



PUBLIC INPUT
CLERC CENTER

2018年公众意见调查：家庭与专业人士如何 协作支持耳聋/听障儿童从婴幼儿期到青年期的 发展

作者：Lori Lutz 和 Amber Marchut

鼓励读者复制并传播本文！

个人和组织在满足以下条件的前提下可以自由复制和传播本文：本文必须以完整形式传播，包括封面和版权页；如需传播本文的节选内容，必须在复制件或网页的首页清楚标示以下版权信息，并在每一页的页眉或页脚清楚显示作者姓名和标题；所收取的任何费用仅限于复制成本的回收；并且必须通知Clerc中心您有意传播本文的意图，以及预计接收本文的人数（联系方式见下文）。

Clerc中心使命声明

Clerc中心是一个由联邦资助的国家级聋人教育中心，致力于确保全国范围内多元化的聋人和听力损失学生群体（从出生至21岁）能够接受教育、获得赋权，并具备语言能力，从而充分发挥其潜力，成为社会中有生产力、有贡献的成员。为实现这一目标，该中心致力于：早期语言接触与习得、卓越的教学质量、家庭积极参与、教育研究与最佳实践推广、全国范围内的学校与项目间协作与信息共享。

版权 ©2025 Laurent Clerc 国家聋人教育中心
加劳德特大学，华盛顿特区
保留所有权利。
ISBN: 0-88095-293-8

如有问题或反馈：

Laurent Clerc 国家聋人教育中心
收件人：监督、评估与研究部
地址：800 Florida Avenue, NE
MSSD, Suite 210
Washington, DC 20002-3695
电子邮件：clerc.input@gallaudet.edu
网站：<https://clerccenter.gallaudet.edu>

本出版物中所报告的活动由联邦资金支持。本出版物的发表并不意味着美国教育部对其中的研究成果、结论或建议的认可或接受。

加劳德特大学在其项目、设施和就业机会方面提供平等的访问与机会，不因种族、肤色、性别、怀孕、分娩、哺乳及相关医疗状况、宗教、国籍、性取向、性别认同和/或性别表达、年龄、残疾、退伍军人身份或受联邦法律、哥伦比亚特区人权法或其他适用法律保护的任何其他类别而有所区别对待。

致谢

本项工作是团队合作的成果；没有所有参与者的贡献，这项研究就不会如此具有可信度。LaWanda Jackson 在数据支持方面也发挥了关键作用，为我们的研究奠定了基础。

Authors' Note

引用本文件的信息时应按如下格式：

Lutz, L., & Marchut, A. (2025). *Public input 2018 survey findings: Families and professionals navigating relationships to support deaf and hard of hearing children's development from infancy to early adulthood. [2018年公众意见调查：家庭与专业人士如何协作支持耳聋/听障儿童从婴幼儿期到成年初期的发展]*. Washington, DC: Gallaudet University, Laurent Clerc National Deaf Education Center.



概述

本次全国性公众意见调查于2017年和2018年间发放，旨在了解妨碍耳聋或听力障碍儿童实现学术、语言和社会情感潜力的各种障碍。调查结果指出，“家庭参与和支持”是其中的一个关键障碍。

“家庭参与和支持”模型(见上图) 基于对受访者所写评论的分析与解读, 这些评论涉及家庭在支持耳聋或听力障碍儿童方面的参与方式。家庭的参与与支持是一种复杂的、具有文化定义特性的社会互动过程, 涉及家庭与其耳聋或听力障碍子女, 以及负责教育或提供服务的专业人员之间的关系。

家庭群体本身具有多样性, 例如居住在乡村地区的家庭、使用非英语语言的家庭、属于某一族裔或种族群体的家庭、以及那些有残疾或学业成绩较低的耳聋或听力障碍子女的家庭; 而在每个群体内部, 也存在差异性。

家长与专业人员(无论是独立行动还是协同合作)在决策和行动方面的选择, 会直接影响他们如何参与并支持从出生到青春期阶段的耳聋或听力障碍儿童。而这些参与方式和支持行为也受到其信念的影响, 而这些信念部分受社会观念、法律制度以及资源的类型、可获得性与可及性所塑造。这些资源面向的是耳聋或听力障碍儿童的家庭以及为其提供服务的专业人员。

“家庭参与和支持”模型包含九个组成部分:

1. 社会观念
2. 法律
3. 体系
4. 家庭
5. 针对耳聋或听力障碍儿童的体系
6. 家庭与专业人员之间的互动
7. 决策与行动
8. 耳聋或听障儿童
9. 整体发展与向成年过渡

模型中的每个组成部分均以不同颜色表示, 并附有详细说明。模型中采用条纹表示的特定层级涵盖以下四个组成部分:

1. 家庭
2. 针对耳聋或听力障碍儿童的体系
3. 家庭与专业人员之间的互动
4. 决策与行动

下文将分别介绍这四个组成部分，并说明它们之间的相互关系。条纹层展示了这四个部分在复杂社会情境中的动态互动关系，这些情境受到社会观念、法律和体系的影响。这些组成部分共同影响耳聋或听力障碍儿童的语言、读写能力、学习与整体福祉。随着时间推移，这些影响将进一步作用于儿童的成年过渡过程。

社会观念

“社会观念”是图示最外层的深蓝色区域，代表美国社会因态度、知识匮乏和对耳聋或听力障碍人群（包括聋盲人士、聋残障人士、有色人种等）的理解不足而产生的误解。这些观念可能会在家长毫无察觉的情况下，影响他们在以下方面的期望与决策：1）对后续服务和早期干预的重视程度；2）是否意识到尽早且持续地与耳聋或听力障碍子女学习和使用语言的重要性；3）是否采取合适的策略来满足子女的需求。要改变公众对耳聋或听力障碍儿童及其需求的态度与认知，需要长期持续开展相关的公众教育。同时，也应提升家庭对“新生儿听力筛查与早期干预（EHDI）”重要性的认知。这种认知提升有可能促使更多家庭在本州更早地寻求EHDI服务。

