

出國報告（出國類別：考察）

早期療育服務模式與成效評估學習

服務機關：國立臺灣大學醫學院附設醫院

姓名職稱：盧璐主治醫師等 6 人

盧璐 主治醫師

陳佳琳 物理治療師

姜富美 職能治療師

許惠祺 語言治療師

張麗滿 臨床心理師

蔡孟茹 社工師

派赴國家：美國

出國期間：107 年 9 月 12 日至 107 年 9 月 23 日

摘要

政府推動發展遲緩兒童的早期療育已有二十餘年，為了深入瞭解美國對發展遲緩的不同療育障礙個案的不同療育模式，臺大醫院早療團隊由兒童發展評估療育中心主任盧璐醫師率領，與物理治療師、職能治療師、語言治療師、臨床心理師、社工師代表各一人，於 107 年 9 月 12 日至 107 年 9 月 23 日前往美國，參訪俄亥俄州地區早療機構並與 Kent State University 教授訪談，學習美國對發展遲緩兒童的一般性早期介入制度及成效評估方式，隨後轉往巴爾的摩參訪國際知名的兒童神經發展疾患復健機構 Kennedy Krieger Institute，以學習醫學中心對各種神經發展障礙疾病的照護模式。

目次

壹、考察目的	04
貳、考察過程	
一、團隊成員	05
二、參訪行程概要	05
參、參訪單位簡介	
一、一般性早期療育模式及地區療育機構介紹	
(一)Family & Child Learning Center (FCLC)	07
(二)Kent State University	07
(三)Summit County Developmental Disabilities Board	08
(四)Cuyahoga County Board of Developmental Disabilities	10
二、Kennedy Krieger Institute 及附屬單位介紹	
(一)Kennedy Krieger Institute 簡介	12
(二)Center for Development and Learning	13
(三)Center for Child and Family Traumatic Stress	14
(四)Feeding Disorder Clinic	15
(五)Phelps Center for Cerebral Palsy and Neurodevelopment Medicine	17
(六)Center for Autism and Related Disorders(CARD)	18
(七)Fairmount Rehabilitation Programs	20
(八)PACT：Helping Children with Special Needs	21
(九)The Maryland Center for Developmental Disabilities (MCDD)	23
(十)International Center for Spinal Cord Injury (ICSCI)	25
(十一)The Muscle Disorder Clinic	26
(十二)Down Syndrome Clinic	26
(十三)Kennedy Krieger Institute Social Work Department	26
肆、參訪心得	
一、一般性早期療育模式	
(一)美國早期療育制度及成效評估簡介	30
(二)台美制度比較及省思	34
二、醫學中心照護模式	36
伍、建議	37

壹、考察目的

臺大醫院早在六十年前就開始對小兒麻痺、智能不足等發展障礙兒童提供治療，為國內之先驅，後來也陸續發展腦性麻痺、自閉症及其他各種發展遲緩障礙兒童的療育工作。但直至 20 多年前，臺灣社會對發展障礙兒童所提供的資源仍然有限，除了部分醫院提供零星服務外，個案多半只能依賴社福機構如各種發展基金會的托育服務，入學也有許多限制。民國 82 年政府開始立法規畫推動學齡前發展遲緩兒童的早期療育工作，86 年開始在各縣市設立發展遲緩兒童聯合評估鑑定及療育中心，為發展遲緩兒童提供完整跨專業評估及療育服務，也不斷宣導早期療育的重要性，推動跨醫療、教育、社福界的合作。經過多年的努力，相關工作已有明顯進展。到目前為止，國健署已經在各縣市設立 51 家兒童發展聯合評估中心，幾乎囊括所有醫學中心及大型區域醫院，各院轄市也將轄內其他區域醫院納入進行相關業務，越來越多的基層醫療院所也紛紛加入提供早期療育服務。以台北市為例，目前有 21 家評估療育醫院，也有二十餘家診所提供社區早療服務。同時，特殊教育及社福單位也提供越來越多的療育資源。家長端的觀念也有明顯改變，由過去的大雞慢啼並不在意或排斥標籤化的想法，轉為積極尋求相關資源，甚至有些孩子每天都在不同機構接受各種療育課程。臺大醫院早療團隊在過去十年來無論在台北市衛生局督考或國健局督考都持續獲得特優獎勵，在本院接受聯合評估鑑定的個案也在過去十餘年內增加一倍而達將近每年 1000 人次，然而在大家都積極投入早期療育工作的同時，一方面該省思我們的早療服務模式或內容是否應該有所調整改進，另一方面，如何評估早療工作的成效也是近年來開始受到政府及學界重視，但對到底該如何實施仍有許多疑問及爭論的重要課題。

美國推行早期療育已經有四十多年歷史，一直是世界各國的標竿。然美國對發展遲緩障礙兒童的復健療育分成兩種模式，絕大多數發展遲緩兒童在地區中心或家庭學校接受療育，其經費由聯邦政府及地區政府提供。近十餘年來，美國大力推動以家庭為中心的療育觀念，鼓勵納入家長，並推動到宅居家的服務模式，聯邦政府也制定了全國一致化的早療成效評量標準，開始要求各州執行，並協助推動成效改善方案。另一方面，對於一些比較嚴重的個案，仍可在接受評估後，利用保險或其他資源在醫院或發展中心接受復健療育。醫學中心或大學除了治療比較嚴重或特殊的個案，也會發展各種先進或特殊的療育模式，並進行研究工作。本院身為醫學中心，但在臺當前政策下，不但需承接特殊或重度個案，也要負責一般發展遲緩兒童的評估療育。所以希望藉著這次參訪，一方面實地了解美國近年來一般地區性早療所推行的新模式及成效評量方法，一方面學習醫學中心的先進療育方案及團隊合作模式，希望能為本院甚至臺未來的早療工作帶來新的觀念及發展。

貳、考察過程

一、團隊成員

包括臺大醫院兒童發展中心早療團隊六大專業領域之代表各一人，詳細名單如下

盧璐 復健部 主治醫師、兒童發展評估療育中心主任
陳佳琳 復健部 物理治療師
姜富美 復健部 職能治療師、兒童發展評估療育中心組長
許惠祺 復健部 語言治療師
張麗滿 臨床心理中心 臨床心理師
蔡孟茹 社工室 社工師

二、參訪行程概要

基於前述參訪目的，本次參訪分成兩大部分

(一)地區早期療育模式

透過任教於美國俄亥俄州 Kent state university，教授兒童發展評量及早期療育的陳靜儀教授(Dr. Ching-I Chen)安排，由陳教授及其同事為我們講授說明美國早療制度及評量方式，並安排實地參訪俄亥俄州兩家地區早療中心，參觀團隊會議進行模式，與負責人及團隊成員交流，深入了解美國一般早期療育進行模式，並了解各專業在由 center based、專業為主的療育模式轉換為 home based, family centered 的療育觀念及模式的過程及適應情形。並安排參觀 Akron Children's Hospital 與 Kent State University 合作設立之發展中心 Family & Child Learning Center，觀摩特殊療育模式及與特教合作之療育模式。

(二)醫學中心療育模式

參訪與約翰霍普金斯大學附設醫院密切合作、美國最早成立專門治療各種兒童發展障礙的醫療機構 Kennedy Krieger Institute (以下簡稱 KKI)。因為該機構包含門診及住院部門，針對不同疾病類別有許多不同的療育 program 或中心，院區散佈於巴爾的摩不同區域，不可能於短期內全部參觀，所以僅部分單位由所有團隊成員共同參訪，其他多半依各專業需求，分組觀摩不同部門，晚上參訪團隊成員再聚集分享討論，以期能於短時間內有最大的收穫。

行程表如下

(一)9月12日(三)：

晚上集合由桃園機場出發，經舊金山轉往俄亥俄州克里夫蘭市，13日清晨抵達，隨即租車展開參訪行程。

(二)9月13日(四)：

- 1.上午參訪 Family & Child Learning Center 及其附設之特殊幼兒園
- 2.下午參訪 Kent State University，與 Special education program 教授 Early intervention 之 Harjusionla-Webb 教授會談，講授學習美國當前早療制度及精神，並與個案家長會談，了解家長經驗及看法。

(三)9月14日(五)

- 1.上午參訪 Summit County Developmental Disabilities Board
- 2.下午參訪 Cuyahoga County Board of Developmental Disabilities
- 3.晚上與陳教授交流台美早療制度之差異

(四)9月15日(六)

- 1.上午與陳靜儀教授交流，學習美國早期療育評估方式及成效評量辦法
- 2.傍晚前往巴爾的摩。

(五)9月16日(日)，參訪 Johns Hopkins University

(六)9月17日(一)

- 1.與 KKI 前副院長 Dr. Johnston 會談，了解 KKI 的歷史；
- 2.參訪 KKI 住院及門診部門。
- 3.門診觀摩，包括 Concussion clinic, OT outpatient clinic, Centre for development and learning,
- 4.參訪 Center for child and family traumatic stress,

(七)9月18日(二)

- 1.參加病房迴診，了解住院病患種類及治療模式
- 2.與 KKI 教學主任 Dr. Shapiro 會談，了解 KKI 的教育訓練
- 3.門診觀摩，包括 Down syndrome clinic 及 Phelps center for cerebral palsy
- 4.觀摩 inpatient & outpatient feeding disorder clinic
- 5.參訪 Johns Hopkins University Hospital

(八)9月19日(三)

- 1.Center for Autism and Related Disorders (CARD)
- 2.Fairmount Rehabilitation Programs & Specialized Transition Program
- 3.PT outpatient clinic

(九)9月20日(四)

- 1.Center for development and learning clinic
- 2.Helping Children with Special Needs (PACT)
- 3.The Maryland Center for Developmental Disabilities (MCDD)
- 4.Inpatient and Outpatient Spinal Cord Injury Clinic (HOPE program)
- 5.Neurodevelopment department fellow conference
- 6.Neurodevelopment department resident clinic and discussion

(十)9月21日(五)

- 1.Interdisciplinary conference
- 2.Neurodevelopment department lecture
- 3.Neuromuscular disorder clinic
- 4.Social Work Department

(十一)9月22日(六)清晨出發前往機場，經舊金山轉機回台

(十二)9月23日(日)傍晚抵達桃園機場。

參、參訪單位簡介

一、一般性早期療育模式參訪

(一) Family & Child Learning Center (FCLC)

這是由 Akron Children's Hospital 與 Kent State University 合作設立之特殊兒童發展療育中心，主要對象為自閉症類群或其他相關障礙、例如童情緒行為問題或溝通障礙兒童，每年提供約 150 名個案及其家庭療育服務，同時也提供修習發展遲緩相關職類之大學生及研究生實習訓練機會，辦理家長及專業人員講座，每年約有 4000 人次參加，並與其他機構合作進行早療相關研究。

當天由主任 Dr. Marilyn Espe-Sherwindt、附設幼兒園主任 Dr. Abby McCauley 及數名專業人員負責接待說明。

該中心特色療育方案如下

1. The Triple P – Positive Parenting Program ®

為該中心主要治療方案，針對 3 歲前個案，採取以關係為基礎之治療模式(relational based therapy)，類似 Greenspan 的 floor time 或 Hanna program，並以教練方式(coaching)，教導家長處理個案情緒行為問題。

*會提供完整的家長手冊，內容包括理論架構、介入方式說明、家庭作業，依個案狀況需要，由治療師帶領家長挑選適用的部分。

*治療程序結構化：治療師與家長討論執行情形→治療師示範→家長嘗試→治療師回饋&討論。

*原則上為個別治療，每週一至兩次，共 10~20 週，治療結束後每個月追蹤電訪。個案也可能銜接進入團體(幼兒園)。

*所有個案收案時均需填寫完整的評估問卷，詳細了解家庭狀況、日常生活作息及家長關心的問題，以便擬定療育目標，結案時也須接受完整評估，以便評估療育成效。

2. 遠距服務-- CONNECTIONS (含聽損個案)

3. Preschool program

主要對象為 3 歲到大班之自閉症兒童，約 10 名個案，每周四個半天，可彈性留園到下午，由特教教師及大量實習受訓學生(多半為發展師 developmental therapist 及語言治療師)負責帶領，師生比約 1：1，依能力安排各種個別及團體教學活動。每周也會有兩天有能力相近的正常發展幼兒參加以提供融合教育機會。

