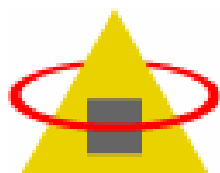


# Fagdager i Sandefjord 8.-9. juni 2006



**Nedre Gausen  
kompetansesenter**

---

**Statlig spesialpedagogisk støttesystem**



”Vil den siste døve som forlater jorda, vennligst slå av blinkelampa...?!”

Fagdager i Sandefjord 8.-9. juni 2006

Nedre Gausen kompetansesenter

Norges Døveforbund

Publiserte foredrag:

Asger Bergmann

Sonja Erlenkamp

Gunnar Dehli

Stein Erik Ohna

Paal Richard Peterson

Helge Rask-Andersen

Odd-Inge Schrøder

Ingrid Stenstadvold

Arnfinn M. Vonen

Foredrag som ikke publiseres:

Torunn Bjerve Eide

Sten Harris

Eva Simonsen

## **Konference:**

### **Vil den siste døve som forlader Jorda vennligst slå av blinklampa...?**

**Foredrag i Sandefjord torsdag den 8. og fredag den 9. juni 2006**

**Asger Bergmann**

**Landsformand**

**Danske Døves Landsforbund**

**Emne:**

**Døvhets forsvinner – hva skjer med døvemiljøet?**

#### **Indledning**

Allerførst vil jeg si tak for opfordringen til at komme med et bud på døvesamfundets fremtid. Det er et flot arrangement med et interessant program, der får os alle til at reflektere over, hvad der vil ske med døves fremtid, som ingen af os kender.

Emnet for mit foredrag er: Døvhets forsvinner – hva skjer med døvemiljøet?

Men vil døvheden virkelig forsvinde?

Hvis vi siger ja, kommer de næste spørgsmål:

Hvad vil der ske med vores sprog, tegnsprog?

Vil vores kultur, døves kultur forsvinde?

Man skal nærmest være en spåmand for at kunne svare på spørgsmålene, men jeg vil gerne forsøge at komme med mit personlige bud på døvesamfundets fremtid.

#### **Et historisk tilbageblik**

Lad mig starte med en kort gennemgang af den danske døvekultur

Sociolog Jonna Widell har beskrevet den danske døvekultur og delt den op i 3 faser:

- Åbningsfasen 1866 - 1893
- Isolationsfasen 1893 - 1980
- Manifestationsfasen 1980 - ?

#### Åbningsfasen

Ifølge Jonna Widell startede åbningsfasen med stiftelsen af den første døveforening i Danmark i 1866, men døvekulturen startede allerede i døveskolen gennem fællesskabet der. Derfor har gruppeopdragelse på kostskoler betydet meget for døvekulturen. Døvekulturen blev dog først varig og stabil, dengang voksne døve startede deres egne foreninger. Dette skete i en periode, hvor samfundet var åbent over for døve, og døve var åbne og tillidsfulde over for samfundet. På døveskolen i København brugte man tegnsprog i undervisningen. Der var døve ansatte. Døve børn lærte at læse og skrive dansk ved hjælp af tegn og håndalfabet, og mange af dem læste og skrev godt. På døveskolen fik døve en håndværkeruddannelse. Håndværkerne havde dengang gamle og fine traditioner, og de følte stolthed og selvværd. Disse følelser bragte døve håndværkere med ind i foreningslivet. På den måde udviklede døve i denne periode nogle stærke bevidsthedstræk. De troede på sig selv, deres styrke og selvværd, og mottoet var: "Døve kan!".

### Isolationsfasen

Samfundet havde forandret sig. Nu havde samfundet anderledes krav, anderledes holdninger og anderledes tankegang. og den danske døvekultur blev også påvirket af de nye strømninger, der var udsprunget af resolutionen fra den internationale døvelærerkongres i Milano i 1880. Døvelærerne besluttede, at døve børn i alle lande fremover skulle undervises efter talemotoden.

I isolationsfasen skulle døve være normale og være mest muligt ligesom hørende. Tegnsprog blev anset for grimt og farligt. Døve døvelærere blev fyret fra skolerne, fordi de som døve ikke kunne lære døve børn at tale. I denne fase havde samfundet negative opfattelser af døve. Derfor udviklede døve kollektivt en følelse af opgiveness og ”døv = kan ikke”

Der var en lukning mellem samfundet og døvegruppen. Da døvegruppen ikke kunne komme igennem med egne synspunkter udadtil i forhold til samfundet, udviklede døvekulturen sig indadtil i stedet for. Døvegruppen brugte sit overskud af energi og selvtillid til at udvide sig indadtil. De stiftede døveforeninger rundt omkring, de byggede døvehuse og døves kirke, og de oprettede en folkehøjskole for døve. Døve deltog aktivt i det internationale døvesamarbejde.

Isolationsfasen varede i næsten 100 år. Det var en lang tid at leve under pres og mangel på accept fra det omgivende samfund.

### Manifestationsfasen

Folk fra de forskellige minoritetsgrupper begyndte at gøre oprør i 1960'erne. De krævede at få en uddannelse og få deres meninger igennem til samfundets ledere. De sorte og indianerne i USA gjorde oprør. Kvinderne i mange lande gjorde oprør. Handicappede og homoseksuelle gjorde også oprør. Således ønskede minoritetsgrupperne magt og indflydelse. I USA kom det til udtryk gennem Black Power, Red Power og Deaf Power. I Skandinavien begyndte døve at snakke om døv bevidsthed.

I 1980 gik den danske døvekultur ind i manifestationsfasen. At manifestere sig betyder at vise, hvem man er, at vise sine holdninger, at synliggøre sig selv og hvad man står for. Døvegruppen begyndte nu at blive mere udfarende og krævede at blive lyttet til og respekteret. Der skete således en offensiv åbning mod samfundet.

### En ny fase?

Der har været mange interessante bud på, hvornår manifestationsfasen slutter, og om vi vil opleve en ligestillingsfase, og om hvornår den i så fald vil begynde – 2010, 2020 eller senere.

Jonna Widell har også produceret undervisningsmateriale – bog og video – til undervisningen på døveskoler fra 8. klasse og op efter.

Jeg vil gerne vise et 3 minutters klip af videomaterialet, hvor en gruppe døve giver deres bud på, hvordan døvesamfundet vil se ud i år 2015.

VIDEOKLIP vises

Bogen indeholder også et afsnit om en gruppe døve skolebørn, der går ind i en tidsmaskine. De trykker på årstallet 2020 og oplever døvesamfundet 30 år frem.

Jeg brugte selv materialet - både bogen og videoen - i min undervisning, og dengang i 1990 morede vi os meget over vores livlige fantasi. Det var utopi, tænkte de fleste dengang. men i dag – 20 år senere – er det blevet mindre utopi. Det er fantastisk at tænke på, hvor hurtigt udviklingen sker.

I dag har vi f. eks. døve politikere i nogle lande. Norge har nu deres eget døvetheater. Videotelefonien er allerede opfundet, og vi kan ringe til Spanien med 3G. I Danmark er en gruppe i gang med at udvikle et computerprogram, der kan aflæse tegnsprog og oversætte det til danske tekster. Det digitale sendenet giver TV stationer nye muligheder med tegnsprog i TV.

Heldigvis er alt blevet anderledes siden 1980, men nu står vi i en brydningstid på grund af den nye udvikling med Cochlear Implantation - C.I.

Spørgsmålet for os er, om pendulet nu svinger tilbage, så døvekulturen går ind i endnu en isolationsfase?

Vi kunne frygte, at samfundet med C.I. udviklingen får et andet syn på døde. Døde bliver fejlagtigt opfattet som normale, da de – som folk påstår - er blevet hørende. Man fraråder tegnsprog. Man vil se ned på døde, som har fravalgt C.I. og også på døde som ikke får synligt udbytte af C.I. Døde døvelærere bliver fyret, da der ikke længere er brug for dem på skolerne. På mange måder kan det minde om situationen i isolationsfasen.

Alligevel bliver det ikke ligesom i isolationsfasen, fordi døves organisationer over hele verden har opnået flere vigtige ting, som har betydet en vældig landvinding i vores kamp om tilgængelighed og ligestilling i samfundet. Vi står stærke pga. stor viden fra international tegnsprogsforskning, udvikling af tegnsprogsordbøger på højt plan, officiel anerkendelse af tegnsprog som sprog i flere lande, uddannelse af tegnsprogstolke. Døves uddannelses- og karrieremuligheder og deltagelse i det sociale liv er blevet bedre takket være adgang til tegnsprogstolkning. De teknologiske muligheder havde man jo ikke i isolationsfasen.

Dog må vi erkende, at vi bevæger os ind i en ny fase? Men hvilken fase? Og hvornår?

Hvis genteknologien kan gøre os alle døde til normalthørende - læg mærke til, at jeg siger normalthørende – må det da være fint. Principielt er det ideelt med alle de 5 fulde sanser intakte.

Men så længe der er døde her på jorden, og så længe C.I. teknologien og genteknologien ikke gør døde til normalthørende uden bivirkninger af nogen art, vil døvekulturen fortsætte med at eksistere.

Lad mig spørge: Hvorfor er det dårligt at være anderledes? Hvorfor skal vi døde i snart 200 år finde os i at blive betragtet som afvigere? Hvorfor er det altid ”de andre” der tror, at de ved, hvad der er bedst for os døde?

### Et eventyr af Søren Kierkegaard

Den verdensberømte danske filosof Søren Kierkegaard (1813 – 1855) regnes for at være ophavsmanden til eksistentialismen.

Eksistentialismen er en tankeretning som er optaget af menneskets liv og lægger vægt på ansvar, frihed, og valgmuligheder.

Lad mig fortælle et lille eventyr af Søren Kierkegaard:

Der var engang en lilje, der stod på et afsides sted ved et lille rindende vand. Den var kendt af nogle brændenælder og et par andre små blomster i nærheden. Liljen var ifølge evangeliets beskrivelse dejligere påklædt end Salomon i al hans herlighed. Liljen var glad og sorgløs. Tiden gled bort som det rindende vand. Men en dag kom der en lille fugl og besøgte liljen. Den kom igen den næste dag. Den blev borte i flere dage og kom igen. Liljen syntes, at det var mærkeligt, at fuglen ikke kunne blive på det samme sted ligesom blomsterne og tænkte, at den måtte være lunefuld. Som det ofte sker hos os blev liljen forelsket i fuglen, fordi den var så lunefuld. Men denne fugl var en slem fugl. I stedet for at sætte sig i liljens sted og i stedet for at glæde sig ved dens dejlighed og i stedet for at være sammen med liljen i dens lyksalighed, ville fuglen gøre sig selv vigtig ved at føle sin frihed og ved at lade liljen føle dens bundethed. Fuglen fortalte nu løst og fast om, hvordan det var på andre steder, hvor der var anderledes pragtfulde liljer, masser af skønne liljer med dejlig duft og flotte farver. Fuglen fortalte den samme historie igen og igen og sluttede altid med at bemærke, at sammenlignet med de andre liljer var den ingenting. Spørgsmålet var, om den havde ret til at hedde lilje?

Jo mere liljen hørte på fuglen, jo mere bekymret blev den. Nu sov liljen dårligt om natten og vågnede ikke mere glad om morgenen. Den følte sig fængslet og bundet, den fandt nu vandets rislen kedelig og dagen meget lang.

Fuglen fortsatte med at besøge liljen og bemærkede, at den var ked af det. Til sidst betroede liljen sig til fuglen. En aften aftalte de, at nu skulle der ske en forandring. Den næste dag kom fuglen igen og med sit næb begyndte den at hugge og feje jord bort fra liljens rødder, så den kunne blive fri. Da dette lykkedes, tog fuglen liljen under sin vinge og fløj af sted med den. Fuglen ville anbringe liljen på det sted, hvor mange pragtfulde liljer blomstrede og plante den der. Med de nye omgivelser skulle den nok blive den smukkeste lilje af dem alle sammen. Ak! Undervejs visnede liljen.

Kierkegaard ville med det eventyr sige: Havde den bekymrede lilje været tilfreds med at være lilje, var den ikke blevet bekymret, så var den blevet stående, hvor den var. Var den blevet stående der, ville præsten i søndags have sagt, at denne lilje var så dejlig, at end ikke Salomon i al sin herlighed var klædt som den, men nu var liljen borte.

Søren Kierkegaards budskab til os er, at liljen ikke opnår lykken ved at ønske sig hen til et sted med anderledes pragtfulde liljer, eller med andre ord: vær dig selv og lad ikke bekymringerne rive dig løs fra jordbunden.

Liljen er mennesket. Den slemme lille fugl er sammenligningens urolige tanke, der flyver rundt og indsamler usund viden om forskelligheden. Kierkegaard siger: I sammenligningens bekymring går den bekymrede til sidst så vidt, at han over forskelligheden glemmer, at han er et menneske.

Kierkegaard mente, at mennesket selv må give livet indhold, dvs. at man må være sig selv og stå for egne valg og meninger. Han mente, at man mister 'sig selv' ved at være som 'andre'. Kierkegaard mente, at det var ens eget ansvar at engagere sig i sit eget liv.

På samme måde oplever vi døve nogen gange, at vi føler en stor tilfredshed med vores liv – vi har det godt – men samtidig hører vi ofte andre diskutere og komme med forslag til hvordan alt kan blive bedre – det kan give en følelse af at vores liv måske ikke er godt nok, som det er?

Dr. Spencer Johnson har skrevet en munter bog ”Hvem har flyttet min ost?” Forandringer kan være forfærdelige eller fantastiske – alt efter din eller min indstilling til dem. ”Hvem har flyttet min ost ?” giver stof til eftertanke om nogle af livets enkle sandheder. Den hjælper os til at se, at forandringer ikke kan undgås. Forandringer er en del af vores tilværelse – både i privatlivet og på arbejdet.

Med tanke på den nye udvikling med C.I. kan man spørge, om jeg som døv er bange for at flytte min ost. Nej, det er jeg ikke! Jeg sætter stor pris på teknologien, der gør livet lettere for døve. C.I. vil sikkert også være en god ting for mange døve. Mit store ønske er, at døvekulturen bevæger sig ind i en ny fase, hvor dansk tegnsprog går hånd i hånd med teknologiens mange muligheder, herunder C.I.

