

学前教育管理

美国发育迟缓和残疾婴幼儿“儿童发现”项目评介

方磊, 张入川

(四川幼儿师范高等专科学校, 四川绵阳 621000)

摘要: 在美国发育迟缓和残疾婴幼儿的发现项目中,“早期介入”“助我成长”“健康阶梯”作为采用最多的模式,提高了发育迟缓和残疾婴幼儿的转介率,改善了他们的生活状态。借鉴该项目的成功经验,我国应开展公众意识宣传,建构起发育迟缓和残疾婴幼儿的发现模式,在制定宽松评估标准的基础上扩大转介来源,制定有效的转介流程,扩展发育筛查范围,依托数据驱动筛选长期追踪服务对象,促进发育迟缓和残疾婴幼儿的早期发展。

关键词: 发育迟缓和残疾;“儿童发现”;启示

中图分类号: G612; G619

文献标识码: A

文章编号: 2095-770X(2023)02-0087-06

PDF 获取: <http://sxxqsfxj.ijournal.cn/ch/index.aspx>

doi: 10.11995/j.issn.2095-770X.2023.02.011

Review and Evaluation of the “Child Discovery” Intervention Program for Infants with Developmental Delays and Disabilities in the United States

FANG Lei, ZHANG Ru-chuan

(Sichuan Preschool Teachers College, Mianyang 621000, China)

Abstract: Among the discovery programs for infants with developmental delays and disabilities in the United States, “Early intervention”, “Help me Grow” and “Health ladder”, as the most adopted models, have increased the referral rate and improved the life status of these infants. Based on the successful experience of this project, our country should carry out public awareness publicity, construct the discovery model of stunted and disabled infants, expand the sources of referral on the basis of the formulation of relaxing evaluation criteria, formulate effective referral process, expand the scope of developmental screening, rely on data-driven screening of long-term tracking service objects, promote the early development of stunted and disabled infants.

Key words: developmental delays and disabilities; “Child Discovery”; enlightenment

儿童教育问题是现今社会最重要的问题之一,就个体心理层面而言,教育的目的在于通过人类既有的有益经验指导帮助个体积极面对人生。习近平总书记在党的二十大报告中指出,要强化学前教育、特殊教育的普惠发展,从中央层面提出了建立学前儿童,包括发育迟缓和残疾儿童在内的教育、关爱服务体系,从而全面促进儿童的优质发展。

发育迟缓和残疾婴幼儿是指生理功能、解剖结构、心理及精神状态异常或丧失,发育过程中出现速度放慢或顺序异常,部分或全部丧失日常生活自理、学习以及社会适应能力的6岁以下的儿童^[1]。此类婴幼儿是一类典型的社会弱势群体,天生的生理缺陷和发育异常会给他们的社会适应带来不便与困难,继而产生自卑感,当自卑感让当事人受挫到一定程度,激起他转投生命的无用面

收稿日期: 2022-12-05; **修回日期:** 2022-12-07

基金项目: 幼儿教育与发展研究专项课题(SCYJ2021YB01)

作者简介: 方磊,男,江苏句容人,四川幼儿师范高等专科学校讲师,主要研究方向:学前教育;张入川,男,四川内江人,四川幼儿师范高等专科学校讲师,主要研究方向:学前教育。

向,自卑情结形成,心理适应不良出现。造成问题的根本原因并非器官上的缺陷,而是随后引发的社会适应不良。如能通过教育来训练他们适应社会及弥补自身的器官缺陷,发展出新的有益面向的生命兴趣,不仅对个体来说意义重大,而且还能增进父母及家庭甚至社会发展福祉。而早期干预作为一种特殊的教育,无论是对于保障个体发展、改善家庭功能还是促进社会效益都有着深远的必要性和现实意义。由于我国对于发育迟缓和残疾婴幼儿的早期干预工作尚处于起步阶段,相比之下,美国的相关研究起步较早,基于此,通过对美国发育迟缓和残疾婴幼儿“儿童发现”项目的介绍,为构建我国此类婴幼儿发现项目的可操作模式提供思路。

