

Kulturellt bekräftande arbete med döva - beskrivningar i litteratur och filmer



Verksamhet: Syn-, hörsel- och dövverksamheten (SHD)
Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne

Enhetschef: Camilla Assmo Wahlberg

Projektansvariga: Specialpedagog Christine Alsterfjord
Dövenheten, SHD
christine.alsterfjord@skane.se

Kurator Nadia Saleh
Dövenheten, SHD
nadia.saleh@skane.se

Kurator Karin Selander
Dövenheten, SHD
karin.selander@skane.se

Handledare vid FoU-enheten: Forsknings- och utvecklingsledare,
Med vet, leg logoped Pernille Holck
FoU-enheten, Region Skåne

Utgivning: April 2013

ISBN: 978-91-7261-254-9

Layout: Ulla Götesson

FoU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom vår förvaltning. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoU-enheten för att få ytterligare information.

Läs mer på vår hemsida www.skane.se/habilitering/fou

Sammanfattning

I sitt arbete med vuxna teckenspråkiga döva personer har Dövenheten upplevt att det saknas en plattform från vilken ett kulturellt bekräftande behandlingsarbete kan bedrivas. Syftet med föreliggande litteraturgranskning är därför att beskriva döva och dövas grundläggande livsbetingelser utifrån ett sociokulturellt inifrån-perspektiv, för att i förlängningen kunna utgöra en kunskapsgrund för kulturellt bekräftande pedagogiskt och psykosocialt behandlingsarbete.

De artiklar som hittades kan delas in i två huvudgrupper, de som skrivits utifrån ett medicinskt perspektiv på dövhet och de som skrivits utifrån ett sociokulturellt perspektiv. Sökningar på *deafness* ledde till artiklar ur medicinsk synvinkel, medan sökningar på *deafhood* ledde till sociokulturella artiklar

Efter sökningar på sökorden *audism*, *deafhood*, *deaf culture* och *deafness* har sex vetenskapliga artiklar, två filmer, en fackbok och ett par dikter valts ut och närmare refererats och diskuterats.

Våra slutsatser av arbetet är att det för att bedriva ett fullgott arbete för stöd och insatser vid organisationer och institutioner som riktar sig till döva personer behövs kunskap om och känsla för dövas kultur, språk, historia och livsbetingelser. Denna kunskap förmedlas förutom av döva själva även i vetenskapliga artiklar och teckenspråkigt/visuellt material. I detta material framkommer det också hur döva genom tiderna har saknat inflytande över t.ex. sin utbildning och vardag, och hur dövas möjligheter till självständighet och jämlikhet fortfarande kan begränsas av attityder i samhället.

Innehållsförteckning

Förord	5
Bakgrund	6
Döv - funktionshinder eller sociokulturell minoritet	7
Syfte	8
Material och metod	8
Sökord	8
Databaser	11
Resultat	13
Redovisning av vetenskapliga artiklar	13
Redovisning av annan litteratur och filmer	37
Dikter	50
Diskussion	54
Slutsatser	58
Referenser	61

Förord

Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens vision är att stärka ett gott liv utifrån egna val. Vi ska med professionella insatser göra livet mera möjligt för barn, ungdomar och vuxna med varaktig funktionsnedsättning. I samarbetet mellan Forsknings- och utvecklingsenheten och verksamheterna sker en ständig granskning av rådande metoder och prövning av nya för att kontinuerligt förbättra kvaliteten i olika habiliteringsinsatser.

Forsknings- och utvecklingsenheten har ansvar för att driva och utveckla kunskap utifrån det kunskapsbehov som finns inom förvaltningen, allt i enlighet med uppdraget: utveckla ny kunskap inom habiliterings- och hjälpmedelsområdet, sprida kunskap om funktionsnedsättning, skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande, stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling.

Dessa olika delar i uppdraget kombineras i de forsknings- och utvecklingsarbeten som genomförs och redovisas som FoU-rapporter. De utgår från en frågeställning i praktiken, som relateras till aktuell forskning och erfarenhet och leder vidare till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen. Här är stödet från ledningen en grundläggande förutsättning.

Arbetet innebär samtidigt att det kritiska tänkandet utvecklas. Den praktiska erfarenheten värderas gentemot generell kunskap/forskning och förståelsen för praktiken växer. För kunskapsområdet habilitering, rehabilitering och hjälpmedel innebär varje rapport ett bidrag till evidensbaserad praktik.

I detta arbete har kuratorerna Karin Selander och Nadia Saleh samt specialpedagog Christine Alsterfjord genomfört en litteraturstudie med handledning av Forsknings- och utvecklingsenheten, i början av processen av fil dr Agneta Mallén och därefter av med dr Pernille Holck. Arbetet har genomgående haft stöd från Dövenheten av enhetschef Camilla Assmo Wahlberg och verksamhetschef för Syn-, hörsel- och dövverksamheten Helén Holmström. Resultatet har presenterats och diskuterats i verksamhetens ledningsgrupp.

Malmö i april 2013

Kerstin Liljedahl
Leg psykolog, fil dr
Forsknings- och utvecklingschef

Bakgrund

Dövenheten i Region Skåne bildades ur ett projekt i samarbete med Sveriges Dövas Riksförbund (SDR), finansierat av Allmänna Arvsfonden, som pågick under åren 1999-2002 (FoU-rapport 2/2002; Martinsson 2007). Syftet med projektet var att ta reda på vad döva i Skåne saknade i form av stöd från samhället, och vad en habiliterande verksamhet borde erbjuda som man inte gjorde i dagsläget. Idag består Dövenheten av flera kuratorer, enhetschef, assistent, psykolog-resurs, specialpedagoger och teckenspråkstolk, och erbjuder habilitering individuellt och i grupp.

Upplevelsen i Dövenheten efter snart tio års permanent verksamhet är att det både inom och utom ramarna för de verksamheter som utformats för att matcha dövas behov råder oförståelse och okunskap om dövas livsbetingelser i allmänhet. Denna brist på kunskap och förståelse på ett djupare plan genomsyrar det sätt på vilket man bemöter brukare och påverkar kvaliteten på de insatser man erbjuder. Som resultat av de många diskussioner kring detta som förts såväl inom enheten som med andra aktörer på området har behovet av en tydlig beskrivning av den kunskaps- och förståelsegrund som vårt arbete vilar eller bör vila på blivit uppenbart.

I Dövenhetens beskrivning av verksamheten läggs stor vikt vid att Dövenheten vill verka som en **bikulturell förebild** och som brobyggare mellan det hörande och det döva samhället/kulturen. Med den målsättningen dyker det ständigt upp nya frågor kring attityd, teckenspråk, respekt, likabehandling etc. Några exempel på sådana frågor är: Vad är det att vara bikulturell eller att bedriva kulturellt bekräftande behandlingsarbete i ett dövteam? (Glickman & Harvey, 1996). Vilka värderingar ligger till grund för Dövenhetens arbete och hur signalerar medarbetarna värderingarna till döva och hörande personer? Hur arbetar Dövenheten med dövas självbild och identitet som döva i ett hörande samhälle? Hur ska döva medarbetare i egenskap av brukare och professionell förhålla sig till hörande i allmänhet och hörande kollegor i synnerhet? Hur arbetar hörande professionella med utanförskap och bristande teckenspråkskunskaper?

Dövenhetens brukare kontaktar teamet för en mängd olika problem i livet, allt från svårigheter med myndighetskontakter till relationsproblem, depressioner och ångest. En gemensam nämnare är den livsfråga som döva alltid har att förhålla sig till: Hur ska jag leva som döv i ett hörande samhälle? Frågan har med självbild och identitet att göra. Hörande som lever med döva familjemedlemmar eller som möter döva i sitt arbete är också tvungna att förhålla sig till frågan: Vad är det att vara döv i ett hörande samhälle? Hur förhåller jag mig till mina döva kollegor/familjemedlemmar? Vilka är mina grundläggande värderingar/attityder kring döva och kring mig själv som hörande?

Den här litteraturstudien kommer inte att ge några heltäckande svar på frågorna ovan, däremot har det varit stärkande att se att samma frågor dryftats i både vetenskapliga artiklar och i teckenspråkigt och visuellt material. Studien kan ses som en fortsättning och fördjupning av det arbete som grundlades i rapporten Döva i Skåne (Göransson och Malmström 2002) som ledde fram till dövteamets bildande.

Döv – funktionshinder¹ eller sociokulturell minoritet?

Det empiriska material som diskuteras och analyseras i denna studie representerar två olika synsätt som rätt väl återspeglar hur debatten kring dövhet ser ut idag och hur den har sett ut i ett historiskt perspektiv. I grund och botten skiljer sig de två synsätten dövhet som funktionshinder eller som minoritet åt på ett rent filosofiskt plan, nämligen i sina svar på frågorna vad det är att vara döv, vad det är att vara ”normal” och vad det är att vara människa.

Den norske specialpedagogen Stein Erik Ohna refererar i sin avhandling ”Å skape et selv” (2000) till teckenspråksforskarna Baker och Cokely (1980:54ff), som just pekar på skillnaden mellan dels klinisk-patologiska, dels kulturella definitioner av döva:

Mens de klinisk-patologiske definisjonene legger vekt på at noe er galt med döve og at en må søke å hjelpe for å gjøre dem så normale som mulig, vil de kulturelle definisjonene legge vekt på at döve er en gruppe mennesker som deler en felles måte å kommunisere på (tegnspråk) som igjen er basis for gruppesamhold og identitet (kultur) (Ohna 2000, s 57).

Enligt det *sociokulturella* eller *lingvistiska* perspektivet uppfattas en döv person helt enkelt som en *människa*. Eftersom personen är döv tillhör hon en språklig och kulturell minoritet, dövgruppen, och hon lever och kommunicerar mer visuellt än auditivt. Enligt detta perspektiv ser man tillgångar i teckenspråket och i visuella förmågor och inriktar sina insatser för döva på att göra utbildning, kultur mm. tillgängligt på teckenspråk samt på att underlätta kommunikationen med den hörande världen genom t.ex. teckenspråkstolkare. Detta perspektiv är det som vi betecknar ”dövhet som sociokulturell minoritet”.

Utifrån det perspektiv vi kallar det *medicinska* eller *patologiska* (Ladd 2005), tänker man sig däremot att den normala människan av hävd är *hörande*. Historiskt sett har döva människor ofta betraktats som icke fullvärdiga varelser, utan förmåga att tänka abstrakt på grund av avsaknaden av hörsel och tal. Framstående tänkare såsom den grekiske filosofen Aristoteles (384 – 322 f.kr.) menade att den som är född döv är, på grund av avsaknaden av hörsel, en oförnuftig varelse och oemottaglig för någon slags bildning (Fredäng 2003). Ur medicinskt perspektiv anser man alltså lite tillspetsat att döva är funktionsnedsatta och således bör ”rättas till” så gott det går, dvs. tränas i att höra och prata så mycket som möjligt, med hjälp av auditivt inriktade tekniska hjälpmedel och pedagogiska metoder. Dövas möjligheter att uppnå livskvalitet anses vara avhängiga av hur pass väl de kan passera som hörande, dvs. att lära sig höra och använda talat språk. Detta perspektiv är det som vi betecknar ”dövhet som funktionshinder”.

¹ Gängse begrepp funktionshinder och funktionsnedsättning används företrädesvis. I sammansättningar och i hänvisning till äldre källor förekommer ”handikapp”. Funktionshinder beskriver en relation till omgivningen, liksom tidigare ”handikapp”, medan funktionsnedsättning är en beskrivning på individnivå.

Syfte

Studien syftar till att beskriva dövhet och dövas grundläggande livsbetingelser utifrån ett sociokulturellt inifrånperspektiv i kontrast till ett mer medicinskt perspektiv.

Studien är ett steg i en process för utformandet av en plattform i utvecklingen av en bikulturell/kulturellt bekräftande modell för behandlingsarbete med döva som målgrupp.

Material och metod

Carol Padden och Tom Humphries, som båda är döva lärare och forskare i transkulturell kommunikation på University of California i San Diego, skriver i boken *Deaf in America /Voices from a Culture* (2001) att det inte räcker med att studera vetenskapliga artiklar för att förstå dövkultur; man måste även använda sig av information som återfinns i exempelvis böcker skrivna av döva personer, intervjuer, spontana träffar med döva personer i olika sammanhang (teatrar, middagar, föreläsningar) mm. För att förstå dövkultur måste man välkomnas in i döv världen och vara en del av den med dess kultur som är byggd av folkliga traditioner, poesi, konst, språk, litteratur, historieberättande (storytelling), allt på dövas villkor.

Many of our best sources of information are ones that have been overlooked in the past as 'amateur' or 'causal', largely because they are not written but signed. But as we plan to show, they are as vital and essential to description of Deaf people as more "formal" material. Some of them are recorded on film or videotape, but we also describe public performances that have not been recorded (Padden & Humphries, 2001, inledningen).

Vi har i enlighet med resonemanget i citatet ovan valt att redovisa inte bara de vetenskapliga artiklar vi hittat i olika databaser på internet, utan även annat material – både teckenspråkigt och skriftligt – som vi funnit på bloggar, i böcker och via intervjuer med nyckelpersoner. Gemensamt för allt material är att det syftar till att fördjupa kunskapen om dövas livsbetingelser utifrån det sociokulturella inifrånperspektiv vi nämnt i vårt övergripande syfte. Väl medvetna om att det handlar om olika typer av källmaterial har vi valt att dela upp resultaten av våra sökningar i två delar; en del som innefattar de vetenskapliga arbeten vi funnit och en del som tar upp övrigt material.

För tydlighets skull vill vi redan här klargöra att Dövenhetens ståndpunkt, som vuxit fram ur både hörande och döva medarbetares personliga erfarenheter och från många års arbete med döva som målgrupp, utgår från *sociokulturella* perspektivet. Detta ställningstagande i debatten har också, som vi beskrivit ovan, genomsyrat dels val av sökord, dels vilka artiklar vi velat lyfta fram.

Sökord

Efter inledande sökningar i olika databaser på de begrepp vi uppfattat som **nyckelbegrepp** för vårt syfte gjordes breda sökningar på *deafness*, *deaf culture*, *deafhood*, *audism* och dessutom *dövmedvetande* och *deaf power*.

Det visade sig att på de mer allmänna begreppen *deafness* och *deaf culture* fick vi oerhört många träffar, av vilka de flesta verkade vara av medicinsk eller pedagogisk karaktär. Eftersom vi varit mer intresserade av ett inifrånperspektiv på dövhet och dövmedvetande, och ville veta hur det är att leva som döv i ett hörande samhälle, ansåg vi att begreppen *audism*, *deafhood* och *deaf power* bättre skulle kunna leda oss till de artiklar vi var intresserade av.

Deafhood är ett mycket aktuellt begrepp utgående från debatten i visuella medier på Internet och från olika sammanhang där döva samlas. Dock gav det ensamt inte några mängder av träffar i våra databaser, vilket vi antar mest visar att det fortfarande är ett begrepp som mest diskuteras bland döva själva, på dövas första språk. Det som finns skrivet ville vi dock fånga upp, varför vi behöll begreppet som sökord även i databaserna.

Från början provade vi även att söka på begreppet *deaf power*, vilket dock genererade ännu färre träffar i databaserna. Vi strök därför termen från vår lista på sökord.

Audism – som framgår av definitionen nedan – är ett vidare begrepp, som egentligen rymmer flera av de andra begreppen inom sig. En diskussion om *audism* måste också innefatta en diskussion om *deafhood*, *deafness* och *deaf culture*. Vi uppfattar därmed *audism* som ett kärnbegrepp, och använder det dels som ett eget sökord parallellt med *deafhood*, dels för att avgränsa de vidare sökningarna på *deafness* och *deaf culture* och rikta in dem mot vårt intresseområde. I sökningarna efter teckenspråkigt material visade det sig lönsamt att söka även på den svenska termen *dövmedvetande*, varför vi använde även det begreppet som sökord i den delen.

Efter dessa överväganden har vi sökt på nedanstående **sökord och sökkombinationer**:

Audism, *Deafhood*, *Deafhood* + *audism*, *Deafness*, *Deafness* + *audism*, *Deaf culture*,
Deaf culture + *audism*

För att ge läsaren en övergripande förståelse av de begrepp vi använt som sökord, följer här en redogörelse för hur de kan definieras. Begreppens innebörd kommer sedan att ytterligare förklaras och fördjupas i resultatdelen.

Deafness

Deafness betyder dövhet, och används främst i den medicinska eller biologiska betydelsen ”avsaknad av hörsel”. *Deafness* innefattar inte sociala eller kulturella aspekter av dövheten, något som man inom dövrörelsen reagerat på genom att skapa ett nytt begrepp, *deafhood* (se nedan).

Deafhood

Deafhood är ett nyare begrepp utvecklat av den inom dövrörelsen välkända författaren Paddy Ladd som ett alternativt begrepp till det medicinskt orienterade *deafness*. Begreppet myntades i boken ”*Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*” (2003), och diskuteras även i den artikel vi sammanfattat längre fram i den här studien. I korthet lyder Ladds definition av begreppet som följer:

Deafhood I not seen as a finite state but as a process by which Deaf individuals come to actualize their Deaf identity, positing that those individuals construe that identity around several differently ordered sets of priorities and principles, which are affected by various factors such as nation, era, and class (Ladd, citerad i Dirksen Bauman 2008, s.13).

I en intervju i Svenska Dagbladets nätupplaga 071127 säger Patrik Nordell, döv företrädare för deafhood-rörelsen i Sverige:

”Tanken är att det engelska ordet likt brotherhood, ska ge positiva associationer. Deafness (dövhet) förknippas med sickness (sjukdom) medan deafhood pekar på en positiv gemenskap bland döva.”

Dövmedvetande

Det går inte att rakt av översätta deafhood med dövmedvetande, men begreppen används i snarlik betydelse och med samma ändamål; att utforska och sätta ord på vad det är att vara döv. SDR:s förre ordförande Lars-Åke Wikström sammanfattar begreppet så här i en presentation av filmen ”Dövmedvetande” (som sammanfattas längre fram i rapporten):

Grunden till dövmedvetande är att en döv kan säga till hörande att ”jag är döv och att jag behöver teckenspråk för kommunikation.” Detta behövs för att jag är döv. Jag ska inte behöva be om ursäkt eller behöva skämmas för det. Jag ska kunna säga det rakt ut till hörande. Det är dövmedvetande.

Deaf Culture

Dövkultur låter sig inte sammanfattas med ett par rader, men innefattar i stora drag levnadssätt, synsätt, erfarenheter, kunskaper och normer som tillsammans med teckenspråket är gemensamma för dövgruppen. Inom ramen för dövkulturen ryms inte bara döva själva, utan även deras barn och i viss mån även andra närstående eller släktingar. Döva har i alla tider samlats i dövföreningar och intressegrupper för döva där bl.a. det gemensamma språket, gemensamma traditioner och humor är av grundläggande betydelse.

Dövkultur innefattar också en gemensam historia av förtryck och erfarenheter kopplade till att tillhöra en minoritetsgrupp som ofta uppfattats och behandlats av majoritetssamhället som lite lägre stående och lite mindre vetande, något som kommer till uttryck t.ex. i teater, film och poesi på teckenspråk och i döva konstnärers bildkonst (SDR:s beskrivning av dövkultur;

<http://dovmed.sdr.org/index.htm>.

Audism

Audism är ett relativt nytt begrepp som myntades 1975 av den döve läraren och forskaren på University of California i San Diego, Tom Humphries. Humphries definition av audism lyder i korthet: “*The notion that one is superior based on one’s ability to hear or behave in the manner of one who hears*” (Humphries 1975, citerad i Dirksen Bauman 2004, s. 240).

Audism fyller i stora drag samma funktion som begreppen rasism när det gäller förtryck av individer pga. ras eller etnisk tillhörighet, eller sexism för förtryck pga. könstillhörighet eller sexuell läggning. Audism tar sig, precis som rasism och sexism, många olika uttryck; vissa öppna och tydliga och andra mer implicita och svåra att upptäcka eller påvisa. Audism kan uppträda både som hörandes förtryck av döva och som dövas förtryck av döva. Den inomgruppsliga audismen handlar då om att döva som ser sig som mer hörande ser ner på döva som ses som mer döva. Resonemanget kommer att förtydligas bl.a. i sammanfattningen av Paddy Ladds artikel. Analysen av vad audism är och vilka aspekter som rymms inom begreppet tas också upp i flera av de andra sammanfattade artiklarna och övrigt material nedan.

För begreppet *audism*, liksom för *deafhood*, gäller att de varit kända och debatterade bland döva själva framför allt i USA under lång tid, medan debatten i Sverige inte har varit lika livlig². Just därför att de skapats och använts av i första hand döva själva, kan de emellertid ses som nycklar till det inifrånperspektiv på dövhet som vi velat komma åt. Begreppen beskriver grundläggande värderingar och attityder som förespråkarna menar att varje ansats till meningsfull behandlingsmodell för döva bör ta sin utgångspunkt i.

Databaser

Efter en genomgång av olika databaser där vi – med viss ledning av en sjukhusbibliotekarie - sökte på våra sökord för att se vad vi kunde hitta, valde vi slutligen ut följande sökmotorer och databaser: Google Scholar, PsycInfo, Sociological Abstracts, Scirus och Cirrie. Teckenspråkigt material har vi hittat genom att göra sökningar på sökorden via Google, Sveriges Dövas Riksförbund, SDR och via samtal med nyckelpersoner inom dagens dövrörelse.

Nedan följer en kort genomgång av de olika databaserna.

Sociological Abstracts

CSA Sociological Abstract sammanfattar och indexerar den internationella litteraturen inom sociologi och angränsande ämnesområden inom social- och beteendevetenskap. Databasen innehåller sammanfattningar av artiklar och böcker, samt bokrecensioner, bokkapitel, avhandlingar och bidrag från konferenser. Artiklar och annan dokumentation från viktiga tidskrifter inom sociologi läggs in i databasen sedan 2002. Här finns hänvisningar i bibliografin till källartikeln och varje enskild referens kan också ha länkar till ett abstrakt och/eller andra skrifter som citerar denna hänvisning. Detta ökar möjligheten att hitta relevanta artiklar. Referenserna är länkade både inom Sociological Abstracts och till andra samhällsvetenskapliga databaser under samma paraply, CSA Illumina.