入學前多半會安排施測自閉症診斷行為觀察測驗(ADOS)，以便與合作/轉介的精神科醫師討論。

這些特殊兒童有政府及醫院經費補助，多半不需收費。家長自行接送上學。

(二) Kent State University

Kent State University 的 Special Education Program 隸屬於 School of Lifespan

Development and Educational Sciences，提供許多與發展遲緩或學習困難主題相關、由大學部到碩博士層級的學位及證照資格訓練，包括一般特教、自閉症、聽力障礙、情緒行為處理、早期療育（early intervention specialist）等等領域。近年來因為美國當前對 0-3 歲兒童的早期療育模式多半是由跨專業的主要服務者執行，因此需要大量的早期介入師(early intervention specialist)，已經形成一個專業，這些人有的是相關專業人員如職能治療師/語言治療師再接受相關訓練，也有直接學習相關專業者，Kent State University 就是一個有名的相關訓練。在此我們花了兩個半天及一個晚上的時間，由來自臺的陳靜儀教授及其同事 Harjusionla-Webb 教授，為我們說明美國早療制度及演變，美國早期療育當前常用的評估方式工具及成效評量制度等等。並與個案家長會談，了解家長經驗及看法。

有關美國對發展遲緩兒童的一般性早期介入制度將於心得處做詳細說明。

(三) Summit County Developmental Disabilities Board

1. SUMMIT DD 服務依據年齡區分：0-5 歲、6-15 歲、16-22 歲、22 歲以上

(1). 0-5 歲

提供服務包含早期療育、社區護理、社區早期療育篩檢、特殊需求兒童的托育服務、社區端資源轉介。

(2). 6-15 歲 16-22 歲

提供服務協調者管理服務、轉銜服務(就學或就業)、確診身心障礙，及各項資源連結。

(3). 22 歲以上

提供服務協調者管理服務、提倡身心障礙自我倡議、成年人服務計畫(社區就業、住宅服務、運輸、娛樂)

2. 本次參訪針對兒童服務進行介紹及認識

兒童被診斷為自閉症、唐氏症、腦性麻痺或其他診斷，單位提供服務的一個數組合資格的兒童有特殊需要和他們的家庭。從嬰兒和幼兒各年齡階段早期療育服務，於家庭所在之社區提供服務，以包含社區活動及學齡階段設計相關支持性服務，以滿足家庭的需要和日常生活。SUMMIT DD 所提供的服務類型如下：

(1). 早期療育，從出生到六歲

提供從出生到三歲有特殊需要的孩子，並針對每個家庭的個別化需求。這些服務都是免費並提供全年，通過傾聽家庭的問題，提供適切的服務及支持。

(2). 所有年齡層之兒童照顧及涵蓋社區計劃

當社區計畫包括每個人，社會變得更加強大，包括社區中的青年！兒童照顧應涵蓋協調社區之機會，並協助家庭連結資源，幫助家庭獲得幸福，滿足其生活中須獲得的資源。

(3). 支持適齡兒童及青少年之特殊需求

隨著孩子的成長，因應其需求變化，這可能意味著個別教育計畫須擬定其他事物、新問題或修改目標。SUMMIT DD 可以協助指導家庭完成，幫助家庭為兒童計畫未來的方向。

(4). 篩檢

家庭擔心家中的孩子不符合他的發展的進度，SUMMIT DD 具有可用於家庭免費篩查工具並提供合作夥伴關係。這些篩檢可以幫助家庭確定家中的孩子是否符合他的發展歷程。

3. 本次參訪內容：參與 SUMMIT DD 早療團隊會議整理

- (1). 團隊會議成員：個案管理師、兒童發展評估師、職能治療師、物理治療師、語言治療師
- (2). 團隊會議目的：早療通報個案之跨專業個案討論(包含新、舊個案)
- (3). 服務宗旨：強調以家庭為中心(Family-centered)的概念，家庭與專業採合作模式(Collaborative)，藉由專業人員的引導 (Coaching)讓家長主動與專業人員共同討論並設定符合生活情境需求之目標。
- (4). 服務對象：符合俄亥俄州發展遲緩之早期療育資格要求、孩子必須在 3 歲以前、家庭有意願接受服務(家長有選擇權)。
- (5). 經費來源：為政府相關經費支應
- (6). 團隊服務流程：Help me grow(OHIO 衛政單位)為通報來源→下派個管師(service coordinator)先行進行家庭資料蒐集、電訪及家訪，初步了解家中基本資訊、兒童受照顧狀況及發展狀況(45 天內完成接案，在 IFSP 完成後需在 30 天內完成第一次家訪)→個管師帶入團隊報告，說明個案如何接受轉介→兒童發展評估師(development specialist)使用 Battelee score 或 Bayley 評估，主述問題、診斷、發展疾病史、家中環境因素及家庭關係→團隊依據兒童主要發展狀況及相關臨床表現及各專業目前之個案量討論確認由誰擔任 PSP(Primary service provider)，平均 PSP 接案量每天約 3~4 案→PSP 與個管師可個別或一同進行家訪及電訪，了解兒童狀況並提供引導 (Coaching)協助家長於家中調整生活情境及提升家長親職功能，並擬定相關計畫及進行紀錄，完成個別化支持性計畫(Individualized Support Plan, 簡稱 ISP)→PSP 及個管師再次將資訊帶回團隊討論，針對觀察到兒童之狀況及家長反應事情，諮詢各專業之建議，並將討論之內容帶回給家長，如有必要性亦可由某一專業人員會同 PSP 一同前往進行引導 (Coaching)→如有 3 歲以上兒童須就學，則會協助與學校討論，並提供轉銜之服務→每季舊案討論(回顧目標設定)，使用 videotape 討論介入策略。

4. 其他：認識 OHIO department of health - Help me grow

Help Me Grow 是一項針對孕婦或新父母的自願家庭支持計劃。Help Me Grow 通過一個完善的網絡提供給該州的每個縣，是一個以實證為基礎的計劃，促進嬰兒和幼兒的健康成長和發展。Help Me Grow 之家庭訪視員為受過訓練之專業人員，他們以非評斷式和具有同理心的方法，提升父母親職技能，並提供其信心，以培養孩子的健康成長。Help Me Grow 認為，無論經濟，地理和人口因素如何，所有幼兒都應該有同樣的機會充分發揮其生活潛力。為家庭提供育兒教育及兒童發展資源，讓家庭能夠最大限度地發揮孩子生命中這一關鍵的發展時期，為孩子的發展奠定良好的基礎。

當家長安排家庭訪問時，將有機會分享他們關於育兒的問題及根據他們的個人家庭需求或感興趣的主題獲得諮詢服務。主題包括：

- (1)健康懷孕
- (2)嬰兒和兒童健康
- (3)親餵母乳
- (4)營養
- (5)預防針接種
- (6)兒童成長與發展
- (7)紀律
- (8)如廁訓練
- (9)兒童安全
- (10)家庭安全
- (11)本地資源

(四) Cuyahoga County Board of Developmental Disabilities: Early

Intervention Services (William Patrick Day Services Center)

Cuyahoga County Board of Developmental Disabilities 提供幼兒及其家庭的早期療育，是 Ohio 評鑑為滿分 5 星的早期療育單位!服務內容及模式與 Summit County DD 類似，重複部分不加贅述。

陳靜儀老師陪同我們到場後，由輔助性科技及兒童服務主任 Lori Mago、物理治療師督導 Krissy Vanderwall、職能治療師督導、語言治療師督導、兒童發展師、個案管理師與我們會談。會談中了解到 Ohio 的早期療育從 2012 年開始轉型，從直接治療轉為間接治療，從學校為主轉為居家為主，大部分的郡有改制，少數幾個郡還是依從傳統的治療方式。目前多由兒童發展師為主要服務提供者(Primary Service Provider)到宅對家長進行療育的示範。到宅訓練家長時也是多使用家中的玩具或器材。若家庭住較偏遠的，則使用視訊方式指導家長。通常進行居家訓練為期六個月左右，到宅頻率依個案需求而決定，最多一年 45 次。療育的目標之一是看家長的滿意度，希望家長的回饋是已習得如何自己照顧自己的孩子，家長不再需要治療師了!

Cuyahoga 郡分為四大區，每分區均有 2 個負責的團隊進行該區療育介入，每個區裡的組成團員均有個案管理師、兒童發展師、物理治療師、職能治療師、語言治療師等，只是各團隊裡各專業人員的比例稍微不同。會談中對方對於我們醫院中治療的方式感到興趣，聽我們分享台大醫院早期療育的運作模式、對象、我們各專業合作方式、是否有以作息本位介入方式治療個家與家庭、是否有使用科技類輔助器材等。

訪談中也再度介紹目前早療成效評估使用的兒童成效指標及家庭成效指標。其中兒童療育成效目標包含了以下三個指標：一、兒童能發展正向的社會情緒關係。兒童如何與其家人、其他成人、兒童互動與遊戲。二、習得並使用知識與技能。兒童如何學習與使用語言溝通技巧與問題解決能力而準備進入幼稚園。三、以適當的行動去滿足自身需求。兒童從學習中逐漸獨立、如何在不同地點間移行、進食與照顧自身的基本需求。而家庭成效指標則是由家長填寫五分制家長問卷，內容包含以下面向:1、早期療育計畫是否能協助家長了解接受療育的權利。2、早

期療育計畫是否能幫助家長能了解孩子的需求。3、早期療育計畫是否能幫助兒童學習與發展。4、家長是否滿意個案管理師與主要服務提供者提供的療育。5、家長是否滿意自身於個別化家庭服務計畫(Individualized Family Service Plan, IFSP)中的參與。6、家長是否滿意早期療育計畫對於家長提供的協助。7、家長是否滿意孩子的進展狀況。8、早期療育計畫是否能讓家長更了解自己對於孩子的學習與發展的重要性。9、早期療育計畫是否能協助家長了解兒童的優勢與學習新事物與獲得新技能之需求。10、早期療育計畫是否能協助家長去協助兒童學習新事物與獲得新技能之需求。

談話結束後，對方帶著我們參觀硬體環境，因為改制以前是孩子來這中心接受治療，所以這兒有非常大量的治療器材留著。先由語言治療師介紹語言老師常用的器材，包括溝通輔具、玩具、各式特殊開關，這些器材現在有提供租借使用。接下來由物理、職能治療師帶我們參觀輔具室，輔具室內有琳瑯的行動輔具、各式輪椅、擺位椅、各類站立架、治療球、滾筒、職能治療器材等。

二、醫學中心對發展障礙的照護模式

(一) Kennedy Krieger Institute 簡介

Kennedy Krieger Institute(以下簡稱 KKI)位於美國馬里蘭州巴爾的摩市，是國際知名的發展障礙療育機構，與約翰霍普金斯大學有密切合作，於 1937 年由 Dr. Phelps 創立，是美國第一個兒童復健醫院，最初專門治療腦性麻痺，創立了融合醫療、復健、教育等跨專業團隊治療的模式，後來拓展提供各種發展障礙之治療，包括腦部疾病、脊髓損傷、肌肉骨骼疾患及學習障礙等等。於 1968 年改名為 Kennedy Institute，以紀念甘迺迪總統大力推動身心障礙人士醫療及教育訓練相關權益的貢獻。後來又在 1992 年改為現名，以紀念長期贊助的 Zanzvyl Krieger。

KKI 除了提供各種發展遲緩障礙或腦傷兒童的住院及門診醫療服務外，也致力於相關疾患的研究、教學、社區服務及特教服務。每年提供超過 24000 名個案的醫療服務及上千名專業人員的培訓。

1. 醫療服務

在醫療服務方面，KKI 強調的是跨專業的團隊服務，成員包括神經發展障礙科醫師、精神科醫師、復健科醫師，物理治療、職能治療、語言治療、神經心理、行為心理、聽力、社工、兒童休閒娛樂(child life and therapeutic recreation)、特教等部門，依各種疾病需求，有不同的專業組合，一起服務病患及其家庭。

