



台灣聽力語言學會電子學報

The Speech-Language-Hearing Association, Taiwan

- 主題文章：以家庭為中心之早期療育
- 撰稿者：黃靄雯、康琳茹

編者小語

台灣聽力語言學會電子學報今年是新的一屆暨新紀元的開端，既是新的開端也希望能開啟新面貌。未來 53 期~70 期電子學報將會由主編蔡孟儒、副主編羅意琪及池育君、執行主編曾淑芬、陳美慧及張憶萍與助理編輯詹孟潔協助出刊。

這次的主題想以目前語言治療師在早期療育所關心的議題為起始；近來學會參加幾次有關健保局對於早期療育點值給付的改善計畫議題，並提出有關以家庭為中心之早期療育模式。國內近年來早療專業人員研習課程也紛紛開了很多探討以家庭為中心的相關的課程，而怎麼做才是所謂的以家庭為中心的療育模式，其實以家庭為中心之概念緣起即在醫療系統的應用。而以家庭為中心 (Family-centered) 一詞則起源於美國的兒童健康照護組織 (the Association for the Care of Children's Health) 所出版的書，其中所提及的 Family-Centered Care (FCC) (Shelton & Jeppson, 1987)，最早是由一群專家與家長坐下來討論什麼介入方法才有效，之後引發了一連串 FCC 概念的兒童健康照護議題。在兒童醫療系統方面，也發展出 FCC 與家庭成為夥伴關係的原則 (Arango, 2006)。使得早期療育服務的核心從兒童轉變成家庭，早期療育服務的功能也被推廣至提供家庭相關之支持性服務，以透過家庭、父母需求的滿足及功能的提昇，進而讓發展遲緩兒童有更好的發展環境與療育機會 (Dunst, 2000)。

其實我們在臨床上的工作一直都在與家長合作，家長就像我們的左右手，與治療師之間的互動十分密切。但是若要談及執行一份以家庭為中心的療育計畫，這又與我們目前所在做的工作內容有何不同？又該如何去評量其成效？編者希望藉由此篇提供治療師在未來執行此計畫時的參考方向。



主題文章

以家庭為中心之早期療育

黃靄雯、康琳茹

長庚大學醫學院早期療育研究所 助理教授

考量家庭參與療育之服務模式概念起源於自從美國 1986 年 99 -457 公法，要求對於提供兒童之個別化家庭服務計劃(Individualized Family Service Plan; IFSP)。而以家庭為中心(Family-centered)一詞起源於美國的兒童健康照護組織(the Association for the Care of Children's Health)所出版的書，其中所提及的 Family-Centered Care (FCC)¹，最早是由一群專家與家長坐下來討論什麼介入方法才有效，之後引發了一連串 FCC 概念的兒童健康照護議題。

以家庭為中心的概念，很多學者都提出看法，並沒有統一的說法，但共同的特點為重視家庭優勢及家庭選擇²。家庭優勢說明了提供早期療育服務的相關專業，應要注重家庭獨特的能力、才華、機會、視野、價值觀及期待所形成的優勢，其能支持家庭度過艱困時刻。家庭選擇強調家庭有自我決定的權利，包含在個別化服務計畫中參與目標訂定及介入方法的討論，並有權選擇自己的育兒方式及文化價值觀。

依據此原則，從以往強調治療兒童及其家庭之缺損之觀點，轉而誘發兒童及其家庭成功地達成在特定的情境中所想做的及所能做的，同時也強調兒童在自然環境(包括家庭、學校及社區)的融合及參與日常生活作息。許多實證研究顯示，以家庭為中心方案都強調：(1) 家庭成員是兒童重要的教導者，專業的角色在於同時引導家庭成員及兒童；(2) 利用日常活動及作息作為兒童的學習情境。1997 年，美國「以家庭為中心」的服務模式藉由身心障礙者教育法案(Individual with Disability Education Act, IDEA) 「C 部分」得以在早期療育服務中落實，包括在自然環境下提供服務。兒童通常在特定的地方或生活情境養成生活習慣或執行與同儕相仿的作息活動，也因而對於特定的地方或情境有歸屬感。我們所想訓練兒童的活動若能成為他們作息的一部份，不但能藉由作息中不斷的練習強化兒童的技能，更能使兒童在執行活動時有歸屬感。以家庭為中心也呈現了家庭與專業之關係由 1950-1970 年代的专业控制(Exerting control)變革為 1980 年代以後的合作協力(Collaborating)之家庭與專業夥伴關係(Family-professional partnership)²。在兒童醫療系統方面，也發展出專業與家庭成為夥伴關係的原則³。