² Anledningen till att begreppen trots livaktig debatt i t.ex. USA inte förekommer så flitigt i de internationella databaser vi sökt igenom diskuteras ovan i inledningen till metodavsnittet.

Google Scholar

Google Scholar är ett brett sökprogram för vetenskaplig litteratur. Här finns vetenskapligt granskade skrifter, avhandlingar, böcker, referat och artiklar från akademiska förlag och yrkessamfund, preprintarkiv mm. Till skillnad från de övriga baserna vi använt oss av kan man här inte begränsa sin sökning mer än i mycket liten grad.

PsycINFO

PsycINFO är en bibliografisk databas som visar abstracts och bibliografiska citat avseende litteratur inom beteendevetenskap och psykiatri. Databasen har även material som är relevant för psykologer och andra professioner som arbetar inom närliggande områden såsom management, företag, utbildning, socialvetenskap, medicin, rättsväsende, sociologi och socialt arbete. I databasen ingår uppgifter från så tidigt som 1600-talet och framåt. PsycINFO ger tillgång till mer än 2 350 tidskrifter.

Cirrie

Cirrie står för Center for International Rehabilitation Research Information and Exchange, och tillhandahåller internationell forskning om rehabilitering. Förutom forskningsredogörelser finns här bland mycket annat en internationell encyklopedi om rehabilitering samt material från workshops och konferenser kring ICF.

Scirus

Scirus utger sig för att vara ”det mest omfattande vetenskapliga verktyget på webben”, med över 410 miljoner vetenskapliga artiklar som indexreglerats. Här kan man söka inte bara efter tidskriftens innehåll utan också forskningshemsidor, kursmaterial, ännu icke publicerat material, patent och webbplatsinformationer. Databasen filtrerar bort allt ickevetenskapligt material samt gör det möjligt att hitta sådant vetenskapligt material som andra databaser inte kan tillhandahålla.

Resultat

Redovisning av vetenskapliga artiklar

Tabell 1. Tabellen visar antalet artiklar i respektive databas relaterat till sökorden, samt i vilka databaser de för studien utvalda artiklarna har förekommit.

Sökord	Sociological abstract	Google scholar	Psyc INFO	Cirrie	Scirus
Audism	1 ¹	165 ^{1, 2, 3, 4, 5}	1 ¹	0	381 ¹
Deafhood	1 ⁶	249 ^{4, 6}	1	1	907 ⁶
Audism + deafhood	0	25 ⁴	0	0	53 ¹
Deaf culture	16	13 800 ^{1, 2, 3, 4, 6}	0	0	62 ^{3, 6}
Deaf culture + audism	1 ¹	149 ^{1, 2, 3, 4}	0	0	2
Deafness	5 252	53 000 ^{1, 2, 3, 4, 6}	4 365	157	332 986 ^{1, 6}
Deafness + audism	1	83 ^{1, 2, 3, 4, 5, 6}	1	0	157 ¹

¹ Dirksen Bauman (2004), ² Smith & Campbell (1997), ³ Lane (2002),
⁴ Benedict & Sass-Lehrer (2007), ⁵ Turner (2007), ⁶ Ladd (2005)

De artiklar från databaserna vi valt att sammanfatta beskriver som vi tidigare nämnt till större delen dövhet och dövas livsvillkor utifrån ett sociokulturellt perspektiv. För att studien skulle bli hanterlig till sitt omfång utan att för den skull stanna vid en ytlig översikt, har vi fördjupat oss i en handfull artiklar och sållat bort övriga. Valet har hamnat på de nedanstående artiklarna då vi efter genomläsning av abstract eller en kort översyn av artikelinnehållet ansett att de verkat behandla våra frågeställningar på ett genomgripande och grundläggande sätt. Eftersom syftet med studien varit att beskriva dövas grundläggande livsbetingelser utifrån ett sociokulturellt inifrånperspektiv i kontrast till ett mer medicinskt perspektiv, börjar vi med att sammanfatta en artikel som redogör för olika riktningar och hållningar i debatten och som är skriven utifrån ett mestadels medicinskt perspektiv (artikel 1).

Artiklarna 2-5 diskuterar begreppen *audism* och *deafhood* ur olika synvinklar, medan artikel 6 (och i viss mån även artikel 5) mer behandlar praktiska implikationer av dessa begrepp och fenomen.

1. Discourses on Deafness: Social Policy and the Communicative Habilitation of the Deaf

Smith, M. & Campbell, P. (1997). The Canadian Journal of Sociology, 22 (4), s 437-456.

Denna artikel sätter in frågeställningar som vad det innebär att vara döv och vem som ska få bestämma hur döva bäst ska utbildas och bemötas för att kunna leva fullgoda och lyckliga liv i en sociologisk och filosofisk kontext.

Författarna beskriver hur de kallar döv-kulturalisterna, bland annat representerade av språkpsykologen Harlan Lane (vars artiklar och inlägg citeras och kritiserats i texten), menar att det är döva själva som borde vara de som sätter agendan för döva barns utbildning. Målet för denna strävan skulle då vara att barnen inlemades i dövsamhället, och därmed inte i det hörande samhället. Alla försök till integrering i det hörande samhället med hjälp av hörsel tekniska hjälpmedel och orala/auditiva utbildningsmetoder ses av döv-kulturalisterna som fientliga angrepp på döv-kulturen. Trots detta, påpekar författarna, vill de flesta hörande föräldrar till döva barn, liksom de flesta professionella på området (även de oftast hörande, vår anmärkning), att det ska finnas en bredd i de olika kommunikations- och utbildningsmetoder som erbjuds döva barn. Föräldrarna är de som sedan ska få möjlighet att välja vilken metod som bäst passar deras barn. Den primära strävan för all habilitering och utbildning för döva barn måste vara att de i så hög grad som möjligt ska kunna delta i det hörande samhället. Författarna är starkt övertygade om att det senare synsättet är det bästa, och även det som av naturliga skäl tilltalar flest föräldrar till döva barn.

Författarna beskriver nutidssamhället (år 1997 då artikeln skrevs) som genomsvyrat av ett postmodernistiskt tankesätt karakteriserat av försvar av olikheter, och fientlighet mot allt som kan kallas för universellt eller totalitärt. I det klimatet menar författarna att förespråkare för orala undervisnings- och habiliteringsmetoder för döva barn haft svårt att göra sig hörda, trots ett enligt författarna gediget forskningsstöd.

Artikeln syftar till tre delar; 1) att undersöka de stridande diskurserna om dövhet som genomsvyrar debatten om undervisning och habilitering för döva, 2) att utforska hur de allmänna postmodernistiska strömningarna i samhället har gett näring åt döv-kulturalismen, samt 3) att kritiskt granska det döv-kulturalisterna kallat "empowering the deaf community", dvs. sättet att självständiggöra eller bemyndiga döva genom att "tvinga" i stort sett alla döva barn till en teckenspråksbaserad utbildning och habilitering. Mot bakgrund av vad man tagit fram på dessa tre områden, drar man slutsatser kring vad man anser vara en progressiv policy för utbildning och habilitering för döva barn.

Tre huvudriktningar inom utbildning och habilitering för döva barn

De tre dominerande riktningarna inom utbildning och habilitering för döva barn är enligt artikelförfattarna *Total kommunikation (Total Communication; TC)*, *Döv-kulturalism* och *Auditory-Verbal (AV) Habilitation*. Döv-kulturalismen och AV-habiliteringen är varandras ytterligheter; utbildning baserad på teckenspråk i speciella skolor för döva barn kontra utbildning baserad på tal och hörsel med hörselhjälpmedel såsom hörapparater, cochleaimplantat (CI) mm., med målet att

barnet ska kunna gå integrerat i en skola för hörande. Total Communication har velat göra anspråk på att vara en slags gyllene medelväg mellan de båda andra. I sociologiska termer hör AV-terapi hemma i ett modernistiskt synsätt, med målet att integrera gruppen i majoritetssamhället med hjälp hörselhjälpmedel mm., medan döv-kulturalismen med sin misstro mot "the technological fix" och sin vilja att skilja ut döva som minoritetsgrupp hör hemma i det postmodernistiska synsättet.

Total Communication uppstod i Nordamerika på 1960-talet som en reaktion på de magra resultat den orala undervisningsmetoden gett under de senaste ca 70 åren. Den orala metoden hade tagit över efter att metoden att undervisa på teckenspråk förkastats, vilket resulterade i att flera generationer döva växte upp med starka minnen av en oral undervisning som till stora delar förknippades med förtryck. Total Communication blev nu ett sätt att ta sig bort från dessa metoder, men ändå tillgodose de flesta föräldrars önskemål om att inte helt och hållet överge de orala metoderna och övergå till teckenspråkig undervisning. Man konstruerade nya språkliga system, dvs. tecken som stöd för tal och tecknad engelska. En sammanställning över forskning kring total communication från 1980-talet (Lynas et al 1989) visade dock att de system som tillverkats för att ge stöd åt talinläringen inte gav några resultat. Läskunnigheten gick under denna tidsperiod ner väsentligt bland döva barn, och det konstaterades dessutom i olika forskningsrapporter att två olika former av språk (med grammatik och satsföljd som inte följer varandra) som produceras simultant (oralt och manuellt) är för komplicerat för den mänskliga hjärnan och alltså till föga hjälp i språkinläringen³. När man granskade lärare som ansågs mycket duktiga på TC såg man dessutom att endast 5-8 % av vad de sa med talat språk matchades av tecken.

Lane har jämfört ovanstående resultat med resultaten för de barn som vuxit upp med döva föräldrar och alltså fått teckenspråk "med modersmjölken" (Lane 1992, citerad i Smith & Campbell 1997). Dessa 10 % av det totala antalet döva barn hade – trots undervisning med total communication – betydligt bättre resultat avseende läskunnighet:

Deaf children of deaf parents according to much research evidence are better adjusted emotionally and more successful academically than deaf children of hearing parents (Lynas, Huntington & Tucker 1989, s 9, citerad i Smith & Campbell 1997, s 443-444).

Artikelförfattarna medger att så verkar vara fallet, och menar att denna lilla grupp på 10 % också är de som fungerar som rollmodeller och har ledande positioner i dövsamhället.

Det döv-kulturalistiska synsättet ger vid handen att de flesta döva barn bäst skulle kunna tillägna sig utbildning om de fick teckenspråk så tidigt som möjligt, om all undervisning skedde på speciella, helt teckenspråksbaserade skolor för döva, och om teckenspråk erkändes som dövas första språk. De barn som får denna form av

³ Senare forskning på det här området, bl.a. kring "baby-sign" ger en del annat vid handen som vi inte går in på här. Vi vill dock förtydliga att det är skillnad på att addera ett fullt språk med egen grammatik, teckenföljd etc till ett annat fullt (talat) språk, och att addera enskilda tecken som stöd för det talade språket.

undervisning blir automatiskt hänvisade till det som kallas *dövkulturen*, vilken författarna beskriver som en kulturell tillhörighet som ärvs "intergenerationellt" - dvs. inte från föräldrar till barn, utan från andra döva till det lilla döva barnet i en mycket liten grupp i samhället i stort. I dövkulturen, fortsätter de, anses det oacceptabelt att vara "oral" - då har man val fel väg i livet och okritiskt accepterat utomståendes värderingar som säger att talat språk är bättre. Att tala och tänka som en hörande är något som har negativt värde i dövkulturen/dövsamhället, liksom det anses positivt att gifta sig med en annan döv person. Motsvarande fenomen återfinns i flertalet minoritetskulturer.

Dövkulturalisternas huvudtes är alltså att döva inte är en handikappgrupp, utan snarare en minoritetsgrupp, och följaktligen betraktas inte dövheten som ett funktionshinder. Man ser alla försök till forskning om orsaker till dövhet och sätt att rätta till hörselnedsättningar med olika tekniska hörselhjälpmedel som en form av folk mord på döva. Artikelförfattarna vänder sig mot vad de anser vara ensidighet i dövkulturalisternas synsätt:

It is easy to understand why many deaf parents would affirm agreement with a young deaf mother who expressed the sentiment that "I want my daughter to be like me, I want her to be deaf" What is perhaps harder to understand is the Deaf Culturalist view that similar sentiments among hearing parents should be condemned as "racist" or "genocidal" (Smith & Campbell 1997, s. 445).

Auditory-Verbal Habilitation. I citatet av Lynas m.fl. nedan försvaras det som av bl.a. Harlan Lane kallats för dövsamhällets fiende, "den nya oralismen":

That the oral-only approach has in the past "failed" some deaf children does not mean that it is doing so now, nor that it will do so in the future. With increased knowledge about language acquisition, continuing developments in hearing aid technology and the expansion of parent guidance and pre-school services, there is no reason why deaf children cannot achieve proficiency in oral language (Lynas m.fl. 1989, s.32, citerad i Smith & Campbell 1997, s. 446).

Den nya oralismen kan delas in i två huvudinriktningar, den oral-auditiva och den verbalauditiva. Den senare är den mest strikta och bygger på antagandet att de allra flesta barn som föds döva idag med hjälp av teknik och nya behandlingsmetoder kan lära sig tala och höra. Därför menar de att all icke-verbal kommunikation (läppavläsning, teckenspråk mm.) aktivt bör motarbetas, i alla fall så länge det inte är ställt bortom allt tvivel att barnet inte har möjlighet att tillägna sig talat språk. Förespråkarna för detta synsätt menar vidare att hörseln är det mest naturliga sinnet genom vilket ett barn lär sig språk. Därför är det av största vikt att barnet så tidigt som möjligt får träna sig att använda hörseln för att undvika att förmågan mattas av. En annan fördel med detta synsätt är enligt AV-förespråkarna också att föräldrarna slipper lära sig "onaturliga och svårtillgängliga" kommunikationssätt (som tecken som stöd eller teckenspråk).

Följaktligen ingår i AV-orienterad rehabilitering och utbildning bl.a. program för tidig upptäckt av hörselskador, så tidig teknisk hjälp som möjligt och träning i att använda sig av de hörselrester barnet har. Barnet ska uppmuntras att fungera självständigt i vardagssituationer. Fortfarande är det en minoritet av professionella inom dövområdet som bygger sitt arbete på det här synsättet. Artikelförfattarna menar att det ändå kunnat göras vetenskapliga utvärderingar av metoden, och att dessa tillsammans med de utvärderingar som gjorts på andra typer av orala metoder till stora delar rättfärdigar den nya oralismen i sin helhet. En av utvärderingarna de refererar till gjordes i Nordamerika 1993, och där konstateras följande:

(...) for the majority of consumers who responded to this survey, auditory-verbal practice did indeed provide them the opportunity to grow up in regular learning and living environments that enabled them to become independent persons in mainstream society” (Goldberg & Flexer 1993, s. 194, citerade i Smith & Campbell 1997, s. 449).

Mot denna bakgrund kritiserar artikelförfattarna svårigheten att få utbildning och träning i AV-metoder. Motståndet både från döv-kulturalister och de som förespråkar Total Communication i olika modeller har varit massivt. Döv-kulturalisterna har angripit AV-habiliteringen utifrån känslan av att vara utsatt för ett hot mot hela gruppen. AV-förespråkare, inklusive en av artikelförfattarna, har av döv-kulturalister blivit anklagade för folkmord på döva, och för att agera ”rasistiskt”. Debatten handlar då enligt författarna inte om vetenskap och vad som objektivt sett fungerar, utan om den mer filosofiska frågan om huruvida döva barn *borde* lära sig höra och tala nu när många av dem med ny teknologi *kan* göra det, och *vem* som har rätt att bestämma vad som är bäst för det döva barnet. Döv-kulturalisterna å sin sida argumenterar utifrån det postmodernistiska paradigmet att ”the technological fix” som t.ex. CI antas utgöra bör granskas med stor misstänksamhet. De menar enligt artikelförfattarna att den nya tekniken och de nya inlärningsmetoderna förvisso kan ha gjort det möjligt att integrera döva barn i det hörande samhället, men teknologin är blind för vilka motiv att göra detta som kan ligga bakom, nämligen i grunden majoritetens förtryck av minoriteten.

Författarna övergår därefter till en redogörelse för debatten mellan döv-kulturalister (företrädesvis hänvisas här till Lane 1992) och AV-företrädare, inkluderat artikelförfattarna själva. Här jämför de strömningarna på dövområdet med de kulturnationalistiska processer man kunnat se t.ex. när det gäller afro-amerikaners integration i det amerikanska samhället. Det postmodernistiska perspektivet har inneburit att man frångått de tidigare försöken att integrera afro-amerikaner i det vita majoritetssamhället genom t.ex. bussning av afro-amerikanska barn till vita skolor, och istället sett något positivt i att dessa barn blir starka i sin egen grupp-tillhörighet. En grundläggande skillnad mellan afro-amerikaner och döva är enligt författarna dock att afro-amerikaner och andra förtryckta grupper haft ett socioekonomiskt ojämnt förhållande till sina förtryckare, och att det är detta som varit deras främsta drivkraft i kampen för självständighet som grupp. För döva däremot skulle skälet mer handla om den icke-kommunikation de upplevt i förhållande till det hörande samhället. Denna icke-kommunikation - som enligt författarna har sin upprinnelse i ett rent biologiskt problem - har lett till förtryck och diskriminering på många sätt, men författarna hävdar att kärnproblemet kan angripas minst lika bra på ett biologiskt/tekniskt sätt som på ett kulturalistiskt.

Författarna hävdar att döv-kulturalisternas sociala policy får som konsekvens att döva barn förnekas möjligheten till självförverkligande i den hörande världen, och att de blir hänvisade till att realisera sin potential som människor inom döv-kulturens ramar. I enlighet med det postmodernistiska synsättet handlar dövgrup-pens kamp enligt författarna i första hand om att till varje pris ha rätt att bevara sig själva som grupp. Detta inbegriper rätten att bestämma att den habilitering och utbildning som bör erbjudas till döva barn ska vara teckenspråkig. Hela reso-nemanget uppfattas av författarna som allt annat än demokratiskt. Istället ser man det som ett recept på dövas ”själv-ghettoisering” och att det leder till ett eliminerande av effektiva valmöjligheter som t.ex. AV-habilitering som inte är förenligt med döv-kulturalisternas agenda (Smith & Campbell 1997).

Artikeln avslutas med följande sammanfattande citat, där man betonar vikten av att låta döva få möjlighet att delta i den hörande världen och inte vara hänvisade till sin egen snäva grupp:

The non-existence of a material basis for a truly separate Deaf Culture portends the continuing dependence of the deaf community on the larger hearing society. If the deaf are to seriously address the social and economic problems that afflict them disproportionately, every effort must be bent and every useful tool deployed to breach the very real barriers to their effective (and not merely "functional") participation in the larger hearing world. As Lynas and her colleagues (1989:33) insist: "Parents, educ ators and anyone concerned about the educa-tion of deaf children should never cease to reflect on how they can best enable deaf individuals to open up their choices in life and ensure that those choices remain open" (Smith & Campbell 1997, s. 453-454).

Artikel 2. Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression

Dirksen Bauman, L. (2004). The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 9, s. 239-246.

Dirksen Bauman är hörande lärare och programansvarig på avdelningen för Deaf Studies på Gallaudet University i Washington, USA. Gallaudet University är världens enda universitet för döva, där all undervisning sker på teckenspråk. I denna artikel beskriver Dirksen Bauman hur termen audism uppstod på 1970-talet, och utforskar det han menar är ett förtryck avseende tre olika dimensioner; individuellt, institutionellt och metafysiskt. De två förstnämnda menar författa-ren har blivit identifierade och belysta på flera sätt, men han menar att många delar av det som handlar om språk kopplat till mänsklig identitet till stora delar fortfarande är utforskat. Denna metafysiska del av audism-begreppet handlar om djupt rotade föreställningar och värderingar. Dirksen Bauman försöker be-skriva hur historiska och filosofiska konstruktioner av språk och mänskligt varande har skapat det som den franske postmodernistiske filosofen Jacques Derrida kallar *phonocentrism* (Derrida 1974). Derrida diskuterar inte begreppet audism, men hans tankar gör det möjligt att förstå från vilken grund individuell och institutionell audism har uppstått och fått fäste i människors föreställnings-världar.

Att det är så viktigt att gå till botten med begreppet audism menar Dirksen Bauman har att göra med att vi först genom en djupare förståelse av begreppet kan identifiera i vilka sammanhang audism förekommer och därmed också börja bekämpa den.

Individuell audism

Dirksen Bauman refererar i sina försök att ringa in begreppet audism först och främst till Humphries definition från 1970-talet som vi tidigare nämnt, nämligen audism som "the notion that one is superior based on one's ability to hear or behave in the manner of one who hears". Humphries konkretiserar sin definition enligt följande:

[Audism] appears in the form of people who continually judge deaf people's intelligence and success on the basis of the hearing culture. It appears when the assumption is made that the deaf person's happiness depends on acquiring fluency in the language of the hearing culture. It appears when deaf people actively participate in the oppression of other deaf people by demanding of them the same set of standards, behaviour and values that they demand of hearing people (Humphries 1975, citerad i Dirksen Bauman 2004, s. 240).

Humphries definition kan enligt Dirksen Bauman sorteras in under den *individuella dimensionen av audism*; den handlar om att individer har föreställningar om hur saker och ting förhåller sig ("döva mår bättre ju mer de hör och kan prata") och betar sig gentemot döva personer utifrån dessa föreställningar.

Institutionell audism

På en *strukturell nivå* kan man identifiera *audism inom dövgruppen* (dvs. att döva som är bra på svenska och kan bete sig "som hörande" ser ner på döva som betar sig mer som döva), eller *inom organisationer* som gör anspråk på att vara till hjälp för döva, men som i själva verket mer bidrar till att dövas status som personer med en funktionsnedsättning förstärks och bevaras. T.ex. sker detta genom att inte låta döva själva vara aktivt delaktiga i uppbyggnad och drift av organisationen. Dirksen Bauman jämför med Beverly Daniel Tatum's definition av rasism som "ett system av fördelar baserade på ras", och han citerar:

This definition of racism is useful because it allows us to see that racism, like other forms of oppression, is not only a personal ideology based on racial prejudice, but a system involving cultural messages and institutional policies and practices as well as the beliefs and actions of individuals" (Tatum 1997, citerad i Dirksen Bauman 2004, s. 241).

