



2018年公共意见调查结果：早期听力检测与干预对耳聋及听力障碍儿童的影响

鼓励读者复制和传播本文

个人和组织可以自由复制和传播本文，但需遵守以下条件：1) 整篇文章，包括封面和版权页，必须完整传播；2) 如果传播文章摘录，必须在复制品或网站页面的首页清楚标明版权和订购信息，并在每个对开页上清晰显示作者和标题的页眉或页脚；3) 收取的任何费用仅限于复制成本的回收；4) 在传播文章之前，必须通知Clerc Center您的传播意图以及可能接收文章的人数（详见下方联系信息）。

Clerc Center 使命宣言

Clerc Center, 作为一家由联邦资助的国家聋人教育中心，确保全国范围内的耳聋和听力障碍学生（从出生到21岁）受到教育和赋权，并具备语言能力，以最大限度地发挥其作为社会上有生产力和贡献的成员的潜力。这是通过以下方式实现的：早期获取和掌握语言，卓越的教学，家庭参与，研究，识别和实施最佳实践，合作，以及在全国范围内的学校和项目之间共享信息。

Copyright © 2024 by Laurent Clerc National Deaf Education Center

Gallaudet University, Washington, D.C.

版权所有。

ISBN: 0-88095-285-7

如需获取本文件的额外副本，请联系：

Laurent Clerc National Deaf Education Center
ATTN: Monitoring, Evaluation, and Research

800 Florida Avenue, NE
MSSD Suite 210

Washington, DC 20002-3695

E-mail: clerc.input@gallaudet.edu

Website: <https://clerccenter.gallaudet.edu>

本出版物所报告的活动由联邦政府资助。出版这些活动的内容不应被视为美国教育部对其中的发现、结论或建议的批准或接受。

加劳德特大学是一个提供平等机会的雇主/教育机构，不因种族、肤色、性别、国籍、宗教、年龄、听力状况、残疾、受保护的退伍军人身份、婚姻状况、个人外貌、性取向、家庭责任、入学资格、政治派别、收入来源、营业地点或住所、怀孕、分娩或任何其他非法原因而歧视。

.

由

Amber E. Marchut博士和Mary Ann Kinsella Meier听力学博士编写

Laurent Clerc National Deaf Education Center Gallaudet University, Washington, D.C.

致谢

这项工作是团队努力的成果，如果没有每位参与者的贡献，这项工作不会有如此的可信。LaWanda Jackson在数据支持方面的贡献对我们研究的基础起到了至关重要的作用。Aiswarya Vincent-Kodiveedu通过数据分析的贡献使我们得以在她的工作基础上进行拓展。Lori Lutz 和 Susan Schatz 的反馈也极大地丰富了这项工作的深度。我们深深感激每一份贡献。



概述

早期听力检测和干预（EHLI）对耳聋和听力障碍儿童发展的影响模型是基于2017年和2018年劳伦斯·克莱克国家聋人中心发布的全国公众意见调查对受访者关于EHLI的评论进行分析得出的解释。受访者包括耳聋和听力障碍儿童的父母和护理人员，以及与这些儿童和家庭一起工作的专业人员。这项调查要求受访者评论其阻碍耳聋和听力障碍学生实现其学业、语言和社会情感潜力的障碍；EHLI是收到评论的障碍之一。EHLI是一个系统化的进程，为每个新生儿提供听力筛查，然后在婴儿出院前进行。然后，对需要在三个月大时确认其听力水平的婴儿进行诊断评估。然后，如果需要，将婴儿纳入早期干预计划，并为他们的家庭提供服务和资源。

EHLI模型展示了受访者共同提到的对EHLI系统的各种影响因素或层次：

- 政策、立法和资金

- 语言观念
- 教育资源
- 机构、项目和服务
- 家庭
- 专业人员
- EHDI系统组成部分

EHDI系统分为不同的层次，展示了EHDI服务的各个组成部分，包括听力水平的识别、听力水平确认后的后续跟进

/转介、早期干预，以及早期语言的获取和接触。

模型中的每个层次都揭示了它如何影响下一个层次。例如，最外边的层次——政策、立法和资金——会对其下层次产生影响，如语言观念、教育资源、以及相关的机构、项目和服务。每个层次都有其独特的颜色标识。当某一层次内的组件之间存在交叉或重叠时（例如，语言观念与教育资源），则使用条纹图案来表示。模型中的每个五个层次都有解释。我们采用了来自调查受访者的引述作为示例。

