

# AT VÆRE DØV

Handicaphistorisk Tidsskrift 10

Psykologisk Forlag

# Historisk Selskab for Handicap og Samfund

Stiftet den 21. februar 1986

## Bestyrelse

*Kirsten Jansbøl* (formand)

*Mogens Bang* (næstformand)

*Janne Noack* (kasserer)

*Birgit Kirkebæk* (redaktør)

*Niels Strandsbjerg* (sekretær)

*Steen Fibiger* (koordinator i forhold til  
handicaphistoriske konferencer og netværk)

**Adresse**                      Kirsten Jansbøl  
   Tværmarksvej 1  
   2860 Søborg

# **HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT**

**udgivet af Historisk Selskab for Handicap og Samfund**

**Temanummer: At være døv**

**November 2003**

**Redaktør**

**Birgit Kirkebæk**

**Psykologisk Forlag**

## HANDICAPHISTORISK TIDSSKRIFT 10

© 2003      Historisk Selskab for Handicap og Samfund &  
                  Psykologisk Forlag A/S

Tryk:            BookPartner, Nørhaven Digital

ISSN:          1399-4786

Handicaphistorisk Tidsskrift nr. 10 er udgivet  
med støtte fra undervisningsministeriets  
tips- og lottomidler

Omslagsdesign: Katrine Dahlerup

# Indhold

<b>Introduktion</b> .....	5
<i>Birgit Kirkebæk</i>	

## UDEFRA SET

<b>Tilbageblik 1961-2001: Undervisning af børn med høretab</b> .....	13
<i>Palle Vestberg</i>	

<b>Døvhed som sosial konstruksjon</b> .....	31
<i>Oddvar Hjulstad</i>	

<b>Debatten om cochleaimplantat</b> .....	46
<i>Eva Simonsen</i>	

<b>Fem digte om kommunikation med døve</b> .....	61
<i>Inger Riis Laursen</i>	

## INDEFRA OPLEVET

<b>Erindringer fra skolegang på Kastelsvej 1946-1957</b> ....	67
<i>Kjeld Steffensen</i>	

<b>En erfaringhet rikare. Min bok om at bli døv</b> .....	77
<i>Bo Andersson</i>	

<b>Samtale med Erling Frederiksen</b> .....	91
<i>Birgit Kirkebæk</i>	

## MUSEALT TÆNK

<b>Det døvehistoriske museet i Trondheim</b> .....	99
<i>Hanna Mellemsæther</i>	

**Historiske samlinger på de tidligere totalinstitutioner . . .** 117  
*Edith Mandrup Rønn*

**Døvehistorisk Studiesamling i København . . . . .** 136

**NYE BØGER**

**Bogomtaler . . . . .** 139

# Introduktion

*Af Birgit Kirkebæk*

Dette temanummer om døve handler i et udefra-perspektiv om forholdet mellem natur og kultur. Er døvhed alene at betragte som en medicinsk foreteelse – en biologisk – måske arvelig defekt, som der skal kompenseres for? Eller er døv det, vi kalder mennesker, som betjener sig af et andet sprog end det verbale, og som udvikler en anden kultur end de verbalt sprogliges?

Temanummerets **Udefra-perspektiv** præsenteres af Palle Vestberg, Oddvar Hjulstad, Eva Simonsen og Inger Riis Laursen.

Cand. psyk. *Palle Vestberg* var gennem mange år ansat indenfor døveområdet: På Statens Skole for Svært Tunghøre (1961-1970), Statens Kostskole for Døve (1970-1979) og som forstander på Døveskolen på Kastelsvej (1980-1985). I 1987-1988 var han på Gallaudet University, arbejdede herefter i Center for Døve 1991-2003, og har nu selvstændig virksomhed som psykolog. Palle Vestberg er redaktør af "Småskrifter om Døvhed og Hørelse". Han skriver i sin artikel om forholdet for danske døve børn i perioden 1961-2001. Palle Vestberg ser 1960erne som en *brydningstid*, hvor fortalere og modstandere af tegnsprog diskuterede med hinanden. 1970erne indebar en *renæssance* for tegnsproget, som nu næsten fortrængte talemøden. Totalkommunikation blev kodeordet. Døve børn blev undervist både i dansk og i tegnsprog. I 1980erne *reformeredes* undervisningsorganiseringen. Der blev tænkt i integrering. Men der kom også rapporter om ensomhed, når integrerede børn manglede samtale-

partnere, som kunne tegnsprog på tilstrækkelig højt niveau. 1990-erne var en *revolutionstid*, hvor tegnsproget fik en central plads gennem døves egne kampe for deres sprog. Døves kultur kom i fokus. Der kom en bekendtgørelse i 1991, som gav døve børn ret til at blive undervist på deres modersmål – tegnsproget. Talesprogets plads blev nedprioriteret, men blev senere opprioriteret igen med den begyndende indførelse af cocleaimplantat.

Spec.pæd *Oddvar Hjulstad* er doktorgradsstipendiat ved Institutt for Spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Han skriver i sin artikel om de to diametralt modsatte positioner, som henholdsvis handicapdiskursen og kulturdiskursen indtager. Artiklen har fokus på de identitetsforskydninger, der sker, når de to perspektiver diskuterer med hinanden. Handicapdiskursen fokuserer på compensation, hvor kulturdiskursen fokuserer på identifikation. Oddvar Hjulstad fremhæver, at døvhed altid har været udskilt som en forskel i menneskehedens historie, men at den er blevet behandlet og forstået på mange forskellige måder. Verden får mening gennem sproglige/diskursive og sociokulturelle processer og praksisser, skriver Hjulstad, og han fremhæver, at hans tekst skal læses som et forsøg på at løsrive forståelsen af døvhed fra den essentialistiske tvangstanke, den ofte har været forbundet med. Hvor handicapdiskursen fokuserer på retten til at få “normale” ydelser, fokuserer kulturdebatten ifølge Hjulstad på retten til at være anderledes. Han pointerer, at i kampen for at bevare døveskolerne forenes de to perspektiver, men ud fra meget forskellige forudsætninger og grundholdninger.

Dr. scient. *Eva Simonsen* er forsker og netop nu ansat i et forskningsprojekt om de norske “tyskerbørn”. Hun er tidligere forstander på Skådalen – en skole for døve børn i nærheden af Oslo og har stadig en forskningstilknytning til stedet, der nu fungerer som viden-scenter. Hendes artikel placerer diskussionen om cocleaimplantat i et historisk perspektiv og trækker den voldsomme diskussion om behandlingen op. Er der med denne behandling tale om et “folke-



mord” i relation til kulturdiskursen – eller er der tale om en medicinsk behandling, som det vil være en forsømmelse og uetisk at afslå? Eva Simonsen fremhæver, at når diskussionen om cocleaimplantat bliver så hård, er det ikke på grund af selve operationen men på grund af, at behandlingen efter operationen opfattes som et anslag mod tegnsproget og dermed mod døves identitet. Fortalere for cocleaimplantat ser tegnsprog som en protese for døve, hvor modstanderne ser tegnsprog som deres sprog. Cocleaimplantat ses også som en teknologi brugt til eller mod døve, som føjer sig ind i en lang række af tidligere brugte teknologier, hvoraf en del var smertefulde og uden virkning. Diskussionen om oralisme genopvækkes, og oralisme får for modstanderne af cocleaimplantat samme betydning og klang som sexismen og racismen. Eva Simonsen ender med at pointerer, at de fleste forældre vælger en tredje vej mellem de to stridende opfattelser: De lader barnet operere, hvis operationen kan lette kommunikationen *i familien*. Det vigtigste for dem er familiefællesskabet. De gør deres valg på trods af de tre Uer: Uenighed mellem professionerne, usikkerhed hos professionerne og uforudsigeligheden omkring barnets udvikling.

Afdøde *Inger Riis Laursen* arbejdede i mange år som tolk og producent af TV udsendelser for døve i Danmark. Hendes smukke digte taler for sig selv. Digtet “Øjnene” taler om oplevet undertrykkelse, had og frigørelse. Dette digt føjer sig klart ind i de tidligere nævnte teksters problematik.

**Indefra-perspektivet** repræsenteres af Kjeld Steffensen, Bo Andersen og Erling Frederiksen.

*Kjeld Steffensen* er født døv. Han har gået i skole på Døveskolen på Kastelsvej. Senere blev han uddannet klejnsmed. Han har arbejdet som klejnsmed, som reparatør og opstiller. Kjeld Frederiksen er i dag meget engageret i aktivitetscentret i Brohusgade, som er for

døve pensionister. Han har desuden undervist på Døves Daghøjskole – både i døves historie og i Københavns historie. Her i denne artikel fortæller Kjeld Steffensen om sine barndomserindringer fra Skolen på Kastelsvej. Han fortæller om det chok og den sorg, det var at komme hjemmefra som femårig, men også at han fandt kammerater der, som han har haft forbindelse med livet igennem. Han fortæller, hvordan familien blev oplært i tegnsprog og om et varmt og tæt familiesammenhold. Men også om sit eget oprør skriver han: Det ikke at ville bære armbind, det ikke at ville have særlig mærkning på cyklen. “Jeg ville være Kjeld uden handicapskilt”, skriver han. Familiens begyndende indflydelse på behandlingen står frem som et centralt tema i artiklen.

*Bo Andersson* var dramaturg ved TV- teatret i Sverige, da han i 1976 blev ramt af en hjernehindebetændelse, som gjorde ham døv. Dermed begyndte den rejse med døvheden, han selv kalder en dannelsesrejse – den rejse, der handler om at “være døv på heltid”, som han udtrykker det. Da Bo Andersson blev døv, begyndte han at skrive dagbog – noget han ellers aldrig havde gjort. Det blev starten på en række bogudgivelser de kommende år – nogle omhandlende faktuelle forhold, andre mere fiktive, men alle kredsende om døvhed som fænomen. Bo Andersson oplevede en stor sult efter information om døvhed – ikke alene nutidig og medicinsk, men nok så meget kulturelt og handicaphistorisk. Tilknytningen til handicaphistorisk interesserede forskere og praktikere i Sverige har været meget betydningsfuldt for ham. Bo Andersson pointerer, at man som voksendøv har haft lang tid til at tilegne sig de fordomme, som alle andre mennesker også har, og at man måske har sværere ved at slippe dem, når man selv bliver ramt. Han har lært sig at skelne mellem fordomme og uvidenhed, og han har lært at sætte pris på handicapvitser, da de ofte tager parti mod fordomme. Døvheden blev for Bo Andersson efterhånden en tilværelsesform, han ikke længere ser som ulykke. Derimod er den vedvarende tinnitus, som er fulgt med hans sygdom,

et stort problem, som til tider er næsten ubærligt. En ting er ikke at kunne høre – noget helt andet ikke at kunne *undgå* at høre, som han udtrykker det. Tinnitusproblemet satte Bo Andersson tidligt ord på. Det viste sig, at mange havde det som han, men havde været tilbageholdende med at melde ud om, at man hørte ting, “som ikke var der”, da man var bange for at blive opfattet som sær eller begyndende “gal”. Bo Andersson ser det (med et citat af den engelske forfatter David Wright) som et dilemma, at man ikke kan få hørelsen tilbage uden at miste døvheden.

*Erling Frederiksen* er pensionist og har haft den skæbne at have været fejlplaceret under åndssvageforsorg en stor del af sit liv. I dag er han tilknyttet distriktspsykiatrien. Erlings historie er et eksempel på, at hvis du i 1940erne og -50erne først var bedømt til at være åndssvag, så stoppede alle andre undersøgelser. Vi skal langt op i 1960erne, før der så småt blev foranstaltet høre- og synsundersøgelser på de danske åndssvageanstalter. Erling var tunghør og havde nedsat syn samt talebesvær – alle tre dele blev, da han var barn, opfattet som udviklingsproblemer frem for specifikke sanseproblemer.

Tredje afdeling af dette temanummer, har vi kaldt **Musealt tænkt**. Den omfatter to artikler af henholdsvis Hanna Mellemsether og Edith Mandrup Rønn samt en kort omtale af Døvehistorisk Studiesamling.

*Hanna Mellemsether* er museumsleder på Trøndelag Folkemuseum i Trondheim. I 2002 fik museet et nationalt ansvar for at opbygge et museum for døves historie og kultur. Det betød dels en overtagelse af samlinger fra en privat stiftelse, dels overvejelser over hvordan det nye museum skulle udvikles. Mellemsether giver en historisk gennemgang af norsk døvehistorie og pointerer den tætte relation til dansk døvehistorie og det skiftende syn på henholdsvis tegn- og tale-

metoden. Museet tænkes indrettet i det, der tidligere var Trondheim Offentlige Døveskole – Rødbygget – hvor der både skal være kulturhus og samlingssted for døve samt cafe, netcafe, biblioteksfunktioner m.v. Det påtænkes at opbygge et nationalt arkiv for døvehistorie. Man vil oprette netportal og netudstilling, og man vil som noget helt centralt indsamle erindringer fra ældre døve mennesker, inden det er for sent. Hanna Mellemsether berører også problemet med at overtage tidligere private samlinger og professionalisere dem. Hun pointerer, at det er museets ansvar at varetage en minoritetskulturs interesser, men også at brede temaerne ud til at omfatte kulturmøder og minoritetsgruppers problemer generelt.

*Edith Mandrup Rønn* er etnolog og Ph.d., tidligere ansat på Københavns universitet, nu pensionist og freelance. Hun fremlægger i artiklen to undersøgelser af handicaphistoriske samlinger i Danmark – en i regi af de psykiatriske hospitaler og en i regi af den tidligere særforsores institutioner. Hun ser de to typer af samlinger som meget forskellige både i tilgang og i udvikling. På de psykiatriske hospitaler er det ofte lægerne, som har været initiativtagere, og det har typisk været lettere at skaffe lokaler og midler, end det har været på særforsores tidligere institutioner. Fokus er på de psykiatriske hospitalers samlinger rettet mod psykiatri- og diagnosehistorie samt mod sindssyges kunst. På de tidligere særforsoresinstitutioner – især de der har været tilknyttet åndssvageforsoeren – er det værkstedsledere og andet personale, som har skabt samlingerne, efter at de store totalinstitutioner begyndte at blive nedlagt fra 1970'erne og frem. Her er pengene typisk få og små og samlingerne stedse truet af lukning. Til forskel fra samlingerne på de psykiatriske hospitaler er tingene ikke registreret. Viden om samlingerne og genstandene findes i de ældre medarbejderes hoveder. Dette gør det meget nødvendigt at sikre en registrering, inden det er for sent, og de indsamlede genstande ender som “ragelse” uden eksakt beskrivelse og registrering.

Udefra set



# Tilbageblik 1961-2001: Undervisning af børn med høretab

*Af Palle Vestberg<sup>1</sup>*

*Da jeg begyndte som lærer ved Statens Skole for døve og svært tunghøre børn i Randersgade i november 1961, sagde man du og efternavn til jævnaldrende kolleger, men De til ældre kolleger. Jeg husker det overraskede mig, at børnene på Randersgade sagde du til lærerne. Jeg kom fra folkeskolen, hvor eleverne sagde De til lærerne.*

*I dag er alle dus med alle. Også på andre områder er meget ændret, og i denne artikel fortæller jeg om noget af det, der er sket de sidste 40 år i døve og hørehæmmede børns skoleverden.*

Døveloven af 1950 havde indført den moderne audiologi i Danmark. I Århus, Odense og København blev der oprettet hørecentraler, som udleverede høreapparater til alle, som man mente kunne have gavn af dem. Den tidlige indsats over for småbørn med høretab blev styrket ved oprettelse af Børnekliviken i København og ved etablering af pædagogisk vejledning af forældre til døve og hørehæmmede småbørn ved døveskolerne i Ålborg og Fredericia.

Undervisning og skolegang for døve og svært tunghøre elever omorganiseredes ved en opdeling af landet i tre distrikter, og skolerne i Fredericia, København og Ålborg udbyggedes med audiologiske laboratorier. Frk. Testrups private døveskole i Kronprinsessegade blev nedlagt, mens Fru Kampps private skole for svært tunghøre og døvblevne børn 1956 flyttede ind i nye bygninger i Randersgade som Statens Skole for Svært Tunghøre Børn.

## 1960'erne: BRYDNINGSTIDER

*Nye skolebygninger i Ålborg og på Kastelsvej. Nyt kollegium i Nyborg. Døveskole i Thorshavn på Færøerne.*

En dansk døvelærer skrev i en artikel i Nordisk Tidskrift for Døv-undervisningen (1956), at “tegnprog hæmmer udviklingen af normalsproget”. Denne artikel handler bl.a. om de holdnings-ændringer til tegnsprog, som er sket siden. Allerede dengang var dog langt fra alle enige. De allerfleste lærere ved skolerne i Fredericia, på Kastelsvej og i Nyborg anerkendte, at brug af tegn var en nødvendighed i døveskolernes undervisning. Randersgade og Ålborg var ene om at holde den orale fane højt. På begge skoler var der dog enkelte lærere, som brugte tegn. Det gjorde børnene også, i hvert fald i frikvartererne. På tegninger af den nye Ålborgskole var der planlagt to skolegårde, én for tunghøre børn, og én for døde børn. Den ny skole blev indviet i 1961, men med fælles skolegård for alle børnene.

### Døveskolernes undervisning

I Ålborg og Randersgade foregik undervisningen ved, at lærerne brugte et aflæsevenligt talesprog med enkel sætningsbygning og stærkt begrænset ordforråd, som indlærtes gennem dramatisering og brug af mange billeder samt med støtte af skriftsprog. På de andre døveskoler brugtes tegn som støtte for undervisningen, både i dansk og i andre fag. På Kastelsvej havde forstanderen udlovet en pengepræmie til den klasse, som kunne gennemføre en undervisningstime uden tegnsprog. Præmien blev aldrig indløst. Kastelsvej, som indtil døveloven af 1950 var forskole for døde og svært hørehæmmede børn fra hele landet, blev nu distriktsskole for døde børn øst for Storebælt, og skolen blev udvidet med en ny hvid skolebygning, som blev taget i brug 1968.



I folkeskolen var undervisningen præget af det stof, som fandtes i skolebøgerne. I specialskolen tog man udgangspunkt i børnenes oplevelser. Målet var at lære eleverne det danske sprog. Mundaflæsning og taleopfattelse var færdigheder, som man søgte at opbygge ved, at læreren i klassen styrede en samtale om det, man i fællesskab var optaget af. Et vigtigt undervisningsmateriale i begynderundervisningen var dagbogstekster om elevernes oplevelser (sådan var det for øvrigt også i Castbergs tid).

På alle skolerne lagde man stor vægt på at udnytte elevernes høresteder. Der var audiologiske afdelinger, som sørgede for, at elevernes hørelse blev målt og kontrolleret, og de individuelle høreapparater blev checket hver uge. Man lagde megen vægt på, at alle elever fik øvelser i høretræning og mundaflæsning. Skoledagen startede med, at læreren kontrollerede batterierne i elevernes høreapparater. Undervisning i artikulation var individuel og foregik bl.a. ved brug af kraftig lydforstærker og apparater, som kunne visualisere talelyde, som eleven ikke kunne høre, f.eks. en s-indikator, hvor en lampe lyste, når mikrofonen opfangede en s-lyd.

Nyborgskolen havde tidligere været skole for svært tunghøre børn. Døveloven af 1950 tildelte ikke Nyborgskolen et skoledistrikt, og tilgangen af skolebegyndere til Nyborg ophørte. Skolen omdannedes til fortsættelsesskole for døve og svært tunghøre unge fra hele landet, og i 1962 tog man en ny kollegiebygning i brug. En overlæge ved en hørecentral var modstander af en skole for unge døve. Han sagde til forældrene: “Jeg kan ikke råde jer til at sende jeres børn til en efterskole, hvor de to køn undervises sammen”. Han mente, at unge døve ikke burde fristes til at få børn med hinanden på grund af risikoen for, at der skulle fødes flere døve børn. Der var ikke mange, som fulgte overlægens råd. Efterskolen blev en stor succes. Eksperter i arvelighed påviste forøvrigt, at overlægens argument var forkert.

## Integration

Folkeskoleloven af 1958 fastslog, at der skulle indrettes undervisningstilbud med særundervisning af handicappede elever. Færøerne fik sin egen specialskole, og i perioden indtil 1970 oprettes (i Danmark, B.K.) 11 centre for specialundervisning jævnt fordelt i landet. For elever med høretab oprettes høreklasser i de fleste af centrene. I 1965 gik 240 børn med høretab i høreklasser i Folkeskolen, heraf gik 62 tunghøre elever på Københavns Kommunes skole i Rysenstengade. Døveskolerne i Ålborg, Fredericia og København havde tilsammen 320 elever, altså gik 40% af eleverne i specialklasser, 60% på specialskoler. Den tidlige indsats over for familier med småbørn med høretab, som bl.a. Børneklíníken i København stod for, var medvirkende til, at nogle forældre insisterede på, at folkeskolen skulle tilbyde deres hørehæmmede børn at komme i den lokale skole, sådan som loven sagde. I denne periode stiftedes Hørehæmmede Børns Forældreforening, som i starten især organiserede forældre, som fravalgte døveskoler og tegnsprog.

Der blev organiseret taxa- og minibustransport af fjerntboende elever både til centrene og til døveskolerne, så eleverne kunne gå i specialskole, men blive boende hos forældrene. Der var dog fortsat et antal børn, som boede på skolernes kostafdelinger eller i private plejehjem, men alle eleverne (bortset fra børn fra Grønland) kom nu hjem hver weekend og i alle skoleferier.

## Brydningstider

Tresserne var en brydningstid for meninger om tegnsprog og om integration. Ved Døvelærerforeningens Landsmøde 1966 rejste en norsk psykiater debat ved et frontalangreb på døveskolernes manglende accept af elevernes behov for tegnsprog. I Danmark var der også interesse for tegnsprog blandt mennesker uden for døveskolerne, og i 1967 antog Københavns Universitet en magisterafhandling

om *Dansk Døve-Tegnsprog*. 1963 startede Døvefilm produktionen af tegnsprogede film for voksne døve, en produktion som efterhånden også fik stor betydning for døve børn.

Folketinget vedtog i maj 1969, at folkeskolen skulle udbygges, så også elever med høretab kunne blive undervist i et almindeligt skolemiljø, "såfremt forældrene ønsker det og kan påtage sig omsorgen i hjemmet". Ved døvelærernes landsmøde i november 1969 var et af de varme debatemner integration af hørehæmmede elever i folkeskolen.

Organisatorisk var døveskolerne statsskoler og som en del af Særforsorgen underlagt Socialministeriet. Folkeskoler var kommunale og underlagt Undervisningsministeriet. Privatskoler for døve og hørehæmmede fandtes ikke længere. Den sidste, Fru Bordings skole i Vejle, blev underlagt Fredericiaskolen i 1957, og i 1971 overgik den til Vejle amts center for specialundervisning.

## 1970'erne: "RENÆSSANCEN"

*Nye skolebygninger i Fredericia og Ålborg (åben-plan skole). Døveundervisning i Sisimiut i Grønland.*

### En ny tid begynder

I august 1970 var der international døvelærerkongres i Stockholm. Integration i almindelige skoler var et af hovedemnerne for mange af drøftelserne. Også tilhængere og modstandere af tegnsprog var (som ved alle døvelærerkongresser) på talerstolen. En af de danske deltagere bemærkede med overraskelse, at der fra USA deltog 50 døve døvelærere, som fulgte kongressens forelæsninger ved hjælp af tegnsprogstolke. En af de døve døvelærere talte i sit indlæg om "the total approach", og slagordet for denne periode blev total kommunikation, et udtryk som en skole i Maryland lancerede som den første.

Skolerne i Ålborg og i Randersgade indførte “manuelle hjælpemidler” i form af håndalfabet og støttetegn. 1976 formulerer Ålborgskolen sin version af total kommunikation som “tale ledsaget af tegn”. Oralismen, den rene talemethode, eksisterede fortsat i udlandet. Herhjemme blev den hovedsagelig praktiseret i folkeskolens høreklasser, hvor kun få lærere forstod og brugte tegnsprog.

Teknisk udvikling skabte også nye muligheder: Høreapparater forbedredes og Cochlea implantater omtales første gang som en mulighed for døve børn. I sidste del af denne periode fik alle døve (også døve skolebørn) mulighed for at få teksttelefon – eller skrive-telefon, som man sagde dengang. En gruppe undervisere ved Københavns Universitet arbejdede på at oprettede et audio-logopædisk studium, som skulle uddanne akademiske tale-hørepædagoger. Fra 1982 blev det ny studium en realitet.

Også i Kongerigetets udkant begyndte en ny tid. I 1978 oprettedes en lille døveklasse med to elever i Sisimiut, så døve grønlandske børn ikke længere skulle rejse til Danmark for at få undervisning, men kunne forblive integrerede i deres nærmiljø.

## Renæssance

Brug af tegn fik en renæssance i skolernes undervisning, og tolkebehovet øgedes i takt med at flere og flere unge døve søgte ind på videregående uddannelser. Døves Center for total kommunikation oprettedes i 1973 af Døvefonden som en institution, der skulle forske og undervise i døves tegnsprog. Tegnsprogsundervisning af forældre og ansatte ændredes. Tidligere var det overvejende hørende lærere, som underviste i en kommunikationsform, der baserede sig på et reduceret talesprog, som man supplerede ved at bruge tegn for nøgleordene. Nu underviste voksne døve hørende i døves tegnsprog, et lydløst visuelt sprog, der følger helt andre grammatiske regler end talesprog.

Høretab blev erkendt tidligere, bl.a. ved at Børneklíníken indførte BOEL prøven og underviste sundhedsplejersker i, hvordan man allerede inden barnet fyldte ét ár kunne finde frem til børn, hvis hørelse burde undersøges nærmere. Den tidlige erkendelse af døvhed og tegnsprogsundervisning af forældre medførte, at døde børns sociale og sproglige udvikling accelererede.

## Undervisningsresultater

I denne periode voksede interessen for at måle det udbytte, som døde børn fik af deres undervisning. I løbet af denne periode erkendte man, at høreapparater og moderne dødeundervisning ikke kunne afskaffe døves kommunikationshandicap. Selv unge velfungerende døde, som kunne klare realeksamen med fine resultater, havde brug for tegnsprog i deres videre uddannelse.

Fra USA oplystes det, at kun 12% af døde elever fik lært at læse og forstå sætninger, 88% af unge døde kunne kun læse enkeltord. En undersøgelse i England viste, at kun 2% af unge døde kunne læse helt svarende til jævnaldrende hørende. I gennemsnit havde døde unge i 16-års alderen et læseniveau som 7-årige hørende. I København viste en undersøgelse tilsvarende resultater: kun undtagelsesvis lærte døde børn at læse med god forståelse.

Undersøgelser af døde elevers evne til at opfatte tale og selv udtrykke sig gennem tale blev målt og vurderet. Resultaterne var skuffende, især for de mest døde elever, da kun få lærte at beherske tale, så de kunne forstå andre og selv tale forståeligt.

En undersøgelse på Kastelsvej (i 1976) af elevernes færdigheder i tegnsprog viste, at flertallet ikke beherskede voksne døves tegnsprog, men brugte en blandingskode, som var meget præget af pantomime. Det medførte, at man drøftede at indføre undervisning i tegnsprog som et selvstændigt fag. Måske kunne dødeundervisning hente inspiration fra undervisning af hørende indvandrerbørn, som

får større udbytte af undervisningen, hvis de behersker deres modersmål (serbisk, urdu osv.) godt. Børn med høretab ville måske få bedre skolemuligheder, hvis de fik “modersmålsundervisning” i tegnsprog.

## Kommunikationsformer

Forskellige kommunikationsmåder blev defineret og drøftet. Der skelnedes f.eks. mellem tegn til tale, tegndansk og tegnsprog. Hertil kom håndalfabetstavning og mund-hånd-systemet. USA var inspiration for nytænkning på området, og her havde man konstrueret særlige kommunikationsformer: Signing Exact English, Seeing Essential English og Cued Speech var nye former for Combined Communication, som supplerede ASL (American Sign Language), Rochester (håndalfabet) og den klassiske oralisme, som nu betegnet som oral/aural undervisning.

I USA og Sverige fandtes lingvister, som forskede i tegnsprog, og som blandede sig i debatten om døveskolens sprogundervisning. Flere skoler i USA havde ansat lingvister, som var med til at planlægge undervisningen. En af disse, Rhode Island skolen, udgav skolens læseplan som bog 1978. Den blev studeret med interesse af døvelærere i hele Skandinavien. Anerkendelsen af voksne døves tegnsprog som et sprog i lighed med alle andre medførte ved denne periodes slutning, at der kunne formuleres nye forslag til, hvordan dette måtte medføre ændringer af kommunikationen i skolerne. En lærer formulerede spørgsmålet: Forstår de døve børn det sprog, som bruges i døveskolerne? Vi må tage udgangspunkt i barnets primære sprog og give døve børn “modersmålsundervisning” i tegnsprog. Desuden skal de undervises i det, som er deres andetsprog, dansk. To-sproget døveundervisning må kunne give døve børn en bedre skolegang.

## Integration

Folkeskolens undervisning af hørehæmmede og døve elever udbyggedes, og tegn vandt også her indpas i undervisningen. Døveskolerne drøftede deres muligheder i integrationens tjeneste, og mange mente, at en integreret døveskole eller en tvillingeskole-ordning kunne være løsningen. Den ny Fredericiaskole blev således bygget på en grund, hvor der var projekteret en folkeskole på nabogrunden. Den hørende skole blev dog aldrig bygget.

Døveskolernes specialpædagogiske erfaringer med døve og svært hørehæmmede elever blev stillet til rådighed for tilsvarende elever, som var integreret i folkeskolens almindelige undervisning ved, at Fredericiaskolen oprettede et børnehøreinstitut (1975) og Københavnerskolerne DPV, Den Pædagogiske Vejledning (1978).