På den måde bliver osten flyttet, og vi vil opleve en berigelse af døvekulturen, som så vil gå ind i en ny fase. Om det så bliver en ligestillingsfase eller noget helt tredje, ved vi endnu ikke, men jeg tror ikke, at døvekulturen forsvinder, den bliver bare anderledes.

Jeg tror, at døve vil fortsætte med at eksistere de næste 100 år. I stedet for at bede den sidste døve på jorden om at slukke for blinklyset, kan vi - med tanke på den teknologiske udvikling - bede den sidste ejer af blinklyset om at donere det fantastiske hjælpemiddel til et museum for døve til glæde for eftertiden.

# Nedre Gausen fagdager: Gjør det noe om et språk dør?

av  
Sonja Erlenkamp

## **Sammendrag**

Første delen foredraget fokuserer mest på synspunkter om eventuelle negative eller positive konsekvenser ved språkdød inkludert noen opplysninger om utrydningstruete språk generelt. Det ledende spørsmålet er "gjør det noe om et språk dør?". Det drøftes om det er en fordel om alle snakker samme språk.

Andre delen handler om spørsmålet "Gjør det noe at norsk tegnspråk dør?" og sikter til å presentere forskjellige sider ved norsk tegnspråk.

Tredje og siste del av foredraget tar opp spørsmål "Må norsk tegnspråk dø?" og går inn for å vise faktorer som kan føre til språkdød - i det spesielle tilfellet NTS ifølge anerkjennelsestest i motsetning til kompenseringstest. Begge begreper vil bli forklart og det diskuteres skillet mellom oppfatningen av tegnspråkbruk som noe individuelt på grunnlag av en hørselshemming på den ene siden og tegnspråk som et lingvistisk system med en samfunnsmessig forankring og en sosiologisk betydning på den andre siden.

Det vil bli drøftet forskjellige mekanismer i forhold til språkdød og da mest i forhold til status og retorikk rundt NTS og mulige måter å unngå språkdød av NTS på.

## **Innledning**

Gjør det noe om et språk dør? - Det er tittelen på foredraget. Svaret er avhengig av hvilket perspektiv man har på språk og det er jeg skal belyse litt nærmere. Foredraget består av tre deler som hver har et spørsmål som ledetråd:

1. Ett språk for alle - Er det en fordel om alle snakker samme språk?
2. Gjør det noe om norsk tegnspråk dør?
3. Må norsk tegnspråk dø?

De fleste av oss ville nok ikke reagert særlig mye hvis vi hørte at et språk hadde dødd som vi ikke hadde kjennskap til og som brukes i et område langt unna vår egen del av verden. Like klart ville reaksjonen nok ikke vært om et språk døde som vi alle hadde kjennskap til. I så måte ligner språkdød på utryddelsen av dyr eller planter eller død av mennesker, jo nærmere det vi mister er vårt eget liv og vår egen opplevelse jo større vil den emosjonelle reaksjonen være.

Språkdød skjer og det har alltid skjedd. Det er i seg selv ingen ny utvikling. Det som derimot er nytt er både omfanget av språkdød og hastigheten dette skjer i. Vi mennesker påvirker ikke bare miljøet mer enn noensinne før, men også hverandre og hverandres levevilkår. Lingvister spår at halvparten av alle språk vil ha dødd ut innen slutten av 21. århundre. Men gjør det egentlig noe?

For å kunne svare på om det gjør noe at ett språk eller kanskje noen få språk dør, er det nyttig å spørre hva slags konsekvenser det helt ekstreme tilfellet hadde fått: hva hadde skjedd hvis alle språk døde unntatt ett?

### **1. Ett språk for alle?**

Det er mange som tror at språkdød har positive konsekvenser, som for eksempel for

- a. økonomi
- b. bedre forståelse
- c. kanskje til og med mer fredelige tilstand pga høyere forståelse?

Men:

- > det er to sider ved økonomi: når noe koster noe er det også noen som tjener på det. Språk er en kostnad for en bedrift eller en stat, men en verdi for de som kan flere språk. Det kan gi dem næring. Språk er ikke bare en kostnad, språk er samtidig like mye en verdi.
- > forståelse er ikke mulig å oppnå kun ved å ha ett fellesspråk: Forståelse starter ikke med ett fellesspråk, forståelse starter med aksept av mangfoldet og ulikheter. Man forstår andre personer bedre når man lærer deres språk.
- > og dermed blir også antagelsen at ettspråklig kommunikasjon fører til mer fred lagt på feil premisser. Historien viser dette i høy grad, siden det også finnes krig i ettspråklige samfunn.

Forståelse starter ikke med ett fellesspråk – det starter med aksepten til mangfoldet!

### Argumenter for å verne om språk

- a. språk er uttrykk for mangfold – som bidrar til vår egen forståelse
- b. språk er uttrykk for vår identitet
- c. Språk er et arkiv for vår historie
- d. Språk bidrar til den samlede menneskelige kunnskapen
- e. Språk er interessante i seg selv som et menneskelig trekk

### Forklaring på de fem punktene

#### MANGFOLD

- Språk er knyttet til identitet og betingelsene vi lever i, disse er svært forskjellige rundt omkring på jordkloden. Dette vil ikke monolingualisme (ettspråklighet) forandre på – selv om mange kan engelsk, skjønner man kulturen bak språket mindre enn sin egen. Jeg for eksempel KAN engelsk, men etter å ha bodd en del år i Norge SKJØNNER jeg norsk, fordi jeg har kjennskap til den norske kulturen og levemåten)
  - Å lære et fremmedspråk betyr å lære en annen kultur å kjenne og å sammenligne den med sin egen.
    - Man skjønner bedre hvem man selv er
    - Man skjønner bedre hvem de andre er
    - Man kan se ulemper og fordeler ved forskjellige væremåter => anerkjennelse av annerledeshet
  - Hvert språk er effektiv på sin egen måte. Det finnes ikke et språk som er effektiv for alt.
- > Om vi hadde kun ett språk i verden ville det bli en utvikling fra ettspråklighet til mangfold igjen, pga kulturforskjeller
- Tospråklighet er sunt for å utvikle toleranse og evne til å sette seg inn i andre sin begrepsverden

## IDENTITET

Emosjonelle sider ved språkdød av et enkelt språk: språk og identitet

Tre konkrete eksempler:

1. Barn av minoritetsspråklige foreldre, men som selv bare kan majoritetsspråket
2. Den siste som snakker et språk: mannen som hadde ingen å snakke med
3. Identitet: Your language is...**you**.

## HISTORIE

Språk er et arkiv for vår historie

I språk bevarer vi begreper som forteller oss mye om vår historie, måtte det være begreper som "å være en *Quisling*", "å hoppe etter *Wirkola*", "hvor var du da *Brå brakk staven*?" eller begreper for verktøy vi for lengst har lagt på hylla i historisk museet. "Å bære et åk" er neppe noe som noen av oss har erfart selv. Men uttrykkene i språk forteller oss hva våre foreldre og forfedre gjorde, hvordan deres hverdag var og hva de opplevde. Dette knytter oss mennesker til våre røtter og vår felles historie, samtidig som det bærer i seg en kulturell historie.

## KUNNSKAP

Språk bidrar til den samlede menneskelige kunnskapen

Forskjellige språk er arkiv for historie og kunnskap av forskjellige samfunn og kulturer. I så måte er det en slags minnebank for menneskenes viten og historie. Å vite hvor et uttrykk i ett spesielt språk kommer fra hjelper med å ta vare på kunnskap. Eksempel: TELEFON/DO i tysk tegnspråk

## SPRÅK ER MENNESKELIG

Språk er interessante i seg selv som et særegent menneskelig trekk. Språk gir oss innsikt i hvordan vi tenker og oppfatter verden rundt oss. Tegnspråk forteller oss mye om vår visuelle sans og tenkemåte.

## 2. Gjør det noe som NTS dør?

- a. Fakta om NTS: NTS
  - i. er et språk med minst 200 år gammel tradisjon i Norge
  - ii. har antatt minst 4000 førstespråksbrukere, antageligvis flere, både døve og hørende
  - iii. har en andel språkbrukere som har en eller flere førstespråksbrukere av NTS i sin familie
  - iv. er et språk med sine særegne trekk

### Når NTS dør, mister vi:

- a. Ett av våre genuin norske språk,
- b. Et stykke norsk historie,
- c. Et stykke norsk kultur,
- d. Identitetsuttrykket for en norsk minoritet i vårt land,
  - Hørende vil at deres barn lærer norsk, døve vil at deres barn lærer NTS
- e. Noe av mangfoldet i vårt samfunn,
- f. En måte å oppfatte verden rundt oss, uttrykke på

**dermed også en del av vår  
kulturarv**

noen ting er lettere å

NTS enn på norsk talespråk

- g. Kunnskap og et spesielt syn på verden

### 3. Må NTS dø?

Per i dag omtales norsk tegnspråk i offentlige dokumenter som et språk som ”døve trenger” og som derfor må tas vare på. Denne retorikken er basert på kun EN måte å oppfatte norsk tegnspråk på: som en erstatning for et talespråk. Dette synet på et språk kan kalles kompenseringssyn, i motsetning til anerkjennelse av et språk basert på språkets egen verdi.

- a. Kompenseringssyn versus anerkjennelsessyn

#### **Kompenseringssyn,**

**Definisjon:** Kompenseringssyn er holdningen overfor et språk som en ren erstatning for et annet språk for individuelle språkbrukere

Eksempel på bruk av det:

Sitat av deler av et brev fra Kirke – og kulturdepartementet fra april 2002 (sitert i (Grete Bergh 2004)):

”Kultur- og kirke departementet er opptatt av at døve skal kunne motta informasjon og delta i samfunnsdebatten på lik linje med hørende i det norske samfunnet. Om lovfesting av tegnspråk som offisielt språk er den beste måten å oppnå dette på, må etter departementets oppfatning vurderes nærmere.”

#### **Anerkjennelsessyn,**

**Definisjon:** Anerkjennelsessyn er holdningen overfor et språk som en egen verdi for et samfunn

Eksempel på bruk av det:

Sitat, Stortingsmelding Nr 33 – (2001-2002):

”Samarbeidsregjeringen vil ha et spesielt fokus på samisk språk. [...] Samarbeidsregjeringen anser det språklige mangfoldet som en berikelse for Norge. Det språklige mangfoldet i verden er truet. Når språk forsvinner, forsvinner også kunnskapen som bevares og formidles i språket. [...]

Regjeringen ønsker mer aktiv bruk av samisk, og vil legge forholdene til rette for en økt bruk av samisk i det offentlige rom. [min utheving]”

- b. Kompenseringssyn og CI: dødsdom for norsk tegnspråk?

Når man anerkjenner et språk kun fordi brukerne ikke har muligheten til å tilegne seg majoritetsspråket på lik linje som resten av samfunnet, vil dette synet føre til en trussel for selve språket når brukerne får bedre muligheter til å tilegne seg majoritetsspråket. Eller med andre ord: når norsk tegnspråk nedvurderes til et hjelpemiddel for døve, vil dette hjelpemiddel ikke være lenger nødvendig dersom døve får en forbedret hørsel. Dermed utgjør utvikling av CI en trussel for norsk tegnspråk, HVIS man kun anser norsk tegnspråk som et hjelpemiddel.

- c. En annen vei å gå?

Kompenseringssyn fører til at tegnspråk kan anees som unødvendig ved økt bruk av CI. Men som nevnt er dette kun EN måte å forholde seg til norsk tegnspråk på. En annen måte er å anse norsk tegnspråk som et språk med egen verdi, som et språk med brukere som har knyttet sin identitet til språket - uavhengig av hørselsstatus - som et språk, som er del av den norske kulturarven - lik for eksempel samisk - og som samfunnet vil verne om, uavhengig av hørselsspørsmål.

- d. Hvem bestemmer om NTS dør?

Ett språk dør når språkbrukerne og samfunnet tillater at det dør.

Noen mekanismer for at et språk dør eller overlever

- Signaler av samfunnet til språkbrukere:
  - Negative signaler: språkbrukere kan føle seg presset til å gi opp sitt eget språk, fordi språket har lav status
  - Positive signaler: språkbrukere kan føle seg støttet av samfunnet til å bruke språket (også) i offentlige sammenhenger
- Retorikken om et språk:
  - Negativ retorikk kan føre til at et språk får/holder en lav status, fordi språket omtales som mindreverdige enn majoritetsspråket,
  - Positiv retorikk kan føre til at et språk får lik status som majoritetsspråket og får en anerkjennelse i samfunnet generelt.
- Bevissthet rundt språk kan bidra til styre retorikken om språket i en mer positiv retning. Det er opp til oss å øke bevisstheten om språket først for oss selv, så i resten av samfunnet og sørge for at retorikken gjenspeiler vårt faktiske syn på språket.

e. Hvem har ansvaret?

## VI!

### Litteratur:

Bergh, Grete (2004): *Norsk tegnspråk som offisielt språk*. Oslo: ABM-utvikling.

Crystal, David (2000): *Language Death*. Cambridge: Cambridge University Press.

Erlenkamp, Sonja (under forberedelse): Et synlig språk? Omtalen av norsk tegnspråk i offentlige dokumenter. I: Bull, Tove og Anna-Riitta Lindgren(red.): *Det flerspråklige Norge*.

Haspelmath, Martin; Dryer, Matthew S., Gil, David; Comrie, Bernhard (2005) (red.): *World Atlas of Language Structures*. Oxford University Press.

Lane, Harlan (2005): Ethnicity, ethics, and the deaf-world. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 10:3, 291-310

UNESCO Ad Hoc Expert Group on Endangered Languages: *Language Vitality and Endangerment*,

[http://portal.unesco.org/culture/en/file\\_download.php/4794680ecb5664addb9af1234a4a1839Language+Vitality+and+Endangerment.pdf](http://portal.unesco.org/culture/en/file_download.php/4794680ecb5664addb9af1234a4a1839Language+Vitality+and+Endangerment.pdf)

# "Utrydning av dövhet – etiske refleksjoner"

Av Gunnar Dehli

## Innledning

Jeg har fått oppgaven å komme med noen etiske refleksjoner i tilknytning til temaet for konferansen. Det er for så vidt en takknemlig oppgave, ettersom jeg dermed på fritt grunnlag kan få dele noen tanker, uten krav til at det skal være på et avansert teoretisk eller vitenskapelig nivå. Det er det andre her i salen som har mye bedre forutsetninger for, enn meg.