第一层：政策、立法和资金

从最外层开始，政策、立法和资金对所有内部层次以及耳聋和听力障碍儿童的整体发展都产生了影响。部分受访者讨论了他们所在州的EHDI计划的特定方面，或是某些EHDI法规的缺失如何对这些儿童及其家庭带来了负面影响。另外，有些受访者认为，现有的EHDI法规需要进行修订、补充或扩展，以便更有效地支持这些儿童及其家庭，例如，他们需要更多的资源和接受过聋教育以及耳聋和听力障碍儿童语言发展培训的专业人员。政策、立法和资金层面的一个关键点是，不同的州或地区有不同的法规，这会影响到后续的层次。

以下是与政策、立法和资金相关的一些引述：

- “...早期干预策略需要获得法定资助。从0-3岁、3-5岁到K-12岁，应实现无缝对接。教育工作者的直接沟通能力标准应被制定、评估并得到执行。”
- “...当孩子出生或在某个时期失去听力时，我们需要有政策来确保与提供资源和支持的中心建立联系，从出生直到青少年时期...”
- “...我有过亲身经历，因为我不得不从[某州]搬到[另一州]，以便为我的孩子找到一个合适的早期干预计划，使他得到良好的成长...”（家长）

第二层：语言观念和教育资源

模型的下一层涉及语言观念和教育资源。虽然每个因素都有其独特的颜色，但它们之间的重叠部分则用条纹表示。

每种观念都被单独探讨，而在下面的第三层中，这两者之间的交集（如条纹所示）得到了详细的讨论。

语言观念

在EHDI的早期干预中，家长和专业人员对语言和沟通的观念起到了关键作用。一些受访者分享了他们与耳聋和听力障碍的儿童使用特定语言（如美国手语（ASL）或英语）的经验，而其他人则强调为家庭提供所有选择的重要性，使他们能够为自己和孩子做出决策。还有人提到EHDI可能偏向某些选项，这可能会影响耳聋和听力障碍的学生及其家庭在选择语言或沟通方式时的决策。这些选择可能会进一步影响学生的语言发展。

与语言观念相关的回应示例包括：

- “事实上，全国的早期听力检测和干预主要是以听和说为导向的。”
- “...ASL应该始终可用，并且应鼓励所有儿童使用，至少到5岁或更长时间。”
- “...很多家庭收到了关于手语的误导信息。他们被告知，如果希望孩子学会说话，就不应该使用手语。我亲眼看到了这种方法带来的伤害...”
- “...那些在早期接受人工耳蜗植入和听觉-言语疗法的儿童，如果能持续使用人工耳蜗并得到家长的积极配合，他们可以在学业上取得出色的成绩。”

正如模型所示，语言观念与教育资源之间存在重叠。语言观念会影响资源的制定、传播和分享方式。相应地，提供的资源也会反过来影响语言观念，因为资源的存在为人们提供了关于如何支持耳聋和听力障碍儿童达到适龄语言发展里程碑的具体视角。

部分受访者讨论了资源的可用性如何影响所采用的沟通方式，以及某种偏好如何影响资源的提供。还有受访者提到，不同的观点可能会妨碍专业人员、家庭、机构、项目、服务和其他EHDI提供者之间的有效合作和沟通，最终影响耳聋和听力障碍学生的发展。此外，一些受访者强调了支持家庭和专业人员使用的一致性听力辅助技术（一个资源示例）的重要性。总的来说，分析的回应揭示了语言观念和资源之间的复杂关系。

教育资源

教育资源，如教材、支持措施、培训和信息，是紧随政策、立法和资金之后的关键层面，它们决定了资源的提供和获取方式。这些教育资源对机构、项目、服务、专业人员、家庭以及EHDI系统的各个部分都产生了影响。很多受访者都提到了对更多、或特定类型的教育资源的需求，例如语言和听力辅助技术资源。

