

THE OHIO CENTER FOR



DEAFBLIND EDUCATION

聋盲儿童和青少年的家长和  
家庭：  
您应该知道什么



俄亥俄州聋盲教育中心  
2021年



Education  
Criminal Justice  
Human Services  
Information Technology



Systems Development & Improvement Center

# 目录

|                                 |   |
|---------------------------------|---|
| 欢迎来到 OCDBE.....                 | 3 |
| 第一节 一个家庭要了解聋盲可以从哪里开始? .....     | 3 |
| 第二节 什么是聋盲儿童的“早期干预”? .....       | 4 |
| 第三节 家庭成员在家中应如何辅助孩子学习? .....     | 5 |
| 第四节 家庭成员如何将孩子在学校的学习效果最大化? ..... | 6 |
| 第五节 还有哪些额外资源可用? .....           | 8 |

## 关于 OCDBE

俄亥俄州聋盲教育中心（OCDBE）是一个由联邦政府资助的技术援助和宣传项目，旨在免费提供技术援助、教育培训、职业发展和咨询服务，以改善并发视力和听力丧失儿童自出生起至21岁时的成长结果。OCDBE还负责对俄亥俄州内并发听力和视力丧失儿童进行年度人口普查。30多年来，OCDBE与当地学区及区内学校、负责实施IDEA B部分和C部分的州政府机构人员、州及全国家长和专业协会代表、以及致力于改善所有儿童成长结果的各类其他合作伙伴开展合作。了解更多信息，请拨打614.897.0020联系OCDBE，或访问OCDBE网站。[www.ohiodeafblind.com](http://www.ohiodeafblind.com)。

## 特别鸣谢

特别鸣谢Edwina Pendarvis博士作为审阅和编辑本指南所做出的贡献。OCDBE此外感谢其技术援助设计和部署小组(TADD)，该小组成员审查后提供了宝贵的反馈意见，用于编写和完善本出版物。

OCDBE 主要由美国教育部特殊教育计划办公室研究到实践部门的资金（编号：H326T180011）提供支持。OCDBE 隶属于辛辛那提大学系统开发与改进中心。俄亥俄州教育部为针对性活动提供额外支持。本出版物的内容由美国教育部资助撰写，但并不代表美国教育部或其办公室的政策或意见。读者不应假设已得到联邦政府的认可。项目负责人：Eric Caruso。

# 欢迎来到OCDB



俄亥俄州聋盲教育中心(OCDBE)的目标之一是为育有听力和视力丧失儿童的家庭提供帮助。这本小册子旨在帮助您理解即将和孩子共同开启的教育旅程。您发现孩子患有综合视力和听力丧失后，它将帮助您了解如何采取下一步措施，以及关于您孩子的学习需求和有关资源的信息，帮助指导您和孩子完成这段旅程。

我们希望让您放心，全州许多可用资源可供您这样的家庭使用。有些信息将由服务机构寄到您的家中，而有些信息则需要您主动查询。俄亥俄州一些育有聋盲儿童的家长表示，他们发现最有价值的建议来自其他育有视力和听力丧失孩子的家长。参加由俄亥俄州聋盲教育中心赞助的培训或会议，可以得到其他家长分享的见解与经验，这是开始与这些家长建立联系的最佳方式之一。

## 第一节 一个家庭要了解聋盲可以从哪里开始？

“聋盲”可能是一个令人困惑的词语，因为很少有儿童是完全失聪且彻底失明的。在大多数情况下，该词语描述的是具有一定视觉和听觉的儿童。如若被视为

聋盲，则视觉和听觉并发丧失必须达到一定程度，对照存有一定视力和听力的儿童，他们需要额外的适应或支持。同其他残障征状一样，聋盲因人而异，但是无论聋盲程度如何，每个视力和听力严重丧失的儿童都需要独特的学习方法，需要适合儿童获取信息的最佳方式方法。



旅程开启之时，最重要的事情之一是知道您并不孤单！正如第一节至第五节所述，还有许多其他家庭、医疗专业人士和教育工作者可以帮助您。

**俄亥俄州聋盲教育中心 (OCDBE)** 是开始了解聋盲的最佳选择。OCDBE 项目由联邦政府资助，为并发视力和听力丧失的21岁以下儿童和青少年及其家长提供免费技术援助服务。OCDBE 技术援助包括咨询；培训和职业发展；以及其他工具、产品和咨询服务。

与我们的项目取得联系，您首先需要在我们的网站上为您的孩子进行登记 [www.ohiodeafblind.com](http://www.ohiodeafblind.com)。登记完成后您就有资格获得服务，并且可以开始与我们的项目工作人员、顾问、教育工作者和其他聋盲儿童家庭建立联系。我们鼓励您与 OCDBE 取得联系，希望参与您的家庭之旅。

## 第二节 什么是聋盲儿童的“早期干预”？



根据《残障人士教育法》(Individuals with Disabilities Education Act, IDEA)下的残障婴幼儿计划，从出生到3岁，这类非常年幼的聋盲儿童，有资格获得早期干预服务。早期干预服务旨在满足儿童发展和学习需要，对失明儿童及其家庭极为重要。早期干预的关键在于个性化家庭服务计划 (IFSP)。