目前 KKI 提供三個住院單位、三十多個特別門診、數十個治療方案或中心，還有家庭及社區治療計畫，院區分布於大巴爾的摩地區，治療對象涵跨各種兒童神經及發展障礙。除了最早的腦性麻痺外，其中比較出名的特色治療包括脊髓損傷治療中心、兒童進食障礙計畫、遺傳性肌肉疾病中心、神經行為障礙中心，兒童復健延續照護計畫、自閉症中心、神經遺傳計畫、聽障治療方案、頭部外傷中心、疼痛復健計畫、兒童發展及學習中心等等。著名的的故事)就在此發生。臺大兒童醫院目前有一些特殊疾病聯合門診，如唐氏症、結節性硬化症、雷特氏症、神經肌肉疾病等，KKI 都有。對非常多發展障礙或疾病，都有一組專業人員合作，提供完整的醫療服務。也有許多延續照護計畫，提供病人由住院的密集治療，到每天日間治療，轉銜到頻率較低的門診治療。

2. 研究

KKI 的醫療團隊也積極發展各種基礎及臨床研究，這裡是自閉症研究重鎮，除了研發出許多治療方案，也進行各種由腦部影響檢查到分子醫學的基礎研究；腎上腺白質失養症團隊因研發出羅倫佐的油而出名，也發展了相關篩檢方案，其他如脊髓損傷及腦性麻痺的治療方案及動作分析、腦癌、腦外傷、各種認知學習障礙的臨床及影像研究、遺傳代謝及退化性疾病、情緒行為障礙的研究等等都非常有名。

3. 特殊教育

因為 KKI 一開始成立的宗旨就是結合醫療與教育，且其成立遠在美國推動特教法之前，所以除了跟馬里蘭州的公共教育系統密切合作外，目前仍設有好幾個由學前到成人階段的特教學校或方案。包括

- (1). 幼兒園至八年級學校，提供自閉症、認知障礙、情緒行為障礙、腦傷、

多重障兒童完整的教育

- (2). Kennedy Kreiger 中學，提供 14-21 歲特殊學生學業及職業準備訓練
- (3). LEAP 計畫，提供 5-21 歲自閉症個案一年期密集特教訓練
- (4). Montgomery County Campus，提供 7-21 歲自閉症個案長期個別教育訓練

4.社區服務

為了讓身心障礙個案更能融入社會，增加附近社區甚至全美能力，KKI 也發展了許多計畫，來訓練教育專業人員及民眾或提供社區支援，例如 Maryland Center for Developmental Disabilities、Child and Family Support Center、PACT 計畫、SHNIC (Specialized Health Needs Interagency Collaboration)計畫等等，後文會有詳細介紹。

5.專業人員訓練

KKI 與將近 30 家美國大學及教學醫院以及近 60 家國外大學或醫院有正式合作，提供許多神經發展障礙相關學門的專業訓練，每年超過上千人在此接受長短期訓練。

以下就擇要對我們去參訪的一些部門做一些較深入的介紹

(二) Center for Development and Learning 發展及學習中心

1.簡介：由神經發展科醫師和專科護理師合作，提供有發展或行為問題的孩子正確的診斷及療育建議，是 KKI 最早也最大規模的門診單位。

2.對象：(1)學齡前：1.5 或 2 歲~5 歲

(2)學齡：5~17 或 18 歲(若個案有需求可以持續到大學)

3.常見診斷：包括自閉症、注意力不足過動、認知障礙、語言發展遲緩、學習障礙、焦慮、行為問題、社交問題或學校適應困難等等。

4.問診流程如下：

主要會先做醫療和神經檢查，同時觀察其發展和行為，若有需要，再依據每個孩子的狀況，選擇是否再加做完整的發展、行為及教育評估

(1)主訴

(2)病史(包括過去病史、出生史、發展史<粗動作、精細動作、口腔動作、語言、言語、社交互動>、就學狀況、家中成員<年齡、教育程度、發展上的問題>)

(3)身體檢查(生命徵象、生長曲線<身高、體重、頭圍>、外觀、神經學及理學檢查)

(4)在學校/家中表現

(5)睡眠狀況

(6)加做其他標準化測驗(Fluharty II、PPVT-IV、ADHD <Vanderbilt、DuPaul>、ASD <GARS、CARS>、WRAT)

(7)整體印象

(8)建議

a.藥物介入：學齡兒童在家中或學校有注意力或行為上的問題，會嘗試提供藥物的介入，並不斷追蹤與調整藥物的劑量、食用的時間或頻率

b.3-6 個月後追蹤孩子的狀況，中間會用郵件或電子郵件與家長連絡

(9)轉介

- a.可能轉介給醫院的物理治療師、職能治療師、語言治療師、心理師，以提升孩子能力
- b.醫生會和學校的個別教育計畫團隊共同合作和討論、提供意見，但是否採納則因學校而異，以提供代償性策略為主

(三) Center for Child and Family Traumatic Stress (CCFTS)

接待者:資深心理師 Daniel Hoover

單位簡介：研究顯示早期心理創傷影響神經生理反應，創傷壓力長期影響腦部發展及身心健康。該單位接受民眾諮詢、學校及司法機關轉介個案，依個案需求提供服務。

1.服務對象：心理創傷受害兒童(12歲以下)。包含兒童(性)虐待、家庭暴力、目睹家暴或兇殺案、重要親人喪失等。

2.專業成員：35人。心理師與社工師。亦是心理學博士課程的實習訓練單位。

3.接案流程：接案晤談後，依臨床路徑分派至目前十種治療方式之其一。

(1)接案晤談：半結構式，使用該中心研究主任[Joan Kaufman, PhD](#)編製之晤談表

KSADS - CHILD PSYCHIATRIC DIAGNOSTIC INTERVIEW

Kiddie-SADS - Present and Lifetime Version (K-SADS-PL) (Nov,2016)免費釋出版

[K-SADS-PL DSM-5 Screener](#)

[Supplement #1: Depressive and Bipolar Related Disorders Supplement](#)

[Supplement #2: Schizophrenia Spectrum and Other Psychotic Disorders Supplement](#)

[Supplement #3: Anxiety, Obsessive Compulsive, and Trauma-Related Disorders](#)

[Supplement #4: Neurodevelopmental, Disruptive, and Conduct Disorders Supplement](#)

[Supplement #5: Eating Disorders and Substance-Related Disorders Supplement](#)

[Foreign Translations](#)

* Taiwan Mandarin (Michael Yin) Michael.yin@ppccro.com

***Web-Based Versions of the KSADS:** We have developed three web-based KSADS assessment tools: 1) a teen self-report computerized KSADS; 2) a parent report self-administered computerized KSADS; and 3) a clinician-administered computerized KSADS. For more information about these tools,

email Joan.Kaufman@KennedyKrieger.org.

(2)臨床路徑：依6歲以上/以下兩個年齡族群設計臨床路徑決策樹(參下頁)。其中考量因素包括個案發展史、創傷史、問題行為特徵、照顧者因素等。

(3)治療方式，舉例如下：

a.Trauma-focused Cognitive Behavioral Therapy (TF-CBT)—衛教、行為管理、放鬆技巧、壓力因應、減敏感練習

b.Child Parent CBT (CP-CBT)—針對輕度施暴的父母與孩子，大人與小孩先分開治療，之後再一起。

c.Parent Child Interaction Therapy (PCIT)—針對有嚴重行為問題的孩子，教父母處理技巧。

d.SMART clinic—避免性侵受害兒童將不適切行為加諸於其他孩子

e.Group therapy—DBT、yoga、art...至少10種以上，在個別治療之後，可加入團體

治療。

心得：因所在地巴爾的摩治安狀況長期不佳，更彰顯該單位的重要性與必要性。多年來累積相當豐厚與完備的實務經驗，發展臨床路徑對應不同類型的治療方式，並結合心理師與社工師各自專長，提供個案適切有效的治療。該單位服務模式，亦值得本院兒少保中心參考。

(四) Feeding Disorder Clinic 進食障礙門診

- 1.對象：有吞嚥異常、拒食的孩子
- 2.年齡：1-16 歲，多為 4-5 歲
- 3.跨專業團隊：小兒科醫師、專科護理師、語言治療師(SLP)、職能治療師(OT)、心理師(Psy)、營養師、社工
- 4.轉介來源：父母自行預約、醫院或學校轉介
- 5.給付：保險給付不易，有時需要自行支付，所以醫院詳細的紀錄治療進展給予成效上的佐證，如：
 - (1)心理師會在觀察室中詳細記錄孩子表示拒食(嘔吐/乾嘔/撇開頭)的頻率
 - (2)食物、未使用過的圍兜兜/衛生紙先分別秤重再扣除吃剩下的或是圍兜兜/衛生紙上所殘留的
 - (3)提供高品質、低頻率的治療，減少家庭的負擔
- 6.聯合評估：由跨專業團隊共同評估，專科護理師先問診，其他的專業人員可以適時提出想進一步詢問的問題，之後由小兒科醫師、職能治療師、語言治療師和心理師共同觀察孩子進食狀況，評估內容如下：
 - (1)主訴、期待
 - (2)早餐、午餐、晚餐進食狀況，包括食材、口味、口感、進食時間、進食姿勢、食用器具。
 - (3)拒食行為，包括哭鬧、尖叫、乾嘔、嘔吐、咳嗽、嗆咳、胃食道逆流、表情
 - (4)餵食史，包括親餵、奶粉、副食品、有顆粒的軟質食物、軟質食物、固體食物，轉換是否順利、轉換時間長短、吃副食品時使用的器具為何。
 - (5)生產史：懷孕過程是否順利、自然產/剖腹產、出生體重。
 - (6)病史：過敏原(皮膚、血液、環境)、呼吸問題、癲癇、腸胃問題(便秘/拉肚子)、手術史、住院史。
 - (7)發展史：是否有在接受其他療育(PT、OT、SLP、PSY)。
 - (8)父母的工作、身體健康狀況、過敏原，其他兄弟姊妹的年齡、發展、過敏原。
 - (9)口腔機轉檢查(由語言治療師評估)。
 - (10)身體檢查(由專科護理師檢查)。
 - (11)觀察進食狀況(由小兒科醫師、職能治療師、語言治療師和心理師共同觀察)：家長會準備孩子喜歡和不喜歡吃的食物，各 2-3 種，語言治療師會觀察其咀嚼能力(吃喜歡的東西)，心理師會提供策略(讓孩子從 2-3 種不喜歡吃的食物當中，自己選擇要先吃什麼，再吃什麼)。
 - (12)處置：
 - a.各個專業人員會依據自己領域提供衛教諮詢。
 - b. SLP、PSY、OT 各自提供一對一治療，SLP、PSY、OT 共同治療

c. 進入何種吞嚥治療課程(Inpatient program、Day program、Outpatient program)

7. 吞嚥治療課程內容

課程內容	對象	治療目標	專業人員	治療頻率
<p>住院治療 方案 Inpatient program</p>	<p>1. 長不大 2. 仰賴管灌 3. 完全拒食 4. 時常嘔吐 5. 用餐時有嚴重的行為問題 共 12 個人</p>	<p>1. 增加體重 2. 增加進食的質地和種類 3. 減少用餐時嘔吐的頻率 4. 減少對管灌的依賴 5. 減少用餐時不適當的行為 6. 主要照顧者能將所學類化至家中、學校或其他場所</p>	<p>1. PSY 晤談和觀察孩子進食狀況，評估孩子拒食的嚴重性 2. SLP 和 OT 評估口腔動作異常是否為神經性或是造成餵食困難的可能原因 3. 營養師評估其營養狀況，需補充何種營養以追上其生長曲線 4. 社工協助連結所需要的資源</p>	<p>觀察孩子的三餐 8:30→11:30→3:30 9:30→12:30→4:30 維期 6-8 週</p>
<p>日間治療 方案 Day program</p>	<p>1. 相較 Inpatient program 是 medically stable 2. 用餐時的行為問題很困擾，需要更密集的治疗</p>	<p>1. 增加由口進食的量 2. 減少管灌 3. 增加或維持體重 4. 接受更多種的質地或能自己進食 5. 維持家庭滿意度 6. 主要照顧者能將所學類化至家中、學校或其他場所</p>	<p>1. PSY 晤談和觀察孩子進食狀況，評估孩子拒食的嚴重性 2. SLP 和 OT 評估口腔動作異常是否為神經性或是造成餵食困難的可能原因 3. 營養師評估其營養狀況，需補充何種營養以追上其生長曲線 4. 社工協助連</p>	<p>一周五次 維期 6-8 週</p>