与“社会观念”相关的部分受访者回应示例：

“.....总体来说，社会对于耳聋/听力障碍人群的需求缺乏理解。当家长也缺乏理解时，就无法为孩子争取适当的支持。由于语言发展在听力损失的早期阶段至关重要，家庭往往学习得太慢，导致孩子处于不利地位.....。”

“听力正常的人仍然把聋人当作新奇事物。正因为缺乏理解，除非家长本身是聋人，否则他们对孩子没有期待，也几乎没有参与和支持。孩子早期完全缺乏有意义的沟通，只能被‘安置’在电视机前，被剥夺了拥有未来的机会——除非孩子极其坚强，能凭自身努力弥补所失.....如果公众继续把他们当作‘有趣的存在’，聋人将永远无法挣脱污名，拥有有意义的就业与生活.....。”

“.....有些家庭会立刻投入，并很好地支持孩子；也有些家庭则迟疑不决，无法意识到自己对孩子发展的深远影响。有时我在想，自闭症的公众宣传成功让大众认识到‘早期识别与干预’的重要性，我们在听力损失方面也需要类似的宣传.....。”

法律

“法律”是图示中的中蓝色层级，指的是影响联邦和各州体系的相关立法，这些体系为耳聋或听力障碍儿童的家庭提供服务。服务的可获得性与类型，直接影响家庭对这些服务的认知和决策过程。符合资格、正在寻求或已在接受服务的家庭，也会受到联邦或州政府所提供服务的类型与质量的影响。例如，语言政策可能决定家长能否获得语言干预等服务类型。相关立法也规定了由于财政拨款而可以提供哪些服务（例如教育服务）及其提供方式。

与“法律”相关的部分受访者回应示例：

“.....如果有真正有效的政策和立法，人工耳蜗(CI)‘修复’的情况就会更少，干预也会更有意义。人工耳蜗目前远未达到广告宣传中的效果.....但家长并不了解其中的复杂性，只知道孩子变好了’。我见过整个学校里只有两个孩子的人工耳蜗达到了预期效果。最终大家都陷入一个恶性循环，几乎没人能真正摆脱.....。”

“.....我选择政策与立法这个障碍，因为我始终在为满足孩子的需求而奋斗。资金永远是学区背后的驱动力。这种问题根源深植于政府体系之中.....。”

体系

“体系”是图示中亮蓝色层级，指的是联邦与州一级的服务体系（例如：Medicare、寄养系统、新生儿听力筛查与早期干预 EHDI），这些体系根据法律规定，决定资金、服务和/或资源的提供与可获得性。受访者提到了一些结构性障碍，例如：新生儿听力筛查体系存在缺口，低收入家庭的医疗补助(Medicaid)资金有限，以及在医疗保险和政府援助中穿行寻求资源的过程困难重重，这些障碍可能导致家庭无法获得自身或耳聋或听力障碍子女所需的服务。

与“体系”相关的部分受访者回应示例：

“如果家长不主动跟进，目前没有任何体系能确保新生儿听力筛查未通过的婴儿会被重新筛查。寄养中的婴儿经常无法进行复筛，听力损失往往要到很久以后才被发现.....。”

“.....弄清楚医疗保险的福利十分耗时.....与此同时，还得学习和申请各种政府援助，并持续摸索如何克服这些挑战，这对一个全职上班通勤、还要照顾孩子的家长来说非常繁重。”

“.....很多家庭生活贫困线以下，而医疗补助资金短缺加上州政府审计，导致本地几乎所有服务提供者都不再为最需要帮助的孩子提供服务。学区只能在资源有限的情况下勉强承担这些费用。”

家庭

模型中将“家庭”视为独立的体系，位于图示左侧，以粉红色表示。“家庭”包括家庭成员结构、可用资源（例如经济资源与时间）以及社会关系网络。家庭体系还涵盖家庭的观念、态度、文化背景，以及他们对耳聋或听力障碍儿童以及与EHDI和聋人教育相关专业人员与体系的了解程度。家庭为耳聋或听力障碍儿童的语言能力发展（从出生至青春期）提供关键基础。每个家庭都是独特的，在了解和抚养耳聋或听力障碍子女的过程中都有各自的经历。与此同时，他们也会面临一些共通挑战，例如：1）寻找时间、投入精力与金钱参与相关活动（如学习美国手语、参加聋人社区活动）；2）不清楚应该去哪里、或如何获取所需资源；3）面对语言选择及聋人文化时的情感困惑。如果耳聋或听障孩子还伴有其他残障，这些困难可能会加剧。但在某些情况下，家长的参与情况未必与沟通问题直接相关。

与“家庭”相关的部分受访者回应示例：

“.....家庭参与是建立人际联系的关键。家庭是一切的起点——他们是最早了解你的人，也是最初为你发声的人。”

“.....学生会自然地把家庭看作支持来源。如果可能，他们会需要来自家庭（包括寄养或收养家庭）的支持.....”

“每个家庭都是独特的，他们参与孩子生活的方式也各不相同.....”

“.....由于语言发展在听力损失的早期阶段至关重要，许多家庭学习的速度较慢，导致孩子处于劣势。而家长常常还要应对其他问题，比如就业、照顾其他孩子、经济压力等等.....”

“根据我的经验，有家庭支持的学生比缺乏家庭支持的学生进步更快、表现更好。相反，不支持听力障碍或不使用辅助设备的家庭，常常导致语言发展滞后，进而影响学业表现.....”

“.....我是一名健全人，我的孩子是聋人。她现在15岁了，我仍然没有完全掌握美国手语。我可以使用手语，但达不到聋人的流利程度。在全职工作、照顾其他孩子的同时学习和参与，确实非常辛苦.....”

