

南 華 大 學

幼兒教育學系

碩士論文

一位唇顎裂幼兒母親的經驗

A Mother's Experience of Her Young Child
with Cleft Lip and Palate



研 究 生：陳藝雪

指 導 教 授：何華國博士

中 華 民 國 100 年 4 月

南 華 大 學

幼兒教育學系碩士班

碩 士 學 位 論 文

一個唇顎裂幼兒母親的經驗

研究生：陳藝雪

經考試合格特此證明

口試委員：何華國
劉惠君
林玉霞

指導教授：何華國

系主任(所長)：鄧春在

口試日期：中華民國 100 年 3 月 25 日

謝 辭

自幼在家中食指浩繁的因素之下，導致幼年時期並無就讀幼稚園的機會，因此從小的志願就是希望能成為一位幼教老師，並期許自己將來能成為讓學生永難忘懷的老師，而在之後從事幼教老師的生涯中，即秉持著視幼兒如己出的精神來教導幼兒，在與幼兒家長做溝通之時，亦盡可能的以貼近家長的思考模式去做考量，因此對於每年園所發放給家長對孩子老師在教學、常規與家長溝通三方面的滿意度調查問卷中，歷年來皆受全數家長之肯定，如此之下更奠定了我對幼教的熱愛與信心。

求學的過程中從未預料到自己會有就讀研究所的機會，而今因從北部搬家至南部的機緣之下得以報考南華大學，在經由筆試後順利考上幼兒教育學系碩士班，也開啟了我人生中的另外一頁。就讀南華大學二年的研究生涯中要感謝的人很多，尤其是南華大學幼兒教育學系的所有教授們，以及我最親愛的家人。而在幼兒教育學系的所有教授中，最要感謝的是我的指導教授何華國教授，猶記得在碩一上學期時，因修讀何教授所開授的特殊幼兒早期療育這門課，開啟了我朝向特殊教育做為論文撰寫的面向，並在之後徵得何教授的同意之下成為我撰寫論文的指導教授，同時亦確定了論文的題目，而在論文撰寫的過程中亦因何教授努力不懈的審閱與指導之下，使我的論文與同學相較之下能夠較順利地完成。

其次要感謝的是參與我論文口試委員之一的劉惠君教授，惠君教授無論在論文計畫審查時所給予的建議，或是在論文口試時對本研究給予的肯定，對我而言皆具有相當正面的影響作用。此外也非常感謝口試委員之一的嘉義大學林玉霞教授能在百忙之中，抽空參加我的論文計畫審查與論文口試。

以上除了感謝教授們之外，也要感謝家人們在我就讀研究所期間所給予的支持，尤其是外子木中對於電腦及英文方面的協助，使我能無後顧之憂專心致力於論文內容的撰寫，二個孩子楷傑、楷勳亦是我撰寫論文時期的動力來源之一。此

外公公、婆婆以及娘家的媽媽、手足們也都給予相當大的支持與鼓勵。在此要提出特別感謝的有娘家大姊藝瓊、大姊夫佳倫、及其之二位孩子柏翰、宥棋，另外還有三姊藝雅，以及宥棋的王老師，因為你們的支持才能使本論文能夠順利地完成。此外大哥平洲、二哥安然、二姊藝娟、三哥安新、小哥安邦、小妹藝芬等人，對於我在就讀研究所的期間，也都給予相當大的情緒性支持作用。

最後則要感謝所有曾經幫助過我的人，因為有你們才能成就現今的我，僅以此論文獻給所有曾經幫助過我的人！

陳藝雪 謹誌 2011年4月5日

一位唇顎裂幼兒母親的經驗

中文摘要

本研究採用個案研究法，主要針對一位唇顎裂兒母親，從產前得知孩子為唇顎裂兒直到產後照顧唇顎裂兒的生活經驗。因此本研究的目的乃在探討個案養育唇顎裂兒的調適歷程，以及探討影響個案教養其唇顎裂兒的因素。在研究對象方面，除了以唇顎裂兒母親為主要之研究對象之外，尚包括有唇顎裂兒父親、阿姨及老師等三位研究參與者，以作為對個案訪談資料的參照驗證之用。

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。訪談資料的處理係先將四位受訪者之訪談內容謄寫為逐字稿；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；最後則根據所形成之概念，並輔以蒐集之文獻資料提出研究之結果。

從本研究的資料，可獲致以下之結論：

1. 在個案養育唇顎裂兒的調適歷程方面：從個案初得知胎兒有唇裂狀況的焦慮、看到孩子實際缺陷情況的驚嚇、面對孩子餵食困難的沮喪、不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感、以及與孩子一起面對現實的接納，可知個案的調適歷程分別有焦慮、驚嚇、沮喪、罪惡感、及接納等五個階段。
2. 在影響個案教養其唇顎裂兒的因素方面：個案之人格特質、個案之社會支持功能、個案之宗教信仰、孩子與生俱來的氣質、孩子顏面缺陷的程度、個案丈夫的態度、他人的態度等，皆具有正面的影響作用；而個案丈夫的健康狀態及個案的經濟狀況則是負面之影響因素。

根據研究結果，本研究最後並提出相關建議，以供關心唇顎裂的人士及未來研究之參考。

關鍵字：唇顎裂幼兒；唇顎裂幼兒母親；質性研究

A Mother's Experience of Her Young Child with Cleft Lip and Palate

Abstract

In this research, the case study was used to focus on a mother's life experience of her young child with cleft lip and palate from getting the information for having a baby with cleft lip and palate before childbirth to taking care of the baby after childbirth. The purpose of this study was to investigate the adaptation process of the case, and to explore the factors of impact on raising the baby with cleft lip and palate. The participants of the study included the child's mother mainly, and his father, aunt, as well as his teacher were also involved for the purpose of cross-reference.

In this study, the in-depth interview of qualitative research was employed and the semi-structured interview guide was used as a tool for interviews. The recorded interview data were firstly transformed into verbatim, and then the analysis procedure of coding, categorizing, and concept formation was followed. Finally, the results of the study were proposed according to the concepts formed and the literature reviewed.

Based on the study data, some conclusions were derived as follows:

1. The adaptation process of the case: Based on the various reactions expressed by the mother such as anxiety after getting information about the fetal with cleft lip, fright after seeing the situation of child with the actual defects, depression for the feeding difficulty of the child, guilt at the child with defects, and acceptance of facing reality, it seems to have five phases of anxiety, fright, depression, guilt, and acceptance in the adaptation process of the case.

2. The factors of impact on raising the baby with cleft lip and palate: Some factors such as the mother's personality traits, social support functions, and religion,

the child's natural temperament and degree of facial defects, her husband's attitude and attitudes of other people all had positive influences. However, the factors of her husband's health and the economic situation seemed to have negative impacts.

Based on the results of the study, some recommendations for those who are concerned with cleft lip and palate and future studies were also proposed.

Keyword : Young Child with Cleft Lip and Palate ; Mother of the Young Child with Cleft Lip and Palate ; Qualitative Study.

目錄

中文摘要.....	i
英文摘要.....	ii
目錄.....	iv
表次.....	vi
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.....	5
第四節 名詞釋義.....	6
第五節 研究範圍.....	7
第二章 文獻探討.....	8
第一節 唇顎裂之性質.....	8
第二節 唇顎裂兒童的身心發展.....	17
第三節 唇顎裂兒童母親的社會網絡互動系統.....	25
第四節 唇顎裂兒童之教養態度及相關研究.....	31
第三章 研究方法.....	43
第一節 採用質性研究之因素.....	43
第二節 研究參與者之選擇.....	44
第三節 資料蒐集的方法與研究工具.....	47
第四節 資料分析.....	52
第五節 研究倫理.....	53

第六節 研究信賴度之檢驗.....	55
第四章 研究結果與討論.....	57
第一節 個案教養唇顎裂孩子的調適歷程.....	57
第二節 影響個案教養其唇顎裂孩子的因素.....	75
第三節 綜合討論.....	94
第五章 結論與建議.....	102
第一節 結論.....	102
第二節 建議.....	108
參考文獻.....	111
附錄一 接受訪談同意書.....	123
附錄二 訪談大綱專家效度問卷及修正表.....	125
附錄三 訪談大綱.....	131
附錄四 訪談逐字稿舉例.....	136

表次

表 2-4-1 國內相關唇顎裂研究之背景與主題.....	36
表 3-3-1 本研究訪談之時間、日期一覽	48

第一章 緒論

第一節 研究背景與動機

唇顎裂是頭頸部最常見的先天性顏面畸形，其發生率會隨著種族而有所不同，平均而言全世界的發生率為七百分之一，而其中又以亞洲地區黃種人的發生機率最高（簡淑錦，2007）。根據往年的統計臺灣地區新生兒，約每六百個就會出現一個唇顎裂的小孩（劉逸元，1996；鄭信忠，1995），但近幾年因新生兒出生率下降的因素，使得唇顎裂兒之出生數也相對的有下降的趨勢，現約每千位新生兒人有 1.12 人罹患（林嬪嬿，2006）。

胚胎的發展在一段特定的時期和因素，被證實和唇顎裂的形成有關；在懷孕的第四到第八週是唇部和鼻部及上門牙部分牙床的形成，而上顎是在懷孕的第七到第十二週左右形成（陳國鼎，2003）。胚胎時期唇部的發育是由上頷突自兩側逐漸朝中線發育，此時若出現干擾的因子，導致發育的時程受阻，即可能形成唇顎裂的嬰兒（湯月碧，2008）。雖然現今仍無法確定造成唇顎裂的真正因素，但已知的可能因素包括有：基因突變、母親在孕期中受到病毒的感染(如德國麻疹)或服用抗癌、類固醇等藥物；另外，X 光線的照射及母體的營養不平衡，皆是造成唇顎裂形成之可能因素（甘淑芬、呂建陳、高美媚、陳建榮、蔡秀純，2004；長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。

相關研究指出母親在產下唇顎裂孩子後，會因為孩子外表明顯的缺陷引發母親的憂鬱情緒，使母親自我概念上受到部份或全然的打擊，進而影響到母親對孩子的接納與教養態度，而母親對孩子的教養態度除了會影響親子依戀關係外，孩子往後的人際親密關係亦會深受影響，並且出現有代間傳遞的現象（李依親，2006）。除此之外，母親在產下唇顎裂孩子後能否有良好的適應，對孩子未來的心理社會發展亦有相當的影響作用（劉逸元，1996）。

七年前研究者接到本研究個案的來電，透露產檢時醫生告訴她肚子裡的孩子是兔唇，個案當時隨即問醫生要怎麼辦？醫生說：「孩子生出來動手術縫合就好了」；同時亦告知個案：「孩子還不滿五個月，若不想要還來得及拿掉，不過倒是沒有人因為孩子兔唇而將孩子拿掉。」而個案打這通電話的目的是想徵詢他人的意見及看法。當時研究者先問個案家人的意見為何？個案說家人大多認為兔唇不是什麼大問題，將來孩子出生後縫一縫就好了，於是研究者基於人道考量亦告知個案：「兔唇應該沒什麼嚴重，不用把孩子拿掉！但孩子將來的成長路程可能會較辛苦」，並希望個案自己考慮清楚再下決定。

後來個案選擇了將孩子生下來，但在生產後經由護士的告知，才知道孩子不只是先前所預測的兔唇而已，而是唇裂合併顎裂，是一個唇顎裂的孩子，當個案看到孩子時，孩子的臉型由於生產時的真空吸引輔助及唇裂之緣故，看起來整個變型，孩子的模樣讓個案覺得就像鐘樓怪人一樣。個案敘述她當時整個人受到很大的驚嚇，但她當時並沒有哭，個案認為可能是被驚嚇的感覺太強烈了，讓她忘了要難過。

研究者也曾詢問個案，當醫生告知腹中孩子是兔唇時的初始感受，個案以詼諧的口氣告知當時直覺是：「怎麼運氣那麼好，生活中從沒有中過什麼意外之財，為何結婚生子這件事，偏偏就重大獎，懷了有兔唇的孩子」，個案說當時醫生只說是兔唇，所以造成個案認為孩子的兔唇出生後縫合就好，孩子在其他部分檢查也都正常，所以不算是大問題，沒想到生產後才發現，孩子不是當初所想的兔唇而已，而是唇裂合併顎裂，是個唇顎裂的孩子，當時真的很震驚。因為生產前所閱讀的資料中，讓個案已大略了解兔唇（唇裂）與顎裂之間有很大的差異，顎裂的孩子在餵食上容易有過度吸入空氣的現象、及較一般幼兒容易噎到，在餵食過程中也常會有乳汁從鼻部反流出來的情況等等，所以在養育唇顎裂的孩子上會比單純唇裂的孩子更棘手，之後又經醫生診斷得知孩子是屬於唇顎裂較嚴重的一種。個案述說在孩子出生後尚未出院的期間，的確較難以接受，但後來即逐漸的調適及接受事實，而在接受事實之後就很少因為孩子的狀況感到悲傷或哭泣等

等。

研究者在就讀碩士一年級時，曾選修何華國教授開授的特殊幼兒早期療育課程，修課之後除了對養育有特殊孩子的母親深感敬佩外，亦想更進一步的深入了解身為特殊孩子母親的箇中甘苦，於是便搜集了許多相關特殊幼兒母親養育特殊孩子的經驗，其中有發展遲緩兒母親的經驗（江家榮，2000）、先天全盲幼兒母親的經驗（蘇湘芬，2006）、自閉症兒童母親的經驗（戴郁庭，2007）、學障父母的經驗（黃己娥、王天苗，2007）、嚴重障礙幼兒母親的經驗（謝中君、王天苗、周治蕙，2008）、罕見疾病家庭的經驗（唐先梅、曾敏傑，2008）等等。特殊幼兒母親在得知孩子非為正常之兒童時，其情緒反應大多會出現否認、驚嚇、沮喪等等，之後才轉為接納、積極面對的歷程，只是在此歷程中每個母親調適的時間長短不一（何華國，2009）。綜觀大部分的特殊幼兒母親，皆需要一段較長的時間來調適，而其中母親愈能及早接納其缺陷兒，對孩子及母親而言都是愈有利的影響，母親唯有在接納孩子的缺陷之後，才會轉而積極的謀求對孩子有幫助的資源，在有積極、稱職的父母之下，才能使孩子的學前特教更有效益，更能成功（張嘉紓等人，2003）。

個案在產前對孩子的缺陷程度認知，和產後孩子實際的缺陷程度差異甚大，引發研究者對個案的調適過程感到好奇？而想做進一步深入的探討；另外個案在度過孩子初生之時的心理衝擊後，如何負起「身心障礙兒」的母親責任，並去承擔養育唇顎裂孩子的餵食困難、與之後繁複的醫療程序、醫療照護等問題？亦是本研究者想要進一步深入了解探討的問題！基於此正是本研究者為何以這位母親為研究對象的緣由，也是研究者著手計劃本研究的主要動機。

過去的相關研究指出，唇顎裂幼兒母親在心理社會適應歷程中，其內在深層的影響機制，採質性之研究方法可做較進一步的深入調查（吳郁芬，2000）。唇顎裂幼兒母親所面臨的問題，若不是身處其境是不能夠真正體會的，因此在針對唇顎裂幼兒母親之研究，運用質性研究方法可做更深入的探索（余怡珍、簡乃卉，2009；劉逸元，1996）。國內關於唇顎裂幼兒母親方面的研究並不多，在相關的

研究中又多以問卷做為資料收集方式。本研究則是運用質性深入訪談法做為資料之收集，研究過程是以一位唇顎裂幼兒母親的主觀立場，了解其內在的調適歷程及影響其教養唇顎裂孩子之因素，此即為本研究之旨趣所在。

吳郁芬（2000）的質性研究指出，家庭在面對具產前診斷的唇顎裂兒會顯示出不同的適應，此亦為醫療團隊在醫療、衛教、心理、社會所產生的新問題之中必須要面對的。因此，唇顎裂幼兒母親調適歷程之研究，相對於臨床人員的預防工作則具有相當之重要性。

第二節 研究目的

有關於養育唇顎裂幼兒母親的研究並不多，而在這些研究中又多以問卷調查方法為主，甚少針對唇顎裂幼兒母親做較深入的探討，基於此讓研究者對唇顎裂幼兒母親，在產下唇顎裂缺陷兒時是如何調適自己，及如何教養唇顎裂兒的歷程產生疑惑，而想更進一步深入的探討。因此，本研究將藉由對個案的深入訪談來達到研究的目的。

身為母親者在懷孕的過程對腹中的胎兒，總是有著完美的期待，而個案在產檢時所得知孩子缺陷程度的訊息與生產後看到孩子的一剎那，可說是面臨相當大的打擊，讓研究者更想深入的探討其中的轉折。因此本研究的目的主要為以下二項：

1. 探討個案生下唇顎裂缺陷兒後，在產前對孩子缺陷的認知與產後孩子的缺陷程度極大的差異下，是如何進行調適來面對其生活。
2. 探討影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素。

第三節 研究問題

根據上述研究目的，本研究想探討下列二項主要問題：

一、個案教養唇顎裂孩子的調適歷程為何？

- (一) 個案目前的家庭狀況為何？
- (二) 個案在孩子未出生前對孩子的期待為何？
- (三) 個案在孩子出生後對孩子的反應為何？
- (四) 個案在孩子出生後所做的努力以及感受為何？
- (五) 個案在孩子出生後所感受到周邊的人對其唇顎裂孩子的反應為何？
- (六) 個案在孩子做完唇裂修補手術後，所感受到周邊的人對其唇顎裂孩子的反應為何？
- (七) 個案在孩子上幼稚園後，所感受到老師及同學對其唇顎裂孩子的態度為何？
- (八) 個案在孩子上國小後，所感受到老師及同學對其唇顎裂孩子的態度為何？
- (九) 個案在孩子的成長過程中，所感受到社會大眾對其唇顎裂孩子的態度為何？
- (十) 唇顎裂孩子的父親認為，個案在教養唇顎裂孩子的調適歷程為何？
- (十一) 唇顎裂孩子的阿姨認為，個案在教養唇顎裂孩子的調適歷程為何？
- (十二) 唇顎裂孩子的家扶老師認為，個案在教養唇顎裂孩子的調適歷程為何？

二、影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素為何？

- (一) 個案之人格特質是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (二) 個案之唇顎裂孩子的氣質是如何影響其教養方式？
- (三) 個案孩子顏面缺陷之程度是如何影響其教養方式？

- (四) 個案及其丈夫的健康狀態是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (五) 個案丈夫之態度與歸因方式是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (六) 個案對唇顎裂的歸因方式是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (七) 個案的社會網絡及社會支持功能是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (八) 個案之經濟狀況及宗教信仰是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (九) 個案所感受到他人的態度是如何影響其教養唇顎裂缺陷兒？
- (十) 唇顎裂孩子的父親認為，影響個案教養唇顎裂孩子的因素為何？
- (十一) 唇顎裂孩子的阿姨認為，影響個案教養唇顎裂孩子的因素為何？
- (十二) 唇顎裂孩子的家扶老師認為，影響個案教養唇顎裂孩子的因素為何？

第四節 名詞釋義

爲了使研究之目的與對象更加具體與明確，茲將本研究涉及的重要名詞界定如下：

一、唇顎裂幼兒

胚胎時期唇部的發育是由上頷突自兩側逐漸朝中線發育，此時若出現干擾的因子，導致發育的時程受阻，即可能形成唇顎裂的嬰兒（湯月碧，2008）。若單純只是上唇的地方有裂縫，稱爲唇裂；僅口腔內之上顎或軟顎裂開而外表正常，稱爲顎裂；裂縫延伸至口內硬顎或更內部的軟顎部位，稱爲唇顎裂（長庚醫療財團法人（無日期）；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。本研究之唇顎裂幼兒，是幼兒上唇有裂縫且裂縫延伸至口內硬顎及更內部的軟顎部位。

二、唇顎裂幼兒母親

本研究唇顎裂幼兒母親指的是，養育有不合其他先天變異之單純性唇顎裂孩子。其角色定義爲，必須負起養育、照顧與安撫唇顎裂幼兒情緒等相關責任的社會角色。

三、經驗

本研究之經驗分有二部份，其一是指個案在知道孩子患有唇顎裂後，居於照顧者角色如何以主觀想法、經驗、情緒、反應等去調適自己接納唇顎裂孩子，及面臨照顧唇顎裂孩子時心情的轉折；其二是指個案在教養唇顎裂孩子時所受到的內在與外在之影響因素。

第五節 研究範圍

茲將本研究之範圍說明如下：

一、研究方法方面

本研究係以質性研究法，透過深度訪談蒐集相關資料，以了解唇顎裂幼兒母親養育唇顎裂孩子在調適與教養上之經驗。

二、研究對象方面

本研究之研究對象僅限於本研究之個案，及對個案具有影響之三位相關人士，包含個案的丈夫、二妹及孩子的教保老師。

第二章 文獻探討

本研究主要探討個案生下唇顎裂缺陷兒後，是如何進行調適來面對其生活，及影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素。因此本章將分為唇顎裂之性質、唇顎裂兒童的身心發展、唇顎裂兒童母親的社會網絡互動系統、唇顎裂兒童之教養態度及相關研究等方面進行探討。

第一節 唇顎裂之性質

有鑒於羅慧夫基金會於 2008 年出版目前國際上少數整合牙科、外科與護理的唇顎裂治療模式之「雙側唇顎裂手術」醫療套書，其內容包括雙側唇裂手術前，牙科矯正、外科修補手術以及術後護理等，相關唇顎裂患者一連串的醫療過程。但由於其適讀對象為專業人士，若非為專業人士在資料的參考上實屬不易。因此，本節參考資料之主要來源多採自於，財團法人羅慧夫顱顏基金會之網站資料。

一般人對唇顎裂的認知大多是以「兔唇」作為統稱，事實上這個稱號無法涵蓋唇顎裂之全貌。以下將分別從唇顎裂之定義、唇顎裂之形成因素、發生率與遺傳問題、唇顎裂兒哺育之相關問題、唇顎裂兒之醫療計畫、唇顎裂兒之牙齒整治、唇顎裂兒之耳疾治療及語言治療等相關議題來做說明。

一、唇顎裂之定義

胚胎早期發育過程中，正常之唇顎形成是由兩側組織漸往身體中線靠近致連結癒合而形成的，若因某些因素而影響此種組織的連結癒合則就會產生各種不同部位的裂縫。因此，不同部位所形成之裂縫又分為唇裂、顎裂、及唇顎裂三種型態。若僅是上唇外觀產生裂縫即為唇裂；上唇外觀無裂縫但口腔內之上顎或軟顎產生裂縫則為顎裂；另外，若上唇外觀及口腔內上顎或軟顎部位皆產生裂縫時即稱為唇顎裂（長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a；湯月碧，2008）。

唇顎裂是顏面發育缺陷中最常見的先天缺陷，也是所有先天缺陷中最可被治癒的（王作人，1991；湯月碧，2008；謝雅蕙，2005）。唇顎裂兒的智力發展幾乎是不會受到影響（劉逸元，1996；蘇培人，1999），但須及早接受整形外科、耳鼻喉科、牙科、及語言治療，另外加上臨床心理、社會工作等身心兼顧的整體醫療照護（吳郁芬，2000；李翠芬，1997；劉逸元，1996；簡淑錦，2007）。只要家長把握各個治療的時間，唇顎裂兒也可以擁有一個健康快樂的人生。

二、唇顎裂之形成因素與發生率

唇顎裂形成的原因雖然目前尚未有明確的發現，但已知部分的致病因子有遺傳和環境因素，或為兩者間交互影響所造成，在遺傳因素中包含有：基因突變、多因子遺傳及家族遺傳機率（長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。

多因子遺傳疾病是經由許多不同的基因少於最適宜的表現而造成，有部分的多因子遺傳疾病會在出生時顯現，唇顎裂即屬此類型（甘淑芬等人，2004；曾岐元，2003）。

就家族遺傳機率的問題而言，一般若父母皆為正常之下，生育第一位唇顎裂子女的機率為一比六百；若父母其中有一位是唇顎裂患者，則生育第一位唇顎裂子女的機率則為一比二十；若父母皆為唇顎裂患者，則生育第一位唇顎裂子女的機率則提高為一比四。此外，若父母皆正常但第一位子女為唇顎裂者，生育第二位唇顎裂子女的可能性為一比二十；若父母皆正常但第一及第二位子女為唇顎裂者，則生育第三位唇顎裂子女的可能性為一比四；而若父母其中有一位是唇顎裂患者，且有一位子女亦是唇顎裂者，生育第二位唇顎裂子女的可能性亦為一比四（長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a；陳能瑾，1994）。

由上可知，若家中有較多人罹患唇顎裂時，父母再度產下唇顎裂孩子的機率會大為提升。懷有先天疾病胎兒的父母，對於是否再懷下一胎通常會出現有恐懼感，甚至會因恐懼而出現抗拒的情形（吳郁芬，2000）。研究者在 2009 年十二月，

曾和個案一家四口，參加羅慧夫顱顏基金會舉辦之二十周年慶，在會中聽到有某些的家長因怕家族遺傳的問題，所以在生了第一個孩子是唇顎裂之後，就不敢有再生二胎的念頭。不過從羅慧夫顱顏基金會網站的家長討論區中，亦可發現還是有家長在第一胎是產下唇顎裂兒之下，再接再厲的繼續生下二胎。可見得每個家長在面對家有唇顎裂兒時會出現不同的應對態度，而對唇顎裂兒來說，當家長以正向的態度對待時孩子才能擁有健全的心靈（余怡珍、簡乃卉，2009）。

環境因素上則可能是母親在孕期中曾受到病毒的感染；例如罹患德國麻疹，另外，母親在孕期中若遭受 X 光的輻射線照射，甚或母親在孕期中服用藥物或毫無節制的抽菸、喝酒、及服用興奮劑、毒品等，皆為不良的影響因子；除了上述之外，母親在孕期中若營養不均，也可能是導致孩子唇顎裂的因素之一（甘淑芬等人，2004；長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。

可見孕婦在服用了某些藥物、母體營養不均、體內某些荷爾蒙的欠缺，都可能與唇顎裂的形成有關。因此，懷孕期間的婦女們在用藥及各個細節上都應特別謹慎與注意，以避免產下唇顎裂的孩子。

唇顎裂是頭頸部最常見的先天性顏面畸形，其發生率會隨著種族而有所不同，平均而言全世界的發生率為七百分之一，而其中又以亞洲地區黃種人的發生機率最高；約為六百分之一，白人次之，非洲人最低，約為二千五百分之一（簡淑錦，2007）。根據往年統計，約每六百位新生兒中就有一位唇顎裂患者，因此台灣每年就有五百至六百位「新病人」出世（劉逸元，1996；鄭信忠，1995）。但近幾年因新生兒出生率下降的因素，使得唇顎裂兒之出生數也相對的有下降的趨勢，現約每千位新生兒人有 1.12 人罹患（李翠芬，1997；林嬪嬾，2006）。

唇顎裂兒的出生是一個機率的問題，胚胎在母體發育的過程中，有很多影響胚胎的發展因素仍是醫學技術所無法預防與偵測，在醫學研究還未發現真正的原因前，父母不需因產下唇顎裂孩子而有罪惡感。父母若認為生有唇顎裂孩子是自己的缺失，將會導致罪惡感的產生，而父母和孩子的互動是最直接的，父母若持有罪惡感將會影響正常的親子關係，所以父母應去除罪惡感以免影響與孩子親子

關係的正常發展（余怡珍、簡乃卉，2009；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。

三、唇顎裂兒哺育之相關問題

唇顎裂新生兒由於生理結構上的缺陷，在餵食的過程常會出現各種不同的狀況，例如孩子在吸吮乳汁時容易因為奶嘴在口腔內摩擦，而使顎裂的地方及鼻腔黏膜出現傷口，在餵食的過程中，唇顎裂孩子亦常出現乳汁由鼻部反流出來的情形，因而增加了母親餵奶與照顧上的困難。以下即針對哺育的技巧及注意事項做說明（財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a；謝雅蕙，2005）。

（一）母乳餵食技巧

對於唇顎裂幼兒來說，餵食母乳會比較不容易因其吸吮的力量不夠，所以餵食母乳時須先將母乳擠出後，再倒入唇顎裂專用的奶瓶餵食，以減少餵食的困難度。而在餵食母乳時母親應保持愉快的心情，因為焦躁的情緒將會使母乳的分泌受到影響。

（二）奶瓶餵食技巧

藉由選擇可擠壓塑膠製的奶瓶，以幫助吸吮力較差的孩子喝奶。餵食時需控制奶水的流動速度，即以奶瓶倒立時奶水一滴接一滴的流速為佳。餵奶前亦需將少許的奶水滴在手腕內以測試奶水的溫度。在奶嘴的選擇上乳膠奶嘴會較柔軟合適。奶嘴的開口以 Y 或十字形較佳，因為當孩子吸吮導致開口受到壓迫時，奶嘴口即會打開，如此孩子較不會嗆到。亦可選擇帶有排氣孔及節流器的「唇顎裂專用奶瓶奶嘴」，以減低餵食的困難度。

（三）餵食之注意事項

餵食唇顎裂幼兒時，一般須注意下列事項：

1. 奶嘴應朝向完整的唇側、上顎方向，以避免磨破顎裂或鼻腔黏膜，而影響到孩子的進食。
2. 餵食時應配戴牙蓋板，以避免摩擦到顎裂處。牙蓋板的配戴亦可使唇顎裂幼兒能更順利的完成吸吮動作。

3. 餵食時須將孩子呈四十五度餵食，勿平躺餵食，以避免奶水流入鼻腔或容易嗆到。
4. 勿持續餵奶，應分次餵奶，以避免孩子吸入大量的空氣，而中間休息時可輕拍孩子的背部，來幫助孩子打嗝和避免孩子吐奶。
5. 讓孩子俯臥或右側睡，此可幫助孩子消化及防止因溢奶而嗆到之情形。
6. 餵奶後可再餵食開水，及使用棉花棒清洗鼻孔、顎部、舌頭及牙床的清潔，以免奶垢的堆積造成口腔的感染。
7. 餵食時若乳汁從鼻部反流出來，應暫時停止餵食，直到孩子打噴嚏或咳嗽後再繼續餵食。

唇顎裂幼兒在餵食上，會比餵食一般新生兒有較大的困難，但只要針對上述之注意事項，再加上家長耐心的餵食，唇顎裂幼兒也可以和一般的幼兒相同，攝取到充分的營養。

四、唇顎裂兒之醫療計畫

以下針對唇顎裂幼兒至兒童時期，需面臨的唇裂修補手術、顎裂修補手術、牙床植骨手術、唇鼻部修補手術、咽部成形手術、顎顏手術、上頷骨延長術等之療程做說明（林政輝，2006；長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）。

（一）唇裂修補手術

正常而言，唇顎裂兒在將近三個月大時，即可接受唇裂修補的手術，不過能否動手術還要遵守所謂「十的定律」；即年齡達十周、體重達十磅（約四點五公斤）、血紅素高於十、且白血球計數要小於一萬。而目前因有術前的牙床鼻形塑型手術，唇修補的時機會延遲到四、五個月大，以達到更好的調整效果（林政輝，2006）。

（二）顎裂修補手術

一般顎裂的修補手術是在孩子九個月到一歲三個月之間，以硬、軟顎一次修

補為原則。在接受一次手術後約有九成的患者，即能擁有良好之軟顎功能。但手術的時機，還須取決於患童的體重及顎裂的程度。

(三) 牙床植骨手術

唇顎裂兒的牙床裂縫會剛好穿過第二顆門牙的位置，所以一般來說唇顎裂兒都會出現缺第二顆門牙的情況，而剩下大門牙與第三顆犬齒。植骨的時機通會在九到十一歲犬齒恆牙萌發之際，讓植入的骨骼對犬齒產生引導的作用，但有時也會以大門牙為考量，而在五、六歲換門牙之際，進行牙床植骨手術。

(四) 唇鼻部修補手術

唇鼻部修補的時機多半在嬰兒三個月大時，初次唇鼻修補手術後，在外觀上若仍有不滿意之處，可在約四到五歲左右即上小學之前、十二歲左右（在牙床植骨之後，上中學之前）、或是顏面發育完成(約十八歲之後)，接受唇部美容或鼻部整形手術。

(五) 咽部成形手術

約一成的患者在良好的顎裂修補手術之後仍有軟顎功能不足，或說話時呈現出鼻音過重的現象。經過語言評估的結果、鼻咽鏡或X光的檢查，可在四到五歲左右做軟顎的肌肉或做咽瓣手術來加強其軟顎功能，此手術亦可與唇鼻整修手術一起進行，經由此可使發音能得以較正常。

(六) 顎顏手術

有部份患者會發生上頷骨暨中顏面發育不佳而導致上顎齒列凹陷問題。在評估患者顏面及咬合缺陷的嚴重程度後，為達功能的目的及美觀，可施行正顎手術並配合齒顎矯正，將中顏面的上頷骨向前移出，術後能改善臉部各部分的比例。正顎手術之時機應以顎骨生長穩定後施行，手術之時間大約在青春期完成。此種手術是由口內做切口，因此將不會在臉上留下疤痕。

(七) 上頷骨延長術

患者在早期就發生上頷骨塌陷及咬合不正的狀況時，即應考慮施行上頷骨延長術。其施行時間在上頷永久第一大臼齒萌出之後的任何年齡均可施行，此種手術一般適用於嚴重缺陷的患者，且患者須配戴牽引器約二至三個月，再配合齒列矯正，因此需要患者有高度配合的態度。

基於上述孩子是否能順利的在特定時期進行唇裂修補手術，關鍵取決於孩子的體重問題（林正輝，2006；湯月碧，2008）。但孩子卻往往因為喝奶時的不順利，使體重不升反降，因此便會造成家長的焦慮，而術後的疼痛，亦相對的增加唇顎裂兒餵食與照顧上的困難。不過對唇顎裂兒家長來說，重建手術可舒緩孩子外表缺陷所帶來的衝擊（劉逸元、雷庚玲，2005），孩子的外表因術後而有明顯的改善，許多家長也在孩子唇裂修補手術後，才願意大方的帶唇顎裂兒出門或幫其拍下相片。

五、唇顎裂兒之牙齒整治

一般多數的唇顎裂孩子除了做正顎手術之外，還須配合齒列的矯正來恢復正常之外觀，因此；齒顎矯正合併之治療實為密不可分。茲就唇顎裂孩子的牙齒問題及矯正做以下的說明（財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a）：

