

听不见和听不清的伤痛，你是否懂？

原创 朱轶琳 金玲 残障之声 2018-12-20

点击上方蓝字“残障之声”我们一起玩耍一起嗨！



听障口语者三部曲的前两期文章中，我介绍了听障群体中使用口语交流的部分听障人士，解释了他们的生活中存在的三类问题，引起了很大反响，感谢各位的支持与鼓励，我也知道大家也很期待这收官的一篇。

本文试图探讨基于听障口语者需求的一套相对系统的解决思路，虽然在当前社会支持水平下，很多想法暂时无法实现，**但有了正确的方向，就有了前行的动力。向内有破釜沉舟的勇气，向外也会营造更为包容、多元的信息无障碍环境。**

中篇原来ta们是这样的听障口语族（中）中提到，使用口语的听障群体存在三层玻璃天花板。它们似乎不存在，又无处不在，他们撞得头破血流也依然找不到前进的突破口，就连听障口语者自己都未必知道如何描述，

听常人更加难以感同身受了。针对这三层天花板，我们该如何破局而出？

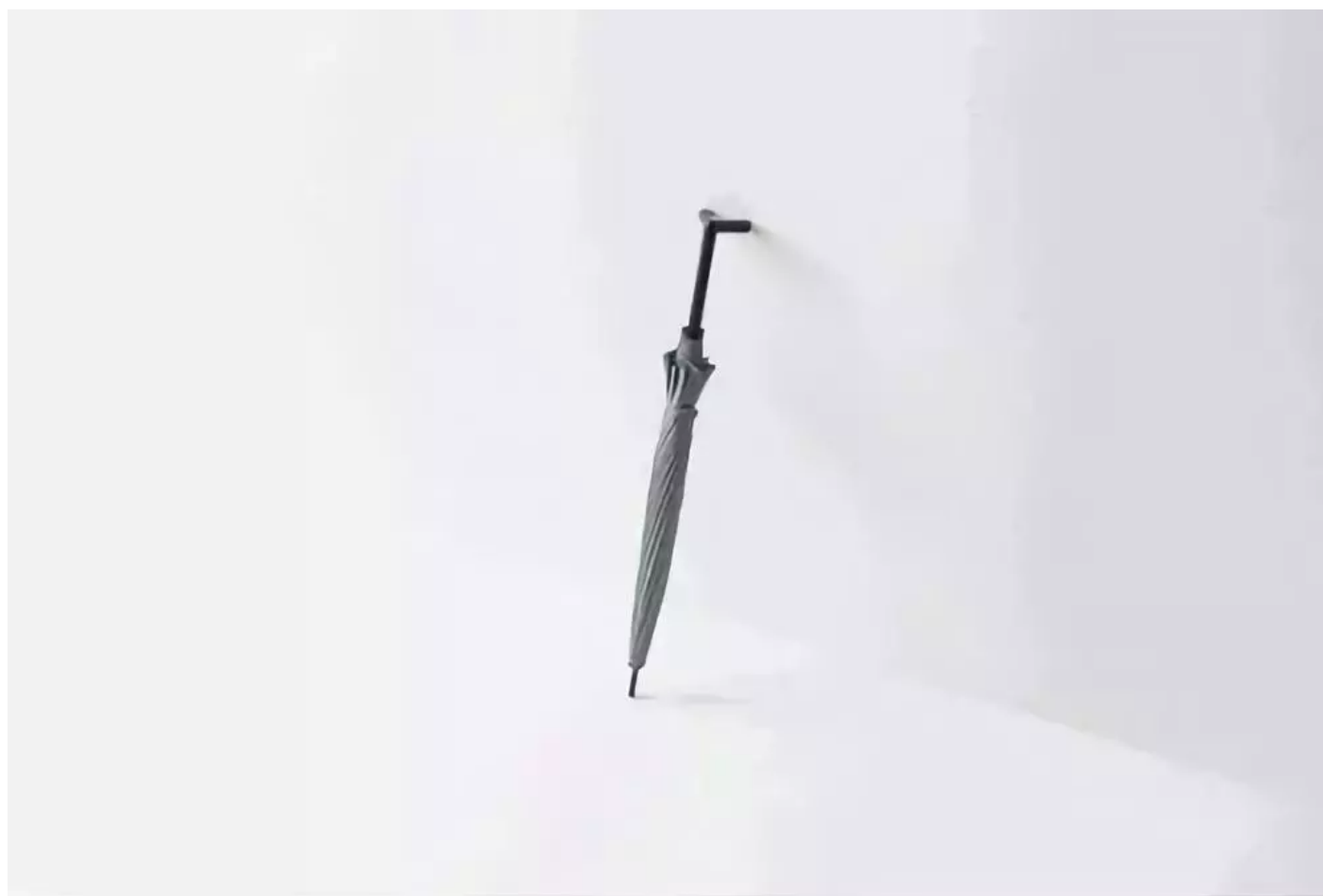


一、澄清、整合听障口语者身份认同定位

第一层天花板是“**自身定位游移不定，身份认同模糊不清**”。对口语使用者的听觉与口语障碍的描述，大部分时间不得不依赖于听常人的初步认识，就比如前文提到的“外国腔调”、“大舌头”、“鼻音重”，能够认识到是“听觉的缺失导致了口语的模糊”，已经非常难能可贵了。既然连最基本的对听觉障碍的认识，都只能流于表面，那么不但单个口语使用者们描述自己的困难时仅及皮毛，而且各个口语使用者们也深潜水底，独自一人与四周弥漫的灰雾进行漫长而艰难的战斗，如同被隔绝在茫茫大海上一个个孤岛。