Ved periodens slutning blev Statens skoler for døve og svært tunghøre administrativt overflyttet fra Socialstyrelsen til amtskommunerne og dermed integreret som en del af folkeskolen under betegnelsen "vidtgående specialundervisning". Døveundervisning blev ikke længere anset for en social foranstaltning.

## 1980'erne: "REFORMATIONSTIDEN"

*3 skoler for døve og tunghøre i København lægges sammen på Kastelsvej. Døveundervisning i U-lande. Studenteroprør på døves universitet i USA. Castberggård fik status som døves højskole.*

En undersøgelse i 1981 af fortsættelsesskolens elever i Nyborg viste, at eleverne i gennemsnit læste svarende til hørende elever i folkeskolens 3. klasse. Kun 5% læste alderssvarende, og 30% af de unge døve var reelt analfabeter. En undersøgelse af nyborgelevernes udbytte af deres høreapparater viste store forskelle på eleverne afhængigt af, hvor de havde gået i skole, men uafhængigt af høreta-

bets størrelse. Elever fra folkeskolens normalklasser fik større udbytte af høreapparaterne end elever (med sammenlignelige grader af høretab) i specialklasser, og elever (med tilsvarende høretab) fra døveskolerne scorede ringest.

## Reformation

Der var således gode grunde til at drøfte, hvordan undervisningen kunne reformeres. Hvordan kunne eventuelle fordele ved folkeskolen komme døve elever til gode? Ved ændring af skolernes organisation eller ved ændringer af undervisningen? Skulle undervisningen være mere målrettet, f.eks. ved at skolerne udarbejdede konkrete undervisningsplaner med dertil hørende metodik efter Rhode Island skolens model? Eller skulle undervisningssproget ændres, så døve børns undervisning i dansk ikke baseredes på en blandingskommunikation som tegndansk, men på døves tegnsprog? Lærere og lingvister var ikke enige, og det var lærerne heller ikke indbyrdes.

## To-sproget døveundervisning – Teori

1981 udkom *Døves Tegnsprog – træk af dansk tegnsprogs grammatik*. En forfattertrøjka bestående af en døvelærer, en lingvist og en centerchef skrev den første bog om emnet siden 1910, hvor en døvepræst havde udgivet *Tegnsproget, dets Væsen og dets Grammatik*.

Der er tradition for, at døvelærere har forskellig opfattelse af, hvordan døve børn skal undervises. Der har også været tradition for, at andre faggrupper udtalte sig om emnet. I denne periode kommer en ny faggruppe for alvor på banen: Lingvister med interesse for døve børns undervisning. Også lingvister har forskellig opfattelse af, hvad der er de bedste vilkår for døve børns undervisning. Alle var enige om, at døve børn lever i et kompliceret sprogmiljø. Uenigheden gik på, hvordan man skulle tilrettelægge skolens sproglige miljøer, for at



eleverne socialt og fagligt kunne realisere deres muligheder og bedst muligt tilegne sig dansk. Skulle kommunikationen i klasseværelset foregå på dansk med støtte af tegn – eller på tegnsprog?

## To-sproget døveundervisning – Praksis

I Ålborg, Fredericia og Randersgade satsede nogle lærere på at overføre Rhode-Island skolens ideer til skolernes undervisning i dansk baseret på en kommunikation på dansk kombineret med “døves meddelelsesmidler”, dvs. de elementer af tegnsprog, håndalfabet og mund-håndsystem, som lærerne beherskede. Målet var dansk, og midlet var tegndansk.

I København tog en gruppe forældre til 9 døve børn i 1982 (175-året for døveskolens etablering i Danmark) initiativ til at bede Kastelsvej om et undervisningsforløb, hvor børnene primært skulle undervises i og på døves tegnsprog, så de skoletiden igennem kunne få kundskabsformidling og socialt samvær på niveau med hørende børn. Desuden ønskede forældrene, at børnene skulle undervises i dansk som deres andetsprog. Skolen tog imod udfordringen, og lærerne startede et udviklingsprojekt. Målet var tegnsprog og dansk, og midlet var at undgå sammenblanding af de to sprog. Ved projektets afslutning 10 år senere konkluderedes bl.a.: At lære døve børn dansk vil også fremover være problemfyldt, om end mindre vanskeligt end tidligere.

## Integration

På småbørnsområdet erkendte man, at en del døve børn ikke profitede tilstrækkeligt af at være i almindelige daginstitutioner. Brug af støttepædagog var ikke nok til at sikre alle en social integration med hørende børn. Derfor oprettedes i disse år flere specialgrupper for døve og hørehæmmede børn i almindelige daginstitutioner, således

at børnene ikke kun fik kvalificerede pædagoger, men også lege-kammerater, de kunne kommunikere med.

En undersøgelse af trivslen blandt elever ved folkeskolens høreklasser viste, at mange elever manglede jævnbyrdigt socialt samspil, ikke mindst i fritiden. Integrationsdrøftelserne drejede sig i denne periode bl.a. om, hvorvidt den traditionelle specialskole for døve kunne tilføres fordele fra en almindelig hørende folkeskole ved en tvillingeskoleordning med to selvstændige skoler eller ved en administrativ sammensmeltning i form af en specialklasserække, som det kendtes fra høreklasserne i folkeskolens centre for specialundervisning.

Københavns kommune administrerede nu 3 specialskoler for døve og hørehæmmede, de tidligere statsskoler på Kastelsvej og Randersgade samt høreklasserne ved den kommunale skole i Rysenstengade for københavnske elever med tale- og hørevanskeligheder. Et udvalg af medarbejdere ved de tre skoler enedes om et forslag om en sammenføring af de tre skolars elever og lærere med henblik på etablering af en tvillingeskole for døve og hørehæmmede. Sammenlægningen skete på Kastelsvej i 1986. Tvillingeskolen blev aldrig realiseret.

## Nye initiativer

Undervisning af døve børn i såkaldte udviklingslande fangede interesse i dette årti. Repræsentanter fra lande i Afrika og Asien deltog i internationale kongresser, nogle kom på studiebesøg i Danmark. Danske døvelærere rejste ud og var med til at opbygge undervisningen i fjerne lande. Den øgede indvandring i Danmark mærkes også i døveskolerne, hvor et stigende antal elever kom fra hjem, der havde et andet modersmål end dansk.

Et forsøg på at skabe et system, så man kan nedskrive tegnsprog, Sign Writing, blev afprøvet i København. Et skriftligt tegnsprog vil-

le bl.a. muliggøre tegnsprogede bøger og undervisningsmaterialer, men systemet fik ingen generel udbredelse til døve børn.

Døves kursuscenter, Castberggård, i Urlev mellem Horsens og Vejle, var startet af en række jyske døveforeninger og blev 1986 – efter 13 års virksomhed – anerkendt som højskole for døve.

I vore nabolande udvidedes døveskolernes officielle opgave til i højere grad end tidligere at yde konsulentbistand til initiativer uden for skolerne, og de fik betegnelser som “resurscenter”, “kundskapscenter” eller “kompetansesenter”.

Skandinavien var et foregangsområde med realiseringen af ideerne om en to-sproget undervisning af døve. Først i 1989 tog man på Gallaudet University i USA diskussionen om den praktiske anvendelse af lingisternes forskningsresultater op til seriøs debat. Det var to år efter, at Universitetet fik sin første døve rektor, som kom til efter et revolutionsagtigt studenteroprør, der blev ledet af fire unge døve musketerer med opbakning fra døve overalt i USA. Tre af de fire musketerer havde døve forældre.

## 1990'erne: “REVOLUTIONSTIDEN”

*Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede og Videnscenter for døvblindblevne oprettes i Københavns Amt, Videnscenter for døvblindfødte i Nordjyllands Amt.*

Studenteroprøret på Gallaudet University banede vejen for, at døves universitet i Washington DC fik sin første døve rektor, der som valgsprog havde: Døve kan alt, hvad hørende kan – undtagen høre. Dette årti blev bl.a. en manifestation af, hvad døve kan.

## Døves tegnsprog

I denne periode får tegnsproget en afgørende central plads i undervisningen af døve og hørehæmmede elever. Undervisningsministeriet udsender i 1991 *Bekendtgørelse nr. 740 om faget tegnsprog i folkeskolen* og en dertil hørende undervisningsvejledning med vejledende forslag til en læseplan for faget. Bekendtgørelsen fastslår, at folkeskolen *skal* tilbyde døve elever undervisning i og på tegnsprog. Bekendtgørelsen omtaler også lærerkvalifikationer i faget, og kravene til døvelæreres uddannelse i tegnsprog øges. Bevillingerne til læreruddannelse i tegnsprog øges dog ikke tilsvarende.

I 1991 udkom *Lærebog i tegnsprogs grammatik* og en doktorafhandling om tegnsprog: *Space in Danish Sign Language*, om tegnsprogets brug af det tredimensionale rum, dvs. om tegnenes lokalisation. For børn var det muligvis af større betydning, at DR TV lavede flere tegnsprogede udsendelser til børn, i 1997 endda en julekalender for døve børn med 24 afsnit.

## Døves kultur

Der var også voksende interesse for andre områder af døves kultur. Flere og flere blev interesserede i døvehistorie, og døvehistorisk studiesamling fik lov at brede sig i kælderen på Kastelsvejsskolen. Nordiske døve havde allerede i mange år holdt festivaler, hvor døves kultur stod på dagsordenen, og I USA afholdt man 1990 en tilsvarende international konference under navnet *The Deaf Way*. I 1993 blev en magisterkonferens i sociologi (fra 1983) bearbejdet og udgivet som undervisningsmateriale af Døveskolernes Materialelaboratorium: *Døves Kultur*. Tegnsprogstolkeuddannelsen havde tidligere overvejende bestået af kortere kurser, nu blev uddannelsen flerårig og et anerkendt studium ved Handelshøjskolen, først i København, men siden også i Århus. KC fik ansvaret for uddannelsen.

## Teknisk udvikling

På det tekniske område var det bl.a. multimedieteknikken som afprøvedes, f.eks. de muligheder som afspilning af videosekvenser giver for at lave interaktive undervisningsprogrammer baseret på tegnsprog og skrift. Computerprogrammer til visualisering af talelyde udvikles, men ellers nedprioriteres i denne periode talesprogets plads i døveundervisningen til fordel for indlæring af læsning og skriftlig dansk baseret på tegnsproglig kommunikation.

Flere og flere af de døve småbørn, som ikke fik udbytte af høreapparater, fik tilbudt et cochlea implantat (CI). Man havde været tilbageholdende med operationen i Danmark, men erkendte nu, at CI rent faktisk kunne hjælpe nogle døve børn til at opfatte lyde og talesprog – og til selv at udvikle deres tale. Taleudvikling forudsætter, at børnene er sammen med andre, voksne og børn, som taler. Opprioritering af talesprog kom derfor også på dagsordenen i slutningen af denne periode.

## Undervisningsresultater

En svensk doktorafhandling viste, at elever i døveskolerne i 1980'erne tilegnede sig færdigheder på et højere niveau end i 1970'erne. Forfatteren mente, at det bl.a. dokumenterede tegnsprogets betydning.

I Danmark blev der foretaget en stikprøveundersøgelse af danske døveskolars undervisningsresultater i 1998. Den gennemførtes af Videnscenter for døvblevne, døve og hørehæmmede, der var oprettet som ét af en halv snes videnscentre på handicapområdet for at sikre erfaringsopsamling og -formidling, efter at amterne havde overtaget statens ansvar for området. Undersøgelsen viste, at 16-årige elever fra døveskolerne i gennemsnit læste med en forståelse, som svarede til elever i folkeskolens 4. klasse. Det var en fremgang på ét år i læsestandpunkt, når man sammenligner med Nyborgundersø-

gelsen 17 år tidligere, men som dengang måtte man fortsat konkludere, at flertallet af eleverne ikke opnåede tilfredsstillende resultater.

## Integration

En af de diskussioner, som også forekom i dette årti, var spørgsmålet om døve elever havde brug for specialundervisning, eller om de var elever, som “blot” skulle undervises på tegnsprog i folkeskolens pensum. Konklusionen blev dog, at selv om det muligvis er sådan, at nogle elever ikke har brug for lærere med uddannelse i specialpædagogik, er der mange elever, hvis situation er så kompliceret, at specialpædagogik er nødvendig, hvis de skal realisere deres muligheder.

En optælling af elever med høretab i 1996/97 viste, at af i alt 505 elever gik 300 i døveskolerne i København, Fredericia og Ålborg, 205 elever gik i høreklasser i Odense, Herning, Esbjerg, Århus, Ballerup og Ringsted. 40% af eleverne gik i specialklasser og 60% i specialskoler. Nøjagtig samme fordeling som 30 år tidligere.

## 2001-erne: FREMTIDEN

Der er opnået meget gennem de 40 år: vores viden om tegnsprog er øget, og holdningen til brugen af tegnsprog i undervisningen er ændret. Den teknologiske udvikling har medført, at teksttelefoner og SMS-beskeder på mobiltelefoner gør det muligt for døve børn og voksne nemt at komme i kontakt med hinanden og med den hørende verden. Døve og hørehæmmede børn starter i skolen med et godt sprogligt fundament. De forlader skolen med et velfungerende tegnsprog og udstyrede med viden og færdigheder, som for norges vedkommende kan måle sig med hørendes. Unge døve mestrer det danske skriftsprog på et langt mere kvalificeret plan end unge døve for 40 år siden.

Alligevel er der noget, som kan forbedres. Mange faktorer påvirker elevens udbytte af undervisningen, og nogle af dem kan vi gøre noget ved. Vi har samlet erfaringer, som lover godt for den kommende tid, hvis vi gør brug af dem. Der er muligheder for forbedringer af de eksisterende tilbud, og man kan pege på nogle af de forhold, som kan medvirke til yderligere at fremme undervisningsmæssig ligestilling for mennesker med høretab:

- Anerkendelse af forældres behov for en kvalificeret uddannelse i tegnsprog, etablering af uddannelsen og betaling af omkostningerne ved den nødvendige udvidelse af forældreorlov.
- Anerkendelse af døvelæreres behov for en kvalificerende tegnsprogsuddannelse og etablering af en uddannelse, som i omfang og krav svarer til dem, der stilles til tegnsprogstolke eller til folkeskolelærere, som skal undervise i fremmedsprog.
- Uddannelse og ansættelse af flere døve døvelærere, så disse kan indgå i et ligeligt forhold i døve børns undervisning.
- Produktion af tegnsprogede materialer til undervisning i alle folkeskolens fag.
- Forbedring af lærernes adgang til speciallæreruddannelsen på Danmarks Pædagogiske Universitet<sup>2</sup> og til audiologopæd-uddannelsen på Københavns Universitet.

Hertil kommer så, at vi allerede kan skimte udviklingen af TV-foner, så man kan tale tegnsprog i telefoner med videoudgang, og at vi kan drømme om udvikling af næste generation af implantater og taleprocessorer, som kan give døve adgang til at tilegne sig tale- og sprogfærdigheder på samme ubesværede måde som hørende.

## Noter

- 1 Denne artikel har tidligere været trykt i “Småskrifter om Døvhed og Hørelse” Nr. 9, November 2001 og er venligt tilladt genoptrykt af Palle Vestberg.
- 2 Denne uddannelse blev nedlagt i 2000, da Danmarks Lærerhøjskole blev nedlagt og DPU oprettet. Der er netop startet en ny uddannelse – en masteruddannelse – i specialpædagogik på DPU (redaktørens oplysning).



# Fra Handikap til kultur

## Døvhets som sosial konstruksjon

*Av Oddvar Hjulstad*

Våren 2002 gikk en nyhetssak i en rekke større aviser verden over. Det var nyheten om lille Gauvin på fire måneder som var “dømt til å være døv” i følge Dagbladets omtale (09.04.02). Bakgrunnen for historien var at et døvt amerikansk lesbisk par hadde fått et døvt barn med viten og vilje ved at de hadde skaffet en døv sæddonor til befruktningen. Paret som begge jobbet som “mental health therapist” (Washington Post 31.03.02), og hadde vært samboere i åtte år, hadde fått sitt ønske avvist fra vanlige sædbanker. De tok derfor kontakt med en døv venn med kjent genetisk disposisjon for døvhets, og dermed kom døve Gauvin til denne verden. Det fortelles også at Gauvin har en liten hørselsrest som han i følge “spesialister” ville kunnet utnytte hvis han var blitt utstyrt med høreapparater, men foreldrene mente at det kunne vente til han selv kunne bestemme. Det hører også med til historien at paret har en døv datter på fem år fra før, unnfanget på samme måte, med samme far.

Foreldreparet handlinger har satt sinnene i kok hos mange. Kritikken og fordømmelsen har vært sterk. Handlingene deres beskrives blant annet som “umenneskelig” og “uetisk”. Selv avviser paret kritikken med blant annet sammenligningene med at også svarte mennesker også ofte har et vanskeligere liv, men at ingen ville ha fordømt valget av en svart donor. Ingen ville heller stilt spørsmål ved eventuelt valg av barnets kjønn, som visstnok er et tilbud ved amerikanske sædbanker. Washington Post prøver å sette parets argumenter i en sammenheng og skriver:

“...Since the 1980s, many members of the deaf community have been galvanized by the idea that deafness is not a medical disability, but a cultural identity. They call themselves Deaf, with a capital D, a community whose defining and unifying quality is American Sign Language (ASL), a fluent, sophisticated language that enables deaf people to communicate fully, essentially liberating them- when they are among signers- from one of the most disabling aspects of being deaf...”

Heller ikke her hjemme er vi ukjent med sterke synspunkt og diametrale posisjoner i forholdet til identitetsposisjonene *kultur/handikap* og døvhet. Våren 1998 nådde debatten om cochleaimplantat<sup>1</sup> rikspresen i Norge. Det ble fra sentrale representanter i døvesamfunnet blant annet hevdet at døde barn var en del av en annen kultur enn sine foreldre, altså døvekulturen. Dette gikk ikke upåaktet hen, og ble møtt av massiv fordømmelse fra den norske offentligheten (Haualand 2002) Den kjente norske journalisten Peter Norman Waage skrev i Dagbladet at dersom døde sa de hadde en kultur, måtte dette være “... en av de ekstreme kulturrelativistene blant sosialantropologene på Blindern (Dvs. Universitetet i Oslo, red.anm.)...” som hadde innbilt dem dette (sitert fra Haualand 2002:4).

Hvorfor oppstår denne striden og hvorfor er det i det hele tatt en strid? Hvordan skal vi i det hele tatt forstå og håndtere disse diametrale posisjonene? Vi gjenkjenner umiddelbart de tekstlige og posisjonelle forbindelser på tvers av det nasjonale, altså skal vi ikke først og fremst se på lokale og nasjonale kontekster. Vi skjønner også at disse tekstene på sett og vis inngår i noen større tekster utenfor seg selv, som ikke er umiddelbart synlige for oss, altså skal vi ikke nødvendigvis være så opptatt av verken det lesbiske paret eller journalisten som personer heller. Noen vil kanskje angripe problemet ved å prøve å undersøke holdbarheten i de umiddelbart mest “fremmende” utsagnene i teksten, altså det vi kan kalle *kulturposisjonen*,

for på en eller annen måte kunne slå fast om utsagnene kan være “sanne” eller “riktige”, slik for eksempel journalisten Petter Norman Waage gjør. Ønsker man imidlertid å gå grundigere til verks i sin undersøkelse enn hva journalisten gjør, vil man uunngåelig også måtte stille den andre posisjonen under lupen, før man antakeligvis vil oppdage at en slik tilnærming er et feilspor.

Så hvordan skal man så gå fram for å forstå hva som foregår? Hvilke analytiske redskaper kan hjelpe oss? Slik jeg ser det kan vi støtte oss til perspektiver som blant annet er videreutviklet innenfor mye av den senere handikaphistoriske forskningen, hvor man blant annet studerer hvordan fortolkningene av handicap endrer seg over tid, og hvordan praksiser og inngrep utvikles og endres. Man finner at det ikke er oppdagelsen av “nye” og “bedre” behandlingsformer og praksiser som driver denne utviklingen, men at ethvert vitensregime er en historisk og kulturelt frambrakt konstruksjon. Vi taler altså om et sosialkonstruksjonistisk perspektiv. Det analytiske blikket må følgelig rettes mot ulike vitensdisipliner, profesjonskamper eller interesser for å forstå disse endringene.

For alle som på ulike måter kjenner døvesamfunnet vil ikke de overfor nevnte disputer være særlig fremmede eller overraskende. De vil ha merket seg de store forskyvningene døvesamfunnet gjennomgikk både i en nordisk og en mer internasjonal sammenheng de siste tiårene i forrige århundre. For eksempel vil man vite at synet på tegnspråk har gått fra å være stygt, vulgært og fra enkelte hold ønsket forbudt i skoler og foreningsliv til å bli internasjonalt legitimert som fullverdige språk gjennom FNs Standardregler (1993). I Norge står særlig innføringen av egen læreplan for døve elever i grunnskolen i 1997, hvor tegnspråk eksplisitt betraktes som døve elevers 1. språk<sup>2</sup>, som en sentral representasjon for denne forskyvningen.

## Døvhets som sosial konstruksjon

I denne artikkelen henter jeg frem noen perspektiver og tilnærming-er fra min hovedfagsoppgave fra 1999. Avhandlingen har tittelen: *Fra handikap til kultur – døves identitetsforhandlinger i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv* og ble avlagt ved Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo. Studien hadde som mål nettopp å forsøke å peke på hvordan *kulturdiskursen* oppstår som et alternativ til den hegemoniske forståelsen av døvhets, samt å undersøke hvordan den skaper nye identitetsposisjoner. Undersøkelsen søker å spore opp og analysere ulike identitetsforskyvninger tilbake i tid til cirka 1940 gjennom en diskursanalytisk inspirert tilnærming. Analysegrunnlaget er en kombinasjon av sentrale tekster i tidsskriftet *Tegn og tale* (senere *Døves tidsskrift*)<sup>3</sup> og livshistorier fra 17 informanter i alderen ca 20 til 70 år. Den litt spesielle tidsavgrensningen skyldes altså ønske om å kunne følge informantenes fortellinger fra barndom frem til voksenliv, parallelt med lesing av tekster fra *Tegn og tale/Døves tidsskrift*. Ideen bak å lese livshistoriene og tidsskriftstekstene parallelt er blant annet et forøk på å gripe både diskursens språklige og mer materielle aspekter i et helhetsperspektiv. Det materielle forstås altså her som ulike praksiser, normer og teknikker etc. som forstås å inngå i det diskursive nivået. I de senere årene har det kommet en rekke nordiske studier med et diskursivt, sosiologisk og/eller sosialantropologisk tilsnitt som på ulike måter belyser disse identitetsforskyvninger<sup>4</sup>.

Det å hevde at døvhets kan forstås som en sosial konstruksjon, virker erfaringsmessig provoserende på noen, ettersom det kan lede tankene mot at det skal beskrive noe som er “mindre virkelig”. Dette er imidlertid langt fra det som er hensikten her. Det sosialkonstruksjonistiske perspektivets grunnantagelse er at verden får sin mening gjennom språklige/diskursive og sosiokulturelle prosesser og praksiser. Døvhetsen har nok alltid vært utskilt som en *forskjell* i menneskehetens historie, men vi vet at den har blitt *behandlet* og forstått på

mange ulike måter gjennom historien, og mellom disipliner. Dette er fenomener som også gjelder for andre sosiale kategorier og kulturelle praksiser, for eksempel andre funksjonshemminger og ikke minst kategorien *kjønn*. Det er altså fortolkningene av hvem *døve er* og hvilken forskjell *døvheten* utgjør, som skal forstås som sosiale konstruksjoner. Det er diskursen og den diskursive praksis som til enhver tid konstruerer og former disse forskjeller, og vil følgelig være det analytiske fokus i en slik undersøkelse. Denne teksten skal altså leses som et forsøk på å løse forståelsen av *døvhets* fra den essensialistiske “tvangstanke” som den så ofte har vært forbundet med, ved på sett og vis flytte den ut av individualiserte kropper og ut i den sosiale sfære hvor den til enhver tid konstrueres og rekonstrueres.

Tradisjonelt har *forskjellen* som *døvheten* utgjør likevel først og fremst blitt tolket som et tragisk og alvorlig handikap. Som vi skjønner gjelder nok denne fortolkningen langt på vei fremdeles. Det er derfor kanskje en overraskelse for noen at mange *døve* ofte fremholder en radikalt annerledes forståelse av hva det vil si å være *døv*. Isteden for å forstå *døvhets* som hovedsaklig et handikap, forstås *døvheten* som noe som skaper en kulturell forskjell. Mange av de begrepene *døve* bruker om seg selv som individ og gruppe viser til en slik selvforståelse.

## Avgrensning: Handikapdiskursen som den kompensatoriske iver

For å forstå hva *døvheten* betyr i vår kultur må vi altså se på de praksiser som til enhver tid har fortolket den. Det er naturlig å vende blikket mot ulike posisjoner som på en eller annen måte utsier noe om *døve*. Altså en diskursanalytisk tilnærming. Begrepet *diskurs* kan defineres på mange ulike måter. I denne sammenheng er det imidlertid ikke nødvendig å gjøre noe større poeng ut av dette, og jeg lar diskurs være “...en bestemt måte at tale om og forstå verden (eller

et udsnitt av verden) på” (Jørgensen og Philips 1999) men og samtidig “...practices that systematically form the objects of which they speaks” (Foucault 1972) Innenfor rammene av en hovedfagsoppgave vil en diskursanalytisk tilnærming til dette feltet nødvendigvis måtte operere med svært grovmaskede kategorier, så som for eksempel *handikapdiskursen*. Det jeg har avgrenset og benevnt som en *handikapdiskurs* representerer jo langt på vei en rekke ulike, og mer eller mindre overlappende og tilstøtende vitensformasjoner, disipliner, praksiser og utsagn, som ved nærlesning strengt tatt må sies å utgjøre en rekke ulike diskurser. Diskursene har likevel en familierikhet gjennom å være problemorienterte, disiplinerte, individrettet og *kompensatoriske*. De søker på ulike måter å endre den døve gjennom ulike tiltak, det være seg integrasjon, taletrening, kirurgiske inngrep og lignende. Det er nettopp dette felles kompensatoriske fokus som muliggjør konseptualiseringen *handikapdiskurs*. Handikapdiskursen inngår altså i en lang tradisjon som kjennetegnes ved en bestemt type utsagn om, og praksiser rettet mot døve og døvesamfunnet hvor døvheten først og fremst forstås som et særlig kritisk og alvorlig handikap som skal “behandles.”

Et annet forhold som gjør et slikt arbeid krevende ligger i den sosialkonstruksjonistiske premiss om at det er diskursene som utpeker og konstruerer den orden eller virkelighet vi befinner oss i. I følge Foucault (1980) er det vi oppfatter som normalt, “tatt for gitt”, og ikke stiller spørsmål ved, nært knyttet til maktrelasjoner som styrer hva som skal regnes for gyldig og relevant kunnskapsproduksjon. Handikapdiskursen representerer langt på vei det “normale” i vår kultur, og er dermed, paradoksalt nok, svært vanskelig å få øye på. Det er først ved en forskyvning eller brudd, som for eksempel ved kulturdiskursens alternative kunnskapsproduksjon at man kan begynne å skille ut en bestemt orden og praksis som en avgrenset diskurs og som jeg altså har valgt å kalle handikapdiskursen. Det som kommer til syne, og som har vært mitt avgrensningskriterium er som

nevnt nettopp den kompensatoriske iver innenfor de ulike disiplinene og praksisene som har produsert viten om døve.

## Handikapdiskursen

Handikapbegrepets opprinnelsehistorie kan i følge Froestad (1995) knyttes til det kapitalistiske samfunns fremvekst, hvor det vokser frem en særlig *ortopedisk rasjonell* forståelse av handikap. Dette begrunnes i at man ønsket å nyttiggjøre seg denne sosiale kategorien for produksjonen. Virkemidlene overfor gruppen var ulike korrigerende og kompenserende inngrepsformer for å dyktiggjøre og normalisere avviket. Når det gjelder døvhet som handikap finner vi særlig pedagogisk og medisinsk vitensproduksjon. Den omhandler hovedsaklig audiologiske, språklige og opplæringsmessige aspekter, men det finnes også vitensproduksjon som omhandler døve og arbeidsliv, døvhet og psykiatri, med mer. Denne viten har som sagt til felles at den har et kompensatorisk utgangspunkt i sin tilnærming til døve. Innenfor den pedagogiske diskurs utpekes ofte Milano-resolusjonen i 1880<sup>5</sup> som en “monumenttekst”<sup>6</sup>:

*“For hundre år siden dømte Milano-resolusjonen oss til et århundre med tapt undervisning i de skoler som forsøkte å utvikle talespråk for å “normalisere” døve barn.”* (Artikkel fra en döv gjengitt i Døves Tidsskrift 8/1981).

