

跑跑跳跳對威廉也很重要

徐維憶

臺中榮民總醫院 復健科小兒組物理治療師

「額外付出，不見得一定有收穫；但是如果不付出，一定不會有收穫。」這句話是一位治療師實習生參加了威廉斯氏症候群夏令營活動後，給我印象深刻的一句話！因為他接著說：「一個威廉寶寶從出生開始要面臨的問題有這麼多，如果沒有一個個走過來願意分享的家長經驗，雙手捧著新生的威廉寶寶真的不知道如何過下去！」讓我印象深刻的原因是，許多學生只能眼觀當下個案測試的發展里程碑、肌肉力量…這些可見因素，較少有學生能夠前瞻性的思考從小到大一個整體家庭面臨的辛苦！



因為，一個孩子的誕生一直都不是一個人的喜悅，一個人的牽掛，一個人的擔憂，當一個疾病牽扯著一個孩子降臨時，周邊整個生態都被影響著！

作為一位小兒物理治療師，我習慣把孩子視為一個正在成長的有機體跟環境互動的成長過程中，所產生的結果與周邊事項的改變。而孩子的發展也確實是在每個向度中交互作用，交織而成另一個技巧。然而，各個年齡層的大動作發展引導與居家活動結合的設計一直是兒童物理治療師的專業領域，曾經看過研究統計數字強調，威廉斯氏症候群孩子在發展過程中精細動作問題大過於粗大動作的發展，學生問我：「老師那這類型疾病寶寶就不用做物理治療了吧？」

不！當然不是這樣！

針對威廉斯氏症候群的疾病特徵與後續可能延伸的發展性問題，其實需要的專業領域是相當多元，家長們常常東奔西跑在醫院中闖著不同門診追蹤，過去臺中榮民總醫院遺傳諮詢中心為了便利這些罕病家長就醫問題，創立了連續多年的威廉斯氏症候群夏令營評估活動，讓家長在兩天的時間內可以將威廉寶寶發展中需定期追蹤的眼科、心臟科、牙科、代謝遺傳科、復健科、社工資源一次評估諮詢完成，節省家長需要頻繁的就醫問題。也因此我有了機會持續的觀察評估同一群孩子從小到長大過程的發展狀況，與治療介入應該注意的重點，以下是我歸類

當我遇到一個威廉斯氏症候群個案初期時，我會考量到的治療介入重點：

1. 嬰兒時期餵食困難，吞嚥、吸吮困難及嚴重的吐奶：出生後隨之而來的即是每天的餵奶問題，由於威廉寶寶早期肌肉張力較低，口鼻結構有時無法提供吸吮所需要的包覆，餵奶是媽媽第一個大挑戰！此時治療師可以搭配輕柔而有節奏的音樂，藉由觸摸與口腔、舌頭內外肌肉按壓技巧，配合促進提升頭頸部肌肉張力的運動，或是提供親餵、瓶餵時家長應有的徒手輔助技巧練習（close-up of jaw or sublingual support），協助孩子適當擺位與確認家長餵奶時姿勢正確的衛教，讓媽媽減輕負擔，而這些患童也合併著生長遲滯的問題，若是再加上每一餐進食時間延長，導致進食量遲遲無法提升，對家長又是另一種心靈上的壓力，因此餵食技巧的提升是出生後首要必須介入的。另外，隨著孩童逐漸成長，威廉斯氏症候群都有嘴巴較寬大且牙齒比較小進而形成齒槽與咬合問題，若家長可以每日藉由按摩了解孩子口腔結構的發展，更是會提早發現孩童牙齒發育的問題。

另一個餵食的問題，則是早期過度喉頭反射（severe gag reflex）而使威廉寶寶進食中或進食後容易吐奶，因此餵食時器材的選擇與餵食前後適當的擺位，教導家長餵食後可用的攜抱姿勢，都是此時可以衛教的內容。