“.....有些家庭对各种沟通方式(如美式手语、视觉语音等)仍不适应，也不愿接触聋人社区，或对聋人文化不熟悉。他们不知道该去哪里获得对孩子最有帮助的信息。对于有残障子女的家庭来说，他们可能因工作加班而根本无暇参与各类活动或专业培训。”

“家长的参与对孩子的教育至关重要。孩子的语言基础始于家庭。我看到那些家长(无论是耳聋还是健全人)积极参与的学生，往往取得更大成功。我们常假设只要家里有沟通，孩子就会有语言能力。但我不同意。我见过一些耳聋父母的孩子，虽然家中沟通良好，但语言仍有迟缓。因为这些家长并未真正参与孩子的成长过程.....”

家庭在与耳聋或听力障碍子女进行沟通和提供支持的过程中，其所做的决策与行动(从出生至高中阶段)受到家庭自身体系的深刻影响。家庭拥有的资源与其做出的决定、以及是否有能力有效支持耳聋或听力障碍子女之间的关系可以从两个方面来理解：一方面，特别是资源有限的家庭，往往：1)不主动寻求服务或资源，2)无法及时持续地跟进相关服务；或3)缺乏情感或语言能力与子女建立有效互动。另一方面，许多描述家庭困难的受访者则强调系统性与资源方面的问题(如就业压力、获取资源的困难、交通障碍等)，这些因素构成了家庭支持耳聋或听力障碍子女的重大障碍。

与“家庭体系与决策行动关系”相关的受访者回应示例：

“.....我在公立学校体系工作，服务对象的社会经济背景差异较大。资源有限的家庭往往无法及时跟进医疗干预.....”

“我接触的许多学生来自低收入社区。监护人(父母、祖父母或其他人)不主动寻求早期干预支持，也不学习手语，所以孩子在进入幼儿园时几乎没有语言能力。即便在收入和教育水平较高的家庭中，父母或监护人学习手语的情况也很罕见。因此我在学校接触的大多数学生，直到上幼儿园后才开始学习手语或使用口译服务。”

“.....这个地区许多家庭经济困难，他们在获取服务方面面临重重障碍，同时也需要大量支持来理解听力损失对孩子的影响。而要获取服务，往往需要投入大量时间和精力，使得孩子无法实现助听设备的持续佩戴。”

“.....有些家庭为了维持基本生活所需(如温饱、住房)而疲于奔命,根本无法也无力每天参与孩子的教育。我经常见到由祖父母、叔叔阿姨或单亲监护人等照顾耳聋孩子的家庭.....”

“我接触的很多家庭根本没有足够的资源(如时间、交通费、对需求的理解、或购买技术设备的资金)来有效支持他们的孩子。许多家庭生活贫困线以下.....”

“许多学生入学时几乎没有语言能力。听力正常的家长,尤其是非英语母语者,往往缺乏必要的语言准备或情感能力,无法与年幼的耳聋孩子进行有助于其入学准备的语言交流.....”

“.....我们这里的保护区为孩子的障碍问题能提供的资源非常有限.....我希望他能在家乡就读学校,离家更近。长期在外求学对他来说很困难。”

“居住在偏远或乡村地区的耳聋或听力障碍学生,在获取项目资源或与同伴互动方面面临交通和接触机会的限制。这类学生可能更需要家长/监护人设定期望,并积极鼓励他们参与课外活动。”

抚养耳聋或听力障碍儿童需要家庭在时间、金钱等个人资源上的投入,同时也要在应对日常优先事项的同时,穿梭于各种以“服务”或“项目”为导向的支持体系中。父母的决策与行动在很大程度上受到这些外部体系的影响。

针对耳聋或听力障碍儿童体系

图示中右侧紫色区域所示的“耳聋或听力障碍儿童体系”,不同于一般的联邦或州级服务体系。受访者在“体系”这一术语时,表达了对两者之间的区分:联邦和州一级的基础设施(如Medicaid、寄养系统、州EHDI体系)与专门聚焦于耳聋或听力障碍儿童、其家庭及相关专业人员的本地化服务体系之间的差异。相比联邦或州层面的服务体系,受访者对本地服务提供者、机构和学校人员的期望更加具体。例如,提供早期干预服务、教授美国手语(ASL)或提供心理咨询的专业人员,应具备专业化的知识和技能,以便帮助家庭满足耳聋或听力障碍儿童的需求。

与“针对耳聋或听力障碍儿童体系”相关的受访者回应示例:

“.....我在州早期听力检测与干预(EHDI)项目中工作。当我们完成早期识别后,能为家庭提供的早期干预服务是非常有限的。缺乏合格、受过培训、有经验的专业人员,

能够为出生至3岁的群体提供服务。大多数婴幼儿只能接受混合式干预和沟通支持，例如‘全沟通法’(Total Communication)。这样足够吗？我们在州内建立了一些学习协作项目，结果发现：进入小学时的孩子语言和沟通能力非常薄弱。这在如今听力筛查普及、新生儿及时复查与早期识别机制已相当完善的背景下，令人震惊。筛查、诊断与早识我们都做得很好，但真正的服务支出严重不足。在我所在州，早期干预服务大多通过远程方式进行……这令人担忧！目前并没有针对早期干预工作人员与耳聋或听力障碍婴幼儿工作的统一标准。没有强制培训要求，也没有评估孩子在服务开始、过程中或结束阶段语言与沟通能力的有效工具。如果没有在各沟通方式中合格的专业人员，也没有可衡量的结果评估工具，我们就不应期待良好的发展结果。现在是‘早识先行’的时代，那接下来呢？家庭参与不足、支持不足、资源也不足。。”

“……家庭参与和支持至关重要。使用ASL的学生如果在课堂中使用手语，那么他们在家庭中也需ASL环境。家庭应获得学习和发展ASL技能的支持。”