Metafysisk audism

Efter att ha beskrivit audism ur individuellt och institutionellt perspektiv fortsätter Dirksen Bauman att arbeta sig fram till de underliggande metafysiska grundförutsättningarna för dessa. Vi har nu visat, menar han, hur audism manifesterar sig på individuell och institutionell nivå i samhället, men hur ska vi kunna förstå *ursprunget* till detta? Då kommer man enligt författaren in på frågor som handlar om mycket grundläggande filosofiska föreställningar såsom Vad är livet? Vad är Gud? Vad är naturen? Vad är mänskligt? Vad är språk? Hur vi definierar språk

är mycket viktigt i sammanhanget, menar Dirksen Bauman. En vanlig föreställning som funnits sedan länge är att människan skiljer sig från djuren genom att människan använder talat språk. I darwinistisk anda tänker man sig att högst upp på evolutionens steg står den talande människan. Den tecknande står då något längre ner på stegen, närmre djuren.

Dirksen Bauman refererar till Ferdinand de Saussure, ”den moderna lingvistikens fader”, som då han beskrev vad språk är hänvisade enbart till talat språk (citerad i Bally, Sechehaye & Riedlinger 1959). Den språkliga symbolen (”the sign”) beskrevs som något som sker linjärt och i en dimension. Allt som inte rymms inom de ramarna är alltså per definition inte språk. Teckenspråk användes bl.a. i Pei’s ”The Story of Language” (1949) som ett exempel på vad språk *inte är*, för att mot bakgrund av detta kunna definiera vad språk *är*.

Metafysisk audism kan beskrivas som den riktning som länkar samman mänsklig identitet och mänskligt varande med språk i betydelsen tal. Att vara icke-mänsklig är inget eftersträvansvärt, och den metafysiska audismen ligger därmed till grund för den institutionella audism som handlar om att göra döva så hörande och talande som möjligt. Dock, framhärdat Dirksen Bauman, vet vi alltsedan 1970-talet att alla människor (hörande såväl som döva) föds med lika kapacitet att ta emot och producera manuellt likaväl som talat språk. Vi har alltså alltid haft potential att vara den tecknande människan likaväl som den talande människan. En teori om audism kan alltså användas, menar Dirksen Bauman, för att bryta upp de vanföreställningar om språk och varande som ligger till grund för audism på alla nivåer. Definitionen av språk och varande bör beskriva hur talat språk är *en av språkets varianter*.

Derrida menar i enlighet med detta resonemang att den moderna lingvistikens snäva definition av språk som något linjärt och endimensionellt är en felkonstruktion. Det har i historien funnits skriftspråk som inte alls levt upp till dessa kriterier; han nämner både teckenspråk och viss symbolisk skrift från högt stående indian kulturer som exempel.

Den metafysiska audismen spänner således över ett massivt och stort område, som enligt Dirksen Bauman inte bara är intressant för döva individer utan som pekar mot frågor som är grundläggande för alla människor: Hur hade mänskligheten sett ut idag om vi definierat människan som en både tecknande och talande varelse? Hur hade en sådan grundläggande förutsättning påverkat våra föreställningar om oss själva och världen, våra idéer, upplevelser, tankar och varande? Tanken är svindlande menar Dirksen Bauman:

The map of audism, therefore, is not a local map to be read only by the Deaf community; it is rather the beginning of an atlas of sorts, wrapping around the whole of what it means to be human (Dirksen Bauman 2004, s. 246).

För att sammanfatta artikeln om audism lägger Dirksen Bauman fram tre möjliga definitioner av audism som han skulle vilja se i ett lexikon:

- 1) The notion that one is superior based on one's ability to hear or to behave in the manner of one who hears (Humphries 1975).
- 2) A system of advantage based on hearing ability (Wellman 1993; Lane 1992).
- 3) A metaphysical orientation that links human identity with speech (Bahan & Dirksen Bauman 2000).

Dirksen Bauman hävdar avslutningsvis att det grundliga utforskandet av förutsättningarna för audism ger oss möjlighet att undvika att bygga in audistiska värderingar i nya organisationer. Eftersom de flesta människor tar föreställningen om normalindividen såsom hörande och talande för given, är samhällen, institutioner och merparten av all kommunikation styrd av ljud. För att fullt ut kunna se vad som händer om man istället utgår från föreställningen att människan likaväl kan vara en visuell och tecknande varelse, måste det till en grundläggande förändring där allt auditivt styrt som man tar för självklart och inte längre reflekterar över förpassas ut och ger plats för visuella lösningar. Dirksen Bauman drömmer t.ex. om en skola som är modig nog att bygga hela sin undervisning och miljö utifrån ett visuellt paradigm istället för ett auditivt. Först då skulle ett visuellt paradigms hela potential bli synlig.

Imagine educational institutions from preschool to graduate school that could be bold enough to build their physical space, curriculum, assessment, and overall environment based on a Deaf, visually centred paradigm. Imagine a campus where the human voice was rendered irrelevant so that the full force of human potential for signed languages could be unleashed among hearing and Deaf individuals alike. Imagine an institution designed by and for those intimately acquainted with a Deaf epistemology. Only then could the deaf education try to engage in antiaudist practices (Dirksen Bauman 2004, s. 245).

Artikel 3. Do Deaf People Have a Disability?

Lane, H. (2002). Sign Language Studies 2(4) s. 356-379

Harlan Lane, hörande professor i psykologi och lingvistik på Northeastern University i Boston, USA, har specialiserat sig på dövkultur och teckenspråk. Han försöker i denna artikel belysa hur ordet funktionshinder/funktionsnedsättning (disability) är att se som ett socialt konstruerat begrepp, snarare än en fysisk oomtvistlig egenskap. Behovet av att kategorisera människor med funktionsnedsättning och skilja ut dem från andra kommer enligt artikelförfattaren från den kapitalistiska samhällsstrukturen, som kräver en indelning i de som kan arbeta och de som inte kan det.

Det blev nödvändigt att skilja ut dem som kunde arbeta (men inte ville) från dem som inte kunde, eller som Texas-senatorn Phil Gramm uttryckte sig 1994: "... we want able-bodied people riding in the welfare wagon to get out... and help the rest of us pull. Dövskolorna var ett led i den strävan; man samlade döva på särskilda skolor för att kunna utbilda dem till arbetsföra och dugliga samhällsmedborgare istället för att de skulle gå hemma hos sina familjer och vara till belastning mer än till nytta.

Lane konstaterar att en funktionsnedsättning är att se som en social klassificering i en särskild kultur vid en särskild tidpunkt. Klassificeringen är ett resultat av en maktkamp mellan olika intressenter, och alltså inte något man "har" utan en stämpel man "får". Hur ett speciellt fysiskt drag hos människor definieras är styrt av vilka intressen och vilka attityder som florerar och vinner gehör i samhället vid en viss tidpunkt. Definitionerna av "normalt" kontra "funktionsnedsättning" varierar därför inte bara mellan olika kulturer och samhällen, utan även mellan olika tidsepoker. Lane tar några exempel på hur vi i västvärlden idag kategoriserar vad som anses vara en funktionsnedsättning och vad som inte anses vara det: vi accepterar t.ex. ganska stora skillnader i människors längd, men menar att väldigt korta människor har en funktionsnedsättning (de är "dvärgar", eller personer med kortväxthet). Vi accepterar att folk väger olika mycket, men om man är kraftigt överviktig klassas det som en funktionsnedsättning. Alkoholkonsumtion kan variera mycket från individ till individ utan att det ses som en funktionsnedsättning eller en sjukdom, medan alkoholism anses vara det. Människor har olika förmåga till inläring, men en mycket svagt begåvad person anses ha en kognitiv funktionsnedsättning. Det är, påpekar Lane, inte bara svårt att skilja vanlig mänsklig variation från funktionsnedsättning – det är också så att dagens funktionsnedsättning kan vara morgondagens normalvariation, och vice versa.

Vad är det då som bestämmer vilka specifika former av mänsklig variation som är att se som funktionsnedsättning? Svaret på den frågan är enligt Lane "norms and the technologies of normalization". När man börjar se ett visst drag eller tillstånd hos en person såsom möjligt att "åtgärda" – medicinskt eller teknologiskt – börjar man också betrakta den personen som funktionsnedsatt. Väldigt korta personer sågs exempelvis inte som funktionsnedsatta eller sjuka innan ett tillväxthormon som kunde göra dem längre uppfanns. När man sedan följde upp de korta barn och ungdomar som fått tillväxthormon såg man dock att de som fått preparatet och blivit lite längre inte på något sätt var gladare eller levde ett mer innehållsrikt liv än de barn och ungdomar som inte fått preparatet. "Medicinen" innebar alltså inte något särdeles positivt för de "drabbade" själva, utan var snarare ett uttryck för de icke-kortas önskan att tillföra de korta mer längd, eftersom det var något de icke-korta menade var eftersträvansvärt. På det här sättet, menar Lane, befäster man social diskriminering av t.ex. korta personer genom att se dem som personer som bär på ett behandlingsbart problem, dvs. kortväxthet.

Intelligens och vad som klassas som normal variation respektive utvecklingsstörning är ett annat exempel på hur definitionen av normalt respektive onormalt är beroende av tid och kultur. Lane refererar till att antalet elever i Finland som placeras i särskola ökat 15 gånger de senaste 50 åren. I Australien är samma siffra 100 gånger. Han frågar sig om det då föds fler barn i dessa länder idag med utvecklingsstörning eller om ramen kring vad som anses vara normalt har snävats in?

Efter att ha diskuterat begreppet "funktionsnedsättning", går Lane vidare till att diskutera definitionen av "döv". Det hörande majoritetssamhället definierar ofta döv som en person som saknar ett sinne – hörseln. I dövsamhället definieras döv med flera positiva attribut: en person som upplever omvärlden och uttrycker sig visuellt snarare än oralt/auditivt, som har teckenspråk som sitt första språk och

som tillhör dövulturen. Enligt Lane manifesteras den förförståelse som de flesta hörande har kring ordet döv exempelvis genom att få människor – hörande som döva – tycker följande uttalanden är konstiga: ”John kunde inte läsa på universitetet eftersom han är döv”, eller ”Mary kunde inte bli politiker som sin mamma eftersom hon var döv”. Däremot tyckte de flesta att följande uttalande lät mycket udda: ”John kunde inte läsa på universitetet eftersom han är kort”. Den underliggande betydelsen av att man tar för givet att döva har vissa begränsningar har på senare tid benämnts med begreppet audism (se artikel 2). Lane jämför med de likartade begreppen rasism och sexism, som precis som audism innebär att medfödda biologiska faktorer såsom ras, kön eller hörselstatus bestämmer vad vi uppfattar som individuella drag och kapacitet hos en person. Lane menar att de begränsade möjligheter att använda sitt eget språk, köra bil, studera på universitet, få arbeten på rätt nivå etc. som många döva upplever inte styrs av det faktum att de är döva, utan snarare av att samhället och dess regler och normer kring funktionsnedsättningen satt upp gränser för vad som är tillgängligt/möjligt och inte för en döv person.

”The loss of choices is largely the result of the social construction of what it means to be deaf – the result of audism – rather than of any sensory limitation that Deaf people have. In that sense, our society largely creates the problems of being Deaf” (Lane 2002, s. 364).

Lane tar upp debatten om CI-operationer och nämner att ledande öronkirurger i USA 1996 argumenterade för hur CI-operationerna kunde berättigas. De hävdade att dövhet var ett av de ”mest handikappande handikapp”, och att döva barn och vuxna genererade höga samhällsliga kostnader i form av speciell undervisning, tolk mm. Ingenstans nämndes ”döv” eller ”teckenspråk” i positiva ordalag. Ingenstans pratades det om att döva föräldrar uppfostrar döva barn utan språkliga eller andra problem – däremot skrevs många spaltmeter kring behovet av professionell hjälp, språkkurser mm. för hörande föräldrar för att kunna ta hand om sitt döva barn. Lane menar att det är en trend i vårt samhälle överlag att se sociala konstruktioner om biologiska fakta vars giltighet inte kan ifrågasättas. Därför är också den ”normaliserande kirurgin” oantastlig. Enligt Lanes sätt att se det är dock målet med denna typ av kirurgi inte bara att eliminera de mänskliga variationer som orsakar fysiskt lidande, utan också att eliminera de skillnader som innebär ett sätt att leva som de berörda personerna själva *inte är missnöjda med*

Innebörden av ordet ”döv” manifesteras också genom media på olika sätt. Både de synbart positiva bilderna av döva och de uttalat negativa avspeglar audism. T.ex. kan en döv person framställas som någon som det är synd om eftersom han är döv. Eller så kan en dövs prestation på något område lyftas fram så som fantastisk; att han åstadkommit detta trots att han är döv. Varför, frågar sig Lane, associeras ”döv” med *förlust* snarare än *vinst*? Troligen eftersom de som utarbetat begreppet döv och som har tolkningsföreträde när det gäller definitionen, till största delen är hörande personer som utgår ifrån sig själva som normen. På samma sätt har vita människor konceptualiserat begreppet svart och män sett sig själva som norm medan sådant som tillhör begreppet ”kvinna” som något som skiljer sig från normen.

Enligt Lane vinner dövorganisationerna ibland segrar på en ytlig och kanske felaktig nivå genom att de attackerar manifestationerna av audism, men sällan eller aldrig själva föreställningen som är en del av ordet ”döv” (döv = någon med en biologisk avsaknad av ett sinne). De kämpar för att få utbildning på teckenspråk men glömmer bort att ta i beaktande att hörande som ser ordet ”teckenspråk” ofta har en förutfattad mening om att det är ett lägre stående språk.

”Döv” för en hörande person betyder alltså enligt Lane för det allra mesta en person som saknar något. Vad betyder då ”döv” för en döv person? Det finns enligt Lane inget konstigt i att en kultur värdesätter det som är det tydligaste fysiska draget hos dess medlemmar. Alltså är det inte underligt att döva värdesätter dövheten, och att således ”döv” för en döv person betyder ”en av oss”, eller ”en som är lik mig”. Ur det perspektivet är det inte heller underligt att döva föräldrar ofta hellre vill ha ett dövt barn än ett hörande barn.

Efter att ha diskuterat begreppen döv och funktionsnedsättning var för sig, ger Lane sig i kast med frågan om huruvida döva har en funktionsnedsättning eller ej. Han konstaterar att döva inte ser sig som funktionsnedsatta på det sätt som många andra handikappgrupper gör. Humphries, som myntade begreppet audism, skrev: *”To Deaf people the proposal that they have a disability just doesn’t compute”* (Humphries 1993, s. 14, citerad i Lane 2002, s. 369). Lane beskriver att handikapprörelsen generellt sett ofta kämpar för oberoende och självständighet för personer med funktionsnedsättningar, och att de med detta menar t.ex. möjlighet att klara sin egen hygien, rätt till personlig assistans mm. Döva personer har enligt Lane egentligen inte mer problem med att vara självständiga och oberoende än andra. Döva vill i allmänhet inte – såsom de flesta andra handikappgrupper – integreras i det hörande samhället. De flesta vill gå i dövskola, och de har sin kulturella tillhörighet inte främst i det hörande samhället utan i dövsamhället och i dövföreningen.

Den kamp för att ”bota dövhet” som förs både genom CI-operationer och genom genetisk planering (fosterdiagnostik och tidigare under 1900-talet sterilisering av döva för att förhindra att genetisk dövhet fördes vidare) ses av döva som ett sätt att utrota döva som grupp. Ordförande i *U.S National Institutes of Health Planning* (en amerikansk myndighet som bl.a. arbetar med implementering av forskningsresultat i vården) citerades i New York Times då han sa:

”I am dedicated to curing deafness. That puts me on collision course with those who are culturally Deaf. That is interpreted as genocide of the Deaf” (Pride in a Silent Language 1993:22, citerad i Lane 2002, s. 370).

Enligt Lane ser det hörande samhället dövheten som en funktionsnedsättning, och funktionsnedsättningar i allmänhet är något man vill minimera och i möjligaste mån utrota. Historiskt sett har man gjort många försök på det temat. Alexander Graham Bell pläderade på sin tid för oral undervisning som ett led i att begränsa antalet döva som fick barn med andra döva och på så sätt löpte större risk att föda döva barn. Fick de oral undervisning var ”chansen” större att de gifte sig med en hörande partner och födde hörande barn, menade han.

Bell lobbade också för att döva skulle inkluderas i de dåvarande steriliseringslagarna i USA, men lyckades inte. I nationalsocialismens Tyskland drabbades döva dock av steriliseringslagarna. År 1933 räknades antalet döva till 45 000 i Tyskland. Ungefär 17 000 av dessa – varav en tredjedel var minderåriga – steriliserades. Ytterligare ca 1 600 utrotades i koncentrationsläger under 1940-talet, allt för att uppnå ett samhälle med vita ariska människor utan funktionsnedsättningar. Utrotningen av judar, romer och personer med funktionsnedsättningar under andra världskriget är något som de allra flesta tar starkt avstånd ifrån idag. Likväl arbetar den s.k. normaliseringsteknologin idag för att minimera antalet döva utan att hörande människor i allmänhet reagerar. Det är, menar Lane, oetiskt att ta steg i den riktningen över huvud taget, och det strider dessutom mot internationell rätt (FN 1992 i Lane). Men kategoriseringen av döva som funktionsnedsatta är så intuitiv hos de flesta människor att få hörande personer ser faran i att tillåta t.ex. CI-operationer att öka i den grad de gör. (Lane 2002).

Ytterligare en faktor som Lane nämner i relation till CI handlar om att det ses som självklart att det är bättre att vara gravt hörselskadad⁴ med ett cochleaimplantat än att vara döv. Uttalandet att det är bättre att höra lite än att inte höra alls anses inte förhandlingsbart enligt Lane. Det är dock ett uttalande som är helt och hållet grundat på föreställningen om döva som det hörande majoritetssamhället har, och det har ingenting att göra med hur de berörda döva eller gravt hörselskadade personerna själva tycker eller tänker (jfr. personer med kortväxthet i den ovannämnda studien).

Lane anser att döva har mycket att vinna på att kämpa emot kategoriseringen av dövhet som en funktionsnedsättning. Men han ser också att det i ett första läge kan innebära en svårighet att göra det. Detta bland annat eftersom de flesta samhällen knutit dövas möjligheter att få del av sina grundläggande rättigheter som samhällsmedborgare till det faktum att de har en funktionsnedsättning. Rättigheten till tolk grundas på att en döv person saknar förmåga att kommunicera på tal-språk och därför behöver tolk, inte på det faktum att en döv och en hörande person som möts *båda* är i behov av tolk för att kunna förstå varandra. I flera länder, bl.a. Sverige, får döva också någon form av finansiell ersättning just pga. sin funktionsnedsättning. Dövas dilemma när de kämpar för sina rättigheter idag är enligt Lane att de gör det så att säga inom handikappaplyet, vilket underminerar deras möjligheter att kämpa för sin rätt att betraktas som en likvärdig person med självklar rätt till teckenspråkig skola och till ett självklart stopp för CI-operationer på små döva barn.

Lane avslutar sin artikel hoppfullt med bland annat följande rader där han jämför med utvecklingen för andra minoritetsgrupper och kvinnor:

Yet, Deaf activism may turn things around...Blacks in America are no longer property – they are citizens. Gays and lesbians are no longer distinguished by a defect but rather are seen as a minority set apart by a characteristic of their

⁴ Vi är medvetna om att den korrekta benämningen är ”en person med en hörselnedsättning”, men använder ordet ”hörselskadad” eftersom det, precis som ordet ”döv” visar på en identitetstillhörighet. T.ex. heter riksförbundet för personer med hörselnedsättning ”Hörselskadades Riksförbund; HRF, och många medlemmar här benämner sig själva just som hörselskadade.

birth, like blacks and women. Native Americans are no longer understood as savages; women are no longer thought to be inherently the weaker sex, whose life roles must center around child rearing. Deaf people can come to be understood not as a disability group but as the possessors and protectors of a great cultural heritage, a beautiful language, numerous art forms, and an eloquent history (Lane 2002, s. 375).

Artikel 4. Deafhood: A Concept Stressing Possibilities, not Deficits

Ladd, P. (2005). Scandinavian Journal of Public Health 33, suppl 66, s.12-17

Paddy Ladd har i denna artikel gjort en tillbakablick i dövas historia och tittat på samhällets synsätt på dövgruppen och dess förutsättningar. Han konstaterar att samhället under lång tid har bedömt döva som bristande biologiska varelser som behöver botas och/eller bli föremål för välgörenhet för att kunna bli välfungerande i samhället. Han belyser även hur den orala tiden, dvs. den period då man använde sig av läppavläsning och talspråk i kommunikationen med döva, har påverkat dövgruppen och dess kultur. Slutligen föreslår han ett sätt att förhålla sig som både döva själva och professionella som arbetar inom dövområdet kan använda i sitt arbete för att stärka identiteten och självkänslan hos döva.

Traditionella konstruktioner

Dövsamhällen i väst har funnits sedan fjortonhundratalet, men det var inte förrän de första dövskolorna etablerades på sent 1700-tal som större grupper av döva kunde utbilda sig och få examen, och därmed också utbilda varandra. Det gav dem möjligheter att fördjupa sig i sin egen kultur och att skapa dövsamhällen runt dövskolorna.

Under upplysningstiden satsades det mycket på relationen mellan människor och språk, och dövsamhället med sitt teckenspråk ansågs under den här tiden som något positivt. Under 1800-talet utvecklades de medicinska och naturvetenskapliga områdena, och den sociala darwinismen fick stor genomslagskraft. Kolonialismen var på stark framfart. Ladd nämner hur tankarna kring den "ariska rasens" överlägsenhet gentemot andra raser blev allt vanligare, och hur denna ariska, eller nordiska, ras bl.a. sades utmärkas av vita människor utan funktionsnedsättningar. Dövgruppen ansågs tillsammans med många andra grupper såsom lägre stående. En pedagogisk modell utvecklades som beskrev hur dövgruppen skulle kategoriseras och styras. Modellen utgick från ett medicinskt synsätt och pläderade för att det enda sättet för döva att kunna betraktas som mänskliga var att de övergav sin egen grupp och sitt språk och i mesta möjliga mån anpassade sig till den hörande majoriteten. Denna integrationssträvan resulterade i att man stängde många dövskolor i västvärlden och flyttade ut döva barn till vanliga skolor. På så vis bröt man barnens kontakt med vuxna döva som språkgivare och förmedlare av dövulturen, och förstörde den dövmiljö som byggts upp kring dövskolorna. Ladd påtalar att trots massiv påtryckning från döva i hela världen är integrationstrenden i allra högsta grad förhärskande i många länder än idag.