一、美国“儿童发现”项目背景

近几十年来,美国社会贫富鸿沟拉大、不平等不公正问题突出,底层家庭直面贫困、失业和低社会地位等多重风险,并且父母低龄化趋势导致家庭在养育经验及方式上容易出现不足和差错。发育迟缓和残疾婴幼儿往往就生活在这类经济状况糟糕、婚姻状态不良、成员关系不佳以及养育方式不科学的家庭之中,家庭累积风险致使其早期发展危机突出^[2],但他们应享有与正常发展儿童同等的受教育权利。美国全国性组织 BUILD Initiative 设想了一个所有孩子都能充分发挥潜能的时代,种族、地区和收入不再是结果的预测因

素。该组织一直致力于促进公平、高质量的儿童和家庭服务系统,推动儿童从产前到五岁的优质发育和茁壮成长。

研究表明,个体在原生家庭成长时的童年经历(刺激)对于大脑的发育和个人能力的发展至关重要,早期干预可保障个体发展、改善家庭功能,带来较高的社会回报率以及显著成本效益比,促进社会效益^[3]。美国《残疾人教育法》(IDEA) C 部分规定了发育迟缓婴幼儿获得早期干预服务的资格标准:

(1) 在认知、身体、沟通、适应性和社会情感发展领域中,经诊断设备和程序检测,出现发育迟缓。

(2) 身体或精神状况极有可能导致发育迟缓。包括:早产、染色体异常、遗传或先天性疾病、先天性感染、先天性代谢缺陷、神经系统发育障碍、感觉障碍、严重依恋障碍以及因接触有毒物质而引起的疾病。

(3) 有发育迟缓风险的婴幼儿。某些家庭环境(如药物滥用、家庭暴力、无家可归、忽视和虐待)会导致发育迟缓的风险增加,特别是社会情感迟缓。

各州依据此标准制定了本州儿童有资格接受早期干预的发育迟缓的程度。由于经费预算的挑战,虽然各州在标准宽严要求上有所不同(见表1),但实质上扩大了美国早期干预服务范围,让更多需求家庭受益。

表 1 州早期干预(C 部分)资格分组(2020 年)^[4]

类别	州数	开发延迟水平(%)	标准差(SD)低于平均值
宽松	17	有风险,有迟缓,非典型发展 一个域中延迟 25% 在两个或多个域中延迟 20% 或 22%	一个域中 1.0 SD
中等	18	在两个或多个域中延迟 25% 在一个或多个域中延迟 30% 或 33%	两个或多个域中 1.3SD 一个域中 1.5 SD
严格	16	两个或多个域中延迟 33% 一个域中延迟 40% 一个域中延迟 50%	两个域中 1.5 SD 一个域中 1.75 或 2.0 SD 两个或多个域中 2.0 SD

注:表中儿童可能表现出延迟的发展领域有:身体、认知、沟通、适应性和社会情感发展

二、美国“儿童发现”项目的实践模式

(一)“儿童发现”自我评估最佳实践

美国《残疾人教育法》(IDEA) C 部分要求每个州都有一个“全面的儿童发现系统”,开展发

育迟缓和残疾婴幼儿的查找活动,目的是尽早识别、定位和评估所有出生至 3 岁的发育迟缓和残疾婴幼儿。美国特殊教育计划办公室(OSEP)确定了“儿童发现”系统的核心要素,即与转介来源的协调、资格的明确定义、高质量数据系统、评

估识别发育迟缓婴幼儿的标准和公众意识^[5]。其中初级转介来源包括医院、产前和产后护理机构、地方教育机构和学校、社会服务机构和其他诊所及保健提供者、儿童福利系统的公共机构、无家可归者庇护所和家庭暴力庇护所及机构。

为了让“儿童发现”更加科学和精确,项目组的专业人员对初级转介来源机构中的婴幼儿进行长期灵活的“发展监测”,向医生、教师、社区工作人员以及婴幼儿父母,特别是有早产儿的或有与发育并发症相关的其他身体危险因素婴儿的父

母询问儿童的发展情况,并根据自己的专业经验做出科学的临床判断,确定发育问题的存在,再通过发育筛查工具进行更加正式的“发展筛查”,增加了儿童被转介和接受早期干预的可能性^[6]。