“……家长和家庭需要更多帮助。他们不应被单独留在悲伤阶段里自己摸索。我们不能指望他们靠自己就能找到支持。如果学区、项目或RDSPD(区域聋人学生项目)能为家庭提供更多帮助，那会非常有益。他们需要知道——‘他们的孩子可以。’一旦他们接受这一点，并给予孩子高度期待，孩子的成就往往会超出原有预期！”

家长和家庭需要获取必要的资源与支持，以便他们能够学习：1)更深入地了解耳聋或听力障碍儿童对语言早期接触与持续获取的需求；2)适用于从出生到青春期的策略和支持方法，以帮助子女的发展。这些资源必须以他们能够理解和获取的方式提供。如果家庭能够获得可获取、易理解的资讯、资源与家长教育内容(包括以其母语提供的材料)，他们将更有能力满足耳聋或听力障碍儿童在语言、语言能力和文化方面的成长需求。

关于“家庭资源和支持需求”相关的受访者回应示例：

“……家庭的参与和支持至关重要，但很多时候语言和沟通是主要障碍——这既包括家长或照护者本身的语言能力，也包括他们对术语及孩子沟通需求的理解。必须对家长进行教育，以避免信息缺失，并鼓励他们持续参与……。”

“……我知道有些学生，如果他们的父母懂得如何在家中与他们用手语沟通、一起阅读，他们的读写能力会远远超过现在。如何让家长接受教育，从而自然地教育自己的孩子，这是我一直在思考的问题。我希望看到更多这样的努力。我们的家长需要更充分的资讯、学习意愿与积极参与，这样他们的孩子才有最大成功的可能性……”

“.....有听力正常的家长因为语言障碍，无法像其他家长那样平等地获取学校提供的信息和资源。如果所有使用ASL或西班牙语制作的视频和公告都能提供字幕，对那些正在学习手语的家长来说，将大大提升士气、合作意愿，也能激活他们原本可能被忽视的资源与潜力，这对抗‘传统文化’带来的隔阂尤为关键.....”

专业人士、学校和/或相关机构也必须主动确保这些信息和资源能够真正传达给那些可能原本不了解其存在的家长和家庭。

关于信息与资源可获得性的反馈示例：

“.....作为一位家长，我常常对可用于支持我孩子的资源一无所知。即使我是聋人学校的员工、我的孩子也在该校就读，我仍然是在工作中偶然接触到许多资源，才意识到：如果不是因为我目前的职位，我可能完全不知道这些资源的存在.....”

“.....我坚信，如果家长拥有优质的信息与支持，他们就能做出最适合自己家庭的选择。但现实是，很多时候家长不知道该去哪儿、如何寻求这些支持，结果就是他们什么都得不到。”

专业人士对语言和沟通系统的观念，往往会影响他们所提供的信息内容，导致语言选项的介绍有限或混杂，进而引发家长的困惑或误解，影响他们对耳聋或听力障碍儿童如何学习和使用语言的理解。此外，专业人士自身可获取的资源也会影响他们支持家庭的能力。家长的决策往往基于他们接触的第一批专业人士，如早期干预服务人士、聋校教师、人工耳蜗专科医生或儿科听力师。有些家长最终选择不采用任何特定策略与耳聋或听力障碍子女互动。与此同时，许多家长在决策过程中会面临悲伤与接纳的情绪挑战，这些情绪可能阻碍他们做出适合子女需求的选择，也可能影响家庭其他成员（如兄弟姐妹）的心理状态。

与“专业人员的语言观念与资源传递关系”相关的受访者回应示例：

“.....围绕沟通系统的各种内部争论对家长和孩子都没有帮助。很多家庭本身就处在勉强维持状态，再加上抚养一个有特殊需要的孩子，对他们来说简直是超负荷.....”

“很多家庭的决定是基于他们接触到的第一个专业人士。应该全面而坦诚地介绍各种语言选项及其潜在结果，这样当计划不如预期时，家长不至于重新陷入接受现实的过程。我见过太多家长在发现原先选项不适合自己孩子时感到绝望，而他们原本可能有其他选择。”

“早期听力检测和干预——作为两个聋女孩的父亲——当她们出生且被确认重度听力受损时，医生迅速推荐了人工耳蜗，且没有提供其他选择。当然我拒绝了。世界上许多家长在孩子被标记为聋人或其他状况时迷失了方向。他们茫然不知所措，便立即接受了医生的建议。最终，80%的人工耳蜗因为各种原因停止使用.....合格的相关服务专业人士：这可能与早期听力检测和干预相关。几乎所有时候，当家长发现孩子是聋人时，他们都感到迷茫，不知道该怎么办——他们常常只跟随医生或听力学家的建议.....却错过了聋人专业人士的真正指导.....”

“.....许多家庭被误导不要对孩子使用手语，有人告诉他们：‘如果想让孩子说话，就不要用手语。’我亲眼见过这种观念造成的伤害。我们需要更好地教育家长，告诉他们：使用手语不会妨碍口语的发展.....”

“对于家庭而言，最关键的支持之一是帮助家长面对孩子有特殊需要所带来的初期和持续性的情绪问题。父亲常常被排除在情绪支持之外，导致家长间的离婚率居高不下。孩子的兄弟姐妹也可能感到‘幸存者愧疚’、有怨恨，或觉得被忽视。整个家庭成员都需要支持.....”

“很多学校人员可能不了解可用资源或根本没有资源，如果家长也不具备相关知识或不会主动争取，孩子就可能得不到任何帮助。此外，从教师的角度看，课程与评估原本并未为听力障碍学生设计，老师必须自行进行调整。但这也意味着：教师可能不知道该怎么做或如何有效与耳聋或听障学生互动。是否有具备资质的人员，也成为关键影响因素之一。”

“.....更多家庭需要接触聋人文化以及了解为孩子提供可接触语言的重要性，但这通常取决于他们是从EHDI项目人员那里接收到信息，还是从聋校教师那里获得指导.....”