En social modell och en dövulturell/lingvistisk modell

På 1800-talet började handikapporganisationerna utveckla ett alternativ till den medicinska modellen, en social modell som utgår ifrån att funktionshindret skapas i interaktion med omgivningen. För döva och andra grupperingar inom dåtidens handikapporganisationer innebar med detta resonemang de minimala möjligheterna till delaktighet i samhällslivet att de *blev* handikappade, inte att de var det i sig själva.

Ladd menar att denna sociala modell misslyckats med att ta i beaktande att döv-kulturen i många viktiga hänseenden skiljer sig från andra handikappgrupper, och han påbörjade därför i sin bok "Understanding Deaf Culture" (2003) arbetet med att presentera en alternativ modell, den kulturella/lingvistiska. Han myntar i detta sammanhang också det nya begreppet *deafhood*, inte bara som en reaktion på den medicinska termen av dövhet - *deafness* - utan också som ett sätt att poängtera de unika värden och egenskaper som döva personer besitter, bland annat i form av det visuella teckenspråket, mimik, kroppsspråk etc.

Kolonialism genom oralism

För att fördjupa och förtydliga resonemanget kring dövas livsbetingelser gör Ladd, liksom t.ex. även Lane (1993) före honom, ett försök att se de olika sätt på vilka hörande genom tiderna styrt över döva som en kolonisationsprocess. Det grundläggande kännetecknet för denna form av kolonialism är att hörande försökt att marginalisera teckenspråket och dövulturen, och att detta skett genom det man kallar oralism, dvs. synsättet att döva bör lära sig höra och prata så mycket som möjligt istället för att använda sig av teckenspråk.

Oralismens intåg började år 1880. Dessförinnan användes teckenspråk i många dövskolor, och det förekom också döva lärare. Efter en mycket uppmärksam kongress för dövlarare i Milano år 1880, där man gemensamt beslutade att låta oralismen styra dövundervisningen framgent, förbjöds teckenspråk på dövskolor världen över. Man tillät inte döva lärare eller andra vuxna döva att ingå i utbildningssystemet för att förhindra att de gav teckenspråk och dövkultur vidare till nästa generation döva⁵.

Oralismen bygger på föreställningen att tal endast kan utvecklas om barnet inte samtidigt utsätts för "störningar" i form av teckenspråk och dövkultur. Enligt Ladd ledde detta till att man fokuserade på döva barns brister istället för att se till deras möjligheter och kvalitéer; från att ha kunnat prata om döva barn skulle man istället prata om "*hörande barn som inte kunde höra*" (Ladd 2005). I olika studier har man kunnat se resultaten av denna inriktning, och enligt Conrad (1979, refererad i Ladd 2005) hade t.ex. de döva 17-åringar som lämnade den oralistiska dövskolan uppnått en läsförmåga som motsvarade den hos ett barn på lite drygt åtta år. Det är tillräckligt för att läsa rubriker i dagstidningarna. Det tal eleverna presterade var oftast svårt att tolka, vilket i sin tur inskränkte möjligheterna till arbete och utbildning. Man har enligt Ladd också berövat

⁵ Vid den internationella dövlararkonferensen som hölls i Vancouver i Kanada i juli 2010 uttalades officiellt att beslutet i Milano 1880 att förbjuda teckenspråket i dövundervisningen varit till skada för döva i hela världen. Man uttryckte att frånvaron av teckenspråk i undervisningen har utestängt döva från delaktighet och deltagande, från möjligheter att göra karriär, att fullfölja sina egna ambitioner och att få bidra till den kulturella mångfalden i de olika länderna (språkrådets hemsida; www.sprakradet.se, 18 augusti 2010).

eleverna möjligheten till en meningsfull relation till sina föräldrar, eftersom oralismen i sig innebar att familjen saknade ett gemensamt välfungerande språk som alla hade möjlighet att använda sig av fullt ut. Många av de döva som vuxit upp under den oralistiska eran led - och lider - av dålig självkänsla och dåligt självförtroende, och många har genomgått svåra identitetskriser. Psykisk ohälsa är enligt Hindley och Kitson (2000, refererad i Ladd 2005) dubbelt så vanligt i denna grupp som hos normalhörande.

Ytterligare ett steg i kolonialiseringen av döva utgjorde det faktum att dövföreningarna under tiden som följde efter 1880 började styras av hörande personer. Trots detta slutade döva inte att använda sitt eget språk, och man arbetade både nationellt och internationellt för att säkra att teckenspråket och dövkulturen levde vidare. Det som hände på 1970-talet och framåt, nämligen att döva och teckenspråket exponerades i media vilket ledde till att många hörande ville lära sig teckenspråk, är enligt Ladd ett bevis på att dövkulturen och teckenspråket har överlevt oralismen.

Deafhoodkonceptet och efterkolonialiseringen

Med kolonisationen följer att kolonisationen är den som berättar de koloniserades historia. För att komma bort från hörandes bild av döva fanns ett uppdämt behov av ett nytt språkbruk. Termen *deafness* beskrev hörandes sätt att se på döva som medicinskt felande personer. För att kunna diskutera dövhet ur dövas perspektiv både inom och utom den egna gruppen började man använda sig av begreppet *deafhood*. Ladd menar att *deafhood* inte ska ses som en egenskap, utan som något föränderligt som ständigt befinner sig i en process. Han jämför hur identitet betraktas på olika sätt beroende på om man tillhör majoritetssamhället eller inte; en engelsman eller amerikan ifrågasätter sällan det faktum att de är engelsmän eller amerikaner. De kanske diskuterar vad som ryms inom begreppen, men själva ramen är oftast odiskutabel, är man född i England av engelska föräldrar och bor i England så är man engelsman. Att vara afroamerikan kräver dock en ständig diskussion kring vad det är att tillhöra en minoritet; ska jag se mig i första hand som afroamerikan eller som amerikan? Vad ryms inom respektive begrepp? Identitetsprocessen fortsätter livet igenom och närs också av att man ständigt måste bemöta majoritetssamhällets syn på sig och sin identitet, vilken ofta skiljer sig från min egen eller mina gelikars. Deafhood ska alltså sammanfattningsvis i grunden ses som den process genom vilken varje döv person förklarar för sig själv och andra vad det är att vara döv.

Deafhood och dövas möjligheter

Deafhood är ett begrepp som definierar dövas möjligheter, inte begränsningar. Att döva själva börjar diskutera dövhet i dessa termer leder till att en mängd nya frågor dyker upp. Liksom för andra minoritetskulturer som varit offer för kolonisation intresserar man sig för den kulturella förändring som gruppen genomgått under kolonialismen, och man söker sig tillbaka till det som uppfattas som ursprungskulturen. När det gäller dövgruppen refererar man till den kultur som fanns inom dövgruppen före oralismen. Efter att teckenspråk och teckenspråksanvändare förtryckts i 120 år finns det dock inte längre så mycket kunskap om hur en stark dövidentitet såg ut före 1880. Det är ändå, betonar Ladd, viktigt att förstå att om man bara utgår från dagens kunskaper begränsas förståelsen för dövas möjligheter. En förklaring till att det inte finns så mycket material bevarat

om dövhet och dövidentitet är att teckenspråk inte har någon skriftlig form. I de efterforskningar Ladd gjort har han hittat det han betraktar som "toppen av ett isberg" i form av anteckningar från dövas sammankomster i Paris under åren 1834-1880. Här finns texter som i Ladds korta sammanfattning innefattar föreställningar om döva som sända till jorden av Gud för att sprida teckenspråket, som man såg som en gåva från Gud. Man såg teckenspråket som ett vackert och användbart språk, överlägset de talade språken vad gäller kommunikation mellan människor från olika nationaliteter (den här idén har mycket att göra med de stora grammatiska likheter som finns mellan teckenspråk i olika länder). Icke teckenspråkiga människor ansågs vara ofullständiga och språkligt funktionsnedsatta människor (Lane & Philip 1979, citerade i Ladd 2005).

Enligt Ladd är det pga. den medicinska modellen (som idag genomsyrar en stor del av diskussionen om dövhet och som säger att det är döva personer som är ofullständiga) som de flesta läsare idag studsar vid tanken på att döva inte skulle vara de som behövde hjälp av hörande i alla lägen, utan att det i vissa hänseenden skulle kunna vara tvärtom. Att modellen inte är av Gud given och inte heller odiskutabel menar Ladd att de dokument man hittat är ett tecken på. Forskning på spädbarns kommunikation och utveckling ger idag också stöd för hypotesen att teckenspråk inte bara är ett hjälpmedel för personer som saknar hörsel, utan även har andra förtjänster. T.ex. har man bl.a. kunnat visa att hörande spädbarn via teckenspråk förbättrar och påskyndar både talspråsutvecklingen och den kognitiva utvecklingen. Kanske finns det även andra vinster hörande kan hämta från döva? Ladd menar alltså att det finns mer att finna under det som syns av isberget.

Deafhood och efterkolonialismens utmaningar

I takt med att döva inlett det som Ladd kallar en dekolonisationsprocess händer sådant som hänt i andra liknande processer, nämligen att gruppen börjar komma i gungning. När man befunnit sig under kolonisation har kolonistörens värderingar ofta fått fäste i den egna gruppens sätt att se på sig själva, och ofta utkristalliseras "klasser" där de som betar sig som kolonistörerna är de "finaste". T.ex. kunde man se afroamerikaner som betedde sig som vita och pratade illa om andra afroamerikaner som lite bättre än övriga afroamerikaner, både inom och utom gruppen. Bland döva har det länge funnits en grupp som satt en ära i att vara så "hörande" som möjligt, som sett ner på andra döva och också betraktats som lite högre stående av andra döva. När döva nu börjar slå sig loss från sina kolonistörer och diskutera dövhet i termer av *deafhood* vill man som en naturlig följd skaka av sig de hörandes värderingar och synsätt. Risker är att gruppen då går mot det som i andra minoritetskulturers processer kallas nationalism, och börjar mäta sina medlemmar utifrån hur döva de är. Detta utgör enligt Ladd ett kritiskt moment för dövgruppens utveckling. För att minimera denna risk föreslår Ladd att man betonar att *deafhood* är en ständigt pågående och aldrig avslutad process, som dessutom gäller döva över hela världen snarare än döva i en viss stad eller ett visst land. Detta ställer sig också dövas internationella organisation World Federation of the Deaf bakom.

För Ladd är det tydligt att förutsättningen för att dekolonisationsprocessen, som idag befinner sig i sin linda, ska kunna föras vidare är att dövgruppen definierar för sig själva vad dövkultur är, och hur dövkultur skulle kunna fungera på de ”koloniserade” arenorna såsom t.ex. dövundervisningssystemet. I första hand är *deafhood* en process för döva, men Ladd menar att diskussionen så snart som möjligt behöver göras allmän. Därigenom hoppas han att de hörande personer som idag utgör kolonialismens verktyg, dvs. de som t.ex. är anställda inom dövskolan eller i olika verksamheter inom vården som riktar sig till döva, kan få hjälp att omvärdera sina attityder och värderingar och därmed framgent fungera som dövgruppens allierade. Tillsammans med dessa allierade kan sedan kampen för inflytande och makt över institutioner som tydligt riktar sig till döva föras vidare. Det är enligt Ladd av stor vikt att se till att döva personer får ledande funktioner inom bl.a. utbildning. Detta påverkar i sin tur nästa generation döva, och kan fungera som motvikt till den massiva satsning på cochleaimplantat och andra oralistiska metoder för att ”rätta till” döva som finns idag.

Slutligen, summerar Ladd, utgör *deafhood* en alternativ, inifrån kommande berättelse om döva och dövas livsbetingelser som kan stimulera diskussionen med hörande om vad döva och dövkultur innebär och vad döva kan bidra med i termer av biologisk mångfald, teckenspråk och en visuell kultur som få hörande idag har tillgång till.

Artikel 5. I'll tell you later: On institutional audism

Turner, G. (2007). Deaf Worlds, 22 (3) s.50-70.

Professor Graham Turner leder avdelningen för “Translation and Interpreting Studies” på Heriot-Watt University i Edinburgh, Skottland. Han är själv hörande och har arbetat med teckenspråk och dövstudier på universitetsnivå i Storbritannien sedan 1988. Hans artikel på temat institutionell audism fokuserar på maktrelationer mellan döva och hörande på arbetsplatser. Dövas kamp för mänskliga rättigheter har under 1900-talet handlat framför allt om rätten till självbestämmande, både som individ och som kollektiv.

Dövas upplevelser från dövskola, högre utbildning och arbetsplatser innefattar oftast en diskrepans mellan de ideal med inklusion och delaktighet som institutionerna anser sig sträva efter, och den faktiska känslan av att inte fullt ut vara en del av systemet med samma möjligheter som hörande till inflytande över den egna utbildningen eller arbetet. De flesta döva upplever att de – trots att de kanske befinner sig i en organisation avsedd för döva – har att rätta sig efter hörandes normer och hörandes skol- eller arbetsplatskultur.

Artikeln redogör för två studier som utförts parallellt i två engelska regioner. I båda studierna har data samlats in via intervjuer (individuella respektive i fokusgrupper), utförda av personer som tecknar flytande British Sign Language (BSL). Forskarteamen i båda studierna bestod av både hörande och döva medarbetare. Intervjuerna videospelades och transkriberades av fullt teckenspråkiga medarbetare. Resultaten från studierna analyserades sett ur ett perspektiv utifrån sociala modeller (social model perspective), vilket enligt artikelförfattaren givit en rad insikter rörande dövas erfarenheter av arbetslivet.

Studie A bestod av 44 döva personer med olika kön, ålder och utbildningsnivå som deltagit i fokusgruppdiskussioner. Vid varje tillfälle deltog en döv nyckelperson från det lokala dövsamhället i arrangemanget, och alla diskussioner fördes på BSL. Studie B bestod av 37 döva personer också de av varierande kön, ålder och utbildningsnivå – som medverkat i individuella intervjuer. Här varierade språkvalet lite från intervju till intervju, avhängigt av vad intervjupersonen själv föredrog.

Resultaten från studierna har i artikeln indelats tre teman:

- Kommunikation
- Klyftor, belastningar och luckor
- Hinder för karriär

Kommunikation

Frustration över kommunikationen var ett gemensamt tema för deltagarna i de båda studierna. Vissa beskrev teckenspråkig kommunikation på arbetsplatsen som ”förbjudet”, vilket upplevdes som orättvist eftersom hörande arbetskamrater ofta kunde arbeta och prata samtidigt. Många beskrev det som att det inte existerade någon kommunikation alls mellan dem själva och deras hörande kolleger. Andra menade att de kommunicerade om praktiska och ytliga ting, men aldrig fick någon djupare kontakt med sina kollegor pga. Bristen på ett gemensamt språk. Flera deltagare beskrev frustration över att det saknades tolk vid arbetsplatsmöten, och att deras hörande kolleger och chefer ofta antog att den döve medarbetaren lika gärna kunde ta till sig informationen från officiella och inofficiella möten via skrift i efterhand. Någon beskrev att han alltid somnade på arbetsplatsmötena när ljuset släcktes ned eftersom det aldrig fanns någon tolk. En vecka efter mötena fick han istället ett kort sammandrag i text av vad som avhandlats. En annan deltagare berättar att hon ”...satt där väldigt tålmodigt i 15 minuter utan att få någon information. När det var slut frågade jag kvinnan (bredvid mig) eftersom jag missat så mycket information och jag ville veta vad de pratat om för jag menar, kom igen! Kvinnan sa Oj... jag glömde... ok... jag vill verkligen hjälpa dig men hur ska jag säga det... vänta lite, och så gick hon till sin dator och skrev ner lite information som jag skulle läsa, vilket bara var slöseri av ytterligare 15 minuter.”

Klyftor, belastningar och luckor

Döva på hörande arbetsplatser brukar försöka använda sig av läppavläsning och Tal för att kommunicera med sina kollegor. Att bygga relationer med arbetskamrater kan ju vara svårt för vem som helst som börjar på ett nytt arbete, men att göra det utan ett gemensamt fungerande kommunikationssätt är naturligtvis ännu svårare.

Det finns i de döva studiedeltagarnas kommentarer på det här området en känslomässig underton som Turner menar inte går att ta miste på. En del pratar öppet om att det ”nästan är krig” mellan dem och de hörande kollegerna, och många nämner den ofta förekommande kommentaren från hörande kolleger och chefer ”jag berättar för dig sen”(I'll tell you later) som många upplevt som oerhört frustrerande och hindrande. För flera döva i studierna har känslan av utanförskap gjort att de bett att få arbeta så mycket som möjligt för sig själva. ”Jag blev trött på att alla pratade hela tiden och jag förstod inte, så jag frågade förmannen om

jag kunde jobba ensam”. En annan person berättar hur hans arbetskamrater brukade reta honom för att han inte kunde uttala t:et i början på t.ex. ”two”, utan sa ”sue” istället. När han tvingades skrika ”sue” över lokalen brukade de skratta åt honom och han brukade skratta med och tycka att de var lite löjliga.

Hinder för karriär

Döva i de två studierna rapporterade ofta att deras ansträngningar för att göra någon slags karriär omintetgjorts pga. ren biologi, dvs. det faktum att deras hörsel inte fungerade som hos en hörande person har av överordnade setts som ett oöverstigligt hinder, och man har inte heller gjort några försök att utnyttja den döves tillgångar på nya områden. En döv deltagare i en av studierna berättar hur hans yrkesvägledare tydligt sagt till honom att han kunde glömma vissa arbeten; han kunde inte arbeta på kontor för han kunde inte prata i telefon och inte delta i möten eftersom han inte skulle kunna höra vad som sades. Han kunde inte heller arbeta med barn eftersom han inte skulle höra vad de sa och dessutom inte skulle kunna lära dem att prata ordentligt, vilket ju är viktigt för små barn etc. Många beskrev en enorm frustration över att hela tiden tvingas se hörande medarbetare ”köra om” dem i karriären, medan de själva gång efter annan stötte på patrull av olika skäl.

Koppling institutionell – institutionell rasism

I ett försök att förstå de insamlade erfarenheterna från de båda studierna har Turner och hans kollegor försökt sätta in dem i ett vidare socio-teoretiskt sammanhang. Turner menar att kulturen på en arbetsplats är något man som ny medarbetare lär sig på ett mestadels informellt sätt genom ständigt samspel på olika nivåer, oftast osynligt för alla inblandade. Kulturen blir något som tas för givet, något självklart för dem som kan delta i samspelet. På grund av en ytlig eller knappt existerande kommunikation med kolleger och chefer har döva sällan möjlighet att delta i detta ständigt pågående formella och informella samspel. Turner menar att resultaten av studierna pekar på att döva upplever en form av *institutionell audism* (Turner 2002, citerad i Turner 2007) i många organisationer. Med detta begrepp vill han betona att det verkar handla om olika institutioners/organisationers djupgående normer och värderingar snarare än om enskilda personers fördomar, attityder och beteenden. För att ytterligare belysa begreppet tar Turner upp en utredning om rasism, The MacPherson Inquiry från Storbritannien 1999. Upprinnelsen till denna utredning var mordet på en ung svart man och den efterföljande kritik poliskåren fick för att man varit försumlig under polisutredningen. Utredaren valde att applicera begreppet *institutionell rasism* för att tydliggöra det systematiska diskriminerande synsätt som han menade var förhärskande i poliskåren. MacPherson beskriver hur den subtila, dolda rasismen – den som så att säga är inbyggd i systemet via värderingar och attityder som tas för självklara och därmed inte ifrågasätts – naturligtvis är svårare att upptäcka och kritisera än öppen och uttalad rasism. I den ovan nämnda utredningen definieras begreppet institutionell rasism av The Commission for Racial Equality (CRE) på följande sätt:

Institutional racism has been defined as those established laws, customs, and practices which systematically reflect and produce racial inequalities in society. If racist consequences accrue to institutional law, customs or practice, the institution is racist whether or not the individuals maintaining those practices have

racial intentions... [Institutional racism refers to] organisational structures, policies, processes and practices which result in ethnic minorities being treated unfairly and less equally, often without intention or knowledge (MacPherson 1999, paragraph 6.30, citerad i Turner 2007, s. 61).

En intervjuad polisman från the MPS Black Police Association säger i samma studie:

A second source of institutional racism is our culture, our culture within the police service. Much has been said about our culture, the canteen culture, the occupational culture. How and why does that impact on individuals, black individuals on the street? Well, we would say the occupational culture within the police service, given the fact that the majority of police officers are white, tends to be the white experience, the white beliefs, the white values. (MacPherson, 1999, citerad i Turner 2007, s. 61).

Turner är väl medveten om att det kan uppfattas som både känsligt och kontroversiellt att dra paralleller mellan rasism och audism, men han menar att man kan lära sig mycket av att utforska gemensamma grundläggande mekanismer i dessa olika former av diskriminering på ett öppet och reflekterande sätt. Ska man vara exakt, menar ha, skulle termen audism egentligen heta ”audio-linguicism”, eftersom det inte handlar om hörselnedsättningen per se, utan om språk-policy mm. kopplade till hörselnedsättningen.

De studier som Turner redovisar i sin artikel visar på att man för en döv person kan förutsäga att det t.ex. kommer att bli svårt att avancera i karriären, att kunna kommunicera, att vara delaktig mm. Så länge som de processer och förfaranden som bibehåller dessa hinder betraktas som självklara och icke-förhandlingsbara på en arbetsplats, kommer de också att lägga grunden för diskriminering. Denna form av diskriminering kan även ses i utbildningssystem som inte är öppet diskriminerande, utan snarast tvärtom. Den officiella policyn kan vara att utbildningen ska vara tillgänglig för döva, och därför anställs en tolk. Kanske visar det sig att det inte finns tillgång till en tillräckligt kvalificerad tolk, varför den döve studenten får hålla till godo med en mindre bra tolk. Lärosätet har fullgjort sitt ansvar men likväl har den döve studenten inte fått samma tillgång till utbildning som sina hörande studiekamrater. Detta kan dock vara svårt att angripa och att utpeka som diskriminering eftersom det faktiskt finns en tolk att tillgå. Turner förklarar skillnaden mellan audism och institutionell audism på följande sätt:

”If audist consequences accrue to institutional laws, customs or practices, the institution is audist whether or not the individuals maintaining those practices have audist intentions...” (Turner 2007, s. 64).

