



编者按

世界读书日即将来临,连日来,不少地方发出了全民阅读倡议书。各级政府“支持开展全民阅读”,也是公共文化服务保障法的明确要求。但有这样一个全国人数达千万的群体,阅读对他们而言是件特别困难的事。他们的智力功能显著低于一般人,同时伴有适应性行为方面的缺陷,他们被称为心智障碍者,包括智力障碍、唐氏综合征、孤独症谱系障碍等。实际上,他们有阅读的需求,而且通过阅读训练确实能提升他们适应社会的能力;按照法律规定,他们也有阅读的权利。当下,他们的阅读情况如何?如何给他们营造良好的阅读环境?记者就此进行了调查采访。

阅读能力阅读需求被忽视 缺乏文本资源和阅读指导支持

心智障碍者如何成为全民阅读参与者?

□ 本报记者 陈磊 □ (法治周末)记者 戴蕾蕾

从书架上抽出一摞绘本,“咚”的一声扔在床上,盘腿坐下,拿起一本绘本先捏一捏纸张,接着开始快速翻书,把书翻得哗哗作响。这是今年10岁的心智障碍者星月时常在家做的一件事。她的妈妈凌岚(化名)告诉(法治日报)记者,她并不是在阅读,“她几乎不识字,只是单纯喜欢翻书的感觉”。她每次出门都是紧跟父母,因为她既不认识路牌,也不认识小区的名字,更不知道如何跟陌生人交流。

星月目前在北京市朝阳区一家小学接受融合教育。凌岚听说过对心智障碍者进行阅读指导是一种非常有效的干预方式,但在此之前,她并不知道去哪儿能让星月接受阅读指导,也不知道自己该怎么做。公开数据显示,我国有上千万名心智障碍者,中国精神残疾人及亲友协会副秘书长、中国精神残疾人及亲友协会孤独症工作委员会主任郭德华说,他所接触的心智障碍者家长,多数存在认识误区,即认为心智障碍者没有阅读能力,更不知道可以通过阅读训练提升他们的认知能力。

多位专家近日接受记者采访时说,根据现行相关法律法规,阅读不仅是心智障碍者的权利,而且是他们发展身心需求的必要支持。要保障他们的阅读权利,可以考虑在修改残疾人保障法时,明确政府应该组织、扶持适合心智障碍者阅读的出版物的编写和出版。

只顾康复四处奔波 阅读训练却被忽视

凌岚和丈夫均毕业于国内名牌大学,她在事业单位工作,丈夫在机关工作,两人在北京四环附近买了房子。2013年,他们迎来了星月的出生。彼时的星月在成长过程中,除了语言发育迟缓之外,与其他孩子并无不同。

星月3岁时,凌岚把她送进家附近一所幼儿园入托。不久,老师反馈:“这孩子专注力太差,一点儿也坐不住。”回家后,凌岚立刻下单了一系列专注力训练书籍。市面上的专注力训练书籍,页面上画满了物品,需要在繁杂的信息中找出要求的物品。比如在一堆汽车中,找到没有轮子的;在一群企鹅里,找出没戴帽子的;在一群猴子中,找出尾巴是条纹的……

“找找呀,你怎么就看不到呢?!”那时,只要一翻书,凌岚就开始催促星月,但星月并没有按照她的预期作出反应,甚至号啕大哭。这让凌岚很有挫败感。凌岚还给女儿报了一个舞蹈班,一开始,女儿还能静静地听老师讲解和示范,可大约5分钟之后,她站起身开始在教室里到处跑,老师怎么提醒也不管用。第一节舞蹈课就这样匆匆结束,凌岚不停地向老师道歉。上英语课也是如此,孩子的注意力只能集中一会儿。

凌岚开始带着孩子奔向医院。星月4岁半时,被诊

断为心智障碍者。好在情况并不算严重,经过矫正星月可以到普通学校接受教育。

2020年9月,星月入学,开始接受融合教育。凌岚发现,在学校里,星月不能完全理解老师讲的是什么。比如,对普通孩子而言,老师说,给他一个苹果,再给他一个,告诉他“1+1=2”,他能理解,但对于星月这样的孩子来说,她无法理解抽象的“1+1=2”。如上小学三年级的星月,数学几乎什么也没学会,认识的字也寥寥无几。但星月也有自己的“特长”——对音节的把握很难,听两遍歌曲就能哼出音调,尽管她并不知道自己哼唱的内容是什么。