如果是对肢障群体没有了解的普通人，看到轮椅、拐杖、假肢、助行器，可以推知肢体障碍的麻烦在于无法自由移动身体，或者做不了很多精细动作；如果对盲人人群没有太多了解，普通人也可以通过盲杖、助视器、导盲犬、读屏软件、盲文书等，知道视觉障碍的困境在于空间、距离、形状、色彩等物体视觉信息的感知。然而，亲爱的读者，在人潮涌动的街道、写字楼、校园、医院里，你能指出身边往来人群里谁是听障口语使用者吗？就算是认出来了，你知道他们的艰难又在哪儿吗？

听力损失和肢体、运动、视力等机能缺失相比，有个特殊之处：坏掉的仅仅是内部零件，外观一切如常（外耳畸形除外），辅具本身体积又小，可以用耳廓、耳道和头发遮挡，听障口语者们也拥有过得去的口语能力，不必或者不会打手语。在生活中，如果听障口语者不需要参与一对一或者多人对话，不需要“偷听”他人对话来获取至关重要的信息，那么听力损失可以一定程度上隐形。于是，相当多的口语使用者为了减少无谓解释而耽误的时间，或者说是为了避免在激烈的社会竞争中自曝己短，他们决定在现实社交中不主动提及自己的听障缺陷（即“深柜”），用头发遮住助听器，或者讲究人工耳蜗外机要用一体机，同时对外声称“我仅仅是听得不好，说得不太利索，别的我都能做”。



与现实中的沉寂大不相同，QQ及微信群、贴吧、论坛等网络社区，反而成为了听障者的发声阵地，键盘侠、键政党也大有人在。但是七嘴八舌你来我往中，自身的认知却没有统一，还仅仅停留在浅层面，或者歧见丛

出。相比于其他残障类别，听障口语者在成熟的残疾人自组织中非常少见，即使有，绝大多数也属于听障儿童家长领导的组织。这都使得听障口语者长期以来凝聚不到一起，如同一盆散沙。