（一）牙齒之問題

先天性的缺陷及手術修補將影響頷骨的發育不足，而導致上下齒弓位置不能吻合，甚至發生前齒或後齒倒咬的現象。唇顎裂患者常因上頷骨發育不足及齒列不正而導致咬合不正。齒列不正則來自恆齒牙胚及萌出位置偏移，上頷齒弓長度和寬度不足，牙齒缺失、蛀牙及形狀異常造成後續的問題。

（二）牙齒的評估及矯正

牙齒的評估及矯正可從以下的發展階段加以說明。

1. 出生到三個月

一般會視唇顎裂寶寶顎裂是單側或雙側、嚴重性及鼻翼的塌陷程度，來診斷是否需要使用矯正裝置。其目的是將鼻形整形、防止顎裂繼續擴大、矯正牙弓形

狀及幫助餵食。矯正裝置為一種口內活動式的壓克力模板，在上顎模板前方有一裝置往患側鼻部延伸。

2. 三個月至六歲

唇顎裂孩子在顎裂的地方可能會有牙齒長歪、變形或甚至不長的情況，這些問題可視其嚴重程度，在孩子往後成長較大時作適當的齒列矯正。在此階段必須詳細記錄牙齒模型、頭顱X光、口內外照像等。頭顱及上下頷骨生長的方向及大小的分析，將會對日後齒列矯正治療有很大的幫助。因此須定期追蹤孩子頭顱及牙齒的生長發育情形。

3. 六歲以後至十二歲

永久齒的萌出約在六歲左右，第一顆長出的永久齒將添加於乳齒列的後面為第一大臼齒。在咀嚼的功能上第一大臼齒是非常重要的，因此醫師會診斷確定第一大臼齒是否咬合正常。隨後乳牙也將會逐漸脫落，由門牙開始換成永久齒。新門牙長出常會有倒咬及患側門牙歪斜旋轉的現象，此時醫師會根據年齡及牙齒發育的情形，開始以早期的齒列矯正治療來改正上下門牙的排列。早期齒列治療的目的在於阻斷牙齒的不良生長、齒列的排擠，以便於牙齒的清潔及配合植骨手術。若孩子能維持口腔衛生及定時回診，應可在二年內完成全部齒列矯正治療。牙床若有缺陷的地方，亦可在九～十一歲犬齒萌出前使用骨頭移植來彌補。在此同時也可以改善鼻形。

4. 十二歲以後

上下頷骨生長趨於完成約在十八歲時。有中度至嚴重的倒咬及中顏面發育不足的情況時，可在外科顎顏手術配合下，做上下頷的手術矯正。

由上可知唇顎裂兒的牙齒問題除了應做正顎手術外，另外尚須視牙齒生長的狀況做齒列的矯正。藉由齒顎的矯正或配合正顎手術可治療唇顎裂的頷骨異常及咬合不正。這些的療程都在加強其功能性的作用及獲得美觀上的改善。

六、唇顎裂兒之耳疾治療及語言治療

聽力和語言發展通常息息相關。唇顎裂兒因先天的缺陷因而容易造成耳疾與

語言異常的情況發生。以下別說明唇顎裂兒的耳疾和語言治療（財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a；蘇培人，1999）：

（一）耳疾治療

顎裂兒因上顎有缺陷導致軟顎的肌肉分佈不正常，因此使得歐氏管的功能失常，而無法將中耳的分泌物引流到咽喉中，所以會有經常性中耳積水的問題產生（鍾佩芳，1998）。中耳積水在顎裂兒身上是屬於常見的併發症，約有高達 95% 一歲左右之顎裂兒會有中耳積水的狀況出現，中耳積水的症狀主要有聽力減退或出現耳內之腫脹感。在治療上通常會配合唇顎裂修補手術，在全身麻醉之下放入中耳導氣管，將積聚在中耳腔的漿液或黏液引流出來，如此即會減輕耳內腫脹感及聽力之改善。若不加以治療，則會造成鼓膜及中耳腔產生結疤而硬化，再加上經常的化膿性中耳炎，將使鼓膜及中耳腔受損程度更嚴重，而造成永久性的聽力受損，更進一步的使發音及語言發展受到影響。

（二）語言治療

唇顎裂兒童之顎咽閉鎖功能與聽力是決定發音的重要因素。唇顎裂兒童由於唇部的缺失、軟顎肌群功能不好等構音器官較不健全之下，致使講話常會異於一般的小孩，再加上常有中耳功能不佳、中耳積水等耳疾問題而造成其咬字不正確及增加語言學習的困難（鍾佩芳，1998）。通常唇顎裂兒童約在二至三歲需接受第一次的語言評估。若評估後為正常者則半年至一年後再作追蹤評估，直到孩子六歲為止。唇顎裂兒童常見的語言問題有鼻音過重及構音異常。早期的語言訓練需家長配合協助孩子加強軟顎肌群之功能，即以吸、吹等方式幫孩子做練習，家長可運用遊戲的方式達到孩子口腔運動的練習，孩子舌頭的靈活度與敏感度增加時可使其構音更清楚。父母若能在日常生活環境中隨時掌握一些技巧，便可以為孩子創造比較好的語言環境，來促進孩子的語言發展。

先天的口腔構造功能不良、聽力受損等生理因素及後天的刺激不足、經驗剝奪、缺乏適當的關愛等不良環境因素，均會造成唇顎裂孩子在語言發展較慢之情

況(古秋容, 2009)。由此可知語言發展除先天及生理器官條件會造成影響之外, 後天環境的刺激也是很重要。日常生活中如能適當的給予唇顎裂兒童語言上的刺激, 有助於語言上的發展。唇顎裂兒家長應學習增進口語發展的觀念及技巧, 以協助唇顎裂兒的語言發展。

第二節 唇顎裂兒童的身心發展

發展的涵義包括了生理及心理二方面(游淑芬、李德芬、陳姣伶、龔如菲, 2006)。因此, 本節擬就唇顎裂兒童在生理及心理二方面的發展問題來做說明。

一、生理的發展

唇顎裂兒童在生理的發展, 常見的有顏面異常與構音異常兩大問題。顏面異常之問題在前一節已做探討, 本節即不再贅述。因此, 本節在生理的發展將針對構音異常問題加以探討。以下就構音異常之原因、評量、輔導及矯治作說明。

(一) 構音異常之原因

構音異常有構音器官協調不佳及構音器官發育尚未成熟兩種原因(何華國, 2004; 李乙明, 2003; 柯平順, 2001; 郭為藩, 2007; 黃志成、王麗美、高嘉慧, 2008)。

1. 構音器官協調不佳

構音是指自胸腔呼出之氣流, 經過聲帶的振動, 再經唇、舌、顎、咽等構音器官的摩擦或阻斷等之動作以發出聲音的過程。唇顎裂兒童因先天性的缺陷, 造成嘴唇、牙齒、舌頭在說話時出現協調性困難, 使其較無法做出正確的發音。因此, 一般唇顎裂兒童大多會有構音異常的問題出現。

2. 構音器官發育尚未成熟

我國的三十七個注音符號在發音上有其難易之分, 在三歲之前能將簡單的符號做正確的發音, 而在三歲之後才能逐漸將較難發音的符號做出清楚的發音。所

以若一般兒童有構音上的問題出現，則有可能是發音器官尚未成熟之故。

(二) 構音異常之評量

唇顎裂兒童語言需透過，小兒科、整形外科、牙科、心理醫生及語言病理學家等科技整合小組，來做充分的評量（李乙明，2003）。語言病理學家的作用在於，教導唇顎裂兒童如何適當的以能讓人理解和有技巧的使用聲音和構音，並和其他專家保持密切的合作。教師及家長可以透過顎裂的說話症候（何華國，2004），為孩子做初步的判斷，以做適當的轉介。顎裂的說話症候有下列幾點：

- 1.在口腔顎部或齒齦部分是否有明顯裂開的現象？
- 2.在說話時是否顯得鼻音過重？
- 3.是否不容易將ㄅ、ㄆ、ㄇ、ㄍ、ㄏ、ㄎ發得正確？
- 4.在發某些聲母時是否有歪曲的情形？

(三) 構音異常之矯治

因唇顎裂所造成的構音異常，一般藉由外科手術的修補可使其獲益（何華國，2004）。但在修補手術之後，仍然需要構音方面的練習與指導，如此才能讓發音器官各部份的功能，得以充分的發揮。

(四) 構音異常之輔導

構音異常之輔導可分成下列幾項（王煜男、鄭美麗、李雅雯、張筱君，2010；黃志成等人，2008）：

1. 聽辨力的訓練：

由治療師先正確的發出幼兒常錯誤的音，例如：幼兒常將ㄍ發為ㄏ的音，治療師先發正確ㄍ的音再發錯誤ㄏ的音，讓幼兒能分辨ㄍ與ㄏ兩個音之間的不同，主要作用是讓幼兒察覺並瞭解自己發音的錯誤之處。此外亦可將物品放入黑色的袋子，然後將物品撞擊出聲音，讓孩子猜猜物品的名稱。在困難度上要依孩子的年紀、智能來做設計。

2. 發音訓練：

當幼兒已能自行分辨對錯的單音後，接著讓幼兒能清楚認知到正確的發音部位與方法，教導幼兒發該音時唇、舌和牙齒等構音器官的相對位置，氣流的運用方式，以及互相配合的時間，讓幼兒清楚認知到正確的發音部位與方法。另外，家長在說話上也要特別注意，不要故意說出不正確的發音，例如吃飯不要故意說成「ㄉㄨ ㄉㄨ ㄉㄨ」。從小就要給孩子正確的注音發音練習，以及避免不必要的口頭禪。

3. 構音器官的練習：

以設計遊戲的方式，讓孩子達到構音器官的練習。例如可將嘴唇抹上果醬來讓孩子做舌頭運動，或設計讓孩子用舌頭去頂兩頰、吹氣等遊戲。

4. 類化的學習：

讓孩子能有舉一反三的學習，可常和孩子玩文字發音的遊戲，例如可藉由文字接龍的遊戲，來增加孩子練習同音字的機會。

5. 維持和習慣化：

經常性的練習讓孩子維持或成為習慣化，以避免因久沒練習而造成某些發音的遺忘。

唇顎裂兒童在語言的發展問題上，通常是因器質性缺陷（林寶山、李水源，2002），而造成語言異常的狀況。語言發展對幼兒來說是相當重要的領域（傅秀媚，2003）。先天的口腔構造功能不良（發音器官有缺陷），是造成唇顎裂兒童產生構音異常現象的主因，使其在語言上會有發展較慢的情況，因此也常造成2~4歲的唇顎裂兒童家長產生挫折與焦慮（古秋容，2009；黃志成等人，2008）。不過家長們若能有早期語言發展正確的觀念及態度，去協助唇顎裂孩子，他們一樣可以克服先天不足的弱勢條件，從各種不同練習的方式學習到正確的發音。

二、心理的發展

臺灣地區對唇顎裂兒童醫學方面的照顧已有相當之成效。但在唇顎裂兒童本身之社會心理方面的文獻卻不多。回顧相關唇顎裂患者心理社會適應問題的文獻，大多顯示唇顎裂患者的自我概念會顯出比一般人還低，亦知覺到較多的不快

樂(鐘佩芳, 1998; 蘇培人, 1999; Berk, Cooper, Liu, & Marazita, 2001; Bilboul, Pope, & Snyder, 2006; Brantley & Clifford, 1979; Broder & Strauss, 1989; Broder, Smith & Strauss, 1992; Kapp, 1979; Kapp-Simon, 1986; Lim, Loh, & Ho, 2007; Richman, 1983)。自我概念是透過個人與環境互動過程中所形成對自我的看法。外表不具吸引力的人, 他人對其評價多為負向, 這對先天外觀有缺陷的唇顎裂兒童來說, 常會造成挫折與傷害, 而引發自我概念的惡化。因此, 以下即針對自我概念之定義、內涵與發展加以探討。

(一) 自我概念之定義

最早對自我 (self) 提出定義的學者是 William James, 其於 1890 年提出的自我包括有兩部份: 一是被認知的客體 (self as known), 又稱為經驗的自我 (empirical self), 是經驗與意識的客體, 指的是個人對自己的態度、情感的一種意象 (image), 即所謂的自我觀念; 二為認知的客體 (self as knower), 又稱純粹的自我 (the pure ego), 指的是個人思考、感受與認知的客體。(引自裘學賢, 1996, 頁 86)。

國外學者 Rogers 於 1970 年對自我概念的定義為, 自我概念或自我結構可視為個人對自己多方面綜合的主觀看法, 在此看法中, 既包括個人對自己的價值觀、能力、性格以及與人、事、物的關係等各方面, 也包括個人從目標與理想的追求中所獲成敗的經驗, 及對自己所做的正負評價, 在個人的經驗增多之下自我觀念會隨著時間的發展而形成更高層的社會我與理想我 (引自張春興, 1993, 頁 383)。

張氏心理學辭典之自我概念指的是個人對自己的知覺、看法及評價, 亦即對自己多方面知覺的總合, 其中包括個人對自己性格、興趣、欲望的瞭解, 個人與別人和環境的關係, 個人對處理事務的經驗, 以及對生活目標的認識與評價等 (張春興, 1992)。

郭為藩 (1996) 認為自我概念是一個人對自己形象及有關的人格特質, 所擁有的整合知覺與態度, 即對自我形象能加以辨識, 並持有歸屬的覺知, 亦表現出

某種程度的喜惡。

李麗蘋（2001）認為理想上的自我是一致的模式，是一個有組織的整體。它包含學業、社會、情緒、身體等不同的面向，個體對自己會有多方面的、綜合的及整體性的看法，這些看法會對自己有所評價，而產生對自我喜惡的感受，它是動態的，具主動性，且隨時可加以調整及修正。

游麗蓉（2002）指出自我概念可視為一個非固定的人格結構體，與週遭社會環境互動歷程的自我觀感。自我概念具有動態和靜態的特質，靜態面是屬於人格的一部分；動態面指的是個體在社會經驗及活動中所獲得的自我印象。

許碧勳（2004）認為自我概念（self-concept）是指個人對自身及週遭環境具有主觀的想法與態度。其中又包含理想的自我概念（ideal self-concept）和現實的自我概念（actual self-concept），當兩者較為接近時，個人即能擁有較好的自我概念；反之；則個人會對自己較多的負面看法，因此會出現較差之自我概念。

楊凱評（2009）指出自我概念是持續改變的過程中，形成屬於個體的知覺、態度與經驗。個體在成長過程經由不斷的與環境及他人的互動中，了解到自己的個性、興趣及獨特性，進而內化之後成為個體所獨具的自我概念。

綜合以上所述，自我概念包括自己的主觀想法與態度，即自己是怎麼樣的一個人，和他人對自己的看法，即別人所認為的自己。唇顎裂兒童由於先天外觀的缺陷促使父母對其會有過度的保護或過於嚴苛的態度（呂文秀，1998；劉逸元，1996；鍾佩芳，1998），在與同學的相處上也可能會遭受排斥或異樣的眼光，這些都可能導致唇顎裂兒童對自我概念產生負面的影響，也可能會造就其某些獨特的負向行為模式出現（呂文秀，1998；劉逸元，1996；蘇培人，1999）。

（二）自我概念之內涵

以下為國內外學者對自我概念的內涵所提出的看法。

Arkoff 在 1968 年將自我分成四個部分（引自魏銘相，2006，頁 31）：

1. **主觀自我**：指個人對自己的看法，主要是受到父母親的影響。
2. **客觀自我**：他人對自己的看法。

3. **社會自我**：個人想像他人對自己的看法。

4. **理想自我**：個人希望變成的一種自我形象。

Fitts 在 1965 年將自我概念區分為「內在架構」與「外在架構」兩部分（引自陳燕珠，2004，頁 37）。

1. 「**外在架構**」包括：

- (1) **自我認同**：指個人對本身的了解與認識。
- (2) **自我滿意或接納**：指個人對自己現況的滿意或接納程度。
- (3) **自我行動**：指個人接納或拒絕自己後，所採取的因應行爲。

2. 「**內在架構**」包括：

- (1) **生理自我**：指個人對自己身體、外貌、健康等生理方面的看法。
- (2) **道德倫理自我**：指個人對自己道德倫理、舉止、信仰的看法。
- (3) **心理自我**：指個人對自己價值評估、情緒與人格特質的看法。
- (4) **家庭自我**：指個人對於身為家庭成員的歸屬及與成員間的勝任感。
- (5) **社會自我**：指個人與他人互動過程中的價值感和勝任感。

施彥卿（2009）指出除了 Fitts 上述之外尚有以下三項之內涵。

- (1) **學業及工作自我概念**：對自己在學校和工作場合的表現抱持何種看法，即認為他人如何看待自己在這些場合中的表現。
- (2) **自我批評**：個體對其自我防禦與自我批評的看法。
- (3) **整體自我**：認為自己是否為有價值之人，能反映出個人的整體自我概念、自尊。

自我概念的探討所涵蓋的範圍，幾乎統整了所有對個人內在的覺察，以及和生活環境交互影響的結果。唇顎裂兒童的成長過程中，週遭身邊的人對其有負向的期待或負向的態度，都可能造成唇顎裂兒童對自己產生負向的看法，進而出現負向的行爲，這些負向的行爲又可能引發社會環境對其更爲拒絕，如此則會造成其自我概念更爲低落（呂文秀，1998）。

（三）自我概念之發展

國外學者 Berk 於 2000 年將自我概念的發展分為童年早期、童年中期和青春
期。各期的特徵分述如下（引自李麗蘋，2001，頁 28）：

1. 童年早期：

當學齡前兒童開始建構我概念時，Me-self（客觀我）會逐漸擴大，建構對
他們自己特徵的信念。

2. 童年中期：

兒童組織他們內在狀況和行爲，成爲他們可以用語言表達的意向，自我概
念從可觀察辨別的特徵和典型的信念、情緒，轉變爲強調個人特性。

3. 青春期中期：

對自我的描述變得更抽象，並產生一個有組織的系統，更強調社會美德、個
人和道德價值。

國內學者郭爲藩（1996）將自我概念的發展階段區分爲以下時期：

1. 客體化期

此時期爲身體我的出現，身體我的觀念是必須透過學習而得。個體從出生後
第八個月至三歲，是生物我或軀體我顯現的時期。因此；在這個時期，個體會經
由感覺動作來發現身體是屬於我的概念，而後才會將自己的身體當作是獨立存在
的客體。

2. 客觀化期

此時期爲社會我的發展，個體在學校團體的生活與同儕間的遊戲行爲，將會
是影響個體自我概念發展的重要因素。個體從三歲到青春期的連續發展中，會接
觸到各式各樣的人、事、物，其在生活領域上也會隨著時間與空間的變化，深受
到社會文化的影響作用。從生物我到社會我的過程中，個體及不斷的受到社會期
許所賦予的行爲規範，透過學習可使個體對社會角色產生認定，而使行爲表現更
趨向於社會規範。

3. 主觀化期

此時期爲人格我的茁長，從青春初期至成年約十年的時間，個體在生理我與

社會我持續的趨於成熟，並開始發展個體的心理我。透過社會文化的學習吸收並加以內化後，展現出個體獨立自主的生活方式、看法與態度，以形成屬於個人的價值體系。此時期個體亦將統合生理我、社會我及心理我，形成屬於個體獨有的自我概念。

由上可知個體在自我概念的發展與形成中，每個時期都顯示了其重要之處。呂文秀（1998）對於唇顎裂孩子自我概念方面的研究，得知高年級比中年級的唇顎裂兒童有較差的自我概念，且大多數的唇顎裂兒童在身體外觀上的自我概念比一般兒童低，不過在同一研究中卻出現唇顎裂兒童在體能自我概念，卻較一般的兒童高，預測可能是問卷的解釋變異量過低，以致不能完全測到兒童的自我覺知部分所導致。蘇培人（1999）指出，唇顎裂孩子會因為父母的過於溺愛或嚴苛的管教態度，或遭受同儕負面的對待，使其在自我概念的發展時期，對自身的主觀知覺想法與態度產生負向的影響，而引發出較低的自我概念。其研究結果發現對唇顎裂兒童施予社會技巧之訓練，能達到心理建設之成效提高其自我肯定與情緒控制。父母是孩子自我成長學習過程之關鍵人物，唇顎裂孩子父母是否具有良好的調適狀況，對孩子往後的成長及自我概念上的發展，都將產生極大的影響作用（吳郁芬，2000；呂文秀 1998，李依親，2006；劉逸元，1996；蘇培人，1999）。

國外研究發現唇顎裂兒童母親跟孩子有較多的互動時，其子女在遊戲的技巧會較好，且自我概念也會較高（Speltz, Morton, Goodell, & Clarren, 1993）。在國內的研究則發現，父母對唇顎裂兒的教養態度若是過於保護或過於嚴苛，會使孩子的自我概念產生負面的影響（呂文秀，1998；劉逸元，1996；蘇培人，1999）。另外，唇顎裂兒童父母之親職壓力多寡，也會影響到孩子的社會行為技巧，父母的親職壓力越大，孩子的社會行為技巧會越差（呂文秀 1998；蘇培人，1999）。孩子對外表、能力與社會技巧有正向的自我知覺下，較能發展正向的自我概念。社會支持可調解唇顎裂兒童父母之親職壓力，在較多的社會支持下其壓力能得以舒緩，而在較小的壓力承受下，則有助於孩子的社會技巧及社會適應（Pillemer & Cook, 1989）。社會技巧會連帶影響到人際關係的優劣，在有好的的人際關係下，

孩子對自我的看法會趨於正向，而使其能有較好之自我概念。

第三節 唇顎裂兒童母親的社會網絡互動系統

養育唇顎裂先天缺陷兒的經驗並不尋常，其父母將面臨較他人複雜之育兒歷程，尤其母親多為孩子的主要照顧者，在長期的照顧下無形中會使體力透支及精神耗損（鍾佩芳，1998）。蔡勇美和郭文雄（1984）指出個人的社會網絡及網絡中所包含的社會支持功能，能供給個人精神或物質上的協助。因此，唇顎裂兒童母親周邊的社會網絡系統將可發揮舒緩其身心耗損的效果。「社會支持」與「社會網絡」這兩個名詞經常被混合著使用，但事實上這兩個概念是有分別的，社會網絡係指社會互動的結構層面，而社會支持則是考量功能之層面（Lubben & Girona，1996；鄭鳳齡，2004）。因此，以下分別從社會網絡及社會支持二方面探討對唇顎裂兒童母親所產生之作用。

一、社會網絡

唇顎裂兒童母親的適應，將會影響唇顎裂兒童的適應（鍾佩芳，1998）。而在有益的社會網絡互動資源下，可使唇顎裂兒童母親獲得較佳的心理適應及照養態度（李依親，2006）。以下將針對社會網絡之定義及結構特性加以探討。

（一）社會網絡之定義

國外學者 Mitchell 於 1969 年所提出的社會網絡之定義，其認為社會網絡指的是，某一群體中個人間特定的聯繫關係，其整體的結構可做為說明該群體中個人的社會行爲（引自蔡勇美、郭文雄，1984，頁 136-137）。

Walker、Macbride 與 Vachon 等人於 1977 年則認為社會網絡是一整套人與人之間的接觸行爲，藉由此種接觸，個人能獲得某些社會認同和精神上與物質上的支持與服務，以獲取並建立更多的社會接觸與資訊（引自林和蕙，2003，頁 13）。

Glanz、Rimer 與 Lewis 於 1995 年指出社會網絡是指個體周圍的社會關係網，關連他人是否提供支持及支持以外的其他服務功能（引自蔡蕙如，2003，頁 16）。

鄭鳳齡（2004）指出社會網絡包括某些特定關係的群體，例如家庭、鄰居、同學和朋友等，是個人與個人或團體間產生的連結關係，且對於個人具有精神與物質的支持功能。

張慧儀（2004）說明社會網絡是個人所認定互有親密關係的人，而形成的社會網絡結構。經由人與人之間的接觸以形成社會關係，其結構可解釋個人的社會行為。

綜合以上所述，社會網絡之定義似為所有社會關係的總和，它可區分為兩個部分；即結構面之網絡結構與行動面之網絡功能，而網絡的功能則受不同的網絡結構所影響（賴威岑，2002）。唇顎裂兒童母親較一般人所面臨的身心壓力較大，需要更多的社會網絡資源，以協助或舒解其身心的困擾與壓力。經由其社會網絡資源之協助，將得以改善其生活狀況及增加其生活滿意度（李依親、雷庚玲、吳英璋、劉逸元、謝雅萍，2008）。

（二）社會網絡之結構特性

蔡勇美與郭文雄(1984)指出，社會網絡之結構特性，包含有網絡大小、網絡密度與網絡的組合三個部份。茲將其分別敘述如下：

1. 社會網絡大小(network size)

社會網絡大小亦稱為網絡廣度(network range)，係指組成社會網絡份子之多寡，即與個人有直接或間接連帶關係的所有人。

2. 社會網絡密度(network density)

社會網絡密度為衡量社會網絡之結構上鬆緊之程度，指的是社會網絡中之實際關係與所有可能發生關係之比例。即網絡成員中彼此認識與交流的程度。

3. 社會網絡之組合(network composition)

社會網絡之組合，係指構成社會網絡之個人背景之同質性。若構成社會網絡之個人背景具有相同或相似的特性，或有共同的經驗，其同質性會越高、越簡單，

而呈現單元性；反之，其組合之同質性若越低、越複雜，即會呈現多元性。同質性越高，越能增加網絡之密度，同質性若較低則會有減低網絡密度之可能。

在一般人的社會網絡中，其網絡規模越大，則其可運用的資源相對增加，可運用的人際關係也相對增加（鄭鳳齡，2004）。資源相對的增加後社會支持之類型也將隨之增加。因而唇顎裂兒童母親的社會網絡越大時，其獲得的資源也會相對的增加。Carolyn、Cohen 與 Igram (1990) 認為特定的壓力事件會對應於特定的社會支持類型。當唇顎裂兒童母親遭遇某一類的壓力事件時，周邊的人亦提供此類的社會支持對其之幫助會越大（李依親，2006）。一旦網絡與需求連結上，生活狀況將可改善，轉而對生活品質的提升亦會有所助益。

二、社會支持

在研究母親的心理調適時，探討其社會支持是不可或缺的切入角度（李依親等人，2008）。社會網絡中所提供的支持功能，能增加心理幸福及生活滿意度（鄭鳳齡，2004）。研究指出特殊兒童母親若能獲得社會支持，可緩衝其心理適應上的問題（Button, Pianta, & Marvin, 2001）。由此可推知，唇顎裂兒童母親周邊社會支持的功能不僅可緩衝其心理適應上的問題，亦可提升其生活之滿意度。因此，以下即針對社會支持之定義、類型及來源加以探討。

（一）社會支持之定義

Cobb 於 1976 年將社會支持定義為一種資訊之提供，以促使個人感覺被關愛與被尊敬，是屬於一個有共同與相互義務之網絡，藉由彼此間情感傳達使自我價值更受肯定（引自孫芸秩，2007，頁 42）。

Lin 於 1986 年曾彙整各學者對社會支持的定義，而將社會支持區分為「社會」及「支持」兩種組成要素。「社會」反映出個體與社會環境的連結，它表現在社區、社會網絡、人際親密與信任三個層面的關係上；「支持」則反應在工具及表達性的活動兩方面。此種定義能充分反應出在活動中，個人所感受到的及實際接收到的層面（引自吳佳賢，2002，頁 29）。

Hinson-Langford、Bowsher、Maloney 與 Lillis 於 1997 年定義社會支持為對他人的援助(assistance)與保護(protection)。援助是有形的經濟資助或無形情緒上的協助；保護則是他人處於生活壓力的負面影響下，能夠出現並予以維護（引自王麗雲，2002，頁 26）。

張秀媛(2005)指出社會支持可透過情緒性支持，如了解、接納、認可等心理方面；和工具性支持，如提供訊息、提出建議、責任分擔或經濟支援等，來達到個人與他人互動所構成的系統。

蔡孟芬（2006）認為社會支持是指個人在人際互動，在不同形式的呈現方式所知覺到外界援助的多寡。不論是情緒被關愛或實質資源上的支持等，均以滿足個人的基本需求且增進家庭的適應能力與福祉為目標。

由上述對社會支持此一概念的定義可以得知，社會支持是指個體接受外在的協助，其所強調的是主觀感受到的各種支持。社會支持協助的來源相當廣泛，包括社區、社會網絡、人際資源等（吳靜芳，2005）。不同的支持有不同的功能，社會支持的選擇將因個體的需求與問題情境而有不同（周怡敏，2004）。社會支持可以促進個體自我功能、壓力釋放、問題解決和滿足個體的需求，對個體具有正向的幫助。研究早產兒母親發現，社會支持與婚姻滿意度呈正相關，早產兒母親之健康狀況會因家人支持而呈現差異，社會支持獲得愈多的母親，其壓力知覺程度愈低（陳秋玫，1992；高美華，2003；吳佳瑤，2008）。Speechley 與 Noh (1992)研究亦發現，相對於接觸頻率、網絡人數等社會支持指標，主觀覺知到的支持對於母親的心理健康可產生較大的影響力。

（二）社會支持之類型

社會支持所界定的類型，會依不同的研究主題而產生不同的類型界定，例如在針對學校校隊研究的社會支持界定向度上，除了包含一般家人與老師的支持向度外，另外又含有教練及隊友的支持向度（林曉怡，2005；蒲逸生，2005）。國外學者 House 於 1982 年將社會支持分成以下四個類型（引自蔡蕙如，2003，頁 19）：

1. **情感性支持**--提供神情表現、愛、信任與照顧。
2. **工具性支持**--提供有形幫助與服務予需要幫助的人。
3. **資訊性支持**--提供忠告、建議與資訊讓人能用以確認問題。
4. **評價性支持**--提供資訊以幫助評估目的，也就是於社會比較中做結構性的回饋與保證。

一般最常將社會支持歸納為情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三類型(吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006)。因此本研究之社會支持，亦將採用此三類型作為探討研究對象之支持向度。茲將此三類型分述如下：

1. 情緒性支持(emotional support)

指個體可向他人傾訴或從他人身上得到關心，此包含了正向情感的表達及肯定的讚賞。來自他人所提供的信任、肯定、同理、關愛、安慰及鼓勵，可使個體感受到安全及信賴的舒適感。

2. 工具性支持(instrumental support)

指來自他人直接或間接給予物質或實質的具體服務，如提供金錢、物品或工作上協助，以解決實際所遭遇到的困難。

3. 訊息支持(informational support)

指來自他人所提供的有效建議、知識和消息，及處理方法等資訊或其他可求助的來源訊息等。藉由他人提供的想法或意見，使個體在運用後得以改善或解決問題。

Hinson- Langford 等人於 1997 年綜合文獻指出，最常被使用的社會支持包括提供個人情感性支持、訊息性支持、評價性支持及工具性支持(引自王麗雲，2002，頁 26)。另外，有些學者則認為以實質的層面、資訊提供層面、情緒層面、社會性活動層面等不同的支持種類，可更深入地探討社會支持(陳凱琳，2000)。

社會支持包含了多向度的概念，且每一向度均扮演著不同的角色。周邊支持的利用可促進母親的適應及調節壓力，因此，社會支持包含的每一向度，均可能對唇顎裂兒童母親的心情造成影響(鍾佩芳，1998)。李依親(2006)研究指出

當壓力事件是屬於不可控制的，情緒支持即對個體的心理適應會最有助益，而壓力事件若是屬於可控制的性質，則工具性支持及訊息支持的效益就可能高於情緒支持。在同研究中亦發現唇顎裂兒童母親相較於一般新生兒母親，知覺到的社會支持幫助程度較高，而這些支持又會直接轉化成母親接納孩子的正向力量，甚至能些許消緩對產下唇顎裂兒後之初始衝擊所引發的憂鬱情緒。

Ireys、Sills、Kolodner 與 Walsh（1996）認為透過專業提供適切性的訊息與情緒的支持，可明顯減低母親的心理狀況。母親有良好的適應與因應能力下，情緒上才能接受及適應孩子的缺陷，進而發揮親職之功能。

（三）社會支持之來源

不同的社會支持來源對個體所產生的作用都有所不同，綜觀大多數的學者皆將社會支持的來源分為非正式的社會支持及正式的社會支持二部份：

1. 非正式的社會支持：

又稱為初級的社會支持來源。是一種自然的結合，非結構安排下所產生的社會連結，透過個別需求的滿足而維繫彼此關係的依存。屬於個別化需求的一種形式，其中包括配偶、親屬、朋友、同事、鄰居，經由以上等人接納與服務的情緒支持，以幫助個體維持生活功能，而這些支持來源通常在個人面臨危機時，首先提供支持或被要求提供幫助（吳佳賢，2002；李家琦，2007；周怡敏，2004；趙白玉，2008；蔡玉純，2006）。

2. 正式的社會支持：

此類的支持來源通常是個人面臨危機的第二線支持者，亦稱為次級的社會支持來源。是具有特定目標的專業機構或正式組織，在個人面臨危機或困難時，提供幫忙或協助，藉由組織本身的特性與目標來提昇個體的福祉，其中包括醫療專業人員、專業機構、政府機構、社工員、諮商員、社會福利機構、宗教團體或社會團體所提供的支持（吳佳賢，2002；李家琦，2007；周怡敏，2004；趙白玉，2008；蔡玉純，2006）。

社會支持來自於人際之間的社會連結關係，能讓個體有親密與歸屬感。當家

中有身心障礙兒時，將會打破原有的平衡狀態，形成家庭另一種新的動態關係，而影響到整個家庭的作息（吳佳賢，2002）。透過非正式及正式的支持來源，不僅能調適主要照顧者的負荷程度，更能減緩負向的心理壓力感受（蔡玉純，2006）。

另外，唇顎裂兒童家庭可善用正式的社會支持，例如參與顱顏基金會。基金會不僅有擴展社會網絡的作用，在相關福利服務的連結上也有相當的幫助。除此之外，後續的醫療或其他相關服務，也可透過基金會獲得協助（財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008b）。由此可看出基金會扮演重要的角色，讓唇顎裂兒童和其家庭能獲得醫療或經濟上的扶助，顯示出唇顎裂兒童家庭善用正式的社會支持之重要性。

第四節 唇顎裂兒童之教養態度及相關研究

父母是孩子接觸最早與最多的成人，父母的教養態度和教育方法，直接地影響孩子的行為和心理，孩子的生活習性與人格特質會經由父母的身教而形成（邱書璇、林秀慧、謝依蓉、林敏宜、車薇，2005）。父母的教養態度對孩子而言深具其重要性，而父母所採用的管教方式對孩子的行為也具有一定的影響力（王珮玲，2003；曾家炎，2005）。有鑑於此，本節將從教養態度之定義、教養態度之類型、影響教養態度之相關因素及唇顎裂之相關研究探討之。