在凌岚看来,星月学习能力弱还在其次,主要问题是不识字,走在街头,对街边的路牌、商家招牌、小区名字一概不认识。这让凌岚发愁不已:“这么下去,孩子长大后无法独立生活。”一个偶然的机会,凌岚得知国际上有多项支持心智障碍者成长的方法,其中令她印象深刻的是,通过阅读让他们理解社交,提升自己的认知能力,“这深深震撼了我,我第一次知道像星月这样的孩子,是可以有阅读能力的”,但具体怎样指导这些有认知障碍、沟通交流障碍和注意力障碍的孩子进行阅读,她并不知道。

中国残疾人事业发展研究会理事陈响告诉记者,残疾人群体是具有鲜明异质性特征的群体,不同障碍类型的人群,在阅读渠道、阅读需求、阅读难度方面都有所不同。残障人士阅读,目前关注的重点是“无障碍化”的问题,也就是构筑功能受损的残障人士和阅读材料之间的桥梁,即在优化盲人阅读等方面作了重点部署。其他类型的残障人士的阅读需求,有关工作还在进一步完善之中。

阅读属于法定权利 有助提升认知能力

像凌岚这样一度忽视孩子阅读需求的家长并不在少数。北京市民姜雪(化名)的女儿然然两岁半时确诊为心智障碍者,如今9岁半,7年间,他们全家为了帮助孩子康复一忙就是奔,但从未想到过也不知道采取阅读干预的方式。

2016年,时年两岁半的然然进入北京一家康复中心开始康复教育之路。当时全天康复是6节课,一个月费用几千元。3个月后,这家康复中心搬到了另一个区,姜雪一家为了孩子的康复训练也搬过去租房住。

然然4岁时,姜雪决定远赴山东青岛,因为那里有一家国内口碑较好的康复中心,她在那儿康复中心附近租了房。在青岛待了一年多时间,感觉孩子的进步没有自己想象的大。2019年,她又带着孩子返回了北京。2022年9月,然然进入一家小学接受融合教育。

据姜雪介绍,这么多年,然然接受的康复训练主要包括听觉统合训练、行为训练、感觉统合训练及结构化教学等康复训练,其中并不包括阅读训练。“她的基本生活功能都很差,也不识字,能读书吗?”姜雪对此感到疑惑。

记者在采访中发现,包括心智障碍儿童的家长在

内,社会公众普遍存在认知误区:心智障碍群体无法阅读,也无阅读需求。

河北省衡水市心智障碍者家长互助组乐启园创始人张美告诉记者,她所接触的心智障碍群体的家长,多数觉得孩子没有阅读能力,也未意识到可以通过阅读支持和帮助孩子提升认知能力。郭德华告诉记者,在他接触的范围中,同样有很多家长不知道可以通过绘本阅读提升心智障碍者的认知能力。

郭德华分析说,从心智障碍者的身心发展来说,阅读训练非常有必要。阅读训练作为一种教育方法,能够帮助他们在阅读过程中积累词汇和语义知识,逐渐建立口头语言与书面语言的基本联系,进而获得语言理解能力,帮助他们跨越社交和语言障碍。

出版过多部关注孤独症著作的作家张雁在接受记者采访时认为,提升心智障碍者的阅读能力具有多重价值,首先是现实价值,帮助他们认识路牌、站牌、地铁标识、商品说明书等信息,满足基本生活需要;其次是精神价值,能够在一定程度上满足他们的精神需要;最后是教会他们运用语言梳理思路,学会表达和简单的思考。

在郭德华看来,相关法律已经规定包括心智障碍群体在内的残疾人有参与全民阅读的权利,但正是社会公众的刻板印象,不了解心智障碍者,也不了解阅读训练是对他们进行干预的有效方法之一,所以认为他们没有阅读能力和阅读需要,导致他们的阅读需求被忽视,未得到满足。