Et par ganger under gårdsdagen ble det vist til den offisielle rapporten om Cochlea Implantat som kom for ikke lenge siden. Den fikk, som vi vet, kort levetid. Mye av det som sto i rapporten ble kritisert. I tillegg ble mange provosert av et bibelverset som sto gjengitt, uten noen kontekst. Verset var hentet fra Markus og kan forstås som forfatterens – Markus sin - tolking av folkemeningen, i forbindelse med at Jesus bisto en mann med hørselen. Det er altså folket som sier: "Alt han har gjort er godt. Han får døve til å høre og stumme til å tale." Som en parentes er det for øvrig to ting som er interessante å legge merke til i sammenhengen: Jesus tar mannen med bort fra folkemengden, sannsynligvis et uttrykk for respekt ved ikke å eksponere ham og hans situasjon unødig. For det andre er ikke mannens tilstand omtalt som sykdom eller Jesu bistand presentert som helbredelse. Men Jesus gjorde det han ble bedt om: Han åpnet ørene på mannen.

"Alt han har gjort er godt. Han får døve til å høre!" Dette kunne vært formulert i vår tid også. Slik kan vi nemlig oppsummere folkemeningen på slutten av -90-tallet da CI-debatten raste. Det som ble oppfattet som Døveforbundets motstand mot inngrepet, fant liten forståelse blant folk. Derimot, det legene gjorde og fremdeles gjør på Rikshospitalet, "det er godt. De får døve til å høre!" De åpner ører.

Men så er spørsmålet: Er den medisinsk-teknologiske utviklingen vi nå opplever bare god? Eller kan det være sider ved den som vi bør ha et våkent, kritisk blikk på? De medisinske og teknologiske nyvinningene – ikke bare på hørselsområdet - har gitt oss et tilstands-utryddings-potensiale som menneskeheten ikke har hatt tidligere. Skal dette bare omfavnes med et halleluja, eller kan det også være sider ved denne utviklingen som heller kan kreve et: "tilgi oss for vi vet ikke hva vi gjør"?

## Mikro versus makro-perspektiv

Når vi skal forsøke å reflektere noe rundt dette, må vi forholde oss til tilstands-utryddings-fenomenet på ulike nivåer, ut fra både et makro- og et mikro-perspektiv.

### Mikroperspektivet

Mikroperspektivet, det som gjelder det enkelte menneske, er gjerne det som primært er i fokus når ulike tiltak vurderes. Sett ut fra enkeltmenneskers situasjon, framstår de ulike medisinske og medisinsk/teknologiske inngrepene som ønskede, gode og etisk ukompliserte. Jeg fortalte en venn at jeg skulle holde foredrag omkring etiske sider ved at døve fikk hørsel. Hvorpå han så ut som et spørsmålstegn og utbrøt: "Det kan da vel ikke være noe etisk problematisk ved det!"

Nei, slik oppfattes det for folk flest og slik tenker også jeg om det i hovedsak, på mikroplanet. Min 26 år gamle døve sønn spurte meg for noen år siden om jeg ville ha

gitt ham CI om han hadde blitt født i dag. Jeg svarte at ja, det trodde jeg at jeg ville. CI ville gitt ham flere muligheter i kommunikasjon og læring enn det han har uten. Kanskje det også er rett primært å fokusere på mikronivået, den enkelte i slike spørsmål. Ved å spørre om hvilket gagn den enkelte vil ha av tiltaket, blir det personlige valget enklere. Denne konferansen har imidlertid valgt et noe annet fokus, idet den setter søkelyset mot de konsekvensene disse valgene gir på makronivået.

Min venn fikk et tenksomt uttrykk like etter han først hadde stilt seg uforstående til at det kunne være noe etisk problematisk ved å gi døve hørsel. "Med mindre dette da genererer andre problemer og setter vedkommende i en annen vanskelig livssituasjon," resonerte han videre. På mikroplanet er det nettopp dette som gjør at ikke alle uforbeholdent er enige om at nåværende hørselsforbedrende tiltak utelukkende må sees som et gode og som etisk uproblematisk. Vi vet at tiltakene ikke alltid fungerer optimalt og vi har kunnskap om at livet som tunghørt ikke nødvendigvis er lettere, bedre og har høyere kvalitet enn livet som døv. En del forskning peker faktisk på det motsatte. Derfor er det helt forståelig at mennesker tenker ulikt om dette, og at jeg tross betenkelighetene, ville ha operert mitt barn, mens min sønn er glad han ble født før dette var et aktuelt spørsmål.

Jeg tror nok situasjonen ville vært annerledes og konsensusen betydelig større om vi hadde rådd over hørselsforbedrende tiltak som ga fullstendig hørsel og ikke var beheftet med andre ulemper eller begrensninger. Kanskje dette blir tilfellet om legene lykkes med stamcelleforskningen sin, som vi fikk høre om i går. Om en celleinnsprøytning i hørselsnerven ville kunne gi folk en normalhørsel uten andre bivirkninger, da tror jeg faktisk også de fleste døve selv ville sagt ja takk.

Sannsynligvis ville vurderingen av dette som et gode for meg, på mikroplanet, betydd mer enn eventuelle betenkeligheter den enkelte måtte ha for følgene på makroplanet.

### **Makroperspektivet**

La oss da se på noen av makrospørsmålene knyttet til reduksjon eller fjerning av døvhet.

Jeg tror det er viktig å ikke se dette spørsmålet isolert, at dette er en problematikk som bare gjelder døve. Dette fikk vi flere gode framlegg om i går, ikke minst Eva Simonsens gjennomgang av bio-politikken som har preget Vestens forhold til avvik. Jeg vil også komme noe inn på det. Arbeid med tilstandselimineringer foregår nå på bredt plan innen medisinen. Grunnlaget er medisinenes målsetting om å helbrede sykdom, men profesjonen er i ferd med å utvikle kunnskap og virkemidler som tar faget langt forbi dette utgangspunktet.

Vi legmenn observerer at medisinen nå, i tillegg til

- å helbrede, reparere og kompensere for sykdom, skade og avvik, i økende grad også rår over virkemidler som dreier seg både
- om skaping av individer,
- om å hindre danning av individer og
- om av fjerning eller eliminering av individer.

Slike forsøk er på ingen måte nye, selv om det nå er knyttet humanitet til dem på en helt annen måte enn tidligere. De enkleste historiske eksemplene å ta for oss, er de vi finner i vår egen verdensdel og vårt eget land i første halvdel av forrige århundre, og som til dels ble nevnt i går.

- Skaping av individer, "kvalitetsmennesker", foregikk i ikke ubetydelig omfang i -40-åra også her i landet. Nazistene etablerte blant annet en slik "avlsstasjon" i Hurdal nord for Oslo.
- Når det gjelder det å hindre reproduksjon av uønskede individer, er vårt frie Stortings beslutning om tvangssterilisering av tatere i -30-åra, et talende eksempel. Vi kan også se – det vi hørte om i går - forsøkene på å holde døve ungdommer, jenter og gutter, fra hverandre i ulike skoler, som ledd i en slik hindringsstrategi, et samfunnstiltak mot at døvt arvestoff skulle føres videre.
- Fjerning av tilstander ble som kjent iverksatt av Hitler i stort omfang, der blant annet individer med ulike funksjonshemminger befant seg på elimineringslistene.

Vi skal ikke på noen måte stemple eller sette dagens ulike tiltak i samme kategori som de jeg her har nevnt, fra vår nære fortid, men vi må bare forstå at det å ville skape ønskede individer, og å hindre dannelse eller å fjerne uønskede individer, ikke er noe nytt. En viktig forskjell er det likevel at de nevnte eksemplene var ledd i en bevisst, statlig bio-politisk styring. Den baserte seg på en eugenisk filosofi, en rasehygienetenkning som ga gradert verdi til individer. Noen var verdifulle og ønskede, andre ikke. Dagens tiltak presenteres som frie, medisinske tilbud til den enkelte. Likevel skal vi merke oss at § 2,3c i vår abortlov, legitimerer fjerning av fostre, ikke ut fra kvinnens behov, men kun begrunnet i at fosteret har avvik. Dette er det eneste punktet i abortloven som ikke har kvinnens behov som begrunnelse, noe som gir grunn til å spørre om det her ligger en eugenisk tankegang til grunn fra lovgivernes side.

Likevel framstår dagens tiltak som humane, uten tvang og de gir oss valgmuligheter vi ikke tidligere hadde. Det er derfor vanskeligere i dag å se om det bak våre tilbud likevel kan ligge noen bio-politiske strategier. Friheten vi i dag har, oppfattes dog i hovedsak som et gode. Imidlertid er det også stadig flere som spør seg om vi virkelig er så frie til å velge, om ikke presset, følelsen av forpliktelse og andres forventninger, samt frykt for konsekvenser egentlig er sterke krefter som påvirker valg. Ut fra et makroperspektiv må vi derfor spørre oss om ikke enkeltmenneskets valgfrihet likevel fører samfunnsutviklingen i en bestemt retning, i en ikke-styrt bevegelse mot tilstands-eliminering?

Det er to grupper som er særlig utsatte i denne nye virkeligheten.

- Det er for det første potensielle eller vordende foreldre. De vil i økende grad kastes ut i problemstillinger og valg som ingen generasjoner før dem har opplevd. Derfor må de også selv i stor grad finne svarene på problemstillingene. Medisinen vil stadig komme til å videreutvikle tilbudene til oss når det gjelder å kunne kontrollere og påvirke vår egen reproduksjon. En kvalitetskontrollstenkning influerer også dette feltet. Folk vil ha friske barn og barn uten "avvik". Medisinen vil hjelpe oss til å kunne forutsi om vi vil kunne få det. Den vil også råde over ulike tiltak som kan hjelpe oss til å oppnå det og den kan fjerne det som ikke gikk som forutsatt. Genetisk veiledning kommer nok til å bli en stadig viktigere del av medisinen.

Utgangspunktet for disse tjenestene vil være samfunnets omsorg for foreldre. Fellesskapet vil bidra til ikke å gi folk unødige belastninger. Samtidig har vi i vårt samfunn utviklet den enkeltes selvbestemmelsesrett til å være en

overordnet verdi. Imidlertid er det grunn til å sette fokus på om denne selvbestemmelsen for foreldre i mange tilfeller blir reell. Det vil neppe være til å unngå at foreldre vil kunne føle press i disse situasjonene. I forhold til å kunne få barn med funksjonshemming og avvik vil folk kunne oppleve å møte en form for moralsk indignasjon fra omgivelsene: "Tenk å sette et slikt barn til verden, nå som vi har slike muligheter til å unngå det!" Ansvarsfølelse i forhold til samfunnsøkonomien vil også kunne være et moment i denne sammenhengen. "Jeg påfører samfunnet store økonomiske byrder ved barnet jeg velger å sette til verden." Dessuten vil foreldre være veldig sårbare overfor muligheten for at de selv kan komme til å måtte bære byrden økonomisk og praktisk for den situasjonen de eventuelt setter seg i. Å la være å lage barn, eller å ta abort om barnet er underveis, eller en forpliktelsesfølelse til å la barnet operere, kan være konsekvenser av press som foreldre opplever. Jeg har selv snakket med døve foreldre til døve barn som har opplevd genetisk veiledning som svært ubehagelig og pressende. De oppfattet at legens holdning var at de ikke burde sette barn til verden. Kona mi og jeg fikk også merke hvor tøft møtet med helsevesenet kunne være, når vi ikke ville abortere han som senere ble født døv. Jeg lurer også på om noen døve foreldre kan føle seg presset til å skulle CI-operere operere sitt døve barn ut fra at de kan møte holdninger som: "Du kan jo ikke la barnet forbli slik som deg!"

- Dette leder meg over til den andre gruppen som er særlig utsatt i denne nye medisinske virkeligheten. Det er de funksjonshemmede, særlig de med medfødte tilstander og spesielt de som er prenatalt diagnostiserbare. Det vil si der vi kan vite noe om tilstanden før personen blir født. Konsekvensene for disse menneskene ligger minst på to plan. For det første dreier det seg om det rent konkrete: flere funksjonshemmet-tilstander reduseres i antall eller blir borte. Utsiktene til dette på døveområdet, er bakgrunnen for denne konferansen. Vi ser bl.a. en klar utvikling i denne retningen når det gjelder Downs Syndrom. Tallet på de som ikke blir født forandres kraftig. Her er vel ultralydtilbudet for gravide hovedårsaken. Mennesker med funksjonshemming vil oppleve at det blir færre som dem. Fellesskapet av mennesker i samme situasjon blir mindre. Medisinen gjør at en del former for menneskelig liv som fantes i går, ikke vil finnes i morgen. For dem som dermed aldri blir skapt, spiller det jo ingen rolle. For dem som likevel skapes, kan det spille en stor rolle. Opplevelse av stigmatisering og "alenehet" kan være aktuelle konsekvenser. Dermed er vi over på det andre konsekvensplanet: Hvilke opplevelsesmessige følger gir tilstandsreduksjons-tiltakene for mennesker med de aktuelle tilstandene? Hvordan lever funksjonshemmede mennesker med verdighet og løftet hode, når de ser et samfunn som blir stadig bedre i å unngå slike former for liv som det de lever? Hvordan påvirkes deres egen opplevelse av å ha leveverdige liv? Jeg forsøkte i sin tid å belyse denne problematikken i mitt hovedfagsarbeid ved Institutt for Spesialpedagogikk. Som en forsiktig konklusjon kan jeg si at de intervjuede funksjonshemmede var langt fra uberørte av det som skjer. For noen reiste det svært eksistensiell problematikk. Det er en reell fare for at menneskers opplevelse av å være annerledes vil kunne forsterkes både ved at de blir færre, og ved at de ser hvordan samfunnet legger til rette for å unngå at mennesker blir "slike som dem".