一、教養態度之定義

有關於父母的教養態度，名稱上有不盡相同之處，雖然「教養方式」、「教養態度」、「教養行為」、「管教方式」、「管教態度」等名稱不同，但在內涵上大致是相同的（楊國樞，1986；曾家炎，2005）。

Maccoby 與 Martin 於 1983 年認為，教養方式是由教養態度與教養行為實施連結而成，促使子女達到父母理想的期望。父母教養方式包含反應與要求。反應指的是父母對子女生活作息或行為表現的支持與鼓勵；要求指的是父母對子女生

活作息或行爲表現的規定與約束（引自陳美芝，2006，頁 20）。

Darling 與 Steinberg 於 1993 年指出，教養方式是由穩定而複雜的態度或認知所形成，這些態度或認知反應在教養行爲上，其內涵包括目標導向行爲與非目標導向行爲（引自林式州，2009，頁 22）。

楊國樞（1986）認爲，父母教養態度爲家庭訓練或教導其幼小成員時，所採用的社會化方式。就內涵而言，教養態度包含了態度層次與行爲層次。態度層次是指父母在訓練或教導子女方面所持的有關認知、情感及行爲意圖，至於行爲層次是指父母在訓練或教導子女方面，所實際表現的行動與做法。

劉奕樺（1995）將父母教養態度定義爲，父母約束或教導孩子日常生活作息及行爲時所表現的態度、行爲、情感和管教技術。黃玉臻（1996）將父母教養態度定義爲，父母在教養子女時所表現出的行爲與策略，其中尚包括隱藏在父母行爲背後的人格特質與態度。蘇容瑾（2004）認爲父母教養態度，是一種父母對年幼子女的養護和教育態度。張維中（2005）說明父母教養態度是，爲人父母者教導子女生活常規、做人道理及行爲表現時，所採取的一套特有的態度和行爲模式。

綜合上述，父母對子女的教養與子女對父母的回應，兩者的互動過程產生了親子間情感的連結，也形成父母與子女間特有的親子關係（莊麗雯，2002）。學者們認爲父母管教態度將是親子關係和諧與否的主因（鄭婉玲，2007）。父母與子女間的親子關係，可從父母對待子女的管教態度中推知。父母教養方式對於兒童的人格發展和生活適應有著密切的關係，其對孩子的生理、心理及社會各層面都有直接且深遠的影響（陳秀紋，2007）。

由上可見，孩子的發展深受父母的教養態度所影響，而父母所持的教養方式又隱含著父母的情緒與人格特質。唇顎裂兒童父母在得知孩子爲缺陷兒時，將經歷相當多不良的情緒，心理受到的衝擊之大，使父母對孩子的接受度降低而產生不良的互動品質，因此，間接會影響到父母的管教方式與態度（鍾佩芳，1998；劉美娟、江惠英，2002）。相關的研究亦發現，唇顎裂兒童父母之教養方式，對

唇顎裂兒童行為問題與心理社會發展具有相當大的影響（劉逸元，1996）。

二、教養態度之類型

綜觀父母教養態度大致可分為單向度、雙向度及多向度的教養類型，茲分述如下。

（一）單向度

Elder 於 1962 年以父母的支配性將父母教養態度分類為專制、權威、民主、平等、溺愛、放任、忽視等七種類型；Baumrind 於 1971 年調查了 146 位學齡前的白人兒童與家庭，將父母管教類型區分為溺愛型、專制權威及開明權威等三種類型；Hurlock 於 1978 年將父母管教方式分為八種類型，分別為：過度保護、過度放任、拒絕、接納、支配、屈從、偏寵、期望（引自陳美芝，2006，頁 23）。

單向度取向係將父母教養方式劃分為彼此獨立的類型，將教養方式劃分成彼此獨立不重疊的類別，此法雖然簡單易懂，但在現實的情境中，父母的教養常有各向度的交互作用，單向度的歸類似顯得過於獨斷。

（二）雙向度

Williams 於 1958 年將父母教養態度分為權威及關懷兩個獨立的層面的理論，再進一步將父母的教養方式分為「高權威、高關懷」、「高權威、低關懷」、「低權威、高關懷」和「低權威、低關懷」等四種方式（引自黃琇敏，2009，頁 37）。

Maccoby 與 Martin 於 1983 年以回應、要求兩個區分向度，依其高低程度組成「開明權威」（高回應高要求）、「寬鬆放任」（高要求低回應）、「專制權威」（低回應高要求）、「忽視冷漠」（低回應低要求）四型（引自張怡真，2007，頁 10）。

為彌補單向度之不足，學者們以雙向度來區分父母教養的類型，雖然學者們對兩個獨立的向度命名不盡相同，但在本質上卻大同小異。

（三）多向度

Becker 於 1964 年提出的三向度分類法，包括「限制-溺愛」、「溫暖-敵視」及「焦慮情緒的投入-冷靜的分離」等三個向度，並依各向度彼此交錯形成：縱

容、民主、神經質的焦慮、忽視、嚴格控制、權威、有效的規劃及過度保護等八種類型（引自張惠琴，2008，頁 18）。

由上可見；教養態度包括許多不同的類型，而父母所持的教養類型與親子間的互動模式有著相當大的關聯，當父母在生下臉部缺陷的孩子後，親子間即可能產生有別於一般孩子的互動模式。

余怡珍、簡乃卉（2009）指出唇顎裂兒童的主要照顧者多為母親。然而對唇顎裂兒童母親而言，因剛開始無法接受唇顎裂孩子之故，導致對唇顎裂孩子無法有所反應，而使得親子雙方在建立彼此的默契及滿意性的依附關係產生困難，繼而出現排斥與過度保護等管教方式（鍾佩芳，1998）。國外的研究亦發現唇顎裂兒童父母，可能覺得他們的孩子較無法表現出符合社會適宜的行為，因此會對其子女表現出過度保護之教養型態（Tobiasen & Hiebert, 1984）。

三、影響教養態度之相關因素

國內外學者的研究發現，父母親的教養方式和幼兒氣質之間有著密不可分的關係，孩子的氣質不僅會影響父母的教養方式，父母的教養方式也會因孩子的氣質特性而有所不同，孩子的氣質特性與父母的教養會產生相互的影響作用（王珮玲，2003；鄭婉玲，2007）。此處所指的氣質，並不是一般所認為個體給他人感覺的氣度與風範，而是指個體出生後對內在或外在刺激時所反應的一種方式，是一種由天生而來的行為方式。氣質是與生俱來的，調教不同氣質的孩子時，必須施以不同的教養態度。就如同在面對各種不同生理特徵的孩子時，則必須因其不同的特性，而各施以恰當的教育方式，如此才能把其生理潛能或智力潛能充分發揮出來（徐澄清，1999）。

學者們對氣質的類型所採取的觀點皆不盡相同，Thomas 和 Chess 發現兒童氣質中之規律性、趨避性、適應性、情緒本質和反應強度等，會影響親子關係的建立、社會化過程及行為問題的發生。因此根據此五項氣質向度，又將孩子的養育難易程度分為養育困難型、慢吞吞型及安樂型三種氣質類型；而另一位學者 Kagan 卻只將孩子分成行為抑制型與非行為抑制型兩種氣質類型；行為抑制型孩

子對於陌生的人、事、物或情境，剛開始都會逃避或者感到苦惱；非行為抑制型孩子對於陌生的人、事、物或情境則較具有社交性(引自王珮玲,2003,頁 53-55)。

余怡珍、簡乃卉(2009)指出在養育過程中，唇顎裂兒童有著難養兒童特質。相關研究也顯示，唇顎裂兒童因外表的缺陷會有害羞、退縮等抑制的行為出現 (Kapp, Simon,& Kristovich, 1992; Richman, 1978)。若以彼此個體間差異來看，抑制行為的成因可分為兩種，一種為氣質因素，即兒童不論在非社會或社會陌生情境時皆會表現出抑制行為；另一種是兒童與同儕互動所產生一般或特殊經驗所引起的抑制行為 (呂文秀, 1998)。孩子若有害羞、退縮等抑制行為出現，父母可讓孩子參加一些課程的訓練，或讓孩子多去參加外界的活動，藉由與外界接觸的頻繁來改變其害羞退縮的行為。父母在面對不同氣質類型的孩子，應採取不同的教養態度，如此才能產生較和諧的親子關係。

除了上述；唇顎裂孩子的氣質會影響父母的教養方式之外，唇顎裂兒童母親對孩子顏面缺陷之歸因也會影響其管教態度。劉逸元(1996)指出唇顎裂兒童母親歸因之因素包括有：遺傳基因的歸因、具醫療生理基礎的歸因、禁忌行為的歸因、因果報應與命定式的歸因等。若母親歸因於行為上的因素，即具可變性，將有助於母親的適應，但若其歸因於內在行為的因素，例如：母親認為孩子的缺陷是自己在懷孕時動了剪刀之故，反而會使母親對自己的疏忽抱持遺憾，而使母親產生罪惡感，當母親是抱持著罪惡感時，將會因愧疚而產生對孩子過度保護或較縱容的管教態度。唇顎裂兒童父母的過度保護管教態度，會讓孩子缺乏了解他人之情緒，使其在社會獨立性上表現得較差，進而妨礙孩子個體化的發展 (Speltz, Greenberg, Endriga, & Galberath, 1994)。

鍾佩芳(1998)曾就過去的文獻歸納出，影響父母對唇顎裂孩子的因應及管教態度有：父母親本身的因素、孩子方面的因素、家庭系統以外的因素。在父母親本身的因素包含有：父母親的健康狀態、人格特質、成熟度、角色功能及對危機的知覺與認知等；在孩子方面的因素包含有：缺陷的部位及嚴重度、缺陷的程度是否可治癒等；而在家庭系統以外的因素則包含：家庭成員或親友的態度、經

濟因素、信仰與文化、社會價值等。

可見唇顎裂兒童父母在教養唇顎裂孩子時所持的方式與態度，除了受父母本身與孩子方面的因素影響，還包括親戚朋友等其他外在之因素所影響。

四、唇顎裂之相關研究

國內有關唇顎裂的相關研究並不多，而這少數的研究中又以醫療方面的議題為多數。研究者從台灣博碩士論文知識加值系統資訊網的檢視，僅搜尋得到二十多篇相關的研究。從表 2-4-1 中，可看出研究者的背景包含有各個不同的科系，研究的主題亦涵蓋唇顎裂兒童、唇顎裂兒童母親及醫療方面等議題。

表 2-4-1 國內相關唇顎裂研究之背景與主題

議題	研究者	研究者背景	研究主題
唇顎裂兒童	呂文秀 (1998)	心理學系	唇顎裂兒童的社會地位、社會行為與自我概念之研究。
	蘇培仁 (1999)	青少年兒童福利學系	社會技巧對唇顎裂兒童的影響。
唇顎裂兒童母親	劉逸元 (1996)	心理學系	唇顎裂新生兒母親之適應歷程。
	鍾佩芳 (1998)	心理學系	唇顎裂兒童之外觀缺陷與其母親照顧功能及適應的關係。
	吳郁芬 (2000)	心理與輔導研究所	唇顎裂兒母親產前至產後之心理社會適應歷程研究。
	謝月慈 (2002)	護理學研究所	給生命一個機會-探討孕婦獲知胎兒有唇腭裂至生產期間所承受的衝擊與因應行為。
	李依親 (2006)	心理學研究所	唇顎裂嬰兒之母的社會網絡互動系統對憂鬱情緒與接納態度的調節效果及主要效果。

(續下頁)

醫 療 方 面	蕭正光 (1984)	公共衛生研究所	台灣地區裂顎唇之發生率、季節變動及其危險因子之流行病學研究。
	洪哲仁 (1997)	牙醫學系	半邊小臉症與唇顎裂患者的三度空間顱顏特徵。
	李幸穎 (2001)	口腔生物科學研究所	單側唇腭裂術後患者與正常成人最大咬力及肌活動比較。
	邱春燕 (2001)	口腔生物科學研究所	正常與單側唇腭全裂嬰兒在吸吮時顏口部肌肉活動度評估。
	莊敏琪 (2002)	牙醫學研究所	齒槽骨移植術對於單側唇全裂患者之顱顏生長發育的影響。
	鍾玉梅 (2002)	聽語障礙科學研究所	舌根音化異常兒童知音韻處理能力探討。
	彭靜媛 (2004)	哲學研究所	醫療資源分配之公義分析-以唇顎裂療程手術為例。
	王金英 (2005)	社會政策與社會工作學系	非政府組織醫療國際援助實務模式之研究 ~ 以羅慧夫顱顏基金會為例。
	邱鈺婷 (2008)	顱顏口腔醫學研究所	完全單側唇腭裂病患之唇腭裂初期嚴重度與上顎生長關係。
	楊亦穎 (2008)	顱顏口腔醫學研究所	完全單側唇腭裂病患的階段性腭閉合手術與臉部生長發育。
	謝欣宜 (2008)	顱顏口腔醫學研究所	牙齦骨膜修補術對於完全單側唇腭裂患者臉部發育之影響。
	王俊富 (2009)	資訊工程學研究所	唇腭裂之三維模型重建與校正系統。
	蔡玉玲 (2009)	外國語文學系	學齡前唇齶裂兒童之音韻發展—屬台灣區個案研究。
	賴智信 (2009)	顱顏口腔醫學研究所	在單顎與雙顎手術間比較唇腭裂病患之正顎手術術後治療結果。
郭乃鈺 (2010)	聽語障礙科學研究所	唇腭裂幼童舌根音化音韻歷程發展之回溯性研究。	

資料來源：研究者自行整理。

此外從表 2-4-1 亦可發現研究相關唇顎裂主題的背景裡，以心理學系及口腔

醫學為最多，其他的學系皆為少數，而在這許多不同的研究背景裡，卻不見有幼兒教育學系背景的研究者存在。此外在近期的相關研究中亦以醫療方面之主題為多數，關於唇顎裂兒童及唇顎裂兒童母親之主題，多為較早期的研究，在相關研究中亦不見有針對唇顎裂兒童教養問題做探討者；因而更顯示本研究之獨特性與重要性。

國內醫療方面之相關研究因不屬於本研究之重點，因此，以下即以唇顎裂兒童及其母親方面之研究加以探討。

劉逸元（1996）的研究採取問卷調查的方式，受試者為育有唇顎裂新生兒的母親。其欲探討唇顎裂兒母親的早期依戀關係與母親在懷孕期間，對孩子的功能性預期與其產後的個人適應狀況之相關情形。研究結果發現，唇顎裂兒母親覺知自己的父母對其之拒絕與過度保護的程度越高，其懷孕時對孩子會有越高的功能性預期，而在產下唇顎裂孩子後對其衝擊程度也會越高。

鍾佩芳（1998）的研究也採取問卷調查的方式，受試者為育有平均年齡在十歲左右的唇顎裂兒童母親。研究探討唇顎裂兒童之外觀缺陷與其母親的照顧功能及適應的關係。其研究結果歸納有：（1）母親適應與兒童適應有差異，唇顎裂兒童之外觀缺陷嚴重度高低並不會造成母親照顧功能；（2）母親的照顧功能與母親的適應有正相關；（3）母親的適應與兒童的適應有正相關；（4）兒童的適應與母親的照顧功能有正相關。顯示唇顎裂兒童的適應不受外觀缺陷嚴重度高低的影響，而是與母親的適應、照顧功能及因應過程等周遭生態環境與保護因子強弱息息相關。

呂文秀（1998）的研究採取問卷調查的方式，其主要研究對象為唇顎裂兒童，受試者則分為唇顎裂兒童與一般兒童二組，以做為唇顎裂兒童人際關係之比較。研究旨在探討唇顎裂兒童的人際關係。唇顎裂兒童因其生理缺陷之故，常是社會適應不良的高危險群。過去在探討唇顎裂兒童的心理社會適應問題時，發現唇顎裂兒童的自我概念比一般低，且行為特徵有抑制、退縮的傾向，此特徵與屬「被拒絕型」的一般兒童相同。其研究結果顯示，唇顎裂兒童確實大多數落在「被拒

絕」的社會地位。在行為特徵方面，不同評估方式結果會有不同；老師評估結果為退縮型，父母則評估與一般兒童無異。

蘇培仁（1999）採隨機實驗研究法以隨機分派之方式，將二十四位唇顎裂兒童分為實驗組及控制組。探討整合認知、情緒及行為三層次的社會技巧訓練，能否改善唇顎裂兒童的社會技巧、自我概念及社會關係。其研究顯示社會技巧訓練確實能改善唇顎裂兒童的信念與自我價值系統，對其人格有正面助長的作用。

吳郁芬（2000）採質性研究，針對唇顎裂兒母親從產前得知胎兒為唇顎裂兒，直至產後面對所生的唇顎裂兒的心理社會適應歷程。受訪者為三位唇顎裂兒母親，訪談之時間約在母親生產完後三個月時進行。其研究的發現有：（1）唇顎裂兒母親在心理社會適應歷程中，所受到心理因素的影響包含：對「完美小孩」失落的哀傷、個人的人格特質、對缺陷的自我防衛機制以及母親對唇顎裂所下的歸因；（2）唇顎裂兒母親在心理社會適應歷程中，所受到社會因素的影響包含：婚姻關係、家庭系統、社會支持網絡、女性地位與生涯及醫療服務；（3）依時間階段適應歷程分為：產前獲知懷有唇顎裂兒時的失落期、不知是否持續懷孕的猶豫期、決定生產後的準備期、產後母親面對唇顎裂兒的適應期、對唇顎裂兒的新希望重建期、開始正式接受治療的治療期。

謝月慈（2002）探討孕婦獲知胎兒有唇顎裂至生產期間其所承受的衝擊，以及孕婦在承受這些衝擊時的因應行為。研究係以臨床田野研究法收集資料，共收集六位懷有唇顎裂兒孕婦，研究者從獲知胎兒有唇顎裂至生產日的資料，再以內容分析法將有關孕婦的語言行為加上分析、歸類，進行資料處理。研究結果發現孕婦所承受的衝擊可歸納成：（1）孕程中後期突遭變故；（2）不確定母子健康與安全的變數；（3）抉擇繼續與終止妊娠的難題；（4）面對生產日期逼近的憂懼；（5）不確定未來養育顏面異常孩子之隱憂；（6）憂心重視外貌的社會價值觀等六類。孕婦所採取的因應行為可歸納出：（1）努力維護孕育過程的穩定；（2）極力維護母子的安康；（3）竭力捍護留下孩子的意念；（4）裝備自我以面對生產關卡；（5）規劃有助未來家庭運作的藍圖；（6）輔助孩子掙扎顏面異常的桎梏等六

項。

李依親（2006）的研究採取問卷調查的方式，受試者為育有未滿四個月之唇顎裂嬰兒母親。研究由社會網絡互動系統觀的角度切入探討正負向的社會網絡互動、不同社會網絡互動類型、不同社會網絡來源等三個面向，對於唇顎裂兒母親的憂鬱情緒與對嬰兒的接納態度的調節效果與主要效果。研究結果發現社會支持對於唇顎裂兒母親的接納態度有顯著預測力，而社會困擾則同時對接納態度與憂鬱情緒都有顯著預測力。

綜觀國內關於唇顎裂相關研究後發現，研究唇顎裂兒童母親的適應歷程之面向含有：母親對孩子功能性預期而影響之適應狀況、孩子外觀缺陷程度與母親之適應關係、以及母親從產前至產後面對唇顎裂兒的心理社會適應歷程等。而母親對缺陷孩子的適應研究在孩子的年齡上，僅孩子外觀缺陷程度與母親適應關係之研究是在孩子年齡十歲左右，其他為孩子未滿四個月大之時。研究目的中對於唇顎裂兒童母親之養育態度則不多見（劉逸元、雷庚玲，2005）。

在國內的唇顎裂相關研究中，大部分皆採量化做為研究方法，質化研究僅佔其中之少數。吳郁芬（2000）的質性研究中，其訪談之對象僅針對母親本人，且訪談的時間點是在孩子未滿四個月大時，在影響母親的調適因素中也尚未涵蓋其他因素的問題，例如：他人的眼光或孩子的教育問題等等。事實上，唇顎裂新生兒的出生將影響到整個家庭，而其他家人的適應對母親的適應歷程也會有所影響，特別是孩子的父親。

唇顎裂新生兒因顏面的缺陷會造成餵食上的困難。唇顎裂新生兒在第一次唇裂修補手術後，其傷口需進行按摩以幫助傷口的發育與復原，按摩傷口的痛楚會使孩子持續的哭鬧，傷口的疼痛亦讓孩子的餵食問題變本加厲。隨著成長，孩子也將會面臨許多真實生活的挑戰，例如：上學後同儕對其外貌的質疑或嘲笑，齒列和構音問題造成咬字與發音不清等。而之後的種種修補手術更是要持續到孩子十八歲後才告完成。因此，母親調適歷程在孩子的每個年齡層上都將有所不同。對孩子而言母親的調適與教養態度，皆深深的影響到孩子的早年經驗與往後的發

展歷程。

在相關研究的蒐尋部分，研究者除了蒐尋國內的研究之外，亦致力於國外相關研究的蒐尋。在國外相關研究的蒐尋過程中，可發現與國內研究相較之下，國外的研究主題有較多元化的呈現。國外除了有針對唇顎裂方面的研究（Baker, Owens, Stern, & Willmot, 2009；Chuacharoen, Ritthagol, Hunsrisakhun & Nilmanat, 2009；Feragen, Borge & Rumsey, 2009；Maris, Endriga, Speltz, Jones & DeKlyen, 2000；Nelson, O'Leary & Weinman, 2009；Robbins et al., 2010；Sank, Berk, Cooper, & Marazita, 2003），亦有擴大到整個顏面畸形方面的研究（Klein, Pope, Getahun & Thompson, 2006；Pope & Snyder, 2005；Pope, Tillman & Snyder, 2005；Rosenberg, Kapp-Simon, Starr, Cradock & Speltz, 2010）。以下研究者即將蒐尋到與本研究屬性較相似者之國外研究做一探討。

Maris、Endriga、Speltz、Jones 與 DeKlyen（2000）的研究以攝影觀察 12 和 24 個月齡的唇顎裂及唇裂嬰兒，和其母親在陌生情境的依附行為，研究發現唇顎裂嬰兒的安全依附會比單純顎裂嬰兒的安全依附佳。而產生如此狀況之可能因素在於唇顎裂嬰兒的缺陷是顯而易見，因此唇顎裂嬰兒父母所接受到的社會支持，相對的會比外表缺陷較不明顯的顎裂嬰兒父母來得高，而在較好的社會支持下會使母親對孩子的照顧品質提高，使孩子顯示出較佳的安全依附行為。

Sank、Berk、Cooper 與 Marazita（2003）的研究採用問卷調查方式，其研究對象是養育有唇裂、顎裂或兩者兼有之的唇顎裂兒童母親。研究發現年齡較高的母親比年齡低的母親顯示出較低的憂鬱狀況，而教育程度較高的母親能獲得較多的資源，亦較能有效的運用應變技巧。

Pope 與 Snyder（2005）的描述性研究對象除了患有唇裂、顎裂及唇顎裂兒童之外，還包括其他顱顏異常的兒童，例如小耳症、血管瘤等等。研究以兒童行為量表作為評估工具，用以探討顱顏畸形患兒心理社會適應問題的發生機率、及解決心理社會適應問題的能力。研究發現顱顏畸形並不一定會導致產生心理適應問題，雖然有研究指出，顱顏畸形對某些類型的心理問題可能會有較高的風險，

但臨床上大部分的兒童並沒有遇到這些問題。其研究亦確定機制回應不同年齡和性別形態的調整是必要的。

Klein、Pope、Getahun 與 Thompson (2006) 的研究訪談九位育有顱顏畸形兒童的母親，而在這九位母親當中有四位的孩子是唇顎裂患者。受訪母親被要求描述他們對顱顏畸形子女的看法、子女的特殊需要、及教養顱顏畸形子女的策略。研究發現母親對於顱顏畸形子女的反應表示關注和保護性能，而教養策略則旨在促進其自主性以及積極的社交和情緒的調整。

Robbins 等人 (2010) 的研究以電話採訪二百三十五位育有顏面裂縫孩子的母親，對於訊息、支持及治療結果的滿意度。其研究確定早期產前診斷對患有唇顎裂胎兒而言是有利的，經由早期的診斷將促使父母在產前對唇顎裂病症有更進一步的認知，而能及早為未出生的唇顎裂孩子做準備。除此之外，父母在產下唇顎裂孩子時可能會有不良的情緒產生，因此，適時的輔導對於唇顎裂兒童父母是必要的，在適當的輔導之下可使父母面對唇顎裂孩子時能有較好的應對。

綜觀國外的相關研究，可發現在研究對象方面多以母親為主，亦顯示母親之於唇顎裂孩子是具有相當的影響作用。而從以上之研究亦可見母親在社會支持之下，不僅會提高對孩子的照顧品質，相對的也會使孩子產生較安全的依附行爲。

在參考國內外之相關研究後，本研究將採質性之研究方法。在訪談對象上，除了唇顎裂兒童母親為主要的訪談對象外，亦邀請唇顎裂兒童父親、互動較頻繁的阿姨及唇顎裂孩子之在宅老師等作為共同研究參與者。期盼藉由不同的資料來源，得以幫助研究者將研究對象清楚且真實的呈現，並能提高研究之信賴度。

第三章 研究方法

第一節 採用質性研究之因素

本研究採用質性研究中的深度訪談法（in-depth interview）方式來進行，質的研究是針對個人的生活世界以進行研究，其目的是將研究對象個人的經驗和意義作解釋性理解（interpretive understanding）或領會，再經由研究者自身的體驗將研究對象的生活故事和意義建構作出解釋（陳向明，2008）。因此，本研究採取質性研究深度訪談法之理由說明如下：

一、從研究主題說明

本研究欲深入了解唇顎裂兒母親在養育有唇顎裂兒的經驗，以研究主題取向而言，採用質性研究方法是較恰當的。學者們指出當一個研究主題是鮮為人知或觸及當事者的內在世界，研究者想透過研究過程，以更進一步深入的了解研究對象的生命經驗時，訪談的方法可用於過去發生的事件，訪談的過程中亦能顯露出研究對象的主要觀點和內心世界（黃瑞琴，2008；潘淑滿，2009）。

二、從研究目的說明

本研究之目的是透過研究對象自身經驗的敘述，以瞭解唇顎裂兒母親養育唇顎裂兒的生活經驗，及影響教養其唇顎裂缺陷兒的因素。此符合陳向明（2008）所指出，質性研究能用以了解研究對象過去的生活經歷，以及他們耳聞目睹的有關事件，並且了解他們對這些事件的意義解釋，及對研究對象能獲得比較廣闊、整體性的視野，從多重角度對事件的過程進行較深入細緻描述的具體功用。

三、從研究對象說明

質性研究所重視的是個別經驗之特殊性（潘淑滿，2009）。而本研究目的是希望瞭解唇顎裂兒母親的生活經驗，需研究對象願意將自己的經歷、感受與體會

等，涉及關於個人特殊經驗的部份加以述說，因此與質性研究所重視的個別經驗之特殊性相符合。

另外，在整個研究的資料蒐集上，研究者除了訪談研究個案外，亦將納入個案之先生、個案之妹妹及曾經服務過個案孩子之教保員為訪談對象。藉由不同的資料來源，使本研究的資料蒐集能更趨於真實性及完整性。

四、從研究過程說明

深度訪談是蒐集個人特定經驗的過程及其動機和情感資料所做的訪問，廣泛用於對一般人的個人生活史及有關個人行為、動機、態度等的深入調查（袁方，2002）。深度訪談的資料包含對研究對象的經驗、意見、想法、感受和知識等的直接引述（吳芝儀，2000）。欲了解唇顎裂兒母親的生活經驗，最適切的方法即透過深度訪談（in-depth interview）來收集到更深入與豐富的資料。

基於上述，研究主題、研究對象、研究目的和過程之需求，本研究採用質性之研究方法似屬合理。在資料分析的過程中，研究者也盡可能以受訪者的角度，來瞭解其是如何來看待自己的生活經驗，透過研究者自身對資料的理解來進行詮釋與歸納，以期能更真切的瞭解唇顎裂兒母親的生活經驗。

第二節 研究參與者之選擇

基於研究目的及研究對象之特殊性，使得在研究對象的選取上有特定的需求。因此，本節即以研究對象的選取與介紹做進一步說明。

一、研究對象的選取

本研究以育有唇顎裂兒母親為研究對象。個案研究中的取樣，是著重在研究對象的獨特性及是否能提供具深度且豐富性的資料（林珮旋，2000；黃瑞琴，2008）。故本研究採取『立意取樣』（purposive sampling）的方式來選取樣本（Babbie, 2004/2007）。立意取樣是依照研究目的，來判斷與選擇有用處或代表性的研究對

象，期望能從中獲得具豐富性與深度的資訊。因此，為達本研究之目的，參與的研究對象是需願意將自己的經歷、感受與體會等，涉及關於個人特殊經驗的部份與研究者分享之人。

基於上述，本研究對象之選取為育有唇顎裂兒之母親，研究者在徵得個案之同意後即確定其為本研究之主要研究對象，除此之外亦將訪談個案認為對其具影響之相關人士，透過個案之介紹後，本研究亦邀請個案之丈夫爾康、與個案互動較頻繁之二妹珊阿姨，及曾經服務過個案唇顎裂孩子之在宅老師黃老師，同樣列為訪談對象，以作為對個案訪談資料的參照驗證之用。

二、研究對象的介紹

本研究的主要研究對象是一位唇顎裂幼兒之母親，為了顧及當事人的隱私以下之名稱皆為化名「青霞」。而那位唇顎裂幼兒就叫「幼幼」，幼幼的爸爸就叫「爾康」。爾康和青霞兩人育有兩名兒子，幼幼是小兒子，大兒子叫「東森」，幼幼今年七歲大。在與外人接觸與面對外人詢問他問題時，幼幼皆會大方的回答，不會有害羞與退縮的情形。

幼幼之母~青霞，現年近四十七歲具大專學歷，是一位身材略胖、個性外向開朗、且善於言詞表達的人。其原生家庭中有一個哥哥、三個弟弟、四個妹妹，青霞在女兒的排行中為長女，幼年時父親長年在家中從事技術製造方面之工作，母親也忙著農務。在父母工作皆忙碌且青霞又為長女之故，因此青霞從小就需負擔大部分的家事與照顧弟妹的責任，因而造就青霞從小就有著非常獨立與自主的個性。在婚後青霞和先生一起種植果樹維生，所以她大部分的時間都在果園工作，回家則會忙著燒飯洗衣等家務事。在農事較空閒時，青霞才能比較關注到孩子的課業，而農忙時對孩子的課業就會稍嫌疏忽，不過青霞在大兒子東森課業上跟不上同學時，亦會適時對外尋求援助，例如詢問自己的妹妹或請妹妹們一起設法協助教導東森課業上的問題。

幼幼的爸爸~爾康，現年五十歲具高職學歷，其原生家庭中有三個哥哥、三個姊姊、一個妹妹，爾康在兒子的排行中為么子，其雙親在爾康成年時期即不幸

的相繼亡故。爾康是一個想法較守舊的傳統典型台灣男人，每天都忙著農事，回家也因為工作上的勞累，較少和兒子們互動玩遊戲等，孩子的課業亦較少參與教導。話雖如此，青霞在和先生農作或閒暇之時都會主動提起兩個孩子生活上或課業上的問題，在雙方意見的交流下商討解決辦法。兩人在信仰上，於特定的節日都會祭拜祖先或鬼神。對冥冥中鬼神之說，爾康有著深信不疑的態度，青霞對鬼神之說雖不至於深信不疑，但也存著寧可信其有的態度。另外因爾康不喜殺生之故，現已茹素多年，但是雖然爾康本身茹素，卻不會強迫妻兒不能葷食，僅會對妻兒說明吃素之益處。

本研究除了訪談青霞外，亦將訪談青霞認為對其具有影響之相關人士，包括幼幼的爸爸、幼幼的珊阿姨（化名）及家扶中心教保員黃老師（化名），但本研究還是以青霞和她的唇顎裂兒幼幼為焦點，而青霞即是提供研究者研究資料的關鍵人。以下即針對另兩位研究參與者，幼幼的珊阿姨及家扶中心教保員黃老師做介紹。

幼幼的珊阿姨是青霞的二妹，現年四十歲、未婚具大專學歷。因擔心家中父母無人照顧，除了年輕時曾出外工作過一段時間，之後為了照顧父母即長住家中，現以經營麵攤維生，雖然麵攤的工作與照顧患有慢性病須長期洗腎的父親負荷相當重，但其個性任勞任怨甚少有怨言。在照顧父親十多年後，其父親於 2009 年辭世，而其母親隨後不久則患腦中風。慶幸的是，其母親在本身與子女的努力下逐漸的復元了，現今則需長期到醫院做復健治療。因此珊阿姨在收拾麵攤後，緊接著須接送母親往返醫院做復健的治療，在如此勞累下亦不見其有任何怨言。另外因為青霞婚後的住所離娘家不遠，因此使其與住在娘家的二妹會有較頻繁的互動。而在青霞農忙之時二妹不僅會伸出援手協助其農務之事，亦會幫忙看顧及輔導兩個孩子課業方面的問題。除此之外，青霞在遇到挫折時也會以二妹為述說對象，使其有情緒的宣洩出口。因此，珊阿姨在青霞的社會支持系統上，是屬於非正式社會支持之來源。

黃老師現年四十歲、未婚，大學幼保系畢業，個性溫和且熱心助人，曾在私

人幼稚園服務 6 年多，現服務於財團法人台灣兒童暨家庭扶助基金會教保員一職，其服務的對象多為身心障礙及學習遲緩的孩子，至今有六年的資歷。黃老師是經由醫院個案管理醫療通報系統而取得與青霞之聯繫，隨後即提供為期半年左右，每週一次，每次一小時的到宅服務。在上課的方式上，黃老師一開始會以玩具或故事書做為引導工具，以發掘孩子優勢及弱勢之處而予以協助之。除此之外，到宅服務尚需引導家長有能力帶領自己的孩子，所以在服務的性質上，不只針對教導孩子在認知上的學習，還包括引導家長能教導自己的孩子，以及提供醫療方面的資訊等，甚至家長有情緒上的困擾，例如家庭問題、孩子教養上的問題等，皆須在傾聽之後設法幫家長疏導之。因此，黃老師在青霞的社會支持系統上，是屬於正式社會支持之來源。

