

从公共卫生政策入手 关注儿童阅读障碍

薛琦, 宋然然

华中科技大学同济医学院公共卫生学院儿少卫生与妇幼保健学系, 湖北 武汉 430030

【摘要】 儿童阅读障碍作为常见的神经发育障碍类疾病,其造成的不良后果将伴随儿童终身,但公众对阅读障碍却了解甚少。作者旨在通过介绍国内外阅读障碍相关公共卫生政策、干预措施、专项服务组织及协会,为完善相关法规政策提供经验,并提高公众对阅读障碍的认识,为阅读障碍群体提供保障与支持。

【关键词】 公共卫生;卫生政策;阅读障碍;儿童

【中图分类号】 R 749.94 R 197.1 **【文献标识码】** A **【文章编号】** 1000-9817(2019)08-1131-03

Focus on children dyslexia, starting with public health policy/XUE Qi, SONG Ranran. Department of Maternal and Child Health, School of Public Health, Tongji Medical College, Huazhong University of Science and Technology, Wuhan (430030), China

【Abstract】 As a common neurodevelopmental disorder, dyslexia causes a series of adverse outcomes throughout the lifespan, while the public is less aware to it. This review aims to provide experiences for completing domestic policies, as well as to improve the understanding of dyslexia of the public in China by introducing some public health policies, interventions, and special service organizations and the associations related to dyslexia domestic and overseas. The information discussed in this article may serve as a useful model developing or revising policies or guidelines for meeting the needs of children with dyslexia.

【Key words】 Public health; Health policy; Dyslexia; Child

阅读障碍(dyslexia)也称读写困难,是一种不能准确流利地识别和拼写文字的神经发育障碍类疾病。阅读障碍约占儿童学习障碍的80%以上^[1],并会伴随终生。除注意缺陷/多动障碍外,阅读障碍还常与抑郁、焦虑等心理疾病并发^[2]。阅读障碍的患病率因不同语言、不同国家而异。调查显示,学龄期儿童字母语言阅读障碍的患病率约为5.0%~17.5%^[3],汉语阅读障碍的患病率为3.0%~12.6%^[4]。近期发布的《中国国民心理健康发展报告(2017—2018)》指出,抑郁症、焦虑症等常见心理疾病的公众知晓率高达90%以上,但读写困难的知晓率却不足50%^[5]。本文基于阅读障碍研究现状,介绍国内外阅读障碍相关公共卫生政策,旨在提高公众对阅读障碍的认知,呼吁社会关注、关爱阅读障碍群体。

1 儿童阅读障碍的社会认识

阅读障碍研究起始于19世纪初期,至今为止,国外阅读障碍研究已经成为一个独立的研究领域。而国内对于汉语阅读障碍的研究起步较晚。直至20世纪80年代,研究人员才意识到汉语阅读障碍的存在^[6]。临床上常用《国际疾病分类第10次修订本》(ICD-10)及美国精神病协会制定的《诊断与统计手册:精神障碍》第4版(DSM-4)中有关标准进行阅读

障碍诊断。《诊断与统计手册:精神障碍》第5版(DSM-5)中将阅读障碍、数学障碍和书写表达障碍均归类于特定学习障碍,并指出这是一种学习困难的模式^[7]。目前广泛使用的阅读障碍定义是由国际阅读障碍协会于2002年提出的,将其定义为一种难以进行准确和/或流畅的单词识别以及较差的拼写和解码能力的神经源性的特殊学习障碍。由其继发的可能的不良后果包括阅读理解方面的问题和阅读体验的减少,从而阻碍了词汇量增加及知识增长^[8]。