Milano-resolusjonen står internasjonalt som en representasjon for en forskyvning i døveundervisningsmetodikken fra *manualisme* til *oralisme*, det vil si en forskyvning fra vektlegging av tegnspråklig undervisning til metoder som baseres på tale og munnnavlesning alene, og som dermed avviser bruken av tegn. Oralismen har stort sett vært dominerende innenfor døveundervisningen frem til slutten av 1960-tallet<sup>7</sup>. Man ønsket å endre måten døve kommuniserte naturlig på,

enten gjennom å forby tegnspråk i undervisningen eller senere gjennom å normere et “nytt” tegnspråk som skulle ligge så nært opp til talespråket som mulig. Totalkommunikasjon<sup>8</sup> var også i en periode (særlig på 1970 tallet) hyppig brukt i audiopedagogisk litteratur. Felles for disse posisjonene var likevel at annerledes språk ble oppfattet som mangelfullt språk. Den medisinske diskurs er naturligvis også kompensatorisk gjennom dens praksiser konsentrert rundt døvhetsens audiologiske og medisinske sider. Den er også knyttet til teknologiske hjelpemidler og en rekke andre kompenserende teknikker. Den medisinske ekspertisens logikk er at litt hørsel nødvendigvis må betraktes som bedre enn ingen hørsel. Dette er en forståelse som ikke nødvendigvis deles av de som har denne type kroppslig erfaring. Likefullt bygger en rekke bestemte praksiser og tiltak mot døve på en slik medisinsk fortolkning. Personlighetstrekk har også vært av medisinens interesse. Oppfinnelsen av surdofrenidiagnosen er et eksempel på det. Diagnosen skulle betegne et syndrom med en rekke symptomer som forekom hos sosialt og intellektuelt depriverte døve<sup>9</sup>. Det eksisterer også en slitesterk myte om at døvheten utgjør en forskjell som nødvendigvis må bety ensomhet, og at psykiske lidelser, særlig paranoia, skal være særlig utbredt. Den tradisjonelle forskningen på døve synes å ha hatt preg av en systematisk skjevdekking med hensyn til perspektiv ved at den har vektlagt det mangelfulle og avvikende, mer enn *annerledesheten* et liv som døv representerer. Dette har vært med på å skape bestemte forestillinger om døve. Disse diskursene skaper og omskaper vår forståelse av døve slik at det som fremstår som en normal døv-hørende relasjon er en relasjon mellom hjelpetrequende og velgjører, språkdeprivert og språkmodell, og lignende.



## Kulturdiskursen

*Kulturdiskursen* representerer et brudd med den tradisjonelle handikappediskursen og skjer hovedsaklig ved lingvistenes inntreden på arenaen. Kulturdiskursen er utvilsomt forankret i flere monumenttekster, men det er særlig William Stokoes' lingvistiske avhandling *Sign Language Structure* (1960) som synes å peke seg ut som den mest dominerende, selv om det finnes flere eldre tekster som omtaler tegnspråk som et fullverdig språk. Det skal imidlertid likevel ta lang tid før denne teksten begynner å "gjøre noe" her til lands. I Norge kommer de første utsagnene om tegnspråk og døvekultur – og som ikke passer inn i handikappediskursen – først på begynnelsen av 1980-tallet, blant annet gjennom avhandlingen *Norske døves tegnspråk. Noen pedagogiske og språkvitenskaplige aspekter* av Marit Vogt-Svendsen (1983). Disse første tekstene representerer et brudd ved at de ikke inngår i noen "naturlig forlengelse" av noe foregående. De representerer en slags "omvurdering av alle verdier" i forståelsen av døves språklige og sosiale situasjon. Tilnærmingen kjennetegnes blant annet ved at den muliggjør en fordomsfri tilnærming til døves naturlige kommunikasjonsformer. Tegnspråket er en ressurs og ikke et problem. Man analyserer tegnspråket som et naturlig språk på linje med andre språk. Tilnærmingen er ikke knyttet opp mot psykologiske eller estetiske vurderinger, og utsier i utgangspunktet ingen ønsker eller motiver om å endre på verken tegnspråket eller individene som bruker det. Hovedpoenget er at tegnspråket er et naturlig språk, og må betraktes som døves 1. språk. Som en naturlig konsekvens av denne forståelsen, utvikles gradvis en forståelse av døves omgangsformer og døvesamfunnets organisering hvor dette skal representere en kulturell forskjell. Tilnærmingen åpner følgelig for nye identitetsposisjoner for døde. Den muliggjør for eksempel utsagn som: "*Døveskolen er svært viktig for utvikling av tegnspråket og døvekulturen. Der føres dette videre til nye generasjoner døde. Døveskolen er en normalskole for døde*" (Døv informant).

Kulturdiskursen er selvfølgelig også gjennomsyret av maktrelasjoner. Kunnskapsmakten produserer nye kategorier, definisjoner, hierarkier, utelukkelse og integreringer, og styrer dermed det vi ser og det vi utelukker fra “virkeligheten”. Den virker også disipline- rende og korrigerende på subjekter. Den tilbyr bestemte subjektsposisjoner, men utelukker andre. Den styrer altså hva som er mulig å utsi, og innenfor kulturdiskursens regime er det altså i liten grad mulig å snakke om kompenserende tiltak og teknikker overfor døve. Det er verdt å nevne at døve alltid har hatt sine egne fortolkninger av sin livsverden, selv om dette tidligere ikke ble beskrevet innenfor en kulturell begrepsramme. Begreper og uttrykk som døve selv bruker og har brukt, så som *døvefamilien* og *døveverden*, viser nettopp til en forståelse av et særlig fellesskap blant døve. En rekke studier av døvekulturen de senere årene har brakt fram nye begreper som har vist seg genererende på forståelsen av døve og døvesamfunnet. Den utfordrer også den tradisjonelle forskningen som har vært bedrevet på døve. Den avviser handikapidkursens kompenserende tilnær- ming, og retter heller fokus på det som er særegent for døvesamfun- net. Kulturdiskursen bringer naturligvis også frem særlige praksiser og tiltak. Dette viser seg i den økende bevisstgjøring om tegnspråket og døvekulturen. Vi finner de nye praksiser blant annet i de nye fag- planene for døveundervisningen, i den økte interessen for døvehis- torie, og ikke minst i identitetsposisjoner hos individene.

I dette perspektivet er “normalitet” det som er normalt for døve. Dermed har man også stilt spørsmålet om hvorvidt det er menings- fullt at døveundervisningen er et spesialpedagogisk anliggende. Det er først og fremst døve selv som skal forståes som ekspertisen, de vet selv hva som er best for dem. Døvhhet er noe som *er*, og det er ikke noe mål å bli mest mulig lik hørende gjennom ulike kompenserende tiltak. Unntaket i så henseende er at man kjemper for like mulighe- ter og rettigheter, og i mot enhver form for diskriminering.

Innenfor kulturdiskursen er det som vi har sett også mulig å kunne si at man ønsker et døvt barn. Dog med sterk motstand. Informanten Anna, født på slutten av 50-tallet fikk sine hørende barn på midten av 70-tallet. Hun forteller at hun var bekymret i alle svangerskapene for at barna skulle være døve. *“På den tiden mente jeg at det var vanskelig å være döv. Døve hadde så få muligheter. I dag er dette helt annerledes. Hvis jeg skulle få barn i dag hadde jeg nok ikke tenkt slik, da hadde jeg sikkert ønsket at barna var døve...”* Historien om lille Gauvin er kanskje ikke så eksepsjonell likevel? Mange døve får døve barn med stor grad av viten og vilje ved at de i all hovedsak finner en döv partner. I en del tilfeller er det en kjent genetisk disposisjon for døvhet uten at dette nødvendigvis er et hinder for å sette barn til verden. Cirka ti prosent av døve barn har døve foreldre. Vil man denne praksis til livs også? I så fall hvilket syn på mennesker og samfunn representerer det?

## Diskursivt slagg

Konstruksjonene *handikap* versus *språklig og kulturell minoritet* er selvfølgelig en slags idealtyper. De fleste døve lar seg ikke ordne inn under verken den ene eller andre kategori uten at det blir en rest som trenger modifiseres. Noe vinnes og noe tapes under begge konstruksjoner. Likevel er dette to forståelser eller vitensformasjoner som er av stor betydning, ikke minst når man ser på hva disse forståelsene “gjør” med tanke på praksiser som rettes mot gruppen. Konstruksjonene blir viktige emblemer i døves identitetspolitiske kamp. Identitetsforskyvningen fra *handikap* til *kultur* har som vi har sett ikke gått upåaktet hen, og har møtt mye motstand fra ulike hold, også fra døve selv: *“Utviklingen med bare å tenke på tegnspråk og døvekultur har gått for langt. Døve må lære å tilpasse seg samfunnet”* (Døv informant). Man kan se ulike posisjoneringer i døvekulturen, hvor man enten er for eller imot en slik forskyvning. En del av denne

debatten har vært ført (særlig i Døves Tidsskrift) med en form for essensialisme i argumentasjonen, hvor man har vært opptatt av å vise at *handikappet* eller *kulturen* faktisk *finnes*, og dermed brakt fram en slags konflikt om hva som er *virkelig* og *sant* inn i debatten om de ulike fortolkningene. *Handikap* versus *kultur* som forståelsesmåter kan både sees som konkurrerende fortolkninger, men også som ulike utskillelser av fenomener i døves livsverden. Verken *handikap* eller *kultur* ligger der ute et sted og sannheten om døde i essensiell forstand finnes følgelig ikke. Dermed kan forståelsesmåter som er “sanne” i dag, ikke nødvendigvis være “sanne” i fremtiden. For eksempel vil den stadig økende praksis med cochleaimplantatoperasjoner av døde barn stille en rekke utfordringer til kulturdiskursen.

Handikapbegrepet er i mange henseende fortsatt meget hensiktsmessig for døde, da det for eksempel har avgjørende betydning i politisk sammenheng. Begrepets politiske funksjon har vært med å sikre døde en rekke rettigheter. Fokus har vært lovgivning, økonomi, utdanning etc. Slik sett brukes begrepet i en sammenheng hvor formålet er å oppnå *like* betingelser som hørende. Kulturfortolkningen står derimot i større grad som en påberopelse av retten til å være *annerledes*. Det er imidlertid ikke først og fremst begrepenes politiske funksjoner som har skapt diskusjoner blant døde, men heller de identitetsmessige aspektene. Det er døves avmaktfølelse overfor den tradisjonelle handikapdiskursens bestemmelse av “virkeligheten” som skaper den motstand og skepsis man av og til ser i forbindelse med bruk av begrepet: “*De hørende overstyrer oss med sin hørende kultur. Det er vi som vet hva som er best for oss*” (Døv informant).

Selv om handikapbegrepet er hensiktsmessig er det likevel interessant å merke seg at de store døvesakene de siste årene synes å være vunnet gjennom en forståelse av døves særlige språklige og kulturelle situasjon. Det ser ut som forskyvningen i forståelsen og sosiale praksiser i døvepolitikken mot et fokus på døde som en språklig og

kulturell minoritet, har ført til en sterkere aksept og synliggjøring av gruppens spesielle situasjon.

Et avsluttende eksempel som nok en gang viser at fremstillingen av diskursive stridigheter mellom en handikapidkurs og kulturdiskurs ikke alltid er perfekt, gjelder innføringen av egne læreplaner for døve og for så vidt også kampen for opprettholdelsen av døveskolene<sup>10</sup>. Argumentasjonen som ble ført kan kanskje beskrives som en allianse mellom handikapidkursen og kulturdiskursen, eventuelt at distinksjonen for en tid ble utvisket. I en eventuell analyse av argumentene som ble ført vil man sannsynligvis finne en pedagogisk argumentasjon hvor tospråklig opplæring hovedsakelig blir sett på som et redskap for å bedre de døve elevenes norskerferdigheter, altså en instrumentell og kompensatorisk argumentasjon hvor en tospråklig opplæring får sin verdi såfremt denne teknikken kan høyne elevenes ferdigheter i norsk. Denne argumentasjonen synes å ha virket parallelt med en argumentasjon ut fra forståelsen av at døve som en språklig og kulturell minoritet har en rettighet knyttet til opplæring på sitt 1. språk.

## Noter

- 1 Cochleaimplantat kan sies å være et elektronisk høreapparat som krever kirurgisk inngrep. Operasjonen blir utført på hørselshemmede personer som vurderes til ikke å ha nytte av konvensjonelle høreapparat. Gjennom å plassere elektroder i cochlea formidles elektriske signaler direkte til hørselsnerven som sender nerveimpulsene videre til hjernen hvor de kommer til bevissthet som lyd.
- 2 Læreplanen skal blant annet legge grunnlaget for en opplæring av elever som skal bli tospråklige og tokulturelle heter det (s. 11).
- 3 Tidsskriftet står svært sentralt døvemiljøet, og leses av bortimot alle som identifiserer seg med miljøet.
- 4 Blant annet Widell 1988, Ohna 1995, 2001, Jacobsson 2000, Breivik 2001, Haualand 2002.

- 5 Milano konferansen representerer nok mer et symbolsk vendepunkt for døveundervisningen. For eksempel ble det allerede på midten av 1800 tallet opprettet flere døveskoler i Norge som var basert på Oralismen prinsipper.
- 6 Altså en særlig betydningsfull tekst som bærer diskursen
- 7 Artikulasjonstrening utgjorde for eksempel 20 av ukens 30 undervisningstimer for 1. klassingene i døveskolen i 1963 (Sander 1998).
- 8 Totalkommunikasjon "...vil si at en samtidig bruker både tegn og tale og andre anvendbare kommunikasjonsformer. Tilhengere av denne metoden er mer opptatt av å sikre kommunikasjon med det døve barnet enn hvilken måte kommunikasjonen skjer på." (Martinsen m.fl. 1985:12).
- 9 Problemet er bare at slike personlighetstrekk også forekommer hos sosialt og intellektuelt understimulerte hørende, og slik må døvheten logisk sett, forstås som sekundært i forhold til slike personlighetstrekk.
- 10 Følgende fremstilling må forstås som en slags hypotese da jeg ikke har hatt anledning til å gjøre en grundig undersøkelse av dette.

## Litteratur

- Breivik, J.K. (2001) *Deaf Identities in the Making: Metaphors and Narrations in Translocal Lives*. Doktoravhandling i sosialantropologi. Universitetet i Oslo.
- Foucault, M. (1972) *The Archeology of Knowledge*. London: Tavistock.
- Foucault, M. (1980) *Power/Knowledge: Selected interviews and other writings. 1972-1977*. Brighton: Harvester Press.
- Froestad, J. (1995) *Faglige diskurser, intersektorielle premisstrømmer og variasjoner i offentlig politikk*. Doktorgradsavhandling. Rapport nr. 35. Universitetet i Bergen.
- Hualand, H. (2002) *I endringens tegn – Virkelighetsforståelser og argumentasjon i døvebevegelsen*. Oslo: Unipub.
- Hjulstad, O. (1999) *Fra handicap til kultur – Døves identitetsforhandling i et sosialkonstruksjonistisk perspektiv*. Hovedfagsoppgave. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.

- Jacobsson, K. (2000) *Retoriska strider – konkurrerende sanninger i dövvrlden*. Lund: Palmkrons Förlag.
- Jørgensen, M.W., Phillips, L. (1999) *Diskursanalyse som teori og metode*. Roskilde: Roskilde Universitetsforlag.
- Martinsen, H., Nordeng, H., Tetzchner, T.v., (1985) *Tegnspråk: Sosial betydning, utvikling og pedagogisk bruk*. Oslo: Universitetsutvalget.
- Ohna, S.E.(1995) *Å være döv i en hørende verden: Døves erfaringer belyst gjennom teori om kultur*. Hovedfagsoppgave. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
- Ohna, S.E.(2001) *Å skape et selv: Døves fortellinger om interaksjoner med hørende*. Doktorgradsavhandling. Institutt for spesialpedagogikk. Universitetet i Oslo.
- Sander, T.J. (1998) *Fra Christiania Døvstumme Institutt til Skådalen kompetansesenter*. Oslo: Skådalen kompetansesenter.
- Stokoe, W.C. (1960) *Sign Language Structure: an outline of the visual communication systems of the American Deaf*. New York: Buffalo.
- Vogt-Svendsen, M.(1983) *Norske døves tegnspråk. Noen pedagogiske og språkvitenskaplige aspekter*. Trondheim: Tapir.
- Widell, J.(1988) *Den danske døvekultur*. København: Danske Døves Landsforbund.

# Døve barn med cochleaimplantat – kultur og teknologi på historisk kollisjonskurs?

*Av Eva Simonsen*

Hva gjør at et tilsynelatende uskyldig lite teknisk hjelpemiddel som et høreapparat for døve har ført til bitter strid, skarpe konfrontasjoner og hissige demonstrasjoner? Det har vært tilfelle med den såkalte cochleaimplantat-teknologien, en metode for elektrisk stimulering til hørselsnervefibrene i cochlea eller sneglehuset. Ved bruk av elektroder skapes et lydbilde som det er mulig å lære seg å tolke slik at det gir mening i form av tale og dagliglivets lyder. Utprøving av implantater foregikk for alvor fra 1970-tallet. Til å begynne med ble bare voksne døvblitte operert, ofte med godt resultat. Etter hvert som implantatene og operasjonsteknikken ble bedre, gikk man over til også å operere barn. I dag opereres de fleste døve småbarn i de nordiske landene.

Siden operasjonene på døve småbarn tok til for alvor på 1990-tallet har debatten rast i USA og Europa med en styrke og et innhold som har vært vanskelig å fatte for omverdenen. På den ene siden kan motstanderne av implantatteknologien hevde at teknologien representerer et folkemord. Tilhengerne av implantat anklager motparten for å ville frata døve barn retten til et normalt liv. Uten et historisk perspektiv på forholdet mellom døvhet og teknologi er det heller ikke mulig å gripe innholdet og forstå intensiteten i diskusjonene. En mulighet for fortolkning og forståelse ligger i å se på de motsetningene og den tvetydigheten som har hersket historisk sett når det gjelder opplæring av døve mennesker. Grunnleggende har motsetningene handlet om det kompliserte forholdet mellom språk, identitet og menneskeverd. For døve har tegnspråket i de seneste tiårene blitt både bildet på og innholdet i deres identitet som døve. Siden William



Stokoe, en amerikansk lingvist, i 1960 viste at tegnspråket var et fullverdig språk med egne grammatiske og syntaktiske regler, har døve verden over kjempet for å bli anerkjent som en kulturell og språklig minoritet. Tegnspråk og døves kultur har vært sett som fundamentet for å utvikle en identitet som døv og tilhørighet til døve som kulturell og språklig minoritet. I lys av den sterke bevisstheten som er vokst fram om døves kulturelle identitet hentes døves historie fram og tolkes ofte som en progressiv fortelling om døves kamp for anerkjennelse av tegnspråket. Innen for en kulturell definisjon av døvhet må man være tegnspråkbruker for å kunne tilhøre gruppen. Forsøk på å helbrede døvheten enten ved elektrisitet, kirurgiske inngrep, høreapparater eller genteknologi blir sett som en serie anslag mot tegnspråket og dermed mot døve menneskers identitet.

Side om side med en slik sosiokulturell forståelse og vektlegging av etnisk tilhørighet finnes en rent medisinsk-audiologisk definisjon av døvhet som et målbart hørselstap. Fra døvesamfunnets side ligger teknologiens anslag mot døvheten ikke i at døve får bedret hørsel. Det er i seg selv av underordnet betydning. Faren oppstår først hvis personen med implantat ikke anvender tegnspråk. Det er her trusselen fra cochleaimplantatet både mot døvesamfunnet og den enkelte døve ligger, sett fra fellesskapets side. For døvesamfunnet truer teknologien det kulturelle limet som binder dem sammen – språket. For den enkelte døve blir den nye tilværelsen som tunghørt en vanskelig mellomtilstand – en ulykkelig vandring i et ingenmannsland mellom en døv tegnspråklig og en hørende og talende verden.

## I begynnelsen var ordet

Interessen for opplæring av mennesker med handikap i det moderne samfunnet begynte med undervisning av døve. På 1500- og 1600-tallet hadde munkene gjort spredte forsøk med å lære opp enkelte døve medlemmer av fyrste og kongefamilier. Men forsøkene nådde ikke

utover kretsen av de aller rikeste og mest privilegerte, og av forretningsmessige grunner ble metodene holdt hemmelige. Interessen for saken ble vakt for alvor 11. juni 1749 da det franske vitenskapsakademiet fikk presentert den første døvfødte men talende døde; M. d' Azy d' Etavigny.<sup>1</sup> Bak den sensasjonelle seansen stod den innvandrede spanske jøden Jacob-Rodrigues Pereira. Uten å røpe hvordan han hadde gått fram, hadde Pereira gitt et oppsiktsvekkende innspill i tidens filosofiske diskusjoner om sansenes rolle og betydning for den menneskelige bevissthet og moralutvikling. Ved å lære den døde å tale, hadde læreren menneskeliggjort den døde. Pereiras elev hadde tatt skrittet inn i menneskets verden, det mennesket som gjennom ordet var skapt i Guds bilde og tok del i hans nåde. Pereira røpet aldri sin undervisningsmetode. Til sine barns og arvingers store fortvilelse tok han den med i sin grav. Men interessen og beundringen for den dåd han hadde utført, ansporet ettertiden til å forfølge suksessen hans, både med pedagogiske og medisinske tekniske metoder. Pereira ble et viktig forbilde for Edouard Seguin, en av pionerene i arbeidet med opplæring av åndssvake.<sup>2</sup> Med Pereiras arbeid var normen lagt for samfunnets mål med døde mennesker så vel som andre mennesker med handicap: de skulle for sin egen og for samfunnets del framstå som mest mulig lik andre mennesker, det vil si som mest mulig talende. Formålet med å samle de døde barna i skoler var å lære dem å tale for å ta del i Guds ord. Men i døveskolen ble grunnen lagt for at døde utviklet sitt eget språk; et visuelt gestuelt språk – et tegnspråk. Ved døveskolen i Paris som startet opp i 1778, viste det seg raskt det verken var kunnskap nok hos lærerne eller penger nok til den omfattende undervisningen som krevdes for at barna skulle lære å tale. Som den pragmatiske person han var, lot lederen, abbé de l'Épée derfor undervisningen for en stor del foregå på tegnspråk. Skolen i Paris fikk raskt en konkurrent og bitter motstander i Tyskland, der Samuel Heinicke underviste de døde barna etter talemetoden. Den franske tegnmetoden spredte seg til Norden og USA

og førte til en oppblomstring av undervisning og samfunnsliv for døve. Parallelt forsøkte man å helbrede døvhet ved hjelp av elektrisitet. Forsøk med såkalt galvanisme, som metoden ble kalt, var meget smertefullt og helt virkningsløs. Her i Norden var Peder Atke Castberg, grunnleggeren av døveskolen i København i 1807, en av dem som prøvde seg med denne helbredelsesmetoden på sine elever.

Med evolusjonsteorien mot slutten av det 19. århundre kom gjennombruddet for oppfatninger om at tegnspråk var en primitiv uttrykksmåte som ikke kunne sidestilles med menneskelige språk. Tegnspråket tilhørte et tidligere trinn i menneskehetens utvikling og hadde ingen verdi i tidens høyt utviklede samfunn. Med sosialdarwinismen og arvehygienen kom begrunnelsen og det mente var teknologien for å avskaffe døvheten og dermed tegnspråket helt og holdent. Amerikaneren Alexander Graham Bell gjennomførte omfattende slektsstudier i USA for å påvise arvegang for døvhet og argumentere for at døve ikke måtte få gifte seg med hverandre. Utover i det 20. århundre ble langt mer brutale metoder tatt i bruk. I Hitlers nazi-Tyskland skulle døvheten utryddes, ved ekteskapsforbud, sterilisering og drap.<sup>3</sup> I denne virksomheten deltok leger, lærere og til dels representanter for døves egne organisasjoner.

## Audiologiens gjennombrudd

“Krig er bra for babyer og småbarn” er den provoserende tittelen på en engelsk bok om fremveksten av barnevernet i England rundt den første verdenskrig.<sup>4</sup> Budskapet var at krigen gjorde at nasjonen fikk øynene opp for betydningen av barn som nasjonens eiendom og framtidig kapital. En ansvarlig nasjon måtte behandle sine barn som samfunnsinvesteringer. Mange og sunne barn var nødvendig for å sikre landets framtid politisk, militært og økonomisk. Døve mennesker som gruppe har aldri representert noen samfunnsmessig eller nasjonal ressurs som del av nasjonens barn. Til tider har noen ment

at døve representerte en trussel mot et sunt samfunn, fordi de var bærere av dårlige gener. Det store teknologiske gjennombruddet for prosjekt “helbredelse av døvhet” kom også med en krig, denne gangen den annen verdenskrig. Skader på soldatenes hørsel utløste et omfattende og intensivt medisinsk og teknisk forsknings- og utviklingsarbeid hos militære og sivile myndigheter. Arbeidet resulterte i en audiologisk revolusjon på 1950- og 60-tallet. Audiometrien ble utviklet for å måle hørsel og fastsette hørselstap. Høreapparater kom i bruk. Utfallet av den audiologiske revolusjonen i annen del av forrige århundre var at mange av dem som før hadde fungert som døve, ble i stand til å oppfatte tale og tilegne seg språk gjennom hørselen. Takket være den nye teknologien fungerte de nå som tunghørte.

En konsekvens audiologien var at kommunikasjonen i opplæring og samvær mellom døve og hørende endret modalitet fra syn til hørsel. Opplæringen gikk fra å foregå taktilt og visuelt ved hjelp av artikkelstrening og munnavlesning og noen reminisenser av tegnspråk til å bli hovedsakelig auditiv: Øret og den auditive sansen skulle være hovedkanalen mellom en hørende og en døv verden. For dem som hadde en utnyttbar hørselsrest innebar de nye apparatene et vendepunkt. Men for dem som ikke hadde slike muligheter ble visjonene om at teknologien skulle gi dem et liv som normalt talende og hørende mennesker tomme ord og brutte løfter. Skuffelsen og bitterheten over å streve mot et uopnåelig mål om å “trene opp” en hørsel som ikke eksisterte var stor. Etter hvert innså stadig flere at det nedvurderte og foraktede tegnspråket var en bedre måte å leve, lære og utvikle seg på.

## Retorikk og sosial kontroll

Forskningen omkring barn med cochleaimplantat har ikke bidratt til å bilegge stridighetene omkring teknologien, snarere tvert i mot.

Retorikken er betegnende for den høye temperaturen – som dette eksempelet fra den medisinsk-audiologiske siden viser:

Den avgjørelsen som en kandidat til operasjon av cochleaimplantat står overfor..... er ikke akkurat den samme som å bestemme seg for å prøve å bli president i USA, men bestemmelsen er akkurat like viktig. <sup>5</sup>

Det er en kamp mellom to ujevne motstandere som føres. Døvesamfunnet kjemper mot omfattende og mektige økonomiske og profesjonelle interesser bak implantatteknologien, noe som kommer fram i deres språkbruk. “Oralisme” er et begrep som er lansert fra døves side som betegnelse på tidligere tiders og dagens opplæring i å tale. Ordet betegner en ideologi som handler om hørendes undertrykking av døve, på samme måte som rasisme og sexisme er betegnelser andre undertrykkende ideologier. Døvesamfunnet utøver naturlig nok en sterk sosial kontroll i spørsmålet om de til enhver tid korrekte oppfatningene om implantat, både innad og overfor dem som befinner seg i omgivelsene. Kontrollen utøves overfor så vel andre døve som foreldre til døve og barn og overfor fagpersoner, og kan sies å ha form av henholdsvis instruksjon, fordømmelse og terapeutisk eller forklarende tilnærming.<sup>6</sup> Med disse posisjonene er det oppstått en situasjon der døvesamfunnets sannhet for første gang historisk sett, hevder seg i konkurransen med den hørende ekspertisens oppfatninger.

Det er to verdener med diametralt motsatte oppfatninger som møtes i spørsmålet om implantatteknologien. Den døve verdenen har et mål om å befeste og utbre tegnspråkets stilling. Den audiologiske ekspertisen har som målsetting å overflødiggjøre tegnspråket, til nød ha det som en krykke hvis alt annet svikter. Når effekten av cochleaimplantatet skal måles, er det med hovedvekt på to forhold; barnets

auditive persepsjon og taleoppfatning og hvilken kommunikasjonsform barnet benytter. For den medisinske fagekspertisen er et viktig suksesskriterium for operasjonen at det døve barnet slutter å bruke tegnspråk. Kriterier for suksess for operasjonen ligger på en skala fra om barnet benytter implantatet eller har lagt det vekk, til at barnet har sluttet å benytte tegnspråk, og er individuelt integrert i en skole for hørende.<sup>7</sup> For døvesamfunnet er denne tenkningen en direkte provokasjon mot deres verdier og det tegnspråket de har kjempet fram gjennom de siste årtiene. Bortsett fra at selve kriteriet for hva som er vellykket er kulturelt bestemt og ingen absolutt sannhet, så sitter vi igjen med det spørsmålet Sue Archbold stiller: Det er spørsmål om høna eller egget: Blir barna flinke til å snakke fordi de bare er i et talemiljø, eller er de der fordi de behersker det talte språket godt?<sup>8</sup> I tillegg kan en føye til: Hadde barna et valg i forhold til hvor de skulle få opplæring?

Ikke uventet har innføringen av cochleaimplantat vakt til live de mange historiske eksemplene på at døve har vært utsatt for medisinske eksperimenter. Disse eksperimentene har til dels vært både smertefulle og uetiske. Døvesamfunnets retorikk rundt implantatteknologien er et ekko av måten de historiske eksemplene på medisinsk eksperimentering blir fortalt. Teknologien framstilles som farlig fordi den ikke er fullt utprøvd, den er på eksperimentstadiet og burde ikke brukes på barn. En historisk gjennomgang av kriterier for å bli kandidat for implantering, gjenspeiler de skiftende forventningene til implantatet hos den audiologiske ekspertisen. Mens en for til ti år siden var mest opptatt av å vise at operasjonene var verdifulle og vellykkete, er hovedfokus for operasjonen nå blitt tidspunktet for når den skjer. Grensene for å operere er flyttet radikalt nedover i alder. Endringen i fokus avspeiles i terminologien. Først og midt på 90-tallet var *tidlig* ofte betegnelsen på en alder under seks-syv år. Her er det skjedd en glidende utvikling. I 2000 betegnes operasjoner som

utføres på barn under to år, gjerne ned til seks måneder, som *tidlig*.<sup>9</sup> Andre omtaler fortsatt en alder som 3,3 år ved operasjonen som *tidlig*, eller at barna bør være under fem år for å få optimalt utbytte av operasjonen. Tidspunktet for operasjonen er viktig for begge parter fordi det handler om rom til å komme inn og påvirke oppfatninger og handlinger hos foreldre til døve barn.