部分受访者指出，专业人员应接受特定类型的培训（例如心理咨询、与有残障的耳聋或听力障碍学生共事等），以便他们能更有效地支持耳聋或听力障碍儿童的家庭。

与“培训需求”相关的受访者回应示例：

“.....目前早期干预教师在心理咨询与悲伤应对方面的培训非常匮乏。是的，家长之间的互助很有帮助，也确实有一些项目提供社工或心理咨询师。但我认为，那些每周走进家庭的服务人员，也同样需要具备这些技能.....”

“.....许多耳聋或听力障碍学生还伴有其他残障，我的孩子就是如此。我发现他的其他障碍也需要被关注。而一些经验不足的学校往往不知道该如何处理，或者不清楚应如何在耳聋和听障需求与其他需求之间进行优先排序.....”

专业人员可获得的信息、资源与服务的质量和可及性，以及他们的观念与专业能力水平，会直接影响他们与耳聋或听力障碍儿童家庭之间的关系。反过来，家庭与专业人员的互动方式与参与程度，也会对这种关系产生影响。

家庭与专业人士之间的互动

确保耳聋或听力障碍儿童从出生至高中阶段拥有早期且持续的语言接触、获得优质的教育与学习经历，以及建立有意义的社会联系，凸显了家庭与专业人员协作的重要性。“家庭与专业人员之间的互动”在图示中由中央的暗红色箭头表示，连接左侧的“家庭”和右侧的“耳聋或听力障碍儿童体系”。这一联系贯穿从婴幼儿期至青少年阶段，其持续时间、强度和类型可能随时间变化而不同。理想情况下，这一合作关系应在儿童被首次确认为耳聋或听力障碍时即开始——家长应与早期干预服务人员共同努力，确保孩子能尽早、持续地接触语言。进入学校并随着年级提升后，家长与教师需要继续协作，支持孩子的读写能力、认知发展与学业表现。这种关系的密切程度可能会随着家庭与学校合作方式的不同而逐渐减弱或发生转变。

与“家庭与专业人员互动”相关的受访者回应示例：

“.....合作非常关键。学生生活中的每一个人——教师、专业人员、家庭成员、同伴——都会产生影响。学生需要他们提供良好的支持，这些人都必须在同一个方向上努力，共同设定目标，才能帮助学生取得成功。如果缺乏协作，学生未来的发展将受到严重影响.....”

“.....即便我们有早期筛查与干预，如果未能让家庭参与其中、投入其中、成为知情的参与者和倡导者，那我们仍会失败.....”

“如果缺乏早期识别以及紧随其后的家庭参与、支持与理解，我认为包括我自己听力障碍的女儿在内的幼儿将会处于极大的劣势。”

“.....早期干预服务结束后，家长的参与程度往往逐渐降低——尤其是在那些中心化项目位于家庭所在社区之外的情况下，以及在缺乏经济资源、无法持续发展沟通能力的家庭中。”

“作为一名听力障碍者与教育工作者，我坚信必须尽早建立稳固的语言与沟通基础，而这不可能在没有家庭参与与支持的情况下实现。聋校或设有DHH资源的学校能做的有限。必须从孩子被识别为耳聋之时起，就开始对家庭进行教育，并建立聋人或听障人士项目与家庭之间的互信关系……”

家庭与专业人员在互动中常常带有关于语言、家长/家庭与学校职责的特定期望与观念，这些观念影响着他们各自或共同所做的决策与行为。部分针对家长的观念与期望包括：1) 认为部分家长过度依赖专业人员或政府，来满足耳聋或听力障碍子女的需求，2) 期望家长/家庭理解并遵循学校所设定的参与方式，3) 要求家长主动担任子女的倡导者，而非一味信任学校会满足子女的需求。

与“家庭与专业人员的期望与观念”相关的受访者回应示例：

“……一些家长不愿意承担自己对子女的责任，他们反而希望教育者替他们履行家长的职责，把育儿任务交给学校来完成……”

“……我们常常看到一些家庭过度依赖体系或政府来解决问题或提供帮助，而事实上，他们自己才拥有改变家庭环境的力量。学习如何沟通、维持一个安全、整洁、友善的家庭生活，其实大多数家长都能做到……”

“……有些家庭来自移民或少数族裔文化背景，对于学校与家庭在促进子女成功方面应扮演的角色理解不同。我认为，这类家庭往往没有时间或清楚的认知，去了解自己在家中可以做什么。”

“来自农村与低收入地区的家庭，家长参与度往往较低。他们信任学校并直接签署所有既定方案，但要教导他们如何成为子女的倡导者、如何参与其发展过程，即使有资源提供，也仍然很困难。”

部分关于学校的期望与观念包括：1) 学校应依照学生的《个别化教育计划》(IEP) 提供并/或资助耳聋或听力障碍学生所需的服务，2) 学校应为听力家庭提供接触和了解聋人文化的机会，促进其子女更好地融入聋人群体。这些观念和期望直接影响家长与专业人士在满足学生需求方面的决策与行为，例如是否安排听力评估、如何满足教育需求、是否在家长名义下由学校进行沟通等。

与“学校期望与信念”相关的受访者回应示例：

“.....作为一位聋儿家长, 要让孩子的个别教育计划(IEP)得到落实, 或者为孩子制定新的指导方针, 这都是一场艰难的斗争。还要为谁来支付相关费用而争论不休, 还要努力让老师们真正为孩子量身定制个性化的教育方案.....”