Tolken och den utbildningsansvarige kan med andra ord vara välvilliga personer och långtifrån negativt inställda till döva, men organisationen de arbetar för gör inte ett fullt deltagande för den döve möjligt, och är därför att betrakta som audistisk oavsett hur de enskilda individernas mer eller mindre kunskapsunderbyggda intentioner ser ut.

Sammanfattningsvis pekar Turner alltså på att det kan förekomma institutionell audism i organisationer som på ytan, och hos var och en av medarbetarna inom den, verkar vara främjande för döva. Det som syns är ofta *kvantiteten* av erbjudanden, t.ex. att tolk har tillhandahållits vid så många tillfällen. Om sedan tolken haft tillräcklig kompetens för sitt uppdrag eller inte, dvs. hur god *kvaliteten* varit och vilka konsekvenserna av en eventuell brist på kvalitet kan bli, är svårare att ta på. Så länge detta inte är tydligt för var och en, uppfattas ofta döva som opponerar sig som krävande och orättmätigt avvisande av de erbjudanden de får.

Artikel 6. Deaf and Hearing Partnerships: Ethical and Communication Considerations

Benedict, B. & Sass-Lehrer, M. (2007). American Annals of the Deaf, 152(3), s.275-282

Beth Benedict är lärare på avdelningen för kommunikationsstudier på Gallaudet University i Washington DC, USA, och Marilyn Sass-Lehrer är lärare på utbildningsavdelningen på samma universitet. Utgångspunkten för Benedicts och Sass-Lehrers artikel utgörs av det faktum att utbildningssystem för döva, både i USA och internationellt, med väldigt få undantag styrs och kontrolleras av hörande personer utifrån hörandes perspektiv. Små steg tas för att förändra detta, och döva professionella återfinns på allt fler positioner inom utbildningssystemet, men fortfarande har de oftast mindre inflytande än sina hörande kolleger.

Beth Benedict är döv och Marilyn Sass-Lehrer är hörande. Artikelns handlar just om detta, hur man som döv och hörande tillsammans och med ömsesidig respekt för varandras olika perspektiv kan anta utmaningen att förändra maktbalansen mellan hörande och döva. Nästintill alla skolor och utbildningsalternativ för döva i USA (och även internationellt) leds av hörande rektorer och chefer. Hörande i allmänhet ser dövheten som ett problem och en funktionsnedsättning, medan döva själva identifierar sig som en del av en språklig och kulturell minoritetsgrupp och inte som en del av en handikappgrupp. Det perspektiv ledningen utgår ifrån styr naturligtvis vad som läses, undervisas i, forskas på och publiceras inom en utbildningsenhet.

De olika utgångspunkterna för döva och hörande visar sig på flera områden. Wixtrom (1988, citerad i Benedict & Sass-Lehrer 2007) beskriver de två olika synsätten som "patologi" respektive "skillnad". Ser man dövhet som något patologiskt vill man gärna se till att åtgärda själva sjukdomen och göra så att döva blir så hörande som möjligt med hjälp av hörapparater och CI. Man använder även genetisk diagnostik för att tidigt under graviditeten se om barnet kommer att bli döv. Ser man däremot dövhet som något som skiljer sig från icke-dövhet tar man fasta på tillgång till kommunikation, språkutveckling, teckenspråk och visuell teknologi. Att se dövhet som något patologiskt är ofta sammanlänkat med en syn på teckenspråk som lägre stående och mindre nyanserat än talat språk, och därmed också med en vilja att ge talat språk till alla, inklusive döva personer. Många döva berättar att de långt upp i åren inte vetat om att det funnits andra döva personer i världen; den "normala" hörande vuxna personen har ansetts som en bättre rollmodell för det döva barnet än döva vuxna personer. Detta har i flera fall resulterat i att döva barn haft föreställningen att när de blir vuxna

kommer de att bli hörande. Hörande professionella inom utbildning, beteendevetenskap, socialt arbete och rådgivning riktad till döva, har i många fall en önskan att hjälpa döva att ”övervinna sitt funktionshinder” och leva ”normala” liv i det hörande samhället. Trots att hörande naturligtvis anser att deras strävan har ett vällovligt syfte förkastar författarna, liksom andra som ser döva som en kulturell och språklig minoritet, detta tillvägagångssätt. De menar att fokus ska läggas på döva personers förmågor snarare än på funktionsnedsättningen.

Artikelförfattarna beskriver hur de i sin strävan att förändra maktfördelning och i att utmana det ofta förhärskande hörandeperspektivet försökt göra sina röster hörda på diverse konferenser och möten med andra professionella inom området. En erfarenhet från dessa möten är att man på de flesta konferenser och möten nästintill tar för givet att alla deltagare är hörande. Man har få eller inga tolkar, och ett litet fåtal av deltagarna kan kommunicera direkt med döva. Ett exempel från de egna erfarenheterna beskriver hur Beth Benedict på en konferens för professionella som arbetar med döva barn blev tilltalad av en kollega, som tog för givet att Beth var hörande. Beth bad kollegan använda teckenspråk istället eftersom hon var döv, vilket fick till följd att kommunikationen helt avstannade. Författarna diskuterar huruvida en afroamerikan skulle få samma bemötande på en konferens om afroamerikaners utbildning, eller om en blind vuxen person på samma sätt skulle bortses från på en konferens om utbildning för synskadade barn.

Att döva och dövas perspektiv är så frånvarande vid arrangemang som behandlar frågor som är av avgörande betydelse just för döva personer är något som författarna har mycket svårt att förstå. Författarna är övertygade om att om döva professionella var inbegripna från början i planerandet av en konferens, deltog aktivt i diskussionen kring vem som skulle bjudas in som talare och var involverade i hur man skulle se till att all kommunikation var tillgänglig för döva såväl som hörande deltagare med hjälp av bra tolkar, ljussättning etc., skulle det finnas ett betydligt större antal döva deltagare på konferenserna än vad det gör idag.

Båda författarna arbetar med fokus på döva barn och deras familjer. Kärnan i det de vill förmedla handlar om att hörande professionella som ger råd till hörande familjer som fått ett dövt barn omöjligt kan ge all den information som familjen behöver. Hur medveten den hörande professionella än är om vad det innebär att vara döv så finns det gränser för deras förståelse. American Psychological Association (APA; 2002) har tio etiska kriterier i sina riktlinjer, varav ett är att man som professionell ska praktisera endast på det område där man besitter experti. Få hörande professionella kan göra anspråk på att besitta den erfarenhet som krävs för att vara expert på frågor som i första hand rör döva personer. Inte heller kan en hörande person adekvat beskriva vad det innebär att vara döv. Betyder då detta att hörande personer inte ska arbeta med eller utbilda döva personer? Nej, menar författarna. Däremot innebär det att hörande på dövområdet måste erkänna sina begränsningar och att det krävs att man som hörande arbetar nära en döv professionell, för utan dennes expertis och unika perspektiv riskerar representationen av dövas erfarenheter att bli ofullständig, partisk eller förvrängd.

På Gallaudet University i Washington har man lång erfarenhet av att brottas med frågor kring dövas position i samhället och möjligheter till inflytande över sin egen utbildning. Diskussionerna på universitetet har tidvis varit mycket heta, och handlat bl.a. om varför det finns så få döva personer i ledningen för institutioner som vänder sig till döva, och varför döva i allmänhet inte tar sig fram till ledande positioner. I slutet av 1980-talet startade en rörelse inom Gallaudet, Deaf President Now, som ville visa på att systemet med hörande ledning och döva som slår i glastaket är självbevarande. Idag har man på universitetet ett ledarskap som ser vikten av ett partnerskap mellan hörande och döva professionella som ett medel att nå större inflytande för döva.

Artikelförfattarna Benedict och Sass-Lehrer använder sig av sitt eget inbördes förhållande – som vänner och kollegor – för att exemplifiera det i deras mening nödvändiga alliansskapandet mellan döva och hörande. De beskriver hur kulturell förståelse och känslighet för kulturella skillnader och likheter alltid varit ett signum för deras relation. De fungerar som varandras kulturella medlare genom att ge varandra råd om hur man kan vara mer effektiv på olika arenor. Deras gemensamma arbete innebär återkommande byten av ledarrollen, och en ständig reflektion över sina respektive erfarenhets- och expertisområden.

För att skapa meningsfull och inkluderande verksamhet för döva krävs också enligt författarna ett meningsfullt samarbete med det lokala dövsamhället. Många organisationer skapar ”ytliga” kontakter med t.ex. dövföreningar, vilket inte räcker. Utan ett samarbete där man inkluderar döva personer på många olika nivåer och på olika sätt, kommer dessa organisationer alltid att ha problem med att t.ex. rekrytera döva deltagare till verksamheten. Benedict och Sass-Lehrer har t.ex. föreslagit att hörande familjer som får döva barn skulle erbjudas att ha en vuxen döv boende hos sig under den kritiska period i barnets liv då språkinläringen äger rum. Ett sådant mer intimt förhållande till en döv person erbjuder inte bara familjen daglig träning i teckenspråk, turtagning, dövmedvetenhet mm., utan också en döv vuxen rollmodell för barnet. Förslaget baseras på forskning avseende barns språkutveckling, där man har kunnat visa att barn som tidigt och konsekvent har tillgång till språkliga modeller lär sig att läsa och skriva bättre än de barn som inte vuxit upp med språket ständigt närvarande .

Ett exempel på meningsfullt samarbete där man inkluderat döva som rollmodell är den hörande barnläkare i USA som anställde en döv man för att kunna svara på de icke-medicinska frågor som hörande föräldrar till döva barn kunde ha, och för att agera rollmodell när barnen kom på besök. De föräldrar som fick tillgång till detta uppvisade senare en mer positiv attityd till sina döva barn än de föräldrar som inte fått träffa någon vuxen döv vid besöken.

I diskussionen kring samarbete mellan döva och hörande tar författarna också upp frågor rörande tolkens roll. De menar precis som Lane (2002) att tolk är nödvändig för att alla – både hörande och döva – ska kunna delta fullt ut i en kommunikation, och därför bör ansvaret för att beställa och betala tolk också vara gemensamt för hörande och döva deltagare i ett samtal.

Avslutningsvis pekar författarna på att samarbetsrelationer mellan hörande och döva inom områden som undervisning, forskning och policy-utveckling medför fördelar för alla inblandade parter:

Hearing and deaf professionals should be alert to situations that exclude or diminish the value of deaf people, and support full and meaningful participation for everyone. Without this, not only do they perpetuate the status quo, they risk producing research outcomes or presenting information that is inappropriate, meaningless, or lacking in recognition of the perspectives of deaf people (Benedict & Sass-Lehrer 2007, s. 282).

Redovisning av annan litteratur och filmer

Som vi nämnde i Material och metod i inledningen har vi även tittat närmare på hur man diskuterar och lyfter fram begrepp som *bikultur*, *audism*, *deafhood*, *deafness* och *dövmedvetande* på i andra källor än vetenskapliga artiklar. Här har vi valt att söka på Google. Vi har använt oss av samma begrepp som nämns i första delen av studien och även lagt till ett svenskt begrepp, "Dövmedvetande".

Nedan återfinns referat av en amerikansk och en svensk film där dövas egna berättelser utgör ytterligare en källa. Därefter följer en sammanfattning av en bok som använts som litteratur på en universitetskurs i Deaf Studies på Gallaudet University, samt ett par dikter skrivna av döva personer.

Audism Unveiled (film)

Bahan, B, Dirksen Bauman, L. & Montenegro, F. (2008)

Språk i filmen: Amerikanskt teckenspråk och textad engelska som tillval

Inledningsvis bör det påpekas att det nästan är omöjligt att göra en rättvis översättning från teckenspråk till skrivet språk, och som i denna film från *amerikanskt teckenspråk till skriven svenska*, vilket innebär översättning mellan fyra olika språk; amerikanskt teckenspråk, engelska, svenskt teckenspråk och skriven svenska.

Filmen producerades av Bahan, Dirksen Bauman och Montenegro. Bahan och Dirksen Bauman har skrivit flera böcker och artiklar inom detta område, men blev inspirerade av Montenegro och hans kunskap om film och redigering till att producera något visuellt, dvs. på teckenspråk.

Denna kraftfulla dokumentärfilm bygger på dövas verklighetsbaserade upplevelser och visar vilka negativa effekter audism har haft för döva människor. Audism är ett relativt nytt begrepp men har enligt Dirksen Bauman alltid funnits i en form av förtryck som resulterat i att döva ansetts tillhöra en "omänsklig grupp" (eng. subhuman), dvs. inte normalgruppen.

"Audism unveiled" är en stark visuell film som börjar med texten: "*The following movie is subtitled for the signing-impaired*". Det är för producenterna en självklarhet att även de som inte kan teckenspråk ska kunna förstå vad filmen handlar om, detta trots att döva i många år utan större framgång har fått kämpa för att auditiva filmer ska textas.

Ett av huvudsyftena med filmen är att lyfta fram förekomsten av diskriminering mot döva människor. Man vill också visa att det finns ett begrepp - audism - som beskriver dövas upplevelser och erfarenheter av diskriminering, ett begrepp som gör det lättare att sätta ord på och förstå det man upplever och även att visa vad det handlar om för hörande som inte har någon kunskap om döva. Vidare diskuteras kommunikationens betydelse. Vad händer med en människa om denne förnekas möjlighet att kommunicera? Det kan antingen handla om att man har man ett språk men förvägras att använda det, eller att man inte erbjuds det språk som man behöver. Här kan man enligt Bahan och Dirksen Bauman börja diskutera mänskliga rättigheter i relation till kommunikation. Utan kommunikation har man ingen möjlighet att uppnå delaktighet i samhället, och detta kan betraktas som en kränkning av de mänskliga rättigheterna.

I filmen tar Bahan och Dirksen Bauman upp ett motsägelsefullt exempel. Forskning idag visar vikten av att lära spädbarn tecken för att stimulera deras språkutveckling. Hörande föräldrar uppmuntras alltså att använda babytecken till sina hörande barn, medan när det gäller döva barn tar man ifrån dem deras rättigheter till teckenspråk. Var är logiken i detta?

Upplevelserna och erfarenheterna av diskriminering delas av döva runt om i världen. En förhoppning med filmen "Audism Unveiled" är att den ska inspirera till fler liknande filmer, och enligt Bahan och Dirksen Bauman behövs det många fler filmer som beskriver specifika erfarenheter och upplevelser. Dövas röster måste göra sig hörda för att visa vad de blir utsatta för inom olika områden såsom arbetsmarknad, sjukvård etc.

Filmerna är uppdelade i olika delar; Audism: Family, Audism: Cure, Audism: Education, och Audism: Resistance.

Audism: Family – Detta avsnitt beskriver bland annat utanförskap inom familjer där alla utom en är hörande. Utanförskapet blir tydligt t.ex. vid matbordet där en familjs hörande medlemmar och deras gäster sitter och pratar och skrattar och den döve inte förstår någonting. En av intervjupersonerna berättar hur han frågat vad alla skrattat åt och fått till svar att "äh, det var inget, det var bara något tråkigt". Han ställer sig frågan om man skrattar när det gäller något tråkigt? Som döv får man ofta höra "Jag berättar för dig sen", och så får man kanske två ord till förklaring om vad som diskuterades mellan de hörande. "Vänta en stund, då ska jag berätta" får man ofta höra, men man väntar nästan alltid förgäves. "I'll tell you later" är något som flera av intervjupersonerna nämner, men "When is later too late?"

Det finns inte bara irritation bland intervjupersonerna utan även sorg. En äldre intervjuperson berättar om sin bristfälliga kommunikation med sin nu avlidna mor. Mannen gick i en skola där man inte använde teckenspråk, men hade under uppväxten alltid umgåtts med döva och kämpat för dövas rättigheter till teckenspråk. När hans mor var i 80-års åldern överraskade hon honom med att ställa två frågor. Den första frågan var om det hade varit rätt att hon skickade honom till den skola som han gick på. Modern gjorde det hon trodde var bäst för honom och placerade honom där på läkarens inrådan. Den andra frågan var om han

tyckte att hon skulle lära sig teckenspråk nu. Detta var av olika anledningar inte genomförbart, men de var rörande överens om att modern skulle ha lärt sig teckenspråk långt tidigare. Präglad av sina upplevelser försöker mannen nu att betona hur viktigt det är att alla föräldrar till döva barn lär sig teckenspråk så att de kan kommunicera med sina barn från födseln och genom hela livet. I filmen framkommer det att 69 % av döva barn i USA idag lever i familjer där familjemedlemmarna inte använder teckenspråk dagligen.

Audism: Cure – Avsnittet handlar om att försöka bota dövhet. Så länge det har funnits döva, har det funnits forskning på hur man på bästa sätt kan bota dövhet. I detta avsnitt berättar intervjupersoner om hur de har utsatts för en mängd olika "botemedel". Några exempel är diverse läkarbesök, besök i kyrkor med åtföljande böner och insmörjning av helig olja, och besök hos en medicinman. Diverse medicinska försök beskrivs också, som t.ex. strålbehandling och att hålla kemiska ämnen i näsa och öron. Dessa experiment har ofta åstadkommit bestående känslomässiga och fysiska men. En person avslutar sin berättelse med *"Nothing changed: I've been deaf ever since"*. I detta avsnitt beskrivs också tvångssterilisering av döva kvinnor under krigsåren, och eventuella framtida möjligheter att välja bort dövhet med hjälp av medicinsk genetik diskuteras.

Audism: Education – Detta avsnitt visar hur dövundervisningen har sett ut genom åren, och synen på döva under den tidigare delen av 1900-talet beskrivs. Döva barn som tecknade betraktades som underlägsna, med ett språk som var ämnat för djur. Man ansåg att genom att förbjuda teckenspråket skulle barnen normaliseras och passas in i det som var normalt i det hörande samhället. Flera intervjupersoner i filmen vittnar om hur talträning prioriterades framför vanlig undervisning. Det var inte för så länge sedan som det var viktigare att uttala orden rätt än att ge rätt svar på lärarens frågor. Det var inte heller ovanligt att döva barn blev slagna på sina händer med en linjal om de tecknade istället för att tala.

Med tiden började teckenspråk att användas i klassrummen, men snart skedde det en ändring. Teckenspråket skulle följa engelskan och dess språkregler, som skiljer sig markant från teckenspråkets språkregler och grammatik. Detta bestämdes av hörande som inte hade teckenspråk som sitt första språk, och inte av döva. Beslutet kunde få stora negativa konsekvenser. En intervjuperson, som har döva föräldrar, beskriver sin förvirring när han började på dövskolan där man hade bestämt att SEE (Sign Exact English, ett system där tecknen följer den talade engelskan ord för ord) skulle användas. Han, som var uppvuxen med amerikanskt teckenspråk med tillhörande språkregler, kom till skolan och blev rättad av lärarna och de andra döva eleverna. Efter en tid övergick han till att använda SEE istället för amerikanskt teckenspråk, vilket ledde till konflikter när han åkte hem och började rätta sina döva föräldrars teckenspråk. Det tog lång tid innan han insåg att han under skoltiden hade fråntagits rätten till sitt eget språk: *"Looking back, I realized how the school coerced me into using a system that was not my language"*. Flera personer berättar om liknande upplevelser och beskriver det som ett språkligt mord, dvs. att deras språk togs ifrån dem av hörande som trodde sig veta bättre.

Audism: Resistance – Detta avsnitt behandlar ämnet förtryck mot döva och att döva av samhället betraktas såsom varandes underlägsna hörande människor. Döva människor har under hela sin existens kämpat för att betraktas som likvärdiga medborgare som inte behöver "fixas till".

En intervjuperson berättar om sin kamp för att "tappa bort" sina hörapparater och beskriver känslan när hans föräldrar med hjälp av hörapparaterna försökte göra honom hörande. En dag såg han en möjlighet att bli av med hörapparaterna i samband med sin fars bilförsäljning. Han gömde apparaterna i bilen innan köparen kom för att hämta den, och var väldigt glad när denne sedan körde iväg med dem.

En händelse som visar dövas kamp för lika rättigheter berättas av en äldre man. Hans berättelse går 25 år tillbaka i tiden då han arbetade som professionell rådgivare tillsammans med fem andra rådgivare, varav tre var döva och tre var hörande. På arbetsplatsen fanns även en sekreterare som kunde teckenspråk, och som ofta användes som tolk av de döva rådgivarna. Rådgivarna arbetade med döva brukare och hade många telefonsamtal att ringa, och använde därför den teckenspråkskunniga sekreteraren som tolk. De döva anställda ringde så ofta att sekreteraren inte hann med sitt eget arbete, vilket ledde till att hennes arbetsledare en dag bestämde att de döva anställda bara fick använda sekreteraren som tolk på torsdagar. De döva anställda accepterade inte detta och drog en morgon ut sladdarna till alla telefonerna. De hörande arbetskamraternas reaktion blev som förväntad och vid ett möte förklarade de döva att om de bara kunde ringa på torsdagar, skulle det även gälla de hörande. Morgonen därpå anställdes en teckenspråkstolk så att de döva anställda kunde arbeta på samma villkor som de hörande.

Kelby Brick, juridiskt ombud för NAD (National Association for the Deaf; USA:s motsvarighet till Sveriges Dövas Riksförbund), förklarar att begreppet audism inte finns i lagtexten vilket medför att en anmälan till polisen i förhoppning om att denna ska leda till rättegång inte kan göras. Däremot kan diskriminering leda till rättegång, till exempel att man inte får en utbildningsplats på grund av dövhet eller inte får köra lastbil eftersom man trott att en döv person inte kan köra. Brick jämför diskriminering av döva med rasism och sexism. Genom att anmäla olika fall av diskriminering förändrar man attityden i samhället. Det är just det som är syftet med användandet av begreppet audism; att förklara dövas situation och att försöka förändra samhällets attityd i syfte att begränsa diskriminering.