Mens det er store uenigheter om hva som er det normale og naturlige for et døvt barn, er det også stor usikkerhet om hvordan implantatet virker: Situasjonen kan oppsummeres slik: *En stor del av forskjellene mellom barna presterer etter operasjonen kan vi ikke forklare*.<sup>10</sup> Og resultatene av forskningen omkring implantatet er langt fra entydige. I følge enkelte er alder ved operasjonen viktigere for utfallet enn hva slags kommunikasjons-modalitet barnet utsettes for og forventes å benytte.<sup>11</sup> En fransk undersøkelse med 40 døvfødte barn i alderen 2-20 år konkluderer med at alder ikke har noen avgjørende betydning for å få utbytte av implantatet.<sup>12</sup> Her blir faktorer som hørselsrest, progredierende hørselstap og oral kommunikasjon nevnt. Barn som før implantasjonen hadde noen form for oral kommunikasjon viste best resultat etterpå. Dette viste seg i alle aldre, men var spesielt viktig for større barn. Andre undersøkelser som peker i en annen retning igjen og viser at egenskaper ved selve implantatet og minnespenn hos barnet antas å ha størst betydning for utfallet av operasjonen.

## Flere veier til Rom

Det finnes to ulike diskurser, to måter å forstå, snakke og handle om i forhold til implantatteknologien, med dype forankringer i motsetningsforhold som historisk sett går langt tilbake.<sup>13</sup> Den svenske sosiologen Katarina Jacobsson viser at det i denne situasjonen har det vokst fram en tredje måte som foreldre med barn med implantat

kan forholde seg til de antagonistiske partene som står mot hverandre i en kamp om deres barn. Hun viser hvordan sannheter på begge sider kan rives ned ved at foreldre selv definerer hva det innebærer å akseptere at barnet er døvt. De avviser både hva døvesamfunnet og den audiologiske ekspertisen definerer som aksept av døvhet. Jacobsson hevder at den nye diskursen er utviklet særlig i dialog med den døvekulturelle diskursen. Implantatteknologien kan også fungere som et prisme for å løfte fram sentrale sider i forholdet for familien med døve barn, slik den norske psykologen Liv Strand finner i sin undersøkelse av foreldre med barn med implantat. Foreldrene har opplevd å være pionerer i en situasjon som har vært preget av tre “U-er”:

- uenighet mellom profesjonene
- usikkerhet hos profesjonene
- uforutsigbarhet om barnets utvikling

Denne beskrivelsen av hjelpeapparatet er ikke bare en beskrivelse som passer på 90-tallets generasjon av foreldre som har barn med et cochleaimplantat. Den er like mye et realistisk bilde av situasjonen slik den har vært historisk sett, slik den er nå, og som den kan tenkes å bli i framtida med nye landevinninger og nye generasjoner av barn og foreldre som pionerer. Men foreldrene og familien med det hørselshemmede barnet har et fast punkt i tilværelsen, et verdistandpunkt som går ut på at det viktigste er å høre til i familiefelleskapet – med alle kommunikative midler som står til rådighet. Her er språklig puritanisme og politisk korrekthet bannlyst. Dette er et standpunkt som også forskningsmessig er godt belagt: Språk og kommunikasjon er ikke farlig. Strands rapport inngår i et større norsk prosjekt om kommunikative betingelser for barn med cochleaimplantat.<sup>14</sup> Studien viser også at elever fra 10-11 års alder og oppover er fullt i stand til å metakommunisere om egen kommunikasjonssituasjon og strategier på en måte som var uavhengig av de to herskende



og vedtatte sannhetene.<sup>15</sup> Et nedslående svar i undersøkelsen var at flere av barna og ungdommene ga uttrykk for en defensiv og resig- nert holdning i møtet med hørende omgivelser. De var nok fysisk til stede i kameratflokken og i klasserommet, men var ikke med, de var ikke alltid inkludert i den forstand en ville ønske. Dette handlet mye om hvilken betydning hørselstapet fikk i samhandlingen med andre barn. Hvor tydelig lot barna funksjonshemningen, dvs. kommunika- sjonshemningen framtre? Når og hvordan viste de til sitt eget pro- blem ved å be om at ting gjentas osv. og når lot de som ingenting, men dekket over og skjulte problemene? Inger Marii Tronvoll kaller disse mekanismene for å “blende” inn og tilpasse seg fellesskapet for “usynlighetskappen”, i en studie hun har gjort av tunghørte barn i samvær med hørende.<sup>16</sup>

En pedagogisk tilnærming vil være ytterligere en måte å forstå og handle på i spørsmålet om døve barn og cochleaimplantat. Den eng- elske forskeren Pamela Knight (1998)<sup>17</sup> bruker uttrykket “en peda- gogisk modell for handikap, om en forståelse av det døve barnet der en ikke lenger betrakter det i relasjon til en særlig handikapgruppe, men som et individ med særlige opplæringsbehov. Denne forståel- sesmåten baseres på en relasjonell forståelse av barnet som trekker veksler på både medisinske og sosiale/kritiske forståelsesmåter, “ begrepet “spesielle behov”, var en relativ og interaktiv måte å omfat- te både barnet og omgivelsene på. Det var tatt fra både en medisinsk og en sosiokulturell tenkemåte.”<sup>18</sup>

## Barnet som de voksnes framtidprosjekt?

*“Teknikken er nå som et skarpladd våpen i et barns hender”*

Uttalelsen tilhører Sem Sæland, en velkjent norsk naturvitenskaps- mann som ytret disse ordene i 1937.<sup>19</sup> Den tekniske utvikling lå langt

foran den etiske. utfordringen lå i å bringe samfunnsetikken opp på et tilsvarende høyt nivå. I dag vil vi ikke si at dette handler om forskjeller i utviklingsnivå, men om et samspill mellom verdier og menneskeskapte verktøy som språk og teknologi. En annen refleksjon vi kan gjøre på bakgrunn av den audiologiske revolusjonen som følger den annen verdenskrig, er hvordan verdiladete begreper ble utnyttet i argumentasjonen. Jeg tenker særlig på ord som naturlig og normalt som ble brukt den gangen, og som brukes i dag som knusende argument. Ingen vil vel gjøre noe som er unaturlig eller unormalt i forhold til et barn? Kampen om disse begrepene har fått ny næring med innføringen av implantat-teknologien, og har bidratt til å heve temperaturen og skjerpe motsetningene i metodestriden. Her er det viktig for profesjonene som opererer i feltet å se at vi alle er underlagt det en kan kalle en naturaliserende ideologi. Det vil si at enhver tid opphøyer egne verdier, vaner og kultur til å være naturgitt, dvs. udiskutabelt riktige. Det er først når vi ser hvordan det såkalt naturgitte skifter innhold over tid, at vi tvinges til å erkjenne relativiteten våre forestillinger om det naturlige og det normale. I dagens diskusjoner om opplæring av barn med cochleaimplantat brukes begrepene heftig. Kampen om normaliteten – og hva som er det normale og derfor naturlige går som en rød tråd gjennom debatten. Å bruke tegnspråk er det mest naturlige for døve barn sies det. Begrunnelsen er at tegnspråket kan brukes i alle situasjoner, uavhengig av teknikk som kan gå i stykker eller batterier som lades ut. Kommunikasjonen foregår “normalt” og derfor “naturlig”, uten bruk av hjelpemidler. Forkjempere for implantatteknologien vil på sin side hevde at det normale og naturlige for alle barn, også døve barn, er at de skal kunne kommunisere og forholde seg til familie, skole og omgivelser på samme måte som andre barn. Tegnspråket blir for dem protesen, det forstyrrende og unaturlige elementet som hindrer barnet i å leve en normal tilværelse på linje med alle oss andre, vanlige hørende mennesker. En slik ukritisk bruk av begrepene naturlig og normalt er

alvorlig fordi det innebærer et angrep på det hørselshemmede barnets integritet.

Det andre perspektivet jeg vil trekke frem gjelder synet på barnet. Audiologien bidro også, sammen med andre sterke strømninger i tiden til å styrke oppfatningen av det døve barnet som et prosjekt for voksenverdenen: Forventningene til opplæringen lå et sted i framtiden: Der befant det talende barnet og den talende voksne døve seg. Erkjennelsen av barnet som en person med behov og rettigheter her og nå manglet eller var utydelig. Barndommen skulle først og fremst være en forberedelse til voksenlivet. Det understreket også den nye barne- og utviklingspsykologien brøt gjennom for alvor på 1950-tallet her i Norden. “Great expectations” /”Store forventninger “er en karakteristikk som passer på tidsånden. Her lå også forventningen om at den nye teknologien skulle føre døve mennesker inn i det hørende samfunnet og gi dem en plass som fullverdige samfunnsborgere utdanningsmessig, økonomisk, politisk og sosialt.

De sterkeste faglige føringene i opplæring av hørselshemmede i Norden i de 20 siste årene, har imidlertid vært de teknisk- audiologiske og de politisk ideologiske. Føringen herfra har skygget for pedagogiske problemstillinger med barnet og barnets forutsetninger i fokus.<sup>20</sup> Det kan se ut til at implantatteknologien på samme måte som gjennombruddet for audiologien trigger og revitaliserer fokuset på barnet som et voksenprosjekt, både fra døvesamfunnets og fra den medisinsk-audiologiske siden: Et typisk uttrykk for dette lyder slik: “Barn som er operert før eller rundt 2-årsalder skal ha talespråkopplæring, evt. med tegnstøtte den første tiden. Skulle det vise seg at dette ikke fører frem, bør man vurdere en endring.”

Vi vet at det tar år før barnet eventuelt utvikler et talespråk som er tilnærmet funksjonelt for å kommunisere med omverdenen.

Mens vi venter, skal altså barnet i årevis være avskåret fra å uttrykke seg og få kommunisere aldersadekvat med omverdenen.

Det er samtidig uttrykk for forestillingen om barnet som det usiviliserte, umoralske, uutviklede individ som skal formes i det voksne, siviliserte menneskets bilde, en forestilling som stod sterkt i psykologien rundt 1900. Den menneskelige hjernen er like umoralsk som barnet, i følge den samme tenkningen. Det sies at hjernen “ velger minste motstands vei” , det “springer over der gjerdet er lavest”, og tar inn den visuelle informasjonen framfor å streve med å oppfatte det som skjer auditivt. Og mens dette skjer, går det berømte toget. Barnet står igjen på perrongen, med en dysfunksjonell hjerne, priggitt en tegnspråklig verden for all framtid, avskåret fra det store hørende, normale samfunnet.

Opp mot denne skrekkvisjonen er det mulig å stille opp et ganske annet bilde, som er i tråd med et annet kunnskapsunivers som for lengst er vokst fram. Det gjelder et nytt syn på læring, ikke som noe løsrevet, men som situert, dvs. som en del av den sosiale konteksten vi befinner oss i. Det gjelder også helt andre oppfatninger om barns utviklingsmuligheter og av hjernens kapasitet, slik den engelske barnepsykiateren Michael Rutter, uttalte seg om det på et seminar ved Universitetet i Oslo for to år siden:

Det er en myte at nervebanenes plastisitet og evnen til vekst forsvinner når barnet er tre år. Slik er det ikke!

Møtet mellom teknologi og kultur kan med andre ord bidra til å flytte noen faglige merkesteiner – ikke brukes til å bekrefte gamle forestillinger og såkalte sannheter.

## Noter

- 1 Seguin, Edouard (1847) *Jacob-Rodrigues Pereire*. Paris-London: H. Baillière.
- 2 Seguin, Edouard (1846) *Traitement Moral Hygiène et Education des Idiots et des autres enfants arriérés*. Paris-London: H. Baillière.
- 3 Ryan, F.D., Schuchmann, J. S., (eds) (2002) *Deaf People in Hitler's Europe*. Washington: Gallaudet Press
- 4 Dwork, Deborah (1987) *War is good for Babies and other young Children. A history of the Infant and Child Welfare Movement in England 1898 – 1918*. London – New York: Tavistock
- 5 Volta Voices, August 2000, s. 36.
- 6 Jacobsson, Katarina (1997) *Social kontroll i dövvrlden*. Lund University.
- 7 Rose, Darell E., Vernon, McCay og Pool, Angela (1997) Cochlear Implants in Prelingually Deaf Children. *American Annals of the Deaf, Volume 141*, No 3, 258:262.
- 8 Archbold, SM, Nikolopoulos, TP, Tait, M, O'Donoghue, GM, Lutman, ME, Gregory, S (2000) Approach to communication and its effect on speech perception and intelligibility following paediatric cochlear implantation. *Br J Audiol* 2000 Aug; 34 (4), 257-64
- 9 Topic Session 1, *5th European Symposium on Paediatric Cochlear Implantation 2000*, Antwerp 4.- 7. July 2000.
- 10 Archbold et al. 2000.
- 11 Connor, CM, Hieber S, Arts HA, Zwolan, TA, (2000) Speech, vocabulary, and the education of children using cochlear implant: oral or total communication? *J Speech Lang Hear Res* 2000 Oct; 43(5); 1185-204.
- 12 Loundon, Natalie, Denise Busquet, Gilles Roger, Lucien Moatti, Erea Noel Garabedian (2000). Audiophonological results after cochlear implantation in 40 congenitally deaf patients: preliminary results. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 56 (2000) 9-21.
- 13 Simonsen, Eva, Kristoffersen, Ann Elise (2001) *Forskning om barn med cochleaimplantat. En kunnskapstatus*. Skådalen Publication Series no 14.

- 14 *Barn med cochleaimplantat.1999-2001*. Skådalen kompetansesenter – Institutt for spesialpedagogikk, UiO.
- 15 Christophersen, Anne Beate (2001) *Barn med cochleaimplantat. Hvordan opplever de sin kommunikasjonssituasjon?* Skådalen Publication Series no 11.
- 16 Tronvoll, Inger Marii (2000) “Usynlighetskappen”. I: Romøren, Tor Inge (red) *Usynlighetskappen. Levekår for funksjonshemmede*. Oslo:Akribe
- 17 Knight, P. (1998) Deafness and disability. I Gregory S. et al. (eds) *Issues in Deaf Education*. London: David Fulton Publishers.
- 18 *ibid*:217.
- 19 Sitatet er hentet *Mennesket og maskinen – øieblikksbilleder av verden ved inngangen til en ny tidsalder*. Brochmann, Georg (1937) Oslo: Aschehoug.
- 20 Simonsen, Eva og Ohna, Stein Erik (2003) Behovet for kvalitetsreform i audiopedagogikken. *Spesialpedagogikk 1, 2003*. 14:20

# Fem digte om kommunikation med døve

*Af Inger Riis Laursen<sup>1</sup>*

## Kundskab

Døve har kundskab  
om hørende  
Hørende har kundskab  
om døve

Tilsammen skulle  
den kundskab  
kunne sprænge grænser

---

1 Disse digte er genoptrykt alene på mit ansvar, da jeg ikke har kunnet finde frem til nogen, som har kunnet give mig en tilladelse på Inger Riis Laursens vegne. Digtene findes i bogen: Bo Andersson (red.), Agneta Forsberg (formgivning): Kommunikation! En bok till Lillian Ström. VIS, Karlskoga Grafiske 2002. Bo Andersson har venligt givet mig en kopi af digtene på dansk. Inger Riis Laursen er desværre afdøet ved døden. Hun arbejdede i mange år som tolk og TV-producent for døve i Danmark.

## Variationer

2 hørende og 3 døve og en tolk

3 personer og 2 døve og en tolk

2 mænd og 3 kvinder og en tolk

3 døve og 2 andre og en tolk

5 personer og en tolk

6 mennesker



# Kommunikation

Kommunikation  
mellem mennesker  
er aldrig 100 % sikker  
fordi ikke to mennesker  
føler og tænker ens

Kommunikationen  
mellem mennesker  
er i stadig forandring  
fordi mennesker  
er i stadig forandring

hvor spændende  
og berigende

## Kommunikation...?

Det er noget  
der er  
eller ikke er

## Øjnene

Jeg ser noget bekendt  
i unge døves øjne  
et ubevidst had  
over undertrykkelsen

jeg kender det så godt  
fordi jeg er kvinde

men netop som kvinde  
ved jeg  
at når hadet sidder  
i øjnene  
så er frigørelsen på vej

derfor ser jeg bare  
og venter

Indefra oplevet



# Min tid på Statens Kostskole for Døve

*Af Kjeld Steffensen*

Jeg blev født i København den 18. april 1941, under 2. verdenskrig.

Lidt om min familiebaggrund:

Min far var maler og arbejdsløs i perioder, min mor var hjemmegående husmor, de var begge hørende.

Dengang var det helt almindeligt, at faderen var familieforsørger og moderen hjemmegående, sådan var det altså også i min familie, far gik på arbejdet og mor passede familien, der efterhånden fik 5 børn, 3 drenge og 2 piger, jeg er den næstældste.

Min mor har fortalt, at jeg kom til verden ved en meget vanskelig sædefødsel, jordmoderen kunne ikke nå frem på grund af krigen og senere mente lægerne, at iltmangel ved fødslen var årsagen til, jeg blev døv.



*Det er Kjeld  
yderst til højre*

Vi boede først i en lille 2 værelses lejlighed i Kastrup, på Amager, men i 1948 flyttede vi til et dejligt rækkehus.

Kastrup var dengang et rigtigt landsbysamfund med både bondegårde og store gartnerier.

Der var masser af plads til os børn udenfor, der var ikke ret meget trafik, så vi kunne lege overalt.

Jeg var et meget kvikt barn, så familien opdagede ikke, at jeg var døv. Først da jeg var ca. 2½ år gammel, blev min mor for alvor opmærksom på, at jeg ikke reagerede på min storebrors råb og kalden og anden støj. Til gengæld vidste hun, at jeg omgående reagerede, når hun tændte lyset om morgenen, og at jeg var meget interesseret i lysets virkninger.

Først da tog mor mig med til vores huslæge, han kunne konstatere, at mor havde ret i sin mistanke, jeg kunne ikke høre. Lægen foreslog, at jeg fik taget mandler og polypper, og så håbede de, det ville hjælpe på hørelsen.

Operationen hjalp ikke, og jeg blev sendt på Audiologisk Institut, hvor de skulle lave høreprøver og finde ud af, om jeg havde en høre-rest. De ville også meget gerne vide, om der var andre døve i familien, men det var der ikke, og som jeg har fortalt, mente andre læger, at det var en fødselsskade, der var årsagen.

Lægerne anbefalede mine forældre at kontakte Statens Kostskole for Døve på Kastelsvej, så jeg kunne komme i skole sammen med andre "døvstumme" børn.

Jeg havde ikke ret meget sprog, men allerede da jeg var 2½ år, kunne jeg kalde på min Oar.. min mor, jeg ville gøre ligesom min bror. Hele familien prøvede at snakke med mig, vi brugte kropssprog, mimik og hjemmelavede tegn, det gik fint.

Som sagt var jeg et meget livligt barn, min storebror passede godt på mig, fulgte mig overalt og beskyttede mig mod trafikken osv. De andre børn mente også, at de skulle passe på mig, men faktisk var det mig, der var mest opmærksom, det var, som om jeg så mere end de andre, der blev forstyrrede af alle lydene.

1. august 1946, 5 år gammel, startede jeg i børnehaven på Statens Kostskole for Døve.

Far og mor fulgte mig til skolen, jeg havde en ny kuffert med alt det fine tøj, min mor havde gjort klar.

Det var meget svært for mine forældre at aflevere mig på skolen, de kunne jo ikke forklare mig, hvad der skulle ske, og jeg blev meget vred på dem, da de forsvandt uden at sige farvel.

Jeg græd meget, og Plejemor Herdis trøstede mig, hun blev nemlig meget hurtigt glad for den lille charmerende dreng med de store brune øjne, og hun tog sig meget kærligt af mig. Jeg fik lov til at sove i hendes seng. Hver aften ringede min mor til skolen for at høre, hvordan det gik med hendes dreng.

Min mor har senere fortalt mig, at hun aldrig accepterede, at hun var nødt til at forlade mig på skolen, det var en hård tid, hvor hun kun havde sin dreng hjemme i weekenderne. Mor ville helst beholde mig hjemme hele tiden, men det kunne hun jo ikke, jeg var døv og skulle have speciel undervisning for døve børn og måtte blive på skolen.

I årene 1900-1950 skulle døve og tunghøre børn bo på kostskolerne rundt i Danmark. På Statens Kostskole for Døve boede der både piger og drenge, de var i hver sin sovesal, de sov i tremmesenge og havde hver en stol til deres tøj. Som regel var der 2-3 plejeassistenter, der sammen med plejemorderen havde ansvaret for børnenes trivsel og deres tøj. Opdragelsen var traditionel med orden, disciplin og renlighed, faste sengetider og ens forklæder, drengene havde blå.

Indtil 1952 havde alle børn et skilt om halsen i en broncekæde, her stod navn og nummer og på mit skilt stod der D 4, dreng nummer 4, på pigernes stod der P for pige.

Bronzekæden smittede af, så vi blev helt grønne på halsen, når vi svedte. Plejemor skrubbete hårdt på halsen for at få det væk, så vi blev ildrøde bagefter.

Formålet med kæden var, hvis vi forsvandt fra skolen og ikke kunne finde "hjem", så kunne andre sørge for, at vi kom tilbage ved at læse på skiltet.

Livet på skolen var lagt i meget faste rammer, morgenvækning klokken 7 – børste tænder – klæde sig på – spise morgenmad i spisesalen. Alle skulle have levertran før morgenmaden – føj!

Min familie, der i 1946 bestod af far, mor og fire børn, blev fotograferet, inden jeg startede på skolen, så kunne jeg få et billede med dem alle sammen. Det stod på hylden ved den lange vask i badeværelset oppe på loftet i drengafsnittet, så kunne jeg se på dem, mens jeg blev vasket og børstede tænder lige som de andre børn, der også havde hjemve og savnede deres familie.

Hver weekend skulle jeg hjem, min far hentede mig på cyklen, og vi kørte den lange vej til Kastrup, jeg nød at sidde der på stangen hos min far, og jeg glædede mig til at komme hjem til mor og mine søskende og alle legekammeraterne.

På skolen skrev plejemor hver fredag nummer på dem, der skulle hjem i weekenden, der var altid nogen tilbage på skolen. Enkelte havde for langt hjem, og for andre var det umuligt at være hos familien. En eneste gang stod mit nummer ikke på tavlen, jeg græd af skuffelse, jeg plejede jo altid at komme hjem hver uge, det var svært at forstå, og jeg ventede og ventede på min far ude i skolegården, jeg savnede dem så meget og ville så gerne hjem til Kastrup.



Jeg kan huske, at Plejemor tog os med på Langelinie, hvor vi fik is til at trøste os på.

Det skete kun den ene gang, men jeg husker det tydeligt, også at jeg næste fredag jublede da jeg så mit nummer på tavlen, og det var min lykkeligste dag, da far kom cyklende fra sit arbejde og ind gennem skolens port for at hente mig.

Jeg husker også en gang, hvor jeg slet ikke ville tilbage til skolen, det var umuligt for min far at holde på cykelstyret, jeg hev og trak den anden vej.

Jeg hylede og skreg hysterisk, og far var meget ulykkelig. Til sidst måtte vi tage en taxa til skolen, folk på gaden var begyndt at kikke efter os, de troede far havde kidnappet mig.

Det var et mareridt for mine forældre at skulle aflevere mig hver uge, så efter 3 år flyttede jeg igen hjem til min familie.

Jeg skal huske at fortælle en lille historie om angst, fra den tid hvor jeg boede på skolen.

Jeg var 8 år, og vi sov allesammen, det var blevet mørk nat, og jeg vågnede og lagde mærke til en rød plet, der bevægede sig frem og tilbage fra den ene dør til den anden i sovesalen. Jeg blev meget bange, gemte mig under dynen, var helt sikker på at det var et spøgelse, der gik der midt om natten. Det viste sig, at "spøgelset" var forstander Baastrup, der gik gennem sovesalen rygende på en stor cigar, hver gang han pulsede på den, lyste gløden.... det var det jeg havde set.

Tilbage til min familie...

Min mor gik til tegnsprogsundervisning på skolen, men hun skulle hver gang komme og gå, uden jeg så hende, men hun så altid mig, så hun vidste, at jeg havde det godt og var glad.

Mor var rigtig god til tegnsprog, også resten af familien var ivrige for at lære det, og vi havde allerede dengang et stærkt familiesammenhold, hvor vi passede godt på hinanden. Vi børn fulgtes altid ad og legede med hinanden og alle de andre børn.

Da jeg flyttede hjem, skulle jeg hver dag køre alene med bus og sporvogn til skolen, det var så spændende, jeg fik lov til at stå ved vognstyreren i sporvognen og fik lov til at følge alle hans bevægelser.

I starten fulgte min far med på cykel ved siden af bus og sporvogn hele vejen, eller mor kørte med mig. Senere stod mor på Christianshavns Torv for at se, om jeg huskede at skifte sporvogn. En dag var jeg der ikke, mor ventede og ventede og blev meget bange, hun ringede til skolen, men de fortalte, at jeg var taget afsted til tiden. Til sidst tog min mor hjem for at tale med far, men da hun kom hjem, løb jeg og legede, jeg var selv kommet helt hjem, havde bare skiftet sporvogn et andet sted. Siden den dag kørte jeg alene frem og tilbage til skolen.

I 1952 flyttede hele familien til Østerbro. Vi flyttede fra rækkehuset ind i en lejlighed på 2.sal. og jeg fik 5 minutters gang til skolen. Det var en stor omvæltning for os alle sammen, men mine forældre mente, det var det bedste for mig, så sparede jeg en masse transporttid og kunne nå at være sammen med familien og legekammeraterne.

På skolen var der undervisning om formiddagen, vi havde dansk, regning, læsning, diktat, geografi og naturhistorie.

Der var ikke fritidshjem for døve børn dengang, så om eftermiddagen fortsatte undervisningen på skolen, vi havde gymnastik 3 gange om ugen, sløjd for drengene og husgerning for pigerne og tegning.

Om sommeren var der rundbold og langbold ude i det grønne område.

Da vi blev lidt større, var der danseundervisning både for drenge og piger.

Drengene lærte at bukke og byde pigerne op, pigerne nejede og danselæreren, Inge Larsen, stampede rytmen med et kosteskaf i gulvet... en...to... tre, vi kunne mærke det i gulvet, mens den blinde spillelærer fra Blindeinstituttet spillede på klaveret.

Alle børn fik også færdselsundervisning, så de vidste, hvordan de skulle gå eller cykle udenfor skolen. Der blev også udpeget elever til skolepatruljen, så alle de andre elever kunne komme trygt over gaden.

Jeg var med i skolepatruljen, jeg mindes sne og frost, når jeg skulle stå der tidligt om morgenen, jeg hadede at komme tidligt op, men var alligevel lidt stolt over at være udpeget.

Vi hjalp tit nogen af dem, der skulle til Blindeinstituttet, en gang blev en blind mand så glad for min hjælp, at han gav mig 25 øre i belønning, det var mange penge, da jeg var dreng.

Alle døve børn skulle i 50erne gå med gult armbind med tre sorte prikker, hvis de var ude i trafikken. Så kunne alle andre se, man var døv og ikke kunne høre bilerne.

Ældre døve har fortalt, at to unge døve blev dræbt af tyskerne under 2. verdenskrig, fordi de ikke reagerede på soldaternes råb.

Derefter fik alle døve ordre til at gå med armbind, og det skulle døve børn stadig i 50erne.

Alle børnene hadede at gå med de gule armbind, de risikerede at blive drillet af hørende børn, og de greb alle chancer for at tage det af.

Jeg skulle en gang gå ud af skolen og handle for en af vores lærere, så snart jeg kom til skolens port hev jeg armbindet af, da jeg kom tilbage, satte jeg det på igen og gik glad ind i skolen igen.

Jeg forstod ikke, hvorfor læreren var så vred på mig, da jeg kom tilbage, han skældte ud, og jeg fik en lussing.

Det viste sig, at han havde stået ved vinduet og set mig tage armbindet af.

Senere gjorde jeg oprør, jeg skændes igen og igen med mine forældre, jeg ville ikke bære armbind, jeg ville være ligesom andre børn. De opgav til sidst, og jeg vandt, ingen armbind til mig!

Da jeg endelig var sluppet af med armbindet, kom der en ny forhindring. Alle døve børn skulle have et gult skilt med sorte prikker på deres cykel, det var fremstillet med færdselsmyndighedernes fulde velsignelse, så andre trafikanter kunne tage særlig hensyn til de døve børn.

Men igen prøvede vi at slippe af med skiltet, så snart vi var ude af skolen, ingen døve børn ville vise andre, at de var døve.

Jeg synes, det var meget svært, specielt i pubertetsalderen, jeg var, syntes jeg selv, en flot fyr, jeg var meget interesseret i piger, men oplevede mange gange, at de undgik mig, så snart de så "døveskiltet" bag på cyklen.

Igen gjorde jeg oprør, og mine forældre måtte til sidst acceptere, at jeg bare ville være Kjeld uden et "handicapskilt".

Jeg boede jo tæt på skolen og havde tit kammerater med hjem, mine forældre var meget gæstfrie, og alle var meget velkomne.

Det var en dejlig tid, jeg havde også en masse legekammerater, der hurtigt lærte tegnsprog, så vi kunne lege sammen uden problemer.

I min fritid begyndte jeg at svømme i Østerbro Svømmehal, undervisningen var startet i skolen, hos fru Lambert og Jens Lundberg.

Jeg blev senere udpeget til mange svømmekonkurrencer, både som svømmer og som vandpolospiller.

I 1954 startede Jens Lundberg en spejdertrop på skolen. Vi startede med 8 døve spejdere, der som de første deltog i en hørende international spejderlejr.

Vi havde mange dejlige oplevelser, men jeg måtte vælge mellem spejderne og svømningen, det blev svømningen der vandt.

I min skoletid kunne døve børn komme på feriekoloni i Hornbæk. Det var på landet og ikke langt fra stranden, det var dejligt at være sammen med alle kammeraterne i ferien.