## **De som blir igjen**

Jeg mener det er et viktig ansvar for samfunnet framover å sette fokus på situasjonen til de som likevel kommer til å leve med en funksjonshemming eller en annen tilstand enn majoriteten, være oppmerksom på "dem som blir igjen". Det er ingen realisme i å tro at vi vil klare å unngå at det også i framtiden vil komme til å være mennesker blant oss som har funksjonshemminger eller som er annerledes enn majoriteten. Hvilke holdninger som da er rådende blant folk, vil være avgjørende for hvordan mennesker i slike situasjoner vil oppleve sine liv. Hvis blant annet vi som er knyttet til feltet døvhet/hørselshemming, ikke aktivt motvirker det, vil døvhet kunne komme til å bli betraktet som et taperfenomen. Utsagn som "stakkars, CI-operasjonen ble ikke vellykket for ham" eller "så synd operasjonstilbudet ikke var der da han var liten" kan høres i dag. Noen døve blir stående igjen på perrongen når toget med de "vellykkede" raser av sted. Fagfeltet vårt må aktivt bidra til at tegnspråklige døve i framtiden ikke utvikler en taperidentitet, men med rak rygg kan se seg og sin form for liv som verdifull og likestilt.

Signo har som mål å være en bidragsyter i denne sammenhengen. Vi ønsker å gi tydelige signaler om at tegnspråklige døve skal anses som ressurser i våre sammenhenger på medarbeidersiden. Dette er ikke minst viktig i en tid der døve med pedagogisk utdanning begynner å oppleve at dørene kan være i ferd med å lukkes for dem i skoler og barnehager. Videre ser vi at det også i framtiden – til tross for operasjoner og teknikk - vil være mennesker der, som har bistandsbehov og som trenger visuelle eller taktile kommunikasjonsmiljøer. Dem skal Signo fortsette å være til for.

## **Medikalisering**

I går ble det snakket om fabrikkasjonsfeil. Slike krever en reparasjonsstrategi, om det er mulig. Dette er en tenkning vi finner i medisinen. Ut fra min spesialpedagogiske bakgrunn har jeg tenkt på en annen måte om min sønn. Han ble annerledes, annerledes enn jeg hadde tenkt meg. Annerledeshet kan innebære andre behov og kan kreve andre tilnærminger og tiltak, men feiloppsett-tanken blir fjern for meg. Likevel utelukker ikke min måte å tenke på muligheten for å foreta medisinske eller medisinsk-teknologiske grep. Men de får en annen begrunnelse. Det vil blant annet kunne dreie seg om å bidra til at personen får et større mestringspotensiale, inklusive økte lærings- og samhandlingsmuligheter.

Vi opplever for tiden en kraftig medikalisering av ulike samfunnsområder. Medisinen invaderer flere ulike fagområder, inklusive pedagogikken og spesialpedagogikken. Lenge fikk pedagogene nærmest ha "døvefaget" for seg selv. Etter diagnostiseringen var det lite legene kunne gjøre. Når nå teknologien har åpnet nye dører, kommer medisinen inn med full tyngde. Vi som pedagoger har nok hatt godt av denne utfordringen. Men vi må ikke kapitulere. De menneskene vi er til for, trenger fortsatt våre bidrag og vår tilnærming, vår tenkning, i denne utviklingen. Kanskje de trenger det mer enn noen gang. Våre holdninger til annerledeshet kan være viktige bidrag til å motvirke en lykkes- eller mislykkes-tankegang og en vinner- eller tapermentalitet som kan følge i medisinenes kjølvann.

Vellykkethetskravene vil også være innebygget i den medisinske tilnærmingen. Cost-benefit-tankegangen har solid rotfeste i helsevesenet. Man forventer nok for eksempel at en samfunnsinvestering på ca. 700 000 i hørselsforbedrende tiltak på et døvt barn, skal gi samfunnsmessig gevinst på sikt. Forventningen og kravene overfor både foreldre og barn vil opplagt være der.

### **Konklusjon**

I likhet med andre talere her, tror jeg ikke at døvhets blir utryddet, heller ikke i vår del av verden. Betydelige forandringer i døvepopulasjonen vil imidlertid sannsynligvis komme, og vi vil nok se en reduksjon av antallet mennesker som vil mene at de hører til i døvemiljøet.

I denne utviklingen tror jeg det vil være av avgjørende betydning at vi og våre miljøer er langt framme på banen. Det er behov for et Døveforbund som er markert, og at døve, med og uten CI, er godt synlige. Folk trenger også å høre røstene til dem som ser verdien av liv som gestalter seg annerledes. Der er fagfolkene som arbeider på feltet sentrale.

Dersom det går som det kan se ut, at sammensetningen av befolkningen endres og at antallet døve, pluss mennesker med ulike funksjonshemminger reduseres, da utfordres vår humanitetskultur. De generelle vellykkethetskravene vil kunne øke og vi vil stå i fare for at forakt for avvik, annerledeshet og svakhet utvikles i befolkningen. Vi vil også kunne se at det kan medføre en dehumanisering av randsonetilstander, at de sykeste og svakeste ikke blir oppfattet å ha leveverdige liv. Frykt for å være til byrde for de nærmeste og for samfunnet kan lett følge av dette.

Selv om denne problematikken kanskje ikke først og fremst vil ramme døve, er det likevel også vår felles oppgave å bidra til at negative utviklingstrekk avverges. Vi må se døves erfaringer, vår fagtradisjon og våre holdninger som ressurser som samfunnet trenger, i en tid der det skjer så mange endringer på grunnleggende menneskelige livsområder.

### **Avrundning**

Jeg startet dette innlegget med Jesus som åpnet ørene på den døve mannen. Dette var sikkert godt for ham i hans situasjon, et gode på mikroplanet. Likevel, på makroplanet, fikk kanskje den respekten han viste for mannen, måten han behandlet ham på, en større betydning. Den kan ha påvirket folks tenkning, holdninger og handlinger i forhold til døve.

La oss tenke stort om våre påvirkningsmuligheter og betydningen av det vi kan bidra med!

Et samfunn i endring. Hva kan dette bety for medlemmene av samfunnet?

”Vil den siste døve ..”

Fagdager ved Nedre Gausen kompetansesenter

8.-9. juni 2006

Stein Erik Ohna

Universitetet i Stavanger

Disposisjon

- Et historisk blikk – hva har skjedd de siste 40 årene
- Politikk og teknologi som endringskrefter
- Døvekulturen og dets utvikling
- Vil døvesamfunnet forsvinne?

1960-tallet

- Undervisning av døve (Skolene og lovgrunnlaget)
- Tegnspråkets stilling
- Beskrivelser av døve og døveorganisasjonen

En endret politikk

- Normalisering, likeverd og integrering
- Felles grunnskolelov 1975
- Inkludering og Inkluderende pedagogikk
- L-97

Ny teknologi

- Hørselskompenserende teknologi
- Fra høreapparat til cochleaimplantat
- Kommunikasjonsorientert teknologi
- Fra teksttelefon til SMS og bildetelefon
- Internett som informasjons- og kommunikasjonsarena

Døvekulturen og dens utvikling

- Døveskolen i Paris,
- ”arnestedet” til døvekulturen og til ideen om døve som funksjonshemmede
- Marthas Vinyard, døvhet som noe tatt for gitt
- E. Schein – En teori om døvekulturens utvikling

Veien framover

- Opplæring av døve/tegnspråklige elever
- Tegnspråk
- Møteplasser
- Døv på min måte – ambivalens

## Refleksjoner fra brukerperspektiv

Foredrag under fagdage i Sandefjord 8.-9. juni 2006  
Paal Richard Peterson, generalsekretær i Norges Døveforbund

For femti år siden var det stor stas om butikken hadde fem forskjellige typer frukt. Eple var vanlig, ja, kanskje plommer også. Appelsin var sjeldnere og gleden var stor hver gang det var bananer å få tak i. For ikke å snakke om druer.

Jeg ser for meg skolekjøkkenet på denne tiden, der læreren kommer inn og sier ”I dag skal vi lage fruktsalat... Med eple!”.

Mango var et fremmedord, og butikksjefen hadde sett rart på deg om du hadde spurt etter kiwi.

I dag tar vi alle disse fruktene som en selvfølge. Samfunnet har forandret seg mye de siste femti årene, vi har gått fra å oppleve et mangelfullt utvalg til å oppleve overflod. Det er en god følelse å kunne gå til butikken og velge mellom ikke fem, men femti forskjellige frukter. Ingen savner fruktsalat med eple. Men større utvalg betyr også større vanskeligheter med å velge.

I USA har man forsket på det man kan kaller *valgets paradoks* (Kagge 2005). Valgfrihet er positivt, men bare fram til et punkt, deretter blir det en negativ faktor, sier Barry Schwartz. Han mener mange kulturer nå er forbi dette punktet, og han relaterer det stadig økende antall depresjoner til dette.

Noe av det samme er Thomas Hylland Eriksen inne på i boken ”Øyeblikkets tyranni”. Hjelpemidler og ny teknologi som skal gjøre hverdagen vår lettere og mer effektiv, som epost og internett, bidrar paradoksalt til at man får stadig flere arbeidsoppgaver. Summen av disse gjør hverdagen mer stressende, og følelsen av at man ikke rekker alt man skal rekke blir sterkere jo mer man benytter seg av de moderne innretningene. Hvem har ikke kommet til arbeidet en torsdags morgen for å finne 176 meldinger i innboksen?

En for omfattende valgfrihet og en effektiv ny teknologi som kan virke mot sin hensikt er begge bilder på en følelse av at grunnen forsvinner under bena på en. De gir en følelse av at samfunnet har forandret seg så mye at man ikke lenger har oversikt. Alt var jo egentlig lettere med fruktsalat med eple, men ingen ønsker seg tilbake til denne tiden likevel.

Den samme følelsen av at grunnen forsvinner under bena på en, kan knyttes til døves opplevelse av ny teknologi. Ikke slik at man ønsker seg tilbake til tiden før, men slik at det er vanskelig å forholde seg til innretninger som jo skal avhjelpe individet, men som medfører trusler for et samfunn som har lært seg å leve uten disse innretningene. CI og annen teknologi er kommet for å bli, og vi aksepterer dette. Spørsmålet er hva som skjer etter at teknologien er på plass.

CI kan gi et døvfødt barn tilgang til hørsel og talespråk. Så langt, alt vel. Men et barn er så mye mer enn to ører som skal høre, og livskvalitet måles ikke i decibel. Derfor mener vi at det selvsagt er slik at barnet skal lære norsk, skrive, lese, lytte og tale, men at det i tillegg må være en utrolig fordel å kunne kommunisere visuelt. Vi er veldig skeptiske til å frata døvfødte barn denne muligheten. Nettopp fordi vi også tror at de barna som får lov til å bruke alle sine

sanser, er de barna som også har best produksjon av tale og taleoppfattelse. Kanskje er det faktisk sann at å nekte døve barn tegnspråk hindrer deres taleproduksjon, og ikke omvendt, som mange tror?

Og hvem skal barna leke med i den tiden de trenger, de årene det tar, å bygge opp et vel fungerende talespråk? Skal de løpe rundt i skogen og leke gjemsel med taleterapeutene? Jeg tror at det å tilhøre et fellesskap av jevnaldrende er av stor verdi.



Dette bildet kan sikkert tolkes på flere måter. Jeg skal her tolke det på to måter.

### Fare!

Den ene tolkningen er dette med fare. Det å ikke høre kan være farlig. Vi møter gjerne denne holdningen i medieomtaler av ny teknologi. ”Reddes fra å bli døv”, skriver VG 8. november 2001. ”Barnet ble reddet fra stillheten. Familien ønsker å gi barnet et liv utenfor stillhetens glasskule”, skriver Aftenposten 20. januar 1998. Ekstra farlig blir det nok i dette tilfellet, for døve kan jo komme til å knuse denne glasskulen og eventuelt skjære seg. Andre steder vi møter denne holdningen, er når vellykkethet etter operasjoner blir gjort til et spørsmål om å prestere. Det knytter seg til forventninger rundt operasjonen, uttalte eller uuttalte: Hvis man er flink etter operasjon, får man bedre utbytte. Ja, selvsagt handler det om å trene for å utnytte den nye teknologien. Men individuelt mangfold betyr også at det ikke alltid er en direkte sammenheng mellom trening og resultat. Ikke alle kan bli hørende med CI.

Da Platon iakttok Sokrates’ virksomhet i det gamle Aten, grodde skillet mellom episteme (sann kunnskap) og doxa (retorikk) fram. Dette begrepsparet tok den norske filosofen Hans B. Skjervheim (1968) i bruk ved å snakke om skillet mellom å overtale og overbevise. Skjervheim mener at når man prøver å overtale noen er det et subjekt som handler i forhold til et objekt, altså er personen kun middel for subjektets mål – som er overtalelse. Når en person derimot prøver å overbevise den andre, oppstår et subjekt-subjekt-forhold. Her kan det trekkes en parallell til filosofen Kant, som i sitt kategoriske imperativ slår fast at mennesket aldri bare må være middel for en annen.

Man kan knytte Skjervheims subjekt-objekt-skille med praktiske erfaringer fra kommunikasjonssituasjoner. Skillet mellom å gjøre en annen til subjekt eller objekt ut fra hvordan man opptrer i forhold til det andre mennesket, tror jeg også kan si noe om muligheten for deltakelse i samfunnets kommunikative rom. Skal vi skape subjekt-subjekt-relasjoner i kommunikasjonen, krever det at alle som er tilstede har den samme tilgang til informasjonen i en gitt situasjon. Det må ikke være slik at noen er deltakere, mens andre blir tilskuere. (Skjervheim 1976)

Døve risikerer å bli gjort til objekter, eller tilskuere, i kommunikasjonssituasjoner med hørende. På det nære plan opplever mange døve å bli oversett eller overkjørt i møte med hørende, og forholdet mellom hørende og døve oppleves da som et subjekt-objekt-forhold. Man snakker OM og ikke MED. På det offentlige plan kan for eksempel tv-programmer uten verken tekst eller tolk oppleves ekskluderende fordi informasjonen ikke blir gjort tilgjengelig.

Ny teknologi gjør det lettere å snakke om døve som objekter, selv om det ikke er ment med hensikt. Når man snakker om at døve nå kan få et normalt liv, slik avisoverskrifter eller omtaler kan gjøre, sier man at døve ikke lever et normalt liv. Da plasseres døve i objektrollen og man undervurderer livsgleden og døves egen livserfaring.

Livskvalitet måles ikke i decibel. Det er faktisk mange døve som ikke ønsker å benytte seg av ny teknologi. Man tenker – jeg har lært meg å leve som døv, og jeg har et godt liv. Jeg har opplevd å kjempe hver dag for å oppfatte det som blir sagt, men jeg har mislykkes gang på gang. Nå slipper jeg å oppleve alle disse nederlagene, fordi jeg nå heller bruker tolk. Hvis jeg skal operere inn CI, er jeg redd for at jeg igjen vil prøve å oppfatte og igjen hele tiden oppleve å ikke oppfatte. Dette ønsker jeg ikke å utsette meg selv for. Men den dagen det bare er å ta en pille for å få hørsel, kanskje...