“.....学校应当为有健全听力的家庭提供更多融入聋人社区的机会, 帮助他们的耳聋或听障孩子学习聋人文化, 因为有听力的父母无法为耳聋或听障孩子提供这些。聋人社区必须帮助这些孩子增强自信心。学校、教师、聋人社区成员以及家长必须通力合作, 见证耳聋或听障孩子们的成功。所有家庭成员都必须融入聋人文化, 以便教导他们的孩子.....”

“.....有些家庭参与度非常高;但大多数家庭都依赖我——一位耳聋或听障教育者——来帮他们申请助听器, 安排听力评估, 并确保他们完成跟进预约.....”

家庭与专业人士之间关系的质量会影响双方共同或单独做出的决策和行动。耳聋或听力障碍儿童听力水平的确定取决于他们被早期听力障碍干预专业人员发现的时间早晚, 或者由家庭成员带去接受检测的时间。早期听力障碍干预专业人士及其所在机构决定他们能够提供的语言教学和服务的时长及类型;反过来, 家庭则决定是否能够参与并/或与学校合作。

与“家庭—专业人员关系对决策与行动的影响”相关的受访者回应示例:

“.....早期干预训练的延迟或受限, 再加上家庭参与度不足, 持续造成一种环境, 致使我们的孩子在语言和交流方面极度滞后。许多孩子在学前阶段每周仅能接受 20 小时的语言“指导”和交流训练, 而在早期干预阶段, 如果家长选择了某种方式但自身又没有充分学习, 那么孩子每周接受的训练时间甚至少于一小时.....”

在学龄阶段, 家长与专业人士的关系可能从积极合作到对立紧张不等。有些家长在IEP会议中感到意见被忽视或不被支持, 还有一些家长认为学校不可信;另一方面, 有些专业人士认为家长有意不利用学校提供的服务;有些家长可能对学校有意见但未采取行动。由于这些对立关系的存在, 一些家长不得不动用个人资源(比如资金、时间)为自己的聋儿或重听儿童争取服务(如课后ASL教学)。

与此类关系相关的受访者回应示例:

“首先也是最重要的一点，我认为我们做父母的需要积极主动，了解孩子的权利，而且我们自己也需要接受教育。很多时候，父母把信任寄托在那些专业人士身上，而这些人说实话并没有把孩子的最大利益放在心上，他们考虑的是自己的事业/计划/信念。”

“.....我也觉得很多家庭在IEP会议中或整个学年都不敢提问，这让他们很难真正参与孩子的教育过程，因为他们并不清楚专业人员的期待。”

“在我个人的经历中，教师与我的沟通并不顺畅。我希望自己能更了解女儿在学校的情况，也希望能拥有更多资源来帮助她学习.....”

“.....他们应该对孩子更有耐心些。我在学校(看到我孩子的情况)发现了问题，但我什么都没说。”

“尽管教育工作者付出了巨大的努力，但仍有部分家庭没有利用可帮助他们学会与失聪子女交流的现有服务.....”

“.....我的女儿听力单侧受损，已在普通学校就读。在医疗、学校以及聋校外展顾问的眼中，她一直被视为听力正常的儿童，并被如此引导。我们自己出资，在课余时间给她请了手语老师，但学校老师和聋校外展教育顾问从未将手语视为语言问题加以关注.....”

决策与行动

“决策与行动”在图示中以浅橙色斜纹背景呈现，代表在特定且动态变化的时间和空间背景下，家庭所进行的独立与相互依存的过程。决策包括家庭了解耳聋或听力障碍子女的需求，做出语言选择，并以各种方式承诺支持他们的成长，例如：确保子女持续使用助听设备，定期学习并使用美国手语(ASL)。行动则包括采取实际步骤去了解子女的需求，并积极使用各类资源参与其成长。家庭的决策与行动从孩子早年起，一直延续至其人生各阶段，涵盖家庭、学校及其他社会空间，甚至在高中毕业之后仍持续存在。

与“决策与行动”相关的受访者回应示例：

“.....因此，家庭必须尽一切努力参与子女的教育，这不仅包括学术发展，还涵盖社会情感与心理发展，并贯穿整个成长过程。这种支持不应只停留在孩子早期发展阶段，

而应持续到高中乃至更长时间。即便在孩子高中毕业之后，他们仍然寻求家庭的支持。因此，耳聋/听力障碍子女与家庭之间建立稳固的纽带是至关重要的。”

“.....科技设备也是一个重要领域。如果学生无法持续接触到相关设备与技术，他们的学习进展就会受到阻碍。家庭的参与与支持是极为关键的因素。没有家庭参与，就不会有孩子佩戴助听设备或继续接受语言治疗的期望.....”

家庭在决策过程中主要包括了解耳聋或听力障碍子女的需求、做出语言选择(如是否学习或使用美国手语 ASL)，以及多种方式承诺并参与对子女的支持。

与“家庭决策”相关的受访者回应示例：

“孩子在早期未能接触语言。家庭需要时间来消化孩子听力不同的现实，然后再采取行动，创造沟通机会.....”

“.....孩子被诊断出听力损失后，我认为有些家长仍然抱有孩子‘终将能听见’的期待。我接触过一位学生，她的家庭在家中坚持‘不用手’的沟通方式，尽管这名学生是重度聋人，并且以ASL为主要表达语言.....”

家庭的行动描述包括主动查找资料、了解子女的需求，使用各类可获得的服务，报名并参加ASL课程，通过手语和/或口语与子女沟通，建立情感联系，参与子女的学业支持(如协助完成作业、共读等)。

与“家庭行动”相关的受访者回应示例：

“.....我认为家长的支持可以让耳聋子女感受到：在人生中遇到教育、医疗或法律方面的障碍时，他们不需要独自承受所有困难。比如在学校没有口译员/字幕设备时，家长的支持就显得尤为重要.....”

“.....家庭参与是关键。在家中的支持、早期阅读、持续的协助与跟进都非常重要.....”