第三節 資料蒐集的方法與研究工具

本研究採深度訪談的方式，經由研究對象的述說作為資料蒐集的方法。因此，本節將針對深度訪談法及研究工具做進一步說明。

一、深度訪談法

學者們對於深度訪談之定義有許多的說法，綜合各家的論述，深度訪談即是「以人為本」的研究取向，企圖從受訪者的角度來詮釋個人的行為或態度（范麗娟，2008）。深度訪談是蒐集個人特定經驗的過程，及對其動機和情感資料所做的訪問。深度訪談廣泛用於對一般人的個人生活史及有關個人行為、動機、態度等的深入調查（袁方，2002）。深度訪談的資料包含對受訪者的經驗、意見、想法、感受和知識等的直接引述（吳芝儀，2000）。

深度訪談之所以有別於一般訪談，在於其可使受訪者做自我深度的探索，因此訪談者與受訪者之間的關係建立即顯得相當重要。本研究之目的是期望以唇顎裂兒母親及其周邊相關人士的角度，來瞭解唇顎裂兒母親生育唇顎裂兒的生活經驗，因此整個研究過程中，研究者將盡可能的與受訪者建立好關係，期使受訪者

能就研究者所提出的問題做深度的回答。在訪談進行前，研究者會先告知研究對象本研究之目的，並在實際進入訪談之前給予研究對象簽署訪談同意書（見附錄一）。在訪談時研究者則盡可能進入研究對象之觀點，藉由面對面言語的交換，引發其表達出對某些事物的意見與想法（范麗娟，2008）。

二、研究過程

在進行實際的訪談上，研究者針對主要研究對象青霞，共進行六次的深入訪談，對研究參與者爾康及珊阿姨，各進行兩次的深入訪談，對黃老師則進行一次的深入訪談，見表 3-3-1，經達「資料飽和」(data saturation) 之條件，作為停止蒐集資料的依據 (Bogdan & Biklen,1998/ 2001)。

表 3-3-1 本研究訪談之時間、日期一覽

訪談對象	訪談日期	訪談錄音時間	合計時間	備註
<u>幼幼</u> 的媽媽	99/10/17	125 分 59 秒	621 分 54 秒	
	99/10/24	111 分 09 秒		
	99/10/30	157 分 33 秒		
	99/10/31	95 分 01 秒		
	99/11/06	54 分 04 秒		
	99/11/14	78 分 08 秒		
<u>幼幼</u> 的爸爸	99/11/06	107 分 30 秒	167 分 40 秒	
	99/11/13	60 分 10 秒		
<u>幼幼</u> 的阿姨	99/11/07	100 分 10 秒	167 分 01 秒	
	99/11/13	66 分 51 秒		
<u>幼幼</u> 的老師	99/11/13	127 分 03 秒	127 分 03 秒	

在訪談時間的敲定上，雖然當時主要研究對象青霞因果樹收成不佳而有較多空閒的時間，但在果樹收成不佳，致使家計受到影響之下，青霞於是另外再種植蔬菜以增加收入來源，因此在訪談進行過程中亦因其需採收蔬菜，而造成已敲定的訪談時間與實際的訪談時間上有所出入，使得實際進行訪談的時間充滿了變數。

另外，在四位受訪者訪談時間的敲定上，爸爸爾康是令研究者感到最焦慮的，雖然研究者在研究計畫之初，已得到爾康同意接受本研究之訪談，但之後研

究者再與之敲定訪談時間時，其卻一再的推卻表示不願意接受訪談，而後經由研究者不斷的邀請，及針對訪談問題做更清楚的說明以消除其疑慮後，才使其願意再度的同意接受研究者的訪談。

訪談進行的過程中研究者亦發現，受訪對象對於訪談問題的感受會出現些許不同的差異性。在針對主要研究對象青霞的訪談中，可能因其在養育唇顎裂孩子的過程是居於主要照顧者的角色，因此對問題會有較多的感觸，在訪談過程中大部分也都能侃侃而談。在訪談時外表的形態上，青霞除了在初次的訪談稍顯拘謹之外，在後續的訪談即顯得較自在，思緒方面也顯得較輕鬆。研究者認為一方面可能是較習慣受訪的模式，二方面也可能是因先前的問題會詢問到較早期的事件，所以造成青霞需要不斷努力回想過去的經驗。而訪談的過程在青霞具有樂觀開朗的特質下，即便是談到當時的辛苦之處，亦不見其出現有感傷的情緒，甚至某些時候還會以詼諧的語氣敘述當時的心態與狀況。

研究過程中在訪談孩子的爸爸爾康之時，可能是因其在孩子的教養上是居於協助者的角色，且對於訪談的模式也較不適應，因此訪談過程中常會在接收研究者的問題之後，會有無法做出回應的狀況或出現停頓思考的狀態。這也使得研究者感受到，對於較不善言詞的受訪對象，訪談者需採以各種不同的問話方式，以促使受訪對象對訪談問題能有所回應。

對於訪談珊阿姨及黃老師的過程，可能因同為女性的緣故，使訪談的氣氛皆處於輕鬆自在之下，也因此使其在對於研究問題無法做出回應時，亦會直接向研究者表明，對於提問的問題感受不深所以無法作答。但在研究者換個方式詢問，或提問其他問題後再繞回原問題時，亦可能促使受訪者對原問題產生某些的想法或感觸。

此外，在第三次訪談青霞的過程中也發生了一個小插曲，當時在歷時二個半小時的訪談之後，雖然感覺得到青霞對於此次的受訪興致頗為高昂，但研究者因擔心長時間的訪談會造成其太疲憊，因此提示其是否需結束此次的訪談，當時青霞表示還可以再繼續受訪，但若研究者感覺太累就先停止，原本研究者是想要繼

續訪談，但後來因為礙於錄音器材電力不足之故只好先行停止，不過研究者隨即邀請青霞能否於隔日繼續接受訪談，在青霞表示同意之下，隔日下午青霞隨即接受研究者第四次的訪談。在經歷前一日錄音器材發生電力不足的狀況下，研究者在隔日的訪談即備有兩台的錄音器材，以避免因錄音器材所造成的失誤。

本研究的訪談過程中，因受訪者與研究者居住於不同的縣市，因此每次進行訪談之時，研究者皆須開車前往受訪者家中以進行訪談，這也使得研究者感受到舟車往返之苦，不過如此的感受也是研究過程中另一種不同的體驗。而在對於黃老師的訪談地點，原本是選擇於老師住家附近的國小涼亭，但在數次溝通之後，黃老師因體恤研究者對地域性的不熟悉，因此後來則改由黃老師前往青霞的田園小屋接受訪談，此番過程也讓研究者深深的感受到黃老師熱心助人的個性。

三、研究工具

本研究採質性研究之深入訪談法來進行研究，因此研究的工具為研究者本人、訪談大綱、錄音筆、紙、筆等。以下即針對研究者與訪談大綱做說明。

(一) 研究者

研究者在大學及研究所皆就讀幼兒教育學系，在課業的學習上一直以來都是將興趣放在兒童與家庭領域。研究者在托兒所教學時曾有一位患小耳症的學生，而在生活週遭的鄰居也有唇顎裂的小孩，雖然對於其母親在生下顏面缺陷兒的心態與調適歷程感到好奇，但在深怕冒昧之下所以一直無法做進一步的探究。在碩一上學期時修讀何華國教授所開的特殊幼兒早期療育這門課，修課之後除了對養育有特殊孩子的母親深感敬佩外，亦想更進一步深入的了解育有特殊孩子母親的箇中甘苦。

接觸到本研究對象時發覺其個性外向且善於表達，於是鼓起勇氣以委婉的口氣詢問本研究對象是否願意參與研究，當時研究對象在一番的思考後認為無不妥之處，即答應研究者的要求成為本研究對象。在確定研究對象、研究主題、與研究目的後，研究者在碩一下學期即選修陳玉婷教授所開的質性研究，在修課的同

時研究者秉持著對研究主題的興趣，即不斷的蒐集閱讀唇顎裂的相關文獻和關於質性研究的書籍與研究報告，藉以吸收他人的觀點及經驗，增加研究者對質性研究中之各種研究方法的認識。而對於所採用的質性研究深度訪談法更花費許多的時間與精力鑽研，以期能對唇顎裂與質性研究方法有更深入的了解。在訪談過程中，研究者也將運用修習張筱雯教授在幼兒輔導專題教導之諮商方法，使研究者能夠以適當的傾聽、探問、澄清、同理等技巧運用在訪談之中。

此外，因本研究對象是以種植果樹維生，為了能更貼近研究對象之生活經驗，研究者亦跨系選修了景觀植物材料與植栽特論科目，在修課的同時研究者不僅對植物有更進一步的認識，在期末報告的主題上亦選擇研究對象所種植的果樹為主題。藉由此報告的機會，讓研究者得以向研究個案及其丈夫請教種植果樹之相關知識，在研究者的虛心請教之下，個案及其丈夫對研究者提出的問題逐一的做回應，並竭盡所能的將其所知傾囊相授，也因此使得彼此之間的關係更拉近一步。

在文獻的蒐集上，研究者除了經常利用課後時間到本校的圖書館閱讀相關的資料外，亦利用假日時間走訪臺灣師範大學、臺灣大學、中原大學、吳鳳科大等學校圖書館，找尋與本論文相關的研究資料。而在進行本研究之前，研究者因對質性研究深入訪談法有高度的興趣下，先以一位幼兒男性家長做訪談對象，以探討其對孩子之教育理念撰寫成一篇小論文，經投稿台南科技大學後，錄取為口頭報告論文，並刊登於台南科技大學第五屆幼兒保育論壇論文集；之後研究者又將此論文做更深入的研究，並將其修改撰寫更完整後，再次投稿於吳鳳學報，經二位匿名外審後，很榮幸的亦被接受刊登於第 18 期吳鳳學報。研究者在經歷以上之種種過程後，期望能為本研究做更充分的準備與自我訓練，而使得本研究能達到更完善之境界。

(二) 訪談大綱

訪談綱要可以提供一些架構讓研究雙方做接觸。訪談綱要在訪談過程中是一個提醒的作用，可使研究者避免遺漏重要的內容。研究過程中研究者是把自己定

位在前去求教與學習的人，把受訪者當成是一位專家，使受訪者因而產生參與感，而願意分享自身更多的觀念 (Bogdan & Biklen, 1998/ 2001)。訪談大綱中依據研究者閱讀相關文獻及思考本研究之目的與問題作為擬定的方向，在擬定的過程中亦不斷的與指導教授進行討論，並於訪談大綱初稿擬定完成後，請本學系具幼兒發展專長之王炳欽教授、及具量表編制專長之歐慧敏教授加以斧正（專家效度問卷及修正表見附錄二）。綜合兩位教授之意見，再與指導教授進行討論修正與潤飾題目後，完成正式之訪談大綱（見附錄三）。進行訪談前，徵得研究對象的同意下，每次訪談的內容皆有全程錄音，事後再將錄音資料轉譯成文字稿。

第四節 資料分析

在研究過程中，訪談資料的收集和分析是同步進行的；如此一來可幫助研究者在構思下一次訪談時，得以根據上次訪談不足或疑惑之處，做進一步資料的收集或詢問。質性研究資料的整理與分析，並沒有一套固定、適用於所有情境的規則和程序（陳向明，2008）。因此，研究者先將每次訪談過程中錄製的語言資料整理成逐字稿，之後再將原始資料抽取出有意義的概念。

發展資料的編碼類別是資料分析的核心工作，研究者可檢視資料中呈現的主題，進而寫出代表這些主題的詞句，或從資料中直接引用能代表這些主題的詞句，以作為資料分析的編碼類別（黃瑞琴，2008）。因此，研究者將在熟讀訪談資料後依照主題加以命名編碼；即逐句或逐段檢視訪談資料的內容，從中找出重要的敘述句，或從資料中直接引用代表這些主題的詞句加以命名編碼。待資料全部編碼完成後，將性質相近的編碼歸為一類而進展至核心範疇，經整理組織後這些範疇將會浮現出某些概念（舉例如附錄四）。從編碼（coding）進展到列入範疇（categorizing），之後再進展到概念（concepts），此過程稱之為「分析的三個C」（Lichtman, 2005/2010）。研究者根據這些概念並配合蒐集的文獻資料加以反覆修改，最後歸納出研究結果以解答所欲探討之問題。

在訪談資料的引用上則以代號及訪談日期來做為代碼。四位研究參與者之代號分別是以 M 代表青霞，F 代表爾康，A 代表珊阿姨，T 代表黃老師；例如：M101017 即為 2010 年 10 月 17 日訪談青霞所得之資料。質性研究不只是針對某事件做深度的分析而已，更重要的是要去呈現研究整體的觀念，期望透過訪談資料的分析，使本研究的分析結果更具說服力。

第五節 研究倫理

質的研究關注著研究者與被研究者之間的關係對研究的影響，從事研究工作的倫理規範及研究者的個人道德品質，在質的研究是一個重要的問題，而遵守道德規範下亦能提高研究本身的質量（陳向明，2008）。研究倫理可防止受訪對象因參與研究而受到傷害之作用，因此在整個研究過程中研究者將遵守研究倫理，以確保受訪對象不受傷害，茲將涉及的研究倫理課題列舉如下。

一、保密原則

因研究目的之需要，將使研究對象在訪談中述說關於自身的經驗感受，其中將包含其整個家庭生活互動、人際關係、社會支持、和其唇顎裂孩子的療育過程與病史。因此從資料的收集、分析到研究結果的呈現，研究者將遵守保密原則，將研究對象的身分與資料，舉凡涉及隱私之部分皆予以保密，以避免研究對象因參與本研究而受到傷害；例如在訪談資料的謄寫方面皆由研究者親自謄寫入電腦。研究對象也以匿名之方式處理，將呈現之資料也須事先給予研究對象做檢視，直到研究對象認為無不妥之處才呈現出來。在研究報告完成後亦徵求研究對象之意見，而決定研究過程中相關資料之處置。

二、誠實原則

質的研究常被強調的倫理課題是，研究者須盡可能地讓研究對象了解研究的目的和性質，但誠實之程度研究者須視研究的目的及性質，而有不同程度與角度

的拿捏（黃瑞琴，2008）。研究者在盡量讓研究對象明白研究之主題、目的與進行之方法，在研究過程中將會涉及其相關切身之問題，並清楚的告知研究者在研究中所扮演的工作性質和角色，在確定研究對象同意參與研究後，也同時爭取研究對象家人對研究工作的參與和支持。在研究對象及家人對研究有任何疑惑之處，研究者也將盡可能清楚回答其各種的疑問，藉以減輕研究對象及家人對研究所產生之疑慮。

三、感同身受原則

質的研究一方面是擬情的、同理心的，一方面也是沉思的、反省性的（黃瑞琴，2008）。研究者在訪談述說中而引起研究對象感傷難過之情緒時，研究者將秉持感同身受般之同理心，暫停做進一步的追問。在研究過程研究者也盡可能參與研究對象的世界，而在覺知過度親近研究對象時也將適度的畫定界線，以避免過於投入研究對象的感受和觀點。

四、不介入原則

研究過程中研究者將把研究對象界定為一位專家，而研究者則是前來求教與學習的人。研究對象和研究者所分享的是其獨特的、複雜的、珍貴的生活經驗，從其在懷有唇顎裂兒的特殊懷孕過程與生活經驗中，必定有其發展的原因與脈絡，研究者之任務即探尋和發掘在研究對象的經驗之中有哪些的脈絡和意義。在研究者與研究對象之間必定會對某些價值觀與信念有不同差異的產生，而這些的差異可能會使研究者以個人主觀的觀念來判斷研究對象，因此，研究者須時時做自我省察，不因這些不同的差異存在而批判研究對象，進而造成研究對象的傷害。在認知研究對象的每個經驗與感受都是真實的狀態下，研究者應排除以自我的標準來判斷研究對象或做過多的涉入。

第六節 研究信賴度之檢驗

信度這個概念是來自量化的研究，在量化的研究中，信度和效度的考驗，是判斷研究是否有效及可信的重要指標。由於量化與質性研究方法在典範上的不同，使得質性研究在信效度上備受爭議。多數質的研究者都認為，在量化研究意義上的信度這一個概念，並不符合質性研究的實際狀況（陳向明，2008）。因此，本研究即以信賴度的概念來取代量化研究的信度與效度。

質性研究的品質，會因研究者對研究主題的興趣及努力而受影響。本研究在主題上的選取，是以研究者個人深感興趣及想進一步做探究的領域為依歸。為了達到資料真實的程度，研究者在訪談前，將盡力的與研究對象建立良好的信賴關係（范麗娟，2008；Bogdan & Biklen, 1998/ 2001）。在整個研究過程中，為了避免因研究者的主觀而產生資料分析解釋時的偏誤，研究者除了透過撰寫省思日誌以供自我覺察與檢視外，也將定期的與指導教授進行討論，以確定資料分析方式與內容的適當性（黃瑞琴，2008）。在資料的處理上，研究者在當次訪談結束後隨即進行逐字稿謄寫，並在下一次訪談前將謄寫好的內容給與訪談對象進行核對。如此不僅可確認是否為訪談對象之原意，以達資料之真實度（潘淑滿，2009）。其次，訪談對象經由再次的回憶與整理之下，亦可能引導出更多其想表達的相關議題，而使研究者獲得更多的資訊。

研究者在每次的訪談與資料分析過程，都將確實記錄下研究者的思考歷程與決策要點，使能清楚記憶整個研究脈絡，而在往後能隨時回溯當初的決策與用意。在訪談過程中，研究者也將以不同的表達方式，重覆受訪者相同的問題，以確定所得答案之正確性。對於訪談對象不同時間的言談內容，研究者亦加以檢核，進一步要求受訪對象澄清，以達到研究資料的可靠性。

在整體的資料蒐集上，研究者也運用了三角交叉檢證法，期盼使本研究之信賴度得以提高。而三角交叉檢證在社會科學的應用，是以不同的來源及方法做為資料的收集方式，其目的就是要建構事實（Bogdan & Biklen, 1998/ 2001；黃瑞

琴，2008)。因此，本研究將透過研究個案、研究個案之丈夫、研究個案之二妹，及曾經服務過研究個案孩子之教保員黃老師等，以不同的資料來源進行研究資料蒐集，進而達到三角交叉檢視之作用。

第四章 研究結果與討論

根據研究目的，本研究所欲探討之問題分爲兩大項目。其一爲個案教養唇顎裂孩子的調適歷程；其二爲影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素。因此本章擬以三小節加以撰寫，在第一小節及第二節小節分別撰寫出兩大問題之研究結果，第三小節則做綜合性的討論。

第一節 個案教養唇顎裂孩子的調適歷程

本節將以研究問題第一大項目之子問題作爲撰寫之面向，其中包括；個案的家庭狀況，個案在孩子未出生前對孩子的期待與孩子出生後的反應，個案對孩子出生後所做的努力及感受，個案感受到週遭他人對孩子的反應、態度等等。此外尚包括其他三位研究參與者，所認爲個案在教養唇顎裂孩子的調適歷程。

一、個案目前的家庭狀況

青霞與爾康在婚前已是認識二十年的朋友，在相識的過程青霞從未曾想過會嫁給爾康，這也使青霞在與爾康結婚之後，對姻緣天注定的說法有更深刻的感受。婚後因爾康的父母早已亡故，因此目前家中人口只有夫妻二人與兩個兒子東森和幼幼。青霞提到家中人員的狀況：

家裡的狀況就~~孩子的爸爸、我、兩個孩子，啊老大今年讀小二，小的讀國小一年級。(M101017)

因爲小兒子幼幼尚未做顎裂縫合手術之前，都必需裝戴牙蓋板以蓋住裂開的上顎，且在配帶牙蓋板後又必須每週到醫院回診，因而夫妻倆每週需固定撥出一天的空檔，帶孩子北上到桃園林口長庚醫院回診，這使得夫妻二人爲了孩子的醫療，在工作方面只得從事可由自己掌控時間的行業，而在某個因緣際會之下夫妻倆即接手娘家的果園經營。因此在經濟來源方面皆仰賴果園的收成，假若不幸遇到氣候不佳影響果園的收成，青霞一家的經濟便會陷入困頓。青霞談到家中的經

濟狀況：

靠葡萄的收入，葡萄成熟所賣的錢把它存起來，……第一季的收成通常都是最好的，第二季就不一定了，因為第二季通常都會常常遇到颱風，颱風一來可能就會沒有收入啊！如果第一季收成好，那這一年就會過著幸福快樂的日子，收成不好可能會過得很可憐，就是生活都要算計啊！怕說萬一錢都領光了就沒有什麼積蓄啊！（M101024）

爲了孩子醫療上接送問題，夫妻倆選擇以種植果樹維生，但卻會因氣候關係導致果園收成不好，使得經濟上呈現出不穩定的狀態，致使青霞在果園收成不佳時，即需錙銖必較以維持家庭的生計。

二、對唇顎裂孩子未出生前的期待

由於青霞是屬於高齡產婦，因此做過羊膜穿刺的檢查，從檢查後的結果得知孩子的身體在其他各方面都沒問題，但從超音波的查看下發現，孩子在外貌的嘴唇上有一條黑線，因此醫生就判斷孩子應該是兔唇。在孩子未出生前青霞只是期待孩子能健健康康就好，沒料到孩子會有兔唇的狀況，因此在初得知孩子有兔唇的狀況之時，其焦慮之心情自是不在話下。而後青霞在自我調適之下，認爲雖然孩子在外貌上有小缺陷，但在身體其他各方面皆是健康的狀態之下，孩子的小缺陷即無損青霞對孩子健康的期待。青霞認爲嘴唇的缺陷可藉由醫療手術做縫合，因此對青霞而言，孩子的兔唇並不算是大問題。青霞說到對孩子的期待：

當然在懷孕的時候我只希望他健康的長大就很 ok 了，這個應該是一般母親剛開始的想法，應該都是這樣子啦！（M101017）

青霞也提到對孩子是唇裂的看法：

那時候的想法就很單純，啊受傷縫一縫就好了，就把他當成說他不小心受了傷這樣啊！那其他身體各方面都健康就沒問題啊！我是覺得外表方面我都不是很在意啦！那只是一個小小的傷口啊！人的一生當中哪時候會受傷，會有很大的傷口都很難講啊！所以我就覺得說那一種傷口有什麼特殊，因為還沒生出來你就不會想那麼多，不會把他想的很可怕啦！（M101017）

爾康談到孩子未出生前青霞對孩子的期待，也只是希望孩子健健康康就好，沒有什麼其他特別的期待。爾康說到青霞對孩子未出生前的期待：

就健健康康啊！在照超音波的時候就只知道他那個~有唇裂啦！啊不知道說他出生之後會有唇顎裂那麼嚴重？所以在一開始沒有去想那麼多啦！在不知道的時候就跟第一個小孩狀況一樣，沒有特別的。(F101106)

醫生從超音波的檢查上只能看出胎兒的外觀，至於嘴巴內的上顎有無裂縫則無法從超音波檢測出來，因此夫妻二人在孩子未出生前對孩子的缺陷認知，都只認為孩子是單純的唇裂，也就是一般人所謂的兔唇而已，並不知道孩子竟然是嚴重到連上顎也都裂開的唇顎裂兒。

三、對唇顎裂孩子出生後的反應

青霞與爾康是在孩子出生後才得知孩子缺陷的嚴重度，因此對於夫妻倆而言是一個很大的驚訝，尤其因為孩子體重比較重在生產過程也較困難，以至於在生產的過程中醫生是以真空吸引來輔助生產，如此之下也導致孩子出生的模樣是變了形的樣子。青霞提到他第一次看到孩子的反應：

他剛生出來的時候就是眼睛往上吊，真的是很醜，讓我覺得他長的好像鐘樓怪人，就是眼睛都往上吊，整個都圓滾滾的，而且他的臉色可能是真空吸引的關係，整個臉色都怪怪的好像瘀青，他們不敢讓我看，後來我去保溫箱看的時候我真的嚇一跳，怎麼會是這個樣子！（M101017）

爾康談到在孩子出生後，青霞對孩子的反應也是覺得她就是很驚訝。爾康說到青霞對孩子出生後的反應：

出生之後發現說~跟原先又\~原先的那一種想像不一樣，就感覺很驚訝！我的感覺就是她蠻在乎的啦！很在乎這個小孩子他為什麼是這麼嚴重，他唇顎裂是這麼嚴重，我的感覺是這樣啦！（F101106）

關於青霞與爾康兩人對孩子出生時的反應，青霞的二妹珊阿姨也說到：

當初一開始她以為他就只有唇裂，她沒想到說~\生出來發現說小孩子是那麼嚴重，跟她預期是有不一樣的，所以一生下來他們夫妻二人是蠻驚訝的.....當

初姊夫有講過，小孩子怎麼那麼難看，因為我沒有在第一時間遇到姊姊，姊夫是回來載我去看小孩子，他第一時間跟我提到小孩子的情形，他跟我講說小孩子怎麼會那麼難看……我覺得第一時間姊夫他很不能接受。(A101107)

珊阿姨並沒有在第一時間看到青霞的反應，但在之後珊阿姨感覺青霞對於生下這樣的孩子，卻沒有任何的負面情緒。珊阿姨在談到之後看到青霞的反應是：

我覺得~姊姊的反應，她雖然覺得小孩子的情況比她想像的還嚴重，但是她還蠻能接受的，因為可能他們夫妻有討論過……就討論過他們彼此的想法了，所以我去看她的時候她~~不會覺得說驚訝、或者說難過、或者說傷心，都沒有這樣子的情緒，當我看到姊姊時覺得她沒有什麼異樣，也沒有什麼負面的情緒。(A101107)

從以上三人的訪談中得知，對於孩子實際的缺陷嚴重度與想像不符合時，夫妻倆人驚訝於孩子剛出生時的模樣自是不在話下。但在驚訝過後的青霞卻能轉換心境，面對這個有缺陷的孩子不斷的努力付出。

四、對唇顎裂孩子所做的努力

青霞在得知胎兒是兔唇時，就從當護士的大妹手中，得到一些關於唇顎裂方面的資訊，也開始跟羅慧夫顱顏基金會做聯繫。因此青霞對於孩子的努力是從孩子在腹中到孩子出生後，直到孩子上了小學後的現在。因此不管在孩子的生理、心理、課業等各方面都可見青霞的努力付出。

(一) 對唇顎裂孩子在腹中時的努力

得知孩子是兔唇時，青霞即先詢問周遭他人對懷有兔唇孩子的看法，想預知周邊人對懷有兔唇胎兒的反應及接受度，以便將來孩子出生後當母親的可以適時的提供幫助。青霞提到當初詢問他人時的想法：

心裡也會有個底說以後他將會遇到什麼困難，要面對的是怎樣的環境，怎樣的人、事、物都會事先的知道，當母親的知道以後才能幫他的忙啊！……如果說大家的接受度不高的話，那他出來勢必比較不受歡迎啊！比較不受歡迎的話我就

要做，看是哪方面的處裡啊！還是要幫他啊！（M101024）

除了先詢問他人的看法之外，青霞也主動的跟羅慧夫顱顏基金會做聯繫。基金會的人員也告知青霞，胎兒在母體時要吸收養分會比較容易，且在孩子之後的唇裂縫合手術也會有體重上的限制，因此青霞在懷孕時期就常吃高營養的食物，希望可以將腹中的胎兒養大一點。青霞談到當初的情況：

那時候我知道他這個樣子的時候，就有打去那個~那個~羅慧夫那個基金會問，他是說因為胎兒在媽媽肚子裡面啊~在吸收又~都比較沒有那麼困難，所以他希望我吃比較營養把他~就是在肚子裡面就把他養大一點，那時候他們給我的資訊是說小朋友要 5 公斤的時候才能縫嘴唇，所以我就一直吃一些比較營養的東西讓他吸收，所以他出生時就 3890 公克。（M101017）

由上可見，在懷孕期間對於顱顏基金會人員的建議，青霞是以積極的態度去面對及執行，希望能對尚未出生的孩子有所幫助。爲了協助孩子能及早被周遭他人所接受，以及能盡快達到唇裂縫合手術在體重上的設限，在懷孕期間青霞即開始爲孩子努力的做許多措施。

（二）對唇顎裂孩子出生後的努力

青霞對於孩子出生後的努力，包括在孩子生理方面、心理方面以及孩子上學後的課業等方面等等。

1. 對孩子生理方面的努力

孩子出生後因社工人員曾建議，需儘快的帶孩子到醫院做牙蓋板，越早做牙蓋板對孩子的攝食及將來的手術會越有利。此外因爲孩子的牙蓋板是需要每天清洗，因此社工人員也建議父母，應親自去醫院學習清洗牙蓋板的衛教，將來在爲孩子處理會比較容易，在這些因素之下致使青霞即便是坐月子期間，還是每週跟著先生帶孩子一起上醫院回診。對於因爲孩子的緣故使自己無法坐好月子，青霞覺得一切都應該以孩子爲主軸。青霞說到當時的想法：

有考慮到自己還在坐月子，可是遇到這種特殊狀況還是需要自己去參與啊！.....社工人員說一出生就帶他去會比較好，就照他們的話就趕快跟先生帶孩

子去林口長庚去做，一切都是以小孩子的健康和為了讓他更完美，就是會以他為主軸不會去想到那麼多啦！（M101031）

在醫療上除了帶孩子去醫院回診之外，回診後還必須每天幫孩子清洗牙蓋板。因戴上牙蓋板後需黏貼膠布將嘴唇拉攏，每天清洗牙蓋板時要把孩子臉上的膠布撕開，裝上牙蓋板時又需要再黏貼上許多的膠布，這樣反覆的黏貼常使孩子幼嫩的臉頰產生破皮，孩子也會因為不舒服而掙扎，因此在幫孩子裝戴牙蓋板時，都需要兩個人才能夠完成。青霞談到當時孩子戴牙蓋板的情形：

他自從出生三天去作模型，然後一個禮拜之後戴牙蓋板之後，就是、就是每天要拿去清洗，那時候嘴唇還沒縫，就是每天要花很多時間幫他黏他的嘴唇，嘴唇要黏貼布啊！……因為那個一個人要黏其實很難黏，尤其是小嬰兒他也會掙脫啊！因為黏那個整天黏住，然後撕起來會痛，黏上去也很痛，有時候還看到他的臉因為貼布貼太久，然後會破皮會痛啊！然後小朋友一洗臉他會哭得哇哇叫啊！（M101017）

之後在孩子三歲時，青霞發覺孩子講話有些音發不準，就帶孩子去醫院檢查經過評估後，醫生即將孩子轉到語言老師那裡開始做語言治療，上了一段時間的語言治療課之後，語言老師告知孩子可以不用再上了語言治療課了。雖然如此但因為當時孩子有身心障礙手冊，上語言課不需再額外花錢，只需花費接送上的時間，因此青霞還是積極的帶孩子，再到別家醫院繼續做語言治療，青霞認為有機會可以讓孩子更好就值得嘗試。另外大兒子幼稚園的老師也曾告知孩子可以申請在宅老師，青霞在得到這個訊息後即積極的做聯絡。青霞說到當時的情況：

老大去上幼稚園時，我送他去國小附設的幼稚園，那個老師告訴我孩子有殘障手冊，可以先去家扶中心那邊告訴他們孩子的狀況，他們就會派在宅老師來家裡教，老師又告訴我教的吸收是看個人，可是有這個機會就要讓孩子去上，老師都會到家裡教，我有這個資訊，回來我就趕快打電話聯絡啊！（M101106）

對孩子出生後的努力除了醫療之外，在孩子餵食上的問題才是青霞付出最大心力之處。為了能讓孩子較健康，在孩子出生後青霞就決定以母乳來餵食孩子，

但因孩子唇顎裂的缺陷無法直接吸食母乳，青霞即先將母乳擠出來再以唇顎裂專用奶瓶進行餵食，但孩子在奶瓶的吸吮上也有極大的困難，使得孩子的體重在出生後一個月後竟不升反降，致使青霞產生莫大的挫折感。雖然在如此困難的餵食過程中，青霞還是不斷地思索找尋其他餵食的替代方法，極盡努力的想讓孩子能多喝一點奶以攝取足夠的養份。青霞談到當時找尋其他餵食替代品的過程：

我有用湯匙試過啊！可是他還是沒辦法吃啊！我也有用過吸管啊！我有幫他裝過那個鼻胃管啊！我把他帶到那個診所請他裝那個鼻胃管啊！結果裝兩天就掉了，掉了我本來還想再帶去診所讓人家裝，可是那個醫生是跟我講說應該要讓他自己試著喝看看，不要裝那個……後來我才突然想到我有那個餵藥的吸管，然後我就吸那個母奶，再一滴、一滴、慢慢擠、慢慢擠這樣啊！（M101030）

爾康談到當時青霞在餵食孩子的狀況：

因為他都要吃很久，媽媽曾經用湯匙餵，不過效果也不太好，一樣也是吃很久，也有用餵藥的滴管。（F101106）

珊阿姨也提到當時青霞在餵食孩子的情況：

他生出來之後，他餵食都很困難，她還是很有耐心去餵他，因為小孩子的食量很小，所以她還是得耐著心慢慢去餵啊！他一開始有插鼻胃管，但是為什麼後來就沒有用，我就不記得了。（A101107）

由上可知，雖然青霞在找尋孩子餵食替代方法的過程，因遭遇很多的挫折而產生有負面沮喪的情緒。但這些負面的情緒，並不影響青霞在孩子心裡層面上所做的努力，在孩子的心裡層面上，青霞同樣是想盡辦法去幫孩子做好心理建設。在孩子的心理建設方面，青霞是從孩子小的時候就開始做起，期盼因此能讓孩子有健康的心理。

2. 對孩子心理方面的努力

從孩子小時候青霞就不避諱談到孩子的缺陷，青霞認為孩子的缺陷是事實，孩子跟他人不同之處也是顯而易見，因此在孩子心理建設上，青霞覺得要讓孩子能接受自己與他人相異之處。青霞談到在對孩子的心理建設方面：

從小我就有告訴他，啊也有心理建設，……心理建設就是我有跟他講說，他因為他鼻子扁是不爭的事實啊！真的是跟人家不一樣啊！我就是跟他講說~ㄟㄨ~大家都是鼻子都高高的，啊只有你鼻子扁扁的，你是獨一無二的，你長的最帥，沒有人跟你一樣，啊他小時候他會信以為真，啊長大之後如果有同學跟他講，回來我還是會這樣跟他講啊！（M101017）

