

Háskóli Íslands  
Félagsvísindadeild

# Málsamfélag heyrnarlausra

*Um samskipti á milli táknmálstalandi og íslenskutalandi fólks*

Valgerður Stefánsdóttir

M.A. – ritgerð í uppeldis- og menntunarfræði nr.  
Leiðbeinandi: Dr. Rannveig Traustadóttir  
Janúar 2005

## Útdráttur

Markmið þessarar rannsóknar er að afla þekkingar á aðstæðum og sjónarmiðum Döff fólks en það er heyrnarlaust fólk sem notar táknmál til daglegra samskipta og lítur á sig sem minnihluta mál- og menningarhóp. Rannsóknir á samfélagi Döff fólks er nýtt rannsóknarsvið hér á landi. Ritgerðin fjallar um reynslu og samfélagsþátttöku Döff einstaklinga og skilning þeirra á eigin lífi og stöðu innan íslensks samfélags. Þátttakendur í rannsókninni voru alls 33 einstaklingar. Börn og unglingar voru 15 en fullorðið fólk 18 manns á aldrinum 25 – 55 ára. Við rannsóknina, sem var unnin á árunum 1998 – 2004, var beitt eiginlegum rannsóknaraðferðum; viðtölum og þátttökuathugunum. Samskipti og þátttaka á vinnustað, í skóla og á heimili voru skoðuð út frá sjónarhóli Döff fólks. Markverðustu niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að táknmál og heyrnarleysi er samofið persónu og sjálfsskilningi Döff einstaklinga, sem líta svo á að Döff fólk myndi sérstakt menningarsamfélag. Í rannsókninni kom jafnframt í ljós að táknmálið nýtur talsvert minni virðingar en íslenskan. Þátttakendur töldu að þetta hefði neikvæð áhrif á sjálfsmynd og sjálfsvirðingu Döff fólks. Niðurstöður rannsóknarinnar benda því til þess að verulega þurfi að styrkja stöðu táknmálsins á öllum sviðum til þess að fólk sem talar táknmál njóti jafnréttis og geti tekið eðlilegan þátt í samfélaginu. Sérstaklega á þetta við um stöðu táknmálsins innan skólakerfisins.

# Formáli

Í þessari ritgerð er greint frá rannsókn sem gerð var á málumhverfi og samskiptum heyrnarlausra og heyrnarskertra barna og fullorðinna sem eru eða hafa verið í sérskóla fyrir heyrnarlausa. Rannsóknin er unnin sem 30 eininga meistaraþrófsverkefni við uppeldis- og menntunarfræðideild Háskóla Íslands undir handleiðslu Rannveigar Traustadóttur. Færi ég henni bestu þakkir fyrir trausta og góða handleiðslu. Menntamálaráðuneytið veitti mér eins árs rannsóknarorlof frá starfi mínu sem forstöðumaður Samskiptamiðstöðvar til þess að vinna að rannsókninni. Án þess hefði ég aldrei getað lokið verkefninu og er ég afar þakklát fyrir þann skilning sem ráðuneytið sýndi.

Ég hef unnið að þessari rannsókn með hléum yfir um sex ára tímabil. Ég safnaði gögnunum á haustönn 1998, vorönn 2000 og vorönn 2002. Auk gagna sem ég aflaði á þessu tímabili byggði ég á upplifunum mínum og reynslu af táknaáttáttféluginu undanfarin 27 ár. Þá uppfærði ég gögnin með stuttum viðbótarviðtölum árið 2004. Alls voru þátttakendur í rannsókninni 33 en megináherslan var á 20 einstaklinga.