通过 IFSP，家长参与并为子女制定发展目标，选择有助于实现这些目标的战略，并决定需要哪些服务来帮助其子女和家庭应对聋盲挑战。家庭成员和服务提供者共同组成团队来规划、实施和评估针对家庭的关切

事务和针对优先事项的服务。

在俄亥俄州查询早期干预服务，可以首先拨打 (800) 755-GROW (4769) 联系俄亥俄州 Help Me Grow (HMG)。您联系 Help Me Grow 时，我们会要求您分享有关您家人和孩子的常规信息。如果您有任何特殊关切请一并提及。早期干预服务协调员将帮助您获得服务并了解您的权利。您可以访问网站

<http://www.helpmegrow.ohio.gov/en/early%20intervention/early%20intervention.aspx>。

有关聋盲的信息资源示例包括：家长信息中心——<https://www.parentcenterhub.org/>，美国聋盲中心——<https://www.nationaldb.org/>，及美国聋盲家庭协会——<https://nfadb.org/>

### 第三节 家庭成员在家中应如何辅助孩子学习？

改善儿童在家中的教育，这通常需要解决三项重要需求：

**需要鼓励和沟通。**建立一个满足孩子需求的沟通系统是家庭成员要做的最重要的事情之一。随着孩子的沟通需求发生变化，不同的系统将适用于不同的年龄段。如放大系统、低视力辅助设备和盲文软件，这类辅助技术对于聋盲儿童掌握沟通技巧至关重要。

**需要辅助定向和培养行动能力。**许多聋盲儿童需要定向指导和培养行动能力，从而安全、自信地驾驭他们周围的环境。具备独立行走的能力可以增强儿童的自尊心并增加社交机会。找到并遵循有效的定向指导、建议和帮助，并培养行动能力，这对您孩子的发展至关重要。

**需要在家庭和学校之间架设桥梁。**在家庭和学校使用相同的策略在彼此之间架设桥梁，这一点十分重要。儿童听不见或者听不见正在发生的事情，可能会变得焦虑，甚至是充满防御性，因为他们不知该如何预判。在家中和学校采用相同的沟通机制和教育方法可以为儿童营造熟悉、安心的日常惯例。

作为聋盲儿童的家长，有时候感觉更像是参与一场马拉松，而不是一次旅行。早期干预及其他教育付出需要时间和精力才能产生积极的结果。幸好有家庭支持服务可以提供帮助。

Red Treehouse（红树屋）可以协助您取得联系并且获得有关家长培训和儿童保育人员等资源的重要信息。访问网站 [www.redtreehouse.org](http://www.redtreehouse.org) 以发现有关儿童成长和发展、游乐和教育以及基于社区的健康和社会服务等主题的问题和回答。

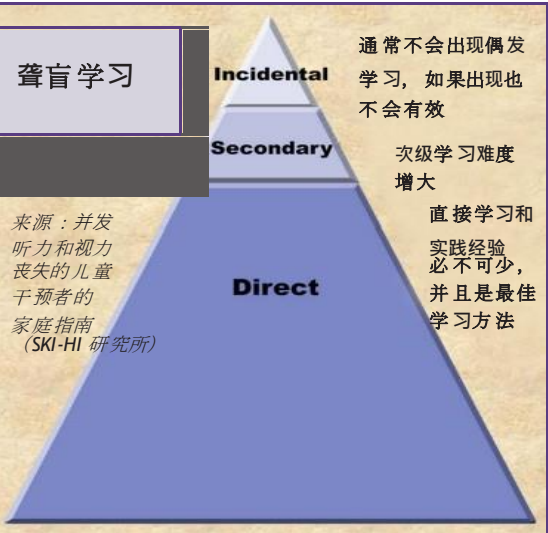
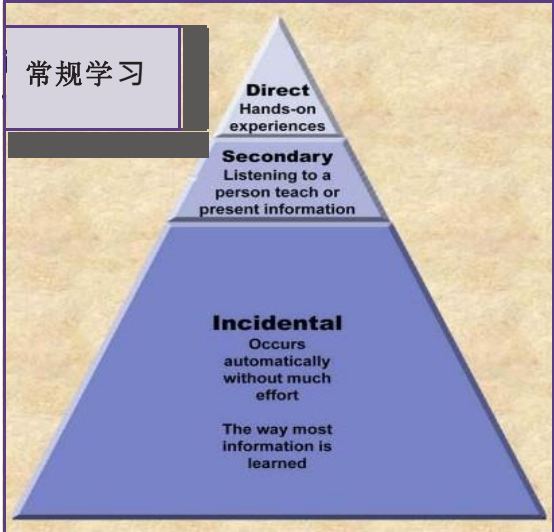
美国聋盲家庭协会还通过其活动和网站 <https://nfadb.org> 向聋盲儿童家庭提供信息和支持。俄亥俄州的许多家庭都与该组织和/或美国盲人联合会 <https://nfb.org/> 建立了联系。