珊阿姨提到關於青霞對孩子心理建設努力的部份：

爸爸、媽媽從小也就有跟他說他的情況，因為父母親都很正面，所以不會覺得會造成小朋友個性上的偏差或自卑。（A101107）

爾康也談到青霞在日常對孩子心理建設努力的部份：

常常會講一些故事之類的給他聽，講一些勵志的故事，還有她也會拿一些勵志的影片，像一些外國來講的話，像有一些殘障的，他那個殘障、殘而不廢的那種故事的那一種介紹，然後拿回來放給他們看，讓他們知道說別人又ㄟㄨ~已經是這種情形，他四肢都沒有，他一樣能夠活的很好，然後那、這種影片拿回來給他看，然後幫小朋友做心理建設。（F101106）

在心理建設方面，青霞是以不同的方法來協助孩子，其所做的措施除了讓孩子能面對缺陷的事實，另一方面也藉由勵志故事來加強孩子的心理建設。除此之外，青霞認為缺陷兒家長本身的態度對孩子而言，亦具有極大的影響作用，因此青霞也一直保持正向的態度來面對孩子，期望孩子的心理不會產生偏差。

3. 對孩子上學後的努力

因果樹在照料上有諸多的瑣事，因此夫妻倆每天都待在果園工作，每天日出而作日落而息，因而幼幼尚未上學之前的生活範圍多以果園為主，幼幼能接觸到的小朋友，大部分也限於親戚朋友的小孩，使得青霞擔心幼幼將來上學後會不能適應同學對他的反應。在幼幼上幼稚園之前，經由在宅黃老師提示之下，青霞決定運用載哥哥上幼稚園的時候，將幼幼一起帶去讓他跟哥哥的同學先做接觸。黃老師談到當時的情況：

我是跟媽媽說其實孩子，就是那種跟人家接觸久了，那剛開始每個人一定是

這樣的，看到有點不一樣的一定會先害怕嘛！那可是我們沒有走出那一步，去讓他的孩子跟別人接觸，那我們永遠不知道剛開始接觸是怎麼樣，不過媽媽後來她就說，ㄟㄨ~哥哥就要讀幼稚園了，那她會運用載哥哥去上幼稚園的這一個期間，那~也讓孩子去跟那個哥哥的其他同學去做接觸。(T101113)

在此過程黃老師感覺青霞是因為目前的工作，讓她不知道在這方面要怎麼幫助孩子，不過在他人給予意見後，青霞即會思考應如何協助孩子在這一方面可能遇到的問題。孩子幼稚園畢業後，青霞也擔心孩子上小學時，會因為狀況比較特殊，對於將面臨的新環境產生適應上的問題，因此在開學之前，青霞就先帶幼幼到他即將就讀的小學拜訪他的導師。青霞提到當時的作法：

開學前我就先帶他去他要就讀的學校，拜訪他的老師，找他的老師把他的狀況告訴他們老師，讓他先了解，然後請老師如果有機會跟班上的同學，讓大家先了解這個孩子的狀況，免得開學大家一起玩的時候，小朋友才發現說這個小朋友怎麼長得跟別人不一樣啊！就會你一言我一語的，那個~那個~（思考）小朋友就比較會有創傷。(M101017)

爾康也談到孩子上小學後青霞的作法：

她會特別去跟老師說，這個小朋友他的狀況，然後請老師就是說~請老師就是說~對~（思考）小朋友就是~要付出比較多的愛心去看這個小朋友，去教這個小朋友.....她常常會去跟老師聯繫，去關注小朋友的狀況。(F101106)

除了先跟老師做溝通之外，爲了提高孩子對閱讀的興趣，青霞也在幼幼入小學之後，參加學校圖書志工媽媽團，希望藉此可以提升孩子對閱讀的興趣。青霞談到當初加入志工媽媽的動機：

想說他們兩個兄弟對讀書好像不是很有興趣啊！我去圖書館他們下課就會去找我啊！看他們會不會耳濡目染，看會不會比較喜歡讀書啊！應該多少都有受用。(M101024)

爲了能提高孩子的閱讀興趣，青霞加入學校的圖書志工，而後卻發現經由爲學校的服務，可對學校的規定及老師的作法更了解，這使得青霞感到當學校的志

工媽媽實在獲益良多。

由上述可知，在養育唇顎裂兒的初生過程，除了生理上的醫療及餵食過程有著相當大的困難之處，在孩子逐漸長大後，還需顧及到生理層面之外的心理層面，這些都使得身為主要照顧者的青霞，因這個孩子而內心充滿了諸多的感受。

五、對唇顎裂孩子出生後的感受

從孩子出生後到每一個階段，都帶給了青霞諸多不同的感受，這些感受除了有自責的負面感受之外，也有充滿正面的感受。

（一）面對孩子負向的感受

雖然經由眾多的資訊來源，使青霞確實了解到孩子的缺陷，並不是自己所造成的也不是自己的錯，但還是會覺得孩子畢竟是自己所生的，讓孩子承受缺陷所帶來的苦，當母親的看在眼里，心理多少會因不捨而有所自責。青霞談到關於自責的感受：

畢竟他是我生的啊！啊生出來這樣子，父母總是都希望自己的孩子生出來一切都正常啊！啊生出來他有缺陷，多少心裡還是會覺得說，沒辦法生出一個比較正常的，就是不要有任何缺陷的小孩啊！就是一個正正常常健健康康，比較正常比較完美一點的啊！，生出來是這樣他要受很多苦，他苦我們心裡也很苦啊！多少會自責說，如果把他生得正常一點那就不用，一個母親看到自己的小孩這樣還是會，多少會比較難過會覺得說，如果我能把他生得（聲音提高）更好一點不是更完美嗎？（M101030）

雖然青霞因不捨孩子承受缺陷之苦，而產生出些許的罪惡感，但這些罪惡感也只是青霞的一個念頭而已，並不會因此造成對孩子及自己有任何影響，青霞對於孩子的感受還是以正向居多。

（二）面對孩子正向的感受

在孩子初生後的養育過程青霞感覺是蠻辛苦的，因孩子初生後的餵奶工作都是由青霞所負責，但孩子逐漸長大開始學會吃飯之後，先生也會幫忙餵孩子吃

飯，慢慢的孩子也學會自己吃飯，這樣的過程讓青霞有種倒吃甘蔗的感覺。青霞提到關於這樣的感受：

覺得說他的成長過程，小時候對我來講是比較累，長大之後他什麼都可以自己來的時候他就，小時候他的餵食就是由我來負責，長大後他就會自己來，然後剛開始他不吃飯的時候他爸爸會幫忙餵他，然後更長大一點他會自己來，啊所以到後面就是有一點就是倒吃甘蔗的感覺。(M101031)

珊阿姨也提到關於青霞對孩子有越來越好的這種感受：

之後她給我的感覺就是接受了，而且是越來越好的感覺（加重聲音）……因為~其實~他們夫妻倆，倒是蠻以他們小孩子的那個~那個~反應為榮，因為他小孩子的反應很快，……所以他們夫妻是對這個小孩子還滿以為傲。(A101107)

除了有漸入佳境的感受之外，對於生下有唇顎裂缺陷孩子的感受，青霞也另有一翻獨特的感受。青霞談到因孩子的缺陷所帶來的感受：

他就給我很多的不一樣啊！啊給我很多的第一次啊！所以如果沒有他我也沒辦法享受那麼多的第一次啊！……就是第一次，就是沒辦法好好的坐月子，一出生就要帶他去醫院啊！啊第一次就是（笑），你如果沒有生到這樣的小孩子，你也不用每個禮拜都要跑醫院啊！沒有生到這樣子的小孩子，你也不用為了餵食方面而煩惱啊！那個都是頭一次遇到的啊！也是別人不見得有嚐試過的啊！（M101031）

由上可知，青霞在面對孩子的缺陷時雖然存有些許的罪惡感，但青霞在與孩子一起面對缺陷的事實和自我調適之下，反而能使其以正面的接納態度去消除這些負面的念頭。而致使青霞能轉換心態除了上述的因素之外，周遭他人的態度也佔有相當重要的影響因素。

六、唇顎裂孩子出生後周遭他人的反應

一般人對於外表有明顯缺陷的孩子，總會出現不同的眼光，而這些的眼光或許包含著些許的善意，也或許會隱藏著些許的惡意，不論如何，這些眼光對身為孩子的父母而言，都會產生某種程度上的影響作用。

（一）周遭他人對唇顎裂孩子出生後的反應

青霞對於週遭他人的反應，甚少感受到負面的訊息，從他人的反應態度上反而讓青霞得到些許的安慰。青霞談到孩子出生後周邊的人對孩子的反應：

我懷他 5 個月知道之後就有問過家人和週遭的朋友，大部分都有詢問過他們的想法，所以他們大部分看到小朋友的反應，覺得，都還不覺得跟一般其他的小孩子有什麼不同，反應都還好，反而有人跟我講說，還蠻帥的嘛！只是鼻子比較扁了點，其他都還蠻帥的、蠻 ok 的，所以雖然（聲音變大）有些可能也是在安慰啦！可是感受就是不一樣，會覺得說大家給我的訊息都是蠻 ok 的，啊自己就會覺得越看越 ok，就不會覺得有什麼不好。（M101017）

珊阿姨也提到關於他人對孩子的反應：

她兒子在她肚子的時候，她就已經讓人家知道，她兒子是這個樣子……我從以前也沒有聽過，他哥哥批評過他弟弟的外表，而且週遭的人不管是表姊啊！表哥啊！也沒有人會以異樣的眼光去看這個小孩子啊！（A101107）

爾康也談到關於他人對孩子的反應：

應該說大家都很有愛心的啦！尤其是對小朋友的照顧，他週遭的人，像~我們住在離他媽媽娘家比較近，所以說他阿姨都很照顧他，他週遭的人，他的堂哥堂姐都蠻疼他的，應該說大家都蠻有愛心啦！（F101106）

可見在他人皆趨於正向的態度上，不僅能使青霞內心感到安慰，相對的也使青霞對孩子正向的態度更能有持續性。因此，他人善意的回應對青霞而言，是具有相當良好的影響作用。

（二）周遭他人對孩子唇裂修補手術後的反應

在唇裂修補手術之前，孩子因為戴牙蓋板的關係嘴唇都要用膠布黏住，因此在孩子手術之前，他人就只能看到滿臉貼著膠布的孩子，在手術之後嘴唇恢復正常，看起來就好看多了。青霞談到孩子唇裂修補手術後周邊的人對孩子的反應：

手術完了之後當然就變好看了，因為嘴唇縫起來了，其實他那時候嘴唇還沒

縫的時候，那個嘴唇都開的嘛！他從出生開始整個嘴唇就是用膠布黏住啊！……所以大家都，4個月之前大家都是看到他滿臉都是貼布啊！啊開完刀之後，啊嘴唇都恢復正常，啊看起來就好看多了。(M101017)

在孩子唇裂手術後他人的反應這方面，青霞並無太大的感受，可能是原本周邊人對孩子的態度就都蠻正面的，因此青霞也無從感受他人在孩子手術前後有何不同的反應，在這方面青霞只感覺到手術之後孩子嘴唇恢復正常，相對的在容貌上就變得比較好看了。

七、唇顎裂孩子老師與同學的態度

因工作的緣故使青霞無法常帶孩子出門，致使孩子在上學之前，所接觸到的小朋友大多是周遭親戚朋友的孩子，因此使青霞憂心於孩子上學後，學校的老師與同學對孩子的態度。

(一) 幼稚園老師及同學對孩子的態度

當初會讓幼幼去上幼稚園，是因為哥哥已到了適讀幼稚園的年紀，當時青霞帶著哥哥報到的時候，幼稚園老師在知道孩子有身心障礙手冊後，告訴青霞孩子有身心障礙手冊滿三歲即可就讀，於是青霞就將幼幼跟哥哥一起送到幼稚園就讀，並事先將幼幼的情況跟老師做說明。青霞談到當時的狀況：

他看到小的他就知道，他應該有殘障手冊，他就問我，你小的是不是有殘障手冊？我說對啊！他有殘障手冊，他說那他滿三歲就可以讀了，他就很熱心啊！我就想說這樣子也好，不然大的去上學，小的也沒有伴啊！我一開始就把他的狀況告訴在教的那兩位老師，那兩位老師是都不錯啦！都蠻照顧的，都有事先跟小朋友說明我們那個小的，的狀況。(M101017)

珊阿姨也提到關於幼教老師對孩子的態度：

他上幼稚園給我的感覺，好像一直都有人在幫他，因為幼稚園都有助教嘛！助教都對他很好，好到他書包，助教都幫他提啊！（A101113）

孩子上幼稚園後，幼教老師對孩子都具有良好的態度，所以幼稚園同學對孩

子的態度，大致上也都算良好。青霞談到幼稚園同學對孩子的態度：

他之前有那個殘障手冊的都要做那個啊~然後裡面就有~，他在學校，老師要寫的啊！他在學校的那個表現啊！行為、人緣這方面都有啊！我就問老師他在學校表現是怎樣，然後朋友多不多，他說朋友還算蠻多的啦！因為大家都會跟他玩啦！（M101024）

雖然幼稚園同學的態度大致上都是良好，但也曾發生過因同學詢問孩子的外貌問題，而讓孩子產生不好的感受。青霞談到當時的情況：

讀了三年當中有一兩次，有小朋友問他，他有回來在問我他的狀況，那個小的啦！剛好有幾個小朋友可能久了忘記老師交待，然後就問他說，你的鼻子為什麼會那麼扁，然後有一次我在幫他洗澡洗好，他還跟我講說~媽媽我想去動手術把鼻子用的跟你一樣高高的，他就覺得說鼻子高高的看起來比較帥。（M101017）

關於孩子所遭遇到的問題，青霞覺得如果會因此而影響到孩子的心理，就先給孩子做美容手術，但之後主治醫生給青霞的意見是孩子臉部會再成長，動這個手術的意義不大，雖然如此爲了讓孩子的心裡舒坦，青霞還是決定讓孩子動這個美容手術，不過後來孩子在做完咽瓣手術後，因感受到強烈的術後疼痛之下，讓孩子對美容手術怯步，最後就取消這個美容整形手術。

由上可知，孩子在上幼稚園後，因爲老師及同學的良好態度，使孩子在幼稚園的生涯適應大致皆爲良好，雖然過程中也曾發生些許的小插曲，但在青霞及幼稚園老師的通力合作之下，使這些小插曲不至於對孩子造成傷害。

（二）國小老師及同學對孩子的態度

當初因孩子所就讀的幼稚園是在娘家附近，但在孩子幼稚園畢業後，青霞就將孩子帶回戶籍地上小學，因此開學之初孩子對班上同學是全然的陌生，導致孩子剛入小學的適應並不太好，在發覺孩子有異狀後，青霞也隨即反應給孩子的老師知道。青霞談到當時的狀況：

因為他本來是在娘家這邊讀幼稚園的，後來他讀國小就是回他的戶籍地讀，嗯~所以這樣同學就完全陌生，沒有一個認識的，.....然後對他來講就會有一點

好像沒有朋友的感覺啦！一開始，然後我就會在聯絡簿上反應他的狀況，他們的老師算蠻好的，都還會安排小朋友和他接觸。(M101017)

青霞對孩子老師反應這個問題後，老師也很積極的處理這個問題。青霞談到老師當初的處理方式：

就是上課的時間她會講，有機會她也會跟同學講說，.....然後、然後就是希望他們能夠大家玩在一起，盡量就是不要兩個一起玩就好，我跟你比較好我跟你玩就好，啊！其他人就沒辦法加入，我跟他老師講之後，她就盡量安排所有的小朋友一起玩，這樣孩子漸漸的，他就會覺得小朋友都有跟他玩，就感覺好像跟幼稚園一樣，覺得比較沒有那種疏離感。(M101017)

爾康也談到關於國小老師對孩子的態度：

我們有一直有~有跟國小的老師~就是說特別去跟她講說~他是什麼樣的情形、的狀態，所以說國小的老師也是蠻用心的，我所知道的，我好幾次去接小朋友，她甚至於下課的時間，她都利用下課的時間一直在教~教他.....老師都蠻有耐心的在，特別的在照顧他。(F101106)

在國小老師的態度方面，因開學之初青霞就先拜訪過孩子的老師，而老師在事先了解孩子的特殊狀況後，也對孩子特別的關照，雖然孩子在剛入小學之初有不適應的狀況，但在老師積極的介入處理之下，孩子這方面的問題即獲得改善，而同學之於孩子也從初入學的陌生態度，逐漸轉變較為熟稔。

八、社會大眾對唇顎裂孩子的態度

在社會大眾對孩子的態度方面，並無讓青霞有任何特別的感受，青霞認為可能的原因是孩子的個頭不大，且缺陷也沒有特別的明顯，除非他人仔細的觀察，否則並不容易發現孩子的缺陷。青霞談到社會大眾對孩子的態度方面：

因為說真的他到目前為止都小小的，其實真的沒有注意看還~而且他講話現在也很清楚，真的不知道他是唇顎裂的小朋友，只要你有注意的話才發現他的鼻子比較特別扁，所以到目前為止還沒有什麼特別這方面的問題。(M101017)

爾康也談到關於社會大眾的態度：

別人是因為~實話實說，他看到什麼，他就直接問啊！他問來講的話，他的口氣之類，他們是關心，他也沒有說什麼~讓我覺得他是在歧視什麼之類，都沒有那種感覺。(F101106)

另外青霞也提到在他人發現孩子缺陷之後的態度：

那個老闆娘看到他還說，這妳的小孩啊！還長的蠻帥的，沒有說，啊他鼻子怎麼比較扁，我在等她會不會講這句話，可是沒有，她也沒講，她只說ㄟ、~~長的好帥哦！那我那個小的就跟她講說謝謝妳！他就很高興啊！（M101031）

雖然社會大眾對孩子的態度都蠻正向，不過還是曾經有少數的社會人士，讓青霞有不良的感受。青霞談到他人給予不良感受的經驗：

就我帶他去醫院啊！還有一個歐巴桑告訴我說，啊你怎麼自己的鼻子那麼挺，怎麼把自己的兒子生到都沒有鼻子，你是怎麼生的，我也覺得我很無辜啊！哪有人故意把小孩子生得跟人家不一樣，我們也是希望把小孩子生下來比別人家還優秀啊！啊他生出來這個樣子，我們內心也蠻自責的啊！（M101017）

在得到他人負面的訊息下，青霞認為家長的態度對孩子而言是很重要的，家長持有樂觀的心態才能教養出樂觀的孩子，假若家長跟隨著他人的講法而起舞並無濟於事，因此青霞大多以正向思考去面對問題。青霞談到在面對他人不當指責時的看法：

別人的想法其實千奇百怪啦！一樣米養百樣人，如果你要跟著別人起舞，日子真的很難過，所以我就從來不會想那麼多.....所以別人講什麼就笑一笑啊！跟他微笑這樣子啊！其他到目前為止倒是都還好啦！就是有一兩次類似有這樣子的狀況，就是老一輩的會這樣子講，我聽一聽、笑一笑就過去啊！（M101017）

由上可見，儘管多數的社會大眾，對幼幼所抱持的態度皆為正向，但也有少數老一輩會以舊有的觀念，將孩子的缺陷歸咎在母親的身上，而這些不當的歸咎對母親所產生的影響作用也會因人而異。

九、孩子父親、阿姨及老師所認為媽媽的調適歷程

在探討媽媽教養唇顎裂孩子的調適歷程後，以下將從孩子的父親、阿姨以及

老師的角度，探討他們所認為媽媽在教養唇顎裂孩子的調適歷程。

(一) 孩子父親所認為媽媽的調適歷程

對於媽媽的調適歷程，孩子的爸爸認為有兩方面的影響因素，一方面因為媽媽本身就很樂觀，所以遇到孩子有唇顎裂的狀況，對媽媽而言也只是短暫的挫折，不會對媽媽產生太大的影響。爾康談到媽媽的調適狀況：

她本身就很樂觀啊！應該說是這樣子吧！啊只是說遇到這種，遇到這樣的情形的話只是短暫的那種~（思考），短暫的那種挫折而已，並不會影響她長久的那種~長久的那種看法啦！（F101106）

爾康提到關於媽媽處事的特質：

她的為人來講，遇到任何困難她都不會~是當作困難，所以說這個小朋友，以我太太的來講，應該是她不認為有什麼困難，她也是很樂觀的去接受這種現象。（F101106）

除了媽媽本身的特質之外，另外孩子方面也佔有極大的影響作用。因孩子在其他方面都很正常，只有唇顎裂方面比較嚴重，而這方面的問題靠著現今醫術的發達都是可以解決的，並且隨著孩子的成長在進食方面也大有進步，這些因素都促使媽媽能縮短調適的歷程。爾康談到孩子的影響狀況：

我們聽醫師講是小朋友的唇顎裂又、他的那個~現在的醫術又、很發達，他縫合之後又、~應該都沒有什麼問題，而且我們小朋友有做過很多的那個~檢~檢查，所以他的那個~他的那個~頭腦也沒有問題，也沒有什麼~唐氏症之類的其他的那個~的病~病狀，他就是唯一、就是只有~唇顎裂比較嚴重，就只有這樣子而已，而且這些靠醫術都可以修復啊！所以之後我們就覺得蠻~就已經很~很快就調適過來，就覺得說這樣也沒有什麼啊！（F101106）

由上可知，爸爸認為媽媽的調適；一方面是因為媽媽本身較樂觀，二方面孩子除了有唇顎裂的狀況外，在其他方面也都沒有什麼大問題，在這兩項因素的影響之下使得媽媽能在短時間內做好調適。

(二) 孩子阿姨所認為媽媽的調適歷程

對於媽媽的調適歷程，孩子阿姨的看法和爸爸頗為一致，其亦認為是因為媽媽本身的特質，還有孩子方面的影響因素。珊阿姨談到媽媽的調適狀況：

我覺得應該是她自己的個人的~的觀念吧！（思考）因為她的觀念本來就是比較正向.....她一開始當然多少都會受影響，知道說妳自己小朋友與眾不同多少都會受影響，後來她看了資料之後她覺得說，ㄟㄨ~，唇顎裂好像也沒有多大的傷害，只是說外表比較不好看。（A101107）

珊阿姨提到另外有助於媽媽調適的狀況：

本來她已經有資訊來源說，小孩子生出來就是唇顎裂，所以她心裡本來她就有一個底，她就知道說小朋友生出來會這樣子，所以因為她本性就比較樂觀，所以這個小孩子也不會造成她的困擾。（A101107）

在孩子方面的因素是以孩子缺陷的嚴重程度，很可能會影響到孩子的智商，使孩子的智力比一般小孩低，但在孩子的智力沒受影響之下，對媽媽的調適是具有很大的影響作用。珊阿姨談到孩子的影響狀況：

一直以來我都覺得她蠻正面的，因為她會覺得說她這個小孩子情況是，如果以他的嚴重程度來講，ㄟㄨ~兩相比較的話，他這樣子是很好，因為他那個唇顎裂，裂的地方，因為她聽好幾位提到說如果這樣子對智商會有影響嘛！可是她這個小朋友在智力方面沒有受影響。（A101107）

由上可知，珊阿姨認為媽媽的調適是因為媽媽事先心裡就有底，再加上媽媽本身較樂觀，而孩子的缺陷雖然不算輕微，但在智力不受影響的兩相比較之下，孩子的狀況算是很好了，這些因素對媽媽在調適上都具有相當的作用。

（三）孩子老師所認為媽媽的調適歷程

對於媽媽的調適歷程，孩子老師的看法僅在於媽媽本身的特質，其認為媽媽是因為本身個性開朗的關係，使媽媽不會因孩子有缺陷而受到困擾。黃老師認為媽媽的調適狀況：

我認為是媽媽個性比較開朗的關係，她不會把事情看得非常非常嚴重。.....她不是一個很悲觀的媽媽，所以我覺得她對孩子的那種感覺，我覺得就是以當時

的狀況啦！給我的感覺她是沒有覺得，說他的外表的那個障礙，然後讓她壓力非常非常的大。(T101113)

黃老師也提到媽媽跟其他家長比較的狀況：

我覺得媽媽，看起來蠻樂觀的那一種感覺……像我們接觸其他孩子，有的家長當他的孩子，就是有一些缺陷的時候，就會覺得孩子以後可能，怎樣怎樣之類，就是比較負面。我覺得媽媽剛開始給我的感覺就是這樣，她沒有那麼多負面的情緒。(T101113)

由上可知，黃老師認為媽媽的調適是因為媽媽本身的個性較開朗樂觀，對孩子的缺陷比較不會有負面的想法，且孩子外表的缺陷也沒有讓媽媽產生很大的壓力，如此之下就有助於媽媽面對孩子缺陷問題時的調適。

第二節 影響個案教養其唇顎裂孩子的因素

此節將以研究問題第二大項目之子問題作為撰寫之面向，其中包括；個案本身之影響因素、孩子方面之影響因素、丈夫方面之影響因素。此外尚包括其他三位研究參與者，所認為影響個案教養唇顎裂孩子的因素。

一、個案本身之影響因素

關於個案本身的影響因素，包括有；個案本身之人格特質、歸因方式、個案之社會網絡及社會支持、個案之經濟狀況、宗教信仰以及個案所感受到周遭他人的態度等。

(一) 個案本身之人格特質

在自身的人格特質方面，青霞認為與自己在原生家庭的排行有很大的相關性，因身為長姊的緣故，使青霞從小就需要負起某些成人所應負的責任，這也使得成長後的青霞在遇到困難時，會以勇於面對問題的態度去解決困難。在如此處理的態度下，大部分的困難也都能迎刃而解。另外在心態方面青霞也都保持樂觀的態度，青霞認為身教重於言教，如果父母的態度是悲觀的孩子也會受到影響，

反之若父母是樂觀積極的態度，將來孩子遇到困難時，也會受到父母積極樂觀的態度所影響。青霞談到她對這部份的看法：

你父母如果說很悲觀，啊很沮喪，然後愁眉苦臉你小孩子也會啊！身教重於言教啊！只要你的表現是怎樣，你的孩子以後的表現也是怎樣，所以你影響到小孩就影響到他的一生……他如果看到你很樂觀很積極的在過生活，以後就算他遇到再怎麼樣苦，他也會想說以前我媽媽遇到困難，她也沒有這麼悲觀過啊！他也會很樂觀的過日子啊！我是覺得說真的是有影響，真的是身教重於言教啊！

(M101017)

爾康談到關於青霞人格特質的看法：

從我認識她到現在，她一直都是這樣的個性啊！我想她不是只有這方面的事情，別的事情她也都是用平常心在看待，也不會有什麼很特別的……我覺得她就是天生啊！什麼事情都很樂觀，啊遇到事情就是想辦法解決，也不會怨天尤人什麼，她也不會這樣，感覺是蠻正面的。(F101113)

珊阿姨也談到對青霞樂觀態度形成之看法，其認為青霞是因在幼年時期所承受的壓力較大，因此在往後遇到困難時則會產生較大的抗壓性，使其能排除所面臨的壓力。珊阿姨談到對於青霞樂觀態度的看法：

雖然是姊姊應該是平輩，應該是差不了多少，但是就是她年紀比我們長，而且她又是長姊，所以她~她小時候的壓力就比我們大，當那個壓力變成習慣的時候，她遇到任何事情，她就不會覺得說，那是什麼壓力。(A101107)

關於珊阿姨所提出幼年時期的這方面青霞也有提起。青霞談到幼年時的情形：

最苦我們小時候都已經接受過啊！從小到大再怎麼苦我們都有辦法去克服，所以人都已經長到一定的歲數了，小時候那麼小都能克服那麼多困難，啊年紀越大應該越有辦法去克服更困難的事情啊！（M101024）

可知青霞認為不灌輸孩子有悲觀的想法下，孩子自然就比較不會有悲觀的想法，在身教重於言教的觀念下，青霞也對孩子保持著樂觀的態度。

對於青霞人格特質的型態，在爾康與珊阿姨所言之下亦認為是屬於較樂觀的

特質型態，而在如此樂觀的人格特質下，對於青霞在孩子的教養上也產生了良好的影響作用。

(二) 個案之歸因方式

對於孩子缺陷的歸因，夫妻二人經由相關訊息得知，環境因素及遺傳因素是形成孩子唇顎裂的兩大因素，而在排除環境因素影響的可能性之後，夫妻倆即從遺傳因素方面，猜測是否為造成孩子唇顎裂的原因。青霞談到與爾康猜測孩子唇顎裂的原因：

他是有在講說，啊會不會是以前隔代遺傳，很久很久以前祖先，因為那個我們都看不到，啊不知道啊！到底有沒有遺傳不曉得啊！曾經這樣子是提一下而已，曾經提過他們那邊或我們祖先有哪一個這樣子，可是我們不知道，因為有唇顎裂的小孩他生下唇顎裂孩子的機率會比較高。(M101024)

在長庚醫院所給予的資訊裡，爾康得知家族中若曾有唇顎裂患者，其後代罹患唇顎裂的機率將會大為提高，因此促使爾康主動和青霞探討祖先遺傳的可能性。爾康談到當時的想法：

我們有~我們得到這樣的資訊我們會去探討啊！我們會去探討說那、那是你們的祖先還是我們的祖先，會去、去問我太太說，妳那邊有沒有，然後我這邊有沒有，問題都沒有啊！.....那這方面的話我們就是排除啦！排除這方面的遺傳問題，那其他我們根本不清楚啊！（F101106）

雖然猜測是否為雙方祖先有唇顎裂的遺傳因子，而使孩子在隔代遺傳下出現唇顎裂的狀況，但在詢問長輩後所得的答案皆為否定，因此夫妻二人也在長庚醫院的邀請下，參加了唇顎裂兒形成之因素研究，想由此得知造成孩子患有唇顎裂的確切原因。青霞談到當初的情況：

長庚那裡有在做一種~研究，就抽那個唇顎裂小朋友的血跟父母的血做研究，研究說為什麼會有唇顎裂的小朋友，這是什麼原因，是家族遺傳ㄉㄟ~還是說環境ㄉㄟ~，還是說其他什麼，我們有接受這樣子的~的那個檢查.....他說應該是環境的影響。(M101024)

參加研究後在青霞主動的詢問結果下得知，孩子患有唇顎裂的原因應該是地球大環境的影響。而在訪談爾康的過程中，也曾提到夫妻倆接受醫院抽血做研究的情況，但結論是沒有得到確切的答案。

珊阿姨也提到青霞曾猜測孩子唇顎裂缺陷的原因：

她是說ㄟㄨ~有可能是遺傳，但是我說，那遺傳是遺傳哪邊呀！也不知道啊！不知道（笑）遺傳哪一邊。……不會因為唇顎裂的原因而造成她對小孩子有愧咎或者說（笑）對小孩子溺愛之類的啊！（A101107）

對於造成孩子唇顎裂的歸因，雖然夫妻倆曾猜測可能是雙方祖先的遺傳因素，但在無法求證於古老祖先之下亦無從得知確切的答案，但無論對孩子唇顎裂的歸因為何，都不影響青霞對孩子的教養，青霞曾談到假若孩子的缺陷是因為自己的遺傳因素所造成，那也是無可奈何的事。青霞提到對遺傳因素的看法：

即使是我遺傳給他，那也是沒辦法啊！不會，該教還是要教啊！不會說因為，如果說是因為遺傳就特別溺愛他！（M101030）

可見得夫妻二人對孩子的缺陷歸因，似乎不影響青霞對孩子的教養方式。研究者認為形成此應有三因素；其一是因為青霞本身的人格特質即屬於較積極樂觀，因此不論孩子唇顎裂之形成因素為何，對其都不具影響作用；其二是因青霞對形成唇顎裂因素之資訊來源充足，所以不會造成她對孩子唇顎裂之形成因素有不當的歸因；最後則是因為青霞參與醫院的研究結果，亦得知孩子的缺陷應是大環境所影響。經由以上所述之因素，導致夫妻二人對於孩子缺陷的歸因在教養型態上並無產生影響。

（三）個案之社會網絡及社會支持

社會網絡包括了某些特定關係的群體，例如家庭、鄰居、同學和朋友等，是個人與個人或團體間產生的連結關係，且對於個人具有精神與物質的支持功能（鄭鳳齡，2004）。在青霞的社會網絡中包含了非正式社會支持之家人、朋友、鄰居，以及正式社會支持之顱顏基金會、家庭扶助基金會、林口長庚醫院等，經由以上各個支持向度，使青霞在精神與物質上皆能感受到其支持功能的作用。

社會支持是指個人在人際互動，於不同形式的呈現方式所知覺到外界援助的多寡（蔡孟芬，2006）。在青霞所感受到外界援助的社會支持包含有；情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三類型。

1. 情緒性支持

經由社會網絡中，青霞感受到最大的情緒性支持是來自於娘家媽媽。在剛得知胎兒患有兔唇的狀況後，娘家媽媽的看法對青霞而言是一股強大的支持力量。青霞談到當初的感受：

我媽媽是幫助我很大，她對小孩子的外表的缺陷她都比較不在意……所以我媽媽的話我是聽了蠻感動的，覺得說媽媽給我那麼大的支持力量，就會覺得我生下他，後面不會有多大困難啦！……我媽媽就讓我很放心的說，把他生下來啊！（M101030）

除了娘家媽媽之外，先生也是青霞情緒抒發的對象，不過先生之於青霞在情緒性支持而言並無產生太大的作用。青霞談到對先生抒發情緒的作用：

在情緒上的抒發我也會跟他講啊！他還是會有反應，只是他的反應有時候我會覺得蠻受用……他對我的幫助差不多是一半一半啦！（M101030）

對於娘家兄弟姐妹所給予的支持，青霞則感到頗為受用。青霞談到哥哥給予情緒上的支持：

然後他還跟我大嫂說，因為上帝知道我跟我先生是一個很有愛心的人，所以他才會讓我生出一個這樣的小朋友，讓我們來愛他來照顧他……還蠻受用，他雖然很少講什麼，可是他這麼說，會讓我覺得他是很愛這個小孩的。（M101030）

另外四個妹妹也使青霞感受到各種不同的支持向度，而在這當中又以二妹珊阿姨所給予的支持感受最深刻。青霞提到二妹給予支持的部份：

很多事情我都想到了就跟她講，然後問問她的意見這樣子啦！……然後無論是經濟上或者生活上或者我的工作上有問題，只要跟她講她有時間，她都很樂意的會來幫忙……所以她給我的都是正面的，沒有負面的啦！所以可能這樣子讓我的個性都不會往悲觀的那方面想……所以我的二妹對我的幫助最大，對我的狀況