如果连当事人都无法直面问题，那么无论是官方统计，还是口语者自身，都对这个群体的比例、定义等，必然是若明若昧，听障群体的一大部分就此隐匿不见，公众也就慢慢滋生出一种“听障=绝大部分无法说话=都用手语交流”的偏见。

前面的两部曲发布后，有很多读者反馈自己是语后聋、突聋、语前聋等等，我很欣慰他们开始愿意主动说出自己的听损发生时间，这就是正确认识自己的第一步——了解自己，并且能够去接受这样的现状，无论有多艰难，这个过程必须要经历。

我也希望各位读者能明白这样一个道理，只要使用口语作为主要交流语言，无论是语前聋、语后聋、突聋，还是佩戴人工耳蜗、助听器，无论是什么样的疾病导致的听损，都是听障口语者。值得注意的是，口语使用者的听力损失不一定轻微，很多极重度听损者也是口语使用者。原因是，随着助听辅具技术的发展，很多在原来的条件下无法培养口语管理的听损者的听能可以补偿到及格，并进行听能康复，能够培育出口语语言能力，能够接受普校教育，并且融入主流社会中。相信随着时间的推移，会有越来越多的听障口语者会主动说出自己是听障人士（即“出柜”），愿意亮明自己的需求，从而推动更多听障口语者学会接纳自我，认识自我，拥有更加积极、健康的心理，更能应对主流社会中各种问题。

因此，在当下，需要针对不同层次和不同需求来去精准定位，并且能够团结到一个成熟的组织中。

二、听障口语者的对外宣传

第二层天花板是受制于“听障污名化”这一社会观念带来的压迫，最典型的表现就是大众普遍认为“听力残疾=社交能力低下”。这样的社会观念是怎么来的？要分析，就不得不提到一个新的观念。那就是：听力残疾包括原生障碍及衍生障碍。因为听力残疾人的障碍环境，根源于人类社会最重要的沟通渠道——语言的交流。与语言相关的种种物理环境便成为了障碍的一部分。

“原生障碍”指的是各种原因导致的听力下降以至于极重度损失，这是听力残疾人面临的第一道关坎。随着医学和科技的发展，“原生障碍”可以通过医学手段和辅助器具得到一定补偿。但是在听力残疾领域，特别关键的一点是，医学手段只能帮助听力残疾人听“到”声音，而非听“清”语音，更不是听“懂”语言。从听见到听清再到听懂，这是一个非常复杂、逐级进化的认知过程。听见靠耳朵，听清和听懂则要靠大脑，具体说是靠大脑皮层的听觉中枢来完成。单纯的“原生障碍”远不足以描述听力残疾人的实际困难。

“衍生障碍”指的是由于社会支持尚未跟上，信息无障碍的缺失而带来的信息获取障碍。比如，佩戴人工耳蜗的听力残疾人，在声场不理想的嘈杂环境、多人交流、远距离、电子声（广播、无图像声音、电话等）的场景下，还不能准确辨听、顺畅交流，甚至会错过以声音为载体的重要信息，这也是听力残疾人获取信息的渠道比健听人狭窄的原因之一。甚至有时还被人误会“你不是戴了助听器（或人工耳蜗）了吗？怎么还听不懂我说的什么？”的重要原因。

这是由于社会大众对医学康复手段寄予过高的希望，使得听力残疾人在付出了代价，佩戴了辅具，满足了日常生活基本需求后，但在一些特定场合发现仍然交流不畅，却有口难言，无从自白。听力损失，加上社会支持体系的缺席，会导致本来只是中性存在的物理环境，变成了障碍，相应的社会观念，则为之推波助澜。