I "Audism unveiled" kommer döva till tals genom sina egna berättelser, men filmskaparna pekar också på att döva genom tiderna gett uttryck för upplevelser av förtryck såväl som för stolthet över sitt språk och sin kultur även i olika konstformer såsom teater, måleri, poesi mm. Filmen avslutas med en liten döv flicka tecknande: "*I am a h-u-m-a-n. Understand?*"

Dövmedvetande (film)

Producerad av Sveriges Dövas Riksförbundet Tecken AB, 2009

Projektledare/producenter: Patrik Nordell (Stockholms Dövas Ungdomsråd - SDUR) och Maria Sundholm (Sveriges Dövas Riksförbundet- SDR)

Språk i filmen: Svenskt teckenspråk och textad svenska som tillval. Vissa material på amerikanskt teckenspråk förekommer men tolkas då till svenskt teckenspråk.

Denna film representerar ett svenskt perspektiv, och man kan se flera likheter gällande de faktiska händelser, erfarenheter och upplevelser som beskrivs i den och i "Audism Unveiled" som gjordes i USA. Filmen är baserad på dövkultur, och beskriver dövas kamp för teckenspråket ur ett historiskt perspektiv, för dövas rättigheter och även hur man kan vara med och påverka det hörande svenska samhället. Ett av syftena med filmen är att ge teckenspråkiga barn och ungdomar kunskap om sin historia och sitt språk, teckenspråket. Genom att få denna kunskap får man en möjlighet till personlig utveckling och ökad självkänsla, samt kan känna stolthet över att vara döv och hörselskadad. Med filmen följer även en studiehandledning, där det finns förslag på diskussionsfrågor som kan användas när man tittar på filmen.

Några viktiga nyckelbegrepp lyfts fram i denna film, nämligen *deaf power*, *dövmedvetande*, *audism*, *självständighet*, *värdering* och *normalisering*.

I filmen kan man bland annat se intervjuer med tio personer som på olika sätt har varit och är involverade i dövrörelsen. Intervjupersonerna ger en tydlig bild av hur utvecklingen inom dövrörelsen har sett ut. Filmen inleds med ett starkt gammalt svart/vitt filmklipp, "An ear specialist", där en läkare drar paralleller mellan döva barn och hörande barn som har växt upp bland djur, s.k. vargbarn. När vargbarnen, efter att ha växt upp hos och uppfostrats av djur, får kontakt med vanliga människor lyckas barnen inte lära sig tala eftersom de inte har hört mänskligt tal under de tidiga åren. Detsamma gäller barn som föds döva, därför att de aldrig har hört röster och inte kan lära sig tala. Barnet blir efter i den hörande världen och får enligt läkaren därmed ett dubbelt funktionshinder i sin kommunikation med omgivningen, dels för att barnet inte kan förstå vad människor vill och dels för att barnet inte kan uttrycka sina egna känslor och inte kan säga vad det vill på annat sätt än med tecken, vilket enligt läkaren inte alls är tillräckligt.

Statens utredningar 1955 skriver att "*Det hörande barnet lär sig tala till synes utan ansträngningar och utan direkta åtgärder från omgivningens sida. Det döva barnet däremot förblir stumt, så länge det ej får direkt vägledning och hjälp att tillägna sig talspråk*".

En av intervjupersonerna, Hans Smedberg⁶, menar att på 1940-, 50- och 60-talen såg många lärare som undervisade döva barn sitt yrke som ett kall. Deras ambition föreföll vara att göra döva barn hörande, det var mer regel än undantag att man under 50- och 60-talet undervisade döva barn i syfte att göra dem hörande.

⁶ Döv och under många år aktiv inom olika dövorganisationer.

Filmen beskriver hur man arbetade utifrån begreppet normalisering, dvs. att de döva barnen skulle bli så normala som möjligt på de hörandes villkor. Under den här perioden började man även att diskutera förekomsten av begreppet ”dövstum”. Eftersom man nu förespråkade talundervisning för döva barn passade begreppet inte längre in, och man tog bort ”stum” och använde bara ”döv”. Det gällde inte bara att lära sig tala som hörande, utan även dövas beteende och sättet att vara på skulle anpassas till det hörande samhället. Här kommer också den tekniska utvecklingen in som, i kombination med talundervisningen, ökade tilltron till att göra döva till hörande.

Även ordet ”döv” diskuterades, och under en period i denna historiska process tyckte man att detta ord inte passade och bytte därför till ”gravt hörselskadad”. Man tog också ytterligare ett steg och förbjöd döva vuxna att besöka dövskolorna för att undvika risken att teckenspråket spreds. I filmen kan man se flera stillbilder som visar hur dövundervisningen såg ut; bilder på talande lärare och döva barn, med stora hörapparater och öppna munnar när de försökte tala.

Brita Bergman⁷ berättar att hon vid ett tillfälle informerades av rektorn på en skola där hon arbetade om att man inte skulle använda teckenspråk mer. Detta var något hon tyckte var väldigt märkligt, och hon ställde sig frågan om man ”skulle tala till döva öron”? En annan intervjuperson, Gunilla Wågström Lundqvist⁸, gick i skolan på 50-talet. Hon berättar att hon under sin uppväxt trodde att hon skulle bli hörande och att hon vid 13-14 årsålder trodde att hon bara var tillfälligt döv. Hon förstod att hon skulle förbli döv först när hon träffade en vuxen döv man som tecknade. Detta första möte med en vuxen döv påverkade hennes tankar om sig själv, vilket ledde till att hon fick ”tänka om”.

Filmen tar upp tre viktiga områden, *dövskolan*, *teckenspråkets ställning* och *dövmedvetande*.

Dövskolan – Här beskrivs oralismen, vilka konsekvenser talundervisningen hade för döva elever och teckenspråkets betydelse. Före 1880-talet var det en självklarhet att använda teckenspråk i dövundervisningen. Teckenspråk var även ett ämne i skolan som vilket annat ämne som helst och med vanlig betygsättning. Att teckenspråk betraktades som ett språk gjorde döva till starka individer med god självkänsla. Detta förändrades 1880 i samband med den omtalade Milano-kongressen, där man beslutade att teckenspråket i undervisningen skulle tas bort och att man istället skulle satsa på tal (oralism), både i Europa och USA. Beslutet fick förödande konsekvenser bland annat i form av att döva lärare och rektorer sades upp och att fler hörande lärare anställdes. Teckenspråket förbjöds och talundervisningen tog allt större plats.

Sten Ulfsparré⁹ berättar om sina egna upplevelser av oralismen. Han gick på dövskolan i Örebro där man inte fick använda teckenspråk. När eleverna var ute och lekte på skolgården fanns där lärare som kontrollerade att eleverna inte tecknade. Gjorde man det fick man en tillrättavisning och fick höra att man skulle

⁷Hörande professor i teckenspråk vid Stockholms universitet och även initiativtagare till teckenspråksforskning på samma universitet.

⁸Döv, har bl.a. varit delaktig i utvecklingen av dövmedvetande.

⁹Döv och pensionerad adjunkt vid lärarhögskolan i Stockholm, och under många år aktiv inom döv- och dövmedvetanderörelsen.

”TALA”. Dövläraren Birgitta Ozolins¹⁰ beskriver synen på hörselskadade elever som kunde tala bra och döva elever som hade svårt att lära sig tala. Hörselskadade fick mer uppmuntran jämfört med dövgruppen och fick höra hur duktiga de var. Genom allt beröm och all uppmuntran fick de hörselskadade eleverna ett gott självförtroende och klarade sig bra ute i samhället efter skolgången. Det fanns många begåvade döva elever som inte fick samma uppmuntran på grund av sina svårigheter med tal, vilket ledde till osäkerhet och svårigheter i samhället. Lars Wallin¹¹ berättar att döva elever var uppdelade i två klasser, talklass och teckenspråksklass. De elever som inte klarade av talklass fick gå i teckenspråksklass, och ansågs av den hörande omgivningen vara sämre. I själva verket var de lyckliga eftersom de fick teckenspråkundervisning, något eleverna i talklassen inte fick. Att kunna tala var lika med att vara duktig. Bergman ställer sig frågan hur detta synsätt påverkade döva. Vilken syn på sitt eget språk fick döva som i skolan fått lära sig att det var förbjudet med teckenspråk? Är mitt språk fel och är hörandes språk ett riktigt språk och därmed rätt?

Även dövlärarnas roll i samhället förr i tiden diskuteras. Här måste poängteras att dövlärarna var hörande lärare som undervisade döva barn. Intervjun med Ulfsparre visar vilken makt dövlärarna hade. Ett exempel är att när döva skulle anställas på olika arbetsplatser tog man kontakt med dövskolan och dövlärarna för att få mer kunskap om den aktuella personen. Dövlärarna, som ofta hade en negativ syn på döva, förmedlade då denna bild av döva till den eventuella framtida arbetsgivaren. ”Lärarna var så förut” säger Ulfsparre. Han berättar också att lärarna ansåg att döva inte kunde tänka abstrakt, och undervisningsinnehållet anpassades till vad man trodde att döva elever var kapabla att lära sig. Lars-Åke Wikström¹² menar att många döva elevers svårigheter med svenska, som är deras andraspråk efter teckenspråket, inte beror på dövheten utan på den dåliga undervisningen. Oralismen ledde till att döva elever hade svårt att lära sig bra svenska. Bergman hävdar att man måste använda teckenspråk i undervisningen för att lära sig svenska. Det är viktigt att man får saker förklarade på teckenspråk.

Efter hand började man, enligt Ulfsparre, att tänka om inom dövrörelsen. Det var systemet man skulle arbeta mot och inte mot dövlärarna. Det var inte dövlärarna som bestämde att oralismen skulle råda, utan detta var ett beslut som fattats mycket tidigare och som lärarna var ålagda att följa. Man började istället kämpa mot systemet och försökte få dövlärarna på dövrörelsens sida, och det var då en förändring började ske.

Dövskolan har fungerat som en viktig identitetskälla för döva. 95 % av alla döva barn har hörande föräldrar och kan därför inte få sin dövidentitet från föräldrarna, men däremot kan de få dövidentiteten genom samspel med andra döva elever. De döva som inte gick på dövskolan fick sin dövidentitet först när de kom in i döv världen på senare år. Filmen visar också förändringen vad gäller dövundervisningen; förr var det så att ”uppfostran” (talundervisning etc.) gick före

¹⁰Döv och har tidigare varit delaktig i dövmedvetanderörelsen.

¹¹Döv, doktor i teckenspråk och lektor vid Stockholms universitet.

¹²Döv, nyligen avgående ordförande i Sverige Dövas Riksförbundet och mångårigt aktiv inom dövmedvetanderörelsen och som föreläsare.

kunskapsinhämtande, men nu när teckenspråk används i dövskolorna är kunskapsinhämtande viktigare än talproduktion. Här kommer man också in på mänskliga rättigheter, nämligen rätten till att kunna uttrycka sina känslor och tankar. Förnekas man rätten till teckenspråk kan detta ses som ett brott mot demokratin och mot de mänskliga rättigheterna.

Teckenspråkets ställning. Här diskuteras teckenspråkets utveckling och hur denna utveckling har påverkat döva. Det fanns en period strax före slutet på 60-talet då teckenspråket kallades för åtbördsspråk, ett ord som var negativt laddat. Genom att kalla teckenspråk för ett åtbördsspråk visade man att det var ett språk med ett så kallat gest-system utan de språkregler som hör till ett språk. Ozolins minns en händelse någon gång under denna period då hon fick beskedet att man skulle sluta använda åtbördsspråk och istället använda tecknad svenska. Teckenspråk, eller åtbördsspråk som det kallades då, ansågs vara fult och inte ett riktigt språk. Enligt Ozolins ansågs det allmänt att ”*man ser dum ut om man använder åtbördsspråket*”. Enligt Wikström ansåg man att döva tecknade slarvigt och att det inte var svenska. Döva ställde sig frågande till detta påstående. Tecknad svenska betyder att man tecknar en mening ordagrant enligt den skrivna svenskans regler. Lolo Danielsson¹³ diskuterar i intervjun vilka svårigheter påbudet att man skulle använda tecknad svenska orsakade i undervisningen. Hur undervisar man i tecknad svenska? Hon fick förklarat för sig att man skulle använda tecknad svenska genom att använda ett tecken för varje ord, exempelvis ”JAG – SKA – LÄSA – EN – BOK”, något man inte gör på teckenspråk som har egna språkregler. Wallin visar i intervjun på den förvirring tecknad svenska skapade. Tecknad svenska har ganska bestämda regler bl.a. för hur man ska teckna ordet ”han”. På teckenspråk pekar man mot personen, var denne än står, och tecknar ”han”, men på tecknad svenska blev det att man pekade åt ett annat håll än där personen stod enbart på grund av att man skulle teckna ”han” på ett visst sätt. Man ansåg att teckenspråket var orsaken till att döva hade svårt att lära sig skriven svenska och att tecknad svenska skulle hjälpa döva att bli bättre på svenska. ”*Denna period var inte en trevlig period*” menar Ozolins.

Wikström och Ozolins berättar att tecknad svenska ursprungligen kommer från USA. En vuxendöv amerikanska, Greta Gustafsson, fick kontakt med dövsamhället i USA. Hon tyckte att språket var fult och tog initiativ till Signed Exact English (SEE) som innebar att man tecknade varje ord enligt engelskans ordföljd. Denna metod togs emot väldigt positivt av hörande i Sverige, som trodde att tecknad svenska skulle vara till fördel för döva och att döva skulle lära sig bättre svenska med hjälp av detta. I samband med detta startades en kurs i tecknad svenska i Leksand för döva som redan hade ett språk – teckenspråk. Anna-Lena Nilsson¹⁴ bekräftar att det fanns döva som redan kunde teckenspråk som gick på dessa kurser för att lära sig tecknad svenska. De döva ansåg att det var det nya och finare teckenspråket och skämdes för att de inte kunde tecknad svenska. Bergman berättar att det på den tiden inte hette tecknad svenska utan ”det nya teckenspråket”, och hon mötte döva som ursäktade sig med att bara kunna det gamla teckenspråket. ”*Det var en svår tid*” säger Bergman.

¹³Döv, adjunkt i specialpedagogik vid Stockholms universitet som även har forskat inom dövområdet.

¹⁴Hörande lektor i teckenspråk vid Stockholms universitet som även har arbetat som tolk, teckenspråklärare och tolklärare i många år.

Detta ledde till att döva som kunde bra svenska använde tecknad svenska och att de döva som inte behärskade svenska kände sig underlägsna. Det blev så att man mätte begåvningen efter kunskaper i svenska. Hade man bra svenska betraktades man som begåvad minns Ozolins.

Bergman går vidare i den historiska utvecklingen och berättar om när tolkutbildningen startades. Man använde röst samtidigt som man tecknade för att det skulle bli rätt. Man skulle teckna fint och inte grimasera så att det skulle se bra ut. Att teckna tecknad svenska utan grimaser ansågs vara fint, men det ledde till att döva inte förstod. De döva som var bättre på svenska kunde hänga med i kanske tio minuter men inte mer, för man blev trött av att avläsa tecknad svenska. Bergman och flera andra intervjupersoner betonar att det inte fungerade med tecknad svenska. Wallin kallar tecknad svenska för mer eller mindre en skrivbordskonstruktion. Ozolins kallar det för ett påtvingat konstgjort teckenspråk som gjorde folk förvirrade. Bergman tillägger att det på den tiden inte fanns någon som försvarade teckenspråket som ett språk. Döva visste att döva behövde teckenspråk men det fanns inga kunskaper eller argument som försvarade detta.

Teckenspråksforskningen har visat att teckenspråket är ett språk. Detta var revolutionerande med tanke på att man tidigare aldrig sett teckenspråket som ett språk utan mer som ett hjälpmedel att använda när ingen annan undervisningsmetod fungerade, berättar Wallin. När teckenspråket i samband med Brita Bergmans avhandling om teckenspråk lyftes fram som ett språk, lärde döva sig mer om sitt eget språk och kunde försvara det. Ökade kunskaper om det egna språket stärkte dövas dövidentitet. Filmen vill visa att teckenspråk är kopplat till dövmedvetande och dövidentitet. Är man stolt över och har positiva erfarenheter av sitt språk ökar dövidentiten och man blir starkare som individ.

Det tredje och sista området handlar om *dövmedvetande* (medvetandegörande). Här diskuteras hur man som döv får dövmedvetande. Det hävdas att det finns två sätt att få dövmedvetande, dels genom dövskolan där dövkultur går i arv, och dels genom att teckenspråkets ställning i det hörande samhället blir starkare. Dövmedvetande leder till ett starkt självförtroende och en starkt självständighet som döv individ. Här beskrivs också de hörandes starka ställning även inom döv-rörelsen. Ulfsparre beskriver när han förstod att man vid nästan varje beslut vid bland annat större konferenser hänvisade till hörande och deras åsikter. Han återger ett exempel som förekom inom en styrelse med döva medlemmar där man när man var oense om något för att få "rätt" hänvisade till någon hörande, "*Jag har frågat nn som sa att det ska vara så*". Detta var enligt honom vanligt bland äldre människor och kan ses som att döva under en lång tid omedvetet satte sig själva i en underlägsen position. "*Hörande säger, hörande säger, hörande säger, hörande säger. Det var sjukt*" säger Ulfsparre.

Även Wikström berättar att det nästan alltid handlade om vad hörande tyckte och sa. Det var som om hörande alltid bestämde avseende saker som rörde döva, och att vad döva tyckte spelade mindre roll eftersom det var hörande som visste bättre. Wikström beskriver också ett ganska vanligt synsätt bland äldre döva under 50- och 60-talet, nämligen att "vi får inte bråka med de hörande för de vill ju bara hjälpa oss och vi behöver ju dem". Genom denna attityd mot sig själv som döv individ visades brist på självförtroende och osäkerhet inför att använda teckenspråk offentligt.

Det har varit en lång historisk process från det att konceptet dövmedvetande började växa fram. Flera intervjupersoner beskriver irritation och frustration över att det alltid var de hörande som visste bättre när det gällde de döva. Diskussionsgrupper startades med några ledande personer, bland annat några av intervjupersonerna i filmen, där man diskuterade ”döva kan” och hur döva skulle kunna återta makten över sig själva. Döva har fått kämpa mot det hörande samhället och speciellt mot dövläraerna, som enligt Wikström påstod att de visste bättre eftersom de var utbildade. Han med flera ifrågasatte detta och undrade om det inte var så att döva själva vet vad döva kan? Förutom dövmedvetande diskuteras även det amerikanska begreppet ”deaf power”, som var den först använda amerikanska termen i dövas kamp för sina rättigheter som minoritetsgrupp. Man försökte hitta några nyckelpersoner inom dövrörelsen som kunde sprida diskussionen vidare i syfte att medvetengöra döva om deras möjligheter och rättigheter i samhället. Wågström Lundqvist minns att de var en grupp som brukade träffas hemma hos Brita Bergman för att dryfta frågor som berörde dövgruppen, och i och med detta kom senare dövrörelsen att växa sig större och starkare.

Det var inte bara genom gruppdiskussioner och föreläsningar som detta spreds utan även via konst. Lolo Danielsson och Hans Smedberg deltog i en teatergrupp på sex personer som skrev ett manus till en pjäs som visades runt om i Sverige. Pjäsen hette ”Den omvända världen” och handlade om ett dövt par som fick ett hörande barn, och den frustration som det döva paret kände på grund av sitt hörande barn. Många döva i publiken kände igen sig, och man lyckades även att få hörande i publiken att verkligen förstå de dövas situation då de kände sympati med det hörande barnet som tvingades lära sig teckenspråk, gå i dövskola och leva utan ljud.

Dövmedvetande handlar i korta drag om att skapa egna värderingar som passar de döva. Att stolt kunna säga att man är döv med tillhörande kultur och språk, och inte ursäkta sig för hörande och låta hörande säga vad som är bäst för döva. Döva har rätt till att vara medborgare i samhället på samma villkor som hörande. Det betyder inte att det inte finns några svårigheter som döv, men att man är medveten om vilka svårigheter det finns och att dessa är till för att övervinnas.

Dövas långa kamp gav utdelning då riksdagen 1981 godkände teckenspråk som dövas modersmål, vilket i sin tur ledde till att man började använda teckenspråk i dövundervisningen. Denna kamp ledde även till att man skrev in tvåspråkigheten i skolans läroplan 1983. Allt det ovan nämnda ledde också till att allt fler döva ville utbilda sig till lärare för att arbeta med döva barn och ungdomar. Dövmedvetandet möjliggjorde också för allt fler döva att läsa vidare till högre utbildningar.

Deaf in America/voices from a culture

Padden, C. & Humphries, T. (2001)

Två författare som varit mycket engagerade i debatten kring dövhet och dövmedvetande är Carol Padden och Tom Humphries, vars bok omöjligt kan förbises i den här studien. Författarna vill med denna bok visa att det finns ett annat sätt att beskriva döva människor på än på det traditionella sättet. Traditionellt sett har man fokuserat på det patologiska när man har pratat om döva, att de inte hör och vilka konsekvenser detta medför. Man har även traditionellt sett påstått att användningen av teckenspråket har varit en form av kompensation för hörselörlusten. Författarna är själva döva och upplever att själva hörselnedsättningen har fått för stor plats jämfört med de dövas verkliga liv.

Författarna lyfter fram vikten av att inte se döva som en enhetlig grupp. Dövgruppen är, som alla andra grupper, en grupp bestående av personer med varierande bakgrund, t.ex. har några fått sin dövidentitet redan som små medan andra fått det först senare när de träffade andra döva. Här beskrivs också dövskolans betydelse. Många äldre döva fick sin verkliga identitet först när de träffade döva klasskamrater och äldre döva som arbetade som lärare eller personal på skolan.

Boken behandlar flera områden. Vi har valt att titta närmare på ett kapitel som handlar om *Learning to be Deaf*. Kapitlet visar hur och när döva själva förstod och/eller upptäckte sin dövhet.