			結所需要的資源	
門診治療 方案 Outpatient program	1. 進步很好的孩子，從 inpatient 轉至 outpatient 2. 為了進入 Day program 或 Inpatient program 做準備 3. 拒食或吞嚥障礙並未嚴重影響其營養狀況	1. 增加對食物的接受度 2. 建立口腔動作和餵食能力 3. 訓練主要照顧者使用行為上的技巧幫助孩子進食	1. PSY 會提供行為上的策略 2. SLP 和 OT 會加強孩子的口腔動作，避免因動作不成熟影響進食的種類和質地	一週 1-2 次

(1) 在治療室中，會視孩子狀況決定家長留在治療室或先進觀察室觀察

→ OT、SLP 或 PSY 教導家長餵食技巧或策略，並先在治療室中觀察家長所使用的技巧，給予回饋

→ 家長在治療室中餵食孩子，OT、SLP 或 PSY 在觀察室中觀察

→ 類化：改變餵食環境、增加分心物

→ 結案、追蹤

(2) 定期與家長開會討論進展，以 Inpatient program 和 Day program 的孩子為主，每周三次；Outpatient program 則多以查閱病歷的方式了解各專業正在做什麼樣的治療，若有疑慮，專業人員之間可以面對面或電話討論

8. 食材準備：由醫院提供，SLP 自行採買，父母準備

心得：跨專業的聯合評估結束後，各專業能立即討論並統整建議，讓家長可以一次性地接收，且之後專業人員在給予治療的時候，也能了解其他專業的策略或是需特別留意的地方(如：營養的攝取)。

(五) Phelps Center for Cerebral Palsy and Neurodevelopment

Medicine

1. 簡介：腦性麻痺是 KKI 創始人 Phelps 醫師最早成立的團隊治療對象，目前此中心與約翰霍普金斯大學醫院密切合作，結合了小兒神經、神經外科、復健、骨科、發展醫學、影像醫學、內分泌、遺傳、睡眠醫學等科醫師及物理治療、職能治療、吞嚥、營養、護理、心理、社工及教育等領域專家一起，提供患者個別化的整合性服務。

2. 服務對象：除了腦性麻痺外，也包括因為各種原因如早產、腦炎後遺症、遺傳疾病等等，造成的動作障礙或多重障礙個案

3. 服務內容：

(1) 復健醫療—物理、職能、語言治療、水療、肉毒桿菌注射、癲癇控制、座椅及輔具評估製作、支架石膏製作、進食及營養諮商訓練、適性體育及娛樂、心理諮商、連結社會資源等等

- (2)神經外科手術—脊髓背根切除術、髓鞘內 baclofen 注射、深層腦部刺激
- (3)骨科手術—肌腱延長轉位、脊柱側彎手術、手部手術、髖關節手術、骨頭旋轉手術等等。

參訪當天安排 Dr Hoon 腦性麻痺特別門診跟診及討論。

個案 1. 成年腦性麻痺偏癱個案，二十幾歲，單獨就醫。可行走，但右手僅能抓握，精細動作及承重力氣有限。希獨立生活，面臨求職問題。與醫師討論後，醫師當場聯繫某職能治療師，轉介職業訓練與輔導資源。另案主表示同意醫師所建議之 MRI 檢查。

個案 2. 兒童腦性麻痺 (早產兒)，坐輪椅，仍會滴口水，合併肢障與視障問題。案母陪同就醫。希重新製作輪椅座墊，因案主長高又過胖(吃食不易節制)，但政府補助之輪椅使用年限還沒到，只好透過先調整座墊的方式因應。醫師聯繫輪椅製作單位至診間丈量與討論需求。

心得：

看到個案 1 呈現相當自信愉悅的性格，可獨立與醫師討論許多問題，有備而來，態度不卑不亢，能為自己作決定的同時又獲得家人相當程度的支持。反思醫病關係相對較平等尊重的文化差異，以及家庭互動關係對個案社會情緒能力發展的影響，如：過度保護反而讓孩子缺乏自信而困難獨立生活。

另外，在個案 2，相較之下，臺目前所提供輔具補助似乎較優渥且限制少，然而醫療/社政/學校等系統間的橫向整合聯繫與彈性作法不足，有時反而造成資源浪費，如：孩子畢業時輪椅只能留在原學校，不能帶走或轉給下一階段的學校。

(六) Center for Autism and Related Disorders (CARD)

自閉症及相關疾患中心

1.簡介：CARD 為知名之自閉症治療中心，與全國性之自閉症治療網合作，進行對自閉症患者之臨床服務、教育及研究。

2.臨床服務方案

- (1) 團隊成員：小兒神經發展、神經、心智科醫師、語言治療師、職能治療師、神經心理師、臨床心理師、社工師；
- (2) 服務內容；發展評量、診斷、治療諮商、各種治療方案(包括藥物治療、ST、OT、心理治療、社會技巧訓練、臨床社工)。
- (3)治療方式: 個別、團體、家庭親子課程、家長課程
為提升家長能力，設計有許多家長訓練方案
 - a.Jump Start: 提供三歲以下個案及家長六周密集語言治療，重點在促進社會化及早期語言溝通互動
 - b.Kick Start: 提供 3-6 歲個案及家長，12 周語言治療，目標在促進其溝通、社會互動、遊戲及學前準備能力
 - c.Play with Me: 親子互動課程，目標在促進互動、各種功能技巧及感覺處理
 - d.Picture Exchange Clinic: 為期六周的親子語言治療課程，訓練以圖片交換系統 (PECS)溝通表達

- e. Functional Communication Clinic: 為期六周的親子語言治療課程，以決定對孩子最有效的輔助性功能溝通方式，其策略可能包括圖片交換、圖片溝通書、口語輔助系統、替代溝通系統(AAC)，或其他視覺協助
- f. Circle of Security: 為期 10-12 週的照顧者訓練課程，訓練照顧者理解孩子的情緒，以便協助處理其感覺及行為
- g. Enhance: 為期 10 週的親子課程，由孩子帶領遊戲的方式促進孩子的互動及跟照顧者間的正向連結

3. Achievement day program

這是一種介於台大兒發中心與日間留院的模式，由語言治療師及助理帶領，提供 6 歲以下自閉症兒童個別化的小團體治療。目標為增加接觸同儕的機會，期待能增進溝通動機及社交技巧。師生比約為一比一，甚至大於一比一。用的理念介於 development approach 與 behavioral approach 之間，會依個案需求，併用各種療育方法包括 PRT, Incidental teaching, visual cueing 等等。依年齡又可分為 little learner (1-2 y/o), early achievement (2-3 y/o), and achievement(3-6 y/o) 三種 program, 每一 program 內會依個案的語言能力再分組，例如 achievement (3-6 y/o)這個 program 目前有 12-14 個小團體。

4. 免費學前兒童日托方案

Pre-K 方案：4-5 歲正常或發展遲緩兒童

Model Inclusion Child Care (MICC)方案: 混合 3-5 歲正常兒童與自閉症兒童之學前方案。

5. Outreach and training program 社區服務及訓練計畫

CARD 提供許多對專業人員或家長的訓練/演講活動，也提供馬里蘭州地區學校相關諮商或特教系統的技術支援。

6. Reaching Research program 研究

KKI 於 2006 年成立了 Interactive Autism Network，主旨在促進對自閉症各種臨床及基礎研究。CARD 積極進行許多臨床及基礎研究，包括如何早期診斷 ASD，了解其特性、發生率、神經機轉、遺傳、免疫、神經傳導物質..，並推展各種治療方案。

7. 實際參訪內容記錄:

(1) 觀察治療師進行新個案評估

個案為 2 歲 3 個月男孩，足月產，出生時吸入胎便，住新生兒加護病房 12 天。目前主要的問題是語言發展遲緩，社區的治療師評估其語言發展年齡當量約 10 個月大，會指物或拉大人以獲取想要的物品。大多自己玩，會搶別人的玩具，吃東西挑食。已有社區早療資源，家長希望確定是否有自閉症。至 KKI 初診後等待五個月才排到 CARD 的評估。

上午先由(語言)治療師使用 ADOS(Autism Diagnostic Observation Schedule) 及 Mullen Scale of Early Learning 進行評估。測驗開始前會先詢問案母有關個案目前的療育資源、個案喜歡的玩具、和別的孩子一起玩時的表現等，並觀察個案 free play 的表現。

(2) 觀察醫師門診評估諮商

個案到診間看診前語言治療師先來和醫師討論早上評估結果：語言理解 18 個月，語言表達 17 個月大，並交換意見，OT 已在前一週看過。醫師先和案母訪談，接著以 the Capute Scale -CAT/CLAMS 評估個案發展狀況，醫師告知案母各專業評估討論的結果，建議維持目前的療育，安排定期追蹤。

(3)觀察 Achievement day program

當天看到的情況是語言治療師與助理一同在場，治療師設計及紀錄，助理帶活動，有四位個案，師生比 1:1。以 PDDBI-PDD Behavior Inventory 評估 ASD 孩子的進展(Cohen IL, Schmidt-Lackner S, Romanczyk R, Sudhalter V, 2003)。

(4)意見交流

與語言治療師及醫師與參訪團員綜合討論有關美國自閉症兒童就學及療育資源規定。0-3 歲 Home based 或 Head start (聯邦政府負責出錢)，3-5 歲 School based 學前特教，師生比約 2: 11-14 (州政府主責)。

CARD 對新診斷的個案家長提供 6-12 週的教育服務，並提供有就學困難或行為問題嚴重一般學校無法處理的個案之特教服務至高中階段，提供 2-18 歲的個案服務。

對大一點的個案，OT 用的評估工具是 BOT, Mullen-GM & FM, VMI 與語言治療師共同治療的新個案團體中，OT 提供感覺統合方面的介入，作為進入 achievement program 前的準備。

評估報告上不會有明確分數，而是依不同面向(adaptive, language, play skills)分輕微、中度及嚴重遲緩呈現

(七) Fairmount Rehabilitation Programs

1.簡介：跨專業合作模式，成員包含小兒復健醫師、護理師、物理治療師、職能治療師、語言治療師(SLP)、臨床神經心理學家、特教老師、社工師、諮商師等。提供腦性麻痺、腦瘤、中風、後天腦損傷、脊髓損傷、肌肉骨骼疾病及慢性疼痛等患者之復健治療服務。

2.治療方案：

- (1) **Constraint-Induced & Bimanual Therapy Program**: 限制優勢手以促發弱勢手的使用。
- (2) **Focused Interdisciplinary Therapy Program**: 針對身心障礙者，提供跨專業整合照顧，設定合理治療目標、改善技能與活動參與、提升生活品質。
- (3) **Healthy Lifestyles Therapy Program**：直接帶兒童與青少年個案進社區參與日常活動，以進行獨立生活訓練。
- (4) **Community Rehabilitation Program**: 居家到宅服務，針對有急性復健需求但未能到院治療的患者，或是較不嚴重但主要議題為返回社區生活有困難者。
- (5) **Specialized Transition Program**: 針對有較高治療頻率需求的患者，提供訓練以利轉銜後續治療資源。如：復健治療資源相對缺乏的地區或國家，病患可在出院後先接受此服務，強化復健觀念、把握治療黃金期，再行轉銜。

*到院治療皆為一週五天，每日三小時，依個案需求安排 PT、OT、ST 等治療，且

有動物輔助治療及水療課程(場地為 KKI 的水療中心)。

3.個案討論會議：

- (1) 將結束治療的個案：病摘、轉銜重點。療程平均日數為 1 個月，約在 20 天至 3 個月不等。
- (2) 維持治療的個案：逐案快速討論進展與注意事項
- (3) 每兩週更新治療計畫：含提供給家屬的訊息
- (4) 新個案：分派一個專業人員作為個管，於會議中整合各成員意見，主責個案報告撰寫並與家屬溝通。

4.心得：值得學習之處，包含：

*跨專業合作十分密切，溝通效能好。轉換治療師時，可直接口頭交班案主當日特殊狀況。

*每週定期檢視個案進展，且報告記錄結構化、跨功能呈現(整合跨專業意見)。

*便民，治療時段銜接良好，且有主責人員擔任個管，提供家屬溝通窗口。

*因為治療持續三小時，所以治療內容涵蓋必要的日常活動，如吞嚥餵食、如廁訓練等。家屬需要與治療師討論所準備的食物特性(如切片或切塊、黏稠性)，讓案主在治療中有足夠的練習時間與次數。