听常人可以通过旁听和观察而自然习得一套高层级的社会适应力，可以帮他们实现“一耳二用”级别的高效率行为。比如：听常人可以一边听别人讲话，一边做其他事情；可以隔着房间对话，可以边听相声边做饭；会议场合下，可以同时接收多方信息等等。然而听力残疾人由于听觉和语言能力的稀缺，恢复程度不一，进一步导致了他们在学习这种社会适应力上，要花费比听常人更多的时间。既然听力残疾人获取信息的渠道特别依赖视觉及其他辅助，比健全人狭窄得多，在此基础上习得的社交技能、表现出来的社交水平，积累起来也更缓慢；那么，他们的社会适应力也会在一定程度上落后于自己生活圈子里的同龄人，从而遭遇到或显或隐的校园霸凌、职场歧视、社交被边缘化，这就是在很多听力残疾人看来是赤裸裸的歧视的根源。

随着所处的社会层次的提升，听力残疾人得到的对个人能力的尊重越来越多，但同时面临的工作和社交挑战也越来越大，背负的歧视和打压同样越来越隐秘和精致，要处理的自我认同危机也会越来越难。这就是听障口语

者要面临的一体四面的前路。走得越高，阻力越大，令人不由兴起“绝怜高处多风雨，莫到琼楼更上层”之叹。甚至有人还感叹说，与其抱着一点听力学会说话，还不如直接聋了干脆。前述社交缺失一说，也回应了海伦凯勒所说的“聋，是隔断了人与人之间的距离”。当听障者从听力损失走到信息接收不完全，还有补偿的手段；如果从信息接收不完全走到社交缺失，那就离心理失衡很近了，一般的社会支持体系都帮不了他。

我真诚地希望社会大众中的健听人们，试着向你身边的罹患听觉损失的朋友伸出手，他们一样渴望与这个世界“无缝连接”。也真诚地希望更多的听障口语者，能够了解到听力障碍的多种层次和多种补偿手段，拒绝被“病耻感”所控制，也不必再过度包揽言语沟通中那些本不该自己承担的责任。**所以，我们对外宣传是为了描述科学事实，让疾病仅仅代表疾病本身，让生理机能缺失仅仅说明缺失本身，撕去附着在机能损失上的种种隐含的歧视，让听障者作为平等的社会成员得到应有的尊严。**

三、听障口语者需要什么样的社会支持

第三层天花板，是**社会基于错误认识或者不了解，使支持听障口语者实现沟通无障碍的方式过于单一**。前面说了听障口语者需要内在发展，认识自我，正确定位，然而仅仅依靠自身是远远不够的，听觉障碍者其实是一个很广很广的谱系，不仅有耳聋，还有中度和轻度听损。但是他们遭遇的困难，却远远不是听到的语音音量太小，或者听不清，或者需要手语翻译。不同的听障者在不同的环境下如何无障碍辅助和他人顺畅沟通，至今没有可以一个操作性很强的普惠性的社会支持框架。

社会支持框架与近年来热门的“无障碍”密切相关。而且有些无障碍设计理念实际超出了身障人群的视角，可以称之为“通用型设计”，是可以使全体公民实现最大公约数享受便利。比如建筑物进出口的坡道，最开始只是为轮椅人士出入而设，实际使用中，发现推婴儿车的、拉大件行李箱的、腿脚临时受伤拄拐的、年纪大了上下楼梯吃力的人们，走了坡道都会方便很多。坡道无形中变成各种人群都用得到的通用型设计，不再局限于运动障碍人群的需求。这种理念，可以借鉴到听障口语者的社会支持框架里：



（一）医学支持

不同的听觉病变有不同的解决方案。传导性听力损失的病变位置发生在外耳和中耳，绝大多数可以通过医学手段康复，比如外耳道重建术，鼓膜修补术，鼓室成形术等，配合助听器来得到比较理想的解决，感音神经性耳聋的病变位置发生在内耳，医学目前唯一有效的听力补偿方案是人工耳蜗植入术（人工耳蜗属于助听辅具，需要通过医学手术进行植入）。然而遇到病变位置发生在内耳和大脑之间的，如听神经病，耳硬化症，还有内耳严重畸形等人工耳蜗禁忌症时，人工耳蜗的补偿也非常有限。如果是病变发生在大脑的，目前可能只有听性脑干植入可以一搏了。与此同时，我们也经常听到听毛细胞重建、通过触觉刺激来激发大脑听觉皮层代偿等各种医学前沿技术，不过从理论突破到临床普及还需要很长时间，这也是广大听障者对未来医学的期待。