Jeg var meget forkælet og fik tit pakker hjemmefra med bl.a. slik, men lærerne gemte det og udleverede kun lidt af det om søndagen... mon min mor vidste det??

Skolen arrangerede, sammen med Boneventura, fastelavns og julefester, min familie, far og mor og søskende, deltog altid. Vi mindes de dejlige oplevelser på bonede lange gange med vild leg.

Konfirmationen var altid en stor begivenhed, det var afslutningen på skoletiden.

Min konfirmation var en historisk begivenhed, det var første gang, der var et konfirmationshold fra Kastelsvej i De Døves Kirke.

Tidligere delte man børnene efter forskolen på Kastelsvej og sendte dem ud på de andre skoler i landet, afhængig af hørelse og intelligens.

Efter 9 års skolegang sluttede man med konfirmationen ude på skolerne.

Vi var det første hold, der blev på Kastelsvej hele skoletiden, jeg har fået fortalt, at vore forældre forlangte, at vi blev på skolen. Det var også vore forældre, der besluttede, at konfirmationen var en familiefest og ikke noget, der skulle "holdes på skolen".

De ønskede også, at det skulle foregå om foråret ligesom med hørende børn, ikke ved skoleafslutningen.

Så med stærke forældre fik vi alle vore skoleår på Kastelsvej og en konfirmation, der lignede vore søskendes.

Skoletiden har været grundlaget for mit voksne liv, jeg blev i 1964 gift med min barndomskæreste fra Kastelsvej, mine venner har alle gået på skolen, og selvom jeg aldrig har haft svært ved at begå mig sammen med hørende, så er det skoletiden, der har betydet mest i mit liv, trods en start med sorg og savn blev det til en herlig tid.

# Dövheten som bildningsresa

*Av Bo Andersson*

Våren 1976 blev jag plötsligt döv i en hjärnhinneinflammation. Det gjorde mig för en tid till något jag aldrig tidigare hade varit – dagboksskrivare. Under arton månader bokförde jag mina känslor och reaktioner, mina framsteg, fadäser och tillkortakommanden.

Dagboken fick titeln *En erfarenhet rikare* och publicerades 1978. Den blev väl mottagen och jag var helt och hållet övertygad om att jag därmed hade sagt mitt i detta ärende och kunde återgå till mina vanliga sysslor och intressen.

Det blev inte så. Utan att jag själv förstod det hade mitt liv tagit en helt ny riktning. Jag insåg ganska snart att det jag varit med om var långt mera intressant än jag till en början hade kunnat föreställa mig. Jag ville veta mer om dövhet och dövhistoria och ju mer jag läste om sådant desto intressantare blev det. Jag var helt uppenbart på väg att bli “döv på heltid”.

Visst hade jag också mitt vanliga arbete – som dramaturg på TV-teatern – att tänka på. Men det “sabbatsår” jag fått under rehabiliteringen i Uppsala hade också gett mig tillfälle att fundera lite på mitt liv på lite längre sikt. Nu var jag nyfiken, det har jag för övrigt alltid varit, och full av lust att utforska handikappets alla innebörder, dess teori och praktik. Jag skrev några artiklar och ibland ville man ha mig som föreläsare.

Det var en blygsam och försiktig början men det ena gav det andra och det blev inledningen till ett nytt liv med många omprövningar och omvärderingar. Det blev till exempel nödvändigt att lära sig se skillnad mellan fördomar och vanlig okunskap. Där jag till en bör-

jan, under de första årens möten med andra människor, hade haft lätt att se fördomar såg jag nu efter hand mer av osäkerhet och brist på kunskap. Eftersom många människor är så rädda för sjukdomar och handikapp, för hälsans alla motpoler, gör de vad de kan för att hålla alla tankar på sådant ifrån sig. Det får till följd att de, när "olyckan" till sist kanske "drabbar" dem själva, står helt oförberedda, utan kunskap, mentalt orustade för sin nya tillvaro.

Vuxendöva har som regel blivit döva sent i livet. De har haft ett långt liv på sig att tillägna sig samma fördomar som "alla andra". Det kan bli en svår situation att hamna i. Egna fördomar kan ofta vara svårare att befria sig från än andras. Det kan leda till ett gnagande självförakt, en frestelse att underkänna sig själv.

Det fick mig att önskedrömma om lite allmän handikappkunskap i den vänliga skolan. Inte i första hand för att skapa en större förståelse för oss handikappade utan mera som ett slags försäkring mot det egna självföraktet om "olyckan" skulle vara framme.

Jag har, fullt avsiktligt, satt citationstecken kring "olycka" och "drabbas". Jag anser inte att dövhet är eller måste vara någon olycka. Det är, som vanligt, inte de erfarenheter vi gör som är avgörande utan de slutsatser vi drar av dem. I mitt eget fall kan jag konstatera att min livskvalitet inte tagit skada av min dövhet. Jag inser samtidigt att jag, på ett lite paradoxalt sätt, är lyckligt lottad. Jag hade vuxit upp i ett utpräglat klassamhälle (ett gruvsamhälle i Mellansverige) och mött många sociala fördomar. Jag lärde mig tidigt hur de såg ut och när jag sedan som döv mötte likartade fördomar hade jag redan lärt mig känna igen dem. Dumheter är alltid dumheter och inte så mycket att bry sig om. Det är ju inte heller någon skam att ibland vara klokare än sin omgivning! Den insikten har hjälpt mig många gånger, även i mitt arbete.

Även annat fick jag anledning att omvärdera, att se på med nya ögon, lyteskomiken till exempel. Tidigare hade jag, i likhet med alla andra "väluppfosttrade" människor, betraktat allt skämtande om han-



dikapp som något fult och otillbörligt. Själv frisk och med alla sinnen och färdigheter i behåll hade jag bara alltför lätt att känna mig kränkt å andras vägnar.

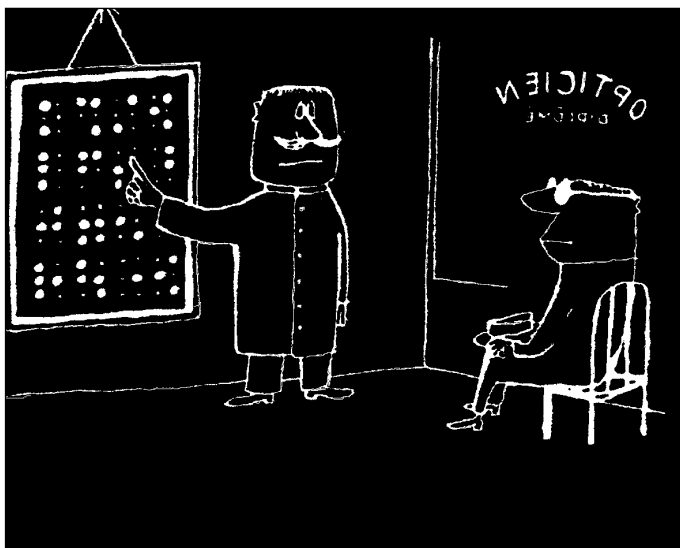
Det var för enkelt. Det var ryggmärgens reaktioner på en verklighet, som redan var på väg att bli föråldrad. Skämten kring handikappening såg inte längre ut som förr. När jag mera medvetet började samla exempel på lyteskomik kunde jag snart konstatera, att "skämtarna" nu vanligtvis stod på vår sida mot fördomarna. Av den gamla grova lyteskomiken, avsedd att såra och underkänna, fanns inte mycket kvar. Den, som nu ställdes i skamvrån eller skrattspegeln, var i stället den fördomsfulle, som ingenting lärt och ingenting begripit.

Det var en sida av saken. Det fanns en till. Jag hade också börjat inse det rent terapeutiska värdet i den situationskomik, som fortfarande omger många handikapp men som inte alls behöver driva gäck med den handikappade. Det kan för många vara svårt att omedelbart ta till sig insikten om vad en sinnesförlust eller en förlorad färdighet innebär, i all synnerhet om den som i mitt fall kommer plötsligt och utan förvarning. Då kan skämtet, ett lätt raljerande om det egna handikappet, vara ett sätt att i mera förtäckt eller harmlös form vänja sig vid tanken på vad som hänt, ett slags inskolning i verkligheten, ett stegvis accepterande.

Det kan ha goda terapeutiska effekter även på vår omgivning. Många gamla vänner och arbetskamrater kan ha rätt att till en början känna sig lite ängsliga och osäkra. Det är ju en ny situation även för dem. Kanske känner de en frestelse att undvika kontakt för att inte göra fel, de vill slippa "göra bort sig". Om man då visar att man själv kan skämta om saken, till exempel när man som dövd uppfattat något alldeles galet, då blir situationen genast mindre farlig. En mur av ångest och handlingsförlamning kan brytas ner och riskerna för isolering och brutna förbindelser blir avsevärt mindre.

På det sättet behöll jag många av mina gamla vänner och fick också en hel del nya, bland dem en handikapphistoriskt intresserad före

detta blindlärare i Danmark, Valdemar Påske. Av honom fick jag en av pärlorna i min samling av skämt om handikapp – se teckningen här intill. Många handikappade har upplevt mer absurda möten med verkligheten än så.



När det gäller vuxendövsaken kom ljuset som så ofta förr från Danmark. Även om Forchhammers mun-hand-system (MHS) aldrig på allvar slog igenom i Sverige – vi valde snart Tecken Som Stöd (TSS) i stället – kunde Danmark tjäna som inspiration i andra avseenden. Skillnaden var kanske mest mental, ett mera avspänt och “tillbakalutat” sätt att se på saker, inte så uppgivet och resignerat som jag ofta tyckte att det var i Sverige. Jag hade efter hand också fått en del vänner, brevvänner mest, i Danmark. Inbjuden att föreläsa vid en nordisk audiologisk kongress (NAS 80) i Köpenhamn hade jag blivit bekant med forständer Gunnar Poulsen-Vad, som jag snart uppfattade som en själsfrände. Jag hade också fått kontakt med Poul W. Nielsen, redaktör för *Konkylien*, och snart fick jag också en nära vän och kollega i Kamma Wulff, som hade hört av sig och anmält en

lust att översätta min “dövdagbok” (*En erfarenhet rikare*) till danska. Den lilla danska jag kan härrör från vårt samarbete den gången, ett samarbete jag bevarat i gott och tacksamt minne.

Boktiteln blev densamma i Danmark, *En erfaring rigere*, och jag minns min lätta vånda när jag så småningom inför utgivningen blev inbjuden till presskonferens på Nansensgade Antikvariat i Köpenhamn. Våndan kom sig av att jag gärna ville ha något att säga, som klargjorde skillnaden (som jag upplevde den) mellan dansk och svensk mentalitet. Katja Wallin, en underbar kvinna som jag då var förlovad med, hade följt mig på resan och sade att “vi går och äter lunch medan du funderar”. Lösningen kom snart på bordet rent bokstavligt – i form av en liten korkbricka under ölglaset. Där stod “Bitter er ikke noget man er, det er noget man drikker.” Tack, sade jag, kortare kan det inte sägas.

En journalist ville veta mer, och så kom det sig att en helsida i BT dagen därpå toppades av en bild på Katja och mig med rubriken: “Døv forfatter savner sin piges elskovslyde”. Och det var ju i och för sig sant, men mera sant då än nu. Jag vill påstå att man kan lära sig att kompensera en hörsselförlust med en lyhörddhet av annat slag även i detta fall.

Inte minns jag själv riktigt hur det gick till när det blev ännu en bok i “dövfrågan”. Kanske blev jag lite provocerad. Några, som hade läst *En erfarenhet rikare*, hade privat gjort den kommentaren att så där “enkelt och positivt” var det ju inte för alla döva och det borde jag veta.

Självklart visste jag det! Och jag hade både i förordet och i baksidestexten understrukt att detta var mina tankar och erfarenheter och ingen annans. Jag hade till och med sagt att föreställningen om döva som något slags enhetligt och likriktat kollektiv i grunden var djupt fördomsfull och knappast ägnad att gagna dövas sak på lite längre sikt. För övrigt är det väl en självklarhet att en dagbok är personlig? Nå, det fanns en utväg ur dilemmat. Jag skulle ju kunna skriva en

roman – om en fiktiv person som blir döv som jag men av olika skäl har det svårare än jag. Jag kallade honom Rune och det blev också titeln på romanen. *Rune* publicerades 1981, under det internationella handikappåret.

Med romanens *Rune* – en 46-årig lagerarbetare, som förlorar sitt arbete och ställs inför hotet om förtidspensionering – har jag själv inte mycket mer gemensamt än de erfarenheter alla vuxendöva gör och uppväxten i gruvsamhället Grängesberg – ett samhälle med hårda och brutala klassgränser, ett samhälle där arbetarbarn (som *Rune* och jag själv) tidigt fick lära sig att de borde veta sin plats och hålla käft och inte tro att de är något.

Jag hade lämnat Grängesberg så fort jag någonsin kunde, efter studentexamen. *Rune* blev kvar. Han fick inte samma möjligheter att se några alternativ till den samhällsordningen. Det är inte minst därför, som hans liv blev svårare än mitt. Situationen på arbetsmarknaden hade också hårdnat under de tre åren mellan dagboken och romanen.

Ett problem med min egen dövhet hade jag länge fullt avsiktligt skjutit åt sidan därför att det var så plågsamt, så psykiskt svårutgårdligt att jag helt enkelt inte orkade befatta mig med det mer än nödvändigt. Det var min tinnitus, och det tog några år innan jag hade styrka och kurage nog att tala och skriva om den. 1980 hade jag ändå gjort ett försök genom att skriva en artikel till “Hörselfrämjandets” tidskrift *Auris*.

I artikeln, som fick rubriken *Tinnitus – den okända plågan*, berättade jag lite om det intresse som då hade börjat visa sig i England och slutade med frågan om det inom Hörselfrämjandets Riksförbund kunde finnas intresse för att “mera aktivt än hittills arbeta även för tinnitusoffren”.

Man får komma ihåg att detta var 1980, det är nästan 25 år sedan, och vad jag kunnat finna var detta första gången frågan kom upp till diskussion i förbundets tidskrift.

Gensvaret blev starkt, på ett sätt också skrämmande – många av dem som hörde av sig föredrog att göra det anonymt. Det säger en del om kunskapsläget då, om attityder och fördomar. Det har aldrig varit bra att “höra sånt som inte finns”. Den som ändå gör det är “knäpp” och inte riktigt tillräknelig. I dag är situationen av många goda skäl – läkarnas växande intresse och de drabbades egen opinionsbildning – mycket annorlunda.

Några månader senare fick jag min inbjudan till den redan nämnda kongressen i Köpenhamn (NAS 80), där mitt primära uppdrag var att tala om “att bli och vara vuxendöv”. När jag kom till slutet av min föreläsning kunde jag ändå inte avhålla mig från att göra en jämförelse mellan mina båda handikapp. Jag sade så här:

“Att vara döv upplever jag i första hand som ett arbete och det har den likheten med andra arbeten att det går att lära sig. Men att leva med dessa eviga, ständigt pågående ljud i öronen är något annat. Det kan vara rent invalidiserande och är för många ett långt värre handikapp än själva hörsselförlusten. Jag sörjer inte längre över vad jag inte hör men det händer att jag faller i vanmäktig gråt över vad jag inte kan undgå att höra.”

När jag sade det där – och när jag på hösten samma år fick tillfälle att säga samma sak vid en internationell hörselskadekongress i Hamburg – hade jag ännu ingen aning om hur vanligt det var att uppleva saken på det sätt jag gjorde.

Ett mera exakt besked om det fick jag några år senare i en rapport om en stor enkätundersökning, som genomförts vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. Av den framgick att bland dem, som hörde så illa att de var beroende av hörapparat och dessutom hade tinnitus, ansåg hälften (50 %) att deras tinnitus var ett värre eller lika stort problem som själva hörsselförlusten.

Det var ett klart och tydligt erkännande och jag skall inte förneka att det också kändes som en upprättelse.

Dövheten hade blivit mer och mer intressant ju mer jag lärt mig om den. Utan att lyckas hade jag prövat samma strategi med min tinnitus. Resultatet blev mindre än noll. Den var och förblev en orubblig minuspost i tillvaron. Det gjorde mig stundtals svårt deprimerad, under de första åren med återkommande tankar om självmord. Jag fick svårt att tala om saken och efter kongresserna i Köpenhamn och Hamburg skulle det dröja länge innan jag på nytt lät övertala mig till några föreläsningar i det ämnet.

Intresset för dövhistoria hade däremot det goda med sig att det snart växte till ett intresse för andra handikapp och deras historia. Det främsta skälet var nog min egen storögda förvåning när jag på allvar började förstå hur färgstark och dramatisk denna historia verkligen var, en värld att upptäcka som jag tidigare inte haft en aning om.

Jag insåg också snart att många sammanhang var mer komplicerade än jag tidigare kunnat föreställa mig. Många människor har ju för sig att det måste finnas starka band av gemenskap, en likartad upplevelse av vardagsverkligheten, mellan (partiellt) hörselskadade och heldöva. Jag märkte snart att så inte alls var fallet. Det är en artskillnad det handlar om – inte en gradskillnad, inte en fråga om “mer eller mindre av samma sort”. Hörselskadades strategier är bara undantagsvis av värde för den som är heldöv. Våra problem är alltför olika. Hörselskadades ständigt återkommande klagomål gäller bakgrundsljudet i TV och på film. Vad angår det oss, som inte hör något alls?

Den som blir plötsligt döv, som jag hade blivit, kan därför ha mycket mer att lära av den som plötsligt blivit blind eller amputerad än av den, som blivit döv efter en lång och utdragen process med ständigt sämre hörsel, under tio eller femton eller kanske tjugo år. Jag vill inte ha någon bestämd mening om vilken situation, som är “värst” eller svårast, men jag är för egen del övertygad om att det är det snabba förloppet som passar mig själv bäst. Jag kände några blin-

da, bland dem min dåvarande svärmor som hade förlorat synen genom näthinneavlossning, och jag var något lite bekant med en nyamputerad. I deras reaktioner – snabba kast mellan panik och tillförsikt – kunde jag också känna igen mina egna och förstå mig själv bättre.

I mitt arbete med vuxendövrågorna hade jag också fått en dövblind vän, som berättat för mig om de psykologiska verkningarna av en långsamt fortskridande förlust av två sinnen. Det hade varit nätter av kallsvettig vanda då han legat sömlös natt efter natt, full av oro inför framtiden och familjen. Först när bottenläget var nått i båda avseendena, när ingen vidare försämring var att vänta, fick han ro och distans, det lugn han behövde för att kunna ta itu med sin situation. Bottenläget hade blivit en plattform, en grund att stå på.

Mina vidgade intressen förde mig i kontakt med många människor med andra handikapp – delvis som ett resultat av att jag i många år kom att tillhöra redaktionskommittén för handikapprörelsens tidskrift “Samverkan”. Inbjudningar kom från grupper, vilkas villkor jag tidigare varit mycket okunnig om. Bäst minns jag ett uppdrag att vid en kongress för landets kortvuxna föreläsa om “dvärgarna” i mytologin och i skönlitteratur och teater. Efter någon timme i talarstolen kändes det alltmer egendomligt och perverst att stå där och tala om alla dessa elaka, intriganta och monstruösa varelser – inför en publik på ett femtiotal mjuka, varma och underbara människor.

Jag kom också till en rikskongress för afatiker med uppdraget att tala om “språk som tillgång och förlust” i ett långt perspektiv från antiken till vår egen tid, och där fanns naturligtvis stora möjligheter till jämförelser, med dövheten som kommunikationshinder. Mera överraskad blev jag kanske när även stammare framhöll vikten av ögonkontakt vid kommunikationen.

Det var roligt och lärorikt att få vara med om allt detta och jag har ofta betraktat de här åren med “Samverkan” och kontakterna med andra handikappgrupper som mina främsta “universitet”.

Trots all den glädje jag kände inför dessa nya kunskaper och erfarenheter fanns det något i det, som började kännas fel. Det hade blivit lite för mycket av upplysning och pedagogik, av information och saklighet för att passa min läggning och personlighet. Jag kände ett växande behov av att få stiga ned från katedern, kasta pekpinnen och avvisa alla nyttyosynpunkter på vad jag gjorde. Med författarens rätt ville jag få sätta mig en stund på "ljugarbänken" och dra en skröna.

Det var också vad jag gjorde när jag satte mig ner för att skriva ännu en roman. Huvudpersonen kunde tyckas bekant. Han var döv och enögd, puckelryggig och halt. Romanen var ett försök att föreställa sig vad som skulle kunna hända om Quasimodo, den fascinerande titelfiguren i Victor Hugos skräckromantiska roman *Ringaren i Notre Dame*, skulle komma tillbaka i dag, till en modern svensk förort med tunnelbana och kulturkommitté, loppmarknad och systembolag. Skulle han bli sämre eller bättre mottagen nu än då?

Under arbetet med *Mannen från Skärholmen* (så heter förorten där jag bor) kände jag mig för första gången på länge helt fri att skriva precis vad jag ville. Visst var det gott om handikappade även i den här berättelsen men tonfallet var nu mera muntert och uppsluppet, här och var groteskt, och avsikten i första hand att vara underhållande.

Efter dessa utflykter i den gamle ringarens sällskap hade fabuleringslusten för en tid fått sitt och jag hade ingenting emot att återvända till allvaret och sakligheten. Jag hade läst mycket under tiden och börjat känna en pockande lust att få dela med mig av vad jag läst och kommit underfund med. Det blev en ganska faktaspäckad bok (*Myter i dagsljus – förnuft och oförnuft i handikapphistorien*, 1987), där jag skrev om handikapp av många skilda slag: fysiska avvikelser som dvärgväxt och puckelryggar, sinnesförluster som dövhet och blindhet, kommunikationshandikapp som afasi och autism och om "dåarna", det gamla vanvettet, som det talas mycket om redan i Bibeln.



På hösten 1987, samma år som “mytboken” kom ut, hände något, som på många sätt skulle förändra och berika mitt liv. Vid ett seminarium på Marieborgs folkhögskola utanför Norrköping bildades Handikapphistoriska Föreningen (HHF) av ett antal intresserade. Vi kom från många håll och hade många olika sorters kunskap med oss i bagaget.

En av tankarna bakom bildandet (delvis efter dansk förebild) var att föreningen skulle kunna vara en mötesplats mellan professionella (institutionsanknutna) forskare och “fritidsforskare” som jag själv. Skillnaden bör i vissa avseenden inte överdrivas. Mina “heltidsforskande” vänner har ibland sagt, att de kan vara så upptagna av undervisning och handledaransvar att den tid de får över för egen forskning inte självklart är så mycket större än min.

För mig kändes bildandet av HHF på något sätt som en hemkomst, något som jag länge varit på väg till – utan att själv riktigt förstå vad det var jag sökte. I HHF fann jag en öppenhet, en generositet, ett ständigt nyfiket intresse för vad andra höll på med, ett utbyte. HHF blev en miljö, som gav mig möjlighet att växa och utvecklas.

Genom arbetet i HHF:s styrelse fick jag också många vänner, som betytt mycket för mig – Bengt Erik Eriksson, Åsa Hammar och föreningens “ständiga sekreterare” Claes G. Olsson. I Danmark fick jag ungefär samtidigt en vän och kollega i Palle Vestberg, med vilken jag under årens lopp bytt många tankar och skrifter.

Claes hade spelat en viktig roll redan vid föreningens tillkomst och han har förblivit en klok och generös diskussionspartner, alltid inspirerande och stödande.

Med Åsa Hammar skulle jag under de kommande åren få mycket att göra. Hon hade tidigare varit rektor på Manilla, Sveriges första och ännu aktiva dövskola, och med mig delade hon lusten att se på dövhistoria och handikapphistoria i ett mycket brett perspektiv, som också inkluderade bidrag från allmän kulturhistoria, från konst, litteratur, teater, opera och så vidare.

I den andan hade jag en gång föreslagit HHF-styrelsen att vi skulle göra ett "handikapphistoriskt kalendarium", som år för år förtecknade händelser och omständigheter av handikapphistoriskt intresse. Av denna goda idé blev, av skilda skäl, ingenting men från SIH Läromedel i Örebro (med särskilt ansvar för handikappade elever) kom efter en tid en förfrågan om Åsa och jag ville åtaga oss att göra ett *dövhistoriskt kalendarium* efter samma riktlinjer.

Det ville vi och med en professionell formgivares hjälp blev det en mycket vacker bok med titeln *När hände vad i dövas historia – ett kulturhistoriskt kalendarium*.

För SIH gjorde Åsa Hammar och jag också tre antologier med texter från många olika håll. Där fanns några "klassiska" men svårtillgängliga dövhistoriska texter av Jean Massieu och Laurent Clerc. Där fanns noveller av Turgenjev, Musset, Flaubert och Maupassant liksom av en lång rad moderna författare, både kända (Joanne Greenberg, Carson McCullers, Nadine Gordimer, Ernest Hemingway och C P Snow) och mindre kända.

Arbetet med böckerna för SIH innebar också att jag till sist hade återvänt till dövheten, mitt eget handikapp. Det hade jag gjort också på annat sätt, genom ett mera aktivt föreningsarbete. Även detta hade tidigare gått i vågor.

Visst hade jag, redan vid slutet av 1970-talet, tagit livlig del i det arbete som 1980 ledde till bildandet av en egen sektion för vuxendöva inom vad som då fortfarande hette Hörselfrämjandets Riksförbund. Jag hade dock snart lämnat det aktiva styrelsearbetet, i första hand för att få tid över för andra saker. När riksförbundet, nu omdöpt till Hörselskadades Riksförbund, vid kongressen 1992 mot vuxendövas kraftiga protester bestämde sig för att lägga ned sektionen kände sig många vuxendöva hemlösa och oroliga inför framtiden. För att vinna erfarenheter inte skulle gå förlorade bildades, vid ett möte i Skåne 1995, en ny självständig och fristående organisation

som fick namnet *Vuxendöva i Sverige*, VIS. Där blev jag snabbt på nytt indragen i det aktiva styrelsearbetet.

Vi kände oss stimulerade av den entusiasm vi mötte och av möjligheten att till sist få rå oss själva och själva tala för vår sak, inte minst inför anslagsbeviljande myndigheter. Visst fanns det fortfarande på sina håll en lust att "företära" oss i skilda sammanhang men vi citerade hellre en för oss tidigare okänd dansk, Peter Hansen, som hade sagt: "Vill man forsøge at være solidarisk med dem, man kunne kalde svage, må man ikke tala på deras vægne, men give dem selv ordet."

Allt detta är nu på väg att bli historia. I och med bildandet av VIS har "vuxendövsaken" fått sin goda lösning och i dag finns knappast något motstånd att räkna med mot vuxendövas rätt att besluta i egna angelägenheter. Samhället har insett behovet och stött verksamheten med ett treårigt etableringsbidrag.

Och för min personliga del kan jag ju, om jag ser tillbaka på mina snart trettio år som döv, bara konstatera att den slump (hjärnhinneinflammationen), som en gång gav mitt liv och mitt författarskap en helt ny inriktning, ändå har varit ganska snäll och generös. Jag har fått ett bra, spännande och omväxlande liv. Jag har ingen anledning att klaga och tänker ibland på en vuxendöv kollega i England, författaren David Wright. Han har en gång, om jag nu får citera honom lite fritt ur minnet, sagt att "dilemmat är ju att man inte kan få hörseln tillbaka utan att förlora dövheten".

David Wright sätter värde på sin dövhet, liksom jag på min.

Jag vågar påstå att jag under alla dessa år varit någorlunda flitig – ett drygt tjugotal böcker, några pjäser, artiklar och föreläsningar, utställningar på ett medicinhistoriskt museum i Vänersborg. Nästan allt har handlat om dövhet eller andra handikapp och deras historia. Någon gång har jag förstås undrat lite över vad jag skulle ha gjort i dag, vilka böcker jag skulle ha skrivit under andra omständigheter, om jag inte råkat bli döv.

Frågan kan oroa, det får jag medge, men bara tillfälligt. Den kontrafaktiska historieforskningen kommer nog aldrig att vara min avdelning. Sådana frågor överlåter jag gärna åt andra, mer spekulativt lagda personer.

Jag har ofta tänkt på allt som dövheten gett mig tillfälle att lära mig och vara med om som en lång och oväntad men också givande bildningsresa. Ämnet fascinerar mig fortfarande. Jag får nog försöka inse, att resan ännu inte är avslutad.

# Samtale med Erling Frederiksen

*Af Birgit Kirkebæk*

Erling havde set en omtale af min jubilæumsbog om LEV<sup>1</sup> og et fotografi forestillende toiletter på række fra Ebberødgaard i ældre tid. I den anledning ringede han til mig og spurgte, om jeg havde lyst til at høre, hvad han havde at fortælle om den tid, og det havde jeg naturligvis. Vi mødtes på Netværkstedet på Frederiksberg. Erling startede med at vise mig en af sine bøger. Det var Peter Eichen: “Billedsprog – om udviklingshæmmede og billedmediet”. Han fremhævede, at udviklingshæmmede var søde og dygtige mennesker, som kunne meget, og han syntes, deres kunst var bedre end så mange andres. Så når han fortalte om sin egen fejlplacering under åndssvageforsorg var det ikke, fordi han ville hænge udviklingshæmmede ud. Han havde haft mange venner der – en af de nærmeste havde været Solborg. Hun flyttede fra Ebberødgaard i 1975, fortæller han og fik sit eget. Solborgs bog havde Erling i rygsækken ligesom overlæge Hvams bog om Ebberødgaards historie. Jeg spurgte Erling, om han havde kendt overlæge Schwalbe-Hansen og overlæge Hvam. Han havde kendt begge og syntes, de var flinke. Det store problem havde været det menige personale, som var der i det daglige. Og så fortalte Erling sin historie. Den er ind imellem suppleret med oplysninger fra et bånd, Erling har indtalt for nogle år siden, som han lånte mig.