At ikke alle ønsker å få normal hørsel, kan være vanskelig å forstå og akseptere. Det forstår jeg. Det er viktig å tenke at det ikke bare dreier seg om lyden og ørene, men alt som også knytter seg til det man forventer: kommunikasjon, deltakelse, følelse av mestring og likeverd. Altså: jeg tror målene er de samme, nemlig deltakelse og likeverd, men det kan hende det velges ulike veier til målet. Norges Døveforbund skal være en organisasjon for alle som enten ikke kan eller ønsker å benytte seg av ny teknologi. Kommunikasjonen må ha en plattform som gjør at den med minst forutsetninger for å bruke hørselen i kommunikasjonen oppfatter det som blir sagt. Derfor må fellesskapet fremdeles baseres på tegnspråk, som jo er et språk som ikke forutsetter hørsel. Alle kan lære seg tegnspråk, men alle kan ikke lære å høre.

## Hjelp!

Den andre tolkningen av dette bildet dreier seg om det at døve leies. Døve må hjelpes. De siste 100 årene har vi sett en dreining fra omsorgspaternalisme til autonomi for døve. Døve skal klare seg selv! Når vi ikke gjør det, er det fordi samfunnet skaper hindringer.

I stedet for å "hjelp" døve, kan du spørre deg selv: Virker min kommunikative praksis inkluderende? Når svaret hos et tilstrekkelig antall mennesker blir nei ("vi tekster ikke fordi det er for dyrt, "vi har glemt å bestille tolk" etc.), utelukkes døve fra samfunnets informasjonsarenaer. I en slik situasjon står man i fare for å skape subjekt-objekt-forhold, der den som sitter inne med mest informasjon blir subjekt. Årsaken kan altså ikke kobles til mangelen på hørsel hos den døve, men subjektets mangel på kunnskap, evne eller vilje til å møte hvert enkelt menneske der hvert enkelt menneske befinner seg.

En slik tankegang om at det ikke er individets forutsetninger som skaper en funksjonshemming, men derimot samfunnet som skaper barrierer som individet ikke klarer å overvinne, er en *relativ* forståelse av begrepet funksjonshemming. Denne forståelsen utdypes i NOU 2001: 22, *Fra bruker til borger*. Her settes denne relasjonelle forståelsen av funksjonshemming opp mot den biologisk-medisinske, som er den tradisjonelle oppfattelsen. I den sistnevnte tas samfunnet den funksjonshemmede lever i som en selvfølge. En ser bort fra

at omgivelsene har avgjørende betydning for om egenskaper ved individet er hemmende eller ikke. Det er for eksempel lite funksjonshemmende å ikke kunne gå dersom det er godt utbygget med heiser og ramper. På samme måte er døvhet lite funksjonshemmende i et tegnspråklig miljø eller dersom auditiv informasjon også gis visuelt. Sammenlignet med andre "funksjonshemmede" grupper, har døve i større grad et informasjonshandikap enn et fysisk handikap. Fjernes barrierer for informasjonsflyt, vil døve i mindre grad fungere som funksjonshemmede i samfunnet. Med stadig bedre utbygget tolketjeneste er tegnspråk integrerende i storsamfunnet.

### Døves muligheter

I omtalen av auditory-verbal therapy (AVT) skrives det at et av målene er å gjøre barna uavhengige, deltakende samfunnsborgere. Det synes jeg er helt greit, så lenge det ikke forutsettes at tegnspråklige døve ikke er aktive samfunnsborgere? Og det tror jeg kanskje det gjør. Slik objektgjøring av døve oppleves vanskelig og er en viktig forklaring på hvorfor døve tradisjonelt kan sies å ha vært skeptisk til ny teknologi. Den forsterker følelsen av at grunnen forsvinner under bena. For oss oppleves slike perspektiver som fokus på mangler, og ikke som fokus på muligheter. Jeg tror ikke det å være døv innebærer begrensninger i livsutfoldelse. Den dagen all auditiv informasjon også gis visuelt, skal de samme krav stilles til døve som til hørende.

Og kanskje er slik at døve har noen fordeler? Hvis du er interessert i astronomi, kjenner du kanskje til Cannon-krateret øst for Crisium-sjøen på månen. Cannon-krateret er oppkalt etter en døv vitenskapskvinne, og kollegaene sa at døvheten gjorde at hun lettere kunne konsentrere seg. Mer enn 6000 av stjernene, kometene og meteorene er oppkalt etter mennesker som levde livet sitt mer eller mindre døve. Blant dem er Jurlof-Achmarof-Hassels komet, hvor en av oppdagerne var norske Olaf Hassel (1939) (Lang 1994). Hassel har også sitt navn knyttet til Nova Hassel, en stjerne han var den første å få øye på i 1960 (Anda 2004).

Kanskje er det også slik at døve i større grad enn hørende kan arbeide i omgivelser med mye støy og med manuelt arbeid for eksempel i fabrikk, verksteder og annet, ettersom man ikke kan prate samtidig som man jobber, og dermed, prinsipielt sett, skal kunne jobbe mer effektivt? Jeg kan nevne flere fordeler: som student kan man sitte uforstyrret på lesesalen. Som passasjer på toget slipper man å overhøre pinlige mobil samtaler. Man tvinges ikke til å ha en mening om Eurovision Song Contest, Melodi Grand Prix. Og nå snakker man om at arvelig døvhet er bra for helsa, fordi genet også gir tykkere hud og bedre vern mot sykdommer.

Ikke er jeg trønder og ikke har jeg bart. Men Rosenborg ballklubb imponerte alle, inkludert meg, med sin deltakelse i Mesterligaen åtte ganger på rad fra 1995-2002. Hvordan kan et lag fra en by tettepakket med snø halve året konkurrere med lag fra land med andre fotballtradisjoner og klimatiske forhold? Nils Arne Eggen beskriver hemmeligheten: man må bli "best i verden" til det man har naturlige forutsetninger for, og så må summen av hver enkelts bidrag gjøre laget til noe større enn det i utgangspunktet er. Fokus på naturlige forutsetninger tror jeg også må gjelde på andre områder. Som døv har jeg ingen muligheter til å oppfatte auditivt gitt informasjon. Men jeg kan bli "best i verden" til å oppfatte visuell informasjon, og denne egenskapen er en naturlig forutsetning hos meg.

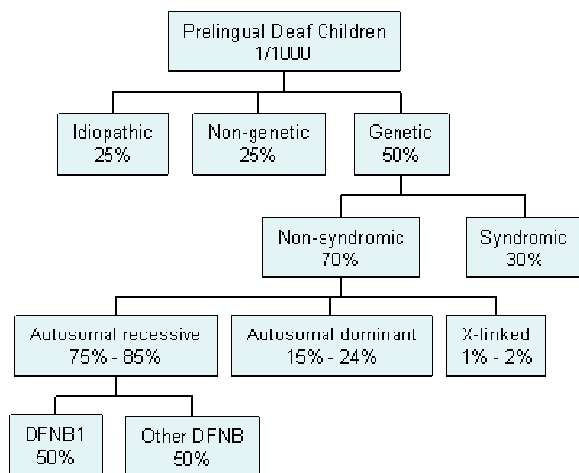
Derfor, kort oppsummert:

1. Norges Døveforbund anerkjenner at ny teknologi er kommet for å bli
2. Vi er ikke MOT noe, men vi er FOR alt: Vi tror fremdeles på at tegnspråk er viktig, så å si uansett grad av hørselstap
3. Vi har en bønn til fagpersoner og til media: slutt å si til avisene: ”Med CI kan man få et normalt liv”. På den måten undervurderes og objektgjøres døves hverdag på en måte vi ikke fortjener.
4. Jeg håper vi alle kan samarbeide om det som tross alt er kjernen: barnets beste. Derfor mener vi at Statped må tilby alle grupper opplæring, både de som ønsker rent oralt tilbud og de som ønsker tegnspråklig tilbud. Så skal vi døve gjøre vårt for at det ikke går prestisje i hvem som får rett til slutt, men kjempe for fortsatt eksistens for tegnspråklige tilbud vi tror har livets rett i all fremtid.

## "Gener og stamceller - forsvinner dövhet?"

Helge Rask-Andersen, Professor,  
Otokirurgiska kliniken, Akademiska Sjukhuset Uppsala

Dövhet är den vanligaste funktionsnedsättningen som drabbar 1/3 av alla över 65 år (50% över 75 år). 1/1000 barn föds döva men denna siffra inkluderar inte de barn som trots sin medfödda skada utvecklar hörselnedsättning senare. Vid 4 års ålder är därför siffran närmare 3 på tusen. Över 50 % av dessa barn har genetiska orsaker till hörselnedsättningen. Infektioner utgör dock fortfarande ett underskattat problem. Infektioner med cytomegalovirus är viktig men i Indien är infektioner med röda hundvirus under graviditeten (kongenital rubella) vanligast medan i Afrika utgör AIDS virusinfektioner det största problemet.



Figur. Orsak till medfödd hörselnedsättning hos barn

Orsak till hörselnedsättning är ofta bortfall eller nedsatt funktion av hårceller eller de s.k. mekanoreceptorerna i innerörat. Dessa är enbart 15 000 per öra och är kopplade till ca 35. 000 nervtrådar i hörselnerven. Hörselnerven förlöper in till hjärnstammen där de kopplas till de centrala hörselbanorna. Bortfallet av hårceller leder ofta till bortfall av nervceller

(spiralganglieceller) eftersom de stimulerar dessa med hjälp av nervtillväxtfaktorer. Orsaker till hårcellsbortfall är bl.a.

- Åldersdegeneration
- Miljöfaktorer
- Genetiska faktorer

Stor uppmärksamhet riktas idag mot genetiska eller ärftliga faktorer som orsak till dövhet. Våra kunskaper om detta har ökat remarkabelt under de sista åren i samband med att nya analytiska tekniker har utvecklats. Mer än 400 syndrom (symptomkomplex från olika organsystem) med hörselnedsättning har beskrivits. Man har idag lokaliserat 110 genförändringar för icke-syndromal dövhet och över 50 gener har karakteriserats (klonats) sedan 1997. Dessa gener kodar ofta för proteiner (äggviteämnen) som exempelvis muskelprotein (myosin), transkriptionsfaktorer (ämnen som överför information från kromosomerna till cellens maskineri) samt specifika ämnen viktiga för cellernas funktioner i innerörat (cadheriner, claudin, "gap junction" proteiner, signalmolekyler).

Genom hörselorganets komplicerade struktur är funktionen beroende av flera viktiga samverkande processer. Dessa processer kan liknas vid länkar i en kedja där bortfall av en länk leder till att hela kedjan förstörs med stort funktionsbortfall och hörselskada. Ett exempel på detta är bortfallet av de små elektriska kontakter som finns mellan cellerna i innerörat (s.k. "gap junctions") och som är viktiga för alstringen av elektricitet i innerörat. Förlorar vi denna elektriska polaritet (+80mV) kan vi likna örat med en radioapparat utan elektrisk ström. Hälften av alla döva nyfödda barn har denna defekt oftast med en liten genförändring (35delG) som leder till en felkodning av proteinkomplexet connexin. Det är troligt att man i

framtiden skall kunna reparera denna defekt med hjälp av genterapi och därmed återställa hörselfunktionen. Tills vidare behandlas dessa barn med cochleaimplantat.

Våra ökade kunskaper om genetiska orsaker till dövhet och hörselnedsättning har således gjort att man bättre kan förstå orsaker till hörselnedsättning men även hur vårt inneröra fungerar och vilka proteiner som är viktiga i hörselprocessen. Det ger oss också bättre vägledning när det gäller olika typer av riskanalyser. Tyvärr har dock inte dessa kunskaper lett till stora genombrott när det gäller att bota eller lindra hörselnedsättning.

Jag tänkte i min föreläsning demonstrera något hur människans inneröra är uppbyggt samt visa några kritiska cellfunktioner som om de skadas leder till hörselnedsättning och dövhet. Förändringar i dessa funktioner har kunnat härledas till genetiska störningar i motsvarande proteiner. Bilderna visar det mänskliga hörselorganet i hög förstoring med de olika typer av hårceller som existerar hos människa.

### **Genmodifiering av innerörat**

Orsaken till att hörsel- och hårcellsskador leder till bestående hörselnedsättning är att dessa celler inte kan återskapas. Man kallar dem terminalt differentierade. Nyligen fann man att detta inte stämmer när det gäller reptiler, amfibiedjur samt fåglar. Hos dessa arter kan hårcellerna i hörselorganet återbildas. Detta har fått forskarna att tänka om och undersöka om inte även hårceller hos däggdjur och människor kan återbildas eller fås att återbildas. Molekylärbioologer har därför börjat studera vilka gener som är viktiga för hårceller att utvecklas och man funderar på om man möjligen kan återskapa denna process även hos vuxna. En sådan gen som man vet är viktig för att nybilda hårceller kallas Math-1 gen.

Denna gen kan tillföras cellen utifrån med hjälp av virus. Dessa virus (ofta adenovirus som oskadliggjorts) bär med sig den nya genen och tar sig in i cellerna och börjar bilda det nya

proteinet (s.k. transfektion) så att hårceller återbildas. Andra sätt att föra in gener är med hjälp av s.k. liposomer och nanopartiklar (5-300 tusendels millimeter stora).

Ett annat sätt att modifiera genuttryck är genom att stänga av vissa gener med hjälp av genteknik (s.k. siRNA). Man har nyligen kommit på att man kan stänga av gener genom att föra in gener i dubbel uppsättning (dubbelsträngad RNA) som normalt förekommer som enkelsträngad. Detta uppfattar cellen som främmande ämnen som därför försöker stänga av cellens egen gen som förekommer som enkelsträngad RNA. På det sättet kan man ”tysta en gen”. Om man stänger av en gen som gjort att förmågan för cellen att dela sig upphört kan man få cellen att börja dela sig igen. Detta har man lyckats med på experimentdjur men riskerna är fortfarande stora att man startar en för kraftig celledelning som leder till en tumörprocess om man inte kan kontrollera celledelningen ordentligt. Genom att modifiera vissa gener som styr cellomsättningen (s.k. retinoblastom gen) har man på djur lyckats få stödjeceller i innerörat att utvecklas till hårceller. Det är inte känt om dessa hårceller också kan fungera normalt. De normala håren är arrangerade i fina rader och alltid riktade åt ett visst håll. I dessa fall är håren inte lika fint arrangerade utan vända åt olika håll. Sannolikt kommer det att dröja innan man vet hur man kan återbilda hårceller hos människa. Till dess får vi använda cochleaimplantat som ersättare för hårcellerna att förmedla impulser till nervcellerna. Det är inte troligt att vi kommer att kunna återställa den fina cellarkitekturen i alla skadade inneröron; exempelvis där hela sinnesorganet (Cortiska organet) har blivit förstört genom infektioner.