（二）辅助器具和康复服务支持

与医学支持不同的是，辅具支持则发挥了非医学康复的作用。助听辅助技术（包括助听器、耳蜗、蓝牙麦克等拾音外挂、云塔等声场优化设备）的进化和推广，可以增强语音，优化声场。

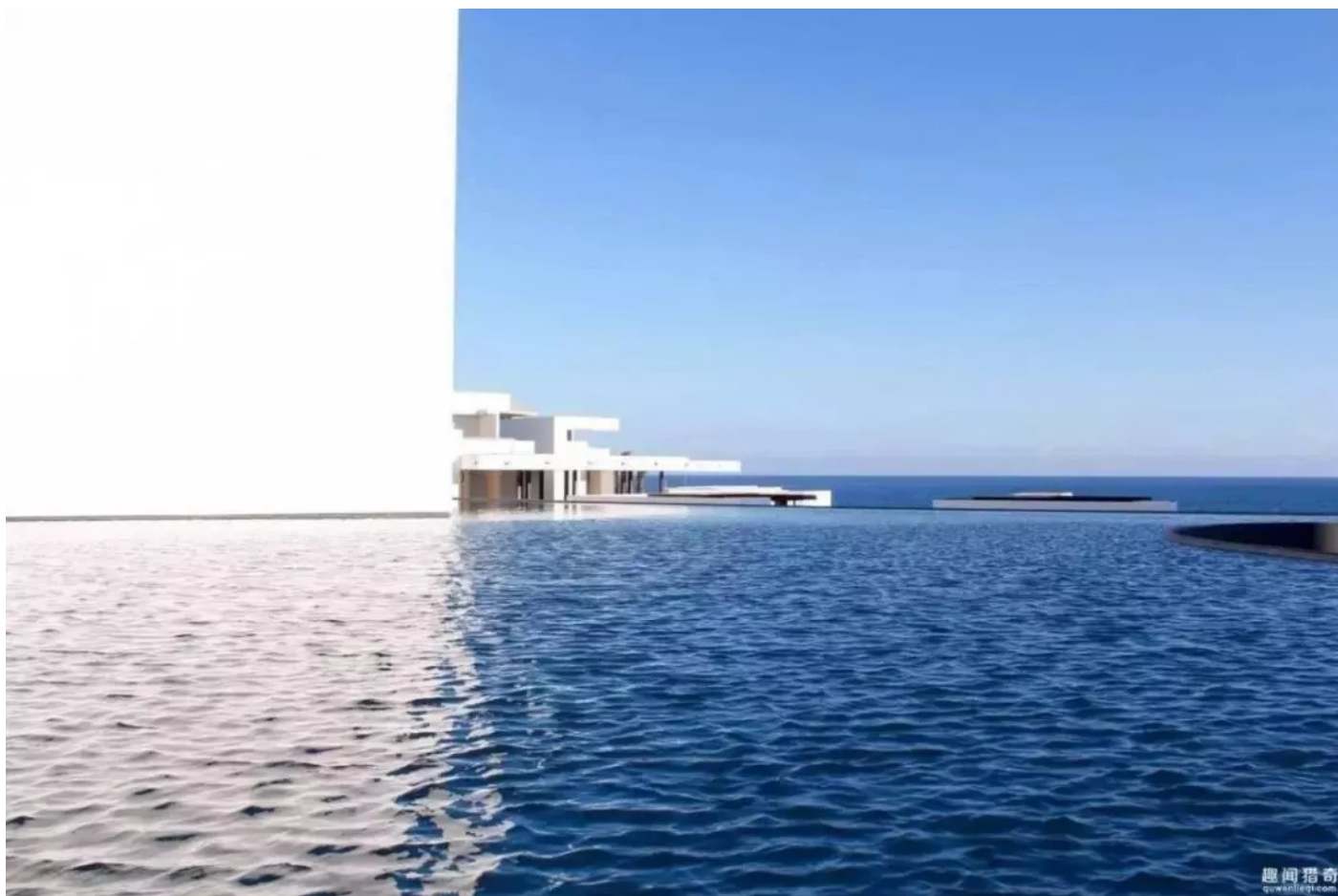
就拿极重度听力损失来说，目前有效的补偿方案就是植入人工耳蜗手术，但是当前在我国人工耳蜗最大的问题就是受益人群覆盖率低下。为什么？因为人工耳蜗品牌稀少，价格高昂，对植入者生理基础有一定要求，没有纳入医保，商业保险也不予以支持；植入一个人工耳蜗的费用从10万到30万都有，虽说目前我国已出台对0-6岁听障儿童免费植入的政策，部分地区还出台了对16岁以下儿童的支持政策。但是对于成年人，政策方面的支持还是一片空白，或者必须持有某些一二线城市户口才有补助。