也最了解，比其他的姐妹，因為她會跟我常常接觸啊！常常聊天啊！（M101030）

除了家人之外，鄰居、朋友之間也使青霞能感受到情緒支持的部份。青霞提到鄰居給予情緒支持的部份：

因為那時我做月子住娘家，那時候的鄰居有老一輩的人，因為他們事先我都有讓他們知道說我的孩子是這樣，所以他們那時候看到，即使有一個很長舌的她也還，講出來的話還蠻 ok 的……那她這方面講這樣子的話，也是一種支持啦！至少不會讓我們聽起來很難過啊！（M101030）

青霞也談到朋友給予情緒支持的部份：

我一些朋友好像對我的孩子這樣子都沒有說，有任何的批評，反而有讚美，他們都算是給我蠻大的溫暖……所以我是覺得我還蠻幸運的，我週遭的親戚朋友對我的孩子都還蠻關愛的啊！（M101030）

由上可見，無論是青霞主動的向他人抒發情緒，或者是他人無意間所說的話，都會使青霞在情緒上感受到不同程度的慰藉，也使得青霞深切感受到自己的幸運之處。

2. 工具性支持

從社會網絡中青霞也得到來自家人、朋友與家扶在宅老師的工具性支持。在家人工具性的支持方面，每當青霞農忙時娘家親人們總是會適時的給予援助。青霞談到家人們對她的協助：

雖然她自己也很多病痛，可是在我農忙的時候，葡萄成熟的時候要收成要裝箱的時候，我媽媽都是二話不說，都是通宵達旦的幫我啊！我的姐妹啊！兄弟他們、嫂子也會啊！都會來幫忙啊！（M101030）

先生在孩子醫療過程的往返接送，也使青霞感受到先生所給予的工具性支持。青霞談到先生的支持部分：

像是小的要每個禮拜上台北啊！他都堅持要開車載我們去，他不要我們自己搭車……這方面我就覺得~~，因為我們去醫院還有聽說有些先生都不幫忙的，所以我的先生在這方面都還不錯啦！（M101030）

除了家人之間使青霞感受到工具性支持之外，在朋友之間也使青霞有所感受。青霞談到朋友的支持部分：

在小的在做那個咽瓣的時候，我是找一個朋友……晚上她就怕我太累，就讓我能休息就盡量休息，晚上就她顧啊！（M101030）

另外，在正式的社會支持系統上，家扶中心在宅老師黃老師在工具性的支持部分，也使青霞有所感受。青霞談到黃老師的支持部分：

她在宅才半年而已，她每個星期都來田裡教大概一個小時的課，她的教法我們小的都還蠻能接受，也很認真，啊學的還蠻不錯，……她教他什麼他都蠻能吸收的，她跟我的孩子還蠻投緣的，我的孩子還蠻聽她的話的，所以這個老師幫助我還蠻大的。（M101030）

由上可見，青霞的社會網絡在工具性的支持方面，除了來自非正式的社會支持外，也有來自正式的社會支持方面，經由兩方面的交互作用下，使青霞在遭遇困難時能夠獲得解決。

3. 訊息支持

青霞的社會網絡中，其訊息支持源自於當護士的大妹、顧顏基金會的社工人員、林口長庚醫院的主治醫生等，經由這些的管道使青霞對唇顎裂的資訊能有較充分的了解。青霞談到大妹所給予的訊息方面：

像我在當護士的妹妹啊！她一開始知道很多資訊都是她幫我找的，她就知道說有，羅慧夫這種基金會啊！她就一直上網找資料然後有這個基金會她就去跟他們連絡然後留我的資料給他們，後來他們就會追蹤啊！（M101030）

在遭遇孩子餵奶過程的困難中，青霞也因為主治醫生給予的訊息，使其能越挫越勇的撐過孩子初生餵食的黑暗期。青霞在談到主治醫生所給予的訊息方面：

像這個問題我也問過醫生，醫生就說通常就是用那個軟一點的奶瓶，還有那個奶嘴去餵……醫生還是說要有耐心去餵，小孩子慢慢他會自己找到他的技巧，後來孩子也真的找到他的技巧，後來他就喝得很順。（M101114）

在這些訊息的來源中，最多的訊息資料是來自於羅慧夫顧顏基金會，而對基

金會所給予的協助，青霞也充滿了正面的肯定。青霞談到基金會所給予的訊息方面：

因為有那個基金會對，對唇顎裂的家庭來講也是一大的福音啦！因為他會給我們很多的資訊，你任何資訊只要你有不懂得你都可以去問他.....所以那個羅慧夫基金會，對我們有這種有唇顎裂小朋友的家庭幫助蠻大的，所以有時候我有什麼問題就會直接找他們的社工商討，商討說要怎麼解決。(M101017)

對於青霞的社會支持來源，爾康與珊阿姨也提出他們的看法。爾康談到基金會的訊息來源方面：

每一年他們都會有辦那個活動，就是唇顎裂的小朋友全部到~某一個地方去，參加他們的活動，然後~他們都會有義診之類的，然後有什麼資訊他們都會寄、寄那個簡章來.....基金會幫助很大，他們蠻積極的啦！他們都會主動的去邀請唇顎裂的家庭厂又、~去參加他們的活動，然後幫這些小朋友厂又、~做義診。(F101106)

珊阿姨在談到青霞的社會支持來源方面，則有較多的論述。珊阿姨在談到青霞的社會支持方面：

因為我跟她住的比較近，所以她~跟我談的就比較，機率就比較高，.....啊真的大家都是很正面的來看待她這個小朋友，她的朋友大家都蠻關心她的.....那個妹妹因為她是護理人員啦！所以在護理這方面的話，資訊會跟她講.....我覺得這個基金會對她的幫助蠻大的，因為她一開始什麼都不知道，的情況下她可以從這個基金會她去了解，了解唇顎裂的小朋友是什麼樣的情況.....醫生方面也是蠻重要的啦！醫生給她的訊息更能加強她的信心。(A101107)

由上可見，無論是從非正式或正式的社會支持，都使青霞感受到屬於情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三部份，使青霞在面臨孩子患有唇顎裂缺陷時，因為有這些外在的社會支持而更加強她的信心與挫折忍受力。

父母在得知孩子有唇顎裂缺陷時，將經歷許多不良的情緒，使其心理受到不同程度的衝擊，間接的會影響到父母的管教方式與態度(鍾佩芳，1998；劉美娟、

江惠英，2002)。透過非正式及正式的支持來源，能調適主要照顧者的負荷程度，使其更能減緩負向的心理壓力感受（蔡玉純，2006）。由此可知從非正式與正式的社會支持當中，不僅促進青霞自我功能、壓力釋放、問題解決以及滿足自體的需求之外，也間接的會影響到青霞對於孩子的管教方式與態度。

（四）個案之經濟狀況

經濟狀況的好壞對青霞在孩子的教養方式，會產生些許的差異性，青霞認為在許可的經濟狀況下，不僅能使自己全心全意的照顧孩子，甚至還可以讓孩子學習其他的才藝，而在經濟狀況不許可之下，不只父母要到農田工作，就連孩子也要到農田一起工作。青霞談到經濟狀況在孩子教養方式上的影響：

如果說經濟許可，我就可以請工人做啊！就不用兩個都去做啊！可是在經濟不許可的狀態之下，就是夫妻都要下田去做啊！變成連小孩子也要跟著去做啊！因為你叫他來幫忙，你又看得到，你就顧得到，那我們又可以兩個都在田裡工作……如果經濟好的話我當然可以全心全意，還送他去上才藝班，我就整天載著小朋友上課就好啊！啊經濟不好，就是沒辦法啊！（M101114）

爾康談到家裡的經濟狀況，對青霞在孩子教養方式上會造成直接的影響。爾康談到這方面的影響：

因為我們的經濟算起來又又、~算是~算是~還還不算到小康啦！所以說我們會為了工作又又、~會分出照顧他的時間，……我們因為經濟的關係，所以說兩個人都要工作，所以說沒有辦法特別分出時間來照顧他，沒有辦法這麼做，所以一定是有影響的，經濟當然對她影響是蠻直接的，因為沒有時間去照顧他啊！如果說我太太可以全心全意去照顧他的話，那當然那他的教育會好一點，那是一定的啊！啊因為我們沒有辦法啊！所以說我們對他的照顧會變成就比較缺少了，欠缺啦！就比較欠缺照顧。（F101113）

黃老師對青霞的經濟狀況所影響到孩子教養方式，也有深刻的感觸。黃老師提到經濟因素方面：

我覺得經濟因素有影響，我覺得種田的人真的要靠天吃飯，因為外力的風災

啊！什麼的啊！影響到收入就會影響到他們的經濟方面的問題，說實在一個家庭的經濟收入不是很穩的話，然後你就要拼命在這一方面努力，那，相對於可以陪孩子的時間就會比較少，那你很多時間都花在工作上，比教養孩子陪伴孩子的時間多很多。(T101113)

珊阿姨對於經濟因素方面則提出她不同的看法，其認為青霞不會因為經濟的好壞，在面對孩子的教養心態會有所改變，只會因為工作量的問題而去壓縮到教養孩子的時間。珊阿姨談到對於這方面的看法：

她的工作當然會影響到教養小孩，如果很忙的時候，她就沒有時間管小孩啦！所以當然她的工作會影響到她教養小孩的時間，它會去壓縮到教養小孩子的時間，但是不會因為經濟因素去影響到她教養小孩。(A101113)

從以上眾人看法可知，經濟因素不僅對青霞陪伴孩子的時間有影響作用，也造成青霞對孩子的教養產生不同的型態，在良好的經濟狀況下將使青霞對孩子提供較好的教養型態。

(五) 個案之宗教信仰

在宗教信仰方面，青霞認為對每個家庭而言，都會具有或多或少的影響，但影響的層面則會因人而異。而在宗教方面對於青霞而言是具正向的影響作用。青霞談到對於宗教方面的看法：

我應該是有拿香拜拜，我也不知道我是什麼教啊！應該是道教啦！.....我覺得很多事情喔！在第三世界的事情真的我們也不懂，我們不得不相信說有第三世界啦！.....我不會很迷，我該拜就會拜，不會排斥也不會走火入魔.....我覺得宗教對~每一個家庭應該多多少少都會有影響啦！（M101031）

青霞也提到宗教對其具有正向的影響：

這樣的小孩會出生在我們家庭，因為他覺得我跟我先生有那個愛心他才會來.....可能上天知道說，是我們比較有愛心，所以他會在我們的家庭出生，可是我不會說自責說，啊因為我是我上輩子做了什麼孽，然後才會這輩子生了這樣的小孩，我覺得這樣都無濟於事啊！.....我宗教信仰都取優點，我不會，有一些比

較那個~不好的我不會去信它，我不會去想那麼多，我是覺得說我很虔誠的拜，那~神明就會保佑我，其他我就不想那麼多了。(M101031)

在宗教的活動中，青霞都會機會教育孩子在道德行為方面應持有的態度，青霞認為從小灌輸孩子正確的觀念下，其行為就比較不會產生偏差。青霞談到宗教之於孩子的教育方面：

跟他講說像那個~神明啊~都有在看喔！你們要~就是不能做壞事情喔！.....灌輸他們那種，就是從小就不可以說隨便~就是不能有隨便的行為啦！這樣子你從小教他，他也不會去做壞事情啊！（M101106）

爾康也提到宗教信仰之於孩子的教育方面：

像佛教來講，講的是因果嘛，所以我們都會教小朋友說一定要愛護小動物，你一定要從小做起，你愛護小動物以後你才會去愛大的事物、愛別的人，才有那種愛心。(F101106)

宗教方面的影響作用，會因個人不同的心態與看法而產生不同影響的作用。在青霞方面或許因為其本身就是具正向樂觀的特質，因此宗教信仰對其而言亦具正向的影響作用。在此正向的影響作用下，宗教信仰對於青霞則是產生良好的教養行為。

（六）個案所感受到他人的態度

他人的態度對青霞在孩子的教養方式會產生不同的影響作用，在他人的反應下青霞對孩子的教養方式會有所調整。青霞談到因他人態度而影響對孩子的教養方面：

如果他表現是很皮很不乖，就是跟別人講的是符合的，我會處罰他，啊如果說是人家，可能是對方的標準比較高啊！啊可是我的小孩能乖的程度就只能這樣子啊！啊他，對方還會有所批評，還是說怎麼樣那我就沒辦法了，因為他就是這樣啊！（M101031）

雖然青霞對於孩子無法達到他人的標準時，其感受是無可奈何，但還是會在事後教育孩子待改善的地方，而在他人有正向的反應時，青霞也會藉此機會增強

孩子良好的行為表現。青霞談到他人的態度之於孩子教育方面：

我會教小孩子人家認為他皮的那個情況應該要怎麼樣，應該要怎麼樣才對，比如說他會喜歡看東看西或動人家的東西，他的習慣是這樣子，是不好我會跟他講，可是他還是沒辦法完全改過來，有些人就會覺得他怎麼那麼皮，回來我還是會跟他講，這樣子是不好的是不對的，如果說有人讚美他們很乖，這樣我還是會告訴他們，你們這樣表現就很好，大家都誇獎你們很棒，旁邊的人講的話多少都會受影響。(M101031)

在他人的態度上，青霞的大弟對患有缺陷的孩子有著較悲觀的看法，其大弟認為一般的孩子在與他人競爭時就非常的辛苦，更何況患有缺陷的孩子將會更為辛苦。青霞談到大弟對患有缺陷孩子的看法：

一開始他是說~有缺陷的小朋友~又~起跑點就輸掉了，然後~再往後人生的路~路當中~他~應該會比別人更辛苦。(M101106)

青霞對大弟悲觀的看法卻有不同的解讀，其認為大弟的說法是具警惕的作用，使她對孩子的行為會更加注意。青霞談到大弟的說法對其在孩子的教養態度：

就是因為他這樣講我~是不是更要注意說~他的~那個生活上的~一切，他的一切行為都要去注意，因為我們事先已經知道說他以後可能會遇到哪些事情，所以就是越是他~這樣講我就是越會更注意會更小心啊.....有產生叫我~好像我會更小心啊~更謹慎的看這個小孩的往後的發展。(M101106)

雖然他人的態度有正面與負面的部份，青霞還是會從負面的訊息中找尋出具有正向作用的部份。他人負面的態度對於青霞在孩子的教養方面，是具警惕的提示作用，使青霞在教養孩子上會更為謹慎。

二、孩子方面之影響因素

關於孩子方面之影響因素，可包括孩子與生俱來的氣質、孩子顏面缺陷之嚴重程度等因素。

(一) 孩子與生俱來之氣質

對於幼幼與生俱來的氣質，從媽媽、爸爸、珊阿姨的描述下，可發現其具有主動性較差與撒嬌的特質。而在孩子有這些特質時，媽媽之教養型態也會有所影響。青霞談到幼幼主動性較差的特質及其對應此特質的教養方式：

喜歡他就會~就是很認真很專注，不喜歡他就說我不會~我就是不會，啊就會哭.....盡量去~跟他講說，比如說他寫字他很排斥寫字，他很喜歡畫畫.....可是我就會跟他講說你在讀書不可能不用寫作業，而且大家都這樣寫，就是說想辦法告訴他說這個是當學生的~就是他的工作，學生的工作就是要寫作業要讀書，讓他慢慢了解事實就是這樣.....強勢跟他講也沒用啊！你要讓他能去接受啊！
(M101024)

珊阿姨談到幼幼主動性較差的特質及青霞對應此特質的教養方式：

他對畫畫他有興趣，功課他也是能拖盡量拖啊！他功課不是很積極.....很困擾啊！她會覺得很困擾啊！你的那個功課寫那麼久寫不完.....她會花時間陪他做啊！但是難免會有情緒啊！.....她應該不至於講到罵啦！只是唸他、催促他這樣子而已啦！（A101113）

爾康也提到幼幼主動性較差的特質及父母對應此特質的教養方式：

他也比較會撒嬌啦！啊做什麼事的話他也比較不想做，都會有這樣子的現象，所以我們會覺得說他~真的是比較懶一點，不過如果想辦法去~去用另外一個方式去叫他做的話，他還是會做.....但每一次都用方法去叫他做什麼事情的話又~不可能是這種情形，所以我們會覺得他比較懶一點。(F101113)

對於幼幼主動性較差的特質，黃老師也有她的看法：

那時候我也跟媽媽講說，其實幼幼在學習的那個智商跟主動性來說，其實沒有什麼樣的問題.....有時候競爭的時候，其實幼幼其實他的那個主動的那個學習意願都很高。(T101113)

可見雖然幼幼有主動性較差的特質，但在用對方法好好跟他溝通之下，還是能使他達到該有的水平。

在另一個會撒嬌特質方面，因為幼幼屬於較機伶的孩子懂得察言觀色，因此

也比較能夠討好大人的歡心。青霞談到幼幼撒嬌的特質：

小的在我們生氣時他也會半撒嬌，會讓你覺得他不是故意的，大的以他那種講話的口氣，就會讓你覺得你就是故意的，你就自然而然就會很生氣。(M101030)

珊阿姨也談到幼幼撒嬌的特質：

一個大的他講話比較直嘛！那小的他講話就比較討人喜歡啊！當然她的教養方式會不一樣。(A101107)

孩子的氣質不僅會影響父母的教養方式，父母的教養方式也會因孩子的氣質特性而有所不同。孩子的氣質特性與父母的教養會產生相互的影響作用（王珮玲，2003；鄭婉玲，2007）。可見得幼幼撒嬌的特質在與哥哥相較之下，父母對幼幼要求的標準會較為寬鬆，顯示出對幼幼的教養是屬於較為偏寵的教養型態。

（二）孩子顏面缺陷之程度

孩子的顏面缺陷程度，致使青霞在對於孩子的教養方式上有所不同。青霞談到因幼幼的缺陷而影響到其所採用的教養型態：

主要是因為他真的是太小了，他又有缺陷，在這雙重之下，他看起來，我們就會比較有愛心一點，如果大大一隻，他的缺陷就不叫做缺陷了（笑），如果小的他是長的較大，可能就不會像現在這麼縱容他，應該如果做錯事會比較嚴重一點的處罰。(M101030)

另外，幼幼的唇顎裂缺陷也造成他只有單邊的鼻孔可以呼吸，而在此缺陷之嚴重程度下，亦使得青霞對她的教養方式會有所影響。青霞談到此部份所受到的影響：

因為我們是用兩個鼻孔呼吸，啊他只有一個……他如果脾氣一來，在發作的時候我就安撫他這樣子……我就會認為說他~這個就是與生俱來就是他的、他的那個外~就是他的，他的器官影響到他的脾氣啊！有時候我會比較容忍他就是，就是同理心去容忍他，可是有時候常常這樣子想，有時候就變成有點溺愛的感覺。(M101114)

爾康也談到對於幼幼只剩一個鼻孔的缺陷，導致其專注力深受影響，而使得

青霞在幼幼的教養上需付出更多的時間與耐心。爾康談到此部份青霞所受的影響：

就是要付出比較大的耐心、付出比較多的時間，因為他寫字很慢，然後他看也比較慢，而且他是因為唇顎裂，要他專心也比較難一點，所以她花在教育他方面的時間會很多，會比正常的小孩子來講多很多，要去看著他，你不去看著他寫他就不寫了。(F101106)

珊阿姨也提到青霞對於孩子耐心的部份：

一般如果說小朋友的功課有問題都是~媽媽盯的比較多.....他媽媽對他倒是不會有什麼氣ㄟ•~嚴格來講是~她會叫他趕快去做.....我覺得他對這個小孩子倒是，她可能覺得~他還小吧！所以她對他還蠻有耐心的。(A101107)

關於因孩子的缺陷而形成青霞的教養方式，董老師也提出她的看法：

其實我覺得又又~，孩子本身有一點點障礙，然後父母都會把很多心思放在他們的身上.....所以其實剛開始我會覺得啦！媽媽他們還蠻順這個孩子想要做什麼，沒有到非常溺愛（聲音提高）可是他們是覺得說，如果是他想要的話還是會蠻順他的.....我覺得她是覺得說，他身體上某些的障礙，多少會造成孩子的一些不舒服，那所以，他們對他的容忍度會比較大。(T101113)

由上可見，青霞在面對孩子的缺陷而造成教養上的困難時，並不會以負面排斥的心態來面對，反而會以同理的接納心態設身處地的為孩子著想。因此，孩子顏面缺陷程度之於青霞在教養上是屬於接納的型態。

三、丈夫方面之影響因素

有關丈夫方面之影響因素，包括有：個案丈夫的態度、健康狀況等。

（一）個案丈夫之態度

爾康認為教育方面青霞比較在行，因此對於孩子的教育方面，爾康是抱持著配合的心態，而將教育孩子的責任全權交給青霞負責。爾康談到其所持的教養態度：

盡量配合她啦！她~希望我怎麼做，我盡量照她想要我做的，我就是配合她的方法在做啦！.....她本身來講的話她比較會教小朋友，她在教的話，比如說~那個~注音的發音之類的她都蠻準的，她都比較比較好，所以說都是她在教比較多，因為我本身來講的話我沒有辦法很正確的教他們，所以說，我都把這些工作都盡量讓給她做.....所以我們為了避免爭執我都是讓給她去教。(F101113)

青霞也談到夫妻在教養孩子的態度：

我先生對於小孩子其實他也是都蠻關心的啊！只是說我~我去，我在~做的事情他會盡量讓我自己去發揮啦！.....而且~如果說他也管我也管，管的方式可能會不一致，他乾脆就丟給我。(M101031)

經由兩人一致的協調之下，孩子教育方面的主導權上是由青霞負責，爾康則是主導果園方面的大小事，在權責分明之下，使青霞在教育孩子方面不受干涉，得以依照自己的想法去執行，而在一致的教養型態下，對於孩子各方面的發展亦具有良好的影響作用。

(二) 個案丈夫之健康狀況

夫妻二人的健康狀況，青霞方面是屬於較正常的健康狀態，爾康的健康方面就顯得較常出狀況。青霞談到夫妻二人的健康狀況：

應該還算蠻正常的.....他的健康狀況時好時壞，有時候蠻健康有時候就是會腸胃不舒服，如果說遇到腸胃不舒服就有一點麻煩，就是說他情緒上就會比較~比較~(思考)有負面的那一種訊息出來。(M101031)

對於爾康健康狀況不佳時，青霞在教養孩子的態度上就會受到蠻大的影響。青霞談到對於爾康健康狀況不佳時所受到的影響：

就會有影響啊！就是他們犯錯的話就是，因為要做的事情就會變得很多，就是會比較煩躁啊！所以情緒上面就會發作，就是他們如果做錯什麼事情就馬上就會發作啊！啊如果說雙方都是健康的，那如果說有一方剛好有事情，還是說心情不好，另外一方他就可以接手，來來來管小孩，感覺上就差蠻多的啦！(M101031)

珊阿姨也認為爾康健康狀況不佳時，會使青霞在教養孩子上產生很大的影響

作用。珊阿姨談到對於爾康健康狀況不佳時青霞受到的影響：

姊夫他身體不適，他也沒辦法幫忙做~做他農事方面的啊~的事情啊~就是農田方面的事情啊~例如又~現在要採收葡萄啊~然後他沒辦法幫忙啊.....那那個工作量實在太大了，所以她根本就無暇照顧小孩子啊~所以就變成說小孩子就~感覺上就有點放~放牛吃草的感覺.....就比較沒有時間去督促他們的功課，感覺上就好像變成說~長輩就沒有辦法去~去照顧得很周到.....會影響到而且影響到的範圍還蠻廣的.....變成說小孩子很多方面她都沒有辦法像平常這樣子照顧到啊！（A101107）

雖然青霞的健康狀況並不影響到對孩子的教養方面，但在爾康不甚穩定的健康狀態下，使青霞在教養孩子的方式上產生極大的影響作用。

在夫妻雙方都健康的狀態下，可藉由雙方的互助合作，使青霞在孩子的教養上能較周全，但在另一半的健康狀況出現不佳之下，則會使青霞的工作量大增，而在無以負荷之下，對孩子的管教態度亦產生不良的影響作用。

四、孩子父親、阿姨及老師所認為影響媽媽教養的因素

在探討影響媽媽教養唇顎裂孩子的因素後，以下將從孩子的父親、阿姨以及老師的角度，探討他們所認為影響媽媽教養唇顎裂孩子的因素。

（一）孩子父親所認為影響媽媽的教養因素

孩子父親認為孩子的缺陷、經濟因素、宗教因素、他人的態度等對媽媽的教養方式會產生影響作用，而太太的個性與夫妻二人對孩子缺陷的歸因則無影響作用。爾康談到孩子的缺陷方面所造成的影響：

因為他沒辦法很專心啊~所以說我太太對他的管教來講的話，就變成要要要~（思考）付出很~大的耐心。（F101106）

爾康認為在孩子因缺陷而造成專心度不足之下，媽媽的教養態度會產生有較大的耐性。另外，在經濟的因素上會使媽媽因工作性質的關係，在照顧孩子的時間上會顯得較不充裕，進而也會影響到媽媽的教養方式。宗教信仰因素的影響則

會使媽媽在因果輪迴的信念下，教育孩子需心存善念。在他人態度的影響方面，爾康認為青霞的弟弟、妹妹及老師方面都有產生影響的作用。爾康談到青霞弟弟、妹妹的影響方面：

她~有一個大弟來講的話，她有時候又~她~遇到他，他可能又~都會要求說又~應該要怎麼教怎麼教，對她來講的話多少會有影響.....其他的就是她的二妹吧！.....她有時候都會叫她的二妹來教~教小朋友，她覺得她二妹教小朋友蠻有一套的，所以說應該也會有影響啦！（F101106）

另外爾康也談到老師的影響方面：

老師的話應該也會啦！老師影響的話應該也都有，像像幼稚園的老師都會叫她說要怎麼教怎麼教，會跟她講、會跟她講，又~她回來會告訴我.....有一個黃老師跟她的互動蠻多的啦！她也會從黃老師那邊知道說~小朋友怎麼樣、怎麼樣，所以說應該影響也會有啦！黃老師她那個是特教的，特特教的那個老師應該也會有啦！應該多多少少應該也會有一些影響。（F101106）

由上可知，除了經濟因素之外，孩子的缺陷、宗教因素、他人的態度等對媽媽都是較具正向的影響，而這些的影響因素皆會使媽媽產生良好的教養方式。

（二）孩子阿姨所認為影響媽媽的教養因素

孩子阿姨認為孩子的排行、孩子的個性及姊夫的健康狀況等，對媽媽的教養方式會產生影響作用，而孩子的缺陷、姊姊的個性、他人的態度、夫妻倆的歸因、經濟因素、宗教因素則無影響作用。珊阿姨提到孩子的排行及個性所造成的影響：

我是覺得應該是小孩子的排行，孩子本身的個性也有影響啊！因為他就是比較會~討人歡喜啊~對啊！所以他個性當然會有影響啊！除了個性。排行啊！他是老么啊~所以她會~一般感覺上就是父母親會比較寵（笑）老么啊~而且你看因為有兩個孩子在比較嘛！一個大的他講話比較直嘛！那小的他講話就比較討人喜歡啊！當然她的教養方式就會不一樣，所以我覺得不是因為小孩子唇顎裂的關係，在小孩子長大之後，我覺得唇顎裂這件事情對他們夫妻兩個人來講，其實沒有什麼太大的~在教養方面沒有什麼太大的影響。（A101107）

姊夫的健康狀況也有很大的影響作用，因夫妻之間若有一方的健康狀況不好，另一方的負擔相對的就會增多，而影響孩子教養層面方面就會相當的廣泛。

經由珊阿姨的看法，亦可知幼幼在排行為老么及個性較機靈之下，能得到父母較多的寵愛，使得青霞在對幼幼的教養方式上，傾向較為偏寵的教養型態。

（三）孩子老師所認為影響媽媽的教養因素

孩子老師認為孩子的缺陷、孩子的氣質、他人的態度、經濟因素等，對媽媽的教養方式會產生影響作用，而媽媽的個性、媽媽的歸因、夫妻倆的身體健康、宗教信仰則無影響作用。黃老師提到孩子缺陷的影響部分：

孩子有障礙，其實父母對孩子的教養態度都會不一樣……所以覺得父母還是會因為孩子有障礙，在教養程度上，還是會對他們特別特別的包容。(T101113)
黃老師在提到孩子氣質的影響部分：

因為每個孩子的氣質不同，父母~對孩子的教養態度~本來就會有一點點不一樣……他是那一種只要你給他一些鼓勵，就還可以主動積極，的去做，我跟他互動的過程裡面的功課啊！（T101113）

他人態度的影響部分，黃老師認為媽媽會因為他人的提示下，對孩子的教養方式較能掌握住原則性。黃老師提到他人態度的影響部分：

可能在外人的提示下，媽媽會真的也覺得他慢慢長大了，所以在教養態度上會對他比較有所堅持性了，那個原則也比較把握得住。(T101113)

由上可知，黃老師認為無論孩子的缺陷程度為何，父母對這樣的孩子都會出現特別包容的教養型態，父母也會因為孩子不同的氣質而有不同的教養態度，而在他人的提示下，青霞的教養態度也會受到影響而有所調整。

另外在經濟不穩定的情況下，則會使青霞在經濟方面付出較大的努力，相對的會壓縮到對孩子的教養時間，因此對於青霞在孩子的教養方式上產生不良的影響作用。

第三節 綜合討論

本節將依前二節之研究結果作一綜合討論。討論將分為兩大主軸，其一是以個案教養唇顎裂孩子的調適歷程為主軸，探討個案養育唇顎裂孩子過程所持之因應方式，及對於調適歷程所產生之作用。其二是以個案教養唇顎裂孩子之影響因素為主軸，探討影響個案教養唇顎裂孩子因素之形成作用。

一、個案養育唇顎裂孩子調適過程之因應方式

從研究的結果可知，個案青霞在生下唇顎裂孩子後之適應並無太大之困難，而致使青霞有如此良好的適應，則有賴於青霞在面臨唇顎裂孩子成長各階段之困境時，所採取之因應方式。以下即針對青霞在各個階段所持之因應方式分析討論之。

(一) 面對孕期中突變狀況之因應方式

從三位研究參與者訪談資料交叉比對中，可得知青霞是屬於樂觀、開朗的人格特質。在此之特質之下，使得青霞獲知腹中胎兒有唇裂的狀況後，能主動的對其社會網絡中之親人、朋友、鄰居等透露此訊息。而此作法之用意，一方面是想了解他人對其懷有唇裂兒的看法及對唇裂兒的接納程度，並期望在預知他人的看法之後能對孩子的將來有所幫助。另一方面則是藉以預告之方式，以減緩周遭他人面對其唇裂孩子時之衝擊程度。在此階段青霞所採取的因應方式是尋求社會網絡中他人的支持，而在他人的回應之下亦使青霞獲得情緒性支持。

相關文獻指出情緒性支持包含來自他人所提供的信任、肯定、同理、關愛、安慰及鼓勵，可使個體感受到安全及信賴的舒適感（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。因而在他人所提供的情緒性支持下，可減低青霞之焦慮情緒並能加強其產下唇顎裂胎兒之信心。另有相關研究指出，早期產前診斷對患有唇顎裂胎兒而言是有利的，經由早期的診斷，可促使父母在產前能及早為未出生的唇顎裂孩子

做準備(Robbins et al., 2010)。因此青霞在醫生早期的診斷下為孩子所做的準備，實有利於其唇顎裂孩子的未來。

(二) 面對孩子生理及心理方面問題之因應方式

青霞在孩子的生理上面臨有醫療及餵食上兩方面的問題，而在心理方面則有加強孩子心理建設的問題。

1. 孩子醫療問題之因應方式

正常而言唇裂兒在三個月大時，即會面臨唇裂的修補手術(林政輝，2006；長庚醫療財團法人，無日期；財團法人羅慧夫顱顏基金會，2008a)。但在三個月之前則是需要配戴牙蓋板以利於將來的唇裂修補手術，孩子越早配帶牙蓋板對其之攝食及未來的手術會越有利。青霞在獲得此訊息後，為了使孩子將來的手術較順利，即便自己還在坐月子期間，亦不顧一切的跟隨先生帶孩子北上就醫。在此階段其所採取的因應方式是以孩子為主軸，只要有利於孩子方面的事，都以刻不容緩的積極態度去處理，以避免錯過孩子最佳的醫療時機。

此階段青霞所採取的因應方式，亦從娘家媽媽身上得到情緒性的支持。在本土文化老一輩的觀點上，產後婦女坐月子期間是最重要的，坐月子期間不但不能外出且還需多臥床休息，而在此刻娘家媽媽能排除舊觀念不加以干涉青霞的做法，對青霞而言即產生有被受同理的情緒性支持作用。

2. 孩子餵食問題之因應方式

唇顎裂的缺陷致使孩子在吸吮上產生極大的困難，在無法攝食足夠的養分下孩子即日漸的消瘦，看著孩子日漸消瘦的身形，也使青霞產生了極大的挫折感。而在此階段青霞所採取的因應方式，除了不斷找尋其他餵食的替代方法之外，亦利用孩子就診時間向醫生諮詢孩子餵食上的問題，在採用這兩種的因應方法後，不僅使青霞逐漸的改善在孩子餵食上的困境，也能增進青霞對孩子餵食上的信心。可見青霞在此階段所採取的因應方式，除了自身的努力之外，亦能善加利用周邊之訊息支持。

從相關文獻中可知，訊息支持是藉由他人提供的想法或意見，使個體在運用

後得以改善或解決問題（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。因此青霞從醫生方面獲得之訊息支持可使其改善所面臨之問題。

3. 孩子心理建設問題之因應方式

孩子唇顎裂的缺陷是顯而易見的，因此青霞認為孩子往後必定會面臨他人異樣的眼光，為避免孩子會因為唇顎裂的缺陷而產生自卑感，青霞也採取二方面的因應措施，一方面是從孩子小時候即開始著手，讓孩子從小就能接受自己與他人相異之處，另一方面則藉由勵志故事來加強孩子的心理建設。鍾佩芳（1998）指出唇顎裂兒童的適應，不受外觀缺陷嚴重度高低的影響，而是與母親的適應、照顧功能及因應過程息息相關。因此經由青霞二方面之因應措施下，將可提高孩子之自我認同，並發揮健全孩子心理功能之作用。

由上可見，缺陷兒的出現對其家庭可能會產生不同程度的壓力與負擔，在善用相關的支持系統下，能有紓解困難、健全家庭功能的作用，而在較好的社會支持下，也將提高唇顎裂兒母親對孩子的照顧品質，另外社會支持之於唇顎裂兒母親的接納態度也具有顯著的預測力（何華國，2009；李依親，2006；Maris et al., 2000）。