### **Stamceller eller progenitorceller**

För tre år sen publicerade man resultat i den ansedda tidskriften Nature i USA där man ansåg sig ha fått fram nya hårceller från stamceller i balansorganet i innerörat på mus. Dessa celler utvecklades från större cellaggregat s.k. sfärer. Dessa sfärer liknade de som man tog fram från

hjärnan för drygt tio år sedan. I många år trodde man att hjärnans celler inte kunde återbildas eftersom de är terminalt differentierade. Man kunde dock visa att så inte är fallet och nya nervceller kan utvecklas i vissa delar av hjärnan även hos vuxna däggdjur. Liknande sfärer kan utvecklas från det mänskliga innerörat och kan bilda nya nervceller i odlade cellkulturer. Stort hopp har därför väckts att kunna ersätta skadade celler i hjärnan och andra organ med hjälp av stamceller eller transplantation av stamceller. Det pågår därför en enorm forskning idag kring att ta fram sådana modeller för exempelvis behandling av Parkinsons sjukdom, Alzheimer osv. Ordet stamcell har tyvärr missbrukats och man bör skilja mellan stamceller och s.k. progenitorceller. De senare finns ofta i organen och är celler som kan bilda nya organspecifika celler. Dessa celler är således inte riktiga stamceller eftersom de oftast inte kan bilda alla olika typer av celler i kroppen. Under sista året har vi visat att innerörat sannolikt innehåller nervprogenitorer som kan bilda nya nervtrådar i det mänskliga innerörat. Dessa celler kan bilda både stödjeceller, s.k. gliaceller och nervceller. Huruvida vi även besitter progenitorceller som kan bilda nya hårceller i innerörat är okänt. Man kan indela stamcellerna i,

- Embryonala stamceller
- Adulta progenitorceller - organspecifika
- Adulta stamceller – icke organspecifika

I föreläsningen tänkte jag visa videofilmer på nervceller som utvecklas från progenitor/stamceller i innerörat hos människa och djur. Filmerna visar hur nya nervtrådar bildas och hur celler kan vandra samman och bilda komplexa nervstationer. Filmerna visar också hur glia- eller stödjeceller kan utvecklas kring nervtrådarna som är viktiga för nervens funktion. Försök där vi placerat stamceller intill hörselnerven visar också att nervceller kan utvecklas och växa in till kvarvarande nervtrådar. Resultaten visar att det sannolikt är tänkbart

att i framtiden transplantera nervtrådar till inneröron som saknar nervtrådar; trådar som krävs för att man skall kunna operera patienten med cochleaimplantat. Den närmaste framtiden kommer att bli jättespännande!

**Odd-Inge Schröder**  
Førsteamanuensis  
Institutt for spesialpedagogikk  
Universitetet i Oslo  
President of Deaf History International  
o.i.schroder@isp.uio.no

## **Døve i går og i dag – ja, men hva med i morgen?**

### **1. Innledning**



På forsiden ser leseren et eldre foto av en mann. Hvem var han? Jo, Sør-Norges første døve som lærer Erik Olsen Strangestad (1837-1893). Han hadde betydning for døvemiljøet i siste kvartal av 1800-tallet. La oss se hva Per Anderson i *Hovedlinjer i døveundervisningens historie* (1960, 105-106) skrev om ham:

Han hadde imidlertid gode evner, og han lærte ikke bare å snakke forståelig, men han ble en god lærer som med sitt fromme og rettskafne sinn vant elevenes tillit og hengivenhet og fikk varig betydning for deres karakterutvikling

Her er min oppfatning av ham:

Erik Strangestad  
Lærer 1857-1887 engasjert av døveskolebestyrer F.G.Balchen  
Miljøarbeider  
Førtidspensjonert pga innføring av den orale metode - Berufsverbot  
Grunnlegger av Sygekassen for døvstumme i Kristiania 1873  
Grunnlegger av De norske døvstummes forening i Kristiania 1878  
Tegnspråklærer for Conrad Svendsen, den første prest blant døve

Vi ser kontrasten: Anderson er opptatt av hans taleferdigheter, mens døvepressen opptatt av hans organisatoriske evner, Balchen for hans pedagogiske talent, Conrad Svendsen for hans

evne til å lære fra seg tegnspråk, og the common deaf man for hans omsorg – kort sagt terapeutiske evne.

Det er her snakk om holdninger til døve mennesker. Hvordan er våre forestillinger og begreper? En enkel sjekk som hver og en kan foreta selv: Først hvilke assosiasjoner og konnotasjoner har vi til ordet *fugl*? Et lite eller mellomstort flyvende vesen, selv om vi må justere litt mer når vi tenker på fugler som gribbe, høne, kolibri og struts. Dernest hvilke assosiasjoner og konnotasjoner har vi til ordet *døv*? Preget av min oppvekst i døvemiljø og kontakt med døve i 5 verdensdeler er min umiddelbare forestilling av tegnet DØV at det først og fremst er et tegnbrukende og vennlig menneske i nærkontakt, selv om jeg må justere litt mer når jeg tenker nærmere på bestemte døve mennesker som ikke kan bruke tegnspråk og/eller er åpenbart uhøflige og usosiale osv.

## **2. Døve før oss**

Om jeg skulle snakke generelt om døve før oss, så kunne jeg gått tilbake til Xenophanes fra 400 f.Kr som antyder sammenhengen mellom døve og tegnspråk. Tidsrommet er stort, så det er nødvendig med en nærmere granskning av en bestemt periode i et bestemt land, og da er tidsrommet 1871-1907 i Norge valgt av følgende grunn:

Oralismen som undervisningsmetode får gjennombrudd og tegnspråket blir tvunget ut av skolene – døve kan ikke bli lærere. Samtidig ser vi at døve organiserer seg og tegnspråket lever videre. Motstridende holdninger finner vi i denne perioden: Jeg ser visse paralleller til vår egen tid.

De to første døve studenter ble eksaminert 1871 Lars A.Havstad og Hallvard Aschehoug. De hadde fått videregående utdannelse ved Balchen døveskole. Tre andre døve nøyde seg med middelskole-eksamen. Disse døve ønsket å organisere seg – så de gikk til Arbeidersamfundet, men uten tolk. Lars A.Havstad ønsket å følge med i forelesninger om sosialøkonomi ved universitetet i Kristiania kun ved hjelp av munnnavlesning. Han måtte gi opp.

Sygekassen for døvstumme ble stiftet i Kristiania i 1873, der det het i protokollen at Erik O.Strangestad holdt foredrag ledsaget av tegn og fingeralfabet (enhånds- eller tohåndsalfabet?). Kristiania hadde private "døvegudstjenester" holdt av døve selv fra 1872 av på hybler - inntil de ble "overført" til døveskolen langt ute på landet på Frogner og ble holdt av hørende døvelærere.

Den første som underviste med tegnspråk i Norge, Andreas C. Møller døde 1874. I denne tidsperioden fikk vi den første beskrivelsen av Norsk tegnsprog fra Trondhjem av skolebestyrer Sigvald Skavlan (1875).

De norske døvstummes forening i Kristiania ble stiftet 1878 der tegnspråk rådde. Meningen var at denne skulle var landsdekkende, men det ble problemer med offentlige kommunikasjonsmidler og økonomi, så ideen kunne ikke gjennomføres. Bergen fikk sin døveforening 1 og 1/2 år etter.

De 7 skolene underviste etter ulike metoder: skrift-metoden, den blandede metode og den orale metode, men ikke etter tegnmetoden. Milano-konferansen 1880 hadde en norsk deltager - Hedevig Rosing som ble grunnlegger av den skolen som vi i dag finner på Nedre Gausen. Konsekvenser? I 1881 fikk vi abnormskoleloven, og dermed obligatorisk skolegang for døve. Siden ble det gjennomført at skolene måtte velge en og bestemt metode. Det førte til at den siste døve lærer, Erik Strangestad, gikk av, men han fikk årlig pensjon på kr. 400 av Stortinget. Han hadde ikke gjort noe annet galt enn å være døv. Tegnspråk forsvant fra klasserommene, men ikke fra internatene i døveskolene.

Døveforeningen ansatte en oralistisk overlærer Conrad Svendsen som døveprest (1893), som siden brukte ulike kommunikasjons-former med sin menighet fra tegnspråk til tegn og tale. På Balchens skole anslo man at ca 1/5 av elevene egentlig var tunghørte som brukte tegn som støtte til tale, og samtidig fantes det i den første tiden parallellklasser med overårige døve elever som det bare ble brukt tegnspråk til (Havstad i Folkebladet).

Tegnspråklærer for døvepresten var Strangestad, som krevde meget av prestens ferdigheter før han fikk forkynne for døve. Conrad Svendsen slo fast at veien til døves hjerter gikk gjennom tegnspråk. Døvekirken ble opprettet i 1895 med tegn & tale som liturgispråk. Lars A.Havstad beskrev kommunikasjonsformene blant norske døve i *American Annals* (1895) og påstod at døve nord og sør i landet forstod ikke hverandre. Han gikk siden offentlig i *Morgenbladet* mot døvepresten som konfirmerte døve i døvekirken (*Morgenbladet* 1894) - han ville ikke ha clannishness blandt døve, men selv var han en av stifterne av døveforeningen. Han anbefalte tegn til tale metoden, men selv var hans stemme nesten uforståelig - selv for de nærmeste. I nekrologene ble Havstads dårlig stemme og uttale omtalt, men mindre om hans fantastiske innsats som skribent i datidens vanlige presse.

*Journal for døve* 1890-1895 ble utgitt av 3 døve menn, typograf Christian Bjørnstad, kjøpmann Carl Werner og maler Axel Fleischer. I dette bladet kan vi finne flere innlegg om tegnspråk - fra at det er i forfall (-p. -r. 189x) og til at tegnsprog aldrig vil dø så lenge der er døve (Ziener 1892). Journalen hadde stoff fra døvemiljø i andre land. Bladet ble siden overtatt

av presten for døve (hovedpresten for døve/ døvepresten) og som idag lever under navnet (De) Døves Blad.

Hjemmet for døve blir opprettet som sosialpolitisk tiltak, og de siste 200 ikke-underviste døve ble forberedt til konfirmasjon av pastor Conrad Svendsen med Axel Fleischer som hjelpelærer.

I følge Fleischer ergret Balchen seg nesten gal fordi Rosing og Havstad kjempet for den rene orale metode ("tyske metode") og nevnte ikke hans blandede metode. I kongeriket Danmark-Norge var det en døv rektor som het Otto Krause i den danske byen Altona som var forkjemper for den blandede metode. Han skrev i alt 75 skrifter og døde i 1877. Havstad, Rosing, Svendsen samt Fjørtoft og Smith utgav småskrifter om døveundervisningen. Døvstummelærere i Kristiania organiserte seg til en forening 1895, der kun en døv var med nemlig Havstad.

Jeg kan avrunde denne perioden med å nevne Den første nordiske døvekongressen i København 1907. Der sydde døve damer en fane til åpningen, og fanen er fortsatt bevart. Norges forslag om å bruke ordet "døv" i stedet for "døvstum" ble nedstemt av de andre nordiske land. Det ble fattet resolusjon om å utarbeide et nordisk tegnspråk og et nordisk håndalfabet. Døve har ikke levd isolert, men har hatt mer eller mindre kjennskap til døve i andre land. En døv maler Bjarne Falk livnærte seg som portrettmaler i Caracas i Venezuela og i New York – avstand var ikke til hinder. Den tysk-polske døveforeningen i Lwow gratulerte i 1879 de døve i Kristiania med egen forening.

### **3. Nåtiden – de siste tiårene**

Har vi dagens døve det bra? Jo da, vi døve har mat og klær og tak over hodet.

Når ble tegnspråket anerkjent i Norge? Vi har Storingsmelding 1984-85, og det betyr at tegnspråket har vært anerkjent her til lands 22 år:

Det teiknspråket som i dag for det meste blir nytta i undervisninga av døve barn, er konstruert på tale-/skriftspråklege premissar. Teiknspråket som døve bruker seg imellom, skil seg frå dette både i utval av teikn (tilsvarande ordforråd) og grammatikk. Ein har tidlegare ikkje hatt særleg kunnskap om språket til dei døve, og heller ikkje rekna det som eit sjølvstendig språk. Det er først i dei siste 15-20 åra at forskinga har interessert seg for dette teiknspråket. Denne forskinga har vist at teiknspråket til dei døve må jamstillast med andre språk. *Når no dette teiknspråket blir akseptert som språk*, må det få visse konsekvensar for opplæringa av døve barn. Mellom anna bør det vurderast korleis døve meir kan trekkjast inn i undervisninga av døve.

Videre har vi L-97 eller Læreplanverket for den 10-årige grunnskolen 1997, Opplæringslov for døve elever i grunnskolen og senere også for den videregående skole. Videre har vi trygdlov om rett til tolk (som sosialmedisinsk tiltak). Tegnspråklov venter vi fortsatt på. Verden over er en rekke tegnspråk offisielt anerkjent eller gitt egen lov. I år er en rekke tegnspråk blitt offisielt godkjent og/eller lovfestet slik flamsk tegnspråk i Belgia, tegnspråket på Kypros, Undervisningsdepartement i Brasil godkjenner tegnspråkundervisning av døvelærere og New Zealands tegnspråk har fått en egen lov. Organiserte voksne døve går inn for tospråklighet, men det er bare 20 % av verdens 60 millioner døve som får utdanning i det hele tatt. Den meste av undervisningen er oral innstilt, og tankegangen om døves tospråklighet er fjern..