当然这受制于我国现行的医保制度的资金缺口，也和成年听障群体的复杂性有很大关系。在美国和英国，助听器和人工耳蜗可享受相应的保险报销，不仅限于儿童；在澳大利亚，政府出面支付并推动听障学童配备最新技术的拾音辅具。可以预期，未来的中国，人工耳蜗可以通过纳入医保，或商业保险支持，或政府专项资助等各种长效方式，帮助越来越多的成年听障者花更少的代价重建听力。

再以助听器为例，目前我国助听器市场引进的国外品牌产品，更新速度相对国外较滞后，价格昂贵，验配水平参差不齐，没有保险或补贴支持，监管缺失。不过令人欣慰的是，当前的助听辅具在技术上也有了新的进步，引入了蓝牙直连技术、实现与智能手机的兼容。有研究显示，助听辅具的一个发展趋势是，已经从传统听障者的专用康复器械领域，转换成为人与人之间的交流工具。

完整的康复支持框架不仅仅有辅助设备，还包括有效的临床检测、及时便捷的验配服务、正规的听力和言语康复、听力疾病预防等各个方面。**医学停下交棒的地方，是康复和教育开始接棒的地方。**目前我国儿童听觉-言语康复体系正在逐步完善，而成人这方面的服务体系，无论在政策还是实际支持，都几乎处于空白状态。这实际上也是康复行业新的业务出发点。



（三）无障碍环境支持

自2008年中国批准加入了《联合国残疾人公约》到现在，已有十年。在《公约》中，有这么一条：

“

为了使残疾人能够独立生活和充分参与生活的各个方面，缔约国应当采取适当措施，确保残疾人在与其他人平等的基础上，无障碍地进出物质环境，使用交通工具，利用信息和通信，包括信息和通信技术和系统，以及享用在城市和农村地区向公众开放或提供的其他设施和服务。这些措施应当包括查明和消除阻碍实现无障碍环境的因素，并除其他外，应当适用于：

- 1.建筑、道路、交通和其他室内外设施，包括学校、住房、医疗设施和工作场所；
- 2.信息、通信和其他服务，包括电子服务和应急服务。

”

《公约》简洁准确地说明了基于听障者需求的信息无障碍支持，亦即无障碍获取信息、通信和其他服务。据不完全统计，最受听障口语者欢迎的无障碍形式，首先是字幕，其次是人工速录服务，再次是智能语音转写，最后是FM辅助系统。字幕并不是什么很科幻的手段，它早已渗透到我们生活中的一些细微之处了。举一个最简