Författarna berättar om ett syskonpar som var fem och sju år gamla och som Padden intervjuade i samband med sin studie kring språkinläring. Den yngre flickan visade en leksak för Padden och berättade att hon hade fått den från en döv kille som hette Michael. Flickans storsyster rättade henne med att Michael inte var döv utan hörande. Det förstod den yngsta flickan inte och bestämde sig slutligen för att Michael var både döv och hörande. Bakgrunden är att syskonen kommer från en döv familj med döva föräldrar. I denna krets hörde det till att man, när man pratar om andra människor, alltid berättar om en person är döv eller hörande. Michael kunde teckenspråk och ingen hade sagt till lillasystern att han var hörande. Hennes referensram var redan vid fem års ålder att när man pratar om någon, ska man relatera till personens status som döv eller hörande. I hennes värld använder hörande inte teckenspråk – och kan därför inte kommunicera med henne – och Michael kunde teckenspråk så därför var han döv. Hennes äldre syster hade fått en större referensram och visste att det inte per automatik var så att bara för att Michael kunde teckenspråk så var han döv. När den yngre flickan blir äldre kommer även hon att kunna identifiera olika egenskaper som en döv har, t.ex. genom att se hur människor använder teckenspråk och därigenom kunna bedöma om en person är döv eller hörande. Den äldre system kan vid sju års ålder se skillnader i en hörande och en dövs teckenspråk i form av så kallade felsägningar, där en hörande använder ett tecken på fel sätt, och kan därigenom avgöra om personen är döv eller hörande.

Författarna menar att eftersom den yngsta system vuxit upp i en miljö med en teckenspråkig omgivning och därmed har tagit för givet att alla som teckenspråk är döva, så blir det en självklar slutsats för henne att Michael är döv eftersom han kan teckenspråk. Författarna jämför med en vit medelklassfamilj i USA

som bor i ett bostadsområde med enbart vita människor, och där barnen inte är vana vid att se afroamerikaner. När barnen för första gången träffar en afroamerikan ställs de inför något de aldrig förut har stött på, och deras bild av omvärlden ändras. De berättar i boken om ett barn som tror att alla mörkhåriga människor är afroamerikaner eftersom att de inte träffar afroamerikaner naturligt i sin vardag. Detta är ett känt fenomen, att det barnet växer upp med och ser i sin vardag blir deras värld, och ju mer ett får se utanför sin egen referensram desto större blir deras omvärldskunskap.

Författarna ger ett annat exempel på hur en döv kille upptäckte att omvärlden inte var döv som han. Han föddes in i en döv familj med döva föräldrar och flera döva äldre bröder. En dag började han leka med en grannflicka. Han upptäckte att han inte kunde kommunicera med grannflickan så som han gjorde med sin familj, och att flickan inte förstod hans gester. Han antog att det var något konstigt med flickan och började istället peka på vad han ville när de lekte, och de skapade tillsammans ett sätt att kommunicera. Detta medförde att han slutade tänka på vad som var "fel" med henne. En dag kom grannflickans mor medan de lekte, och började prata med flickan. Han såg att flickan svarade med mun-rörelser, något han inte förstod vad de betydde. Han frågade sin mor vad det handlade om och fick förklarat för sig att de var hörande och använde tal istället för teckenspråk. Han fick också veta att flickan och hennes familj inte var de enda som var "så där", utan att nästan alla var som hans granne. Istället var det han och hans familj som var ovanlig. Det var först då han förstod begreppet hörande, och att de som bodde grannar med honom och hans familj var hörande.

En annan berättelse handlar om en pojke som växer upp i en döv familj där föräldrar, syskon och merparten av släkten är döva och där man använder tecknet "döv" som något positivt och något som markerar en grupptillhörighet; Du är döv, du är en av oss, jag är döv precis som du är döv. Pojken berättar om när han börjar på en dövskola och kommer till insikt om att alla (hörande) inte använder termen döv i samma positiva bemärkelse som han och hans omvärld. Helt plötsligt ser han hur vuxna människor använder ordet döv negativt, och hur man diskuterar om teckenspråket verkligen är bra för döva människor eller inte. Hans bild av världen blir en annan, och han förstår att andra inte ser dövhet ur samma synvinkel som han. På skolan insåg han att döva personer som hans familj umgicks med hade två olika beteenden, ett när han träffade dem privat och ett helt annat när de jobbade i skolan som lärare. Han blev varse att de han kände privat levde i den döva kulturen när de besökte hans familj men att de inte levde fullt ut i den döva kulturen på skolan när de arbetade tillsammans med arbetskamrater som var både döva och hörande. Alltså försökte de döva anställda på skolan anpassa sig till det hörande samhället och deras normer. Han förstod att det fanns de som förespråkade användandet av teckenspråk men att det även fanns de som var emot detta.

När döva barn börjar i dövskolan så är det inte bara så att de börjar i skolan och träffar andra döva barn att interagera med, utan det är även då många inser att de är döva och att det finns människor som har olika syn på och attityder gentemot döva och teckenspråket.

Berättelserna om hur döva barn förr i världen blev lämnade av föräldrarna på dövskolan utan att barnen förstått vad det var som hände är många och hemska. Barnet fick uppleva hur mamma och pappa åkte hem och var plötsligt ensam kvar i en okänd miljö utan ett språk och utan trygghet. Historierna berättar nästan alltid om hur barnen upplevde skolan som en främmande, skrämmande och okänd miljö, och hur man tyckte att byggnaden kändes som en institution med långa kala korridorer och en allt annat än hemtrevlig miljö. Trots detta var det på dövskolan som de döva som vuxit upp i hörande familjer utan kunskap om teckenspråk och dövkultur kunde bygga upp sin dövidentitet.

En annan kille i boken beskriver hur han efter en lång tids sjukdom blev döv vid sex års ålder. Han säger att han aldrig tänkt på sig själv som ett barn som inte kunde höra. Hans familj och omgivning var väldigt bekymrade för honom och för hur de skulle hantera hans sjukdom. Killen själv beskriver att han kände sig ensam och att han trodde att han var den ende i världen som bar på denna sjukdom. Han hade en kusin som var döv men han kunde inte identifiera sig själv med henne, de var ju helt olika tyckte han. Den döva kusinen använde händerna för att kommunicera, det var inte något han gjorde i sin kommunikation, alltså var han inte döv som hon. I hans hemstad fanns det inga andra döva eller teckenspråkiga som han kände till förutom en äldre dam på samma gata. Men hon var stum, inte döv, och hon och hennes syster använde ett hemmagjort teckenspråk, så stum som hon var han inte heller.

Skillnaden i denne killes kunskap om sig själv skiljer sig mycket från den döve killen som växte upp i en döv familj. Den döve killen i den döva familjen får genast en döv identitet och en styrka i att andra i hans omgivning kan teckenspråk. Han får en kommunikation och en tillhörighet som den döve pojken i den hörande familjen inte får. Han känner, på grund av familjens attityd till hans "sjukdom", istället att han inte är som de andra i familjen.

Ytterligare en pojke, som blir medveten om att han är döv vid sju års ålder, berättar om hur han under sina barndomsår trott att alla människor är precis som han, och att man i kommunikationen med andra läppavläser och att detta är det normala sättet att kommunicera. Han berättar vidare att han tyckte det var väldigt svårt att läppavläsa och att han var väldigt fundersam över att alla andra verkade vara så enormt mycket bättre på läppavläsning än han själv. Han tyckte att han fick kämpa för att hänga med när andra pratade, men när han observerade hur andra läppavläste gick det så mycket snabbare. När han senare fick veta att han var hörselskadad, och fick tekniska hjälpmedel och hörapparat, så fick han förklarat för sig att när han under sin uppväxt trott att alla kommunicerade via läppavläsning så hade de facto de andra varit hörande medan han alltid hade varit hörselskadad men varit ovetande om detta.

Vidare kan man läsa om hur oerhört konstig världen måste te sig för ett dövt eller hörselskadat barn i en hörande familj där man inte har en kommunikation mellan de hörande och det döva barnet, och om hur barnet hela tiden utsätts för konstiga situationer. Barnet kan observera beteenden och händelser i sin omvärld, men inte förstå hur saker och ting hänger ihop då omgivningen inte kan förklara detta på grund av kommunikationsbrist.

Ett konkret exempel på hur obegriplig världen kan te sig är ett hörselskadat eller dövt barn som sitter i en soffa i ett rum nära en ytterdörr. Helt plötsligt kommer mamman förbispringande och öppnar dörren, och på andra sidan står det en person. För barnet blir situationen obegriplig; hur kunde mamma veta att det stod en person på andra sidan? När barnet vid ett senare tillfälle bestämmer sig för att prova och går fram och öppnar ytterdörren så står det ingen där på andra sidan. Hur konstig ter sig inte världen då?

När man läser alla dessa berättelser om hur döva eller hörselskadade barn växer upp och om deras erfarenheter och ”ryggsäckar” kan man dra slutsatsen att alla dessa berättelser är viktiga. Det gäller från alla dem som växer upp antingen som ett dövt barn i en döv familj, där man kanske först i skolåldern inser att det inte bara finns döva i världen utan även hörande, till det döva barnet som växer upp i en hörande familj utan kommunikation och utan vetskapen om att jag är döv och de andra är hörande. Oavsett vilken bakgrund man har som döv så är det de olika erfarenheterna och upplevelserna som har präglat en, liksom den kultur man har som döv, dövulturen. Dövulturen är allas gemensamma kultur, oavsett om man har fått sin döva identitet som liten nyfödd eller som äldre.

Författarna har i denna bok beskrivit behovet av att placera människor i kategorierna döv eller hörande. Det är ett vanligt fenomen att människor har ett behov av att veta var man har sina medmänniskor, vare sig man är döv, hörande, svart eller vit. Man talar om ett behov av att kategorisera för att det inger trygghet.

Dikter

I antologin *The Deaf Way II Anthology; A Literary Collection by Deaf and Hard of Hearing Writers* (Stremlau 2002) finns en dikt som beskriver upplevelsen av icke-tillhörighet i två helt skilda världar, dövvärlden och hörandevärlden, och en annan dikt som beskriver utanförskap, något som många döva personer upplever i det hörande samhället som är uppbyggt på de hörandes normer. Antologin, som är en samling av verk från 16 döva och hörselskadade författare från olika nationer, tog form efter ”Deaf Way II” i Washington DC, USA, juli 2002. Evenemanget lockade mer än 10 000 människor, som kom till Washington DC för att diskutera, lyfta fram och hedra dövulturen. Deltagarna var forskare, skådespelare, artister, konstnärer och döva från olika dövsamhällen runtom i världen med ett gemensamt intresse, dövkultur. Av de 16 författarna i boken är några välkända i USA, medan andra får sina arbeten publicerade för första gången.

Vi har valt ut två dikter, en av Curtis Robbins (s. 6) och en av Justine Vogenthaler (s. 165-166).

Solo Dinner While Growing up av Curtis Robbins

When my whole family sat down at the dinner table:

There was always
a lot to eat from corner to corner
There was always conversation
between forks and spoons
There was always conversation
between glasses and cups
There was always conversation
between napkins
There were always
empty plates and empty bowls
But the knife laid between them all-
from mouth or ear-
from mouth to eye-
Cut me off.

Ovanstående dikt är en direkt beskrivning av ett exempel på det utanförskap som är ett vanligt fenomen bland många döva som lever i en omgivning som inte använder teckenspråk. Den döva personen blir en passiv åskådare av andras gemenskap. Detta tycker vi visar på en gemensam upplevelse som många döva har, som är viktig att lyfta fram och som har behandlats i tidigare delar i denna litteraturstudie.

Between Two Worlds av Justine Vogenthaler

I've never belonged,
Not fully.
Not in the deaf world,
not in the hearing world,
Not fully.
No one understands,
She does.
The clatter and clank,
The rancor, the rage.
She does.
Meaningless sounds all blending together.
Forever separating me one from another.
No one entering the place I reside.
She does.
Side by side,
reaching out,
never in.
Pulling this way and that,
wearing me thin.
I cringe,
with the thought of each new day.

Always, stretching and fetching,
 bits of this and that.
 A gesture here,
 a word there.
 This person´s expression.
 That person´s mention.
 Sweet Jesus,
 Where does it end!?
She understands.
 I seek for that connection.
 The phone is a poorly contrived compromise.
 Letters take far too long to arrive.
 Yet, somehow we survive.
 While living our separate lives.
She understands,
We understand,
I understand.
 Time passes like sand through a sieve,
 we give.
 She is **deaf?**
 I am **not?**
She understands,
I understand.
 We have brought well-fought understanding to each other´s live, each other´s
 strivings, fumlings and bumlings.
 We understand each other as no other can.
I am not hearing,
She is not deaf.
 She is she,
 I am me.
 She is me and I am she.
 We are one in the Whole,
 a part of the ONE
One in the Same.

Dikten beskriver ett utanförskap i ett samhälle där man inte välkomnas fullt ut. Det är ett samhälle där man aldrig till fullo har blivit delaktig på grund av den hörselnedsättning man har, där man inte behärskar något språk till hundra procent och de enorma konsekvenser detta får. Att aldrig fullt ut vara med i ett samtal utan att veta om man har hört rätt eller fel, att aldrig möta en människa i samma situation, att aldrig få bekräftelse ifrån någon i samma sats att det är jobbigt, att aldrig känna känslan av att höra till. Inte förrän den dagen man träffar en döv person och får en full kommunikation med en annan människa, att få känna sig hel och kunna förstå samt göra sig förstådd till fullo.

Det finns även många dikter/korta berättelser skrivna av svenska döva, och vi har här valt två dikter med två olika perspektiv; en som handlar om frustration över dövheten och en som visar möjligheter även om man inte hör.

Av: Tjej 13 citat från "Läs min dikt" på bris.se

Jag är döv, vad dåligt!
Själv går jag i en dövskola och är en tönt,
Varför är jag döv?! Herregud, varför finns jag? Varför? Varför?! Mamma sa att
det är inte dåligt, jag är underbar ändå.
Jag är lycklig ja men ännu mer LYCKLIG om jag är en hörande människa...
Själv brukar jag skriva låtar, de var jätteunderbara, men synd att jag kunde inte
höra mina låtar. Jag ser bara texter. Jag vill vara kändis...
Men... Svårt att ha jobb också när jag ska bli stor...
Många glor på när jag tecknar på teckenspråk, varför?! Ni som läser det här, ber
jag er att SLUTA glo! Man blir mycket irrerad.

Av: Jenny Karlsson (citat från Dövas tidning nr 2, 2010, s. 17)

Våra händer liknar fjärilarnas vingar. När jag tänker på teckenspråket, känner jag genast en otrolig stolthet, som inte går att beskriva i ord. Ibland är det lättare att beskriva känslan genom bild. Det är genom våra händer vi kan uttrycka våra känslor, tankar och så mycket mer. Teckenspråket är vår grundstomme. Vi bär den med stolthet. Våra händer liknar fjärilarnas vingar. Fjärilens ljus är som en solstråle, som snabbt rör sig. Det är så färgstarkt, och likt en symbol för det vackra i livet. Jag skulle helt klart inte ha varit den jag nu är om jag inte var döv. Om jag inte var det, hade jag aldrig träffat min man, aldrig haft världens bästa jobb och aldrig haft många fina vänner som betyder allt för mig. Dövheten har format mig till en positiv människa.

Diskussion

Syftet med studien var att beskriva dövhet och dövas grundläggande livsbetingelser utifrån ett initierat sociokulturellt perspektiv. Resultatet var i förlängningen tänkt att utgöra en viktig kunskapsgrund för kulturellt bekräftande pedagogiskt och psykosocialt behandlingsarbete vid Dövenheten. Ganska snart stod det klart att de artiklar som hittades kan delas in i två olika grupper som skiljer sig åt på en avgörande punkt, nämligen de som skrivits utifrån ett medicinskt perspektiv på dövhet, och de som skrivits utifrån ett sociokulturellt perspektiv. Genom att anpassa sökorden kunde sökningen styras in mot det ena eller andra perspektivet, sökningar på ”deafness” ledde osvikligt till artiklar ur medicinsk synvinkel, medan sökningar på ”deafhood” ledde till sociokulturella artiklar.

Dövenheten bildades som ett resultat av ett arvsfondsprojekt, Döva i Skåne (FoU-rapport 2/2002). Projektet var ett samarbete mellan Habilitering & Hjälpmedel och Sveriges dövas riksförbund (SDR). Döva har genom tiderna haft begränsat inflytande över utformning av verksamheter som riktar sig till dem. Det var därför unikt att bygga upp en verksamhet genom att först tillfråga döva själva vad de behöver, och sedan använda svaren som grund för uppbyggnaden. För att kunna åstadkomma ett respektfullt arbete med döva brukare behövs naturligtvis yrkeskompetens på det område där man är verksam, men utan kunskap om och känsla för dövas kultur, språk, historia och livsbetingelser i allmänhet står sig även en mycket gedigen yrkeskompetens slätt. Det är denna kunskapsgrund, som faktiskt endast döva besitter fullt ut, som vi refererat till som ett *inifrånperspektiv* på dövhet och dövas livsbetingelser, till skillnad från litteratur skriven utifrån ett medicinskt perspektiv på dövhet, där skribenterna oftast är hörande personer med förhållandevis liten kännedom om hur livet ser ut för en döv person och där man som expert ser på dövgruppen i huvudsak *utifrån*.

Att utifrån betrakta en grupp som man själv inte har någon tillhörighet i medför ofta att man tolkar det man ser utifrån sina egna normer och värderingar. Det man själv ser som normalt och eftersträvansvärt antar man är att betraktas som normalt och eftersträvansvärt även för andra människor, oavsett grupptillhörighet. Det man inte har kunskap om har man svårt att bedöma, och sätt att vara på som man själv är främmande inför tolkar man gärna såsom avvikande på ett eller annat sätt. Afroamerikaner, kvinnor, samer och andra ”minoriteter” har alla erfart att företrädare för majoritetssamhället mer eller mindre omedvetet underlåtit att lyssna på deras åsikter eftersom dessa framförts på ett sätt som avvikit från det majoriteten varit van vid. Samma sak drabbar dagligen döva personer som av hörande i omgivningen betraktas vara utan insikt eller kanske t.o.m. lite dumma utifrån det sätt på vilket de framfört sina argument.

Resonemanget kring dövas livsvillkor kan föras på flera olika plan. De artiklar vi refererat till behandlar frågan både på ett rent filosofiskt plan: vad är det att vara människa? Vad är språk? och på ett mer sociologiskt plan: vilka mekanismer styr vad i ett samhälle som betraktas som normalt och vad som ses som avvikande? Dirksen Baumans (2004) teser om grunderna för den individuella och institutionella audism han menar är vardag för döva idag rör sig på ett filosofiskt plan. Ett medicinskt synsätt på döva tar avstamp i den filosofiska ståndpunkten att en människa är en hörande och pratande person. Den medicinska förespråkaren utgår från grundtesen att ett samhälle mår bäst av enhetlighet och likformighet.

Olikheter ses som problem som inte ska uppmuntras, och den rådande trenden handlar om att assimilera och anpassa avvikande personer så mycket som möjligt till majoriteten. Dövhet ses som ett problem som bäst tacklas genom att med tekniska, medicinska och pedagogiska metoder försöka göra den döva personen så hörande som möjligt.

Dirksen Bauman, som representerar det sociokulturella perspektivet, går i polemik mot dessa påståenden, och visar att de inte är så självklara som de tas för i de flesta medicinska sammanhang. Han påpekar att en människa kan vara på en mängd olika sätt, och teckenspråk kan ses som ett språk precis lika mycket som talade språk. En tecknande människa är alltså lika mycket människa som en talande. I enlighet med Dirksen Baumans resonemang är då döva att betrakta som en kulturell och språklig minoritet med samma värde och status som andra grupper i samhället, och olikheterna borde uppfattas såsom berikande snarare än problematiska. Även Ladd (2005) diskuterar det till synes odiskutabla i värde- och styrkeförhållandet mellan döva och hörande. Han beskriver hur döva i Frankrike på tidigt 1800-tal såg sig själva som en upphöjd och värdefull grupp pga. sina exceptionella visuella egenskaper och sitt språk. Alltså såg man sig som en grupp som hade något att bidra med till den hörande majoriteten, inte som en funktionshindergrupp.

I Sverige beslöt riksdagen 1981 att teckenspråk ska betraktas som dövas modersmål, och sedan 2009 är teckenspråk skyddat av språklagen. Resonemanget i de ovan nämnda artiklarna är ändå i hög grad aktuella även för svenska förhållanden eftersom man i många sammanhang idag betraktar döva inte som döva och teckenspråkiga, utan som hörselskadade som bör få tillgång till talat språk i första hand.

Lane (2002) för detta resonemang vidare och pratar om funktionshinder som något socialt konstruerat, styrt av hur samhället vid en viss tidpunkt ser på avvikelser. Med en rad exempel från andra områden beskriver han hur synen på vad som är "normalt" och "onormalt" eller vad som är ett funktionshinder har förändrats genom historien; personer med kortväxthet, kvinnor m.fl. grupper har betraktats och klassificerats på olika sätt i olika tider. Hur man klassificerar en döv människa styr i sin tur vilka möjligheter och begränsningar den döva människan kommer att få. Ses en döv person i första hand som en person med en funktionsnedsättning, kommer han (eller hon) i alla lägen att betraktas utifrån denna nedsättning; han kommer att bli föremål för kompenserande teknik och pedagogik och ses som en person som fattas något väsentligt, nämligen hörseln och allt vad denna medför. Ses han istället som en teckenspråkig person som bland mycket annat kan kännetecknas av att han inte hör, men också av att han/hon tillhör dövkulturen och lever sitt liv utifrån visuella principer snarare än auditiva, kommer personen att betraktas utifrån vad han är och har, och inte utifrån vad han/hon saknar. En av Lanes slutsatser av detta resonemang handlar om att dövas kamp i första hand borde inriktas på att ta tillvara sina rättigheter som social och kulturell minoritetsgrupp, istället för att som idag till stora delar sträva efter rättigheter som handikappgrupp. Den ersättning döva i många länder erhåller för att kompensera för funktionsnedsättningen (handikappersättningen i Sverige), är ett exempel på vad döva slagits för, men som Lane menar ger felaktiga signaler till majoritetssamhället.