以下是与教育资源相关的一些引述示例：

- “我在[某州]教书，我认为我们的州为耳聋和听力障碍的学生提供了很好的服务。尽管我们有早期听力检测和干预措施，以及专门的聋人导师计划，但很多家庭仍然需要更多的语言和沟通资源。”（专业人士）
- “从我有一个聋盲孩子的经验来看，尽管早期干预计划提供了很多资源，但这些资源似乎主要集中在为孩子提供专家和干预服务上，而不是培训父母使用ASL，以及如何在家中建立有效的沟通和语言环境。”（家长）
- “来自低社会经济背景和西裔家庭的孩子往往缺乏早期干预、适当的听力放大设备，以及早期语言干预和语言教育...”

第三层：机构、项目和服务

机构、项目和服务是模型中的一个层次，位于语言观念、教育资源与家庭及专业人员之间。受访者指出，为了更好地满足耳聋和听力障碍的儿童、他们的家庭以及与他们合作的专业人员的需求，某些项目和服务需要提供、优化或调整。这涉及到资源的分配和专业培训计划。各个机构之间需要更紧密的合作。有些受访者提到，由于某些固有观念或知识缺失，服务并不总是为家庭提供所有可能的选项，这显示了语言观念对后续层次的影响。此外，机构、项目和服务需要与家长更加紧密地互动，为他们提供资源，并与他们建立良好的关系。值得注意的是，立法、政策和资金对这一层次产生了重要影响，导致某些机构、项目和服务在其EHDI实施和培训中作出相应的调整。总之，前面的层次决定了机构、项目和服务的设立和执行方式，而这反过来又会影响到家庭和专业人员，进而影响整个EHDI系统及其各个组成部分。

以下是与机构、项目和服务相关的一些引述示例：

- “...我们需要评估每个听障儿童及其家庭环境，以确定他们的需求。这种服务不必与学校直接相关，可以由外部机构提供。”
- “令人失望的是，在[某州]，并没有任何可能增强早期检测和干预的AuD计划，仅仅通过提供更多的合格人员来改进早期检测和干预流程...”

- “...作为服务提供者，这些机构并不培训或留任聋人教师...”
- “...也许一个专门的聋人中心可以帮助在更早的阶段识别学生，并与各方更紧密地合作...”
- “...我们需要修改法律，包括实施强制性的早期听力检测，并确保每个聋人儿童都被转介给聋人组织和学校，从而确保他们走上正确的发展道路...”

第四层：家庭和专业人员

家庭和专业人员构成了模型中的一个层次，位于机构、项目、服务与EHDI系统之间。受访者探讨了家庭（如父母、照顾者）和专业人员在EHDI中的角色，以及他们如何影响EHDI的服务提供方式。他们还讨论了前面的层次如何影响专业人员和家庭，例如，某些观念可能会影响向家庭提供的服务类型，而专业人员可用的资源可能会影响他们如何支持家庭和其孩子。首先，我们将探讨受访者对家庭的看法，然后是对专业人员的看法，最后是两者之间的交互。

家庭

家庭在帮助他们的耳聋和听力障碍的孩子达到预期的发展里程碑和实现生活目标上起到了关键作用。受访者从多个角度探讨了家庭的角色，如参与度、知识缺失、误导信息、优先事项的冲突以及他们所需的支持。家庭可能并不总是如预期那样积极参与EHDI服务。因此，他们需要关于如何更好地支持他们的孩子的信息和培训，这包括如何获取家长教育研讨会和其他相关信息。对家庭有益的教育资源还应包括如何使用孩子的听力辅助技术和如何提供早期语言学习的机会。受访者还提到了家长面临的各种挑战，例如如何更好地管理时间以与他们的孩子沟通，或是如何学习ASL或其他沟通方式。其他的挑战与家庭的背景有关，如社会经济地位、居住地和家庭语言，这些因素可能会影响家庭获取EHDI服务的方式。所有这些因素都会影响耳聋和听力障碍的儿童的发展，以及他们在语言、学业和社交情感方面的潜能。