這是本院兒發中心可以嘗試的方向。我們已有專業成員，大家各司所職，目前比較不足的是整合與溝通。

(八) PACT：Helping Children with Special Needs 特殊需求兒童協助計畫

基本介紹網址(影片)：

<http://pact-tour.kennedykrieger.org/welcome-to-PACT.html>

PACT 四十多年來一直為巴爾的摩地區的兒童和家庭提供服務。

1.開始及成立

PACT 於 1978 年開始作為馬里蘭大學兒科醫院的示範單位，由馬里蘭州兒童醫療服務部資助，為馬里蘭州首個針對高危嬰幼兒確診發育遲緩的早期療育計畫之一。

1981 年 9 月，該計畫從大學項目轉變為私營的非營利組織。新組織正式成立為“與父母和孩子一起進行介入”(Intervention with Parents and Children Together)，在社區中統稱為 PACT。其董事會合法地更改組織名稱，即 PACT：幫助有特殊需要的兒童。

2.與 KKI 的關聯

1998 年 3 月，PACT 成為肯尼迪克里格研究所的附屬機構，這一改變為兩個組織帶來新資源。雖然為隸屬關係，但 PACT 保留了自己的身份，擁有一個獨立的董事會，並負責為其計畫獲得資金。

3.團隊成員

PACT 擁有多樣化的專業人員，包括物理，職能及語言治療師、社會工作師、特殊教育者、護理人員及服務協調員、兒童保育工作者(教保員)以及行政和支持人員。

4.PACT Programs(三大計畫及服務方案)

(1)World of Care –此為專門的兒童照護中心(類似臺兒童發展中心)，成立目的為在滿足有日常護理及醫療需求的兒童及需要多種治療（物理、職能或語言）的發展遲緩及身心障礙兒童的個人需求，該計劃提供專門的兒童保健與嚴重的醫療挑戰的孩子。此單位為是巴爾的摩地區唯一的兒童照護中心，為需要多種治療的複雜醫療需求及發展障礙的嬰幼兒提供全時日常護理服務。服務包括：培養幼兒的專業人員、現場專家團隊，包括物理，職業和語言治療師，社會工作師和早期療育服務協調員、家庭諮詢、家長支持團體、醫療及教育合作。

(2)Pre-K Classroom -此為 World of Care 的一部分，PACT 為 4 歲和 5 歲的兒童提供免費的 Pre-K 計劃，滿足居住在馬里蘭州中部有特殊醫療需求之兒童，其位於巴爾的摩地區唯一的兒童照護中心，提供有日常護理需求的兒童使用。在 PACT 的兒童照護中心，孩子們可以享受最先進的無障礙遊樂場；室內遊戲室全年開放供兒童使用；輔具;多感官室。PACT 的 World of Care 已獲得馬里蘭州的完全許可和認證。Pre-K 教室歡迎需要日常護理的兒童，例如：

- a.呼吸系統疾病
- b.消化系統疾病
- c.餵養，營養和增重需求
- d.心臟病
- e.神經系統疾病，包括癲癇發作
- f.腎和腎臟疾病
- g.遺傳性疾病
- h.需要言語，職業或物理治療的發育障礙

(3)Therapeutic Nursery –此為提供三歲以下兒童及目前無家可歸收容所的家庭提供專門的兒童照護服務及早期介入方案。該計劃著重於心理健康介入措施，以促進親子依附關係，並提高家庭整體的穩定性。PACT's Therapeutic Nursery 是巴爾的摩此類型唯一的方案，致力於藉由全面的心理健康介入措施，建立強大的親子依附關係，從而加強因無家可歸而受到影響的家庭。服務包括：親子依附關係活動、全面的早期介入計劃、協助獲取醫療和其他資源、現場專家團隊，包括物理，職業和語言治療師，社會工作師和早期介入服務協調員。)

5.訓練計畫及資源

(1)提升親子依附關係 Promoting Parent-Child Attachment

PACT 的親子依附關係訓練是一種名為「Wee Cuddle and Grow」的心理健康介入模式的延伸，由社會工作師在 PACT 的 Therapeutic Nursery 所引進使用。該模式目的在於促進父母與其幼兒之間的連結，從而減少孩子未來可能出現的心理健康問題。

(2)ExplorAbility

2011 年，PACT 和 Port Discovery 兒童博物館推出了一個新網站 www.explorability.org。ExplorAbility 成立是為各種能力的兒童及其家庭提供一個包容性的「好玩」治療性社區。

其合作之目標是希望將兒童博物館和健康與人類服務組織結合起來，為有特殊需求的兒童及家庭提供服務。合作的活動包含為兒童及有特殊需求的族群調整博物館展覽方式、節目內容及提供治療團體，幫助社區有特殊需求的兒

童，並為其父母或其他照顧者提供支持。

(3) Together Time

由 PACT 職能治療師開發，目的在幫助建立父母或主要照顧者及其嬰幼兒之間的健康關係。該計劃著重於日常活動，藉由日常生活（例如：進餐時間、洗澡時間、就寢時間等）增加親子依附關係的方式。其圍繞五個日常活動主題進行 10 次以上的討論，並且紮根於職能治療，強調日常生活的「工作」。該計劃藉由建立團體來協助父母親及照顧者的需求，以減低其孤立感及充權團體成員；利用日常活動來減少認知及實際能力的差距；強調積極的親子互動的力量，在小型的場域中提供教學和即時回饋，達成教學任務。

共同時間手冊、輔導員指南（前者用於中心小組，後者用於個人/家庭活動指導及家長教育講義都是為了使它們能夠快速上手，讓有不同組成之擁有小孩的家庭，適應不同工作方式而建立的。另有架設 Together Time 網站，以便可以更輕鬆的與不同環境下工作的護理人員分享這些素材及想法。

(4) 玩具借閱圖書館

所有參加 PACT 計劃的家庭都可以使用玩具借閱圖書館，該圖書館為家庭提供最新的特殊開關玩具，以幫助刺激孩子的發展。圖書館還為兒童保留一系列玩具、書籍和遊戲。

玩具借閱圖書館的起源是為了紀念 PACT 所服務的父母他們的兒子班傑明。為了紀念他們的父母，並幫助類似於班傑明的身心障礙兒童，因此成立了一個基金。該基金所產生的收入用於建立和維護玩具借閱圖書館以茲紀念。

6. 參訪服務類型：World of Care 兒童照護中心

收案標準：生理障礙、發展遲緩或身心障礙的兒童優先收案服務，收案類型大多合併 3 種以上診斷，另有收案低社經地位之兒童及其手足，收案年齡分布從 6 週至 5 歲，目前收案約 50 名兒童(最高同時可收案 57 名)，一年服務約有 800 組家庭。

- (1). 專業人員配置：領導人-社會工作師，兼任社工師一位、個管師一位、職能治療師一位、物理治療師一位、兼任語言治療師兩位、護理師一位、教保員 7 位。
- (2). 經費來源：政府補助、捐款、醫療補助、大型機構、企業捐款，依據服務家庭之社經狀況收取費用(浮動收費)。
- (3). 服務模式：早上先由護理人員進行例行性檢查及評估，依據兒童不同障礙程度分班，由教保員及老師帶領上課，另有安排治療師團體及個別之課程。

(九) The Maryland Center for Developmental Disabilities

馬里蘭州身心障礙發展中心(MCDD)

1. 基本介紹：

馬里蘭州身心障礙發展中心為國家網絡單位身心障礙卓越發展中心(UCEDD)分支之一，由 ADD(the Administration on Intellectual and Developmental Disabilities 美國聯邦身心障礙機構)資助，致力於提供身心障礙者倡議。身心障

礙者在社會上越來越多其應有的權利，馬里蘭州身心障礙發展中心之工作人員秉持著高道德的專業訓練標準，致力於尊重及支持身心障礙者及其家屬之法律及人權。

2.提供服務之模式(連結社區端，透過四核心服務將研究及相關資訊運用於改善身心障礙者之生活)：

- (1)跨專業之職前培訓及繼續教育訓練
- (2)社區服務及技術支援
- (3)研究及評估
- (4)資訊分享及傳播

3.核心價值：

- (1)文化能力
- (2)以人為本及家庭為中心之服務型態
- (3)社區共融
- (4)卓越：透過創新，並且實踐及合作
- (5)自決

3.MCDD 工作人員組成：

董事、培訓主任(背景：心理師、社工師、物理治療師)、業務營運經理、律師(計畫案)、行政人員；其他工作人員(自我倡議之領導者(身心障礙者)、資源協調員)

4.MCDD 社區服務方案：(MCDD 與各機構部門合作，目標期待可以降低醫療照護之差距，並提升兒童照顧及教育機會，發展職業技能並提升生活品質)

(1)計畫 HEAL 健康、教育、倡導、法律 Project HEAL (Health, Education, Advocacy, Law)：為 KKI 之身心障礙兒童及其家屬提供全面的倡議及法律服務。計畫內之律師、KKI 專業人員與相關受訓人員合作，確保案主在民事法律問題需要律師時，獲得所需的醫療和法律協助。律師會依據案家的具體問題和律師的裁量權提供轉介，提供簡要建議或完整陳述。如果案件繼續代表，家庭必須提供收入證明，以根據項目 HEAL 的滑動量表服務費模式確定適當的費用。

倡議及法律服務內容：

- a. 律師代表：特殊教育事宜，補充保障收入上訴和簡單的家庭法事宜。案件由律師自行決定開立。
- b. 部分律師代表：簡短的建議，文件審查，轉介，信息和資源。
- c. 案例諮詢
- d. 公益轉介
- e. 專業培訓：為教職員工和學員提供培訓。
- f. 社區培訓：面向兒童，家庭，服務提供者和外部機構。

(2)People On The Go：為馬里蘭州自我倡議之組織，來自各自我倡議之團體所組成，維護對於身心障礙者認為重要的問題，並且共同倡導身心障礙者之權利。

(3)Maryland Centers for Independent Living(生活自立)：MCDD 與馬里蘭州自立生活中心合作，提供社區長期支持服務，尤其針對「Enhanced Options Counseling 自立生活之各項諮詢」之服務。

(十) International Center for Spinal Cord Injury (ICSCI)

Outpatient Spinal Cord Gym

參訪門診脊髓損傷治療室的一開始，我們先被帶到六樓的水療室參觀。六樓共有 2 個水療池，在進入水療池前的公共區域有許多運動器材，主要為立定式手搖車或腳踏車，這些機器都有加上功能性電刺激儀，患者可在進入水療前先來運動。進入水療池區時可以看到兩個水療池一大一小，旁邊放有許多水中輔具，例如浮條、臂圈、浮板、浮袖、漂浮器材等。在患者準備進入時，水療池的底面是上升至與地面一樣高，治療師會放上個案需要器材，例如長凳、平行桿等，依個案動作能力，無法站立的個案得先轉位至長凳上坐著，能獨自站立的個案即直接站在水療池底面即可，當水療要開始運轉時，水療池的底面會開始電動的往下降至預設的深度，同時注入池水。2 個水療池皆裝有攝影機，所以可以在岸上的銀幕中看到患者在水中的動作，可以同步從患者的前方、側面、後方不同的角度來觀察水中肢段的動作。小的水療池主要為行走訓練為主，一次一名個案在水中，池子裡有治療師陪同，而岸上有一名救生員協助操控銀幕。大的水療池能容許到最多 4 名個案同時在池內(我們參觀時只看到同時最多 2 名個案)，一樣每個患者旁有一名治療師陪同，岸上有另一名救生員，水療池中的運動以個別化進行為主。患者進行水療的時間為一小時，水療完後，再進到門診脊髓損傷復健中心進行復健 2-3 小時。