2019 年,美国特殊教育计划办公室(OSEP)与国家技术援助中心和几个州早期干预(C 部分)计划合作,开发了一个“儿童发现”自我评估工具,以帮助各州遵守法规并实施与“儿童发现”相关的最佳实践(见表 2)。

表 2 “儿童发现”自我评估最佳实践列表^[7]

与主要转介来源合作	在父母书面同意下,及时向转介来源反馈信息 向主要转介来源明确需“转介”的情况 政策和程序支持社区机构为服务不足和面临风险的人群提供服务 政策支持与转介机构建立持续有效的沟通和合作关系 合作内容包括教育、培训和专业发展,以统一转介标准 实施尊重的转介前教育,减少参与家庭的羞耻感
识别服务不足的婴幼儿	对服务不足的婴幼儿进行专项查找 社区卫生工作者和双向参与的社区成员参与并支持儿童发现过程 使用电话筛查,帮助可能没有获得服务的婴幼儿进行干预协调
数据系统	制定与数据安全和访问相关的策略 通过技术和非技术安全措施,最大限度减少泄露个人身份信息的风险 具有支持项目开发和项目运营的能力 允许将数据链接到其他州儿童早期干预系统 收集的数据是高质量的
儿童发现评估	具有报告和分析工具,可为最终用户提供轻松访问数据的便利 具有识别服务不足人群的方法 报告包括用于监控“儿童发现”系统的指标
筛选和评估工具的技术充分性	使用标准化的发育筛查和评估工具,这些工具具有强大的心理测量特性和足够的灵敏度来检测儿童的进步 筛查工具简单,大多数人能够看懂 评估工具可评估社会情感发展 评估工具提供可用于指导 IFSP(个性化家庭服务计划)发展的功能性信息 进行筛选和评估的主测需接受使用、评分和解释方面的培训 患有寨卡病毒或潜在寨卡病毒的母亲所生婴儿有资格接受早期干预服务 出生小于或等于 1500 克(3.3 磅)或小于 37 周胎龄的婴儿被视为有诊断的身体或心理状况有资格接受早期干预服务
筛选、推荐和评估流程和程序的效率	在规定的点对所有儿童进行普遍筛查 允许网络和电子邮件的转介 使用简单、直接的通用转介表 通用检查表主要用于简化识别流程,提高筛查评估效率 满足发育迟缓既定条件的儿童将自动被转介,并假定符合条件 母亲在怀孕期间可能感染寨卡病毒,临床表现与先天性寨卡综合征一致的儿童将自动被转介,并假定符合条件 决策算法用于加速转介注册
对发现不符合早期干预条件的儿童作出反应	对评估分数表明有风险但不符合资格标准的儿童重复筛查和监测 支持外联活动,向家长介绍发育筛查和后续服务

(二)“儿童发现”项目内容构成

美国“儿童发现”项目旨在提高公众对发育迟缓和残疾婴幼儿教育问题的关注,以促进及时的发展评估、等级确定及转介,确保所有可能受益于早期干预的婴幼儿尽早入学。“早期介入(Early Steps)”“助我成长(Help Me Grow)”和“健康阶梯(Healthy Steps)”成为各州较多采用的“儿童发现”模式。

1. 早期介入

“Early Steps”是美国路易斯安那州的全州计划,路易斯安那州卫生部计划为发育迟缓和残疾的婴幼儿(出生至3岁)及其家庭提供早期干预服务,以改善婴幼儿发育筛查,促使更多需要早期干预的婴幼儿进行转介^[8]。“Early Steps”中央办公室配置项目经理、数据经理、培训协调员和供应商关系专家等工作人员,管理州一级的活动,负责合同的图表和数据审查,并为系统实施和改进提供监督。“Early Steps”社区办公室与社区组织签订合同,借助这些组织作为所在社区的系统入口点,利用海报、宣传册、信息图表、摊位展示以及社交网站等方式进行宣传,外联专家借助社区健康教育中心了解掌握潜在发育迟缓和残疾的婴幼儿,通过家庭访问直接与家长会面提供指导和培训活动,以支持完成协调初始资格评估、促进资格确定、接收转介、进行录取等工作。“Early Steps”与州公共卫生办公室和美国儿科学会路易斯安那分会合作,在所有初级保健实践中促进发育筛查和发育监测,在提供初始服务中不断与需求家庭进行协调,最终为所有被确定资格的婴幼儿制定初始个性化家庭服务计划,需求家庭可根据自身情况,在“服务矩阵”在线数据库中自主选择“早期介入”系统内雇用的独立承包商。