目前,有关阅读障碍研究主要集中于病因探索、潜在危险因素研究和干预治疗方面。研究发现,阅读障碍的病因涉及了包括遗传因素和环境因素在内的多因素间的相互作用^[9]。在过去的数年中,研究者发现至少有9个危险基因座以及多个基因的遗传变异与阅读障碍的发生相关^[10]。此外,家庭阅读环境、家庭社会经济地位等社会环境因素也与儿童阅读障碍的发生相关^[1]。基于上述可能的病因及影响因素,研究人员对阅读障碍儿童采取了相应的干预措施。结果表明,早期进行阅读障碍相关训练,有助于阅读障碍儿童较早的改善、提高阅读能力,减少阅读障碍造成的不良影响^[11-14]。

虽然国内外阅读障碍研究已初获成效,但公众对阅读障碍的了解仍不足。调查显示,在阅读教学过程中,学校及家长并不能及时发现儿童阅读能力的不足^[15],误将阅读障碍认为是儿童学习态度问题,甚至是儿童“智力受损”等;从而对儿童的关注有所降低,打击了阅读障碍儿童学习的积极性,进一步导致学习成绩下降,造成自卑、焦虑等情绪问题,极大地降低儿童未来的生活水平及质量。因此,在专注阅读障碍可

【基金项目】 国家自然科学基金(81673194,81273092,30600501)。

【作者简介】 薛琦(1992-),女,安徽合肥人,在读博士,主要研究方向为儿童汉语阅读障碍。

【通讯作者】 宋然然, E-mail: songranran@hust.edu.cn。

DOI: 10.16835/j.cnki.1000-9817.2019.08.003

能病因、影响因素及干预研究的基础上,增加公众对阅读障碍的知晓率是日后的工作重点之一。

2 国内外儿童阅读障碍相关政策发展

2.1 国外阅读障碍相关政策发展 目前部分国家已经出台了一系列的法律法规,以保障阅读障碍人群的公平权益。1995 年,英国通过残疾歧视法(Disability Discrimination Act, DDA, 2010 年改为“平等法”)首次通过制定民权的方法对抗残疾人遭受不平等待遇的情况,其中就包括了阅读障碍^[16]。鉴于阅读障碍的普遍存在及其对学业和生活的不利影响,美国有 30 个州实施了相关法律,旨在提高阅读障碍患者的筛查识别^[17];也于 2004 年将阅读障碍纳入残障教育制度体系中,要求赋予阅读障碍儿童公共教育服务的权利;并通过修订《美国残疾人法》确保阅读障碍人群的合法权益^[18]。加拿大宪章中也强调了权利的平等,并认定歧视有精神和身体障碍的人为违法行为^[19]。

除立法外,联合国《残疾人公约》还要求公共图书馆应保障阅读障碍儿童享受图书馆设施和服务的权利^[20]。自 1997 年起,国际图书馆协会联合会的历届会议均将服务阅读障碍症作为重要议题^[21]。美国文化推广服务机构也专门为阅读障碍群体设立了工作组;包括纽约公共图书馆在内的美国多家公共图书馆也为阅读障碍儿童设立了专门栏目、特殊阅读资料服务^[20]。日本在公共图书馆等都推出了数字化无障碍信息系统技术,并提供相关教科书供阅读障碍儿童阅读使用^[21]。此外,许多地区还建立了专门的研究机构,如国际阅读障碍协会、美国国家学习障碍中心、加拿大学习障碍协会、日本残疾人康复协会、新加坡阅读障碍协会等,以保护和帮助阅读障碍群体提高阅读能力,早日融入社会。

2.2 中国儿童阅读障碍相关政策发展 如香港、台湾地区为阅读障碍群体提供的相关政策服务也较为完善。香港教育统筹局要求每年对新生进行阅读障碍筛查,并对筛查出的儿童进行相应的辅导干预。此外,香港各学校也在积极开展“融合教育”计划,帮助阅读障碍儿童尽早融入;并设立专项资金帮助阅读障碍学生进行相应的矫治。中国台湾也在《特殊教育法》中明确规定学校需对阅读障碍学生提供特殊考试服务,加强对学生的辅导与帮助^[22]。