与家庭相关的引述示例：

- “...尽管有EHDI法规，但新父母可能仍然发现他们自己很难跟进被识别为有风险的婴儿和幼儿。原因可能包括社会经济地位、交通问题、知识不足，以及与各种组织（如医院、早期干预机构、听力学家等）的合作碎片化。”
- “...有时，尽管孩子得到了早期的干预服务，家庭可能并未采取后续行动，如使用助听设备或提供文化和语言学习机会。”

- “在早期干预中，家庭可能难以理解听力损失对他们孩子的影响，尤其是对于那些有轻度或单侧听力损失的孩子。”
- “...家庭需要更多的参与和支持。例如，父母如何了解影响语言和沟通的因素？当得知他们的孩子有听力问题时，他们应该怎么做？”

专业人员

经过培训并具有专业知识的人员对于有效地提供EhDI流程和服务是至关重要的，他们为家庭及其耳聋和听力障碍的孩子提供了支持。受访者指出了以下需求：

- 需要更多合格和熟练的专业人员，包括聋人导师、语言模型、聋人专业人员、顾问、社会工作者和言语病理学家，他们能够与耳聋和听力障碍的孩子合作
- 专业人员需要更多的培训和信息
- 专业人员之间需要更有效地相互合作
- 专业人员应向家庭提供公正和全面的信息

尽管很多受访者都提到了对更多专业人员的需求，并强调他们需要进一步的培训和实践，但也有受访者认为，有经验的专业人员已经在支持耳聋和听力障碍的孩子及其家庭。

与专业人员相关的引述示例：

- “...我认为在0-3岁这个阶段，我们仍然面临合格人员短缺的问题，家长很难找到他们。”
- “在州级，只有一名聋人教师为0-3岁的耳聋和听力障碍的孩子提供服务。”
- “...早期干预中缺乏足够的合格耳聋和听力障碍专业人员，同时也缺少能够与这些孩子舒适合作的言语病理学家。”
- “早期干预的工作人员在与耳聋和听力障碍的孩子合作方面缺乏培训，这可能导致在制定个体家庭服务计划（IFSP）时出现问题。”
- “...我们需要在早期听力检测干预团队与早期儿童与家庭教育服务之间建立更紧密的合作关系。我们有很多优秀的专业人员，他们每天都在努力帮助孩子发展语言，但在流程上仍然存在一些误解。”

在这一层面上，专业人员与家庭相互影响，决定了他们如何利用EhDI系统。受访者还强调了专业人员与家庭之间合作的重要性，如何选择与家庭分享的信息，以及家庭如何决定与专业人员的互动方式。此外，家庭可能会从与特定的专业人员合作中受益，例如心理顾问可以帮助他们处理作为耳聋和听力障碍孩子的父母的情感，而聋人导师可以为他们提供宝贵的经验。

与家庭和专业人员相关的引述示例：

- “早期检测计划经常没有完全跟进，尤其是由于与家庭和医生之间的合作不佳...”
- “...在早期干预中，我发现家庭似乎没有充分认识到沟通的重要性。不论我怎么努力（以及其他几个州的同事），似乎家长和儿科医生都没有真正理解。如果医生建议家长给孩子服药，他们通常会毫不犹豫地遵循。”
(专业人士)

第五层：EhDI系统

最后一层是EhDI系统。受访者讨论了EhDI对年幼的耳聋和听力障碍的儿童达到语言、认知和社会情感发展的重要性。很多受访者强调尽早开始EhDI服务的必要性。他们还提到了与EhDI服务的一致性、可用性和可访问性有关的问题。对EhDI系统，受访者的满意程度各不相同。

与EhDI系统相关的引述示例：

- “我负责监督我们公立学校中的耳聋和听力障碍学生项目。当这些学生3岁加入我们时，很大一部分孩子在家中几乎没有或仅有很少的语言接触。这主要是因为他们在出生到3岁这段时间内无法获得服务、早期识别的缺失以及家庭参与度不足。”
- “如果没有EhDI的介入，聋童在其一生中都可能难以掌握语言技能。”
- “...EhDI服务在确保聋童在家庭中的语言发展上承担着重要的责任...”