以家庭為中心之介入成效包括兒童、家庭、及介入流程三方面。兒童成效分為發展取向和功能取向。發展取向成效，其目的在辨識或矯正兒童所殘缺的部份。功

能取向強調兒童在家中、課堂及社區中之技能的發展。功能取向是一種個別化且強調優勢的方式，而非如發展取向之以兒童的弱點為依據。功能性目標強調兒童投入、獨立、及社會關係⁴⁻⁶。家庭成效:包含(1)家長了解兒童的優勢，能力及特殊需求(2)家長了解自身的權益並能有效地為自己的孩子倡議(3)家長能協助兒童發展及學習(4)家庭支持系統(5)家庭能獲得社區中的服務及相關活動⁶。未來早期療育的具體作法，根據以家庭為中心的概念，在評估時也應涵蓋兒童之發展及其相關環境評估，以了解兒童家庭作息及生態。主要問題或也應包含家庭部分。各領域相關專業人員也應有以家庭為中心之理論及實務訓練，以利未來此一符合療育新趨勢之相關政策推動。

服務介入流程及品質評估指標方面，目前國外用最多的測量指標是照護過程評量表 (the Measure of Processes of Care, MPOC)。照護過程評量表是由 King 等學者 (1995, 1996)發展出的家長自填式量表，有 56 題的完整版(MPOC-56)及 20 題的精簡版(MPOC-20)⁷，可用於評估服務品質及療育成效。MPOC 並非直接詢問治療的滿意度，而是詢問家長接受服務時，服務提供者是否表現出下列以家庭為中心的行為：(1)‘使能與夥伴關係’(Enabling and Partnership)：例如完整地向家長解釋可選擇的治療項目，讓家長有機會決定孩子接受的治療項目;(2)‘提供一般資訊’(Providing General Information)：例如提供家長取得關於孩子身心障礙的相關資訊;(3)‘提供關於兒童的特定資訊’(Providing Specific Information about the Child)：例如提供家長有關孩子所接受的治療內容的書面資訊;(4)‘協調且全面性的照護’(Coordinated and Comprehensive Care)：例如與團隊一起訂立治療計畫，以便他們都是朝同一方向努力;以及(5)‘尊重和支持性的照護’(Respectful and Supportive Care)：例如以平等尊重的態度與家長互動，而非上對下的態度。

為了由服務提供者觀點評量「以家庭為中心」行為的執行情形，相同作者群發展出照護過程評量表-服務提供者版(the Measure of Processes of Care for Service Providers, MPOC-SP)⁸，詢問服務提供者本身自覺是否表現出下列以家庭為中心的行為：(1)‘表現出對人的敏感度’(Showing Interpersonal Sensitivity)：例如試著了解每個家庭對於撫養身心障礙孩童的感覺;(2)‘提供一般資訊’(Providing General Information)：例如提供家長如何尋找資訊或是和其他父母聯絡的建議;(3)‘針對兒童的特定資訊做溝通’(Communicating Specific Information about the Child)：例如告知家長有關評估的結果;和(4)‘以尊重對待他人’(Treating People Respectfully)：例如個別看待每個家庭的狀況，而不是用同一種方式對待每一個有身心障礙孩童的家長。MPOC 及 MPOC-SP 皆可由 CanChild 兒童身心障礙研究中心網站下載使用 (<http://www.canchild.ca/en/measures/mpoc.asp>)。其中 MPOC-20 已有繁體中文版可供使用，MPOC-SP 之中文文化則正在進行中。

過去研究指出「以家庭為中心」早期療育有眾多好處。Viscardis 學者⁹認為針對家庭需求提供服務，是一種有效運用資源的方式。在療育資源有限的情況下，Viscardis 學者提出只提供符合家庭需求的服務，可以在使用有限的資源的情況下，

有效的解決家長所重視的問題，並滿足增進兒童發展的需求。此外，其他研究發現「以家庭為中心」的服務模式有助於增加家長在執行療育活動的參與度，進而促進兒童的發展及預後¹⁰；並有助於降低家長的壓力、提升情緒上的安適感及增加對服務的滿意度^{7, 11-12}。在神經動作障礙兒童實證也顯示家長參與之介入呈現較佳的兒童功能療效¹³。