虽然中国内地尚未将阅读障碍纳入残障体系中,但国内对阅读障碍群体的关注度越来越高,阅读障碍相关法律政策也在建立之中。2006 年起,我国就已开始了全民阅读活动,突出了阅读的重要性。2011 年,由国务院发布的《中国儿童发展纲要(2011—2020 年)》中明确提出,要降低儿童心理行为问题发生率和精神疾病患病率^[23]。在 2013 年全国政协十二届一次会议的《关于全国加强关爱读写困难学生,切实落实教育公平的提案》中也强调了关爱阅读障碍儿童的重要性,并呼吁全国加强对阅读障碍群体的关注。中共

中央、国务院在 2016 年印发的《健康中国 2030 规划纲要》中同样强调了对全民心理健康科普宣传力度的重要性,并要求加强对常见心理行为问题的干预^[24]。此外,2018 年党中央召开的第一次全国教育大会上,点明了在我国中小学智育过程中对中小学生学习、写作、表达等能力的培养不够重视;要深化教学改革,更加注重阅读、写作等方面的能力培养,更多关注学习困难学生^[25]。

除了建立相关政策以外,国内部分省市也建立相关机构或组织对阅读障碍儿童予以帮助和干预,北京、广州、深圳等地都建立了专门对阅读障碍儿童进行读写辅导的服务组织,广州市图书馆、东莞市图书馆少儿分馆也在馆内摆放宣传栏,帮助教师、家长辅导阅读障碍儿童^[26-27]。

3 儿童阅读障碍服务建议

3.1 加大儿童阅读障碍相关知识的宣传力度 目前国内对阅读障碍的知晓率仍较低,从而造成对阅读障碍儿童的误解,未能及时对阅读障碍儿童进行有效干预。增加公众对阅读障碍的知晓情况,有助于公众正确认识阅读障碍,并对阅读障碍群体予以帮助。应增加对阅读障碍相关知识的宣传力度,提高群众对阅读障碍的认识,帮助他们正确对待阅读障碍,不仅有利于阅读障碍群体获得公平、公正待遇,也有利于社会各阶层从多角度、多方面帮助阅读障碍群体进行矫治。

3.2 推动儿童阅读障碍服务相关政策 鉴于目前国内尚无针对阅读障碍群体的政策法规,应尽早建立并完善保障阅读障碍群体合法权益、服务阅读障碍群体的法律法规。英国的国民医疗保健制度进行的一项调查显示,由于担心会被嘲笑、不被理解等,约有 70% 的毕业生不会向就业单位公布阅读障碍身份^[28]。积极推动保障阅读障碍群体权益的法律法规,完善对阅读障碍群体的服务保障是保护阅读障碍群体的最佳途径。不仅如此,还可以通过鼓励、支持建立阅读障碍群体服务机构,增加社会公众对阅读障碍群体的了解,并从多方面向其提供帮助。

3.3 加强阅读障碍儿童教育 建立健全阅读障碍儿童的教育制度,制定合理的矫治方案,才能从根本上帮助阅读障碍儿童提高自身阅读能力,保证其阅读权利。另一方面,家长陪同阅读、良好的阅读环境等干预行为都有利于阅读障碍儿童阅读能力的提高,进一步保证阅读障碍儿童阅读、学习的公平性。在此基础上,还可以依据不同阶段阅读障碍的特点、儿童学习能力的不同,制定个性化的干预方案和教学计划,有针对性、目的地提升不同阶段阅读障碍儿童的阅读能力。

4 参考文献

- [1] 谢新艳,邵珊珊,宋然然. 基因、环境及其交互作用在阅读障碍发生中的研究进展[J]. 中国公共卫生, 2019, 35(6): 780-785.