据张雁观察,心智障碍群体缺乏足够的适合他们的出版物,同时,无论是融合教育机构,还是特殊教育机构,甚至是社会机构,都缺乏从事阅读训练的专业人士对他们进行指导。

陈响告诉记者,心智障碍者阅读需求的满足,在形式上是“有书读”的问题,在操作上是“会读书”的问题,在发展上是“读好书”的问题,根本的则是“怎么读书”的问题。

在他看来,这一系列问题的背景成因,宏观而言,体现为残疾人社会服务、残疾人社会保障、残疾人文化发展等一系列工作还需要经历从“普及性”到“精准性”发展的过程;中观而言,是高质量阅读资源的提供问题,或者说是在心智障碍者阅读的“无障碍化”问题;微观而言,则体现为心智障碍者家庭、照护者等对阅读重要性的认识问题。综合来看,属于“心智障碍者阅读友好型环境”建设问题。

“心智障碍者的阅读问题,从核心来看,还是残障人士的教育发展公平化、均等化、高质量化问题,从残疾人教育事业的高度关注心智障碍者的阅读难问题,落实、发展面向心智障碍者的教育,应当是解决心智障碍者阅读需求的有效路径之一。”陈响说。

依法明确政府责任 组织扶持出版读物

残疾人保障法规定,政府有关部门应当组织和扶持特殊教育教材的编写和出版,其中包括组织和扶持盲文有声读物及其他残疾人读物的编写和出版。



漫画/高岳

根据公共文化服务保障法的规定,各级政府应该根据残疾人等群体的特点与需求,提供相应的公共文化服务,包括“支持开展全民阅读”。中国残联办公厅2021年9月印发的《“十四五”提升残疾人文化服务能力实施方案》提到,“书香中国·阅读有我”。

在许多心智障碍者的家长看来,心智障碍者依法有权拥有符合他们认知的读物,也应该是全民阅读的参与者。

对此,郭德华建议,在法律层面,应该进一步明确固化他们的阅读权利,政府和社会有义务确保他们的阅读权利得到满足。

张雁呼吁,可以在修改残疾人保障法时,明确政府组织和扶持盲文有声读物后面并列写入“心智障碍读物”的编写和出版,还要提倡和指引社会积极参与其中,与此同时,可以在修订家庭教育法时,依法引导家庭对心智障碍儿童进行阅读训练。

陈响认为,制度的完善与发展,是确保心智障碍者“有书读,读好书,会读书”的重要前提。阅读权利作为残疾人发展权的重要组成部分,在相关政策、制度的完善过程中应该得到更多的重视。

那么,如何依法针对心智障碍者开展阅读训练?郭德华的建议是,阅读训练可以在家庭、学校、机构、社区进行,更重要的是,应该组织开发针对心智障碍者的系列阅读课程,把阅读服务以专业化、规范化形式向心智障碍者提供。除此之外,专业的、规范的课程需要由专业的人士提供。

阅读训练改变了3个心智障碍者

□ 本报记者 陈磊 □ (法治周末)记者 戴蕾蕾

面对心智障碍者,尽管很多人包括他们的家长在内,认为他们没有阅读需要和能力,但也有少数家长坚定地认为,阅读训练能够帮助孩子们提升理解能力和认知。于是,他们开始了辛苦的实践探索。

张雁是《蜗牛不放弃》及续集《穿越孤独拥抱你》的作者,她的大儿子乐渔1998年出生,在3岁时被确诊为重度孤独症患者(心智障碍的一种)。

今年25岁的乐渔,每天下午都会去职业劳动康复站学习和工作。他最近对厨艺产生了兴趣,跟着老师认各种食材以及学习怎么做西红柿炒鸡蛋和烙葱油饼。尽管乐渔的技能还不足以支撑他工作,但张雁知道,这是乐渔和社会连接的重要途径。

乐渔小时候,张雁并没有教过他识字,但他有一段特别着迷写字,准确地说是“画字”,就在家里的墙上画。那时的张雁认为,对于一个心智障碍儿童来说,识字背诵超出了他的认知水平。