以家庭為中心之早期療育是一個服務的概念，並沒有既定的形式或實行的地點。不論我們在醫療系統、學校系統或機構中從事早期介入服務，將這些概念牢記並落實最好的方式，就是從與家長成為夥伴並傾聽他們的生活瑣事開始。唯有從個案家庭的點點滴滴來了解他們，從個案身上學習他們經歷困難的方式，才能讓我們卸下專業的面具來達到互相增能的目的，以創造更多共享的資源。不要忘了！陪伴是最重要的支持。以家庭為中心也將是專業服務的一種習慣。

參考文獻：

1. Shelton TL, Jeppson ES, eds. *Family-Centered Care for Children with Special Health Care Needs*. Johnson BH: Washington. DC: Association for the Care of Children's Health; 1987.
2. Turnbull AP, Turbiville V, Turnbull HR. Evolution of Family-Professional Partnerships: Collective Empowerment as the Model for the Early Twenty-First Century. In: Shonkoff JP, Meisels SJ, eds. *Handbook of Early Childhood Intervention*. New York: Cambridge University Press; 2009:630-650.
3. Arango p. FAMILY-CENTERED CARE FROM THE START: FAMILY FACULTY. Paper presented at: Pediatric Pulmonary Centers Conference; March 3, 2006; Washington, DC.
4. McWilliam RA. *Routines-Based Early Intervention-Supporting Young Children and Their Families*. Maryland: Paul H. Bookes Publishing; 2010.
5. McWilliam RA, Casey AM. *Engagement of Every Child in the Preschool Classroom*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., Inc.; 2008.
6. Bailey DB, Jr., Bruder MB, Hebbeler K, et al. Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *J. Early Interv.* 2006;28(4):227-251.
7. King S, King G, Rosenbaum P. Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined Measure of Processes of Care (MPOC-20). *Child Health Care*. Winter 2004;33(1):35-57.
8. Woodside JM, Rosenbaum PL, King SM, King GA. Family-Centered Service: Developing and Validating a Self-Assessment Tool for Pediatric Service Providers. *Child. Health. Care*. 2001;30(3):237-252.
9. Viscardis L. The family-centred approach to providing services: a parent perspective. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 1998;18:41-53.

10. Law M, Rosenbaum P, King G, et al. *Family-Centred Service Sheets: 18 Educational Materials Designed for Parents, Service Providers, and Organizations*. Hamilton, ON, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research; 2003.
11. Law M, Hanna S, King G, et al. Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child Care Health Dev.* Sep 2003;29(5):357-366.
12. Van Riper M. Maternal perceptions of family provider relationships and well-being in families of children with Down syndrome. *Research in Nursing and Health.* 1999;22:357-368.
13. Ketelaar M, Vermeer AM, Helders PJ, Hart Ht. Parental Participation in Intervention Programs for Children with Cerebral Palsy: A Review of Research. *Top. Early Child. Spec. Educ.* 1998;18(2):108-117.

關於作者

黃靄雯於 2008 年畢業於國立台灣大學物理治療學系博士班。曾任職於醫療系統、早期療育評估中心、社福單位及學校系統，並曾擔任國立台北教育大學特教系及仁德醫護管理專科學校物理治療科之兼任講師。並於 2003 年獲頒第一屆全國早期療育優秀從業人員棕櫚獎。目前任職於長庚大學醫學院早期療育研究所，並擔任中華民國發展遲緩兒童早期療育協會理事、宜蘭縣早期療育推動委員。

康琳茹於 2010 年畢業於美國爵碩(Drexel)大學物理治療暨復健科學所博士班。博士論文得到全校「最佳論文獎」佳作，相關著作並刊登於 *Physical Therapy, Disability and Rehabilitation* 及 *Developmental Medicine & Child Neurology* 等國際知名期刊。曾任樹人醫護管理專科物理治療科助理教授，現任職於長庚大學醫學院早期療育研究所。



編輯

發行單位：台灣聽力語言學會

發行人：張綺芬

主編：蔡孟儒

執行編輯：曾淑芬、陳美慧、張憶萍

網址：www.slh.org.tw

發行日期：2014.02.20

聽語學報：第五十三期

副主編：羅意琪、池育君

助理編輯：詹孟潔