- [2] GIALLUISI A, ANDLAUER T F M, MIRZA-SCHREIBER N, et al. Genome-wide association scan identifies new variants associated with a cognitive predictor of dyslexia[J]. Transl Psychiatry, 2019, 9(1): 77.
- [3] DÉMONET J F, TAYLOR M J, CHAIX Y. Developmental dyslexia[J]. Lancet, 2004, 363(9419): 1451-1460.
- [4] GU H, HOU F, LIU L, et al. Genetic variants in the cntnap2 gene are associated with gender differences among dyslexic children in china[J]. E Bio Med, 2018, 34: 165-170.
- [5] 中国科学院心理研究所. 首部心理健康蓝皮书正式出炉: 仅少数人群存在问题[EB/OL]. [2019-03-01]. <http://news.cctv.com/2019/02/25/ARTI7fLjBaRbfwFP7m3Liri190225.shtml>.
- [6] 杨志伟, 龚耀先, 李雪荣. 汉语儿童阅读障碍的临床评定与分型研究[J]. 中国临床心理学杂志, 1998(3): 10-14.
- [7] 美国精神医学学会. 精神障碍诊断与统计手册(第五版)[M]. 北京: 北京大学出版社, 2015: 63-66.
- [8] WARD-LONERGAN J M, DUTHIE J K. The state of dyslexia: Recent legislation and guidelines for serving school-age children and adolescents with dyslexia[J]. Lang Speech Hear Serv Sch, 2018, 49(4): 810-816.
- [9] 刘晓娟, 徐睿. 国内外阅读障碍研究对比分析与国内研究前景展望[J]. 井冈山大学学报(社会科学版), 2012, 33(5): 110-116.
- [10] PETERSON R L, PENNINGTON B F. Developmental dyslexia[J]. Annu Rev Clin Psychol, 2015, 11: 283-307.
- [11] PETERS J L, DE LOSA L, BAVIN E L, et al. Efficacy of dynamic visuo-attentional interventions for reading in dyslexic and neurotypical children: a systematic review[J]. Neurosci Biob Rev, 2019, 100: 58-76.
- [12] MCARTHUR G, EVE P M, JONES K, et al. Phonics training for english-speaking poor readers[J]. Cochr Databas Syst Rev, 2012, 12: CD009115.
- [13] 范珍桃, 张仕华. 汉语发展性阅读障碍的干预研究综述[J]. 广州广播电视大学学报, 2018, 18(4): 48-54, 109.
- [14] 彭虹, 舒华. 发展性阅读障碍与早期语音训练[J]. 中国特殊教育, 2007(1): 39-43.
- [15] 王勇, 安王昭. 略论针对发展性阅读障碍儿童的出版服务[J]. 出版参考, 2019(1): 35-39.
- [16] MACDONALD S J, DEACON L. Twice upon a time: examining the effect socio-economic status has on the experience of dyslexia in the united kingdom[J]. Dyslexia, 2019, 25(1): 3-19.
- [17] PHILLIPS B A B, ODEGARD T N. Evaluating the impact of dyslexia laws on the identification of specific learning disability and dyslexia[J]. Ann Dyslex, 2017, 67(3): 356-368.
- [18] 李晶晶. 中美阅读障碍儿童阅读权利制度保障比较研究[J]. 图书馆建设, 2017(5): 17-23.
- [19] GERBER P J, BATALO C G, ACHOLA E O. Dyslexia and learning disabilities in canada and the uk: the impact of its disability employment laws[J]. Dyslexia, 2012, 18(3): 166-173.
- [20] 黄耀东, 钟凤贵. 美国公共图书馆与社会服务机构协同开展阅读障碍症儿童服务的研究[J]. 图书馆建设, 2016, 46(11): 5-12.
- [21] 杨海亚. 国外公共图书馆服务阅读障碍症群体的经验与启示: 基于美国、英国和日本实践的分析[J]. 图书馆建设, 2015, 45(1): 67-71.
- [22] 苏丽平, 束漫. 亚洲部分地区“阅读障碍症”群体服务研究[J]. 图书情报工作, 2014, 58(12): 56-63.
- [23] XIAO Y, PENG Y, WAN J, et al. The atypical guanine nucleotide exchange factor dock4 regulates neurite differentiation through modulation of rac1 gtpase and actin dynamics[J]. J Biol Chem, 2013, 288(27): 20034-20045.
- [24] GUAN J S, HAGGARTY S J, GIACOMETTI E, et al. Hdac2 negatively regulates memory formation and synaptic plasticity[J]. Nature, 2009, 459(7243): 55-60.
- [25] 朱之文. 全面落实立德树人, 大力推进基础教育公平优质发展[EB/OL]. [2019-03-13]. http://192.168.73.132/www.sohu.com/a/275358252_387107.
- [26] 许芸洁. 我国公共图书馆为阅读障碍儿童服务策略研究[J]. 新世纪图书馆, 2016(10): 38-41.
- [27] 钟宝军. 加拿大公共图书馆“阅读障碍症”儿童服务实践及启示[J]. 图书馆界, 2017(2): 20-23.
- [28] YEOWELL G, ROONEY J, GOODWIN P C. Exploring the disclosure decisions made by physiotherapists with a specific learning difficulty[J]. Physiotherapy, 2018, 104(2): 203-208.