但乐渔五六岁时发生的一件事,让她改变了看法。“有一天,他跟我出门坐车时,突然蹦出两个字‘红豆’,我一转头,看见车厢里有一个红豆内衣的广告。一瞬间,我就想教他识字、阅读。”

从那以后,张雁开始慢慢教乐渔识字,他的认知和

读写能力比较弱,他教得很慢,加上在康复机构和培智学校的学习训练,乐渔逐渐认识了600个至800个常用字,他一度迷恋各类广告标牌和超市分发的商品目录,看到空调室外机上的商标就要凑上去看个究竟。

张雁后来有了第二个儿子,三四岁时开始读绘本识字,用点读笔作为辅助工具。没想到,她在教弟弟读绘本的时候,乐渔也能跟着读,而且对绘本中的内容很感兴趣。比如读《青蛙弗洛格的成长故事》,青蛙弗洛格交朋友的情节,他就很喜欢。

张雁开始有意识地教乐渔阅读绘本,最近乐渔读了一个名为《这世界需要独一无二的你》的绘本,故事比较简单,他特别喜欢那些色彩鲜艳的热气球。读完绘本,他还在纸上画了个热气球。

经过多年努力,乐渔已经能无障碍阅读二三十页的绘本了,因为工作关系,经常有出版社的朋友给张雁邮寄绘本,只要是乐渔喜欢的绘本,故事情节不太复杂的,他都能读完,但对一些故事背后的含义,还不是很理解。

除了读绘本以外,乐渔也学习读一些实用性的文章,比如了解季节的变化,如何整理衣物,怎样炒菜等,这些对于提高生活自理能力大有好处。有些技能妈妈手把手教未必能教会,但在白板上写出动作要点能够不断给他视觉上的提示。

通过不断的诵读练习,乐渔现在说话也比过去清楚多了。多年的亲子共读,他已经能有意识地回答妈妈

的提问。甚至有时说不清楚的,他会通过写字来表达。

有一次,他对妈妈连说了好几遍“取康站”,张雁就问他是不要去取康站,他点点头,又说了一个词“口罩”,张雁以为他要戴口罩去取康站,就递给他一个口罩,他摇摇头,从书包里拿出一个口罩,张雁这才明白,他其实想说的是取康站发了一个口罩,不用家里的了。

今年33岁的丹丹也是阅读训练的受益者,丹丹是偏重度的心智障碍人士,曾经语言发育迟缓,多动,经过家长自己摸索和阅读训练后,已经能相对清晰地表达一件事了。丹丹妈妈张女士在接受记者采访时,一直很后悔“关注丹丹的阅读需求有点晚”。

丹丹小时候,张女士买了很多童话书,读给她听,但丹丹不爱听,张女士读了一段时间感觉没什么收获就放弃了。“现在回想起来,不是她不爱听,而是她听不懂。”此后,张女士陷入一个与很多家长一样的误区,即心智障碍儿童主要学习生活技能,识字读书并不重要。

丹丹长大后主要就读于培智学校,文化课内容相对简单,她有一个长处,学钢琴很快,简单的曲子,弹两遍就记住了。几年前,随着钢琴水平的提高,老师在教琴的同时开始教乐理知识,丹丹怎么都不理解,再怎么练习也不能提高,“就像遇到了瓶颈”。

张女士观察发现,丹丹不是练习不够,而是她的理解能力达不到,没有重视文化课的短板正在显现。

3年前,一个偶然的契机,丹丹参加了教特殊儿童阅读的网课,通过网络给丹丹进行阅读训练。比如春天来了,老师就引导丹丹把看见什么,听见什么,闻到什么,感觉到什么表达出来,“3年来基本上是满勤,进步挺大”。

通过阅读训练,丹丹认识了不少词汇,这些词汇经过积累之后进入她的记忆中潜移默化,在需要的时候可以提取出来用于表达。丹丹现在已经能跟妈妈描述日常的事情,沟通也越来越通畅,可以看懂路牌,能阅读小学阶段的语文课本,还读完了整本《小王子》,这让张女士欣喜不已。

