原来TA们是这样的听障口语族(上)

原创 朱轶琳 残障之声 2018-08-24

点击上方蓝字"残障之声"我们一起玩耍一起嗨!



文 朱轶琳

编者按 ••

听障口语族,一个传统的残障康复(修复)思维与现代科技发展共同造就的群体。随着残障康复(修 复)视角依然占据主流话语权以及科技的进步,在可以预见的未来,听障口语族群体会越来越庞大甚 至会成为听力障碍群体的主导力量。但是不容忽视的是科技的发展并不能填满听障人群与信息通达的 沟壑。听障口语族群体融入社会还存在巨大障碍。权利依然不能被保障。我们依然要关注ta们、本文 作者就是听障口语族中的一员,她希望用文字告诉公众听障口语族是一个怎样的群体。

1 .

写这篇文章的时候, 我的脑海里始终闪现100年前海伦·凯勒的那句话:

假如有来生, 你更愿意成为盲人还是更愿意成为聋人?

我接触过盲人朋友,他们出行不便,看不到五彩斑斓的世界,绝大多数人也会认为:聋,是所有残疾类别中最轻的一种。然而,海伦凯勒却说她更愿意做盲人,这曾让我百思不得其解。不同的残疾对生活所造成的影响各有不同,因此从某种意义上说,聋与盲之间确实没有可比性。但是,我还是想从"隔断了人与人之间的距离"这个角度,来聊聊自己对听障群体的看法,以及因为听不见或者听不清所需要面对的一系列问题。

2 ..

我是一个有着先天性重度耳聋的80后,出生时就跌进了无声世界。

右耳几乎没有残余听力,左耳平均听力是95分贝,即使佩戴了大功率助听器,我听到的一切都是左声道,还是残缺的左声道。这样让人悲伤的听力情况使得我的人生被设定了限制。

我的求学之路艰难很多,就业之路也并不那么顺畅,生活工作中方方面面都有看不见的隐形困难,更重要的是还要时刻忍受由于沟通的不顺畅,所带来的孤独、郁闷、巨大压力这样的心理负担,以及耳鸣、眩晕这样的不良生理反应。



3 ·.

一个家庭在重大变故前的选择,往往能从中看到时代与社会的投影。

我很庆幸自己出生在80年代,国家刚刚进入改革开放时期,并且生在一线城市。我的父母只是普通的工薪阶层,但他们比别的相对贫困地区,可以接触到更多社会支持资源;也有更丰富的知识,特别是医学常识。

要知道,在那个年代能够认识到"感音神经性耳聋是当前医学上无法治疗的绝症",是多么艰难。即使今天,信息发达,多数家长也依然会抱有一丝幻想,希望能将孩子的听力恢复到正常,而将时间和金钱花费在无用的治疗上,致使耽误了孩子最佳黄金学语期(3岁前)。

我的父母把有限的薪水花在刀刃上,省吃俭用东拼西凑,在上世纪八十年代中期,花了300元为我选配了一侧助听器。

当我能听到声音时,如何教我说话成了一个大难题。那个时候没有专业的康复中心,只有家庭式"野生康复",我在父母的帮助下通过摸喉咙、看唇读、模拟舌位的手来学习发音、开口说话。

这成为我人生中最重要的分水岭,它决定了我的将来,使得我能够走上和普通人眼中不一样的听障之路。因为这点听说能力,让我没去特殊教育学校上学,而是在普校随班就读。由此可以奋力脱离"聋哑"的标签,脱离一切和"聋人"有关的世俗固有印象与偏见,走一条当时鲜有人走的路。

这条路充满坎坷与荆棘,不仅有听的障碍带来的信息障碍,更多的是社会偏见与世俗观念带来的排挤和 边缘化。我和我的父母在不断地和世俗观念抗争的过程中,遍体鳞伤,也曾经万念俱灰。但也使得我内 心强大,很多事情不轻言放弃;父母竭尽全力的保护,也造就了我阳光的心态。



4 .

多年以后,从事残疾人事业的我,看到很多像我一样遭遇的人,在人生的岔路口上,或者是主动选择,或者为形势所迫,各自走进了密林中的两条道路。

对于聋人来说,在习得语言时的各异选择,造成了他们的主要语言和沟通行为有了颇大的差异,从而自然分化为手语族和口语族两个群体,这是一种沟通方式的划分,也是身份认同和文化认同的划分。

当人的听力语言功能在生命中不同阶段受损,其损失时间的早晚(语前聋、语后聋、突聋等),时间长度(听觉剥夺),损失程度(轻度、中毒、重度、极重度),所造成病因(先天性、后天性)的不同也会造成巨大差异,但目前我们国家还没有明确的细分标准,因此姑且以口语和手语来粗暴界定。

但是在此要澄清一个观念,那就是: 口语族的听力损失不一定轻。我不赞同用传统的"重 (zhòng) 听者"概念解释口语族,"重听"这个词,在古代汉语的原始语境中,本来是用来描述正常生理性的老年听力下降的。比如《汉书·循吏传·黄霸传》称:"许丞廉吏,虽老,尚能拜起送迎。正(作者注:正,即使的意思。)颇重听,何伤?"所以从语源的角度来说,"重听"更倾向于描述发生在中年以后的,语言功能已经很成熟健全,仅仅是身体机能衰老,而从健听渐变为听力下降的情况。这和先天性耳聋等,在性质上差异很大,后者发生在语言功能发育的早期,而且多由基因问题导致。

因为很多口语族事实上也是极重度听损,"重听"一词,容易使社会大众误会他们的听损程度并不重。从 这个意义上讲,"口语族"这个概念能涵盖更多有听力损失的人群。

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能力的听损者能够进行听能康复,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。社会大众对这样的族群非常陌生,就只好用更熟悉的传统的"重听"来描述他们,实际上这个概念已经不符合现实了。

前些日子中央电视台面对面节目访谈的江梦南(听障人士,吉林大学药学院2015级硕士研究生。2018年,通过了清华大学生命科学学院的博士研究生面试。),如果按照合理的细分标准来看,她就是: 语前登时期致登的极重度听力障碍的口语族

虽然致聋原因尚不明确,但是她早期干预早期康复较及时,从小到大到普校就学,能够习得主流社会的语言模式,沟通交流方式和思维习惯。而她这样的孩子其实社会上有很多很多,大多数都融入主流社会中,低调地学习工作生活。所以江梦南的成长之路也是具有可复制性的,关键在于方向的准确,家庭的坚持,社会的包容,以及本人的付出。



5 .

手语和口语,虽然只是两种不同的语言,背后所蕴含的成长途径,思维方式却几乎天差地别。那么这之间到底有什么差别,我们又该如何解析这个群体的问题?且听下回分解。





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

喜欢此内容的人还喜欢

日本,轻松打跑一众欧洲国家

地球知识局