收稿日期: 2019-04-04; 修回日期: 2019-06-20

《中国学校卫生》杂志创刊四十年“功勋奖”和“突出贡献奖”名单

在纪念《中国学校卫生》杂志创刊 40 周年之际, 我们深刻缅怀已故的创刊先贤、学术顾问的丰功伟绩, 致敬为杂志建设和发展作出杰出贡献的历届主编、副主编, 学习他们艰苦创业、无私奉献精神。同时, 表彰为杂志发展做出突出成绩的专家, 促进杂志更好地为学科发展服务, 经过前期提名和评选, 《中国学校卫生》第八届编委会审核, 推荐出“功勋奖”和“突出贡献奖”名单, 共 40 人。

功勋奖 (12 人, 按汉语拼音排序, 以离退休时所在单位为准) 毕连华(河南省卫生防疫站)、陈志哲(安徽医科大学)、崔伊薇(同济医科大学)、戴梅竞(南京铁道医学院)、邓桂芬(中山医学院)、高影君(北京师范大学)、李无为(湖南省湘潭市卫生防疫站)、刘宝林(哈尔滨医科大学)、王文英(上海医科大学)、魏嗣琼(华西医科大学)、姚兴家(中国医科大学)、叶广俊(北京医学院)。

突出贡献奖 (28 人, 按汉语拼音排序) 巴特尔(内蒙古医科大学)、贝品联(上海市普陀区疾病预防控制中心)、陈青(广东省阳江市学校卫生保健所)、郭欣(北京市疾病预防控制中心)、韩云涛(原昆明医科大学)、何健(河南省疾病预防控制中心)、黄思哲(广东省中山市中小学卫生保健所)、贾丽红(中国医科大学)、李和平(辽宁省大连市中山区文化教育服务中心)、林艺(新疆维吾尔自治区乌鲁木齐市中小学卫生保健所)、刘洁(辽宁省沈阳市沈河区中小学校卫生保健所)、刘小凤(广东省佛山市南海区教育发展研究中心)、马迎华(北京大学儿童青少年卫生研究所)、麦锦城(广东省广州市中小学卫生健康促进中心)、潘勇平(原北京市东城区中小学卫生保健所)、彭宁宁(原上海市疾病预防控制中心)、史慧静(复旦大学)、苏立新(原江苏省南京市中小学卫生保健所)、孙莹(安徽医科大学)、汤华(辽宁省沈阳市大东区中小学卫生保健所)、王家林(原广西医科大学)、王莉(山西医科大学)、王智勇(辽宁省大连市疾病预防控制中心)、杨杰文(广东省广州市新穗中学)、于宏(辽宁省大连市西岗区教育事业服务中心)、余红(福建省厦门市教育事务受理中心)、张倩(中国疾病预防控制中心)、周丽(广东省深圳市疾病预防控制中心)。