私的地方，應該是這樣吧。

訪談者：她如果長大以後跟你們一起住嗎？！

KITTY：對阿。**【居住安排】**

受訪者：問KITTY：「你要去外面住嗎？」

KITTY：去哪裡住？

受訪者：我也不知道耶，對呀。

KITTY：我要跟你們住。

受訪者：跟我們住喔？好阿，要住多久？

KITTY：住…….還要去別人家，你要帶我去。

受訪者：不曉得那個離學校遠不遠，要去住校。

訪談者：嗯，如果太遠的話交通也是一個問題。

受訪者：就像現在不能送她去文山，就是很遠，那是不可能考慮的(笑)。

訪談者：你有想過以後萬一你們不在的時候會把她...

受訪者：托給誰阿？

訪談者：對。

受訪者：大姐吧。**【照顧期待與安排】**

受訪者：我們大姐比較大，其實從我們小孩生出來，知道她有問題，然後我們就會去哪裡都會帶大姐去，就是我們聚會阿，就是讓她也去接觸一些特殊小孩，然後讓大姐知道說別人是怎麼在生活，不是每個人都跟她一樣，你看你妹妹以

後可能是這個樣子，那..她也許不能賺很多錢，她也許...笨笨的(笑)，然後也許沒有什麼很大的成就，哪一天我真的不行了，請你(大姐)幫助她。還好她有兄弟姊妹，這個是還好她有兄弟姊妹，我可以這樣子去托付，那這個就是要從小吧，從小你就要讓她的兄弟姊妹知道說，我們是一家人，不管誰有問題你都應該盡量去幫助他。**【照顧期待與安排】**

訪談者：比如說，她以後有工作，經濟的部分也是姐姐來幫她安排？

受訪者：如果她理財不好的話，當然是姐姐就是要能夠讓我們都信任，所以她不能變壞(大笑)。**【經濟安排】**

訪談者：所以姐姐也很重要就對了。

受訪者：對呀。兩個姐姐都不錯啦，目前..就是從小到大，姊妹的相處就是說...沒有說百分之百相親相愛，因為一定會有摩擦，大家都知道我們是一家人，她不會說...好，你把她賣掉。就是基本的一家人的認知都有，我們都有那種感覺，大家互相幫忙。**【照顧期待與安排】**

訪談者：你目前或是未來有什麼儲蓄或保險，這方面有幫她做一些準備嗎？

受訪者：因為她的心臟是一出就有問題，所以基本上保險是沒辦法去買..商業保險，那就是就..現在的國民健康保險嘛，然後他的儲蓄就是現在殘障手冊的生活津貼，那我們目前是都沒有在動用，那我想說可以累積到她自己需要用的時候，她自己需要用的時候可以從那個帳戶自己去提，現在的生活我們可以幫她承擔，可是以後如果真的不行了，她就要從那個帳戶自己去用。那二姐我有買儲蓄險，可能兩百萬呢，就一百萬給二姐，就一百萬給她。那個是20年，她20年...所以還有14年。14年之後她就有一百萬了(笑)。**【經濟安排】**