Erling er født 3-5-1941 i København. Han blev tvangsfjernet hjemmefra i toårs alderen og placeret på Ebberødgaards børneafdeling. Erling havde nedsat hørelse, dårligt syn og talebesvær og blev anset

for at være åndssvag. Han havde derefter ikke længere kontakt med sin mor og stedfader, men mindes stedfaderen som sød og venlig. Han havde tre søstre og en bror. Den ene søster har han haft lidt kontakt med som voksen, men det er nu gledet ud.

Fra børneafdelingen på Ebberødgaard blev Erling flyttet til et lille børnehjem for åndssvage børn på Fyn. Det hed Palleshave. Erling kan ikke huske, hvor gammel han var, da han blev flyttet dertil, men han må have været 8 år, for Palleshave modtog børn mellem 8 og 16 år – kun drenge. Der kunne være 30 på børnehjemmet, som var beregnet for “beskæftigelsesbørn” – det vil sige børn, som man ikke mente kunne modtage egentlig undervisning. Og Erling har heller aldrig gået i skole. Han har lært at læse som voksen, men har svært ved at skrive og regne, fordi han aldrig har lært det. Han var glad for at være på børnehjemmet og græd meget, da han skulle derfra. De fortalte ham, at han skulle til en herregård, men det var Ebberødgaard – det senere Svaneparken.

På Palleshave lærte Erling mange ting i forhold til håndværksmæssig kunnen. Han lærte at passe høns, at save og meget andet. Da han senere kom til Ebberødgaard lærte han at bruge maskiner – eksempelvis en rundsav. Erling synes selv, han har været meget hjælpsom og har arbejdet meget, men han oplever, at han har arbejdet og slidt uden at få noget for det. I dag har Erling en nedslidt ryg. Det værste ved Ebberødgaard var den stadige overvågen. Når man arbejdede, stod der en ved siden af og overvågede. Når man havde fri, var det det samme. “Hver dag, man kom hjem fra arbejde, skulle man bare gå der og passes på”, fortæller Erling. I dag kan Erling ikke tåle at have mennesker tæt omkring sig. Han kan ikke køre i bus, og han kan ikke have mennesker gående tæt bag sig på gaden. Selv siger han, at fejlplaceringen og en barndom uden familie og nære relationer har gjort ham ulykkelig og angst og gjort ham så sårbar, at det er

svært for ham at knytte sociale relationer. Han lever alene i en lille lejlighed, som han er glad for. Det er det sted, hvor han føler sig trykkest. Alligevel savner han kontakt – ikke mindst til det andet køn. Men som han selv siger, det kan man ikke finde ud af, når man i sin barndom ingen tætte relationer har haft.

På Ebberødgaard var det meste forbudt. Man måtte ikke komme i nærheden af pigerne, man måtte ikke have pænt tøj, man måtte ikke selv tænde sin smøg. Erling har prøvet at være på mange forskellige afdelinger – også den lukkede. På den lukkede afdeling fik han det meget dårligt og var ved at få et nervesammenbrud. Han var meget bange både for personalet og for nogle store fyre, der var på afdelingen. Det var alle mulige, der var indsat der – også mænd overflyttet fra fængsler. Nogle af de mænd var hårde ved Erling. Hvis man svarede dem igen, fik man tæsk.

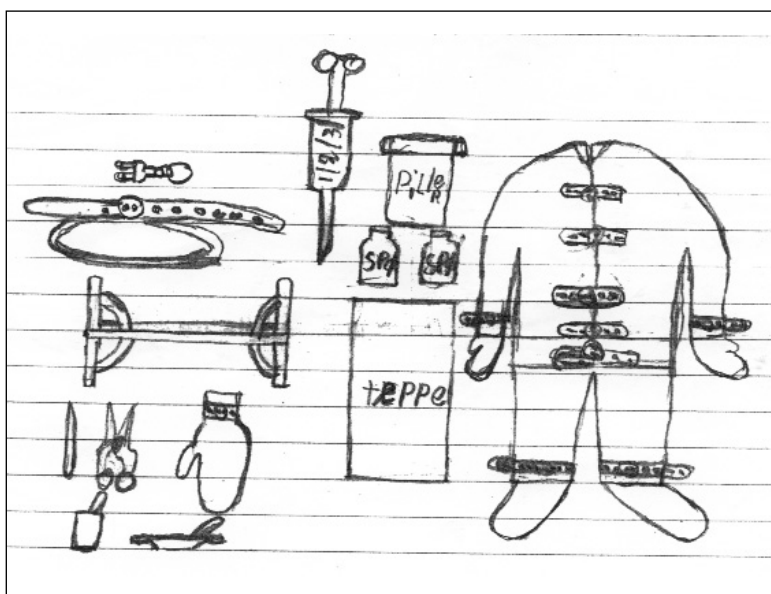
I 1971 blev Erling tvangssteriliseret. På det tidspunkt arbejdede han som skraldemand på Ebberødgaard. Han fandt nogle gamle skolebøger, der var smidt ud og bestemte sig for at lære at læse. Han trænede meget i “Per og Lis”, og han øvede sig også i at skrive og regne. Da var han 30 år. Han fik lidt skoleundervisning på det tidspunkt. Da Erling blev 42 tænkte han, at det ikke kunne passe, at han skulle blive ved med at være på Ebberødgaard, og han gik op og talte med en på kontoret og sagde, at der måtte foreligge en misforståelse. Hun var vældig flink og sagde også, at der var sket en fejltagelse. Og så blev Erling flyttet til en mindre institution – Taarnborg – i Birkerød. Der skulle han lære at vaske tøj og gøre rent og den slags ting – “Det havde jeg lært een gang”, fortæller Erling, “så lærte jeg det en gang til.” Fra Taarnborg flyttede han til et pensionat i Valby. Han boede i lejlighed med fire andre. På et tidspunkt var han forlovet, men oplevede, at det blev ødelagt af andre, som syntes, aldersforskellen mellem dem var for stor. Han opdagede også, at Svaneparken sam-

arbejdede “med dem i Valby”. Det havde han ikke været klar over. På den baggrund ønskede han at få sin egen lejlighed, hvor han kunne leve for sig selv uden opsyn, og det lykkedes også. Selvom livet stadig er svært for Erling, oplever han det dog bedre end før.

Erling tænker meget over sit forhold til personalet. “Hvad ville de med os”, spørger han. Han siger, at han har følt sig “nedset og overset” af personalet, og at han på Ebberødgaard oplevede, at han bare skulle sidde på en stol og vente. Så kom der en plejer med nogle nøgler, og han vidste aldrig, hvad der så skulle ske. På Ebberødgaard sagde de, at han ikke hørte efter. Senere viste det sig, at han ikke kunne høre. I dag har Erling høreapparat.

På Ebberødgaard var der i hans tid meget med straf – både i form af slag og som “beroligende” indsprøjtninger. Erling fortæller, at især en kvindelig læge var slem til at komme med sprøjten ved det mindste oprør. Han fortæller, at en stor fyr engang overmandede hende og stak kanylen dybt i hendes ene lår. Erling lyser lidt op ved tanken. At han tog mod til sig og bad om udskrivning skyldtes blandt andet det med sprøjterne. Erling var meget bange for at få en sådan sprøjte en dag. Han havde jo set, hvordan sprøjten virkede. Erling har lavet følgende tegning af de “beroligelsesmidler” han kan huske fra sin tid på Ebberødgaard.





*Erling Frederiksens tegning af de "beroligelsesmidler", han omtaler*

Erling siger, at han gerne vil være sammen med brugerne, og at han har det bedst sammen med dem, men at han stadig har svært ved personale, som han oplever overvåger ham. Han har været på de fleste væresteder i København, men skifter base, når han ikke længere kan holde ud at være der. På et af disse steder mødte han Christian Bonde, som han siger, han holdt meget af. "Han var hård ved sig selv", siger Erling – "og meget modig". Christian Bonde havde været fejlplaceret under åndssvageforsorg. Han blev senere kendt som "psykiatriens Robin Hood". Da Christian Bonde kom fra åndssvagevæsenet til sindssygevæsenet blev det erkendt, at han havde været fejlplaceret. Erling føler, at også han har været fejlplaceret.

Erling har også oplevet gode ting. En periode var han på "Højskolen i Spaniensgade". Han kunne godt lide forstanderen Jørgen Møballe. De spillede sammen. Erlings store interesse er musik. Han spiller

selv – guitar og tromme – og han kan synge. På båndet, han lånte mig, synger han en selvlavet sang om tiden på Ebberødgaard, akkompagneret af guitarstil. Den handler om at arbejde som slave.

Erling vil gerne videre med sit liv – men hvordan spørger han?

Læs mere om Erling i “Outsideren” nr. 38, juli/august 2002.

## Note

1 Birgit Kirkebæk: LEV 1952-2002. LEVs Forlag 2003.

# Musealt tænkt



# Drømmen om et museum: Norsk Døvemuseum

*Af Hanna Mellemsether*

Trøndelag Folkemuseum i Trondheim fikk i 2002 nasjonalt ansvar for å bygge opp et norsk museum for døves historie og kultur. Det innebærer en overtakelse av samlingene til den private stiftelsen Norsk døvehistorisk museum, som har en liten museumssamling i den tidligere Trondheim Offentlige Døveskole, det såkalte Rødbygget. Samlingen er ikke så stor på gjenstandssiden, men har en god del fotografisk materiale.

Denne artikkelen gir først en kort oversikt over norsk døvehistorie. Deretter presenteres planene for Norsk Døvemuseum og hvilke tanker og ideer som ligger til grunn for vår tilnærming. Jeg trekker også fram noen av de utfordringene som vi møter underveis i arbeidet med et profesjonelt museum bygd på en tidligere privattrevet gjenstandssamling.

## Trekk fra norsk døvehistorie<sup>1</sup>

Norges døvehistorie har mange felles utviklingslinjer med den danske historien som beskrevet at Edith Mandrup Rønn i HHT nr.5, 2001.<sup>2</sup> Som en del av Danmark-Norge kom norske døve innunder døveskolen i København sin interessesfære. Det ble opplyst på kirkebakkene omkring i landet at også norske døve kunne søke hit, og på konfirmasjonssøndagene ble det i alle landets kirker samlet inn penger undervisning av døve. Også avisene hadde opplysende artik-

ler om og annonser for døveskolen i København. Magistraten samlet opplysninger om døve personer slik at noen av dem kunne sendes til København. Det var derfor godt kjent i mange kretser at døve nå kunne få gå på skole. En av de første norske som reiste dit var Andreas Christian Møller fra Trondheim.

Andreas Christian Møller (1796-1874) hadde blitt döv i toårsalderen, som følge av sykdom. Han var sønn av Johannes Møller, en forholdsvis vellykket håndverker som i 1810 søkte om å få sin sønn sendt til Det Kongelige Døvstummeinstitut i København. Ett hundre riksdaler i året kostet det å ha Andreas Christian på skolen i København, et beløp som ble dekket av "Thronkjems Byes Fattigcasse". Han ble her i fem år, før han reiste tilbake til Trondheim, og startet undervisning av døve barn i familien Mølles hjem. I 1817 ble han hentet tilbake til København som den første døve læreren ved instituttet, samtidig som han plukket opp lærdom selv med tanke på å bygge en norsk døveskole. Det er verdt å merke seg at selv etter at unionen Danmark-Norge ble oppløst i 1814, fortsatte norske døve å sendes til København, på tross av at det eksisterte en skole i det nye unionsriket Sverige. Dette skyldes kanskje instituttets leder, dr. Peder Atke Castberg, som betraktet Norge som sitt fedreland og ønsket å bistå norske døve selv etter oppløsningen av Danmark-Norge.<sup>3</sup> I 1822 skrev Castberg et bønneskrift til den norske regjeringen hvor han ba om at det ble opprettet døveskole i Trondheim. Begrunnelsen for at Trondheim ble valgt var knyttet til personen Andreas Christian Møller; han var i Castbergs øyne den eneste nordmann med utdannelse og evner nok til å undervise døve. At hans far også hadde besøkt instituttet i København, og hadde lært seg en god del tegnspråk, var ytterligere en fordel som Castberg understreket; han var godt egnet til å besørge "Elevernes Røgt og Pleie". Biskop Bugge i Trondheim anbefalte Castbergs forslag for Kirkedepartementet.

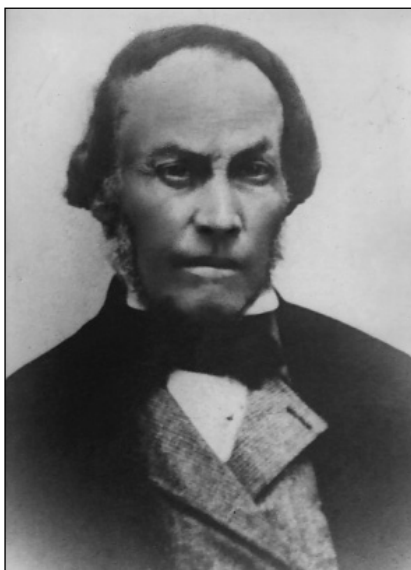
## Thronhjems Døvstummeinstitut

Den 1.11.1824, skrev den svensk-norske kongen Karl Johan under på at “en undervisningsanstalt for Døvstumme interimistisk opprettes fra neste Aars Begyndelse i Thronhjem under Tilsyn af Stiftamtmanden og Biskopen over Thronhjems Stift.” Svenskene hadde siden 1808/1809 hatt en egen døveskole i Stockholm, og kong Karl Johan hadde tenkt seg et nytt døveinstitut for “de forenede Riger”, i Karlstad. Nå ble det isteden Trondheim som ble hjemby til Norges første spesialskole, hovedsakelig på grunn av Andreas Christian Møllers kompetanse. Statuttene for døveskolen i Trondheim var nesten likelydende med de som hadde vært for skolen i København.

I formålsparagrafen heter det at “Institutets Formaal skal være Døvstummes Dannelse til Brugbarhed for det borgerlige liv.” Det er interessant her å se at det ikke var en religiøs begrunnelse for utdanning av døve, slik det tidligere hadde vært vanlig å argumentere. Fundasen for døveskolen var i tråd med den generelle pedagogiske tankegange i tida. Nå var det rasjonalismens integrering og “nytte” som var formålet: De døve skulle (i likhet med fattige barn) opplæres til å bli nyttige borgere, og dermed inkluderes i det norske samfunnet så godt som mulig. Det har vært hevdet at oppstarten av utdanningen av døve falt sammen med industrialiseringen av samfunnet, nettopp fordi det var som arbeidere og deltakere i denne prosessen de kunne gjøre nytte for seg. Det kan synes som om formålsparagrafen til døveskolen i Trondheim passer inn i denne teorien, selv om industrialiseringen ikke var kommet langt i Norge på denne tida. Paragrafen kom fra København og var oppstått i et annerledes åndelig og kulturelt klima enn det trønderske.<sup>4</sup>

1. april 1825 begynte døveskolen i Trondheim, i leide lokaler i Waisenhuset. Det var en familiebedrift de drev, familien Møller. Andreas Christian, nå 29 år gammel, ble førstelærer og broren Peter Christian (23) andrelærer. Far Johannes var husøkonom, mor Inge-

borg (f. Steen) husmor, og søsteren Hanna Magretha ble etter hvert også ansatt i “bedriften”. Senere ble det ansatt flere lærere; skomakerlærer, tegnelærer og religionslærer. Skolen begynte med bare syv elever, alle fra Trondheim og omegn, i løpet av året kom det til sammen tjue elever, fra hele Norge. I årene etterpå varierte elevtallet mellom tjuefem og tretti, som var det maksimale. Flere fikk ikke plass. Barna bodde på skolen hele året, dersom ikke foreldrene selv hentet dem eller betalte for hjemreisen. I de første årene var elever som bodde et stykke unna ikke hjemme i det hele tatt i løpet av skoletiden.



*Andreas Christian Møller  
(1796-1874)  
Norsk Døvemuseum*

Alt så ut til å være såre vel ved døveskolen i Waisenhuset. Skolen var en tegnspråkskole, i likhet med skolen i København. Det var ikke noen metodisk diskusjon i forbindelse med opprettelsen av døveskolen i Trondheim, den kom først flere tiår senere når talemotoden begynte å slå igjennom. Elevene ble undervist i fem år, guttene skulle være mellom 8 og 14 år, i praksis ble det imidlertid tatt i mot mange eldre gutter. Jentene kunne opptas når de var syv, jenter ble



ansett for å være tidligere modne enn guttene og kunne dermed starte ett år tidligere. Imidlertid måtte jentene slutte når de var 13, enten de hadde gått i mange eller få år. Årsaken var hensynet til “sedeligheten”; ettersom elevene bodde på internat ble 13-årige jenter en moralsk risikofaktor og måtte derfor slutte.

## Skandale og forandring

På tross av denne forholdsregelen ble moralen truet på døveskolen. I 1838 måtte Andreas Christians bror, hjelpelærer Peter Christian Møller slutte på dagen etter å satt barn på en av sine tidligere elever. Hun hadde blitt konfirmert i 1836, og hadde siden da hatt huspost hos Johannes Møller, husøkonomen. Peter Christian tilstod at han i årevis hadde forgrepet seg på flere av sine elever. Også den 78 år gamle Johannes Møller måtte slutte, mistanken om overgrep fra hans side var også sterke, men bevisene svakere. Også Hanna Margrete, som var ansatt som håndarbeidslærer sluttet; hun sa opp sin stilling selv.<sup>5</sup>



*Sovesal, Døveskolen i Trondheim, ca. 1938. (Norsk Døvemuseum)*

Denne saken begynte som en rykteflom på byen og endte med avskjedigelse av noen de mest sentrale personene på døveskolen. Dette fikk selvfølgelig store følger for skolen. Bare Andreas C. Møller ser ut til å ha kommet skadefri fra denne hendelsen. Det er grunn til å tro at også han ble underlagt stiftkommisjonens granskning, men ingen antydninger om at han også hadde utført overgrep mot elevene kom fram. Det er imidlertid klart at både Andreas Christians og døveskolens posisjon ble kraftig svekket. Ikke bare på grunn av skandalen knyttet til Møllerfamilien, men også på det pedagogiske området var det på 1840-tallet mørke skyer over skolen i Waisenhuset. De nye tankene om oralskolen, talemotoden hadde kommet til Norge, og døveskolen i Trondheim som bygde på tegnetoden, møtte kritikk fra høy og lav. Talemotoden hadde høyere status og større forventninger knyttet til seg om en tilnærmet “normalisering” av døde som resultat.<sup>6</sup>

I 1848 ble teologen Lars Smith forstander, regnskapsfører og lærer for de yngste på døveskolen. Smith var tilhenger av talemotoden og følte at de døde lærerne (Møller og Dircks) trakk undervisningsnivået ned. Han ønsket å flytte instituttet til Kristiania (Oslo), og ville at de døde lærerne enten flyttet etter eller pensjonerte seg. Dette ble imidlertid ikke noe av, men i 1852 blir det for første gang innført taleundervisning ved døveskolen. Møller ble mer og mer presset, han passet ikke lenger inn i undervisningsplanene. I 1855, 59 år gammel gikk han av med pensjon, og en ny epoke i døveskolen og i dødehistorien startet. Samme året sto det nye bygget til døveskolen ferdig i Bispegt. 9.

## Rødebygget

Den nye skolen var tegnet av C.H. Grosch (arkitekten til bl.a. Universitetet i Oslo) og var en arkitektonisk nyhet i sin tid. Det røde monumentalbygget i nygotisk stil ruvet godt i bybildet, og fikk etter

hvert det lokale navnet “Rødbygget”. Undervisningen fortsatte å være tegnspråkbasert – ikke minst på grunn av at det fremdeles var to døve lærere ansatt ved skolen. Etter Lars Smiths død i 1860, overtok Adolf Riddervold som forstander. Han hadde et mer pragmatisk syn på pedagogikken: På grunn av internatsituasjonen ville det være umulig å forby tegnspråk, og dessuten var tegnspråk bedre egnet til å nå fram til alle elevene, mens bare de begavede hadde like stort utbytte av talemotoden, mente han.<sup>7</sup> Det ble ikke mer snakk om å flytte skolen til Kristiania, i stedet var det opprettet private, statsstøttede skoler i Kristiania fra 1840-tallet. I 1850 kom det i gang døveskoler i Bergen og Kristiansand. Disse var taleskoler – det vil si at de la vekt på å undervise i artikulasjon og munnavlesing, og brukte ikke tegnspråk i undervisning.

I praksis benyttet de seg likevel av tegn i lang tid framover. Noe som et hjelpemiddel i begynnelsen av skoletiden, noe som støtte i undervisningen. Svært få synes å ha hatt et totalforbud mot tegn i den første tiden. Det kan virke som om tilstrammingen i forhold til tegnbruk tok til for alvor utpå 1900-tallet, ettersom historiene om hvordan døve måtte sitte på hendene og ble nektet å bruke tegn, er mange fra nyere tid.

I Trondheim la man også etter hvert mer vekt på å fremstå som taleskole – pga prestisjen det gav. Så sent som i 1888 skrev en far fra Bergen at han ikke ville la barnet sitt gå på skolen i Trondheim på grunn av at det var en tegnmetodeskole.<sup>8</sup> Mange sendte heller barna sine til den nye private taleskolen i byen; startet av presten Johannes Lyng i 1882. Moderne prinsipper som foreldre til døve hadde tro på gav stor oppslutning om Lyngs taleskolen. Etter vedtaket av “Lov om abnorme børns undervisning” i 1881 som innførte skoleplikt også for døve barn, ble døveskolene i Norge inndelt i A, B, C, og D skoler, etter elevenes evner. De dyktigste fikk i begynnelsen gå på taleskolene, mens de “mindre evnerike” ble plassert på statlige tegnspråklige skoler. Etter hvert forsvant metodeskillet og talemotoden

overtok også på døveskolen i Trondheim. På 1880-tallet hadde døveskolen i Rødbygget omkring 60 elever, antallet økte til 100 i 1900. Rødbygget ble fort for lite og allerede i 1887 sto en ny internatbygning ferdig. Denne ble senere påplussert to etasjer (1935/36) og fungerte dels som internat dels som skolelokaler fram til det ble revet i 1994. Døveundervisningen i forrige århundre fulgte vitenskapelige diskursers manøvreringer mellom profesjoner som medisin, psykologi og pedagogikk. Alle spesialskoler ble på 1990-tallet oppløst, opplæring skulle foregå integrert i heimkommuner. Døveskolen ble flyttet til Møller Kompetansesenter på Heimdal, og er ikke heltids-skole, eller internatskole, på samme måte som tidligere.

## Fra privat samling til Norsk Døvemuseum

I artikkelen “Drømmen om et museum” i Danske Museer, beskriver Edith Mandrup Rønn noen motiver og framgangsmåter i dannelsen av museer for “marginalisertes grupper”.<sup>9</sup> I likhet med flere av samlingene hun har fokusert på i sin undersøkelse, er også Døvemuseets samlinger bygd opp primært for å synliggjøre en hittil usynlig gruppes historie. Det dreier seg om å ta vare på minner fra en periode i døves historie som forsvinner i og med at internatskolene ikke lenger eksisterer slik de gjorde i Norge fram til 1990-tallet. Den eksisterende fortellingen i museet er bygd opp omkring erfaringer fra internatskolen, og henvender seg primært til eldre døve som kan gjenkjenne sin egen erfaring og historie. For yngre døve fungerer museet som en påminnelse av hvordan døve som gruppe har hatt det før, et ledd i etableringen av en felles fortid for døve. Det er en utviklingshistorie som fortelles, utviklingslinjen går “opp og fram” fra segregering til integrering. Fortellingen handler også om fortidens uforstand og overgrep, og om døvesamfunnets kamp for egenverd og rettigheter. Døve suksesshistorier, enkeltindivider som har utmerket seg i positiv retning, har fått god plass.

Den private Stiftelsen norsk døvehistorisk museum har leid to rom i 1. etg, og her begynte oppbyggingen av gjenstands- og fotosamling som danner kjernen i det som nå blir Norsk Døvemuseum. I likhet med mange slike små samlinger er det ildsjeler som står bak. I vårt tilfelle er det tidligere døvelærere og elever ved skolen som sammen med noen yngre pådrivere har organisert samlingene. Når Trøndelag Folkemuseum, som er et av Norges største kulturhistoriske museer, nå tar over utviklingen av museet, legges andre vurderinger til grunn enn de som hittil har vært gjeldende for samlingen. Vi står overfor mange utfordringer både med hensyn til det faglige innholdet og de fysiske rammene omkring museet.

Planene på sikt er å få hele første etasje på ca 250 m<sup>2</sup> i dette praktfulle bygget til disposisjon for museet og døves kulturelle aktiviteter. Rødbygget har siden omorganisering og flytting på 1990-tallet vært leid ut til ulike formål. Bygningen eies og driftes av et statlig eieendomsselskap, og er nå oppdelt for kontorbruk. For å utnytte byggets potensiale må en ombygging til. Mange endringer er gjort som har redusert byggets historiske interesse, men noe kan tilbakestilles for å gi rom til museets utstillinger. Det er fremdeles et arbeid som gjenstår for å få sikret dette bygget for døves kultur og historie, men både lokalt og nasjonalt er det stor interesse for at Rødbygget blir et “døves kulturhus” i Trondheim. Et nasjonalt døvemuseum i Trondheim utenfor Rødbygget anses for et håpløst prosjekt. Vi arbeider derfor sammen med Trondheim kommune, den lokale døveforeningen og døves menighet i Trondheim om å finne finansieringsløsninger.

## Visjoner for Norsk Døvemuseum

Som man ser av denne korte og ufullstendige historiske oversikten innledningsvis, er vekten i fremstillingen lagt på skole- og pedagogisk historie. Dette fordi denne historien er relativt godt dokumentert, både gjennom faglige studier og populærvitenskaplige bøker. I

langt mindre grad er erfaringer og opplevelser blant de døve selv dokumentert. Døves liv før og etter døveskolen er lite kjent, døves hverdag, kulturelle aktiviteter og relasjoner til majoritetssamfunnet er i stor grad utforsket. Man vet mer om utviklingen av høreapparater og tekniske hjelpemidler, medisinske oppfinnelser og oppdagelser, enn om de menneskene som brukte dem. Det er relativt nytt i Norge som i resten av verden, at døve ikke lenger blir sett først og fremst som handikapte hvis historie hører til den medisinske og teknologiske forskningen, men utgjør en egen kulturell gruppe, med eget språk og egen kultur.

Forståelse av døvesamfunnet som en minoritetskultur henger sammen med at gruppen døve i løpet av de siste tiårene har endret sin selvforståelse og sin relasjon til det hørende samfunnet. I døvekretser snakker man gjerne om en “døveverden” som bestående av tegnspråkbrukere – dvs. døve, sterkt tunghørte og deres nærmeste familie som også bruker tegnspråk til kommunikasjon. Denne “døveverdenen” omfatter altså langt flere personer enn bare de døve/tunghørte, og utgjør en egen minoritetskultur, dels innenfor og dels utenfor det norske samfunnet.

Begrunnelsen for forståelsen av seg selv som en kulturell gruppe, er knyttet til aksept av tegnspråket som døves språk. Etter at tegnspråk ble godkjent som førstespråk i skolen har dette forsterket seg. En ny generasjon døve har helt andre muligheter enn døve før hadde til å delta på nye arenaer også i det hørende samfunnet. Utviklingen av tolketjenester omkring i landet har bidratt sterkt til denne utviklingen. I motsetning til identiteten som handikappet, hvor fokuset ligger på det som mangler, gir den tegnspråkorienterte kulturi-identiteten en “positiv” identitet, med positive verdier og egenskaper knyttet til døvhet.<sup>10</sup> Denne forståelsen er en grunnleggende basis for det nye museet.

Mens hørendes fellesskap kan sies å være bygget opp omkring familie, slekt, lokalt og nasjonalt samfunn, har døve ofte oppfatning

av sin historie og kultur som translokal, og av det døve samfunnet som transnasjonal og global. Døves historietradisjon inneholder fortellinger om døve i andre land, om døves forhold til de hørende, om undertrykking fra storsamfunnet, om egne utdanningsinstitusjoner og om døve helter og heltinner. I motsetning til i det hørende samfunnet, overføres vanligvis ikke denne kulturen fra foreldre eller besteforeldre til barn, men det er andre døve og døves organisasjoner som er kulturbærere. Unntaket er der hvor døvheten er arvelig betinget og hvor døve barn vokser opp hos døve foreldre/familie. Et døvemuseum har derfor en klar oppgave som kulturformidler til denne gruppen. Museet må ivareta kulturhistorisk forvaltning og formidling til disse på samme måte som de mange kulturhistoriske museene gjør for majoritetskulturen. I tillegg har også museet ansvar for å vise hvordan relasjonene mellom det døve samfunnet og storsamfunnet har vært til forskjellige tider.

En viktig oppgave for et nasjonalt døvemuseum blir dermed å formidle en fortelling om hvordan døve som kulturell gruppe har vokst fram, endret sin posisjon, sin identitet og sine muligheter i det norske samfunnet. Museet skal belyse medier, metoder og mennesker som har bidratt til denne endringen på forskjellige nivå. Dette betyr ikke at den nåværende fortellingen er irrelevant. En viktig del av historien er om skoler, pedagogikk og praksis, nettopp fordi disse elementene har spilt en så stor rolle i organisering og identitetsdannelse hos døve. Utfordringen blir å løfte dette tema slik at det blir interessant for andre grupper enn de som selv har gått på døveskolene og bodd på internatene. En måte å gjøre dette på kan være å vise paralleller til andre kulturelle grupper som har ført lignende kamper og høstet lignende erfaringer som døve. Museet får dermed fokus på flerkulturalitet og kulturmøter, noe som jo er i tråd med ideen om døve som en egen kulturell gruppe.