（三）面對孩子入學適應問題之因應方式

孩子在就讀幼稚園時並無產生適應上的問題，但在幼稚園就讀過程中卻曾經發生因為同儕詢問其相貌問題，讓孩子有想要改變面貌的反應。而在孩子入小學後雖然未發生同儕詢問相貌問題的狀況，但卻出現有適應不良的狀況。青霞在面對孩子同儕詢問相貌問題時，為了避免因此影響到孩子的心理，於是決定讓孩子先動美容手術。此外，因擔心孩子上小學後可能會有適應不良的情況發生，因而在尚未開學之前，青霞即先行帶孩子拜訪小學的老師，期盼在老師預知孩子的狀況下，有助於孩子入學後的適應狀況。而在孩子入學之後因沒有朋友而有感覺孤單的反應時，青霞也立即的將孩子的狀況寫在聯絡簿上與老師做交流，請老師幫忙注意孩子的狀況。在此階段青霞的因應方式，是以積極處理的態度去解決孩子所面臨的問題。

由上可見青霞對於唇顎裂孩子的反應顯示有關注和保護之性能。國外相關研究發現，母親對於顱顏畸形子女的反應會表示關注和保護性能（Klein et al., 2006）。因而在此階段青霞對唇顎裂孩子的反應及因應方式恰與國外的研究發現相符。

（四）面對他人不當歸咎之因應方式

雖然社會大眾的態度給予青霞的感受，大部分都是屬於正面的，青霞也曾遇到他人將孩子的缺陷歸咎在母親身上的狀況，但青霞面對他人不當的指責時，並不會因此而陷入悲傷、憂鬱或自責之中。青霞認為母親的態度對孩子而言是具有相當重要的影響作用，母親若因他人的言行舉止而產生不良的影響時，連帶的也會使孩子產生不良的影響作用。因此青霞遇到他人不當的指責時，都是以一笑置之的因應方式來化解所面臨的問題。Sank、Berk、Cooper 與 Marazita（2003）的研究發現，年齡較高的顏面缺陷兒童母親會比年齡低的顏面缺陷兒童母親，顯示出較低的憂鬱狀況。因此青霞在他人不當的指責下能自我排解，除了因其人格特質較為樂觀外，其所屬之年齡層面亦有部分的影響作用。

由上可見，青霞在面臨孩子各階段的問題產生時，皆能以不同的因應方式使問題得以改善。相關研究指出，教育程度較高的母親能獲得較多的資源，亦較能有效的運用因應技巧（Sank et al.,2003）。因此青霞所具有之問題解決能力，除了上述之人格特質、年齡層次外，其所具之大專教育程度亦有相當的影響作用。

經由研究結果可知個案養育唇顎裂兒的調適歷程為：初得知胎兒有唇裂狀況的焦慮、看到孩子實際缺陷狀況的驚嚇、面對孩子餵食困難的沮喪、不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感、以及與孩子一起面對現實的接納。因此個案的調適即經歷有焦慮、驚嚇、沮喪、罪惡感、及接納等五個階段。

二、個案教養唇顎裂孩子影響因素之形成作用

從研究結果中可知，影響個案教養唇顎裂孩子之因素分別為；個案本身之因素、孩子方面之因素及丈夫方面之因素。以下即從此三大影響因素對青霞教養唇

顎裂孩子之形成作用分析討論之。

(一) 個案本身因素之形成作用

在個案本身因素之形成作用，包括有：本身之人格特質、社會網絡中之社會支持、經濟之狀況、宗教之信仰、他人之態度等。

1. 本身之人格特質

幼年時期的經驗養成青霞有著樂觀的人格特質，而此特質也使青霞在面臨困難時，能保有樂觀的態度去面對問題。青霞認為保有樂觀積極的生活態度是很重要的，要讓孩子有樂觀積極的生活態度，父母的身教則具有相當大的影響作用。因此人格特質對於青霞形成之作用，即是使其能教育孩子保有樂觀積極的生活態度。

2. 社會網絡中之社會支持

情緒性支持是指個體可向他人傾訴或從他人身上得到關心，此包含了正向情感的表達及肯定的讚賞（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。在養育唇顎裂孩子過程中青霞難免會有不良情緒產生的時候，雖然造成不良情緒之主因不見得是唇顎裂孩子所引起，但若母親長期處於不良情緒中，對孩子的教養亦會有不良的作用產生。因此青霞從社會網絡中所得到的情緒支持，使其能在向他人抒發情緒後獲得情緒上的慰藉，在有情緒宣洩的出口之下，情緒支持對於青霞之形成作用，即可加強其教養唇顎裂孩子的信心。

工具性支持是指來自他人直接或間接給予物質或實質的具體服務，如提供金錢、物品或工作上的協助，以解決實際所遭遇到的困難（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。青霞在工具性支持上，不論是娘家親人在農忙時所給予的協助或先生在孩子醫療過程的往返接送，乃至於朋友在孩子住院時期的幫忙，以及在宅老師對孩子的啓蒙，皆使青霞得以解決實際上所遭遇到的困難。因此工具性支持對青霞在教養孩子所形成的作用，可使其在所遇困難得以解決之下，增加其教養唇顎裂孩子時的耐心。

訊息支持是指來自他人所提供的有效建議、知識和消息，及處理方法等資訊

或其他可求助的來源訊息等（吳佳賢，2002；蔡孟芬，2006）。青霞在產前即從相關的資訊中了解，在養育唇顎裂孩子的初生之期將會面臨餵食上的困難，但沒料到孩子實際的缺陷程度卻是比預期中的嚴重。因此也使青霞在實際面對孩子的餵食上產生極大的挫折感，而在此時他人所提供的有效建議、知識及處理方法等資訊，對青霞而言就有如沙漠中的甘泉一般。因此訊息支持對青霞在教養孩子所形成的作用，可使其能度過孩子初生餵食的黑暗期以及增加挫折忍受力。

3. 經濟之狀況

果樹的收成是青霞家庭經濟的主要來源，而在果樹的種植上是需要投入相當的人力資源，因此在經濟狀況不佳而無法洽請工人幫忙之下，不只是父母要到農田工作，就連孩子也要一起到農田工作。因此經濟狀況對青霞在教養孩子所形成的作用，則是可能使其在受經濟壓迫之下減少對孩子的照顧時間。

4. 宗教之信仰

在宗教信仰方面青霞雖然不排斥但也不會很迷信，在寧可信其有的觀念下，會使青霞產生懷有唇顎裂孩子是上天特別安排的想法，並且也會灌輸孩子「人在做神在看」的觀念，教育孩子不能做壞事，行為要正當。因此宗教信仰對青霞在教養孩子所形成的作用，似乎使其在接受宗教的薰陶之下可保持正向思考的態度。

5. 他人之態度

在養育唇顎裂孩子的過程中，他人對其唇顎裂孩子的態度有批評也有讚美，在他人對孩子持批評的態度時，青霞會針對孩子不當的行為做處罰，但假若他人的批評是因為其標準比較高，而自己的孩子達不到其標準時，雖然青霞不會因此對孩子做處罰，但也會在事後教育孩子應有的正確行為。而在他人對孩子持讚賞的態度時，青霞也會稱讚孩子的表現並希望孩子能繼續保持。

另外雖然青霞的大弟對其唇顎裂孩子是持較悲觀的態度，但在青霞不同的解讀之下，其大弟的說法反而會使青霞對孩子的行為會更加注意，而產生有警惕之作用。因此他人的態度對青霞在教養孩子所形成的作用，將使其在孩子的教養方

式上會因他人的意見適時的做調整，且亦使其在教養孩子上會更為謹慎。

（二）孩子方面因素之影響作用

從研究結果得知幼幼具有主動性較差與撒嬌的特質。國內外學者的研究發現，父母親的教養方式和幼兒氣質之間有著密不可分的關係，孩子的氣質特性與父母的教養會產生相互的影響作用（王珮玲，2003；鄭婉玲，2007）。因此在幼幼主動性較差方面，青霞會以講理的方式告知幼幼當學生應盡的本分，而在撒嬌的特質上則使青霞對幼幼有較寬鬆、偏寵的管教態度。

此外在顏面缺陷的程度上，幼幼唇顎裂的缺陷亦導致其有攝食困難的問題。在營養不足的狀態下，使得幼幼的身材相對的比同年齡的孩子還瘦小，而在幼幼患有唇顎裂缺陷及身材較他人瘦小之雙重因素作用下，致使青霞在教養幼幼時會有較縱容的情況產生。另外，唇顎裂的缺陷也導致幼幼只剩單邊鼻孔可以呼吸，而在幼幼因鼻塞而出現呼吸不順暢時，不隻會有脾氣暴躁之狀況出現，在專注力方面也會大受影響。青霞面對幼幼出現此狀況時所持的教養態度，則會以同理的心態為幼幼設想。

Hurlock 於 1978 年將父母管教方式分為八種類型，分別為：過度保護、過度放任、拒絕、接納、支配、屈從、偏寵、期望（引自陳美芝，2006，頁 23）。因此孩子的氣質對青霞教養孩子所形成的作用，將使其產生較為偏寵的教養類型，而顏面缺陷程度所形成的作用，在青霞表現同理心之下則是產生接納的教養型態。

（三）丈夫方面因素之影響作用

丈夫的態度及丈夫的健康狀況，對青霞在教養唇顎裂孩子方面也有部份的影響作用。在孩子的教育方面，丈夫爾康認為青霞是比較在行的，因此在孩子的教育方面，爾康是以不介入且盡量配合的態度使青霞能夠自由的發揮。另外，在爾康出現健康狀況不佳導致青霞的工作量增多時，則會致使青霞對孩子的教養不能有周全的看顧。

因此丈夫的態度對青霞教養孩子所形成的作用，將使其在丈夫的支持下，得以依照自己的想法執行對孩子的教育理念。而丈夫的健康狀況所形成的作用，則是使青霞在分身乏術之下對孩子的教養產生有較疏忽的狀況。

由上可見，個案本身因素、孩子方面因素及丈夫方面等三因素對於個案教養孩子所形成之作用，除了有正向之影響作用，亦有負向之影響作用。在正向之影響作用包括有：個案之人格特質、個案之社會支持功能、個案之宗教信仰、孩子與生俱來的氣質、孩子顏面缺陷的程度、個案丈夫的態度、他人的態度等因素；而個案丈夫的健康狀態及個案的經濟狀況，則是具負面之影響作用。此外個案與其丈夫的歸因方式方面，似不影響個案對其唇顎裂兒的教養。

總而言之，經由以上兩大主軸之探討後可得知，青霞無論是在養育唇顎裂孩子過程所持之因應方式，或是在影響教養唇顎裂孩子因素所形成的作用上，皆因自身所持之正向態度及他人適時的協助之下，使其不僅在調適過程上能衍生出良好的因應方式，同時在教養唇顎裂孩子方面亦產生良好的作用。

第五章 結論與建議

本研究主要在探討一位育有唇顎裂孩子母親的調適歷程，以及影響其教養唇顎裂孩子之因素。因此以下將分別依據研究之問題，提出本研究的結論，此外並提出建議以供相關人士及後續研究的參考。

第一節 結論

本節將依據研究之結果，以解答本研究所欲探討之三大項問題。在研究結果之下可得到以下之結論：

一、個案教養唇顎裂孩子的調適歷程

以下為個案面臨教養唇顎裂孩子之調適歷程所得之結論。其中包括有：個案的家庭狀況、對孩子未出生前的期待、對孩子出生後的反應、對孩子所做的努力及感受、以及他人對於唇顎裂孩子的反應與態度等感受。另外還包括：唇顎裂孩子的父親、阿姨及老師所認為個案的調適歷程。

（一）個案之家庭狀況

個案婚後因丈夫的父母早已亡故，因此家中人口僅有夫妻二人與兩位分別就讀於國小一、二年級的兒子。在經濟方面為了唇顎裂孩子醫療上的接送問題，夫妻倆則是選擇以種植果樹維生，因此果樹的收成即為主要的收入來源，而在果樹的收成不好之時，即會造成個案一家的經濟陷入困頓。

（二）個案對孩子未出生前的期待

個案在孩子未出生之前僅期待孩子能身體健康，之後雖然在懷孕中期得知孩子有唇裂的現象而產生有焦慮的情緒，但在經由羊膜穿刺產檢的結果，得知孩子在身體其他各方面都健康之下，即便孩子有唇裂的狀況，個案還是認為孩子是符合自己對健康的期待。

(三) 個案對孩子出生後的反應

個案是在孩子出生後才得知孩子缺陷的嚴重度，而面對孩子實際缺陷的嚴重度與想像不同時，使個案產生極大的驚嚇。但個案在驚嚇過後卻能轉換心境，以不斷努力的付出來面對這個有缺陷的孩子。

(四) 個案對孩子所做的努力及感受

個案對於孩子所付出的努力，是從孩子在腹中之時即開始。在得知孩子有唇裂的狀況時，個案即先詢問周遭他人對懷有唇裂孩子的看法，並且主動積極的與顏顏基金會人員作聯繫，以便在孩子出生之後為母者可以適時的提供幫助。因而雖然個案在面臨孩子餵食困難時產生有沮喪的情緒，但卻不影響其對孩子的醫療行為、孩子的心理建設、及孩子上學後之適應與課業問題所做的努力。

從研究結果可看出，個案在養育唇顎裂先天缺陷兒的歷程，是較養育一般兒的歷程複雜。因而個案在面臨較複雜之唇顎裂先天缺陷兒的育兒歷程之下，也使其產生有諸多不同的感受，而這些感受雖然有不捨孩子承受缺陷之苦的罪惡感受，但絕大部分皆屬於正面的感受。

(五) 面對他人對於唇顎裂孩子的反應與態度之感受

經由個案在孩子未出生前，即告知週遭他人孩子的缺陷狀況之下，他人在對其產下唇顎裂先天缺陷兒，以及孩子唇裂修補手術後之反應，皆是傾向於正面之反應。而在他人皆趨於正向反應的態度上，也使得個案的內心產生慰藉的作用。

另外在對他人的態度感受方面，包括有：幼稚園及國小老師、同學對其唇顎裂孩子態度的感受、社會大眾對其唇顎裂孩子態度的感受。個案對於這些的感受，除了孩子幼稚園時期曾發生同儕詢問孩子顏面缺陷問題，以及曾有少數的社會人士將孩子的缺陷歸咎於母親身上，而使個案產生有些許不良的感受之外，多數他人對於唇顎裂孩子的態度所給予個案的感受，大致上皆是良好的感受。因此在他人釋出的善意中，除了促使個案能與孩子一起面對現實外，亦促使個案在面對孩子的缺陷時能持有接納的態度。

(六) 唇顎裂孩子的父親、阿姨及老師認為個案的調適歷程

唇顎裂孩子的父親認為影響個案的調適歷程有兩方面：一方面是因為個案本身即較為樂觀，二方面則是因為孩子除了有唇顎裂的狀況外，在其他各方面都是屬於正常健康的狀況，因而能縮短個案之調適歷程。

唇顎裂孩子的阿姨認為影響個案的調適歷程亦有兩方面：一方面是因為產前檢查讓個案心裡早有預警，再加上個案本身所持有樂觀之人格特質；另一方面雖然孩子的缺陷並不算輕微，但在孩子的智力不受缺陷的影響之下，使個案能有良好的調適歷程。

唇顎裂孩子的老師認為影響個案的調適歷程，則僅認為是因為個案本身的人格特質較開朗樂觀，致使個案在面臨孩子有唇顎裂先天缺陷時，不會產生有負面的想法，而在此之下，即有助於個案養育唇顎裂缺陷孩子時的調適歷程。

二、影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素

以下為影響個案教養其唇顎裂缺陷兒的因素所得之結論，其中之影響因素包括有正面及負面的影響因素。在正面的影響因素方面包括：個案之人格特質、個案之社會支持功能、個案之宗教信仰、孩子與生俱來的氣質、孩子顏面缺陷的程度、個案丈夫的態度、他人的態度等等。而個案丈夫的健康狀態及個案的經濟狀況則是具負面之影響因素；此外在個案與其丈夫的歸因方式方面，則似不影響個案對於唇顎裂兒的教養。

(一) 個案之人格特質

對於個案人格特質的型態，從其他三位研究參與者所敘述的內容，可得知個案是屬於較樂觀的人格特質。而在此樂觀的特質之下，對於個案在孩子的教養上也產生了良好的影響作用。

(二) 唇顎裂孩子的氣質

對於唇顎裂孩子與生俱來的氣質，從個案與研究參與者的描述之下，可發現其是具有主動性較差與撒嬌的特質。在孩子主動性較差的特質之下，將影響個案

在孩子的教養上會以講理的方式來教導孩子，而在撒嬌的特質上則是影響個案對孩子會有較寬鬆、偏寵的管教態度。

(三) 孩子顏面缺陷之程度

個案在面對孩子的缺陷而造成教養上的困難時，並不會以負面排斥的心態來面對，反而會以同理的接納心態設身處地的為孩子著想。因此，孩子顏面缺陷程度所影響個案對孩子的教養會傾向於接納的教養型態。

(四) 個案及其丈夫的健康狀態

關於夫妻二人的健康狀況，在個案方面是屬於較正常的健康狀態，而在丈夫方面的健康狀態就顯得較不穩定。因此在個案丈夫健康狀況出現不佳之時，即會使得個案的工作量增大，而在個案因工作量增大而無以負荷之下，丈夫的健康狀態，對於個案在孩子的教養上將產生顯著的影響作用。

(五) 個案丈夫之態度與歸因方式

經由兩人一致的協調之下，教育孩子的主導權是交由個案全權負責，丈夫方面則是持配合的態度從旁協助。而在權責分明教養態度一致之下，對於孩子各方面的發展即具有良好之影響作用。

對於造成孩子唇顎裂的歸因，雖然夫妻二人曾猜測可能是雙方祖先的遺傳因素，但在無法確切的求證之下，夫妻二人即排除此一可能性，但無論孩子唇顎裂缺陷的形成因素為何，對於個案在孩子的教養上都不會造成影響。而形成此之可能因素有三：一是因為個案本身的人格特質是屬於較積極樂觀，因此不論孩子唇顎裂之形成因素為何，對其都不具影響作用；二是個案對唇顎裂形成因素之資訊來源充足，因此不會使其對孩子唇顎裂之形成因素有不當的歸因；三是因為個案在參與醫院的研究後亦得知，造成孩子的缺陷應是大環境的關係。因此使得夫妻二人對於孩子缺陷的歸因，在孩子的教養上並無產生影響。

(六) 個案的社會網絡及社會支持功能

個案的社會網絡包含了非正式社會支持之家人、朋友、鄰居，以及正式社會

支持之顱顏基金會、家庭扶助基金會、林口長庚醫院等，經由以上各個支持向度，使個案在精神與物質上皆能感受到其支持功能的作用，相對的亦使個案在孩子的教養上產生良好的影響作用。

個案的社會支持包括有；情緒性支持、工具性支持及訊息支持等三類型。在情緒性支持方面無論是個案主動的向他人抒發情緒，或者是他人無意間所說的話，都會使個案在情緒上感受到不同程度的慰藉。在工具性支持方面有來自非正式的社會支持，也有來自正式的社會支持，而在兩方面的交互作用之下，使個案在遭遇困難時能夠獲得解決。在訊息支持方面，經由當護士的大妹、顱顏基金會的社工人員及林口長庚醫院的主治醫生所提供之訊息，使個案對唇顎裂的資訊能有更充分的了解。而從非正式與正式的社會支持當中，除了能促進個案之自我功能、壓力釋放、問題解決以及滿足自體的需求之外，間接的也影響到個案對於孩子的教養態度與管教方式。

（七）個案之經濟狀況及宗教信仰

從研究結果可得知，經濟因素不僅對個案陪伴孩子的時間有影響作用，也造成個案對孩子的教養產生不同的型態，在良好的經濟狀況下將使個案對孩子提供較好的教養型態。

宗教方面的影響作用則是因人而異。因而在個案本身所具正向樂觀的特質下，宗教信仰對個案而言是具有正向的影響作用。在此正向的影響作用之下，宗教信仰對於個案在孩子的教養上，則能產生適當的教養行為。

（八）個案所感受到他人的態度

從研究結果可得知，他人的態度存有正面與負面的部份，但在個案從負面訊息中找尋出正向作用之下，個案所感受到他人的態度，則使個案對於孩子的教養更為謹慎，並且會在參考他人的意見之下，調整其教養孩子之方式。

（九）孩子的父親、阿姨及老師認為影響個案教養其唇顎裂缺陷

兒的因素

孩子父親認為孩子的缺陷、經濟因素、宗教因素、他人的態度等對個案的教養方式皆會產生影響作用。而除了經濟因素之外，孩子的缺陷、宗教因素、他人的態度等對個案而言都是具有正向的影響，而在這些正向的影響作用之下，使個案對孩子產生出良好的教養方式。

孩子阿姨認為孩子的排行、孩子的個性及孩子父親的健康狀況等，對個案的教養方式皆會產生影響作用。經由孩子阿姨的看法，可知孩子在排行為老么及個性較機靈之下，能得到父母較多的寵愛，使個案在對孩子的教養方式上，會有較偏寵的教養型態。而在孩子父親健康狀況不佳使得個案負擔增多之下，對於個案在孩子各個層面的教養上將產生廣泛的影響。

孩子老師認為孩子的缺陷、孩子的氣質、他人的態度、經濟因素等，對個案的教養方式皆會產生影響作用。其認為無論孩子的缺陷程度為何，父母對有缺陷的孩子都會呈現出特別包容的教養型態，父母也會因為孩子不同的氣質而有不同的教養態度。另外在他人的提示之下，亦使得個案在孩子的教養上會有所調整。而在經濟不穩定的狀況之下，則會造成個案在經濟方面需付出較大的努力，而導致個案在教養孩子的時間方面受到壓縮。

根據以上之結論可得知，個案在教養唇顎裂孩子的調適歷程經歷有焦慮、驚嚇、沮喪、罪惡感、及接納等五個階段。而影響其教養唇顎裂孩子的正面因素包括有：個案之人格特質、個案之社會支持功能、個案之宗教信仰、孩子與生俱來的氣質、孩子顏面缺陷的程度、個案丈夫的態度、他人的態度等。而個案丈夫的健康狀態及個案的經濟狀況則是具負面之影響因素；此外在個案與其丈夫的歸因方式方面，似不影響個案對其唇顎裂兒的教養。

總之，個案不論在教養唇顎裂孩子的調適歷程，或是影響其教養唇顎裂孩子的因素，皆因其所持良好之因應方式，及在他人良好的支持功能下，而能有良好的調適歷程及產生良好之影響作用。

第二節 建議

本節將根據研究之結果提出個人之建議，以提供相關人士及後續研究者參考。

一、對相關人士之建議

對於相關人士之建議包括：懷有唇顎裂孩子之父母、唇顎裂孩子之主要照顧者、唇顎裂孩子家庭之週遭人士、唇顎裂孩子之師長、唇顎裂之醫療團隊、社會福利單位等。

(一) 對懷有唇顎裂孩子父母之建議

經由本研究個案養育唇顎裂孩子的歷程，可知在養育唇顎裂孩子之初生過程，確實是比養育一般孩子來得辛苦，但在現今醫療發達之下，唇顎裂孩子的缺陷都能藉由相關的醫療團隊，為唇顎裂孩子做良好的醫療處置，而唇顎裂孩子也將在適當的醫療處置之下，減少其外貌上與他人之間的差異。因此在現今醫療發達之下，懷有唇顎裂孩子之父母大可安心的將孩子生產下來。另外在養育唇顎裂孩子的過程中，父母應秉持同理心，儘可能站在唇顎裂孩子的立場思考，如此，不僅可避免親子間的緊張關係，亦有助於親子間合諧關係的發展。

(二) 對唇顎裂孩子主要照顧者之建議

養育唇顎裂先天缺陷兒的經驗並不尋常，唇顎裂先天缺陷兒之育兒歷程將較他人複雜（鍾佩芳，1998）。因此身為唇顎裂孩子之主要照顧者，應善加利用身邊週遭之正式與非正式之社會支持，以紓解在養育唇顎裂先天缺陷兒歷程所遭遇到的困難。

(三) 對唇顎裂兒家庭週遭人士之建議

唇顎裂兒母親在產下唇顎裂兒後，將會因他人的態度而影響到母親對其唇顎裂孩子的態度，在他人皆趨於正向之態度下，不但能使母親的內心感到慰藉，相對的也會減少母親對其唇顎裂孩子的憂心程度。因此對於產下唇顎裂兒之母親，

他人應多給予正面的回應，並且勿將孩子的缺陷歸咎在母親的身上。

(四) 對唇顎裂孩子師長之建議

唇顎裂孩子可能會因為其外貌或發音上與人相異，而使其在學校的學習生活產生適應上的困難。因此師長們所持的態度，對唇顎裂孩子及其父母而言是相當重要的，在老師為正向的態度之下，連帶的也會影響到同儕對唇顎裂孩子的態度。

(五) 對唇顎裂醫療團隊之建議

從研究結果可得知個案能有良好的調適，其所獲得之相關訊息佔有極大的影響作用，在對唇顎裂病症有充分的了解之下，不僅可減少養育唇顎裂孩子摸索的歷程，亦能增加主要照顧者對養育唇顎裂孩子的信心。因此醫療團隊所提供的資訊及意見對養育有唇顎裂孩子者，是有莫大的影響作用。

(六) 對社會福利單位之建議

在訪談的過程中個案曾提到雖然孩子的療程並未完全結束，但因為孩子身心障礙手冊的類別是在語言的部份，因此在孩子語言恢復正常之下，即便孩子外觀尚未完全恢復，亦被取消所擁有之身心障礙手冊。對於此，個案認為在現今的社會福利制度之下，身心障礙手冊對經濟不好的家庭有著相當大的助益。因此社會福利單位假若能在唇顎裂孩子做完整個療程之後，再取消其身心障礙手冊，對於有經濟困難的家庭而言，應該會有更實質的幫助。

二、對後續研究之建議

以下將從研究對象之選取與研究過程，分別提出後續研究之建議。

(一) 研究對象之選取

本研究是針對一位育有唇顎裂孩子之母親為主要的研究對象，因此在研究的結論上會有推論上的限制。另外從相關的研究可得知，唇顎裂孩子母親公婆的態度、孩子的性別及孩子的胎次，對於唇顎裂孩子母親的適應將產生有影響的作用（吳郁芬，2000）。因此建議後續研究在研究對象的選取上，可增加不同背景的

取樣，例如：有無公婆存在者、育有不同性別之唇顎裂孩子者、以及育有不同胎次之唇顎裂孩子者等等。

(二) 研究過程

研究者從整個研究過程所獲致的經驗，發現進行再次的訪談之前，對所提問之問題應先行整理過，似有助於訪談的工作。例如，進行再次的訪談時即應將前次的訪談內容做整理，以便再次的訪談中能針對前次的訪談內容疑惑之處做釐清。此外在錄音器材的準備上，應儘可能準備兩台錄音器材以確保錄音的品質。而在訪談進行中，若遇到受訪者回答不出所提問之研究問題時，應採用不同的提問技巧，或先提問其他的研究問題之後再繞回原來所提問之問題，如此似可激發受訪對象對原問題產生某些的想法或感受。

參考文獻

中文部分

- 王作人（1991）。**醫學遺傳學**。台北市：聯經。
- 王金英（2005）。**非政府組織醫療國際援助實務模式之研究 ~ 以羅慧夫顱顏基金會為例**。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投縣。
- 王俊富（2009）。**唇腭裂之三維模型重建與校正系統**。長庚大學資訊工程學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 王珮玲（2003）。**兒童氣質：基本特性與社會構成**。臺北市：心理。
- 王煜男、鄭美麗、李雅雯、張筱君（2010）。**構音障礙兒童接受低密集性語言治療之結果**。**台灣復健醫誌**，**38**(1)，27-34 頁。
- 王麗雲（2002）。**等待心臟移植患者自我照顧行為、希望與社會支持之相關性探討**。台北醫學院護理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 古秋容（2009）。**噤哩呱啦。親子愛說話**。**羅慧夫顱顏基金會顱顏會訊**，**33**，8-9。
- 甘淑芬、呂建陳、高美媚、陳建榮、蔡秀純（2004）。**圖解病理生理學**。台北市：合記。
- 江家榮（2000）。**一位發展遲緩幼兒母親的經驗**。國立台灣師範大學特殊教育學系碩士論文，未出版，台北市。
- 何華國（2004）。**特殊兒童心理與教育**。臺北市：五南圖書。
- 何華國（2009）。**特殊兒童親職教育**。台北市：五南圖書。
- 余怡珍、簡乃卉（2009）。**唇顎裂兒童母親親職壓力之初探**。**長庚護理**，**20**（3），293-305 頁。
- 吳佳瑤（2008）。**早產兒母親之產後壓力、社會支持、憂鬱及其健康狀況**。高雄醫學大學護理學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 吳佳賢（2002）。**學前自閉症兒童主要照顧者照顧負荷、社會支持與心理健康之相關研究**。暨南國際大學社會政策與社會工作學系碩士論文，未出版，南投縣。

- 吳芝儀 (2000)。質性研究方法的理論基礎。載於中正大學教育研究所 (主編)，**質的研究方法** (183-214 頁)。高雄市：麗文文化。
- 吳郁芬 (2000)。唇顎裂兒母親產前至產後之心理社會適應歷程研究。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 吳靜芳 (2005)。國小學童的人格特質、父母社會支持、自我效能與生活目標之**相關研究**。屏東師範學院教育心理與輔導學系碩士論文，未出版，屏東市。
- 呂文秀 (1998)。唇顎裂兒童的社會地位、社會行爲與自我概念之研究。中原大學心理學系碩士論文，未出版，桃園縣。
- 李乙明 (2003)。語言障礙。載於王文科 (主編)，**特殊教育導論** (305-344 頁)。臺北市：心理。
- 李依親 (2006)。唇顎裂嬰兒之母親的社會網絡互動系統對憂鬱情緒與接納態度的調節效果及主要效果。國立臺灣大學心理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 李依親、雷庚玲、吳英璋、劉逸元、謝雅萍 (2008)。唇顎裂嬰兒之母親的社會網絡對憂鬱與接納的調節及主要效果。**中華心理學刊**，**50** (3)，303-326 頁。
- 李幸穎 (2001)。單側唇腭裂術後患者與正常成人最大咬力及肌活動比較。國立臺灣大學口腔生物科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 李家琦 (2007)。自閉兒母親的自我效能、社會支持與壓力因應歷程之關係。長庚大學臨床行爲科學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 李翠芬 (1997)。唇顎裂幼童的護理。**臺灣口腔醫學會雜誌**，**13** (2)，65-68 頁。
- 李麗蘋 (2001)。壓縮的童年---提早入學兒童自我概念之探究。國立台北師範學院教育心理與輔導學系碩士論文，未出版，台北市。
- 周怡敏 (2004)。走出暗夜--一個懼學症孩子家長的敘說。國立臺灣師範大學教育心理與輔導研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 林式州 (2009)。外籍配偶對子女教養方式之研究。國立臺東大學教育學系碩士論文，未出版，台東市。
- 林和蕙 (2003)。嘉義地區失智症患者照顧網絡與服務體系之互動：由社會網絡觀點之分析。國立中正大學社會福利系碩士論文，未出版，嘉義縣。
- 林政輝 (2006)。唇顎裂兒把握黃金治療期。**育兒生活**，**197**，193。
- 林珮旋 (2000)。個案研究及其在教育研究上的應用。載於中正大學教育研究所

- (主編)，**質的研究方法** (239-263 頁)。高雄市：麗文文化。
- 林曉怡 (2005)。台南市國小游泳團隊學童運動參與動機與社會支持之研究。台北市立體育學院運動科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 林嬪嬪 (2006)。用愛彌補，陪唇顎裂兒一起健康成長。**嬰兒&母親**，**360**，110-112。
- 林寶山、李水源 (2002)。**特殊教育導論**。臺北市：五南圖書。
- 邱春燕 (2001)。**正常與單側唇腭全裂嬰兒在吸吮時顏口部肌肉活動度評估**。國立臺灣大學口腔生物科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 邱書璇、林秀慧、謝依蓉、林敏宜、車薇 (2005)。**親職教育**。臺北縣：啓英文化。
- 邱鈺婷 (2008)。**完全單側唇腭裂病患之唇腭裂初期嚴重度與上顎生長關係**。長庚大學顏面口腔醫學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 長庚醫療財團法人 (無日期)。**顏面百科**。2010 年 10 月 14 日，取自 <http://cgcf.idv.tw/>
- 施彥卿 (2009)。**從生態系統觀點探討精神障礙者的自我概念—以南部某醫學中心為例**。長榮大學社會工作學系碩士論文，未出版，台南縣。
- 柯平順 (2001)。**嬰幼兒特殊教育**。臺北市：心理。
- 洪哲仁 (1997)。**半邊小臉症與唇顎裂患者的三度空間顏面特徵**。國立台灣大學牙醫學系碩士論文，未出版，台北市。
- 范麗娟 (2008)。**深度訪談**。載於謝臥龍 (主編)，**質性研究** (81-126 頁)。台北市：心理。
- 唐先梅、曾敏傑 (2008)。**罕見疾病家庭的壓力源：一項探索式的質化研究**。**特殊教育研究學刊**，**33** (2)，47-70 頁。
- 孫芸秩 (2007)。**肢體障礙少年父母期望、社會支持及教育抱負之相關研究---以台中縣、市為例**。中國文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 徐澄清 (1999)。**因材施教—氣質與兒童發展**。臺北縣：吳氏圖書。
- 袁方 (2002)。**社會研究方法**。台北市：五南圖書。
- 財團法人羅慧夫顏面基金會 (2008a)。**顏面百科**。2010 年 10 月 14 日，取自 <http://www.npcf.org/encyclopedia>。
- 財團法人羅慧夫顏面基金會 (2008b)。**提供服務**。2010 年 7 月 21 日，取自