Men alt dette hva voksne døve har oppdaget gjennom livs erfaring når ikke frem: Når foreldre kommer med døve barn til leger her til lands, blir alt dette fortidd. Det finnes kun et helbredelsesmiddel: CI – det er ånden fra forrige århundre ENTEN-ELLER i stedet for BÅDE-OG. Alt dette forteller også om bestemte forestillinger om hvordan døve skal være – fra abnormitet til en variant. Ja, vi kommer ikke unna våre holdninger.

Er alt såre vel blant oss døve? Den døve psykiateren Sussmann holdt forelesning på verdenskongressen for døve i Washington på slutten av 70-tallet om holdninger hos hørende og hos døve. De kan få større konsekvenser for døve personer mer enn selve hørselstapet. En døv leder av Norges døveforbunds seniorutvalg angrep nylig i pressen forslaget om tegnspråklov, da han mener døve vil slutte med å bruke norsk, og i neste omgang forteller offentlig i Bergen døvesenter at han ikke vet hva lovforslaget handler om. Lovforslaget som går ut fra en tospråklighets tanke, kan dere lese nærmere om på de siste sider i den rapporten skrevet av Grete Bergh ([www.abm-utvikling.no/publisert/ABM-skrift/2004/tegnsprak.pdf](http://www.abm-utvikling.no/publisert/ABM-skrift/2004/tegnsprak.pdf))

Aldri har så mange døve kommet inn i høyere utdanning – til høsten er det 45 personer (døv/tunghørt/døvblitt) som følger utdanning med tolk. An educated guess – vi antar at det er over 200 tolkebrukende hørselshemmede som er ferdig utdannet fra høyskoler og universiteter Lovende, men er alt såre vel?

Ser vi nærmere, så er hørende fortsatt *decision-makers*. Og en god del av dem tror fortsatt at døve ikke har nok utdanning og erfaring. Døve som lærere, ja visst, men ikke i toppstilling. Selvsagt vet jeg at døvhet i seg selv er ikke en kvalifikasjon, men en verdifull erfaringsballast. En vet hvor skoen trykker som selv har skoen på seg.

Kanskje noen av dere husker for 18 år siden da det var diskusjon om en ny president av Gallaudet University – verdens eneste universitet for døve i Washington. Lederen av universitetsstyret, en Zinser gjorde seg herostratisk berømt med å si at døve fortsatt ikke var

modne nok til å lede et universitet. Det ble proteststorm. Den døvblitte I.King Jordan ble president.

Vi har rasisme, sexismen og handikapisme. Men finnes det diskriminering eller skal vi si paternalisme overfor døve? Det var workshop på Ål folkehøyskole nylig der to amerikanske professorer Dirksen Bauman og Ben Bahan viste en film *Audism unveiled*. Forekommer det lignende i Norge? En god venn av meg jobbet sammen med hørende i 15 år på en vanlig arbeidsplass: han var den han var pluss at han ikke hørte. Så kom han til en ”døv” arbeidsplass. Først da følte han seg skikkelig ”døv” – han møtte bestemte holdninger og antagelser hos sine hørende kolleger om hvordan han som døv burde oppføre seg!

Selv har jeg opplevd å føre faglig diskusjon med professorer som var helt uvitende om døve. Men når de fikk mer ”kunnskap”, så greidde de ikke kommunisere med meg lenger, men måtte plutselig ha tolk. Jeg opplever også at forskere ikke vil ha faglig diskusjon med meg i kontortid, men helst utenfor over en kopp kaffe eller et glass øl. Neitakk, jeg drikker ikke øl og søl! Trodde jeg det var et særnorsk fenomen eller at jeg selv er en særting og attegløyme inntil jeg kom på nettet på DeafAcademics list som løselig antatt gjelder for bortimot 1000 døve personer med høyere utdanning mot MA- eller PhD-nivå. Samme tendenser om det er i Irland, Belgia, USA, Canada, Hellas, Australia, New Zealand, Tyskland osv

En sak er tilfeldig, men når lignende saker blir tre, fire og fem, da er det ikke lenger tilfeldig: Hørende rektorer på skoler for døve og hørende senterledere på kompetansesentrene for hørselshemmede. Selv flaggskipet til NDF – folkehøyskolen borte på Ål har hørende rektor. Det er ikke individene som fyller rektorstolene jeg tenker på, men prinsippet: Døve kan alt unntatt å høre.

NRK har latt døve nyhetsopplelere få 4 ½ minutt i de siste 15 år, men tolkene får flere timer med tegnspråk. Primærbrukere går bak andrespråksbrukere. Tolkene blir her omsorgsarbeidere for de uvitende døve. Hvorfor ikke gi døve nyhetsopplelere journalistutdanning til å formidle på deres språk?

Sensorer for tospråklig eksamen i grunn- og videregående skole fordeler seg slik: i tegnspråk er det døve sensorer, hørende sensorer i norsk. Finnes det virkelig ingen døv utdannet i faget norsk på våre høyskoler og universiteter – som er kapabel? Og hvorfor kan det ikke også være omvendt?

De hørende medarbeidere i Det norsk tegnspråketeater slo fast i en rapport at det ikke finnes en eneste tegnspråklig døv i Norge med høyere utdanning i lingvistikk og litteraturvitenskap. Konsekvenser for teatrets politikk?

Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo har treårig utdanning av tolker med hørende og døve personell – fint samarbeide mellom de to gruppene. Men som sensorer ved avsluttende eksamen er det kun hørende. Primærbrukerne er visst ikke flinke nok? Vi opplever fra tid til annen at tegnspråklige døve synes at den og den tolken ikke er så bra, men tegnspråklige hørende synes at den og den tolken har gjort riktig bra med oversettelsen. Tegnspråkteksten er blitt vurdert med talespråksteksten klingende i ørene. Det er om lag 500 søkere til tegnspråkstudiet i de siste årene, men av en eller annen mystisk grunn blir bare 20 tatt opp årlig! Man har visst ikke ressurser til å undervise interesserte folk. Nei, det er viljen det skorter på.

Signo – gode gamle Hjemmet for døve ekspanderer. Ros til Signo er at de engasjerer døve medarbeidere på ulike plan, men ikke på toppnivå. Signo er et diakonalt tilbud for døve i nød og i helbredelse. Ros til Signo er at de engasjerer seg i u-land, men dette er en organisasjon *for* døve, og ikke en organisasjon *av* døve. Det blir fortsatt hørende som vet best hvordan det er å være døv. En stående vits går ut på at snart overtar Signo driften av døveforeningene og døveforbundet.

Samfunnet utad: Døve foreldre med høyere utdanning får blant sine barn ett døvt barn og blir ”intervjuet” av media. Fokus er deres nektelse at barnet deres skal få CI. De blir fremstilt som egoistiske som ikke vil la barnet oppleve normal hørsel! Deres ønske å ha med i intervjuet referanser til universitetsfaget tegnspråk og Opplæringsloven blir ikke nevnt i intervjuet, bare hva enkelte medisinerer mener. De er eksperter, foreldrene ikke. De føler seg avmektig. Et eksempel på audisme – paternalistisk holdning til døve.

Og toppen av kransekaken blir når Sosial- og helsedirektoratet sender ut en rapport ”Cochlea-implantat (CI) – hjelp til et hørende liv”, er den eneste referansen Markusevangeliet – kapittel 7, vers 37: ”Han har gjort alle ting vel; både gjør han at de døve hører, og at de målløse taler”. Jeg er målløs! En evangelikal melding, men neppe nevneverdig vitenskapelig fundert.

Uff, de slemme hørende? Nei, det er almenmenneskelig trekk. La oss se på oss døve – vi er heller ingen engler. De samme menneskelige trekk går igjen – Janteloven finnes her. Eller crab-theory: krabbene i en bøtte kravler over hverandre og oppover samtidig som de biter og hindrer andre til å komme frem. Når noen døve når langt frem i livet, sier kanskje enkelte at pøh han eller hun er egentlig døvblitt eller lett tunghørt. Eller når noen har tatt døvelærerutdanning ved Høgskolen i Sør-Trøndelag, er dette en utdanning på billigsalg. Men når noen velger vanlig lærerskole med tolk, så sier enkelte at pøh tolkene hjalp ham eller henne til å bestå eksamen. Eller når noen har tatt tegnspråkteori-utdanning på Ål

folkehøyskole, så er det i klasse c (og antyder den gamle døveskoleinndeling av elever i a-, b- og c-vivåer).

Racism, sexism, handicapism, audism og deafism. Det siste kan vi bruke når noen døve blir vurdert som ikke "ekte" døv dvs ikke kulturell eller fullt ut tegnspråklig døv. Andre blir oppfattet som Døv (tegnet utført med stor D) eller "superdøv". Ja, noen andre blir stemplet med tegnet DØVNAZI og henspiller på et annet tegn DEAF POWER. Alt dette tyder på at vi ikke aksepterer mangfold, men ubevisst søker konformitet og ensartethet etter våre fordommer og holdninger.

#### **4. Fremtiden?**

Tenk oss i begynnelsen av 1950-årene da jeg var gutt i hørselklassene på Ila. Det ble bedre høreapparater, og vi skulle få bedre kontakt med hørende medelever. En del foreldre valgte Ila fremfor Skådalen. Hvis vi øvde og øvde tilstrekkelig da skulle vi forstå all tale. Og vi klarte ikke, for vi var for "dovne"! Jo visst, det ble nærkontakt – felles håndballkamp eller slagsmål!

Hva visste vi døve den gang om det som skulle komme: teksttelefon, mobil, digitalt høreapparat, CI eller "normal hørsel", tegnspråk på TV, integrering, knutepunktskoler, rubella-vaksinasjon, tegnspråknorsk kurs med om lag 4800 elever, tolketjeneste, 3G, tegnspråk i mer lovfestede former, hørende som i hundrevis lærer seg tegnspråk på høyskole- og universitetsnivå, webcam, teksting på TV, såkalte eksperter som advarer mot tegnspråk som vil skade talespråket.

Til tross for L-97 og Opplæringslovens omtale av tegnspråk ser vi at det brukes pidginformer som TSS (tegn som støtte) rundt om i undervisningen: Klart lovbrudd eller skal vi unnskyldte folk med manglende ressurser eller manglende forståelse? Det er på linje med SSS (Samisk som støtte – samiske gloser for å "støtte norsk talespråk"). Motstridende tendenser! Blir fremtiden like broket? La meg spå - jeg ser to linjer fremover til når jeg blir 110 år gammel:

A) Tegnspråkmiljøet finnes om 50 år bestående av tre grupperinger:

1. De tusener som elsker eksotiske og utdødde språk og lærer dem – latin har fortsatt utøvere, språket fra TV-serien Star Trek dyrkes, Tolkiens ulike språk dyrkes og nå tegnspråk i den mest "døvske" versjon. Tegnspråk vil aldri dø, som Ragnar Ziener skrev i 1895 i Journal for døve.

2. Døvemiljøet lever videre sterkt redusert og bestående av Coda og Doda (hørende/døve barn av døve foreldre), særlinger og lettere sinnsforvirrede som vil ha tegnspråk og som ikke vil CI-opereres
3. Tegn-kommunikasjon hos integrerte CI-døve som opplever at CI likevel ikke gjør dem hørende med fullt utbytte av talespråket. CI-personer som tross operasjon både to og tre ganger ikke hører bedre. Døvblitte som blir verre av å bruke CI. Tenk på legevitsen: Operasjonen var vellykket, men det var en bivirkning: pasienten døde. CI-operasjonen gir bedre hørsel (+/- dB), men ingen normal hørsel.

B) Alt Platon antyder at det er en trang i oss å strebe etter det skjønne og det perfekte. De som er svarte vil ha lysere hud, og man får kjøpt blekemidler. De som er hvite, vil ha mørkere hud, og man får kjøpt bruningsmidler. Kropp skal være mest mulig velskapt, og så får konfirmanter i gave puppeforstørrelser. Fettsuging og plastisk operasjon – vi vil se mest mulig ideelt og ungdommelig. Er målet da blondt hår og blå øyne som snakker det riktige språk – engelsk?

Alle er like, men noen mer like enn andre, skrev Orwell. Fostre med Dows syndrom kan idag aborteres, og det neste skritt blir vel å abortere alle fostre som er bærere av de om lag 200 typer for arvelig døvhet. Alle fostre med potensielle sykdomsgener vil bli abortert vekk slik at de ikke blir samfunnet til byrde. Ja, kanskje eksisterende voksne døve får genmanipulering som er mye bedre enn CI til å skaffe normal hørsel. Målet er å utrydde døvheten som sykdom slik som vi utrydder kopper, for grunnsynet er det hva Alexander G.Bell skrev i 1884: ”The increasing numbers of deaf people will be a great calamity to the world”.

Ja, hva er avvikere? Vekk med alle mulige avvikere slike som sansehandikappede, bevegelseshandikappede, homofile, hårløse mennesker - i fransk handikaphistorisk bevegelse regnes som handikappede også prostituerte, kriminelle, ja kjevhendte.

Fem sanser er målet – normalitet og konformiteten er i høysete. Mangfold og variasjoner skys. Jøye meg hvis det oppstår en mutasjon eller evolusjonen går den retning slik at noen får 6 eller 7 sanser i stedet. Vil de ha eksistensberettigelse, for de er jo syke, som avviker fra normen.

Svaret på konferansens slagord: Vil den siste døve som forlater jorda vennligst slå av blinklampa? Det er ingen døv om femti år – alle er genmanipulert bort eller abortert!

**BLINK**    **BLINK**    **blink** **blink** **blink** **blink** **blink** **blink** **blink** ...

Hørselshemmedes Landsforbund (HLF)

Refleksjoner fra et brukerperspektiv

Av Ingrid Stenstadvold

Interessepolitisk konsulent i HLF

Nedre Gausen kompetansesenters fagdager 9.juni 2006

Viktige momenter:

○Presentasjon av HLF

○Om målgruppen for fagdage: hørselshemmede barn og unge, og HLFs tilbud til denne gruppen

○Redegjørelse for HLFs politikk, spesielt ift CI

○Oppsummere

Om HLF:

○Interessepolitisk organisasjon:

●Ivaretar og kjemper brukernes sak!