2. 處理對周邊環境刺激敏感、躁動易哭鬧（Colic）的問題：臨床上許多家長一開始到門診並非抱怨此問題，都秉持著忍耐犧牲的心態來復健科，只求孩子的發展可以跟上其他健康寶寶，但是每當我問起一個問題時，家長總是點頭如搗蒜！我一定會問家長”孩子容易哭鬧嗎？找不出原因的哭超過 2 到 3 小時，一個禮拜 2 到 3 次常讓你無法安撫？晚上好睡嗎？因為，一個家庭必須先能有漸入佳境的生理作息，才有力量帶著孩子踏入復健的路程！因此這個時候，安撫技巧的衛教會是首要！研究統計 4 個月到 10 個月的威廉寶寶是躁動不安不易入睡的大宗族群，治療師可以教導家長安排生理作息與治療運動介入的時間，並且將洗澡與嬰幼兒按摩項目時段放置在睡前 2 小時內，另外，此時必須轉介代謝遺傳科，確切的掌握孩子的鈣離子濃度，因為有些高血鈣（hypercalcemia）的症狀也會使寶寶躁動不安容易哭鬧（"colic-like" symptoms）進而影響良好的日夜生理時鐘建立。

3. 即早教導家長正確的互動方式，適切引導孩子主動發展，而非被動給予孩子成長學習：早期療育的介入在威廉寶寶中，不僅僅是注重低張力而訓練抬頭能力這麼簡單，由於威廉斯氏症候群在小腦與額葉枕葉之間的感覺接收傳導速度較慢，因此許多研究都顯示威廉斯氏症候群學齡期視覺動作整合、視覺深度、視覺

背景區辨、平衡與協調、動作計畫能力都落後同年紀許多！



因此，從一開始就必須讓家長了解，每一個發展動作的學習與訓練對於威廉斯氏症候群的孩子學習過程，應強調“主動學習”，透過自身感覺經驗的累積，輸入大腦後，自己練習整合感覺訊息，進而將訊息執行輸出達成一個動作。

分享我自己的經驗，早期我們進行著寶寶瑜珈時，會讓寶寶躺在媽媽大腿上面對著媽媽，寶寶除了練習用自己的手觸摸自己的身體，建立大腦的身體知覺，一旦寶寶眼神注視到媽媽，媽媽可以用微笑的表情同時叫喚寶寶的名字，頭慢慢地左右歪斜，讓寶寶自己嘗試眼神跟著媽媽的頭轉動，當寶寶開始會自己跟著媽媽的頭移動而轉動頭部時，媽媽可以利用大腿左右擺盪，製造出左右高低起伏的前庭感覺，讓寶寶身體左右高低像是翻身練習；當這樣的活動練習後，要求家長回到家時將寶寶放置在床面上時，一樣用臉部表情吸引孩子頭轉動，若孩子本來轉到右邊 45 度，媽媽還可以超過範圍讓孩子嘗試為了看到媽媽而轉動更多角度，逐漸的引導出翻身的動作！整個過程並不希望家長直接帶著孩子的手做出翻身的動作，而是希望家長有耐心的讓孩子體驗自己用力後，產生的動作結果。

臨床上到了學齡期間，我們常發現威廉斯氏症候群的孩子對“動作計畫”的能力缺少還是難以避免，畢竟成長過程中許多日常生活瑣事家長必須爭取時間，可能為了趕時間出門而無法讓孩子思考為什麼鞋子穿不進去，或是直接幫孩子打理好一切，因此提早灌輸家長正確的引導方式，不僅可以讓孩子更有機會因為正確的親職教育整合生活經驗，更可以避免家長彌補心態而過度寵溺孩子的不良教育方式。

4. 需要手術者，設計心臟術前術後運動計劃：出生後或是合併心臟疾病而需要進行手術的個案，物理治療師則會依據手術前後評估，配合術式教導家長其餵食應注意事項，如何掌控吸一吞一呼吸節奏，配合儀器上的數據量化，設計適當的發展活動，逐漸讓心臟術後的孩子可以適應該年紀應有的活動表現，是相當個別化的一項治療！同時在心臟術後結合正確運動劑量衛教，避免後續因身高問題產生不當的 BMI 值產生肥胖問題也是相當重要的。