參觀完水療室後，我們跟著一名成人脊髓損傷個案進入門診脊髓損傷治療室，帶我們參觀的是物理治療師 Meredith Budai。她指出這兒服務的對象比較多為成人個案，少數有兒童個案，中心同時包含了物理治療師與職能治療師在此工作，硬體設備有許多治療床與治療器材，例如跑步機合併懸吊系統，立定式手搖車或腳踏車、外骨骼行動輔具機器人(exoskeleton bionic suit)、各式站立架、平衡桿、大治療球、花生球、蠟療筒、振動按摩器、機械手臂、滾筒、沙包、移位輔具、各式助行器與行走輔具、減壓坐墊、等等。其中例如站立架、立定式手搖車或腳踏車等都含有功能性電刺激器在內，在此治療室的治療活動中會大量的加入功能性電刺激器，目的是刺激肌肉、促進骨密度。來此進行復健的患者有些是進行短期密集性每天訓練，有些人是長期一周兩次的訓練，以個案的治療目標決定治療頻率。通常兒童來這兒的話是一周兩次，進行八周為一個療程。

職能治療師帶我們參觀了兩台機械手臂的操作，一台主要是訓練肩與肘部，一台主要是訓練手指。訓練肩與肘部的機械手臂，患者戴上機械手臂會先量測個案的肩、肘的主動關節活動範圍，個別化設定好後，前方銀幕上有互動式的遊戲供患者玩，患者需出力移動手臂以達成遊戲內容而收訓練手臂肌力之療效。訓練手指的器材則是先將指頭分別裝上有磁鐵的指套，再以磁力及像橡皮筋的小工具將五根手指尖端與機器固定住後，患者再依銀幕上的活動設計進行被動至協助下主動再至完全主動的指頭屈曲與伸直動作。我們見習的是一名成人胸椎脊髓損傷個案，進治療室後物理治療師接上功能性電刺激，讓個案上 EasyStand 有手推輪的站立架，個案推動手推輪在治療室裡移動。

脊髓損傷中心有從事臨床研究，也與儀器公司合作替新的儀器作研究因此有許多新穎的設備能不需購買而直接使用。另外他們也在治療室裡張貼海報介紹希望接下來能購入的新儀器及其金額，希望有機會能獲得捐款而購入。

(十一) Muscle Disorders Clinic

治療對象為各種神經肌肉疾病，例如裘馨氏肌肉失養症，醫療團隊成員包括神經、心臟及胸腔科醫師、物理治療師、職能治療師、社工師及護理師。有個案清單提供給團隊成員，清單內容為當天早上六個個案年齡、診斷、檢查結果及用藥等情形。個案安排在不同房間，由各專業輪流進入提供服務。在辦公室的白板上打勾標記已完成者。在訪談之前，在場的物理治療師分享他們的服務，大致是運動、下肢動作訓練及諮詢。職能治療師主要提供上肢動作訓練及生活自理方面衛教及諮詢。個案確診後即建議穿抗垂足輔具。

<https://cascadedaf.com/>

<https://cascadedaf.com/products/dafo-9>

(十二) Down Syndrome Clinic

唐氏症門診服務個案包含兒童至成人，只有一名醫師看診並非為聯合門診。這次跟診 Dr. Capone 個案為一名 17 歲的唐氏症女孩，由爸媽一起帶來，個案目前就讀高中明年將畢業，在校有物理治療。成人唐氏症個案常是一年回診一次。一小時的看診過程中醫師給予詳細地問診，並問家長關切哪些問題。媽媽手上拿了一個筆記本把想要問醫師的東西都寫了出來也將醫師的建議做了記錄。家長關切的問題為個案焦慮、睡眠問題用藥、及高中畢業後的工作轉銜、便秘、背痛、變的不喜歡吃與喝等問題。醫師問診後給予家長用藥的建議，也檢查了個案行走的能力、身體檢查等。醫師提到唐氏症兒童在 30-40 歲應做骨密度檢查，比較特別的在檢查報告發現個案腰椎有 spondylolisthesis，這問題在 17 歲唐氏症個案身上是罕見的。

另外跟診 Dr. Bay，就診是一個 1 歲多的唐氏症男孩。Dr. Bay 分享了一個可快速篩檢個視覺動作與語言發展能力的量表 The Capute Scales Scoring Sheet，在診間篩檢後可以快速告知家長個案的發展年齡範圍。

(十三) Kennedy Krieger Institute Social Work Department

1. 目標：

臨床社會工作者與跨專業的團隊合作，協助家庭及個人運用其復原力去管理因應現實及壓力，來面對障礙及其身心狀況所對個人之影響、家庭及社區活動及關係。社會工作部門根據個人和家庭需要，通過 Kennedy Krieger 的任何一個部門的住院或門診計劃提供以下臨床服務：

- (1)個人和家庭功能的臨床評估
- (2)制定個別化的治療計劃
- (3)個人、家庭、伴侶、遊戲及團體治療和個別輔導
- (4)教育，支持及壓力管理小組
- (5)個案管理服務

為了加強臨床服務的提供，Kennedy Krieger 社會工作者參與以下工作：教育和培

訓員工，跨專業培訓和社會工作研究生，研究和成果評估，社區外展，培訓和技術援助和宣傳。

2.住院/門診：

作為治療團隊的一部分，社會工作者與患者及其家屬會面，共同制訂個人、家庭及社區資源的計劃，以提升出院準備之品質。了解家庭優勢，確定家庭之需求及目標推動計劃。為住院病患提供每週的家長支持團體。下列病房皆有一名社會工作者參加治療團體：

- (1)[小兒復健單位 \(PRU-Pediatric Rehabilitation Unit\)](#)
- (2)[小兒吞嚥障礙單位\(Pediatric Feeding Disorders Unit\)](#)
- (3)[神經行為單位 \(NBU- Neurobehavioral Unit\)](#)

臨床社會工作者在門診跨專業提供服務：

- (1)[自閉症及相關疾病中心](#)
- (2)[發展與學習中心](#)
- (3)[骨科-兒童腦性麻痺中心](#)
- (4)[菲爾普斯腦性麻痺及神經醫學中心](#)
- (5)[脊柱裂門診](#)

3.營業日期及時間：

週一至週五，上午 8:30 至下午 5:00。

4.門診計劃：

- (1)[心智科心理健康計劃](#)

臨床社會工作者專門為個人和家庭（包括兒童，青少年和年輕人）提供心理健康服務 - 包括診斷和治療。

5.學校課程：

社會工作者為以下 KKI 計劃提供服務：

- (1)[自閉症和普遍發展障礙 \(LEAP\) 計劃的學生的生活技能和教育](#)
- (2)[Kennedy Krieger 學校：Fairmount 校區](#)
- (3)[Kennedy Krieger 學校：Greenspring 校區](#)

6.社區培訓/技術援助：

- (1).解決問題、衝突及溝通：為家庭、學校及社區提供解決問題的策略，利用溝通、談判及解決衝突之技巧，協助身心障礙者、家長、家庭成員及專業人士提供相關能力之培訓。
- (2).兒童常見行為議題/行為方式：為父母、家庭成員及專業人員提供能力培訓，幫助他們了解適當的兒童發展歷程、期望和限制，以及如何處理兒童行為問題，如拒絕、頂嘴、學校表現及其他行為。
- (3).社交互動能力培訓：為兒童、青少年、成年人及其父母提供能力的培訓，幫助他們培養同伴及社會關係，溝通和解決衝突，以及在學校、工作和社區活動中表現合宜的行為。
- (4).壓力管理：為兒童，青少年和成人提供能力的培訓，以辨識壓力即將發生的跡象和來源，以及學習預防及減輕壓力之方法。
- (5).青少年及成人之關係及性議題：為身心障礙之青少年及成年人創造和維持有意義及良好的關係，提供基本的能力培訓。

- (6). 寄養及收養家庭中的兒童議題：確認兒童於原生家庭及養父母之間的分離焦慮、喪失、依附關係及整體規劃，協助連結可用之社區資源。
- (7). 與身心障礙兒童及其家庭一起工作：解決患有先天或後天性身心障礙的兒童、青少年或成年家庭成員相關的心理社會問題和家庭關係。
- (8). 兒童、青少年和成人的社會心理問題：所有年齡層之個人發展及生命週期問題，包括過渡性教育和青少年問題，社會化和性問題，悲傷和失落，離婚，未來及離家，確定可用的社區資源。
- (9). 針對學校教師和其他護理人員的心理健康障礙培訓：對學齡前兒童常見的診斷進行培訓，如 ADHD，行為障礙，憂鬱症，分離/焦慮症，智能障礙等其他診斷所需之資源。由社會工作部門的臨床社會工作者對父母及其他家庭成員進行講授及指導。

7.KKI 社會工作部門組成

- (1). 社會工作者組成：目前部門約有 16 位社會工作者，分別業務工作包含門診、住院病房、專業培訓計畫、團體治療等分工，另有之原 KKI 社區型計畫之社工人力。
- (2). 目前團體治療方案：目前約有 5 項治療團體，另有家長支持團體，每個團體成員約 7~8 名，除了治療目的外，亦教導家屬親職及互動技巧。團體治療類型如下：

- a. 技能為主團體治療
- b. 認知行為治療
- c. 家族治療
- d. 焦點解決治療
- e. 創意性遊戲治療

其他團體類型(分布各年齡層)目前共有 6 種不同團體類型：

- a. 社交技巧團體
- b. 霸凌
- c. 焦慮及低自尊
- d. 悲傷及失落
- e. 情緒調節訓練
- f. 成人轉銜
- g. 依賴到自立

- (3). 個案來源：可接受醫療團隊轉介或自行求助。

社會工作部門門診計畫團體-1

UPDATED	GENDER	AGES	DAY & TIME	SOCIAL WORKER	CONDITIONS CURRENTLY IN GROUP	CURRENT FOCUS OF GOALS
March 2015	Boys	7-9	Mondays 5:00-6:15 & Tuesdays 4:30-5:35	Erin Pressman	ADHD, mood disorder, anxiety, and disruptive behavior	Typical topics will include: social skills, self-esteem, self-awareness, coping strategies and handling interpersonal conflict, coping strategies.
	Girls	7-10	Tuesdays 4:00-5:00	Emily Baron	ADHD, Anxiety, and Adjustment	Typical topics will include: social skills, self-esteem, self-awareness, coping strategies and handling interpersonal conflict.
	Boys	11-13	Mondays 5:00-6:00 & Thursdays 4:00-5:00	Darius Sanders/Adrian White	Average: borderline ID, LD ADHD, anxiety, mild behaviors	Social boundaries, expression of thoughts, feelings, appropriate reactions, on task behavior, reading and responding to social cues, self-awareness, reciprocal and cooperative interactions, peer interactions in the group setting, self-esteem, self-confidence, assertiveness.
	Girls	11-13	Mondays 4:00-5:00	Aimee Sadowsky	ADHD, social anxiety, depression, borderline mild ID	Topics covered in group include building and improving relationships with friends and family, assertive communication, resolving conflicts, improving self-esteem and confidence, appropriate boundaries, and managing symptoms in a social environment. Group sessions include mindfulness activities, games, art, and discussion-based activities.

社會工作部門門診計畫團體-2

High School Aged Groups	Boys	14-18	Thursday 4:00-5:15	Caroly Bonner	Low average to Average LD ADHD, depression	Typical topics include: self-esteem/strength identification, effective communication, building relationships, coping with transitions, mood control/anger management, managing interpersonal conflict, applying decision making/problem solving skills, and mindfulness practice.
Adult Groups	Men	18+	Thursdays 4:00-5:15	Mary Cooten	Above average IQ to Mild ID, high-functioning ASD, adjustment, depression, anxiety, mood, ADHD	Self-awareness, self-differentiation, transition to independence, initiating and maintaining relationships, boundaries, goal directed thinking, appropriate communication skills when interacting for jobs, volunteer, and/or college programs, problem solving, expressing feelings, dating, understanding individual strengths and areas needing improvement, being comfortable asking and receiving help.