Flera av artikelförfattarna (t.ex. Lane 2002; Ladd 2007), samt även producenter-
na av filmerna *Audism Unveiled* (2008) och *Dövmedvetande* (2009), behandlar
frågan om CI på små döva barn. När Lane argumenterar för att dövas kamp mås-
te föras över från att handla om att slåss för sina rättigheter som funktionshindrad
till en kamp för sina rättigheter som tillhörande en språklig och kulturell minori-
tet, innefattar den kampen även kampen för ett stopp för CI-operationer på små
döva barn, vilket naturligtvis utgör en mycket kontroversiell ståndpunkt. SDR:s
policy i frågan är att man inte är emot operationen i sig, utan det faktum att de
opererade barnen och deras familjer erbjuds mycket lite teckenspråk och att bar-
nen genom att integreras i hörande skolor också förmenas tillträde till dövku-
ren. Om det är något vi tycker att materialet i den här studien visar på, så är det
att det som i många sammanhang anförs som oomtvistligt och självklart (t.ex.
läkarvetenskapens argument för operation av små döva barn) aldrig är så själv-
klart som det kan verka. Frågan behöver enligt vår mening kontinuerligt disku-
teras och debatteras, och hörande föräldrar till döva barn behöver få tillgång till
vuxna dövas tankar om vilka faktorer de upplevt vara väsentliga för att man ska
känna sig stark i sin identitet som döv, och delaktig både bland döva och höran-
de människor. Kärnan i den informationen kommer då, i enlighet med mycket
av det material vi sammanfattat i den här rapporten, att kretsa kring *tidig till-
gång till teckenspråk*. Ett fullt och fungerande språk är en förutsättning för in-
läring av andra språk; t.ex. skriven svenska, vilket i sin tur ger viktiga nycklar
till aktivt deltagande i det hörande samhället. Ett tidigt teckenspråk ger också
nycklar till dövulturen som döva personer utan teckenspråk inte får. Att höran-
de föräldrar till döva barn får träffa vuxna döva tänker vi, liksom t.ex. Benedict
och Sass-Lehrer (2007), kan ge dem en påtaglig upplevelse av teckenspråk och
dess betydelse, som kan göra valet mellan att tacka ja eller nej till erbjudanden
om teckenspråksundervisning eller placering i teckenspråkig förskola/skola mer
underbyggt. Idag är vår uppfattning att föräldrar i rätt stor utsträckning tackar
nej, både för sig själva och sina barn.

Filmerna *Audism Unveiled* (2008) och *Dövmedvetande* (2009) diskuterar till-
gången till teckenspråk. Får döva, hörselskadade eller CI-opererade inte tecken-
språk kan detta betraktas som ett brott mot de mänskliga rättigheterna, som
bland annat handlar om rätten till kommunikation och delaktighet i samhället.
Producenterna till *Audism Unveiled* (2008) ställer sig frågande till varför man
uppmuntrar hörande föräldrar att använda babytecken till sina hörande barn,
medan man när det gäller döva barn fråntar dem deras rättighet till teckenspråk
genom att fokusera på hörsel- och talträning framför teckenspråk och visuell
stimulans. Diskussionen om att döva barn fråntas rätten till teckenspråk och att
detta kan ses som ett brott mot de mänskliga rättigheterna förekommer inte en-
bart i ovan nämnda filmer utan även i flera olika typer av litteratur, diskussions-
fora, föreläsningar, bloggar och filmer som vi har bekantat oss med under arbe-
tet med denna litteraturstudie.

Turner (2007) skriver i sin artikel om hur de grundläggande föreställningar som
Dirksen Bauman och Lane pratar om genomsyrar det sätt på vilket majoritets-
samhällets individer och institutioner bemöter döva. Turner tydliggör här den
mycket viktiga skillnaden mellan enskilda individers audistiska förhållningssätt
och det sätt på vilket hela institutioner verkar förtryckande gentemot döva trots

att de enskilda medarbetarna inte kan anses vara ”audister”. Turner beskriver med utgångspunkt i ett par studier som gjorts i Storbritannien hur döva själva upplever sin vardag utifrån aspekter som delaktighet i olika sammanhang och möjlighet till utbildning och karriär. De hinder han tar upp handlar om explicita svårigheter såsom att arbetsledare inte vill boka tolk till möten, att döva inte kan avancera till högre poster pga. att man ser det som ett oöverstigligt hinder att de inte hör, att det inte finns tillgång till tolk vid olika utbildningar eller öppet förtryckande genom att hörande kolleger gör narr av den döves sätt att vara eller prata. Men det handlar också om de implicita och mer svårgripbara hinder som rör områden som kvalitet och attityd. T.ex. är det en utbredd uppfattning inom utbildningsområdet att döva erbjuds full delaktighet och lika möjligheter genom att man tillhandahåller en tolk vid föreläsningarna på en universitetskurs, eller att matteläraren på högstadiet utför sin undervisning på teckenspråk. Man tar då inte i beaktande kvalitén och kontinuiteten på tolkningen vid föreläsningen, dvs. om tolken har de nödvändiga språkliga kunskaperna och tillräcklig kännedom om ämnet för att kunna göra en bra och begriplig översättning, om det kommer olika tolkar varje föreläsning, om det ibland inte finns tolk pga. sjukdom eller annat. Man tänker kanske heller inte på om den döva eleven ges möjlighet att delta i samtal eleverna emellan i pauser och grupparbeten, eller om det tas hänsyn till att den döva eleven kanske genomgått grundskola och gymnasium av markant lägre kvalitet än sina hörande kamrater, och därför har luckor i svenska och engelska som han eller hon kan behöva hjälp med. Med markant lägre kvalitet menas då det faktum att många hörande lärare i dövskolorna fortfarande har otillräcklig kunskap i teckenspråk och visuella undervisningsmetoder.

I de studier Turner refererar till beskrivs dövas upplevelser av t.ex. informella möten på arbetsplatsen, diskussioner mellan två hörande lärare eller mellan hörande föräldrar och syskon som dessa hörande personer bedömer som mindre viktiga att förmedla till den döve. Att all denna ”mindre viktiga” information går den döve förbi innebär att han eller hon går miste om det informationsflöde som hörande har tillgång till, och som mer eller mindre omedvetet hanteras och sorteras av våra hjärnor. Eftersom all inlärning bygger på ständiga upprepningar och bearbetning av ny information, innebär det inskränkta informationsflöde som döva får tillgång till i auditiva miljöer att döva lär sig långsammare. Detta beror alltså inte på att de på något sätt är mindre intelligenta än sina hörande syskon/kamrater/kolleger, utan på att de inte får tillgång till samma informationsflöde. Att inte själv få möjlighet att avgöra huruvida viss information är av nytta eller inte för individen i fråga, gör dessutom delaktigheten t.ex. på en arbetsplats mycket begränsad. Hur ska den enskilda individen våga yttra sig på arbetsplatsmötet då hon eller han inte vet riktigt vad som har diskuterats i korridoren tidigare idag?

De hinder och glastak som finns beskrivna i Turners (2007) artikel är desamma som Dövenhetens brukare vittnar om. Det mycket talande uttrycket ”I’ll Tell You Later” – Jag berättar för dig senare..., är t.ex. något de allra flesta döva fått tecknat till sig otaliga gånger och som väcker mycket känslor, väl beskrivna och

illustrerade bl.a. i filmen *Audism Unveiled* (2008) och i framför allt en av dikterna ovan. Många har inte reflekterat över det faktum att de hållits utanför informationsflöde och delaktighet, några är arga och har varit det länge, andra har resignerat. De arga uppfattas i allmänhet som extremt besvärliga, medan döva som resignerat eller aldrig reflekterat över sakernas tillstånd uppfattas som mer fogliga och lättare att ha att göra med.

I ett försök att förstå mekanismerna i audism gör Turner (2007) en jämförelse som kanske kan betraktas som kontroversiell bland hörande professionella på dövområdet, nämligen den med rasism i individuell och institutionell bemärkelse. Jämförelsen är i vår mening mycket användbar, eftersom den tydliggör de implicita hinder som döva ställs inför på alla arenor, bl.a. i de organisationer som finns till för att underlätta för dem.

Dirksen Bauman (2004), Ladd (2005), Lane (2002) och Turner (2007) beskriver alla dövas livsbetingelser ur ungefär samma perspektiv. Den fördjupade kunskap de förser oss med är nödvändig för att kunna bygga upp en verksamhet för döva som är något värd. Sass-Lehrer och Benedicts artikel (2007) diskuterar vad man kan åstadkomma inom befintliga institutioner med denna grundkunskap i bagaget. Som tidigare nämnts utgör de ett bikulturellt samarbetspar där en är döv och den andra hörande. Vikten av den typen av allianser mellan döva och hörande är något som även Ladd (2005) betonar. Inifrånperspektivet och expertisen avseende dövas livsbetingelser är oundvikligen något som döva själva är de enda som besitter, men kampen för att vinna respekt som minoritetsgrupp kan inte endast utkämpas av döva, här behövs också hörande allierade som kan fungera som dörröppnare. När Benedict beskriver egna erfarenheter av att ha deltagit i konferenser för professionella som arbetar med döva barn, där alla tagit för givet att hon var hörande, sätter hon fingret på något mycket väsentligt. Det blir tydligt att rollfördelningen mellan döva och hörande är underförstådd; döva är funktionshindrade och behöver hjälp, hörande är de som hjälper dem. Dyker det plötsligt upp en döv kollega utmanas den föreställningen, och det skapas oreda och osäkerhet i de professionella leden.

Slutsatser

Eftersom arbetet med den här studien av olika anledningar tagit lång tid har vi under resans gång hunnit ta mycket av materialet till oss och på olika sätt börjat använda det i verksamheten. Vi har fått begrepp och teoretiska förklaringar till sådant vi dagligen möter och behöver förklara för andra, och vissa delar har vi kunnat använda som grund för en rent metodisk utveckling av vårt arbete med döva brukare. Framför allt har vi funnit mycket bekräftelse för grundintentionerna med vår verksamhet, och därmed stöd för att vi befinner oss på rätt väg.

I Habiliterings- och hjälpmedelsförvaltningens värdegrund betonas bl.a. att alla har samma rätt att uppnå delaktighet och jämlikhet i samhället. Materialet från de artiklar vi hittat och som skrivits från ett inifrånperspektiv på döva ger oss möjlighet att analysera vad lika rättigheter, skyldigheter och möjligheter till delaktighet innebär på ett djupare plan. Något som framstår allt tydligare är att det som Lane (1992) kallat "the mask of benevolence", välviljans mask, kan leda till att man tror att man erbjuder adekvat hjälp när man kanske i själva verket istället bidrar till att den döva personen placeras i ett fack för personer som saknar hör-

sel och därmed de med hörseln förknippade möjligheterna till fullgod utveckling av kognitiva och emotionella förmågor, utbildning, delaktighet, livskvalitet, nyanser, kultur, debatt mm.

Enligt vår uppfattning är det därför av största vikt att se till att verksamheten utformas och bedrivs i *samarbete mellan hörande och döva medarbetare*. I ett blandat team tvingas medarbetarna till att se att distinktionen mellan ”oss och dom” är en konstruktion och inte någon sanning. För att försäkra sig om att verksamheten på Dövenheten ska kunna vara kulturellt bekräftande på detta vis har det från början varit en förutsättning att så många döva professionella som möjligt anställs.

Samarbetet döv – hörande är ständigt under luppen i dövenhetens verksamhet. En grundförutsättning för att det ska fungera är att man har ett gemensamt språk. Dövenhetens ledning har i ett tidigt skede fattat beslut om att teckenspråk ska vara *enhetens arbetspråk*, dvs. användas på alla arbetsplatsmöten, på kafferasten, i korridoren mm. Detta medför inte bara full kommunikativ tillgänglighet för alla, utan även höjd teckenspråkskvalitet hos hörande medarbetare. Rent behandlingsmässigt finns många uppenbara fördelar med att arbeta hörande och döv behandlare tillsammans; vi kan utgöra exempel på hur döv och hörande kan interagera och tillvarata varandras kompetenser, vi kan bidra med olika perspektiv på ett problem eller i en situation. Sådant som en hörande riskerar att missa av nyanser eller internationella tecken kan uppmärksammas av en döv kollega. Missförstånd och ibland ganska dråpliga episoder oss medarbetare emellan kan med fördel användas som exempel på hur hörande och döva krockar utifrån sina olika erfarenheter och kulturtillhörighet – upplevelser som tillhör vardagen för alla döva som lever i ett hörande samhälle.

Att behandla en vuxen människa med respekt betyder för många att ställa samma krav som på alla andra, att inte vara överbeskyddande och att inte behandla personen som mindre vetande eller som en som ingenting klarar av. Vi menar att man dessutom måste väga in *vilken bakgrund* den döva person man har framför sig har, och på vilket sätt denna bakgrund idag påverkar henne och hennes förmåga att leva upp till de allmänt ställda kraven. Med bakgrund menar vi då t.ex. eventuell brist på språk de första tre-fyra eller kanske t.o.m. sju åren och hur detta har påverkat den kognitiva och emotionella utvecklingen, vilken typ av undervisning personen fått och vilka attityder till den egna personen och till dövhet man har träffat på hos omgivningen genom livet.

Den bild av hörandes förtryck av döva, som träder fram i flera av artiklarna och kanske framför allt i de två refererade filmerna och i övrigt teckenspråkigt material, manar till självrannsakan hos var och en som befinner sig i en professionell position i förhållande till döva brukare. Vilka konsekvenser får *min grundsyn* på de insatser jag erbjuder till döva? Detta kan illustreras med ett starkt exempel från SDR:s film ”Dövmedvetande” (SDR, 2009), där en hörande f.d. elevhemsanställd beskriver hur han skickat in en elev på sitt rum efter att denne inte förstått vad personalen tecknade och uppfattades som ohyfsad när han upprepade

gångar tecknade ”va?”. I efterhand framgick det att den anställde använde sig av tecknad svenska och inte teckenspråk, medan eleven hade svårt att förstå detta konstruerade språk och svarade på ”rent” teckenspråk med en mimik som av personalen uppfattades som ohyfsad. Den anställde avslutar med kommentaren ”/.../ jag ville väl, men jag var en av förtryckarna, det ser jag nu.”

Ibland kan man mötas av uppfattningen att det är oetiskt att låta döva människor vara hänvisade till det minimala livsutrymme som deras egen kultur och språk erbjuder dem. Vi som under lång tid kommit i kontakt med döva med skiftande bakgrund kan se att bristen på känslonyanser, synonymer och liv i teckenspråket ofta handlar om brist på tidigt språk. Den *tidiga språkutvecklingen* har implikationer för både den kognitiva och den emotionella utvecklingen; språk är en förutsättning för utveckling av funktioner såsom t.ex. minne och empati (Evenshaug & Hallen, 2001). De döva personer vi träffar som fått ett fullt och nyanserat teckenspråk tidigt har ett rikt språk och möjligheter att uttrycka sig fullt ut.

Genom denna litteraturoversikt tycker vi oss på flera sätt ha blivit styrkta i vårt arbetssätt. Detta kan t.ex. gälla våra möten ute på arbetsplatser och myndigheter, ofta tillsammans med brukare, hörande tjänstemän och tolk, där även hörande medarbetare i allt högre utsträckning använder teckenspråk. Att både kurator och brukare i ett samtal med en eller flera hörande tjänstemän använder sig av teckenspråk ger många positiva effekter, t.ex. att den rent språkliga balansen i rummet blir jämnare fördelad. Syftet med ett möte på en myndighet kan mycket väl vara tvåfaldigt; dels att uppnå någon form av resultat eller överenskommelse, dels att ge brukaren styrka och reellt inflytande i samtalet (empowerment).

Ett annat exempel är våra öppna mottagningar, där även hörande medarbetare börjat använda sig av bildtelefon då vi har upptäckt att detta är starkt verkande för empowerment och motverkar att man bara hjälper till att bekräfta hjälplöshet; ”bäst du ringer i taltelefon, det blir mycket bättre då”. Ytterligare en fördel med bildtelefonanvändningen är att kurator och brukare samtidigt kan se vad som sägs, och att brukaren därmed får möjlighet att aktivt delta i samtalet.

Sammantaget med de tankar och metoder vi nämnt ovan, hoppas vi slutligen att den här rapporten ska kunna utgöra en grund för fortsatt utveckling och dokumentation av metoder för ett kulturellt bekräftande förhållningssätt inom dövenheten.

Referenser

American Psychological Association (APA; 2002). *Ethical Principles of psychologists and code of conduct*, Washington DC.

Att vara döv är helt fantastiskt. (2007). Artikel svd.se (senast besökt den 30 november 2012).

Bahan, B. & Dirksen Bauman, L. (2000). *Audism: Toward a postmodern theory of deaf studies*. Deaf Studies VI conference. Orlando, Florida.

Baker, C. & Cokely, D. (1980). *American Sign Language – a teacher's resource text on grammar and culture*. Silver Spring, MD: TJ. Publisher.

Bally, C., Sechehaye, A. & Riedlinger, A. (Eds.; 1959). *Course in general linguistics*. New York: McGraw-Hill.

Benedict, B. S. & Sass-Lehrer, M. (2007). Deaf and hearing partnerships: Ethical and communication considerations. *American Annals of the Deaf*, 152(3), 275-282.

Conrad, R. (1979). *The Deaf Schoolchild, Language and Cognitive Function*. London: Harper & Row.

Derrida, J. (1974). *Of Grammatology*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Dirksen Bauman, L. (2004). Audism: Exploring the Metaphysics of Oppression. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 9(2), 239-246.

Dirksen Bauman, L. (2008). *Open Your Eyes; Deaf Studies Talking*. University of Minnesota Press.

Dövas Tidning (nr 2, 2010).

Evenshaug, O. & Hallen, D. (2001). *Barn- och ungdomspsykologi*. Lund: Studentlitteratur.

FN (Förenta nationerna, United Nations. General Assembly. (1992). *Rights of Persons Belonging to National, or Ethnic, Religious and Linguistic Minorities. Resolution 47/135*.

FoU-rapport 2/2002. Döva i Skåne. Från projekt till regionalt resursteam för döva. Göransson, L & Malmström, S-E. FoU-enheten, Habilitering & Hjälpmedel, Region Skåne.

Fredäng, P. (2003). *Teckenspråkiga döva – Identitetsförändringar i det svenska dövsamhället*. Eslöv: Gondolin.

Glickman, N. & Harvey, M. (1996). *Culturally Affirmative Psychotherapy with Deaf Persons*. NJ, USA: Lawrence Erlbaum Associates Inc.

- Goldberg, D. M. & Flexer, C. (1993). Outcome survey of auditory-verbal graduates: Study of clinical efficacy. *Journal of the American Academy of Audiology*, 4, 189-200.
- Hindley, P. & Kitson, N. (2000). *Mental Health and Deafness*. London: London Press.
- Humphries, T. (1975). *Audism: The making of a word* (opublicerad artikel).
- Humphries, T. (1993). Deaf Culture and Cultures. In K.M. Christensen & G.L. Delgado (eds) *Multicultural Issues in Deafness*. White Plains, N.Y.: Longman.
- Ladd, P. (2003). *Understanding deaf culture: In search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matter.
- Ladd, P. (2005). Deafhood. A concept stressing possibilities, not deficits. *Scandinavian Journal of Public Health*. 33(66), 12-17.
- Lane, H. & Philip, F. (1979). *The language of experience*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Lane, H. (1992). *The Mask of Benevolence; Disabling the deaf community*. New York: Random House.
- Lane, H. (2002). Do deaf people have a disability? *Sign Language Studies* 2(4), 356-379.
- Lynas, W., Huntington, A. & Tucker, I.G. (1989). *A critical examination of different approaches to communication in the education of deaf children*. Ewing Foundation Publication.
- MacPherson, W. (1999). *The Stephen Lawrence Inquiry*.
<http://www.archive.official-documents/cm42/4262/4262.htm>
- Martinsson, S. (2007). *Region Skånes Dövteam – en utvärdering av 5 års verksamhet*. Examensarbete i socialt arbete, Malmö högskola, Hälsa och samhälle.
- Nordell, P. (2007). Artikel svd.se (senast besökt 27 november 2011).
- Ohna, S-E. (2001). *Å skape et selv. Döves fortellinger om interaksjoner med hørende*. Oslo: Unipub forlag.
- Padden, C. & Humphries T. (2001). *Deaf in America: Voices from a Culture*.
- Pei, M. (1949). *The story of Language*. Philadelphia: J B Lippincott.
- Pride in Silent Language* (1993). Artikel New York Times (senast besökt 16 maj 2011).

Robbins, C. (2002). Solo dinner while growing up. I M.T. Stremmlau (red.) *The Deaf Way 2, Anthology: A literary collection by Deaf and Hard of Hearing writers*. Washington DC: Gallaudet University Press, 6.

Smith, M. E. G. & Campbell, P. (1997). Discourses on deafness: Social policy and the communicative habilitation of the deaf. *Canadian Journal of Sociology/ Cahiers canadiens de sociologie* 22(4), 437-456.

Stremmlau, M.T. (2002). *The Deaf Way 2, Anthology: A literary collection by Deaf and Hard of Hearing writers*. Washington DC: Gallaudet University Press.

Tatum, B. D. (1997). "Why are all the black kids sitting together in the cafeteria?" New York: Basic Books.

Turner, G. H. (sept 2002). *Issues and implications of the Deafness Research and Development Project*. Paper presented at the Deafness Research and Development Seminar, University of Central Lancashire.

Turner, G. H. (2007). "I'll tell you later": On institutional audism. *Deaf Worlds* 22(3), 50-70.

Vogenthaler, J. (2002). Between two worlds. I M.T. Stremmlau (red.) *The Deaf Way 2, Anthology: A literary collection by Deaf and Hard of Hearing writers*. Washington DC: Gallaudet University Press, 165-166.

Wellman, D. (1993). *Portraits of the white racism*. Cambridge, England: Cambridge University Press.

Wixtrom, C. (1988). Two views of deafness: Pathological versus cultural. *The Deaf American, nr 38*, 3-10

<http://dovmed.sdr.org/index.htm>.

www.sprakradet.se. Senast besökt den 18 augusti 2010

<http://www.bris.se/?pageID=195&id=3593&pageOffset=5> (dikt s. 43)

Filmer

Bahan, B., Dirksen Bauman, L & Montenegro, F. (2008) Audism Unveiled

Nordell, P. & Sundholm, M. (2009) Dövmedvetande. Sveriges dövas Riksförbund, SDR.