<http://www.nncf.org/about/service>

- 高美華 (2003)。比較接受生殖科技妊娠與自然妊娠之早產兒母親的照顧困難、社會支持及婚姻滿意度。國立台北護理學院護理助產研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 張秀媛 (2005)。屏東縣在家教育學童家長親職壓力之研究。國立屏東師範學院國民教育所碩士論文，未出版，屏東市。
- 張怡真 (2007)。父母教養方式、教師支持與國三學生偏差行為之關聯性研究。國立成功大學教育研究所碩士論文，未出版，台南市。
- 張春興 (1992)。張氏心理學辭典。台北市：東華書局。
- 張春興 (1993)。心理學。台北市：東華。
- 張惠琴 (2008)。兒童氣質、父母教養方式與親子關係之研究。臺北市立教育大學兒童發展碩士論文，未出版，高雄市。
- 張嘉紓、蔡淑桂、蘇錫全、曹純瓊、吳美珠、蔡桂芳 (2003)。特殊幼兒教育。台北市：永大書局
- 張維中 (2005)。外籍配偶國小高年級兒童父母教養態度、同儕關係及自我效能之研究。中國文化大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 張慧儀 (2004)。台灣地區高中生社會網絡、學業成績與心理健康關係之研究。國立臺東大學教育研究所碩士論文，未出版，台東市。
- 莊敏琪 (2002)。齒槽骨移植術對於單側唇全裂患者之顱顏生長發育的影響。高雄醫學大學牙醫學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 莊麗雯 (2002)。國小學童的家庭狀況、親子互動與依附風格之相關研究。屏東師範學院心理輔導教育研究所碩士論文，未出版，屏東市。
- 許碧勳 (2004)。幼兒融合教育。台北市：五南圖書。
- 郭乃鈺 (2010)。唇腭裂幼童舌根音化音韻歷程發展之回溯性研究。國立台北護理學院聽語障礙科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 郭為藩 (1996)。自我心理學。台北市：師大書苑。
- 郭為藩 (2007)。特殊兒童心理與教育。臺北市：五南圖書。
- 陳向明 (2008)。社會科學質的研究。台北市：五南圖書。
- 陳秀紋 (2007)。兒童氣質、父母親教養態度與入學準備度關係之探討。朝陽科技大學幼兒保育系碩士論文，未出版，台中縣。

- 陳秋玫（1992）。早產兒母親社會支持系統與母親角色適應之研究。文化大學兒童福利學系碩士論文，未出版，台北市。
- 陳美芝（2006）。國小高年級學童情緒經驗、父母教養方式與利社會行為關係之研究。國立高雄師範大學教育學系碩士論文，未出版，高雄市。
- 陳能瑾（1994）。我的醫生。台北市：地球。
- 陳國鼎（2003）。唇顎裂。2010年1月17日，取自
<http://www.tcpa.org.tw/contentbypermalink/70a3b2841588d94c48256d040037099a>
- 陳凱琳（2000）。影響發展遲緩幼兒家庭社會支持因素之研究。高雄醫學大學行為科學研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 陳燕珠（2004）。青少年自我概念、行為困擾與偶像崇拜關係之研究—以台灣地區高職生為例。暨南國際大學國際企業學系碩士論文，未出版，南投縣。
- 傅秀媚（2003）。特殊幼兒教材教法。臺北市：五南圖書。
- 彭靜媛（2004）。醫療資源分配之公義分析-以唇顎裂療程手術為例。國立中央大學哲學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 曾岐元（2003）。最新病理學。台北市：匯華圖書。
- 曾家炎（2005）。「父母效能系統訓練」課程對「父母教養態度」及「親子關係滿意度」之影響效果研究。中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 游淑芬、李德芬、陳姣伶、龔如菲（2006）。嬰幼兒發展與保育。臺北縣：群英。
- 游麗蓉（2002）。閱讀治療取向的小團體輔導對國小攻擊行為傾向兒童自我概念影響歷程之研究。臺中師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，台中市。
- 湯月碧（2008）。告別「兔唇」重建手術攻不可沒。健康世界，268，37-39。
- 黃己娥、王天苗（2007）。迢迢學習路--一位學障學生的學習經驗。特殊教育研究學刊，32（3），111-132頁。
- 黃玉臻（1996）。國小學童A型行為、父母管教方式與生活適應相關之研究。國立高雄師範大學教育學類研究所碩士論文，未出版，高雄市。
- 黃志成、王麗美、高嘉慧（2008）。特殊教育。臺北縣：揚志文化。
- 黃琇敏（2009）。國小學童父母智育取向教養信念與教養行為之研究---以台中市為例。國立嘉義大學家庭教育與諮商研究所碩士論文，未出版，嘉義市。

- 黃瑞琴 (2008)。質的教育研究方法。台北市：心理。
- 楊亦穎 (2008)。完全單側唇腭裂病患的階段性腭閉合手術與臉部生長發育。長庚大學顏面口腔醫學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 楊國樞 (1986)。家庭因素與孩子行爲：台灣研究的評析。中華心理學刊，28(1)，7-28。
- 楊凱評 (2009)。國中聽覺障礙學生網路使用行爲與自我概念之相關研究。國立臺南大學輔助科技研究所碩士論文，未出版，台南市。
- 裘學賢 (1996)。詹姆斯的自我理論。載於郭爲藩 (主編)，現代心理學說 (73-93 頁)。台北市：師大書苑。
- 蒲逸生 (2005)。台北市國民中學籃球校隊參與動機與社會支持之研究。台北市立體育學院運動科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 趙白玉 (2008)。人格特質、社會支持、壓力知覺與憂鬱程度之關係。玄奘大學應用心理學系碩士論文，未出版，新竹市。
- 劉奕樺 (1995)。父母管教、社會行爲、同儕喜愛與被拒絕男生之關係研究。花蓮師範學院國民教育研究所碩士論文，未出版，花蓮市。
- 劉美娟、江惠英 (2002)。協助一位母親與唇顎裂兒建立親子依附關係的護理過程。護理雜誌，49(4)，103-108 頁。
- 劉逸元 (1996)。唇顎裂新生兒母親之適應歷程。國立台灣大學心理學系碩士論文，未出版，台北市。
- 劉逸元、雷庚玲 (2005)。唇顎裂新生兒母親之個人衝擊與養育態度：產前因子對早期適應趨勢之預測力。中華心理學刊，47(1)，61-82 頁。
- 潘淑滿 (2009)。質性研究：理論與應用。台北市：心理。
- 蔡玉玲 (2009)。學齡前唇齶裂兒童之音韻發展—屬台灣區個案研究。玄奘大學外國語文學系碩士論文，未出版，新竹市。
- 蔡玉純 (2006)。發展遲緩兒主要照顧者壓力及其相關因素之探討。長榮大學醫學研究所碩士班護理組碩士論文，未出版，台南縣。
- 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。屏東科技大學幼兒保育系碩士論文，未出版，屏東縣。
- 蔡勇美、郭文雄(1984)。都市社會學。台北：巨流圖書。
- 蔡蕙如 (2003)。大學女性教職員社會網絡與執行乳癌篩檢之關係研究。國立臺灣師範大學衛生教育研究所碩士論文，未出版，台北市。

- 鄭信忠（1995）。**臨床牙科寶鑑**。台北市：北市牙醫公會。
- 鄭婉玲（2007）。**幼兒氣質、社會能力及其家庭相關因素之研究**。中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 鄭鳳齡（2004）。**身心障礙者社會網絡與生活狀況之研究--以台中縣身心障礙者為例**。靜宜大學青少年兒童福利研究所碩士論文，未出版，台中縣。
- 蕭正光（1984）。**台灣地區裂顎唇之發生率、季節變動及其危險因子之流行病學研究**。國立台灣大學公共衛生研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 賴威岑（2002）。**台灣地區中小學教師心理幸福特質之探討—與其他職業做比較**。臺東師範學院教育研究所碩士論文，未出版，台東市。
- 賴智信（2009）。**在單顎與雙顎手術間比較唇腭裂病患之正顎手術術後治療結果**。長庚大學顏面口腔醫學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 戴郁庭（2007）。**推開另一扇門聽見花開的聲音--照顧自閉症兒童母親的心路歷程**。中國文化大學生活應用科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 謝中君、王天苗、周治蕙（2008）。**擴權一位嚴重障礙幼兒母親的歷程和效果**。**特殊教育研究學刊**，33（1），21-43 頁。
- 謝月慈（2002）。**給生命一個機會-探討孕婦獲知胎兒有唇腭裂至生產期間所承受的衝擊與因應行爲**。國立台灣大學護理學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 謝欣宜（2008）。**牙齦骨膜修補術對於完全單側唇腭裂患者臉部發育之影響**。長庚大學顏面口腔醫學研究所碩士論文，未出版，桃園縣。
- 謝雅蕙（2005）。**唇顎裂寶寶照護手冊**。**媽媽寶寶**，222，169-172。
- 鍾玉梅（2002）。**舌根音化異常兒童知音韻處理能力探討**。國立台北護理學院聽語障礙科學研究所碩士論文，未出版，台北市。
- 鍾佩芳（1998）。**唇顎裂兒童之外觀缺陷與其母親照顧功能及適應的關係**。中原大學心理學系碩士論文，未出版，桃園縣。
- 簡淑錦（2007）。**常見之顏面畸形唇顎裂**。**健康世界**，263，24-26。
- 魏銘相（2006）。**國小高年級依附關係、自我概念與生活適應之研究**。國立嘉義大學家庭教育研究所碩士論文，未出版，嘉義市。
- 蘇容瑾（2004）。**外籍配偶對母職之角色覺察與子女教養態度之研究**。南台科技大學技職教育與人力資源發展研究所碩士論文，未出版，台南縣。
- 蘇培人（1999）。**社會技巧對唇顎裂兒童的影響**。靜宜大學青少年兒童福利學系

碩士論文，未出版，台中縣。

蘇湘芬（2006）。一位先天全盲幼兒母親的生命經驗。慈濟大學教育研究所碩士論文，未出版，花蓮市。

英文部分

- Babbie, E. (2004/2007). *The Practice of Social Research 10th ed.* 陳文俊 (譯)。社會科學研究方法。台北市：湯姆生。
- Baker, S. R., Owens, J., Stern, M., & Willmot, D. (2009). Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents' Adjustment and Psychological Distress. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46 (3) 229-236.
- Berk, N. W., Cooper, M. E., Liu, Y., & Marazita, M. L. (2001). Social Anxiety in Chinese Adults With Oral-Facial Clefts. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(2), 126-133.
- Bilboul, M. J., Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2006). Adolescents With Craniofacial Anomalies: Psychosocial Adjustment as a Function of Self-Concept. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43(4), 392-400.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (1998/2001). *Qualitative Research for Education: an Introduction to Theory and Methods.* 黃光雄 (主譯)。質性教育研究：理論與方法。嘉義市：濤石文化。
- Brantley, H. T., & Clifford E. (1979). Cognitive, self-concept, and body image measures of normal, cleft palate, and obese adolescent. *Cleft Palate Journal*, 16(2), 177-182.
- Broder, H. L., Smith, F. B., & Strauss, R. P. (1992). Habilitation of patients with clefts: Parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech. *Cleft Palate Journal*, 29(3), 262-267.
- Broder, H., & Strauss, R. P. (1989). Self-Concept of early primary school age children with visible or invisible defects. *Cleft Palate Journal*, 26 (2), 114-118.
- Button, S., Pianta, R. C., & Marvin, R. S. (2001). Partner support and maternal stress in families raising young children with cerebral palsy. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 13(1), 61-81.
- Carolyn, C. E., Cohen, B. B., & Igram, S. (1990). Contextual determinants of the perceived supportiveness of helping behaviors. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7(4), 553-562.
- Chuacharoen, R., Ritthagol, W., Hunsrisakhun, J., & Nilmanat, K. (2009). Felt Needs of Parents Who Have a 0- to 3-Month-Old Child With a Cleft Lip and Palate.

Cleft Palate-Craniofacial Journal, 46 (3) 252-257.

Feragen, K. B., Borge, A. I., & Rumsey, N. (2009). Social Experience in 10-Year-Old Children Born With a Cleft: Exploring Psychosocial Resilience. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46 (1) 65-74.

Ireys, H. T., Sills, E. M., Kolodner, K. B., & Walsh, B. B. (1996). A social support intervention for parents of children with juvenile rheumatoid arthritis: Results of a randomized trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 633-641.

Kapp, K. (1979). Self concept of the cleft lip and or palate child. *Cleft Palate Journal*, 16(2), 171-176.

Kapp, S. K. A., Simon, D. J., & Kristovich, S. (1992). Self-Perception, social skills, adjustment, and inhibition in young adolescents with craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 29(4), 352-356.

Kapp-Simon, K. (1986). Self-concept of primary-school-age children with cleft lip, cleft palate, or both. *Cleft Palate Journal*, 23(1), 24-27.

Klein, T., Pope, A. W., Getahun, E., & Thompson, J. (2006). Mothers' Reflections on Raising a Child With a Craniofacial Anomaly. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 43 (5) , 590-597.

Lichtman, M. (2005/2010) . *Qualitative Research in Education: A User's Guide 2th Edition*.江吟梓、蘇文賢 (合譯)。教育質性研究：實用指南。台北市：學富文化。

Lim, K. C., Loh, J. S. P., & Ho, S. M. Y. (2007). Psychological Profile of Chinese With Cleft Lip and Palate Deformities. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 44(1), 79-86.

Lubben, J., & Girona, M. (1996). Assessing Social Support Networks Among Older People in the United States. In H, Litwin(ed.) *The Social Networks of Older People: A Cross-National Analysis*(pp. 143-161). Vestport, Connecticut: Praeger London.

Maris, C. L., Endriga, M. C., Speltz, M. L., Jones, K., & DeKlyen, M. (2000). Are Infants with Orofacial Clefts at Risk for Insecure Mother-Child Attachments? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 37 (3) , 257-265.

Nelson, J., O'Leary, C., & Weinman, J. (2009). Causal Attributions in Parents of Babies With a Cleft Lip and/or Palate and Their Association With Psychological Well-Being. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46 (4) 425-434.

Pillemer, F. G., & Cook, K. V. (1989). The psychosocial adjustment of pediatric

- craniofacial patients after surgery. *Cleft Palate Journal*, 26(3), 201-208.
- Pope, A. W., & Snyder, H. T. (2005). Psychosocial Adjustment in Children and Adolescents With a Craniofacial Anomaly: Age and Sex Patterns. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42 (4) 349-354.
- Pope, A. W., Tillman, K., & Snyder, H. T. (2005). Parenting Stress in Infancy and Psychosocial Adjustment in Toddlerhood: A Longitudinal Study of Children With Craniofacial Anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 42 (5) 556-559.
- Richman, L. C. (1978). Parents and teachers: Differing views of behavior of cleft palate children. *Cleft Palate Journal*, 15(4), 360-364.
- Richman, L. C. (1983). Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescent with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal* , 20(2), 108-112.
- Robbins, J. M., Damiano, P., Druschel, C. M., Hobbs, C. A., Romitti, P. A., Austin, A. A., Tyler, M., Reading, J. A., & Burnett, W. (2010). Prenatal Diagnosis of Orofacial Clefts: Association With Maternal Satisfaction, Team Care, and Treatment Outcomes. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*,47 (5) 476-481.
- Rosenberg, J., Kapp-Simon, K., Starr, J., Craddock, M.,& Speltz, M. (2010). Mothers' and Fathers' Reports of Stress in Families of Infants with and without Single-Suture Craniosynostosis. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* (In-Press) .
- Sank, J. R., Berk, N. W., Cooper, M. E., & Marazita, M. L. (2003). Perceived Social Support of Mothers of Children With Clefts. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 40 (2) , 165-171.
- Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents, psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 15-31.
- Speltz, M. L., Greenberg, M. T., Endriga, M. C., & Galberath, H.(1994).Development approach to the psychology of craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 31(1), 61-67.
- Speltz, M. L., Morton, K., Goodell, E. W., & Clarren, S. K.(1993). Psychological functioning of children with craniofacial anomalies and their mothers: Follow-up from late infancy to school entry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 30(5), 482-489.

Tobiasen, J. M., & Hiebert, J. M. (1984). Parents' tolerance for the conduct problems of the child with cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 21(2), 82-85.

附錄一

接受訪談同意書（一）

本人同意參與「一位唇顎裂幼兒母親的經驗」之研究，接受研究者三至五次之個別訪談，每次歷時約二至三小時。訪談過程中研究者若問及關於養育唇顎裂幼兒調適的歷程，及影響教養唇顎裂幼兒之因素；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：

1. 這是一項學術性研究，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。
2. 為研究需要，訪談過程中同意以錄音的方式錄下訪談內容，以便研究者做事後記錄及資料整理之用，研究結束後對錄音資料之處裡方式，應徵求受訪者的同意。
3. 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分之內容，以確保受訪者之隱私權。
4. 若對此研究有任何疑問時，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，亦有權終止訪談關係。

受訪者簽名：_____

中 華 民 國 年 月 日

接受訪談同意書（二）

本人同意參與「一位唇顎裂幼兒母親的經驗之研究」，接受研究者一至二次之個別訪談，每次歷時約一至二小時，訪談過程中研究者若問及有關唇顎裂幼兒母親的調適歷程，及影響其教養唇顎裂幼兒之因素；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：

1. 這是一項學術性研究，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。
2. 為研究需要，訪談過程中同意以錄音的方式錄下訪談內容，以便研究者做事後記錄及資料整理之用，研究結束後對錄音資料之處裡方式，應徵求受訪者的同意。
3. 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分之內容，以確保受訪者之隱私權。
4. 若對此研究有任何疑問時，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，亦有權終止訪談關係。

受訪者簽名：_____

中 華 民 國 年 月 日

附錄二

一位唇顎裂幼兒母親的經驗之訪談大綱專家效度問卷及修正表

敬愛的教育先進您好：

晚生正進行碩士論文之研究工作，為求瞭解唇顎裂幼兒母親調適的歷程及影響其教養唇顎裂幼兒之因素，並建立本研究工具之專家效度，特懇請惠賜卓見。

本問卷共分四部分，分別為針對主要研究對象及其他三位研究參與者所設計之訪談大綱，共計37小題，請您在每小題適用程度之空格中打勾，若您有修正意見，懇請不吝賜教（如屬修改後適合者，可直接在題目上修正），以供研究者修正之用，對於您的協助晚生不勝感激。

敬祝 教安

南華大學幼兒教育學系

指導教授 何華國博士

研究生 陳藝雪敬上

中華民國九十九年九月

唇顎裂幼兒母親訪談大綱專家效度問卷及修正表

題號	訪談大綱	適合	修改後適合	不適合
1.	請談談您目前家庭的狀況？ 修正意見：_____			
2.	您在孩子出生前對孩子有哪些的期待？ 修正意見：_____			
3.	您在孩子出生後對孩子的反應是什麼？ 修正意見：_____			
4.	您在孩子出生後對孩子做過哪些的努力及有什麼樣的感受？ 修正意見：_____			
5.	您在孩子出生後所感受到周邊的人對孩子的反應是什麼？ 修正意見：_____			
6.	您在孩子做完唇裂修補手術後，所感受到周邊的人對孩子有哪些的反應？ 修正意見：_____			
7.	您在孩子上幼稚園後，所感受到老師及同學對孩子有什麼樣的態度？ 修正意見：_____			
8.	您在孩子上國小後，所感受到老師及同學對孩子有什麼樣的態度？ 修正意見：_____			
9.	您在孩子的成長過程中，所感受到社會大眾對孩子有什麼樣的態度？ 修正意見：_____			
10.	您個人的人格特質對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			

11.	孩子天生俱來的氣質對您教養方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
12.	您先生的態度和他所認為孩子唇顎裂的原因，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
13.	您所認為孩子唇顎裂的原因，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
14.	您周邊的人所提供的支持，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
15.	您個人及先生的身體健康狀態，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
16.	孩子唇顎裂的程度，對您在教養方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
17.	您的家庭經濟狀況和宗教信仰，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			
18.	您周邊的人之態度，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？ 修正意見：_____			

唇顎裂幼兒父親訪談大綱專家效度問卷及修正表

題號	訪談大綱	適合	修改後適合	不適合
1.	請您回憶說明太太在孩子出生前對孩子有哪些的期待？ 修正意見：_____			
2.	請您回憶說明太太在孩子出生後對孩子有怎樣的反應？ 修正意見：_____			
3.	請您談談太太在孩子出生後對孩子所做的努力和感受有哪些？ 修正意見：_____			
4.	請您談談太太在生下唇顎裂孩子後是如何做心理的調適？ 修正意見：_____			
5.	請您談談有哪些因素影響到太太對孩子的教養方式？ 修正意見：_____			
6.	請您說明有哪些原因讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			
7.	請您說明有哪些人或事件讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			

唇顎裂幼兒阿姨訪談大綱專家效度問卷及修正表

題號	訪談大綱	適合	修改後適合	不適合
1.	請您回憶說明姊姊在孩子出生前對孩子有哪些的期待？ 修正意見：_____			
2.	請您回憶說明姊姊在孩子出生後對孩子有怎樣的反應？ 修正意見：_____			
3.	請您談談姊姊在孩子出生後對孩子所做的努力和感受有哪些？ 修正意見：_____			
4.	請您談談姊姊在生下唇顎裂孩子後是如何做心理的調適？ 修正意見：_____			
5.	請您談談有哪些因素影響到姊姊對孩子的教養方式？ 修正意見：_____			
6.	請您說明有哪些原因讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			
7.	請您說明有哪些人或事件讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			

唇顎裂幼兒教保老師訪談大綱專家效度問卷及修正表

題號	訪談大綱	適合	修改後適合	不適合
1.	請談談您所認為媽媽是如何做心理的調適？ 修正意見：_____			
2.	請談談您所認為媽媽對孩子有什麼樣的教養態度？ 修正意見：_____			
3.	請談談您所認為有哪些因素影響到媽媽對孩子的教養態度？ 修正意見：_____			
4.	請您說明有哪些原因讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			
5.	請您說明有哪些人或事件讓您會這麼認為？ 修正意見：_____			

專家修正意見欄，懇請惠賜意見：

本問卷到此結束，感謝您的協助與指導！

簽名：_____

附錄三

訪談大綱

一、對於主要研究對象青霞之訪談大綱：

- (1) 請談談您目前家庭的狀況？
- (2) 您在孩子出生前對孩子有哪些的期待？
- (3) 您在孩子出生後對孩子的反應是什麼？
- (4) 您在孩子出生後所感受到周邊的人對孩子的反應是什麼？
- (5) 您在孩子出生後對孩子做過哪些的努力及有什麼樣的感受？
- (6) 您在孩子出生後運用了哪些的調適方法？
- (7) 您在孩子做完唇裂修補手術後，所感受到周邊的人對孩子有哪些的反應？
- (8) 您在孩子上幼稚園後，所感受到老師及同學對孩子有什麼樣的態度？
- (9) 您在孩子上國小後，所感受到老師及同學對孩子有什麼樣的態度？
- (10) 您在孩子的成長過程中，所感受到社會大眾對孩子有什麼樣的態度？
- (11) 您認為您的人格特質是屬於哪一類型？
- (12) 您個人的人格特質對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (13) 您認為您孩子的氣質是屬於哪一類型？
- (14) 孩子天生俱來的氣質對您教養方式上有什麼樣的影響？
- (15) 您認為您先生對孩子的態度如何？
- (16) 您先生所認為孩子唇顎裂的原因為何？對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (17) 您所認為孩子唇顎裂的原因，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (18) 您周邊的人對您提供了哪些支持？

- (19) 您周邊的人對您提供的支持，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (20) 您個人及先生的身體健康狀態如何？對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (21) 孩子唇顎裂的程度如何？對您在教養方式上有什麼樣的影響？
- (22) 您的家庭經濟狀況和宗教信仰，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (23) 您周邊的人之態度，對您在教養孩子方式上有什麼樣的影響？
- (24) 請您談談您目前對孩子的感覺如何？

二、對於研究參與者爾康之訪談大綱：

- (1) 請您回憶說明太太在孩子出生前對孩子有哪些的期待？為什麼您會這麼認為？
- (2) 請您回憶說明太太在孩子出生後對孩子有怎樣的反應？為什麼您會這麼認為？
- (3) 請您談談太太在孩子出生後對孩子所做的努力和感受有哪些？為什麼您會這麼認為？
- (4) 請您談談太太在生下唇顎裂孩子後是如何做心理的調適？為什麼您會這麼認為？
- (5) 請您談談有哪些因素影響到太太對孩子的教養方式？為什麼您會這麼認為？

三、對於研究參與者珊阿姨之訪談大綱：

- (1) 請您回憶說明姊姊在孩子出生前對孩子有哪些的期待？為什麼您會這麼認為？
- (2) 請您回憶說明姊姊在孩子出生後對孩子有怎樣的反應？為什麼您會這麼認為？
- (3) 請您談談姊姊在孩子出生後對孩子所做的努力和感受有哪些？為什麼您會這麼認為？
- (4) 請您談談姊姊在生下唇顎裂孩子後是如何做心理的調適？為什麼您會這麼認為？
- (5) 請您談談有哪些因素影響到姊姊對孩子的教養方式？為什麼您會這麼認為？

四、對於研究參與者黃老師之訪談大綱：

- (1) 請談談您所認為媽媽是如何做心理的調適？為什麼您會這麼認為？
- (2) 請談談您所認為媽媽對孩子的教養態度如何？為什麼您會這麼認為？
- (3) 請談談您所認為有哪些因素影響到媽媽對孩子的教養態度？為什麼您會這麼認為？
- (4) 您認為媽媽對孩子的接納態度如何？為什麼您會這麼認為？

附錄四

訪談逐字稿舉例

日期：2010/10/17

地點：受訪者家外庭院

訪談者：陳藝雪（研）

受訪者：青霞（媽）

訪談議題：受訪者從孩子出生後的歷程

時間	訪談逐字稿	範疇與編碼
00：06	研：請您談一下您目前的家庭狀況？ 媽：家裡的狀況就~~孩子的爸爸、我、兩個孩子，啊，老大今年讀小二，小的讀國小一年級。	1-1 家庭狀況 (範疇) 家中成員之 概況 (編碼)
00：57	研：孩子剛進國小的狀況？ 媽：不大~不大好，他的適應能力剛開始不太好，因為他的狀況比較特殊，所以開學前我就先帶他去他要就讀的學校，拜訪他的老師，然後把他的狀況告訴他們老師，讓他先了解，然後請老師如果有機會跟班上的同學，讓大家先了解這個孩子的狀況，免得開學大家一起玩的時候，小朋友才發現說這個小朋友怎麼長的跟別人不一樣啊！就會你一言我一語的，那個~那個（思考）小朋友就比較會有創傷。	1-2 對孩子所做的努力 開學前先行 拜訪老師
02：14	研：您說他的適應剛開始不太好，比如說勒？ 媽：因為他在幼稚園已經讀三年了，他固定的那些小朋友啊~，然後都玩在一起，已經	

	<p>都習慣他的個性和長相，他們都不覺得他這樣有什麼特別特殊，其實（聲音提高）他也沒有什麼特別特殊啦！就是外表就是鼻子方面比較扁一點啦，可是從來沒看過的小朋友總是會覺得說，ㄟ／～，奇怪他好像鼻子比人家扁就會跟他問，然後漸接他就會比較有好像一點點比較自卑還是怎樣，然後他就會回來跟我說，我的鼻子為什麼比較扁。</p>	<p>1-3 幼稚園同學對孩子的態度</p> <p>幼稚園同學都習以為常</p>
<p>03 : 12</p>	<p>研：就是他在幼稚園曾經有人問他？ 媽：對對對，就是他曾經有人問他，然後他回來就會這樣講，然後去國小~一開始因為他對新同學都不認識啊，他就會好像有點會怕，就像，好像說都沒有一個朋友在那邊。</p>	<p>1-4 入小學狀況</p> <p>面對國小新同學的狀況</p>
<p>03 : 37</p>	<p>研：他進那個國小都沒有舊識就是了？ 媽：因為他本來是在娘家這邊讀幼稚園的，後來他讀國小就是回他的戶籍地讀，嗯~所以這樣同學就完全陌生沒有一個認識的，唯一認識的就是他哥哥，可是他哥哥又讀二年級，也沒辦法整天跟他在一起啊！然後對他來講就會有一點好像沒有朋友的感覺啦！一開始，然後我就會在聯絡簿上反應他的狀況，他們的老師算蠻好的，都還會安排小朋友和他接觸。</p>	<p>1-5 老師對孩子的態度</p> <p>老師會介入孩子與同學的互動</p>
<p>04 : 35</p>	<p>研：怎樣的接觸？ 媽：就是會~玩遊戲啊！然後~</p>	
<p>04 : 40</p>	<p>研：就刻意安排有機會嗎？ 媽：就是上課的時間她會講，有機會她也會跟同學講說：，大家都有新的朋友，大家都是才剛進來國小讀書，大家都彼此不認識麻！然後、然後就是希望他們能夠大家玩在一起，盡量就是不要兩個一起玩就好，我跟你比較好我跟你玩就好，啊！其他人就沒辦法加入，我跟他老師講之後，她就盡量安排所有的小朋友一起玩，這樣孩子漸漸的，他就會覺得小朋友都有跟他玩，就感覺好像跟</p>	<p>1-6 老師對孩子的態度</p> <p>老師介入孩子與同學互動的處置</p>

	<p>幼稚園一樣，覺得比較沒有那種疏離感，覺得好像朋友多一點，因為他的個性就是他如果交到一個兩個朋友很好，他不覺得說他這樣有好朋友，他還是會覺得說ㄟ／～他好像都沒有朋友，因為他會希望好多好多的小朋友和他一起玩（笑），他會覺得說他有多好多的好朋友。</p>	
<p>06 : 15</p>	<p>研：就是他的認定問題，他要全班的同學都是他的好朋友？ 媽：對對對對，他才會覺得他有好多的朋友可是如果說只有一個兩個他就會覺得說很孤單會覺得說為什麼只有一兩個跟我做朋友，我都沒有朋友他都會這樣講，啊他們這個老師都還不錯如果說家長有反應他都會積極的去做啦！</p>	<p>1-7 老師對孩子的態度 老師對家長反應的處置</p>
<p>06 : 41</p>	<p>研：會去處裡？ 媽：對對對對，她都會去處裡，對他也是好像有比較照顧一點啦！因為事先我有先拜訪她。</p>	
<p>06 : 55</p>	<p>研：就是事先開學前有先去找過老師？ 媽：對對對對，啊老師也有特別特別的關心啦，因為畢竟（聲音變大）他們那班，大家都是般的小朋友，他就差在他的長相方面就是鼻子方面有比較扁一點，啊他那種扁就是，像我們大人都不會很注意嘛！小孩子就會講話比較直接，他們看到就會直接說ㄟ／～！啊你的鼻子怎麼那麼扁，怎麼跟我們不一樣，啊一樣是小朋友，他就會比較受傷，他的心理就比較會受傷，因為他從小他也知道說他有這個狀況。</p>	<p>1-8 老師對孩子的態度 老師對孩子會特別的關照</p>
<p>07 : 42</p>	<p>研：就是說他知道他和別人是不同的？ 媽：就是從小我就有告訴他，啊也有心理建設，可是再怎麼建設還是敵不過眾人這樣子問他啊！</p>	<p>1-9 對孩子做的努力 從小就給他心理建設</p>

07 : 55

研：你說心理建設是哪一方面？

媽：心理建設就是我有跟他講說，阿，因為他鼻子扁是事實啊！真的是跟人家不一樣啊！我就是跟他講說大家都是鼻子高高的，啊只有妳鼻子扁扁的，你是獨一無二的，長的最帥，沒有人跟你一樣，啊他小時候他會信以為真，啊長大之後如果有同學跟他講，回來我還是會跟他講啊！啊他的想法，我這樣跟他講他會相信我，他也會覺得他真的是跟人家不一樣，可是如果說很多小朋友這樣笑他的話，他可能也會動搖，可是回來之後我跟他爸爸都會跟他說，你這樣子真的是獨一無二的，真的是去外面找不到有人跟你一樣的。

09 : 03

研：所以你們夫妻就會一起跟他灌輸這樣的觀念？

媽：對啊！也不是跟他講說鼻子扁扁的不是缺點，是真的獨一無二啊（聲音變大聲），因為真的沒有看到哪個小朋友，就是我們目前看到的小朋友很少，即使是唇顎裂的小朋友，也沒有每個人像他一樣三角缺啊！他是三角缺陷，影響到他的鼻子啊！

09 : 33

研：所以有些唇顎裂的小朋友鼻子並不會影響到？

媽：對啊！只是嘴唇會有疤，可是鼻子不影響，他是比較特殊他是三角缺，就鼻子扁扁的然後上顎也開，嘴唇也開，他運氣還不錯，找到幫他手術的醫生技術還不錯，把他縫的很漂亮，可是他鼻子扁這個是沒辦法改變的，這個是長大之後要植骨之後才會比較好看，目前就是都這樣，因為他現在還在長大當中，也不能說現在就去做美容手術把他的鼻子用挺，那長大之後他還是要再動一次手術，所以目前就只好維持現在這個樣子啊！

1-10 對孩子做的努力

給孩子面貌上的心理建設

1-11 感受

唇顎裂小朋友缺陷種類的不同

1-12 感受

對醫療結果的看法

10 : 33	<p>研：所以他的鼻子就是要等到他十八歲那個時候？</p> <p>媽：沒有，我今年帶他去給醫生看，他是說他的發育都比人家慢，所以本來九歲的時候要動一個手術，現在目前他也不能動，他要再觀察，就是每一年都要再去回診，觀察看看他的發展狀況怎麼樣，啊醫生回診看他差不多，他就可以安排他再動手術。</p>	<p>1-13 感受</p> <p>孩子發育比人家慢</p>
11 : 12	<p>研：所以就是他的發展，就是他的體重方面還是哪方面？</p> <p>媽：其實又又，因為這方面我也不大清楚就是醫生他看診之後，啊，他跟我講說下一個手術是什麼時候，是什麼手術，他上次是有跟我講說他下一個手術照理講應該要在今年排就是在兩年後，問題是他就是還不行，他就看他的狀況還不行，所以今年就沒排，他說要明年才看看，啊，至於什麼手術我沒記起來，我忘記了，因為他跟我說我不用記，反正到時候他要動什麼手術他排了自然會跟我講，所以這方面我就沒有記得很清楚，應該照理講應該是植骨啦！鼻子先植骨，植他的肋骨，因為他在講的意思應該是說他的成長比人家慢，所以他現在比人家瘦小。</p>	<p>1-14 感受</p> <p>發育慢影響手術的時機</p>
12 : 22	<p>研：就是類似體重方面？</p> <p>媽：應該是他的成長方面，因為他可能也是咬合不正吧！他在吃東西都吃的比人家少，所以長的方面有比人家矮小一點。</p>	<p>1-15 感受</p> <p>缺陷影響體格矮小</p>
12 : 39	<p>研：你說咬合不正是影響他的食慾，還是吃飯的速度？</p> <p>媽：都有，因為他咬合不正算蠻嚴重的啦！再加上他從小吃東西都是要吃不吃的，有吃也好，沒有吃他也無所謂啊！他可能是從小就食慾比較差一點，所以就比較瘦小啊！</p>	<p>1-16 感受</p> <p>缺陷影響食慾差</p>