8.心得收穫

美國社會工作者與臺的服務模式很不一樣，臺灣在早療領域中多著重在個案工作中，以提供個別病人及家屬為主要服務型態，這次在 KKI 看到更多的是醫療團隊合作及團體工作，針對病人及家屬在面臨障礙上有各專業的評估，亦可以看見家屬及病人的困難，不管是照顧壓力、親職功能技巧、社會適應、兒童行為問題等等，美國的社會工作者在這個領域上發展出了許多團體工作，這也是臺灣目前所缺乏的，往往在個案服務過程中了解家屬進到早療系統上的困難，卻只能提供短期的諮詢及服務，有時力不從心無法提供家屬真正需求的服務，希望透過這次參訪的學習，可以嘗試團體工作的服務型態，進而提供家屬所需的服務。

肆、心得

這次參訪雖短，但藉由密集的實際觀察及訪談，我們已經對美國發展遲緩及障礙兒童的不同療育服務模式有了不少了解。

一、一般性早期療育模式

(一)美國早期療育制度及成效評估簡介

1.相關法令及制度

跟臺灣早療對象為0-6歲入小學前的兒童不同，美國的早期療育對象指的是0-3歲兒童，其相關的法令依據最早是在1975年通過的公法PL 99-457，該法在1990年修正更名為障礙者教育法案The Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)。其中的Part C規範了各州與地方政府該如何提供0-3歲身心障礙兒童早期療育及相關服務。除了針對孩子提供服務，早在1975年的法律就訂有Part H，規範應提供發展遲緩障礙嬰幼兒的家長相關服務及資源，也規定應對符合發展遲緩標準的個案擬訂個別化家庭服務方案(Individualized Family Service Plan, IFSP)，顯示對家庭的重視。

至於3-5歲發展遲緩兒童的療育則依照IDEA Part B(特殊教育法)中的第619法條—學前特教方案—來做規範，保障其提早入學，接受免費教育及個別教育計畫之權益。在接受療育服務的幼兒快滿三歲時，其服務機構必須開始轉銜服務計畫，在家長的同意下，將特殊幼兒順利地銜接到以B部分經費為主的服務機構或教育當局。

美國的早療經費主要是由聯邦政府補助州政府，在每州各郡設立地區早療中心，負責統籌協調及執行介入工作。而因為各州財政及政策不一，所以對於發展遲緩的認定標準並不一致，早療工作的主責單位也不一致，但均需接受聯邦政府教育部特教辦公室(the Office of Special Education Programs, OSEP)督導，每年也要提供早期療育(0-3歲)及學前特教(3-5歲)的身心障礙兒童在接受服務後的成效，以利後續調整療育或改善治療方案。

2.以家庭為中心的療育模式

雖然美國早療立法一開始就重視家庭服務，但過去服務模式仍是中心本位(center-based)為主，服務內容也由專業人員做決定，家長參與有限。但在20年前開始有學者開始提倡以家庭為中心的介入模式，經過多年研究證實，對在自然環境中提供療育是最佳、最有效的介入模式，2007年OSEP在National Early Childhood Conference提出以家庭為中心的早期療育七大原則如下

- (1). 嬰兒和幼兒透過日常情境和熟悉的人互動學習最為有效
- (2). 每個家庭只要有必要的支持和資源都有能力提升他們孩子的學習和發展
- (3). 專業人員的角色是支持家庭
- (4). 早期療育從剛開始接觸至轉銜階段是動態且個別化的過程，會反應出兒童和家庭的偏好、學習風格和文化信仰
- (5). 服務計畫必須具有功能性，內容應基於兒童和家庭的需求及其優先順序

- (6).最好的模式應為採用主要服務提供者依據家庭的優先順序、需求和興趣提供適合的療育服務
- (7).療育計畫必須建立在明確的原則，經過驗證的方法，最佳的研究證據以及相關法律之上

有鑑於此，OSEP 開始大力推動以家庭為中心的介入模式，要求各地區中心改變以中心為本位的介入方式，推動到宅療育，並與家長建立夥伴關係，認可家長為最主要的療育者，鼓勵家長參與，與家長共同訂定療育目標，協助家庭成長。為了達到這個目標，特教辦公室以政策性規定各州必須督導各地區發展中心達到上述做法，為年度成果報告的重要指標之一。

3.早期療育成效評量

2003 年起聯邦特教辦公室資助 National Early Childhood Outcomes Center(ECO) (目前已經改名為 The Early Childhood Technical Assistance Center, ECTA)，致力於發展建立兒童與家庭的成效指標，經過多年努力已經確立三項兒童成效指標及五項家庭成效指標，由 ECTA 協助各州及各地區中心進行訓練學習如何收集資料評定這些指標，也規定需將之列為年度成果報告的重要指標之一。

在兒童成效方面所訂指標著重於兒童的功能性發展，包括 ICF 架構下的活動與參與層面，強調的是整合的能力而非僅某一單方面的身體功能（例如粗細動作發展）。這些指標可以適用於 0-21 歲的個案，不但適用於醫療界，也適用於教育界。

為了評估兒童成效指標，ECO 也設計了兒童成效總表(Child Outcome Summary)，評估時應透過團隊討論，包括家長，依據兒童發展年齡，總結孩子目前三項成效指標能力現況，以七點量尺推估兒童早期成效現況。

以下將三項兒童成效指標內容、成效總表、評量標準整理列表如下

兒童成效評量	包括的內容	包含的領域
1.擁有正向的社交關係	1.與成人建立關係 2.與其他兒童建立關係 3.對於年紀較大的兒童來說，遵守團體規則或和其他人互動	1.依附、分離、自主 2.表達情緒和感覺 3.學習社交規則和期待 4.社交互動和遊戲
2.學習和使用知識與技能	1.思考 2.推理 3.記憶 4.問題解決 5.使用符號和語言 6.了解物質和社交的世界	1.早期概念：符號、圖片、數字、分類、空間關係 2.模仿 3.物體恆存 4.表達和接受性語言與溝通 5.早期讀寫和數學能力
3.採取行動以滿足需求	1.滿足基本需求 2.位置的移動 3.使用工具(如：叉子、牙刷、蠟筆) 4.年紀較大的兒童，能注意自己的健康和 safety(如：在馬路上不橫衝直撞、不會碰觸瓦斯爐)	1.整合動作以完成任務 2.自理能力(如：穿衣、進食、梳洗、如廁、家務) 3.依所處的社會規則達到所想要的

兒童成效評量 表單

CHILD OUTCOMES SUMMARY FORM

Date: / /
Mon Day Yr

Child Information

Name:

Date of birth: / /
Mon Day Yr

ID:

Persons involved in deciding the summary ratings:

Name	Role

Family information on child functioning (Check all that apply):

- Received in team meeting
- Collected separately
- Incorporated into assessment(s)
- Not included



© 2005 SRI International. Version: 4-20-06. Permission is granted to reproduce this form for state and local program use. Identify as "Developed by the Early Childhood Outcomes Center with support from the Office of Special Education Programs, U.S. Department of Education." Please contact staff@the-eco-center.org if you wish to use or adapt the form.

1. POSITIVE SOCIAL-EMOTIONAL SKILLS (INCLUDING SOCIAL RELATIONSHIPS)

To answer the questions below, think about the child's functioning in these and closely related areas (as indicated by assessments and based on observations from individuals in close contact with the child):

- Relating with adults
- Relating with other children
- Following rules related to groups or interacting with others (if older than 18 months)

1a. To what extent does this child show age-appropriate functioning, across a variety of settings and situations, on this outcome? (Circle one number)

Not Yet	Emerging	Somewhat	Completely			
1	2	3	4	5	6	7

Supporting evidence for answer to Question 1a

Source of information	Date	Summary of Relevant Results

1b. (If Question 1a has been answered previously): Has the child shown any new skills or behaviors related to positive social-emotional skills (including positive social relationships) since the last outcomes summary? (Circle one number)

Yes	1 →	Describe progress:
No	2	

Draft under development by the Early Childhood Outcomes Center (ECO) - revised: 4/20/06

2

2. ACQUIRING AND USING KNOWLEDGE AND SKILLS

To answer the questions below, think about the child's functioning in these and closely related areas (as indicated by assessments and based on observations from individuals in close contact with the child):

- Thinking, reasoning, remembering, and problem solving
- Understanding symbols
- Understanding the physical and social worlds

2a. To what extent does this child show age-appropriate functioning, across a variety of settings and situations, on this outcome? (Circle one number)

Not Yet	Emerging	Somewhat	Completely			
1	2	3	4	5	6	7

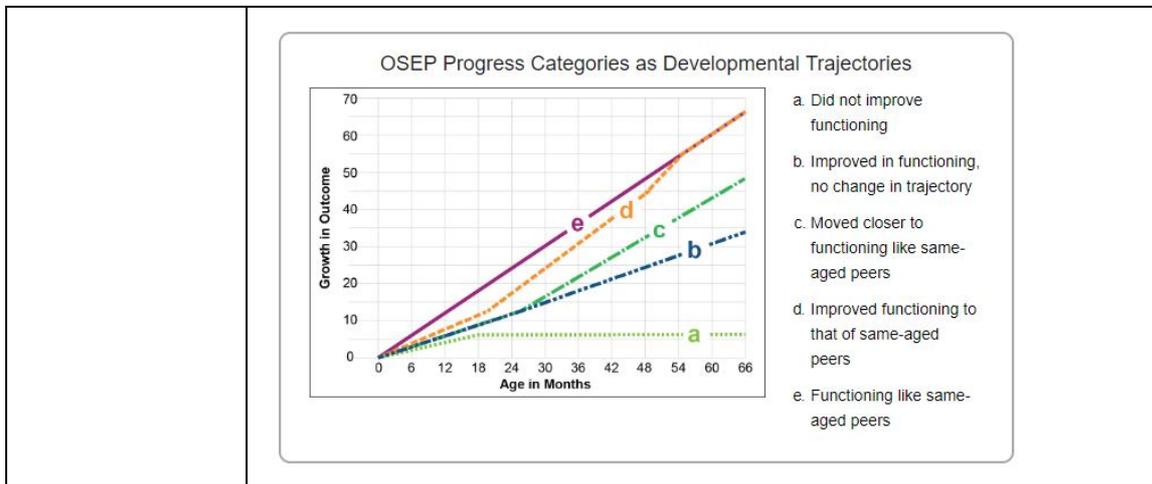
Supporting evidence for answer to Question 2a

Source of information	Date	Summary of Relevant Results

2b. (If Question 2a has been answered previously): Has the child shown any new skills or behaviors related to acquiring and using knowledge and skills since the last outcomes summary? (Circle one number)

Yes	1 →	Describe progress:
No	2	

	<p>3. TAKING APPROPRIATE ACTION TO MEET NEEDS</p> <p><i>To answer the questions below, think about the child's functioning in these and closely related areas (as indicated by assessments and based on observations from individuals in close contact with the child):</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Taking care of basic needs (e.g., showing hunger, dressing, feeding, toileting, etc.) • Contributing to own health and safety (e.g., follows rules, assists with hand washing, avoids inedible objects) (if older than 24 months) • Getting from place to place (mobility) and using tools (e.g., forks, strings attached to objects) <p>3a. To what extent does this child show age-appropriate functioning, across a variety of settings and situations, on this outcome? (Circle one number)</p> <table border="1" data-bbox="483 309 906 360"> <thead> <tr> <th>Not Yet</th> <th>Emerging</th> <th>Somewhat</th> <th>Completely</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>2</td> <td>3</td> <td>4</td> <td>5</td> <td>6</td> <td>7</td> </tr> </tbody> </table> <p>Supporting evidence for answer to Question 3a</p> <table border="1" data-bbox="483 398 906 607"> <thead> <tr> <th>Source of information</th> <th>Date</th> <th>Summary of Relevant Results</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table> <p>3b. (If Question 3a has been answered previously): Has the child shown any new skills or behaviors related to taking appropriate action to meet needs since the last outcomes summary? (Circle one number)</p> <table border="1" data-bbox="483 674 906 725"> <tbody> <tr> <td>Yes</td> <td>1 →</td> <td>Describe progress:</td> </tr> <tr> <td>No</td> <td>2</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Not Yet	Emerging	Somewhat	Completely	1	2	3	4	5	6	7	Source of information	Date	Summary of Relevant Results																Yes	1 →	Describe progress:	No	2	
Not Yet	Emerging	Somewhat	Completely																																	
1	2	3	4	5	6	7																														
Source of information	Date	Summary of Relevant Results																																		
Yes	1 →	Describe progress:																																		
No	2																																			
七點量表	<p>7分：孩子在日常生活中的行為和技巧幾乎或完全符合其年齡的發展水準，沒有人會擔心孩子的功能</p> <p>6分：孩子在日常生活中的行為和技巧符合其年齡的發展水準，但會擔心孩子在日常生活中的功能</p> <p>5分：孩子在日常生活中的功能有時符合和/或在某些情境下有符合其年齡的發展水準，但孩子表現出來的功能比較像年紀小的孩子</p> <p>4分：孩子在日常生活中的功能有時符合和/或在某些情境下有符合其年齡的發展水準，但大多數時候是不符合其年齡發展水準，孩子所表現出來的功能可以說是像年紀小的孩子</p> <p>3分：孩子在日常生活中的功能是不符合其年齡的發展水準，但具有先備技能以發展出符合其年齡的發展水準，孩子所表現出來的功能可以說是像年紀小的孩子</p> <p>2分：孩子在日常生活中的功能是不符合其年齡的發展水準，雖具有部分的先備技能，但不常表現出來，孩子所表現出來的功能可以說是像年紀小或再更小一點的孩子</p> <p>1分：孩子在日常生活中的功能是不符合其年齡的發展水準，且缺乏先備技能，孩子所表現出來的功能可以說是像年紀再更小的孩子</p>																																			
全國性兒童成效資料	<p>OSEP 分析五種發展遲緩兒童的在功能上的進展軌跡</p> <p>a.功能上完全沒有進步</p> <p>b.功能有在進步，但進展軌跡沒有改變</p> <p>c.功能有逐漸向相同年齡發展的兒童靠近</p> <p>d.功能進步到符合其年齡發展</p> <p>e.功能符合其年齡發展</p>																																			