5. 肌肉骨骼關節排列位置的維持、定期追蹤與適時提供輔具：

由於基因問題，威廉斯氏症候群先天性較軟的結締組織與鬆弛的皮膚、關節等，成長過程中必須密切監測以下骨骼成長狀況：

1. 足部形狀（尤其大拇指、足弓與腳跟）有無影響步態
2. 駝背與肩胛骨前旋
3. X 型腿
4. 脊椎側彎和駝背的情形
5. 前臂旋前是否影響手部操作或書寫
6. 低張力卻呈現關節僵硬的情形
7. 咬合不佳的問題是否造成顫顫關節問題

6. 利用陸地或水中運動強化視覺動作技巧的練習，前饋系統整合能力（feed-forward motor control）與記憶力的練習：這個項目在威廉斯氏症候群扮演相當重要的角色！！不僅是日常生活功能、精細動作或是職業訓練與社會人際互動中都相當重要，尤其威廉斯氏症候群個案的記憶能力對於語言、順序、音樂節奏都較慢！而物理治療師擅長利用水中的五大特性設計運動（水療；aquatic therapy）製造出視覺深淺知覺與力道控制同時合併專注強化的團體遊戲運動，例如水中拾撿沙包，團體水中競賽的水中計時跑步、水中設置不同深度的物品踩踏訓練視覺引導…，對威廉斯氏症候群個案同時具備了視覺、心肺、專注、人際互動、肌肉耐力與力量…等，有著各種面向的好處。而過去研究也顯示視覺動作整合能力與後續威廉斯氏症智商高低成正相關，可以說，好的運動設計不僅訓練了大動作發展，更是推進了後續整體成長的關鍵。

7. 體適能訓練與維持

每年威廉斯氏症候群夏令營的孩子年紀差距甚大，但健康促進一直是物理治療師心中相當重要的領域！在“發展”成熟前與後，體適能都佔有一席之地，但大部分能顧及發展就已經讓家長心疲力竭！因此每年測試這一項體適能時總是讓我搖頭！

是的，大部分小朋友的肌力及肌耐力都不好，不僅不好，連平時拿來穩固脊椎的肌肉也欠缺肌耐力，或是常用錯誤的代償姿勢完成我們要求的測試姿勢；進行柔軟度項目時，多半連測試的起始動作都快無法做到。

可以說在體適能這個部分，目前國內對於威廉斯氏症候群的孩子尚且沒有一

個適當的運動規劃與維持性計畫。

幫威廉斯氏症候群小朋友檢測的過程中，可以發現到這群孩子即便聽不懂我所給予的指令，也會努力觀察我示範的動作，嘗試做出正確的回應，像是坐姿體前彎測試時，雖然身體彎不下去，他們依舊展露笑容，摸摸頭，笑著說：「吼～我骨頭太硬，不行拉！」仍然一邊說著，一邊繼續做。有多少人能反覆性的吃著身體的苦呢？

每年回來測試時，他們總能一眼認出我，遠遠的就微笑打著招呼，越是長大越是稱兄道弟的來找我聊天，我常跟實習生說，熱絡的與人互動不也是一個很適合做行銷的特質！？

過去由於文化的關係，台灣多半較注重坐著的發展項目，對於追、趕、跑、跳這些能力重視度並不大，可是藉由威廉斯氏症候群孩子的許多研究可以發現，視覺動作、協調、視覺知覺的發展跟動作計畫其實與日後學習能力成正比，相對而言，假若我們可以更早開啟運動的一天，也是打開我們孩子學習能力泉源的起源！因此，站在物理治療師的觀點，希望家長切記當有一天孩子的能力遲滯不前時，是否你也該跳脫環境，來個追趕跑跳碰激勵活化一下腦部神經才是！