*Nordiske kongress for døve i Trondheim 1924 (Norsk Døvemuseum)*

## Tema og problemstillinger

De konkrete planene for utstillingen legger vekt på at museet skal formidle døves historie og gi et innblikk i deres skiftende situasjon, utdanning, språk og kultur. Men i tråd med intensjonen om å åpne for nye spørsmål og trekke nye grupper publikum til museet, må vi finne andre innfallsvinkler og lete etter andre sammenhenger enn de gitte. Hvordan har mennesker som falt utenfor normalbegrepet blitt definert og hvordan har de blitt behandlet til ulike tider? Hvilke ideologier har styrt utviklingen, og hvorfor fikk ett syn gjennomslag foran et annet? Hvordan har samfunnsverbyggende teorier og politiske veivalg påvirket synet på handikap og normalitet? Sammenhengen mellom disse store spørsmålene og døves hverdag gjennom tidene er sentrale under planleggingen av utstillingen. Målet er ikke alltid å gi



svar – men et godt museum bør kunne inspirere publikum til selv å reflektere.

De planlagte deltemaene utfyller og overlapper delvis hverandre. Det er meningen å ha et historisk perspektiv i alle temaene, og der det er naturlig også et globalt perspektiv. I ulik grad vil disse temaene bli supplert med internettutstillinger.

- Hva er døvhet, hvem er de døve? Om diagnoser, begrep og holdningene bak. Norsk Døvemuseum ønsker å vise at det er en sammenheng mellom samfunnets ideologier og handlingsvalg, og enkeltmenneskers hverdag.
- Fra abnormskolelov (1881) til skolereform 1997. Ulike trender i døveundervisning fra 1500 til i dag illustreres med portretter, bilder, undervisningsmateriell, og ved å ta i bruk Rødbyggets historie som skole og internatbygg.
- Arbeids- og hverdagsliv. Da undervisningen av døve startet i 1824, var formålet at døve skulle bli “nyttige borgere” i det norske samfunnet. På grunnlag av den tyngde som ble lagt på de praktiske fag tror mange at alle døve ble skredder/sypike, skomaker eller snekker. Det er derfor viktig å formidle den mangfoldigheten som til ulike tider har eksistert i døves praksis når det gjelder valg av yrker.
- Helter og heltinner. Også døveverdenen har helter, men det er få kvinner blant dem. Dette skyldes ikke av døve kvinner ikke har deltatt i kultur- og samfunnsliv. Men også innenfor denne delen av historien er det menn som har samlet historier, valgt innfallvinkler, skrevet bøker og formidlet historien videre. Norsk Døvemuseum ser det som en sentral oppgave å innhente og videreformidlet døve kvinners virkelighet i ulike tider, som aktører i døveorganisasjoner, som kulturformidlere og tradisjonsbærere og som pionerer på ulike måter innenfor døveundervisningen.
- Døve organiserer seg og en kultur vokser fram. Døvesamfunnet har i de siste årene blitt mer og mer globalisert. Den nye informa-

sjonsteknologien har skapt en større kontaktflate, noe som også viser seg i organisasjonslivet. Dette kan tolkes som et tegn på at døve er mindre nasjonale og mer internasjonale i sin identitet enn resten av det norske samfunnet. En annen tolkning kan være at det nasjonale døvemiljøet er for lite til å dekke behovet for sosial og kulturell kontakt, og at det derfor er naturlig og nødvendig å “ekspandere” utover nasjonens grense.

- Teknologi og kultur. Døve har i større grad en mange andre grupper endret seg i forhold til omliggende teknologiske endringer i samfunnet. Troen på “helbredelse” av døvhet har gjentatte ganger ført til konflikter og skuffelser i døvemiljøet. Debatten omkring CI som raste med stor styrke og “øredøvende” argumenter viste noe av dette. Å synliggjøre slike debatter vil åpne for innsikt om forholdet mellom teknologi og kultur som også kan overføres til andre deler av samfunnet.
- DEMO: For å gi hørende et innblikk i hvordan det er å være døv, og hvilke hverdagslige utfordringer døve og tunghørte står ovenfor, vil det bli laget et eget rom hvor besøkende kan prøve ut noen av de tekniske hjelpemidlene som har blitt utviklet. Finnes det vekkerklokke for døve? Hvordan vet døve at det ringer på døra? Hvordan varsles døve om brann? Kan døve bruke telefon?

## Målgrupper

Tradisjonelt utgjør barn og unge museenes fremste målgruppe. Dette vil også være en viktig målgruppe for Norsk Døvemuseum. Museet vil bli kulturbærer og tradisjonsformidler for en gruppe mennesker som i mindre grad enn hørende har tilgang til dette i sitt nærmiljø og i sin hverdag. Vi ønsker å legge til rette for at museet blir en ressurs for døveskolene, gjennom undervisningsopplegg, utstillinger og et aktivt samarbeid mellom museum og skole. Sammenlignet med hørende elever, har døve elever et mer begrenset læremateriell til-

gjengelig for undervisning i sin kultur og historie. Norsk Døvemuseum vil derfor være et nyttig supplement til undervisningen, og være en av ikke så svært mange kulturinstitusjoner for denne gruppen. I tillegg til skoleelever vil også foreldre og familie til døve barn kunne ta i bruk museet som en ressurs når det gjelder den kulturelle kontekst deres barn står i.

Videre vil museet være en kontakt- og kommunikasjonskanal mellom hørende og døve. Hørende skal kunne finne svar på noen spørsmål de kanskje ikke visste at de hadde. Hvordan er det å være døv, hvordan har det norske samfunnet behandlet handikappede i tidligere tider; hvilke konsekvenser har teknologiske nyvinninger for denne gruppen? Spørsmål omkring begrepet døv og døvhet kan også føre til en refleksjon over hva det vil si å være “hørende”, og hva det er som stenger noen ute og skaper forskjeller mellom mennesker.

## Nettportal og nettutstilling

For å kunne oppfylle forpliktelsene som et nasjonalt museum for døves historie og kultur, arbeider vi med en internettutstilling som tar opp og viderefører visse aspekter ved den fysiske utstillingen. Trøndelag Folkemuseum har fått midler til å utarbeide en nettportal for Norsk Døvemuseum. Dette er et toårs prosjekt, som ennå er i oppstartfasen. Det sentrale målet for dette prosjektet er å framskaffe og tilrettelegge innholdet primært for brukere som på en eller annen måte er involvert i døvehistorisk arbeid. Vi vil gjennom denne portalen legge til rette for at en del av det historiske materialet blir gjort tilgjengelig for interesserte brukere uavhengig av hvor man befinner seg. Museets gjenstands- og fotoregistre vil være tilgjengelig på nettet, likeså boklister og andre samlinger som er i døvemuseets eie.

Et sentralt mål er også å utvikle nettportalen med et pedagogisk opplegg som er tilpasset læreplanene for døve i grunn- og videregående skole. Skal nettportalen være nyttig må den fylles med oppda-

tert informasjon, og vedlikeholdes. Det innebærer både gjenstands- og minneinnsamling, registrering, skanning av bilder og skrivning av tekster. Arbeidet med å få en oversikt over det døvehistoriske materialet som finnes ulike steder i Norge er såvidt påbegynt, men det er ikke gjort noe registreringsarbeid utenom det som befinner seg i Rødbygget.

## Museets øvrige funksjoner

Rødbygget er i dag en sosial samlingsplass for døve fra Trondheim og omegn, med kafé hver lørdag og andre aktiviteter i regi av Trondheim Døveforening. Dette er funksjoner som må fortsette og som kan utvikles videre. Kaféen vil bli utviklet til et nettkafe, med et biblio/videotek i nær tilknytning. På denne måten kan kaféen tas i bruk av flere grupper enn de som besøker den i dag, ikke minst yngre generasjoner døve.

Museet vil bygge om et nasjonalt arkiv for døvehistorie. Det finnes i dag både kompetanse og kunnskap innenfor området, men det er et fragmentert felt som er vanskelig å finne fram i. Mye av materiale finnes ikke i bokform, men som film og video. Vi vet at film, og særlig video, kan være et svært skrøpelig lagringsmedium, og vil om noen år være ubrukelige kilder. Materialet må ivaretas på en forsvarlig måte slik at også døve kan få tilgang til kilder om sin historie i framtiden, på lik linje med hørende.

Den kanskje viktigste oppgaven til Norsk Døvemuseum er få i gang en omfattende minneinnsamling. En generasjon døve som nå er i ferd med å dø ut, sitter inne med kunnskaper og erfaringer som forsvinner med dem, dersom vi ikke får intervjuet og dokumentert det nå. Dette arbeidet kan ikke vente. Materialet som samles inn vil bli brukt både i en nettutstilling og i museet. Gjennom fysisk og virtuell utstilling, arkiv, biblio/videotek ønsker museet også å inspirere, initiere og legge til rette for forskning i døves historie og kultur. Dette

er et utforsket område og spesielt døve bør oppmuntres til å forske på “sin egen” fortid.

Gjennom utstilling, arkiv, biblio/videotek og ved å gjøre deler av dette tilgjengelig via internett, ønsker museet også å inspirere, initiere og legge til rette for forskning i døves historie og kultur. Dette er et utforsket område og spesielt døve bør oppmuntres til å forske på “sin egen” fortid.

I en profesjonalisering av museet vil vi søke å utvide perspektivet og begrunnelsen for et norsk døvemuseum. Vi ønsker å stille nye spørsmål, reise andre problemstillinger og derigjennom åpnet feltet for en større gruppe brukere. Målet er ikke først og fremst å skape et helhetlig fremstilling av de døves historie, som forskjellig fra norsk kulturhistorie generelt. Det er viktig for døvemuseet at vi ikke bare synliggjør historien til døve, men også initierer debatt og diskusjoner om begreper, emner og forståelser som ofte har vært konfliktfylte og vanskelig å håndtere.

## Noter

- 1 Denne delen bygger i stor grad på Trygve Skjøvberg: *Andreas Christian Møller. Døvstummeinstituttet i Trondhjem og pionertiden i norsk døveundervisning*. Bergen 1989, og Trygve Skjøvberg: *Trondheim offentlige skole for døve 1825-1986, med hovedlinjene i døveundervisningens historie ute og hjemme*. Bergen 1992.
- 2 *Handicaphistorisk Tidsskrift* nr. 5 2001: Edith Mandrup Rønn: “Handicaphistoriske samlinger i Danmark”, s.108ff.
- 3 Castberg var riktignok født i Danmark, men hans barndom og oppvekst fram til 17-årsalderen var i Norge.
- 4 Norsk landsskolelov av 1739 er også av dansk skapelse, idet kun enkelte ord er forskjellig mellom de to lands lover. Se (Einar) Høigard- (Herman) Ruge: *Den norske skoles historie*, Oslo, 1971, (utgave v Knut Ingar Hansen) 36ff.

- 5 Seksuelle overgrep mot døve barn har altså en lang historie. Om overgrep i nyere tid se: Marit Hoem Kvam: *Seksuelle overgrep mot døve barn i Norge*. Unimed-Sintef-rapport, 2001
- 6 For en analyse av teoretiske og praktiske posisjoner i den norske diskursen omkring undervisning av døve, se Eva Simonsen: *Vitenskap og profesjonskamp. Opplæring av døve og åndssvake i Norge 1881-1963*, Oslo 2000
- 7 Trygve Skjølberg: *Andreas Christian Møller. Døvstummeinstituttet i Trondhjem og pionertiden i norsk døveundervisning*. Bergen 1989, s. 83
- 8 Statsarkivet Trondheim: Trondheim Offentlige skole for Døve E8: legg 1888-93: Brev fra Tilsynskommisjonen for Abnormskoler i Bergen til Harams Sogneprest. 11.sept.1888
- 9 Edith Mandrup Rønn: "Drømmen om et museum" i *Danske Museer* nr. 4, 2002. Se også *Handicaphistorisk tidsskrift* nr. 5, nov.2001
- 10 Om utviklingen av døv identitet, se Hilde Haualand: *I endringens tegn: virkelighetsforståelser og argumentasjon i døvebevegelsen*, Oslo 2002

# Historiske samlinger på de tidligere totalinstitutioner<sup>1</sup>

*Af Edith Mandrup Rønn*

Med de administrative omlægninger på de psykiatriske hospitaler og – især – med særforsogets udlægning fra staten i 1980 skete der voldsomme omlægninger i de tidligere totalinstitutioners funktion. Dette medførte en både materiel og mental “oprydning” i forhold til de tidligere beboere og offentligheden.

## To undersøgelser

Baggrunden for denne artikel er to undersøgelser iværksat for at kortlægge og evaluere, hvad der findes af historiske samlinger på henholdsvis de store psykiatriske hospitaler og inden for de tidligere særforsogsområder. Den første undersøgelse var iværksat af Middelfart Museum, og hensigten var her først og fremmest at bedømme de eksisterende samlinger på Middelfart psykiatriske Museum med det formål, at dette museum skulle indgå som en filial af det kulturhistoriske museum. Det var derfor også nødvendigt at få et overblik over, hvad der ellers fandtes af samlinger på de tidligere sindssygehospitaler for bedre at kunne bedømme, hvad der evt. kunne være Middelfarts linje og særpræg. Det betød besøg på de 7 samlinger, der fandtes i 1999. De økonomiske midler blev tilvejebragt først og fremmest fra rådighedssummen i Statens Museumsråd (nedlagt 2001 i dag delvis erstattet af Kulturarvstyrelsen). Den anden, noget større, undersøgelse blev startet af “Styregruppen for projekt handi-

caphistoriske samlinger”, der bestod af repræsentanter for DSI (De samvirkende Invalideorganisationer), HSHS (Historisk Selskab for Handicap og Samfund), Center for handicaphistorisk Forskning samt Vestsjællands amt. Det lykkedes kun at få få amter til at “spytte i bøssen”, og midlerne kom derfor først og fremmest fra kulturministeriet. På grund af Vestsjællands større interesse i projektet blev undersøgelsen placeret på Ringsted Museum, idet den også skulle indbefatte en prøveregistrering på en af amtets handicaphistoriske samlinger, her Andersvænge. Denne prøveregistrering blev foretaget af Kirsten Henriksen og Pernille Jacobsen, mens den landsdækkende undersøgelse på både de 7 psykiatriske samlinger og de 20 handicaphistoriske blev lavet af forfatteren. Artiklen drejer sig altså om to hinanden uafhængige undersøgelser, men jeg har efterfølgende prøvet at trække nogle linjer mellem undersøgelseerne. (Der henvises til nedennævnte rapporter).

I det følgende vil jeg kort opridse baggrunden for undersøgelserne, især særforogsundersøgelsen, og jeg vil komme ind på resultaterne fra begge og sammenligne de forskellige vilkår samlingerne er etableret på og drives efter. Jeg vil i særlig grad lægge vægt på samlingerne på de tidligere totalinstitutioner; det vil helt konkret sige de tidligere sindssygehospitaler og åndssvageanstalterne, hvor i hvert fald de fysiske rammer har lignet hinanden en del. (Begrebet “totalinstitutioner” blev omkring 1960 introduceret af den amerikanske sociolog E. Goffmann. Det betegner den type institutioner, der “sørger for” de indlagte/indsatte fra A til Z, så de ikke behøver at komme uden for institutionens mure). Inden for åndssvageforsorgen startede de første forsøg med udflytning af beboerne i 1970-erne, d.v.s. inden særforogs administrative udlægning til amter og kommuner.

Et museum er en institution, hvor man indsamler, dokumenterer, bevarer og formidler samt forsker i vore kulturminde. Efter alle de



mange spændende besøg blev det sidste spørgsmål: kan “drømmen om et museum” opfyldes for nogle af de entusiastiske involverede – og i så fald på hvilken måde?

## De marginaliseredes historie

Når vi i dag taler om “marginaliserede”, taler vi om de grupper, der befinder sig i udkanten af – og udenfor – vore mainstreamkulturer eller “de normales” livsformer, om man vil. Marginalisering er et nyt begreb, og den specielle forståelse af gruppernes placering i samfundslivet er også ny. Vi bryster os gerne af en stigende forståelse for marginaliteten og bruger især de forbedrede økonomiske og materielle forhold for disse grupper som “beviser” på fremgangen, der også ytrer sig i en større forsigtighed med hensyn til, hvordan man taler om dem. 1960-erne og 70-erne bragte “normaliseringsdebatten”, der blev ført på baggrund af forsorgschef Niels Bank-Mikkelsens 9 “normaliseringsteseser”, der alle begyndte med: “det er normalt, at... ..” Det var normalt at flytte ud fra forældrenes hjem, at få et arbejde o.s.v. Som kulturforsker kan det være svært at forstå, at nogle overhovedet tør komme med sådanne udsagn.

Bank-Mikkelsen turde, og der er set i retrospektiv ingen tvivl om, at han mente, at de åndssvage (for det var først og fremmest dem, det drejede sig om) skulle have mulighed for de samme vilkår som personer, der ikke led af en fysisk eller psykisk funktionshæmning. Og det var nødvendigt at tale “lige ud af posen” på dette tidspunkt. Tiden var inde til den store hovedrengøring på alle områder og ikke mindst på dette! Samtidig satte en generel institutionskritik ind. Den gjaldt hele “totalinstitutions-begrebet” og altså også de psykiatriske hospitaller.

Det var i denne periode – først i 60-erne – at murene faldt omkring totalinstitutionerne. Og det kan forstås helt bogstaveligt. Både om-

kring åndssvageanstalter og sindssygehospitaller var der nemlig adskillige steder bygget mure i løbet af de første årtier af 1900-tallet. De faldne mure blev symbolet på den ny åbenhed. Inden for åndssvageforsorgen mærkedes omvæltningen tydeligst. Den åndssvage havde hidtil ikke eksisteret som individ – kun som medlem af en problematisk gruppe, der især i første halvdel af 1900-tallet blev set som en fare for almenvellet. På den enkelte sindssyge var der derimod ofte fokus. Han/hun har eksisteret i historien som individ, hvilket ikke nødvendigvis betyder, at man havde det bedre eller i højere grad blev accepteret i familien eller samfundet. Omkring 1900 var den folkelige opfattelse, at intelligens eller kunstneriske talenter kunne “kamme over” og blive til sindssyge. Genialitet var en sårbar tilstand, og den sindssyge var måske netop en genial, der ikke klarede belastningen. En P.S. Krøyer blev ikke glemt eller ringeagtet, fordi han tre gange måtte på Middelfart Sindssyge-hospital. Det blev den unge pige, der i sin journal fik påtegningen: “somatisk årsag til sindssygen: ulykkelig kærlighed” heller ikke. Myten om hende levede i familien meget længere tid end de 40 år, hun tilbragte på hospitalet, og i litteraturen er hun blevet husket af Shakespeare, Blicher og Dostojevski og en god del af det tidlige 1900-tals skønlitterære forfattere. Hun blev altså ikke som det store antal anonyme åndssvage glemt i litteraturen eller historien. I 1930-erne og 40-erne blev tusinder af åndssvage interneret og steriliseret – stort set uden at offentligheden drøftede andet end den samfundsmæssige nødvendighed af dette.

Selv om især de administrative ændringer for de psykiatriske patienter også var store omkring 1980, var det dog for de åndssvage, forandringen var størst. Det ikke er sært, at de personer, der som personale havde bivånet ændringerne, ønskede at “gengive denne gruppe deres historie”, som nogle har udtrykt det. Udtrykket er dog ikke rammende: man gengav dem ikke historien, for de havde ikke haft nogen, men havde kun levet i folkelige fortællinger om skiftende og

“underjordiske”. Og det er i øvrigt også et spørgsmål, om det ikke i mange tilfælde snarere er deres egen historie, personalet har gengivet i samlingerne?

## Den historiske vækkelse

Det var måske i lige så høj grad den generelle institutionskritik som normaliseringsdebatten, der var med til at fremprovokere særforso-rgens udlægning fra staten til amter og kommuner i 1980. Tilbage stod en række tidligere totalinstitutioner, som man ønskede at tømme for beboere. Man tømte dem også for mange af de genstande, der havde omgivet beboerne. For nogle af de tidligere medarbejdere, der havde været med til de store omskiftelser gennem de sidste årtier, betød det, at de på eget initiativ samlede genstande sammen. Som en af dem udtrykte det: “Men så tænkte jeg, det er jo det, jeg har arbejdet med hele mit liv, nu bliver det smidt ud, måske glemmer man helt den tid for det nye, og er det så ikke sådan lidt, at mit arbejde også har været forgæves, at det ikke vil blive husket – alle de ting, alt det, vi har gjort for, at det nu er blevet bedre.....”

Man kan ikke beskrive denne proces som andet end en historisk vækkelse. Mange havde aldrig tidligere interesseret sig for historie overhovedet, men erkendelsen af, at de selv havde været “historiens vidner” til de voldsomme ændringer, der havde fundet sted, skabte hos flere den “drøm om et museum”, der ligger bag de fleste historiske samlinger på tidligere totalinstitutioner.

## Valg og fravalg

Med hensyn til samlingerne på de psykiatriske hospitaler var kriteriet enkelt: alle samlinger på de gamle hospitaler blev besøgt. Mest omfattende er museet på Det psykiatriske Hospital i Århus, det tidli-

gere "Jydske Asyl" i Risskov. Her findes både kunstmuseum baseret på patientkunst og en historisk samling. Det er samlinger med stor publikumsmæssig bevågenhed, og initiativtager og absolut ledende person i foretagendet er tidligere overlæge Johannes Nielsen, der også har skrevet en masse om hospitalet og samlingerne, senest har han redigeret en jubilæumsbog i anledning af hospitalets 150-års jubilæum i 2002. I det hele taget udkommer der i Risskov en jævn strøm af publikationer. Museet er åbent for publikum og meget velbesøgt. På Sct. Hans regner man 1816 for stiftelsesår, men det var først med "Kurhusets" bygning i 1860, at det moderne hospital blev etableret. Her begyndte man allerede i 1920-erne at tænke i museumsbaner, og man har registreret det meste af samlingen. Museet er tilgængeligt for publikum og man har netop i 2002 udgivet to mindre bøger med fokus på to af de mest kendte patientkunstnere. Samlingerne på Amtshospitalet i Vordingborg, det tidligere Oringe (1858), er endnu ikke ordnet og registreret, og der er ikke offentlig adgang, men man arbejder i øjeblikket på at få afklaret samlingens forhold og evt. skaffe midler til en registrering. På Middelfart psykiatriske Museum indgik man i 2000 i et sådant samarbejde, ja, psykiatrisamlingen er faktisk blevet en filial af Middelfart Museum, en ideel ordning som kan betyde meget for bevaringen af "Det psykiatriske Museum" på det 115 år gamle hospital.

På psykiatrisamlingerne synes interessen for at etablere et tæt samarbejde med egnens kulturhistoriske museum at være stor. Det er ikke alle steder tilfældet for samlingerne på særforsovsområdet. Der synes også fra de kulturhistoriske museers side at være større interesse for de psykiatriske samlinger end f.eks. for samlingerne på de gamle åndssvageinstitutioner.

Det psykiatriske Hospital i Nyk.F.(etableret 1915) havde en fin lille samling i den tidligere sikringsanstalt. Herfra måtte den desværre

flyttes til en anden bygning på området. Også her ville et samarbejde med det stedlige kulturhistoriske museum have været ideelt. På den måde kunne de interesserede frivillige fortsætte driften kun med de fordele kontakten til et statsanerkendt museum kunne give i form af museumskundskab, større muligheder for at søge økonomiske midler o.s.v.

Den største samling findes på Ribe psykiatriske Hospital, det tidligere sindssygehospital i Hvidding. Her har samlingen en hel bygning med et utal af rum. Intet er registreret, men Den antikvariske Samling i Ribe er nu blevet involveret, og der er altså håb om, at der sker noget. Denne samling er ikke mindst interessant, fordi dette hospital efter genforeningen blev indrettet i de gamle "tvilling"-grænsejernbanestationer (1923). Samlingerne er åbne for publikum.



*De tidligere spejlvendte grænsestationer i Hvidding/Vedsted – den tyske mod syd og den danske mod nord – blev i 1923 indrettet til sindssygehospital. Det var et af landets mindste hospitaler, men man har her det største museum.*

Lige så interessant på grund af stedets historie er samlingen på Augustenborg, det gamle hertugslot, der blev åbnet som psykiatrisk hospital i 1932. Denne samling er nu under registrering, men der er endnu ikke offentlig adgang. Her kunne man forestille sig et samarbejde med Museet på Sønderborg Slot, hvor direktøren Peter Dragsbo jo allerede har gode erfaringer fra Middelfart. I forvejen findes der et sådant samarbejde omkring det lille "hertugmuseum" på Augustenborg. Der er etableret et netværk omkring de psykiatriske samlinger, og her er Augustenborgs tidligere hospitalschef, Egon Petersen og personalet på Museet på Sønderborg Slot centrale.

Efter undersøgelsens afslutning har der været et initiativ omkring især fotos, men også en del genstande fra det tidligere Viborg Sindsygehospital (indrettet i det gamle tugthus i 1877), og det er lykkedes at få etableret en udstilling. Det vil sige, at alle de store gamle hospitaler nu er repræsenteret med en udstilling eller samling.

Der synes på psykiatriområdet at være kimen til et virksomt samarbejde de forskellige samlinger imellem, noget som (endnu?) slet ikke findes på samme måde for særforsorgens samlinger, hvor man så til gengæld har en forening, HSHS, der faktisk blev oprettet i 1986 med det hovedformål at fremme initiativer til at indsamle, bevare, registrere og formidle relationer mellem handicap og samfund gennem tiderne.

Fælles for alle de 27 samlinger, jeg har besøgt, er, at en hel del af dem opfylder 3-4 af ovennævnte krav til et museum. Ingen af dem opfylder det 5. krav: at der skal være mulighed for forskning. Denne vigtige forudsætning for at samlingerne kan kaldes "museer", kunne opnås ved filialstatus i forhold til et statsanerkendt museum.

Da man i HSHS stod med en beskeden pose penge, der skulle bruges til den opgave at lokalisere og evaluere de eksisterende handicaphistoriske samlinger, blev det nødvendigt at foretage nogle valg. Der viste sig at være utallige handicaphistoriske samlinger af mere eller mindre midlertidig karakter, udstillinger på museer, hospitaler o.s.v. Idéen om at kortlægge simpelthen alt viste sig ikke realiserbar, med mindre man foretog nogle fravalg. Først og fremmest blev det bestemt, at samlingerne skulle være koncentreret omkring de grupper, der tidligere tilhørte særforsoget. Det drejede sig om

Synshandicappede, døde og hørehæmmede, bevægelses-  
handicappede (personer med nedsat funktion af kroppens  
basale funktioner), tale og sproghandicappede, dyslek-  
tikere (ordblinde), epileptikere og (psykisk) udviklings-  
hæmmede.

Endvidere skulle undersøgelsen omhandle permanente handicaphistoriske samlinger, biblioteker, arkiver, studiesamlinger eller lignende, og de skulle være drevet af frivillige – eller delvis af frivillige. “Nedpakkede” samlinger skulle søges lokaliseret.

Fravalgene drejede sig om midlertidige udstillinger på statsanerkendte museer, hospitalsudstillinger (midlertidige eller evt. med blandet beskæftigelse med sygdom og handicap), specifikke firma- eller institutionsudstillinger af “korridormuseumstypen” i tilfælde, hvor der i forvejen findes permanente udstillinger på området samt endelig statsanerkendte specialmuseer. Dette udelukker flere samlinger på grænseområder samt f.eks. handicapudstillingen på Nationalmuseet og statsanerkendte museer som Medicinhistorisk Museum og Dansk Sygeplejehistorisk Museum.

Jeg fandt frem til 20 samlinger på flere forskellige stadier: fra “konkrete tanker om en samling” til et fuldt etableret museum som f.eks. Blindehistorisk Museum, hvor kun kravet om forskning mangler, for at det med fuld ret kan betegnes som et “museum”.

## Kategorisering

De 20 samlinger kan inddeles efter flere principper. Den tydeligste inddeling er imellem samlingerne på tidligere institutioner inden for åndssvageforsorgen og samlingerne inden for de øvrige områder, hvor man ikke føler det store fællesskab med gruppen af udviklingshæmmede, og hvor etableringen heller ikke i samme grad er knyttet til særforsorgens udlægning. En kort oversigt (adresser, åbningstid m.v.) findes i nedennævnte rapporter:

- Talehandicap: Ingen udstilling, men “nedpakket” samling, der har skiftet adresse flere gang. Noget findes nu “nedpakket” på Dansk Skolemuseum, der også har en ikke udstillet samling vedrørende
- Dysleksi (ordblindhed). Som ovenfor.
- Hørehandicap: Døvehistorisk Studiesamling (åben for medlemmer af Døvehistorisk Selskab og et par andre grupper). Desuden “korridorudstilling” på Fyns Amts Tale-Høreinstitut samt Oticons store samling af bl.a. høreapparater.
- Synshandicappede: Blindehistorisk Museum og Refnæsskolens Studiesamling (førstnævnte er et museum med offentlig adgang, mens sidstnævnt p.t.er splittet og uordnet.
- Epilepsi: Kolonien Filadelfias Museum. Her er offentlig adgang og også gode faciliteter m.henblik på undervisning o.s.v.