2. 助我成长

“Help Me Grow”始于20世纪90年代的康涅狄格州,采用了一种发展方法将有风险的儿童与服务联系起来,更好地针对发育迟缓儿童进行早期干预。随着全州信息和转介热线的增加,康涅狄格州发现,接受过“Help Me Grow”培训的医生在接受培训后识别和转介儿童接受早期干预服务的可能性增加了一倍。基于康涅狄格州的成功,美国于2010年成立了一个“Help Me Grow”国家中心,通过培训分享创新经验和从其他州附

属机构获得的经验教训,为附属机构提供支持,“Help Me Grow”模型已在31个州中实现。“Help Me Grow”模型通过四个核心组成部分促进识别和转介发育迟缓的幼儿。

(1) 集中式接入点。通常采取呼叫中心和网站的形式,为家庭成员、儿童保健提供者和其他寻求儿童信息、支持和推荐的专业人员提供首选场所。事实证明,电话和网络服务是获取社区资源的主要有效途径,具有成本效益,易于推广,在识别需求、支持呼叫者和筛选适当服务方面效率高。

(2) 家庭和社区外联。帮助家长 and 提供者了解儿童健康发展、社区家庭可获得的支持服务,以及这两者对改善儿童结果的重要性。

(3) 儿童保健服务提供者外联。支持早期检测和干预工作,并将医疗服务提供者与社区资源网连接起来,以最好地支持家庭。

(4) 数据收集和分析支持评估。帮助确定系统差距,支持宣传工作,并指导质量改进^[9]。

3. 健康阶梯

“Healthy Steps”是一个“循证、跨学科的儿科初级保健计划,旨在促进婴幼儿的健康、福祉和入学准备,重点关注生活在低收入社区的家庭。该模式将儿童发展专家、“健康阶梯”专家整合到当地医疗机构的医疗团队中。“Healthy Steps”目前正在25个州(以及华盛顿特区)和7个美国军事基地的214家儿科初级保健机构中实施。

“Healthy Steps”的核心服务可以分为三级。

(1) 第一级,普遍服务,针对所有家庭。服务项目包括:儿童发育、社会情感和行为筛查;筛查家庭需求(即产妇抑郁、其他危险因素,健康的社会决定因素);儿童发展支持热线(电话、文本、电子邮件、在线门户)。

(2) 第二级,短期支持,针对让人轻微担忧的家庭。立足第一级服务,提供儿童发展与行为咨询;护理协调;积极的育儿指导、信息以及早期学习资源。

(3) 第三级,综合服务,针对风险最大的家庭。在提供一、二级服务基础上,以团队为基础开展持续的、预防性的儿童健康访问^[10]。

三、美国“儿童发现”干预项目对我国的启示

我国针对发育迟缓和残疾婴幼儿的公共治

理仍处于起步阶段,婴幼儿的特殊教育存在极度不平衡的情况。农村欠发达地区的儿童存在发育迟缓风险^[11],残疾儿童平等受教育权的实现情况并不乐观,与正常儿童相比,残疾儿童教育面临着入学率低、辍学率高等诸多问题和困难^[12]。针对我国发育迟缓和残疾婴幼儿“发现并转介”的挑战,美国“儿童发现”的经验具有重要的借鉴价值,我们可以在地方教育主管部门中设置“儿童发现”办公室,主要负责当地发育迟缓和残疾婴幼儿的发现、转介等一系列工作,从而提高此类儿童的早期干预率。