基於以家庭為中心的療育概念，ECO 也發展了家庭成效指標，內容包括

- (1). 家長了解孩子的優勢、能力與特殊需求(Families understand their child's strengths, abilities, and special needs)
- (2). 家長了解他們的權益及能有效為孩子爭取權益(Families know their rights and advocate effectively for their child)
- (3). 家長能幫助孩子發展與學習(Families help their child develop and learn)
- (4). 家長有支持系統(Families have support systems)
- (5). 家長能在社區找到想要的早療服務與活動(Families access desired services, programs, and activities in their community)

評量方式是由父母填答 ECO 所設計的五分量尺問卷家庭成效問卷修訂版(The ECO Family Outcomes Survey-Revised or, ECO FOS-R, 2010)。

(二)台美制度的比較及省思

1. 發展遲緩兒童的早期療育制度

對一般性的發展遲緩問題，美國的作法是早期發現，早期介入。在預防方面，對低社經的家庭，從懷孕婦女就開始有極早期啟蒙計畫，希望改善其營養狀況，孩子出生後也有提早免費入學機會，並加強對家長的教育訓練，以期減少心理社會因素對孩子發展的不利影響，並早已證實有卓越效果。對 0-3 歲的個案，無論已知為發展遲緩的高危險群，或家長對孩子的發展有任何疑慮，都可以直接聯繫地區兒童發展中心，由個管師了解狀況後，安排評估介入。在最近十年來，因為政策的推動，針對這個年齡層早期介入的療育地點已逐漸由發展中心改為居家，治療的模式由針對孩子的直接治療改於著重於協助家庭、提升家長能力，間接促進孩子的成長；而且強調的是跨專業(transdisciplinary)的介入模式，由一兩個最有相關的專業人員，或具有跨專業能力的主要服務提供者(primary service provider, PSP) 提供評估，所以可以很快的完成發展評估，提供評估報告，開始提供介入。介入時也是由一個 PSP 負責，有問題可以回到團隊中尋求建議，視需求再提供更專業的評估及介入。這種做法的好處是可以用最精簡的人力提供整合性的服務，家長不必面對各種不同專業的分歧建議。但這過程中並沒有醫療介入，如果孩子要得到確定疾病診斷，或需要進一步的檢查，仍需至大醫院進行更完整的評估，這時就很可能要等待好幾個月甚至半年一年了。

反觀臺灣，規定所有疑似發展遲緩的兒童一開始就要接受多專業的完整評估鑑

定，包括醫師及相關檢查，這樣當然可以提供更完整的專業資訊，但相對也耗費較甚甚至有部分醫院不管個案狀況，一律安排多科醫師及所有物理、職能、語言、心理評估，這不但造成資源浪費，也會造成行政協調上的困難、增加評估流程的複雜性、家長及孩子的奔波及排程延宕。這幾年政府一直在呼籲大家要設法提高 0-3 歲發展遲緩兒童的發現及通報率，但僅以本院而言，有許多嬰幼兒雖然有單一領域發展遲緩，或早產兒有輕微發展遲緩但接受跨領域療育者，因為避免資源浪費而未安排全面評估，或評估乃視需要陸續進行而非同一時段，都不符合政府通報標準，所以就可能會造成通報數字上的低估。而且美國各州雖然收案標準不完全一致，但基本上大同小異，也都有清楚定義，反觀臺灣目前各領域對發展遲緩的標準也仍未有一致明確的定義，各醫院對收案的標準不一及作法更有很大的差距。這些都會導致資料比較及統計上的困難，以致難以真正看到及比較臺灣發展遲緩兒童早療全貌。因此這部分我們還有許多需要學習改進的地方。

2.以家庭為中心的早期療育模式

在最近十餘年來，因為政府政策的推動，美國針對 0-3 歲發展遲緩兒童早期介入的療育地點已逐漸由發展中心改為居家，治療的模式也由針對孩子的直接治療改為著重於協助家庭、提升家長能力，間接促進孩子的成長；治療師的角色由專業指導，漸漸轉為家長的夥伴，療育的目標也由專業訂定改為依家庭的需求及興趣而定優先順序。而且由各發展療育中心所使用的評估工具中也可看到，作息本位為基礎的評估療育模式，也已經被廣泛使用，強調治療次數不在於多，而在於運用於日常生活中。

而在臺灣，基於主要療育經費來源是健保，而且絕大多數復健專業人員都在醫療院所工作，所以絕大多數個案都在醫院接受療育，另有少部分來自社家署補助之社福機構。而且雖然最近數年來不斷推動以家庭為中心的口號，但實際上絕大多數的療育模式仍是針對孩子的直接治療，甚至多數家長未參與或觀摩治療進行。而且多數家長仍有療育次數越多越好的迷思，一周數次甚至每天到處接送孩子上各種療育課程，但家長能力並未提升，回家後也不再練習，這樣療育效果當然不彰。至於落實以家庭為中心理念中，要與家長為夥伴，以家庭需求為主要療育目標的觀念及作法者，更是鳳毛麟角。顯示仍有許多觀念值得改進之處。

3.早療成效評估

經過多年的努力，近十年來美國聯邦政府已經確立了評估早期療育成效的指標，要求所有地區發展中心配合執行。其中的三項兒童成效指標重點在於個案的功能性，是一種整合性的能力表現，符合當前復健觀念中重視活動參與而非基礎能力的觀念。傳統的兒童發展評估多半是評量兒童在動作、語言、認知、情緒、專注力等等基礎能力的表現，無法直接對應在這三個指標上，必須看個案在不同領域整體表現，所以往往必須透過團體討論而達成。ECTA 近年來一個重要工作也在於教導大家如何將各種評量測試結果對應在這三項指標上。在美國以跨專業主要服務提供者的療育模式下，單一介入者就負責了解個案全面功能，相對執行比較容易，此次參訪陳靜儀教授也推薦介紹一套發展評量工具 Assessment, Evaluation and Programming System for Infant and Children(AEPS)，其結果可以直接對應於 ECO 所提出的三項兒童成效指標。而臺灣目前仍是多專業服務的模式，在忙碌的臨床環境下，彼此溝通機會有限，所以相對困難。另外，臺灣目前各評估

中心都使用國健署所規定的格式撰寫報告，其評估內容都是一些基礎能力包括粗細動作、語言理解表達、認知等等，所規定使用的都是傳統測驗，而缺乏對個案活動及參與的評估。顯示仍有討論改進空間。

二、醫學中心對各種發展障礙的醫療照護

在 KKI 我們看到了醫學中心層級對各種神經及發展疾患的照護模式。茲就其中幾點心得提出討論

(一)精細的疾病分工

KKI 目前至少有五六十種不同的疾病中心、計畫或治療方案，分別處理不同的疾病種類或臨床問題，這種作法可以更精進負責的醫師及專業人員相關專業知能，也有助於類似病患的累積，除了國外病患外，我們也看到一些來自三四個小時車程地區的特殊病患。

(二)良好的跨專業合作

在 KKI 各種疾病都有數種不同的相關專業人員一起密切合作。甚至不少門診是由醫師跟臨床心理師或專科護理師一起合作看診，收集不同資料後相互討論，做出結論後再一起去跟病患及家屬解釋說明。

(三)高科技的醫療器材

在 KKI 的復健治療區域，除了場地寬大設備齊全外，更看到大量使用新科技的復健器材，包括大量使用電刺激或外骨骼機器人、機器手及機器手臂等器材來輔助動作障礙個案的訓練，也大量使用電腦遊戲軟體來提升個案訓練動機，大區域的懸吊系統以利個案利用懸吊系統練習行走，可以直接升降地板以利病患轉位、並配有水中跑步機的高級水療游泳池等等。可以提供更有效率的訓練。

(四)系統性的完整評估

門診醫師對病人的評估都相當完整，有整套流程及簡易發展評估工具。其中住院醫師教學門診更是使用完整評估清單及發展評估工具，可以讓新進人員很快上手並熟悉評估要點，隨後立即與主治醫師及教學主任討論評估處置內容，相當有助於住院醫師的訓練學習。

(五)與特教的結合

各種不同特教計畫或學校一直是 KKI 著名的特色之一。另，隸屬於 KKI 的 PACT 計畫讓有多重生理疾病障礙或有管路的兒童有入學受教育的機會，非常值得臺灣借鏡，因為目前無論特殊學校或專收中重度發展障礙兒童的發展中心，只有病患醫療生理問題多或有管路，往往會因為沒有配置醫療人力而這些孩子入學，如能仿效 KKI 與 PACT 的合作，將可更保障這些孩子的受教權。

而 MCDD 則類似於臺灣市政府社會局底下的身心障礙科，臺灣另有身心障礙資源中心提供服務，了解不同於臺灣的服務模式，其更多在於身心障礙者的倡議及維護其權益，藉由身心障礙者自身的經歷，帶動相關的改革及政策制定，才能更貼近於他們所需的實際服務。MCDD 雖隸屬於州政府底下的機關，但有更多的空間彈性可以發展其想要規劃的事情，與社區密切的合作與交流，並推廣身心障礙者權益促進，讓社會大眾更了解這些服務

不是身心障礙者的福利，而是他們所應得的權益，當社會大眾改變其觀感，才能提供身心障礙者更佳的生活品質。

(六)臨床與基礎研究

KKI 設有許多基礎研究單位可以協助對不同臨床疾病的深入研究，例如動作分析中心、腦部影像研究中心、基因遺傳代謝實驗室等等。許多疾病治療中心也常積極發展各種不同治療方案並進行臨床成效研究，當然能進行臨床研究的重要因素是臨床工作負擔必須適量，才有足夠時間進行研究。

(七)經費招募

因為 KKI 是私人非營利機構，所以許多昂貴新科技器材的購置都是透過募款而來。

伍、建議

- (一) 可以組成更多特定疾病團隊，由固定醫療人員小組參與，以利精進專業能力、加強團隊合作、發展相關臨床研究。
- (二) 可以針對院內常見特定疾病族群，例如自閉症、晚說話幼兒等等，設計定期特殊治療方案，並比較其成效。
- (三) 加強推動並落實以家庭為中心的療育觀念——雖然受限於經費人力及制度，我們不能像美國一樣提供到宅服務，但仍可落實尊重家長，增能家長，以教練的方式(coaching)鼓勵及訓練家長成為療育主力的作法。
- (四) 在個案評估時盡量加入活動與參與的向度，建請國健署考慮修改目前評估報告書內容。
- (五) 建請國健署等考慮適度調整發展遲緩兒童評估介入通報流程，使單一領域或輕度遲緩兒童不必接受全面評估仍可通報並獲得相關療育資源，以提升通報率、減少不必要的全面評估造成的醫療浪費。
- (六) 鼓勵醫院與發展中心或特教學校合作，以利身體疾病個案入學就讀。