接下来，我们将深入探讨EhDI系统的各个组成部分。这个综合系统包括听力水平的识别或筛查、听力筛查后的进一步跟进、早期干预服务，以及早期语言和沟通的接触。听力水平识别——这是EhDI系统的首要环节，位于其他组成部分之前。许多受访者强调了早期听力筛查及随后确认儿童听力水平的重要性。他们也提到了有时可能会遗漏这一步骤，导致不是所有的家庭和他们的孩子都能获得所需的早期干预服务。因此，进行进一步的筛查是至关重要的，以确保家庭能够根据需要获得早期干预服务。一些与识别相关的挑战包括来自其他国家的移民、寄养儿童，以及那些可能有难以识别的听力水平（如轻度或

中度、单侧听力损失)的人群, 这些情况可能导致他们较晚被识别。这些因素都可能影响家庭接触到EHDI系统的其他部分。

一旦听力水平得到确认, 受访者讨论了应当立即采取的后续措施, 包括提供早期干预服务和对耳聋和听力障碍儿童的语言及沟通进行监测。

与听力水平识别相关的引述示例:

- “...早期听力检测使得我们能够及时进行早期干预, 为家庭提供他们所选择的语言和沟通支持。”
- “...尽管新生儿筛查在早期识别听力损失方面起到了很大的作用, 但很多后天发展的传导性损失的学生可能会被忽略。此外, 在我工作的地区有大量的移民。那些作为婴儿来到这个国家的孩子可能错过了新生儿筛查, 尤其是那些有轻度到中度听力损失的孩子。当他们进入幼儿园时, 他们既没有掌握家庭语言, 也没有学会英语, 因此在多方面都存在延迟...” (专业人士)
- “此外, 我见过一些情况, 孩子的听力问题是在被错误地贴上一个或多个发展性障碍的标签后才被发现的。在我的州, 学区可以通过教育部的三个中心获得高度专业化的教育诊断服务, 但据我所知, 很多学区并不愿意使用这项服务...”
- “...早期听力检测和干预不仅仅是关于使用助听器和放大系统。很多孩子, 像我的孩子一样, 虽然通过了新生儿听力筛查, 但在2-3岁或幼儿园入学前都需要再次筛查, 以确保在这些关键时期有充足的语言发展机会...” (家长)

后续/转诊——这是EHDI系统中在听力检测之后的环节。受访者指出, 这一环节经常被忽视, 或者专业人员和家庭没有充分执行。例如, 有些专业人士并不主动与家长进行后续联系, 同时, 部分家长也缺乏在这方面的积极性。这涉及到获取适当的听力辅助技术和诊断评估。受访者强调了这一环节的重要性, 因为它能确保家庭获得早期干预服务。当家庭错过这一步或未意识到后续的重要性时, 他们可能会失去接受早期干预的机会。

与后续/转诊相关的引述示例:

- “尽管我们的许多儿童都进行了新生儿听力筛查, 但很多人并没有进行后续服务以获得早期干预。通常情况下, 即使服务是可用的, 家长也没有采取进一步的行动。因此, 早期干预服务并未被充分利用。当这些孩子在3、4或5岁入学时, 如果他们没有使用助听器或没有接受过任何语言教育, 他们未来的教育机会将受到严重影响。”

- “...当儿童在听力筛查中未能达标时，应该有更多的强制性后续措施...”
- “早期听力检测和干预——虽然州政府规定的脑干听觉反应（**ABR**）已经使听力损失的检测变得相对简单，但后续服务却很少，许多家庭被忽略了，特别是那些没有意识到后续重要性的家庭！”
（专业人士）早期干预——对于耳聋和听力障碍的儿童及其家庭来说，早期干预在儿童的发展和
支持方面起到了至关重要的作用。受访者探讨了如何优化早期干预，以更有效地支持这些儿童，
涉及到语言习得、评估和语言治疗等方面。早期干预中存在的一些问题包括：报告不足、各个环节之间的协调不当以及服务提供的延误。