“.....我会鼓励家庭参加聋人或听障人士相关的活动，参观本地聋校，因为我看到太多孩子在主流学校中经历抑郁和社交孤立.....”

不作为——例如未学习美国手语(ASL)——本身也是一种决策。这类决策有时受到家庭可获取资源的限制，或受制于制度性障碍。同时，某些不作为的行为也反映出社会对家长“应

当如何支持”耳聋或听力障碍子女的既定期待。因此，一些受访者指出了家庭应采取的具体行动，以更好地支持其耳聋或听障子女。

与“家庭不作为决策”相关的受访者回应示例：

“.....至少在城市地区，早期干预服务是可获得的。许多家庭接受了这些服务(但并非全部)。然而，家庭往往没有意识到他们在子女语言发展中所需承担的承诺。如果家庭选择手语作为主要沟通方式，那就应当全家一起学习并掌握手语，以提供足够的词汇和语言示范，帮助孩子发展语言能力。如果家庭选择以听觉与口语为主要沟通方式(通常借助人工耳蜗或助听器)，他们也必须明白：这同样是一项长期投入。孩子应在清醒时始终佩戴助听设备，而不仅仅是在学校。还需要语言治疗与语言示范(不限于校内)，才能真正帮助孩子建立语言能力。许多家长似乎误以为人工耳蜗或助听器是‘万能设备’，能立刻解决一切问题。其实，助听设备只是方案中的一部分。”

“.....很多聋人儿童在家庭中缺乏手语强化环境，导致语言习得受阻。以学前儿童为例，他们每周只在学校待几个小时，而大多数时间是在家中度过。如果家庭的第一语言是西班牙语，这又构成了额外障碍。”

“.....作为教育工作者接触的大多数家庭从未尝试学习ASL，尽管这是他们子女的主要沟通方式。他们还事无巨细地为孩子包办一切，不鼓励孩子建立独立性，甚至不认为孩子有能力做到，因为他们把孩子看作是‘有缺陷的’

“.....很多家长不与子女进行语言交流，也不与他们一起读书.....”

“我儿子是一年级聋人学生，就读于主流班级。作为听力正常的家长，我在如何协助他完成阅读和写作任务方面感到力不从心.....”

专业人士、学校与各类机构在政策、经费分配和/或专业知识有限的背景下所做出的决策或行动(包括不作为)，会直接影响家长支持耳聋或听力障碍子女、满足其需求的能力。

许多家长和监护者反映，他们在为耳聋或听力障碍子女争取适当的教育服务(如评估、频率调制(FM)系统及其他听觉辅助设备)时面临重重困难。这些困难部分源于学区工作人员和教师对学生需求的误解或主观判断，具体包括：1)缺乏与耳聋或听障学生共事的经验；2)不理解或错误使用“教育标签”，或者提供模糊的标签；3)基于错误假设做出决策，例如：认

为聋盲学生因为能说话就不需要FM系统，或认为有视力问题的学生不需要学习ASL。此外，一些学校的决策也与资金不足或其对政策法规的特定解读方式有关。

以下是一些关于“家庭为耳聋或听障子女争取适当教育服务所面临困境”的回应示例：

“.....我们搬到一个新学区，据说该区以前从未有过耳聋或听力障碍学生。他们拒绝提供服务，导致我们不得不花费宝贵的金钱请律师介入。学校要求我们的孩子去适应他们的课程，而不是相反。我们曾要求学校联系[州项目名称]进行评估，以便他们更好理解孩子的需求。学校回复说因为人手不足无法安排评估。又一次，我们被卡在政策与经费的问题上。”

“我所在学区的特殊教育主任甚至不知道‘聋盲’是一个可用于制定IEP的教育标签。我儿子因ROP导致视力受损，又因Usher综合征有听力障碍。学校根本不知道应该使用什么标签，直到我提供了详细资料。目前他IEP上的标签仍是模糊的‘早期发展迟缓’。ASL在听障（而非聋人）学生中的使用常被误解，也缺乏研究支持。当我们试图将这位后期确诊的听障孩子转入听障教室时，学校却说他‘还不够聋’。尽管他在接受性语言能力方面明显滞后，仍被安排在特殊教育学前班。他能说话，所以他们就认为他能听见，完全忽视了听力需求。我们提出申请口译服务，最终只得到了一个FM系统。后来孩子被确诊为Usher综合征后，老师竟然说：‘他如果会失明，就不需要学手语了。’这些经历突显出教育系统在合作、期望、理解、语言与沟通支持、合格服务人员及预算压力方面的严重缺失——对DHH学生产生了深远的负面影响.....”

“学校系统持续不为耳聋或听力障碍学生提供必要服务。他们坚持要证明学生有‘学业缺陷’才提供服务，却不考虑学生为了维持成绩、努力学习所付出的额外努力。他们也不考虑家庭请了家教、在家加班辅导孩子以保持学习进度。”

家庭和专业人员所做的决策与行动，同样会影响耳聋或听力障碍学生自身的选择与行为。例如，如果学生得不到家庭所给予的支持，他们可能会主动去寻求来自其他成年人的鼓励与情感支持，例如与教师或其他具有共鸣的成人建立关系。以下是一个例子：

“.....如果聋人得不到来自家庭成员或其他聋人群体的支持与鼓励，那么他们很可能会感到沮丧和自卑。很多聋人可能会认为自己的人生没有意义.....如果得不到父母或家庭成员的任何支持，他们可能会去寻找聋人教师或其他可以支持他们的人.....”