●Jobber interessepolitisk for full likestilling og deltakelse i alle livets sammenhenger

○HLFs tre virksomhetsområder:

- Interessepolitikk

- Likemannsarbeid

- Organisasjonsutvikling

HLF har en rekke medlemsgrupper:

○Norges hurtigst voksende interesseorganisasjon med over 45 000 medlemmer:

●Tunghørte og høreapparatbrukere

●Døvblitte/sterkt tunghørtblitte

●Tinnitusrammede

●Ménièreerammede

●Voksne CI-opererte

●Foreldre til CI-opererte barn

●Foreldre til hørselshemmede barn

●HLFU: Egen org. for de mellom 16-30 år

Barn med hørselshemming

○Ca 3000 barn og unge med hørselshemming

●Flere av disse er medlemmer i HLF

●Deres foreldre er medlemmer av HLF

○HLFs tilbud til denne gruppen:

●HLFs Foreldre og barn utvalg

●Foreldreforeninger

●Foreldrekontakter (likemann)

●Annet interessepolitisk arbeid (CI, skole, utdanning)

Cochlea-implantat (CI)

○Utviklingstrekk:

●Stadig flere døve barn opereres

- Barn opereres tidligere
- Bedre implantater
- Ønsket politisk utvikling, myndighetene støtter opp om operasjon på voksne og barn:
  - CI på begge ører for barn
  - CI operasjoner også på Haukeland og St.Olav
  - Arbeidsgruppe i Sosial og helsedirektoratet
  - Handlingsvilje ift å løse ventetiden for voksne (Revidert nasjonalbudsjett 2006)

Dette mener HLF om CI:

○ Operasjon:

- Alle som har behov for, og som er medisinsk kvalifisert for en CI-operasjon, må få tilbud om operasjon, både barn og voksne
- Ventetiden på operasjon skal være så kort som mulig
- Tilgangen til operasjon må være like god for alle uansett hvor man bor i landet
- Både barn og voksne må få tilbud om CI på begge ører

HLF mener om CI -fortsetter:

○ Oppfølging:

- Målet med en CI-operasjon er at både barn og voksne skal bli/forbli talespråklige, og det må være fokus på talespråklig oppfølging.
- Både barn og voksne skal få god oppfølging etter operasjon, slik at de får best mulig utnyttelse av CI-apparatet.
- Foreldre til CI-opererte barn skal ha reell valgfrihet i forhold til innholdet i oppfølgingen.
- HLFs likemenn skal inngå som en del av oppfølgingstilbudet.

Hva etterspør brukerne?

○ HLFs erfaringer er at tegnspråkbrukerne, inkludert de som har barn som benytter tegn er fornøyde med tilbudet fra Statped. Dette må videreføres som i dag!

○ Statped blant annet i gang med AVT – Positivt prosjekt som må videreføres og gis som et tilbud til alle!

○ Den store utfordringen i dag er å gi et like godt tilbud til alle:

- Stadig flere av de som velger å bli medlemmer av HLF etterspør et oppfølgingstilbud uten bruk av tegn.

Hva må til for å gi disse talespråkbrukerne et godt tilbud?

○ Gi et godt tilbud til de barna som ønsker skolegang i hjemmeskolen:

○ Antallet fylkesaudiopedagoger må økes

- Talespråklige CI-opererte ønsker ofte å benytte barnehage og skole i sitt nærmiljø.
- Hjelpen og støtten må mottas i nærmiljøet

Hva må til for å gi talespråkbrukerne et godt tilbud - fortsetter

○ 40-ukers pakke

- CI-foreldre som ønsker talespråklig oppfølging har behov for et tilbud tilsvarende 40-ukers pakke, men uten tegn.
- Viktig sosialt og faglig for foreldrene
- Må bygge på de samme rettigheter (fri med lønn etc)

○Kompetanseheving av ansatte i Statped (f.eks ifht AVT):

●Fylkesaudiopedagogene spesielt viktige

HLF mener også at...

○ Vi må i felleskap kjempe for at opplæringslovens §2,6 og §3,9 skal sikre også CI-opererte som ønsker et tilbud uten tegn et godt opplæringstilbud

●Mer fleksibelt utgangspunkt: Døve skal selvsagt sikres, men bør også inkludere CI og tunghørte

Oppsummering:

○HLF jobber interessepolitisk for sine medlemmer: blant annet hørselshemmede barn og CI-opererte barn, samt deres foreldre.

○Myndighetene har de siste årene satset på CI – positiv utvikling!

○HLF etterspør likevel bedre tilgang til CI operasjoner, samt et bedre oppfølgingstilbud til både barn og voksne.

Takk for oppmerksomheten!

Når er et språk utrydningstruet? – og hva skjer med tegnspråkene?

Arnfinn Muruvik Vonen

[a.m.vonen@isp.uio.no](mailto:a.m.vonen@isp.uio.no)

Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo

Skådalen kompetansesenter, Oslo

Ål folkehøyskole og kurscenter for døve, Ål i Hallingdal

Oversikt over forelesningen

- Hva er et utrydningstruet språk?
- Hvorfor blir noen språk utrydningstruet?
- Er det noen tegnspråk som er utrydningstruet?  
—Johnston (2004)
- Er norsk tegnspråk utrydningstruet?

Hva er et utrydningstruet språk?

- An endangered language is one that is likely to become extinct in the near future  
Kilde: Linguistic Society of America,  
[www.lsadc.org](http://www.lsadc.org)

- = Et utrydningstruet språk er et språk som vil kunne dø ut i nær framtid

Hva er et utrydningstruet språk?

- Mulige kriterier:  
—Antall levende språkbrukere  
—Gjennomsnittsalderen på innfødte/flytende språkbrukere  
—Andelen av barn som blir flytende språkbrukere

UNESCO om utrydningstruede språk i dag

- Over 50% av verdens 6000 språk er utrydningstruet
- 96% av verdens 6000 språk brukes av 4% av verdens befolkning
- 90% av verdens språk er ikke representert på internett
- Det forsvinner gjennomsnittlig ett språk annenhver uke  
Kilde: <http://portal.unesco.org/>

Eksempler på utrydningstruede språk

- Ainu (Japan)  
—Ca 150.000 regner seg som ainuer  
—Kanskje 1.000 morsmålsbrukere  
—Nesten alle er over 30 år gamle  
—Språket anses som døende

—Revitaliseringsforsøk pågår

Eksempler på utrydningstruede språk

- Sørsamisk (Norge og Sverige)  
—Ca 2.000 sørsamer (1984)

- Bare et (ukjent) mindretall bruker språket
- De fleste språkbrukerne er godt voksne
- Språket anses som sterkt truet

–Revitaliseringsforsøk pågår

Eksempler på utryddede språk

- Tasmanske språk (Australia; muligens 8-9 beslektede språk, ubeslektet med andre språk)
  - 1803: Tasmania har 4.000-6.000 innbyggere. Britene kommer. ”The Black War”
  - 1833: 300 personer; 1847: 47 personer
  - 1905: Fanny Cochrane Smith, den siste personen som snakker et tasmansk språk, dør
  - I dag: Ca 15.000 engelsktalende med tasmansk aboriginbakgrunn

Hvorfor blir noen språk utrydningstruet?

- L.A. Grenoble & L.J. Whaley (1998): *Endangered languages. Current issues and future prospects*. Cambridge University Press.
  - Vanligvis: Fordi språkbrukerne tilpasser seg et miljø der språket ikke lenger tjener dem [ainu, sørsamisk]
  - Gruppens selvoppfatning
  - Gruppens forhold til andre grupper
  - Gruppens grad av politisk autonomi
  - Gruppens tilgang til materiell utvikling
  - ...
  - Unntaksvis: Fordi hele språksamfunnet blir utradert i krig, sykdom eller folkemord [tasmanske språk]

Hvorfor blir noen språk utrydningstruet?

- Andre mulige ”unntaksvis” årsaker til at språk blir utrydningstruet enn Grenoble & Whaleys ”krig, sykdom og folkemord”:
  - Fordi overføringen av språket til neste generasjon hindres
  - Tvungen fosterhjemsplasing (aboriginer i Australia; reisende i Norge)
  - Fordi neste generasjon uteblir av andre grunner enn krig/sykdom/folkemord

Er det noen tegnspråk som er utrydningstruet?

- Språkforskere på 1980-tallet: ”Tegnspråkene er i motsetning til andre minoritetsspråk ikke utrydningstruet.”
- Språkforskere på 2000-tallet: ”Tegnspråkene er utrydningstruede språk.”

Noen tegnspråk trues av andre tegnspråk

- Eksempel:
  - Finlandssvensk tegnspråk (Finland)
  - Språket brukes av ca 150 døve og muligens et tilsvarende antall hørende
  - I tiden 1846-1993 gikk finlandssvenske døve barn på egen døveskole i Borgå
  - Etter 1993 har de ikke hatt denne muligheten til å vokse opp i et finlandssvensk tegnspråkmiljø
  - Språket regnes som utrydningstruet

Kan et tegnspråk trues av et talespråk?

•Johnston, Trevor (2004): "W(h)ither the Deaf Community? Population, Genetics, and the Future of Australian Sign Language," *American Annals of the Deaf* 148.5.358-375.

•Trykket opp igjen i *Sign Language Studies* 6.2 (2006), med kommentarer fra andre forskere

•Konkluderer med at det tegnspråklige døvemiljøet i Australia er mindre enn antatt, og at det krymper

•Johnston er en hørende lingvist med døve foreldre og var bl.a. redaktør for auslan-ordboken

Johnston (2004)

•Antall tegnspråklige døve i Australia er mindre enn man før har trodd

–Australia har i dag ca 19 millioner innbyggere

–Flere undersøkelser rundt 1990 estimerte antallet døve tegnbrukere til ca 15.000

–Disse tok ikke nok hensyn til at prevalensen av medfødt døvhet gikk sterkt ned etter 1970

–Mange som er tatt med i de eldre undersøkelsene, er sannsynligvis ikke tegnspråkbrukere, men primært talespråkbrukere som bruker noe tegn som støtte

Johnston (2004)

•Størrelsen på det tegnspråklige døvemiljøet i Australia:

–Antar at 100% av audiologisk døve og 50% av sterkt tunghørte barn blir tegnspråkbrukere

–Datakilder:

•Fram til midten av 1950-tallet: Elevtall fra døveskolene

•Ca 1950-1980: Høreapparatstatistikk fra National Acoustics Laboratories

•Fra ca 1980: Nyfødtscreeningstatistikk

–Konklusjon: Ca 6.500 døve tegnspråkbrukere i Australia (ca 0,3 ‰ av befolkningen)

Johnston (2004)

•Faktorer som gjør at det australske døvemiljøet vil krympe (1):

–Generelt økende gjennomsnittsalder i den australske befolkningen

–Rubella-generasjonene født i 1944-48 og 1965-70 forsterker denne tendensen i døvegruppen

Johnston (2004)

•Faktorer som gjør at det australske døvemiljøet vil krympe (2):

–Integreringspolitikken (uten tegnspråk) siden midten av 1950-tallet:

•Færre døve og sterkt tunghørte får tilgang til et tegnspråkmiljø

•Overføringen av språket mellom generasjoner svekkes

–Konstruksjonen av "Australasian Signed English" på 1970-tallet til bruk i døveskolene bidro til det samme som integreringspolitikken

Johnston (2004)

•Faktorer som gjør at det australske døvemiljøet vil krympe (3):

–CI bidrar til at døvemiljøet blir mindre, selv om flere barn med CI skulle få tilgang til et tegnspråkmiljø

–Økt kunnskap om genetiske årsaker til døvhet fører til lavere prevalens (pga bortvalg av barn, etter hvert også genterapi)

–Økt kunnskap om årsaker til prematuritet fører til lavere prevalens

Johnston (2004)

•Forbedringer i løpet av de siste 25 år:

–Auslan er anerkjent som språk

–Ordbok

–Bedre tegnspråkopplæring

–Tolketjeneste

–Noe tospråklig undervisning

•Men:

–Forskningen er ikke utviklet videre

–Spesielt savnes et tekstkorpus på auslan

Tegnspråk som utrydningstruede språk

•Gruppen tilpasser seg et miljø der språket ikke lenger tjener dem? (Grenoble & Whaley)

–Neppe (men dette kan diskuteres)

•Krig, sykdom eller folkemord? (Grenoble & Whaley)

–Ja, tysk tegnspråk i Det tredje rike

•Overføring av språket til neste generasjon hindres?

–Ja, finlandssvensk tegnspråk (barna tilbys i stedet svensk tegnspråk eller finsk tegnspråk)

–Ja, auslan (barna tilbys i stedet engelsk talespråk med eller uten tegn støtte)

•Neste generasjon uteblir?

–Ja, auslan iflg Johnston (færre døve barn pga medisinsk-teknisk utvikling)

Kan Johnstons spådommer overføres til Norge?

•Størrelsen på døvemiljøet i dag? – Vet ikke!

•Krymping i framtiden? – Vi gjenkjenner bl.a.:

–Økende gjennomsnittsalder i totalbefolkningen

–Rubella-generasjonen forsterker denne tendensen i døvebefolkningen

–Integrering i bostedsskole, særlig de siste årene

–”Tegnspråknorsk” i 1970-årene

–CI på barn meget utbredt

–Medisinsk utvikling vedr genetikk og prematuritet

–Tegnspråkforskning fra ca 1980, men lite omfang (fortsatt store ”hvite felter” i vår kunnskap om språket)

Kan Johnstons spådommer overføres til Norge?

•Noen faktorer som kan motvirke trusselen mot norsk tegnspråk:

–Norsk tegnspråk har en viss beskyttelse i lovverket og blir stadig mer synlig i det offentlige rom (fjernsyn, høyere utdanning, internett m.m.)

–Et omfattende tegnspråkopplæringsprogram for foreldre (”Se mitt språk!”)

–En tospråklig opplæringspolitikk, som IKKE er begrenset til egne skoler for døve elever

–En aktiv offentlig debatt om kontroversielle medisinsk-teknologiske og pedagogiske spørsmål

Avslutning

•Det er MULIG at norsk tegnspråk er utrydningstruet

- Det er SIKKERT at norsk tegnspråk er truet av ny marginalisering

- Legenden om kongen og vismannen

- Kilde: Carles Torner, leder av Oppfølgingskomiteen for Verdenserklæringen om språkrettighetene

- [www.linguistic-rights.org](http://www.linguistic-rights.org)

Svaret ligger i VÅRE hender!

This document was created with Win2PDF available at <http://www.win2pdf.com>.  
The unregistered version of Win2PDF is for evaluation or non-commercial use only.  
This page will not be added after purchasing Win2PDF.