(一) 从刻板到灵活:制定宽松的评估标准

一些学者认为诊断儿童发育迟缓的标准是 5 岁以下儿童在大运动与精细动作、语言理解与表达、认知、个人与社会性发展、日常生活与活动等发育维度中,存在两个或两个以上发育(发展)维度显著落后,采用发育诊断法进行评估往往低于两个或两个以上标准差^[13],属于“严格”标准的范畴。“儿童发现”在设定资格标准时,应召集多学科专家(儿科医生、治疗师、听力和视力专家、临床心理医生)共同议定婴幼儿发育迟缓和残疾的标准,为了提高“转介率”,可参考美国“宽松”资格标准的州,即儿童发展水平在身体、认知、沟通、适应性和社会情感发展五个域中的一个域中延迟 25%(1 个标准差)或在两个、多个域中延迟 20% 或 22%,可判断为发育迟缓。宽松的资格标准有助于增加参与早期干预服务的婴幼儿及其家庭的数量,使迟缓程度较低的婴幼儿也有机会参加早期干预计划获得改善服务。另外,可扩展婴幼儿身心评估范围,以资料卡的形式保留好被评估儿童身体和心理状况的资料,考虑婴幼儿心理健康状况可能会随时间变化而出现发育迟缓和残疾的额外状况,以解决可能出现的遗漏。

(二) 从单一到多元:开展公众意识宣传活动

“儿童发现”的公众宣传主要向家长及所有转介来源提供有关“儿童发现”的有用信息。宣传内容集中介绍发育筛查、转介和早期干预的重要性,帮助公众树立发育迟缓和残疾婴幼儿急需早期干预的意识。宣传方式则可利用传统的印刷、电子和社交媒体开展强有力的持续性公众宣传活动。“儿童发现”办公室可在年初制定预算,招标采购广告营销公司,征求专家团队意见,设计开发

公众宣传资料,每年印刷足够数量的宣传海报、小册子等纸质材料,制定计划分区投放;制作通俗易懂、条理清晰的视觉化信息图表,内容可覆盖项目概况、评估、资格确定、转介等全过程以及不需要进行发育筛查或诊断的行为表现,易于家长和推荐转介机构进行自我初评;同时将宣传海报、小册子和信息图表的电子版通过各种社交媒体进行传播,通过年轻家庭容易接触的短视频进行内容输出,形成有效宣传;还可利用二维码往“儿童发现”公众号进行引流,让父母能够浏览婴幼儿早期学习和护理知识,帮助他们获得一系列的产前支持和服务(例如,婴幼儿护理、早期干预、学前特殊教育、早期儿童心理健康等)。

(三) 从独行到协作:扩大对转介来源的外联

“儿童发现”的数量和效果依赖转介来源,与转介机构有效合作的前提是双方必须保持沟通并遵守儿童寻找程序。借鉴“Healthy Steps”将项目专家整合到当地医疗机构中的做法,加强与潜在转介来源(包括医疗保健、学校和社会服务提供者)之间的联系,向潜在的转介来源通报早期干预对支持儿童发展的重要性、早期转介的重要性以及转介过程,以便婴幼儿在出现发育迟缓的征兆时能被及时发现并将其转介给干预项目。针对转介较少的社区,可开展有针对性的外联活动,扩大儿童转介来源渠道。与此同时,还应注重对包括医生、护士和儿童护理提供者在内的工作人员的培训,聘请有丰富经验的评估鉴定者和早期教育从业者来开展业务培训,以确保转介标准应用的一致性、转介的及时性和公平性。

(四) 从复杂到高效:制定有效的转介流程

“儿童发现”系统的一个重要组成部分是清晰有效的转介流程,使转介来源和家长自己能够填写表格致电转介,表格设定遵循美国“儿童发现”自我评估最佳实践清单,要简单、直接、通用、对填表者文化要求程度低且易于在手机上操作。开发“交互式系统”,让家长 and 转介来源可以通过手机上开发的 APP 点击交互式系统入口点,了解最新的项目信息,并可填写在线推荐表格,该表格可全天候接收家长 and 转介来源的推荐,自动将推荐表格发送至家庭所在社区的交互式系统的反馈回路。如果确定推荐儿童符合发育迟缓和残疾资格认定,在经家长书面同意的情况下将转介的状