许多组织专注于特定的疾病和综合征。帮助聋盲儿童家长的此类组织包括：美国国家失聪和其他交流障碍研究所 (<https://www.nidcd.nih.gov/>)、CHARGE 综合征基金会 (<http://www.chargesyndrome.org>) 和 Alport 综合症基金会 (<http://alportsyndrome.org/>) 等。

### 第四节 家庭成员如何将孩子在学校的学习效果最大化？

许多家长和教育工作者已经知道了聋盲儿童对世界的体验与其他孩子不同。这种差异可能在课堂上会带来挑战，但有关聋盲儿童学习的最新技能和知识可以帮助确保您的孩子获得最适合她或他的学习环境。



对于常规成长中的儿童来说，这张图表呈现了学习概况。这表明大多数孩子并不需要直接一对一的教学。当周围发生事务时，他们通过体验，经历偶发学习后习得了自己所知道的大部分知识。他们仅仅听家长、老师和其他人的叙述，也能学到很多知识。

偶发学习无法让视力和听力丧失的儿童获益，因为他们无法获得感官信息。次级学习之所以难度增大，也是出于同样的原因。对于聋盲儿童来说，学习通常需要以相反的方式发生，通过直接一对一互动，如第二个金字塔所示。

聋盲带来的教育挑战最好通过个性化教学来解决。这些挑战通常伴随着影响学校和外部学习的问题：

- 沟通困难
- 对视觉、声音、空间和时间的感知发生扭曲
- 缺乏对事件和后果做出预期
- 缺乏动力

正如您参与个性化家庭服务计划 (IFSP) 对于早期干预至关重要一样，您参与孩子从幼儿园到十二年级的个性化教育计划 (IEP) 也十分重要。IEP 为您的孩子小学、初中和高中的教育提供指导。

您如果要成为有效的合作伙伴，确定孩子在学校需要的教育和服务，您必须了解您和孩子在残障人士教育法 (Individuals with Disabilities Education Act, IDEA) 下享有的权利。这不是一件轻松的事情；但是俄亥俄州教育部特殊儿童办公室 (ODE/OEC) 愿意，事实上是义务，帮助您了解这些服务和保障措施。

俄亥俄州教育部特殊儿童办公室撰写的《特殊教育中家长权利指南之特殊教育程序保障通知》(A Guide for Parent Rights in Special Education, Special Education Procedural Safeguards Notice (2017)) 侧重于家长应了解有关特殊教育程序的信息。该指南就您的孩子获得“相应免费的公共教育”的权利做出解释，以及如何通过学校系统提供特殊教育服务。可以访问 <http://education.ohio.gov/Topics/Special-Education/Whose-IDEA-Is-This-A-Parent-s-Guide-to-the-Individ> 浏览指南。

如果您的孩子即将进入高中，您规划的重点应该开始转向制定中学后的过渡期规划，作为 IEP 的一部分。该过渡期规划侧重于中学后（包括大学或其他中学后教育课程）、就业和社区生活。

过渡期对任何学生来说都充满了挑战；然而，对于同时丧失听力和视力的学生还有其他需求需要他们的教育团队进行考虑，例如与沟通、自我倡导和自我决定相关的需求。为了您的孩子在高中毕业后取得成功，过渡期规划确定了做好准备所需的目标、评估和服务。OCDBE 撰写了《中学后过渡期手册》(Post-Secondary Transition Manual)，您可以通过第五节所列的 OCDBE 网站中的 Deafblind Information (聋盲信息) 选项下查阅该手册。

THE OHIO CENTER FOR  
  
DEAFBLIND EDUCATION

## 第五节

### 还有哪些额外资源可用？

当您继续了解聋盲及聋盲对家庭的影响后，您可能会有很多疑问。以下组织以及本指南前几节中提到的其他组织随时准备帮助您找到答案。



俄亥俄州聋盲教育中心，[www.ohiodeafblind.com](http://www.ohiodeafblind.com)

俄亥俄州教育部/特殊儿童办公室，[www.education.ohio.gov](http://www.education.ohio.gov)

俄亥俄州残障儿童教育联盟，[www.ocecd.org](http://www.ocecd.org)

俄亥俄州自闭症和低发病中心，[www.ocali.org](http://www.ocali.org)

俄亥俄州残障人士机会，[www.ood.ohio.gov](http://www.ood.ohio.gov)

美国聋盲中心，[www.nationaldb.org](http://www.nationaldb.org)

美国聋人协会，<https://nad.org/>

美国残障人士组织，<https://www.nod.org/>

**www.ohiodeafblind.com**



 **Systems Development & Improvement Center**

俄亥俄州聋盲教育中心主要由美国教育部特殊教育计划办公室研究到实践部门的资金（编号：H326T180011）提供支持。OCDBE 隶属于辛辛那提大学系统开发与改进中心。俄亥俄州教育部特殊为针对性活动提供额外支持。本文档没有版权限制。但是，在复制本文档的全部或部分内容时，请引用并注明来源。本出版物的内容由美国教育部（编号：H326T180011）资助撰写。但这些内容并不代表美国教育部的政策，您不应假定已得到联邦政府的认可。项目负责人，Eric Caruso。