前几天,张女士和几位朋友一起去郊区赏梨花,中途接到丹丹的电话,她说:“老师来电话了,是爸爸接的,说演出的事儿还没定。”她把这件事儿描述得很清楚,让几位看着丹丹从小长大的朋友很惊讶。在她们印象中,丹丹难以说清一件事。

在张女士看来,丹丹从年龄上已经长大成人,虽然现在还在父母的监护下生活,但父母总有难以监护的时候,她总有一天要在另外的监护人监护下生活,现在教会她这些,是希望她能适应各种各样的生活,能听懂并理解别人说的话,能清楚表达自己的需要和感受,让照顾她的人和她自己都轻松一点。

家住四川成都的阳阳今年25岁,从2021年开始参加一家机构的绘本阅读训练。在阳阳妈妈张女士看来,参加阅读活动让孩子受益匪浅。

“地方政府要积极落实责任,把阅读培训作为公共文化服务产品向心智障碍者提供。”郭德华说。

中国人民大学教育学院副教授周洋说,阅读是个人成长发展的重要手段,因此需要将其纳入受教育权、生存权、发展权的保护范围,通过建立和完善各种制度来支持与阅读有关的内容,例如阅读材料的开发、阅读工具的开发、阅读条件保障等。

陈响认为,推进“心智障碍者阅读友好型”环境建设,不仅要做好支持阅读的政策建设,还要做好阅读引导人才队伍建设,有精通心智障碍阅读需求、难点、技巧的专业教师引导阅读;要有高质量的阅读材料,针对性地开发、设计适合此类人群阅读的书籍,例如内容有通俗易懂,和生活密切相关等;要有阅读氛围,把心智障碍者阅读的先进经验,典型案例向社会做好宣传,破除偏见,引导建设“书香环境”。

“总的来说就是要做好阅读支持,提升广大心智障碍者的阅读获得感,实现阅读无障碍。”陈响说。

在张雁看来,满足心智障碍群体的阅读需要,还需要一个宽松的政策环境,鼓励社会各界人士参与进来,以弥补公共特教资源的不足,共同增进心智障碍群体的阅读福祉。

“现有条件下,在逐步强化政府职责的同时,可以支持民间团体,充分鼓励互助团体参与到相关条件改善的项目中来,积极发挥第三方社会组织的力量,尽快改善阅读条件缺失的情况。”周洋说。

漫画/高岳

阳阳3岁半被确诊为心智障碍者,他的语言表达能力和理解能力非常差,小时候对读书毫无兴趣,“说实话,当时我给他讲故事也是照字去读,图画里的内容很少引导他去读”。

让张女士自豪的是,在阳阳7岁之前,经过反复教,他的拼音非常扎实,还从小对字典感兴趣。只要有空,张女士就教他查家人的名字,看到的字都去查,拼音查一遍,部首查一遍。

用部首查字,阳阳很长时间都不理解为什么查笔画时要去掉部首,参加绘本阅读后,他突然就明白了部首查字的方法,张女士上班时能从监控看到他一边翻字典一边读书的场景。老师讲到哪一页,他就翻到那一页。

绘本阅读中穿插的手工活动,张女士每一项都带领孩子去做,帮助他理解绘本的内容,陪他一起读,一起探索绘本中的乐趣,他感兴趣的点,阳阳会随着引导被书里的画面吸引。

在张女士看来,习惯的养成需要长期的积累,家长的陪伴很重要,多一点耐心,期望值低一点,内心接纳他的与众不同,努力提升孩子自理能力,他未来的生活质量就会高一点,就会减轻将来照顾者的负担。不管目标是否实现,不支持他学习他就可能停滞不前甚至退步,向前迈一步就有万一一能实现的可能。

“25岁,普通孩子上大学都毕业了,阳阳的认知可能还在幼儿园阶段。他现在能安稳地待在家里,有书读一读,做手工画画,能自理,做点简单的家务,已经很好了。”张女士说,心智障碍者,什么时候开始阅读都不晚。