- Bevægelseshandicap: Hans Knudsen Institutet. En samling af diverse genstande, fotografier, bøger o.s.v. findes spredt på instituttet.
- PTUs bibliotek og arkiv med en stor samling bøger om polio samt erindringer fra polioramte m.v. Ingen offentlig adgang, men man satser på at gøre materialet tilgængeligt på nettet for biblioteker og uddannelsesinstitutioner.
- Hald Ege, hvor man er ved at opbygge en samling, der er speciel derved, at man på stedet har haft flere handicap-grupper.
- Den tidligere åndssvageforsorg:
  - Ebberødgaardsamlingen (delvis nedpakket)
  - Studiesamlingen på Lillemosegaard
  - Andersvænge (hvor Ringsted Museum prøveregistrerede tekstiler og tvangsmidler). Meget stor samling med mange tusinde uregistrerede genstande
  - Rødbygård/Kofoedsminde (Syrenvej). Meget lille, uordnet genstandssamling.
  - Lindebjerg. Planer om et erindrings- og fotoarkiv
  - Ribelunds Museum. Samling i permanente lokaler.
  - Kellers Minde, Brejning. Nyindflyttet i permanente lokaler
  - Museet i Hammer Bakker. Lille samling på institutionen i Vodskov
  - Sødisebakkes Museum
  - Sølund

De fleste af ovennævnte samlinger kalder sig museer, men helt konkret er der tale om, at samlingerne kan inddeles i følgende kategorier: Museer. Opfylder alle de officielle krav til et museum undtagen forskningskravet. Man har altså offentlig adgang til udstillingerne, og en stor del af genstandene er registreret. Historiske samlinger

(hvoraf et par stykker snarere må betegnes som genstandssamlinger). Her har man udstilling og offentlig adgang, men genstandene er ikke registrerede. Studiesamlingerne er oprettet med bestemte uddannelsesgrupper for øje, genstande og arkivalier kan være registreret eller ikke registreret. Der er ikke nødvendigvis offentlig adgang. Korridormuseer har jeg valgt at kalde udstillinger i gange og korridorer på institutioner, bofællesskaber o.lign. De udstillede genstande indgår som en del af det nutidige liv på stedet alene ved tilstedeværelsen og placeringen. I biblioteker og/eller arkiver er vægten lagt på bogsamlinger eller arkivalier i forbindelse med et bestemt område. Der kan være offentlig adgang eller kun adgang for bestemte grupper.

I det følgende er der kun tale om samlingerne på de tidligere totalinstitutioner, idet det er disse samlinger, der bedst kan sammenlignes med psykiatrimuseerne.

## Økonomi og pladsforhold

Selv om flere af samlingerne fremtræder som "private", tilhører de med et par undtagelser amt eller kommune, men det er ofte svært at fastslå, hvilken forvaltning der har det endelige ansvar. Inden for den tidligere åndssvageforsorg vil det ofte være værtsinstitutionen, der betaler nødvendige udgifter i forbindelse med el, varme o.s.v., men derudover kan man se eksempler på, at meget entusiastiske frivillige selv lægger ud for udgifter, man ikke har garanti for bliver refunderet. Et problem kan det her være, at der ingen tradition er for at søge fondsmidler og ikke overskud til at danne foreninger, lave vedtægter o.s.v. Her er forholdene på de psykiatriske samlinger anderledes, selv om man også her har store økonomiske og pladsmæssige problemer. En del af forklaringen kan måske søges i den kendsgerning, at det på samlingerne inden for den tidligere åndssvageforsorg ofte

er plejer-/pædagoggruppen, der har oprettet og driver samlingen, mens det på de psykiatriske samlinger i de fleste tilfælde er overlæger eller administrative medarbejdere, der er vant til at søge fondsmidler og at formulere sig skriftligt. Man skal i denne forbindelse huske på, at det i meget høj grad inden for den tidligere åndssvageforsorg netop var magtfordelingsforskydningerne mellem personalegrupper på institutionerne samt særforsorgens udlægning, der gjorde enkeltpersoner og mindre grupper til “museumsbyggere”. Psykiatrimuseernes opbygning har fulgt et andet forløb, der især har været afhængigt af medicinske forhold som ændringerne i diagnosticering og behandling af sindslidende. Dette er også en af grundene til de meget store forskelle på, hvad man inden for de to områder ønsker at formidle. For interesserede findes der nærmere om dette i de to nedennævnte rapporter.

## Problemer og forholdsregler

På de psykiatriske hospitaler bærer flere samlinger præg af to store hovedinteresser: den almene psykiatri- og diagnosehistorie og det, man kalder “patientkunst”. Man har tidligere haft den opfattelse, at patientkunsten hænger tæt sammen med diagnosehistorien: man kunne direkte bruge patientens arbejder i diagnosen. Samtidig kom der ofte særdeles interessante arbejder ud af det, og alle de mange markante personligheder, der har frembragt de forskellige arbejder, har livshistorier der fænger hos publikum. I dag er der dog næppe tvivl om, at brugen af psykofarmaka har sløret diagnosernes indflydelse på “det kunstneriske udtryk” ganske meget. Man har altså meget store samlinger af spændende terapiudfoldelser (hvoraf enkelte også har kunstnerisk værdi). Samlingernes lokalhistoriske islæt er ikke så iøjnefaldende, men repræsenteres måske af de markante enere: f.eks. selvkastraterne eller de interessante kunstnere, hvoraf hver samling har sin portion. Der er på disse samlinger “orden i tingene”,

og man bestræber sig på at få genstandene registreret– og søger i denne forbindelse kontakt med statsanerkendte museer og faguddannet personale i øvrigt. Disse samlinger vil derfor ikke have så stor risiko for at blive til “ragelse” på grund af økonomisk udsultning og manglende fornyelse i interessegrupperne omkring samlingerne.

Inden for den tidligere åndssvageforsorg har enkeltpersoner i nogle tilfælde samlet overordentlig mange genstande sammen, og de må ofte kæmpe om anerkendelse, plads, og en smule økonomisk hjælp. Det ses helt klart, at hvor museumsgrupperne har en vis størrelse og en spredning med hensyn til alder, køn og fag, der er resultatet bedst. Problemet med de samlinger, hvor det er en enkelt eller et par entusiastiske medarbejdere, der har startet samlingerne og passer og driver dem, er dog først og fremmest, at disse personer så godt som alle er godt oppe i årene, og de “har deres viden i hovedet”. Det kan være et fabelagtigt kundskabsarkiv, der jo altså desværre ikke er nedskrevet noget sted. Ikke mindst derfor kan det være svært at hverve nyere og måske yngre interesserede til det frivilligt arbejde. (En lidt spøgeful, men dog måske ikke helt tilfældig kommentar fra en enkeltgænger: “de andre gør jo ikke, som jeg vil have det!”)

Det allervigtigste er her, at de personer, der endnu kender genstandenes brug og deres lokale historie, får mulighed for at arbejde sammen med registrerings-/museumskyndige. Ellers vil den omfattende viden gå tabt, og genstandene vil – igen – blive reduceret til det “ragelse”, man i kommuner og amter mente, at de var, da man i sin tid kasserede dem fra institutionerne. De mennesker (som oftest mænd, for der er ret få kvinder!), der passer og driver samlingerne føler sig ansvarlige for dem og ansvarlige “over for samfundet, der skal vide noget om dette”, som en af dem udtrykte sig. Men ansvaret ligger et sted i amtet, hvor man faktisk af og til slet ikke er klar

over, at man har det! Det giver mange uafklarede spørgsmål og af og til en del frustrationer hos “museumsfolkene”.

På særforsofgsinstitutionerne spurgte jeg medarbejderne, hvad deres største ønsker til fremtiden for samlingen var. Dette sammenholdt jeg senere med min egen evaluering, og jeg vil efterfølgende opridse de forskellige prioriteringer. Medarbejdernes ret enslydende prioritering af ønsker kan konverteres til følgende resultat:

- 1) Permanente udstillingslokaler
- 2) Større eller andre udstillingslokaler
- 3) Muligheder for at få genstandene registreret ved hjælp af aktiveringstilbud eller lign.
- 4) Større interesse fra institutionsledelses eller amters side
- 5) Arbejdsfrikøb eller penge til delvis professionel hjælp
- 6) Kontakt med andre i samme situation
- 7) Mulighed for at opnå gratis professionel rådgivning m.h.t. indsamling og udstilling.

Det er ganske karakteristisk, at muligheden for at opnå professionel rådgivning i forbindelse med indsamling og udstilling ligger så langt nede på listen. Enkelte har interesseret sig for det formidlingsmæssige og et enkelt sted (med en stor og aktiv museumsgruppe) lavede man også spændende særudstillinger. Der er dog tilsyneladende to “hovedprincipper” med hensyn til, hvordan man formidler sin viden, og de er mærkværdigt modstridende. Man kunne formidle udviklingen som en evolutionistisk kamp mod fortiden, den onde drage, som man besejrede, hvorefter man fik prinsessen og det halve kongerige. En sort/hvid formidling, hvor det gode altså endelig vandt over det onde. Det modsatte sås dog også: man formidlede et nærmest nostalgisk tilbageblik: “men her på stedet har alumnerne, pati-

enterne, klienterne, beboerne nu altid haft det godt"! Ovennævnte skal ikke forstås på den måde, at der ikke bag det formidlede ligger en sandhed. I mange tilfælde var det dog en partiel sandhed – og det behøver der ikke at være noget galt i, overhovedet ikke, men når kun den egne sandhed bliver formidlet, uden at man refererer til andre sandheder, kan resultatet blive misvisende. Det var det bestemt ikke i alle tilfælde, men i nogle – og så skal man yderligere huske på, at de stærke enkeltpersoner, det drejer sig om, ofte er fantastisk gode mundtlige formidlere, der kan fortælle en masse spændende historier. Disse historier kan måske i nogle tilfælde komme til at præge f.eks. besøgende uddannelsessøgende på en lidt ufordøjet måde.

Set fra forfatterens synspunkt blev det til følgende prioritering over problemer med de største først:

- 1) Manglende registrering
- 2) Dårlige eller ingen magasinfaciliteter
- 3) Manglende vedtægter – eller retningslinjer i det hele taget
- 4) Nogle steder misvisende eller tætpakkede ustillinger
- 5) Tilbageholdenhed over for professionelle og frygt for indblanding (“det er os, der ved besked om området”)
- 6) For mange samlinger, der “fortæller den samme historie” og lægger mere vægt på den generelle historie end på lokalhistorien – samt muligvis mere på stedet som arbejdsplads end som bolig for de åndssvage.
- 7) Ringe interesse for arkivalier og skriftligt materiale

Ovenstående kommer til at lyde mere negativt, end det burde gøre, for sagen er, at jeg næsten altid var fuld af beundring for det resultat, man med ufatteligt små midler havde nået, men det ville være forkert ikke at betone de problemer, der vitterlig var.

Det store spørgsmål – og det, som man ude omkring på samlingerne frygter mere end noget andet, er: hvorfor er det egentlig så vigtigt med alle disse særforsovs- og psykiatrimuseer?

## Samlingernes overlevelse og placering i det lokale museumsliv

Selv om man nogle steder skulle gå med drømme om et stort nationalt handicapmuseum, så ville det – efter min mening – ikke alene (i disse tider) være urealisabelt. Det ville også være udtryk for en nærmest diskriminerende holdning til begrebet handicap/psykisk sygdom. Jeg har som nævnt ofte hørt, at man vil (gen)give marginaliserede grupper deres historie. Men det er jo også vor, de ikke-handicappedes, historie. Man kan ikke vise isolation uden også at vise, hvad man isolerede fra. Samlingerne burde efter min mening have en naturlig plads i det lokale museumsliv som små “specialmuseer” tilknyttet det kulturhistoriske museum. Ingen vil besøge 10 næsten ens museer for åndssvageforsoven generelt, men mange vil gerne besøge samlingerne på den totalinstitution, der har hørt hjemme på egnen, hvor ens bedstemor har arbejdet, og hvor man kender myterne om “livet på anstalten” uden dog at vide noget særligt om den engang så lukkede institution. Det udelukker ikke, at man alle steder kan have en lille “generel historie” om området. Men det bør være et lokalhistorisk museum. At sige, at det “kun” drejer sig om de marginaliseredes historie er omvendt diskrimination. Ingen har mere behov for at kende den end de ikke handicappede. Vi har alle behov for det.

Der er en anden og meget vigtig grund til, at samlingerne bør forblive på de tidligere totalinstitutioner, hvor de nu befinder sig: disse store institutioner udgør et utroligt spændende og alt for upåagtet kulturmiljø i sig selv. Man kan ikke komme ind på samlingerne uden at bevæge sig ned igennem disse fantastiske og ofte meget natur-

skønne områder, hvor man lagde anstalter og sindssygehospitaller. At de i mellemtiden har ændret funktion, at der er bygget til o.s.v. ændrer ikke noget. De har været og er stadig en levende del af vor kulturhistorie. Det er på tide, at deres historie skrives. I dag findes den i bidder hist og her, men det forekommer mig sært, at ingen endnu har prøvet at skrive en mere samlende historie omkring bygningen og udviklingen af disse store institutioner.

Fra de kulturhistoriske museers side har man vist en vis interesse for de psykiatriske museer, hvor man også har ønsket at få sagkyndig bistand. Det forholder sig ikke helt så enkelt med samlingerne på de tidligere åndssvageanstalter. Her har man (jeg tror i nogle tilfælde med rette) af og til hævdet, at når man ikke har forsøgt at søge kontakt med de kulturhistoriske museer, så skyldes det også, at “de regner os ikke”, og frygten for, at man i tilfælde af kontakt kunne finde på at vende op og ned på alt og glemme dem, der faktisk har været “historiens vidner” er måske ikke helt paranoid? Det er på høje tid, at den museale sagkundskab også rækker hånden ud mod dem, der har taget slæbet med at indsamle de mange genstande. Ingen af dem kan undværes i historien. Det vil være lettere at “sluge” nødvendigheder som kassation af nogle af de mange genstande, ændret udstillingspolitik o.s.v., hvis man mærker respekt for den viden, det tidligere personale sidder inde med. Det er om muligt vigtigere for den tidligere åndssvageforsorgs vedkommende end for psykiatriens, for jeg vil påstå, at der for åndssvageforsorgens vedkommende er langt flere ubelyste sider ved historien end for psykiatriens vedkommende. På sidstnævnte område har man både i højere grad haft historikernes bevågenhed og talsmænd, der ikke har haft vanskeligheder med at vinde museumsfolkernes respekt.

Respekt koster ikke penge, men det gør hjælpen til de handicaphistoriske samlinger, og man kan selvfølgelig ikke forlange bistand fra



museerne, uden at de får et tilskud til deres i forvejen skræbete budget. Det ville være ønskeligt, om man i amter, handicaporganisationer og andre steder, hvor man har økonomisk mulighed for at yde og søge tilskud til samlingerne begyndte at interessere sig for dette område. På længere sigt ville det være ønskeligt at få etableret et virtuelt "fællesmuseum" på nettet, og det er jo så heldigt at forudsætningerne for et sådant, en registrering efter DMI-principper, under alle omstændigheder er noget af det mest påkrævede. I øjeblikket vil det være et stort problem at nå bare til en nødtørfug opretholdelse af samlingerne, men man kan være sikker på, at så vidt muligt vil der være entusiastiske medarbejdere på samlingen, der prøver at holde ud trods afsavn og problemer.

Når alt kommer til alt er "museumsstifternes" historiske vækkelse og deres drøm om et museum måske mindst lige så interessante som deres samlinger?

## Note

- 1 Artiklen har i en lidt anden form og under anden overskrift været bragt i tidsskriftet Danske Museer Nr. 4, 2002. Overskriften var her "Drømmen om et museum". Redaktionen af Danske Museer har været så venlige at give tilladelse til, at vi bringer artiklen i Handicaphistorisk Tidsskrift.

## Litteratur i øvrigt

Edith Mandrup Rønn: Beskrivelse og bedømmelse af 7 historiske samlinger på danske psykiatriske institutioner. Upubliceret rapport fra Middelfart Museum 2000.

Edith Mandrup Rønn: Handicaphistoriske samlinger i Danmark. Dansk psykologisk Forlag 2001. (Særudgave af Handicaphistorisk Tidsskrift)

# Døvehistorisk Studiesamling

*Af Birgit Kirkebæk<sup>1</sup>*

Døvehistorisk Studiesamling er beliggende i kælderen under Døveskolen på Kastelsvej. Den passes og ledes af Jan William Rasmussen. Der er tale om en meget velregistreret og helt unik samling på højt niveau bestående af et bibliotek med både bøger og tidsskrifter, museale genstande og billeder. Der er også en smuk samling af døve billedkunstneres produktion. Der er endvidere skolestue, undervisningsmaterialer af forskellige art og en stor samling af tinskåle brugt til servering. Studiesamlingen drives ved hjælp af kontingent fra de mennesker, som er tilknyttet Døvehistorisk Selskab. Der indkommer til stadighed nye genstande til samlingen.

Samlingen blev dannet i forbindelse med Døvstummeinstituttets 175 års dag i 1982.

Jan William Rasmussen har redigeret, udgivet og været medforfatter til en række bøger og artikler om dansk forsorg for døve. En oversigt kan fås ved at benytte Det Kongelige Biblioteks søgesystem Rex.

---

1 På grund af en beklagelig fejl fra min side, fik jeg ikke tids nok bedt Jan William om et bidrag til dette nummer af tidsskriftet. Han burde som en selvfølge have været inviteret i tide.

# Nye bøger



# Bogomtaler

I anledning af det internationale handicapår er der i Danmark i 2003 udgivet to materialer tænkt til skolebrug:

Det ene hedder “Handicappet – og hvad så?” og er en bog skrevet af Jonna Byskov og Marianne Keinicke. Den er udkommet på forlaget alinea, København 2003 og er beregnet til brug i danskundervisningen. Vi følger livet for børn med syns-, høre-, bevægelses- og læringsproblemer, og der stilles spørgsmål til eleverne, som kan bruges til overvejelse og refleksion.

Den anden bog hedder “Svinemusklens og andre tekster om unge, handicap og kærlighed”. Der er tale om en novellesamling, som er udgivet på forlaget Tøkk, København 2003. Bogen er redigeret af Nana Gyldenkærne. Bogen er en del af et større materiale udarbejdet i regi af Nationalmuseet til brug på Frilandsmuseet. Et teaterstykke og et temahæfte indgår i pakken. Temahæftet beskriver mennesker med forskellige former for handicap og deres situation set i et historisk perspektiv.

En anden nyere bog, som omhandler den problematik, der er taget op i dette nummer af Handicaphistorisk Tidsskrift, er en norsk doktordisputats, som senere er udgivet som bog. Det drejer sig om: Stein Erik Ohna: “Å skape et selv: Døves fortellinger om interaksjoner med hørende”. Unipub Forlag, Oslo 2001.

## **Historisk Selskab for Handicap og Samfund**

udgiver tidsskriftet **Handicaphistorisk Tidsskrift**. Det udkommer to gange om året og henvender sig til alle handicap-historisk interesserede på tværs af fag- og institutionsgrænser.

Handicaphistorisk Tidsskrift optager bidrag fra såvel museums, arkiv- og forskningsverdenen som fra handicapverdenen, og der anmeldes faglitteratur, som omhandler handicaphistorie.

**HSHS** samarbejder med Center for Handicaphistorisk Forskning og med De Samvirkende Invalideorganisationer bl.a. om et projekt, som skal kortlægge og registrere de handicaphistoriske samlinger på landsplan.

**HSHS** samarbejder med de nordiske handicaphistoriske foreninger og er i kontakt med lignende internationale initiativer.

**HSHS** søger at formidle viden til bredere kredse og støtte indsamling og bevaring af arkiver og genstande.

**HSHS** formidler råd og vejledning til myndigheder og institutioner, der ønsker at bevare deres handicaphistoriske fortid.

**HSHS** afholder medlemsmøder og arrangerer ekskursioner og studiebesøg.

Det årlige *kontingent* udgør 225 kr. for individuelle medlemmer og 400 kr. for institutioner og organisationer. To gange årligt får medlemmerne tilsendt tidsskriftet **Handicaphistorisk Tidsskrift** gratis. Indmeldelse kan ske ved henvendelse til en af bestyrelsens medlemmer.

**På de følgende 4 sider vises indholdet i de foregående 5 numre af Handicaphistorisk tidsskrift**

Tidligere numre kan bestilles hos

**Psykologisk Forlag**  
**Kongevejen 155 · 2830 Virum**  
**Tlf.: 3538 1655 · Fax: 3538 1665**  
**e-mail: salg@dpf.dk**  
**www.dpf.dk**

## Handicaphistorisk Tidsskrift 5

Handicaphistoriske samlinger i Danmark. Af Edith Mandrup Rønn

Udgivet af *Historisk Selskab for Handicap og Samfund* november 2001.

Redigeret af Ingrid Wass & Kirsten Broager

- Redaktionelt forord
- Undersøgelsens præmisser
  - Besøg på samlingerne
  - Valg og fravalg
  - Rapportens disposition
  - Metode og perspektiv
- Evaluering
  - Fra “ragelse” til kultur
  - Fra historisk samling til museum?
  - Samlingernes pladsforhold
  - Ejerforhold/økonomi
  - Problematikker omkring den tidligere åndssvageforsorg
  - Samlingernes overlevelse og konvertering til “museer”
  - Det nødvendige her og nu
- Anstalten i Hammer Bakker – Vodskov (et eksempelstudie)
  - Kongen af Hammer Bakker
  - Planer og nødplaner – et rids af bygningshistorien
  - Livet på anstalten
  - Kosten
  - Den kontrollerede familiepleje
  - Kvindelige lægeforstandere og endnu en “Konge af Hammer Bakker”
  - Fra “primitiv” anstalt til professionel institution
  - Museet i Hammer Bakker
  - Driften af samlingen
  - Udstilling, udstillingsmuligheder og museale udfordringer
- *Kirsten Henriksen og Pernille Jacobsen*: Genstandene har ordet – en eksempelregistrering ved Forsorgsinstitutionen Andersvænge
  - Patienttøj og uniformer
  - Fortælleverdier
  - Hvorfor bevare?
- Handicaphistoriske Samlinger
- Handicappedes vilkår i Danmark – kort historisk skitse
  - Begrebet handicap
  - Fra krøbling til handicappet
  - Det handicappede barn
  - Efter reformationen
  - Forordningen af 1708
  - Handicappet i 1700-tallet
  - Fattiglovene 1799-1803
  - 1900-tallet – socialreformen
  - Særforsorgens udlægning
- Åndssvageforsorgen
  - Kort skitse af den overordnede administration
  - Samlingerne på de tidligere institutioner inden for Åndssvageforsorgen og deres historiske baggrund
  - Den første anstalt

- Epilepsi
- Bevægelseshandicap
- Hørehandicap
  - Undervisning af døve og hørehæmmede
  - Flytning af instituttet
  - Talemotoden
  - Ændringer på Døvstumme-Instituttet
  - Loven af 1880
- Tale- og sproghandicap
- Dysleksi (ordblindhed)
  - Edith Norrie
- Synshandicap
  - Arkivalier vedrørende blinde
  - Kjæde-Ordenen og det nye blindeinstitut
  - Det nye kongelige Blindeinstitut
- Tak for hjælpen til meddelere og andre kontaktpersoner!
- Litteratur og andre skriftlige kilder
  - Basilitteratur, Anden litteratur, Øvrige kilder

## **Handicaphistorisk Tidsskrift 6** **Fragmenter af en nordisk handicaphistorie**

Udgivet af *Historisk Selskab for Handicap og Samfund* november 2001.

Redigeret af Ingrid Wass & Kirsten Broager

- Redaktionelt forord
- *Edith Mandrup Rønn*: Fra “Nordisk Handicaphistorie” til “Fragmenter af en nordisk handicaphistorie”
- *Birgit Kirkebæk*: Den abnorme skoles andet nordiske lærermøde i Stockholm 1876. En førvidenskabelig diskurs
- *Ingrid Markussen*: “Mennesket er af naturen gal”. Hippolyte Taines psykologi – som eksempel på den nye trenden i videnskabelig tænkning i anden halvdel af 1800-tallet
- *Berit H. Johnsen*: Historiske antakelser om funktionshemmedes livsforhold. Island – i nordisk sammenheng
- *Doris Hansen*: Foranstaltninger for handicappede børn i første halvdel af det 20. århundrede, set fra Færøerne – et selvstyrende område i det danske rige
- *Bjørn Hamre*: Disse samfundets stedbørn. Fra månesyge og djævlbesættelser til social forsorg og anti-epileptika
- *Steen Fibiger*: Nye handicapgrupper, intelligensmåling og en fælles abnormlæreruddannelse belyst ud fra *Syvende nordiske møte for abnormsaken* i Trondhjem 7.-10. juli 1926
- *Staffan Förhammar*: Degenerationsbekymmer och socialpolitik. Sjätte nordiska abnormsaks-mötet år 1912
- *Kristina Engwall*: “I sexuellt hänseende vanskliga sinnesslöa”. Sinnesslöa kvinnor i 1930- och 40-talens Danmark, Sverige og Finland
- *Jan Froestad og Eva Simonsen*: Innflytelsen fra eugenikken. Utviklingen av omsorg for åndssvake i Skandinavia i mellomkrigstiden



## Handicaphistorisk Tidsskrift 7

### Temanummer om ETIK

Udgivet af *Historisk Selskab for Handicap og Samfund* juni 2002.

Redigeret af Birgit Kirkebæk

#### Indhold

- *Birgit Kirkebæk*: Hvorfor et temanummer om etik?
- I. ETIK OG MORAL – EN BEGREBSLIG AFKLARING
  - *Ager Sørensen*: Den etiske bølge af umenneskelighed – om bio-etik, utilitarisme og liberalisme
  - *Espen Schaanning*: Historievitenspolitikk
  - *Edith Mandrup Rønn*: Mod en postmoderne etik? Refleksioner over etiske normer i handicaphistorien og konsekvensen af ændringerne
- II. FORTÆLLINGER OM “ANDERLEDESHED”.  
“UDEBRA” OG “INDEFRA” PERSPEKTIVER
  - *Barbro Sætersdal*: Om ofre og bødler, svik, skam, hukommelse og glemsel
  - *Hanne Klitgaard Larsen*: De svage siders styrke
  - *Lone Barsøe*: Da mor var dreng
- III. ETISKE ASPEKTER VED AT FORSKE I HANDICAPHISTORIE
  - *Eva Simonsen*: Etik i forskning om krigsbarns oppvekst
  - *Christian Graugaard*: Kastrationsloven af 1929 – jura, videnskab og panik
  - *Kristina Engwall*: Att skriva patienthistoria – etik och metod
- IV. BOGANMELDELSE
  - *Karl Grunewald*: Dansk åndssvageforsorg

## Handicaphistorisk Tidsskrift 8

### Blindes læsning. Et historisk rids med fremtidsperspektiver

Udgivet af *Historisk Selskab for Handicap og Samfund* september 2002.

Redaktion: Birgit Kirkebæk, Bendt Nygaard Jensen, Anette Mørch, Mogens Bang

#### Indhold

- *Elsebeth Tank*: Indledning
- *Poul Lüneborg*: Historiske noter om udviklingen af blindes adgang til information
- *Christian Larsen*: “Brailles bogstaver ere hieroflyfer”
- *Pia Lundberg*: Punktskrift – et blindeteknologisk fænomen
- *Kurt Nielsen*: Skriftsproget under huden
- *Edina Hadziselimovic*: Noder på punkt
- *Keld Stochholm*: Undervisning og oplæring af blinde, punktlæsende børn
- *Jakob Bonde Rasmussen*: At være netblind eller blind på nettet
- *Resolution fra det internationale symposium “Braille in the Age of Digitisation”*:

#### Boganmeldelser

- *Christian Larsen*: Til Gavn for Menneskeheden og Fædrelandet
- *Svend Jensen*: Det første skridt mod ligestilling

# Handicaphistorisk Tidsskrift 9

## Seksualitet

Udgivet af *Historisk Selskab for Handicap og Samfund* maj 2003.

Redigeret af Birgit Kirkebæk

### Indhold

- I. SEKSUALITETENS VÆSEN – ELLER “DEN REBELSKE FUGL”
- *Preben Hertoft*: Sexuelle funktioner ved visse handicap og sygdomme
  - *Preben Hertoft*: Samlivsterapi og sensualitetstræning (“sensate focus”)
  - *Dag Heede*: At gøre kvinde – Lili Elbes lægeroman fra 1931 om det sande køn og kønnets sandhed
  - *Thor Holger Hvidovre*: Digte om sex og kærlighed
  - *Claus Andersen*: Sex er ligeså vigtigt som vand
- II. SEKSUALITET I FOKUS – SOM NOGET DER SKAL KONTROLLERES OG ELIMINERES
- *Uddrag af Kjersti Ericssons bog*: Paradisfugl
  - *René Ruby Larsen*: Den overvågede seksualitet – Det kgl. blindeinstitut i perioden 1858 til ca. 1940
  - *Birgit Kirkebæk*: Pigerne på Sprogø og den professionelle vurdering af deres seksualitet
  - *Arne Øland*: Tyskerpigerne og den forbudte kærlighed
- III. SEKSUALITETEN BLIVER TILLADELIG – MEN HVORDAN MED DET PRIVATE
- *Jørgen Buttenschøn*: Da de udviklingshæmmedes seksualitet blev anerkendt
  - *Dora Bjarnason*: Gammel vin på nye flasker?
- IV. BOG OG SPECIALEOMTALER SAMT ANDET
- *Birgit Kirkebæk*: René Ruby Larsen: Konstruktion af den blinde ca. 1850-1914
  - *Birgit Kirkebæk*: Christian Graugaard: Sexleksikon. Fra abe til Aarestrup
  - *Lisbeth Hollensen og Kitt Boding*: Gerhard Kaimer. Blindhedens verden. Træk af blindes kulturhistorie.
  - *Ernst Kristoffersen*: Rundspørge 8. april 2002
- V. NEKROLOGER
- *Birgit Kirkebæk*: Professor Barbro Sætersdal er død
  - *Kirsten Jansbøl*: Tidligere formand for Dansk Blindesamfund Svend Jensen er død

Alle rettigheder forbeholdes. Mekanisk, fotografisk eller anden gengivelse af eller kopiering fra dette blad eller dele heraf er *kun* tilladt i overensstemmelse med overenskomst mellem Undervisningsministeriet og Copy-Dan. Enhver anden udnyttelse er uden forlagets skriftlige samtykke forbudt ifølge gældende dansk lov om ophavsret. Undtaget herfra er kort uddrag til brug ved anmeldelser.