态和结果、儿童参与服务的情况和进展情况以及儿童和家庭将获得哪些服务等告知转介来源,以鼓励他们转介更多的发育迟缓和残疾的婴幼儿。

(五) 从狭窄到宽泛:促进发育筛查的扩展

“儿童发现”应对指定年龄(一般0-6岁)的所有婴幼儿进行发育筛查,这是一种有效的方法,可以识别那些对达到发育指标有担忧的婴幼儿,因此可推荐担忧婴幼儿发展家庭通过“儿童发现”项目接受全面的发育评估。参照“Early Steps”,教育部门可与卫生部门合作,改善医疗环境中的发展筛查,在所有初级儿童保健实践中进行发育筛查和发育监测(由保健提供者询问父母其子女的发育进展,并利用发育筛查工具对所有婴幼儿进行定期发育筛查),在家长同意的情况下向早期干预项目组提供每月监测报告,以促进发育迟缓和残疾婴幼儿及时转介到早期干预项目。

(六) 从片面到全面:解决影响儿童发现的其他因素

在“儿童发现”项目具体实施时,还应考虑其它可能的影响因素。其一,解决家庭费用。对低收入家庭,考虑取消向家庭收取费用,这些费用可由政府拨款、保险和基金会赞助来获得。其二,评估儿童发现努力。定期评估实施的“儿童发现”最佳实践并分析符合标准儿童参与人数,以调整和修订“儿童发现标准和程序”。其三,成立儿童发现委员会。就与儿童发现相关的问题向“儿童发现”办公室提供建议和协助,包括定期审查转介数据,并就宣传、合作、实施等提出建议,至少每年对早期干预计划内的儿童发现做法进行一次审查。

“儿童发现”项目最好的宣传地点是学校、医院以及其他的社会服务机构,政府作为社会管理机构虽然无法直接从家长入手,但可以在社会层面推动公众对发育迟缓和残疾婴幼儿教育问题的关注,广泛宣传早期干预的理念和实施的重要性,将婴幼儿发育筛查纳入幼儿质量评级和改善系统。

[参考文献]

- [1] 杨林,王贵荣,曹茜,等. 残疾儿童生命质量评价的研究进展[J]. 中国康复医学杂志, 2018,33(6):738-741.
- [2] 张琨,程绍仁. 美国家庭处境不利婴幼儿早期干预模式研究——基于“美国健康家庭”家访项目[J]. 比较教育学报, 2022(3):122-134.
- [3] Attanasio O P. The Determinants of Human Capital Formation during the Early Years of Life:Theory,Measurement,and Policies[J]. Journal of the European Economic Association, 2015,13(6):949-997.
- [4] Infant Toddler Coordinators Association (ITCA) Child Count Data Chart[EB/OL]. <https://www.ideainfanttoddler.org/pdf/2020-Child-Count-Data-Charts.pdf>.
- [5] Welcome to the OSEP TA Call[EB/OL]. https://ectacenter.org/~pdfs/topics/earlyid/Introduction_to_Child_Find_Self-Assessment_OSEP_TA_Call_for_posting_FINAL5919.pdf.
- [6] Barger,Brian,Rice,et al.Better together: Developmental screening and monitoring best identify children who need early intervention[J].Disability and health journal, 2018,11(3):420-426.
- [7] Part C CFSA Best Practices List[EB/OL]. <https://ectacenter.org/topics/earlyid/tools.asp>.
- [8] Tran T,Wang Y,Smith M J,et al.Time Trend and Factors Associated with Late Enrollment in Early Intervention among Children with Permanent Hearing Loss in Louisiana 2008-2013[J]. 2016.
- [9] Four cooperative and interdependent Core Components characterize the Help Me Grow System Model[EB/OL]. <https://helpmegrownational.org/hmg-system-model/>
- [10] Core Components (Services) [EB/OL]. <https://www.healthysteps.org/what-we-do/our-model/tiers-and-core-components/>
- [11] Wang L,Liang W, Zhang S, et al. Are Infant/toddler Developmental Delays A Problem Across Rural China?[J]. Journal of Comparative Economics,2019,47(2):458-469.
- [12] 高雯宇. 我国残疾儿童平等受教育权的法律保护[D]. 长春: 长春理工大学, 2019.
- [13] 周文娟, 梁爱民, 王凤芝, 等. 北京市四区/县18月龄儿童发育迟缓的流行病学研究[J]. 北京大学学报(医学版), 2013,45(2):211-216.

[责任编辑 李亚卓]