单的例子，除了电视影视节目中的字幕使我们公众所理解的常规字幕，还有医院的叫号屏幕，既显示排号又显示名字，显示了当前的门诊进度，缓解了求诊者的焦虑情绪，而且能让听障人士不会错过重要的信息。

再比如，部分快递公司会在派送包裹前，发送短信提示，可以帮助听障者预判快递电话，安排接下来的日程。字幕可以说是错时补充声音信息的空缺。人工速录服务、智能语音转写服务则是新兴的热门。例如在韩国、美国高校，校方会为提出申请的听障学生配备人工速录服务，速录员的电脑会出现在各种课程中，包括你来我往的讨论班上。在我国各级残联工作会议和高等政府工作会上，也能见到速录员低头录入的身影。比如讯飞、搜狗、音书、微信等软件和应用，都提供了语音转文字功能和收费服务。这些语音转写能够辅助听障者利用全面细致的文本信息，补齐仅靠听觉获取信息的短板，同步建立更完善的信息网络。

当听障者的听能不足以应对复杂环境时，前置的背景信息（地图、短信、系统通知）、对应的文字服务（速记、语音转文字、屏幕叫号机、公告栏）和人工助理（直接设置残疾人专口）等服务，都是非常重要的，这些都是听障口语者最最急需的信息无障碍形式。然而，这些无障碍形式在推广中遭遇了技术、成本、制度的瓶颈，我们仍在努力解决。比如《新闻联播》等政策性新闻节目配实时字幕风险不可控，人工速记成本高昂，语音转写的准确度会被浓重的方言口音拖累，FM系统会被没有受过相应科普的听常人拒绝。

如果把视野放到更大的环境下，会发现在一些特定的声场环境中，听觉辨识率可以有效地提升。实践证明，如果一个建筑选择了隔音性能更好的实心砖、聚苯乙烯板等建材，对噪音源进行隔音包围的措施，某些特殊房间采用吸音材料，对敞开式的空间增设合理的隔声屏等重要指标，同时设置供听障群体使用的声场增强设备，既能使声场环境更舒适，也能帮助听障人士听得更轻松。因此，强烈呼吁相关行业对无障碍建设的标准进行重新修订，将声场环境纳入无障碍建设的标准之中。

当然还有其他更高级的社会支持体系，比如融合教育、职业康复等。但是这些内容太新、太前沿，在我国仍然处于摸索阶段，暂时不在本文中展开。



后记

搁笔至此，听障口语群体的浅析三部曲已耗费半年才全部完成。前面所有的一切，都是我从事多年残疾人事业和聋协工作中，与听障朋友交流，向医学、康复专家请教，一点一滴总结出来的经验。我也深知这篇文章仍然存在很多硬伤，但是这些第一手经验，有助于澄清思考的方向，有助于相关部门、机构以及残疾人自组织开展下一步行动。

最后，还是用海伦凯勒的一句话作为结尾：

“

对于凌驾命运之上的人来说，信心就好似生命的主宰。

”

在坚定信心的支持下，希望无论是使用口语还是手语，听障群体都能拥有光明的未来！

（特别鸣谢：感谢金玲、张巩老师对本文予以修订和补充，感谢杨洋主席、崔珈瑜、陈杨、张东宇、绿野、朱吟秋等老师对本文提出关键观念，感谢池美芬老师、全铁伟老师，感谢所有听障朋友们以及关心关注听障群体的老师、听力行业从业者、医生们以及社会各界人士，请大家多多批评指教。）



欢迎留言/评论/转发 参与本话题的讨论



残障之声 — ID:srrw007

多元 / 融合 / 发声 / 行动

投稿邮箱：wangczzs1203@163.com

文章已于2018/12/20修改

喜欢此内容的人还喜欢

那些“英年早婚”的年轻人，后悔了吗？

每日人物

女孩带男友回家吃饭，却被老爸揭穿：他要是真的，我管他叫爸！

中国反邪教

日本，轻松打跑一众欧洲国家

地球知识局