这些决策与行动发生在家庭与专业人员体系所处的社会网络与关系结构中，会随着时间和空间不断变化。家庭—专业人员之间的互动是在一个复杂且深嵌于社会背景中的互动体系

中形成和演变的,受体系、法律与社会观念的共同影响。这些动态关系会以不同的方式影响耳聋或听力障碍儿童的发展,涵盖但不限于语言能力、读写素养和社会关系。

耳聋或听力障碍儿童

在模型中,“耳聋或听力障碍儿童”位于深橙色区域,处于“决策与行动”层之中。家庭与专业人员共同或各自做出的决策与行动(这在一定程度上取决于家庭—专业人员之间的互动,以及他们所拥有的资源),会直接影响儿童的语言发展、认知能力、读写技能和学业表现,以及他们的整体福祉。在耳聋或听力障碍儿童生命的早期阶段,家庭就需对语言和沟通方式做出决策,这些决策对孩子的语言学习与人际互动至关重要。这些决策会进一步影响家庭成员在日常生活中是否有能力与孩子进行沟通并提供支持。如果家庭成员在沟通方面存在困难,可能会导致儿童出现以下情况:语言发育迟缓、人际关系受阻、社交孤立、读写与学业能力落后,以及在家庭中缺乏对学校学习内容的强化与延伸。

与“耳聋或听力障碍儿童”相关的受访者回应示例:

“.....当家庭不支持耳聋或听力障碍子女时,孩子会经历严重的孤立感。我亲眼见过这种情况,社会情感层面的打击非常大。这个孩子的家庭只在家讲西班牙语,由于文化偏见和希望孩子将来能听见,他们没有主动寻求沟通方法。进入学校后,教学语言是英语,孩子才开始学习ASL,之前完全无法与家庭沟通,只能通过口译与朋友交流。我在他八年级那年遇见他,他极度孤立,几乎整天都封闭自己.....”

“.....我儿子能在很小的年纪学会阅读,是因为我给予了他足够的支持;但我看到还有很多孩子阅读能力远低于年级水平,导致他们在理解周围世界时举步维艰。”

“我接触的高中学生大多缺乏家庭支持,家长无法使用手语与孩子交流。学校所教授的内容在家中得不到巩固,结果就是到了高中,孩子的语言与读写能力严重滞后.....”

“.....很多有听力损失的孩子在入学时语言能力已经处于低水平,他们常常需要同时学习两种语言,还要在没有语言基础的情况下学习阅读与写作。如果没有及时的干预与语言输入,随着学龄增长,这个差距将呈指数级扩大。那些从小接触手语、父母为聋人,或听人父母承诺成为‘会ASL的家庭’的孩子,在成就水平上显著优于入园前ASL技能有限的孩子。一切都从语言开始。我们教听力正常的婴儿通过手语促进语言发展,**为什么要剥夺听力障碍儿童同样的机会?尤其当他们发展口语的可能性更低时,早期手语更应被重视.....”

“.....如果家庭成员不参与耳聋学生的教育, 学生就会错失语言学习、阅读机会、数学技能发展、与他人建立关系的能力等多个关键成长领域.....”

这些儿童的发展成果, 是多种复杂而动态的影响因素共同作用的结果, 并应放在更广泛的发展路径中来理解——从出生到青春期, 再到向成年过渡的整个过程。

整体发展与成年过渡

模型底部由黑色箭头表示的“整体发展与成年过渡”, 体现了耳聋或听力障碍儿童从出生到成年的发展历程。这一发展过程受到以下因素的共同影响: 1) 家庭作为一个独立的系统所发挥的作用, 以及与 2) 专业人员(代表不同服务体系)与儿童及其家庭的互动, 所做出的决策与行动, 反映了他们各自对耳聋或听力障碍儿童的看法与观念, 以及自己在支持这些儿童中所扮演的角色。这些观念和态度也影响着家庭与专业人员之间互动的类型与质量, 而这些联系又受制于更广泛的服务体系、法律制度与社会观念。

与“整体发展与成年过渡”相关的受访者回应示例:

“.....家庭的参与与支持是耳聋或听力障碍儿童早期语言习得的关键, 这将有助于提升他们的读写能力、社交技能以及未来就业所需的软技能。此外, 这也为他们建立了良好的基础, 以便更好地维持身心健康, 并融入社会与经济发展。”

“.....研究一次又一次表明, 家长在孩子教育中参与得越多, 孩子就越成功。这不仅适用于耳聋或听障儿童, 也适用于所有孩子.....”

“为一名心理健康专业人员, 我看到家庭这个因素常常被忽视。几乎我所有的来访者都在为与家庭缺乏联系而感到哀伤, 不仅在童年时期, 甚至在成年后也是如此。如果缺乏家庭联结, 个体往往无法弥补这一情感空白, 这会影响他们的自我认同、在职场中的定位感, 乃至他们自己未来的家庭建设。许多人成年后仍会不自觉地复制童年时的沟通困境。这就要求我们更加重视孩子的整体发展——家庭、语言、教育、心理健康, 缺一不可。”

“家庭若能持续参与子女的教育, 对孩子的一生产生深远的正面影响。那些在成长过程中持续获得父母或家庭成员支持的儿童, 通常会更加积极、自信, 能够最大限度地发挥自身潜能。因此, 家庭必须付出努力, 在孩子的教育中始终保持积极参与——这不仅包括学业, 还包括社会情感与心理发展的方方面面.....”

结论

目前仍存在多种障碍，阻碍耳聋或听力障碍儿童实现其在学业、语言与社会情感方面的全部潜能。其中，“家庭的参与与支持”是被明确识别出的关键障碍之一，它对儿童从出生到成年的发展轨迹及其目标达成具有显著影响。

研究表明，家长和专业人员的行为与决策受到其个人观念的影响，而这些信念又部分源自社会观念、法律政策和服务体系——这些系统共同决定了家庭与专业人员可获得的资源类型、可及性与可用性。因此，为确保耳聋或听力障碍儿童的需求得到满足，并有效帮助他们克服这些障碍、实现全面发展，我们亟需持续收集和倾听来自家庭与专业人员的反馈。这种持续性的信息交流与系统性改进，将是实现儿童长期成功与福祉的关键。