与早期干预相关的引述示例：

- “我认为我的女儿在关键的发展阶段（幼儿期）需要更多的一对一支持。每**2或3**周进行一次访问对于持续的发展来说是不够的。早期的干预和支持对于理解和发展是非常关键的。”（家长）
- “在我所在的州，对于出生至**3**岁的儿童的早期干预，并没有为家庭提供合格的聋儿教师。只要**IFSP**团队中有人能读懂听力图，他们就被视为满足了要求。作为一名服务于**3-21**岁儿童的公立学校教师，我经常遇到**3**岁的孩子，由于缺乏早期干预，他们几乎没有语言能力。”（专业人士）
- “...缺少与语言发展、发展性技能和学业支持相关的连贯、适当的早期干预和学校服务...”

早期语言获取和语言接触——受访者强调了早期听力筛查和听力水平识别对确保儿童及时获得语言习得和接触的重要性。当早期干预得到适当实施时，它可以进一步加强语言习得和接触。此外，家庭和专业人士在支持语言习得和接触方面也起到了关键作用。

与早期语言获取和语言接触相关的引述示例：

- “众所周知，尽早获得语言接触可以最大限度地促进儿童的语言和批判性思维能力的发展...”
- “生命的早期阶段如果缺乏语言获取，可能会导致许多难以或无法克服的障碍...”
- “...我们经常发现，学生在进入小学或初中时几乎没有语言基础。这可能有多种原因，但我认为主要有两点：一是缺乏合格的专业人员从一开始就与这些学生合作；二是家庭的参与度，包括他们是否获得了必要的工具和支持来应对孩子的语言和沟通需求。（尽管我们已经重视了早期听力筛查和干预，但在语言习得方面仍存在巨大的缺口。在这段时间里，学生如何获得适当的语言接触呢？）...”

耳聋和听力障碍的儿童发展

模型的各个层次和EHDI的各个组成部分共同影响耳聋和听力障碍儿童的发展。受访者强调了为这些儿童及其家庭提供适当支持的重要性，特别是那些有其他残疾、处于寄养家庭、来自移民家庭或只有轻度或单侧听力损失的儿童。这些特定背景的儿童和家庭可能无法获得足够的支持，从而影响他们达到关键发展里程碑的能力。

结论

EHDI模型基于受访者对EHDI的反馈，提供了一个调查结果和主题的概览。受访者突出了EHDI在帮助耳聋和听力障碍儿童实现学业、语言和社交情感潜力方面的重要性，并分享了对各个影响因素或层次的看法。

最外层，即政策、立法和资金，根据受访者的分享，决定了EHDI服务的实施方式。受访者指出了需要改进的领域，如修改特定政策和重新配置资金。这与下一层，即语言观念和教育资源，紧密相关。语言观念在EHDI中起到关键作用，因为不同的家庭和专业人士可能对最适合耳聋和听力障碍儿童的语言和沟通方式持有不同的看法。教育资源则确保家庭、儿童及其合作的专业人士能够获得所需的信息和材料。语言观念和教育资源相互影响，共同决定了如何提供和接受EHDI服务。这与下一层，即机构、项目和服务，紧密相关。在这一层面，语言观念和资源决定了如何执行EHDI服务，包括教师培训、专业人员培训和医院提供的特定服务。最后，EHDI及其组成部分，如听力水平识别、随访/转诊、早期干预以及早期语言习得和接触，都是模型的核心部分。受访者讨论了这些部分的重要性，特别是确保儿童和家庭能够充分利用EHDI服务。

这个模型为我们提供了一个窗口，让我们了解一些耳聋和听力障碍儿童的家庭以及与他们合作的专业人士对EHDI的看法。

这本文中的信息应引用为：

Marchut, A. E. & Kinsella-Meier, M. A. (2023, January). *The Early Hearing Detection and Intervention Impacts on Deaf and Hard of Hearing Child Development Model [2018年公共意见调查结果：早期听力检测与干预对耳聋及听力障碍儿童的影响]*. Washington DC: Gallaudet University, Laurent Clerc National Deaf Education Center.