Til þess að geta tekið viðtölin og stundað þátttökuathuganirnar var nauðsynlegt að kunna táknaáttátt, vera vel að sér um táknaáttáttssamskipti og þekkja félagslegan eða menningarlegan bakgrunn þátttakenda. Með því að umgangast heyrnarlaust fólk hef ég lært táknaáttátt og ég hef lært að „hlusta“ á það sem hinir raunverulegu sérfræðingar um líf Döff fólks hafa að segja. Sérstaklega vil ég þakka núverandi eða fyrrverandi samstarfsskonum og vinum sem hér verða taldar. Júlía G. Hreinsdóttir Döff og fyrrverandi nemandi minn, hefur átt mikinn þátt í að móta mig og þroska á þessu sviði og hefur kennt mér mikið um Döff líf ásamt Berglindi Stefánsdóttur Döff. Berglind er núverandi deildarstjóri táknaáttáttssviðs Hlíðaskóla. Hafdís Gísladóttir heyrandi framkvæmdastjóri Félags heyrnarlausra hefur veitt mér stuðning og upplýsingar. Að lokum nefni ég Svandísi Svavarsdóttur, nána heyrandi samstarfsskonu, sem hefur lesið yfir fyrir mig og gagnrýnt. Ég vil þakka henni fyrir að vera alltaf tilbúin til þess að velta með mér vöngum yfir hugdettum og þælingum sem oft hafa byggst á óljósri tilfinningu um sannleika sem við í samtali reyndum að klófesta og koma orðum yfir. Ég þakka systur minni Ástríði Stefánsdóttur og manni mínum Sigurði G. Valgeirssyni fyrir samtöl um efnið, yfirlestur og ráðgjöf og öllum öðrum sem studdu mig við vinnu

að þessari rannsókn. Síðast en ekki síst þakka ég þátttakendum í rannsókninni sem opnuðu hug sinn og líf. Lítið er um rannsóknir á táknmálssamfélaginu hér á Íslandi og sjónarmið þeirra hafa því ekki komið fram áður á þennan hátt. Ég vona að reynsla Döff fólks og skilningur þeirra á eigin lífi geti leiðbeint okkur hinum, sem heyrum og ráðum oftast, inn á réttar brautir varðandi framtíðaruppbyggingu á samfélagi fyrir okkur öll.

# Efnisyfirlit

Útdráttur .....	2
Formáli .....	3
Inngangur .....	6
Upphaf Döff fræða .....	7
Bakgrunnur og val á viðfangsefni .....	12
Markmið .....	14
Rannsóknin í hnotskurn .....	15
Vísindalegt og hagnýtt gildi .....	15
Skilgreiningar og hugtök .....	16
Uppbygging ritgerðarinnar .....	19
1. Fræðilegur bakgrunnur .....	21
Íslenskar rannsóknir .....	21
Staða Döff fræða og tengsl við fötlunarfræði .....	22
Mismunandi skilningur á heyrnarleysi .....	27
Á safninu .....	35
Döffdómur .....	37
Hagsmunabarátta Döff fólks .....	37
Reynsla Döff fólks af samskiptum .....	41
Viðurkenning á táknmáli .....	42
Tvítýngi .....	44
Skóli án aðgreiningar .....	46
Sjálfsvirðing og sjálfræði .....	48
2. Aðferðafræði og þátttakendur .....	52
Lýsing á rannsóknaraðferðum .....	52
Markmið og rannsóknarspurningar .....	53
Þátttakendur og vettvangur .....	54
Gagnasöfnun og greining rannsóknargagna .....	56
Sjónarhorn .....	58
Tengsl mín við viðfangsefnið og þátttakendur .....	59
Aðferðafræðilegar ögranir - Siðferðileg vandamál .....	61
3. Samfélag Döff á Íslandi .....	65
Breytingar á Döff samfélagi .....	65
Döffdómur á Íslandi .....	68
Að vera Döff, heyrnarskert eða heyrandi .....	71
Sýnileiki og þátttaka í stóra samfélaginu .....	72
Táknmálstúlkun .....	73
Döff konur .....	76
Bókmenntir og listir .....	76
Fjölmiðlar .....	77
Atvinnuþátttaka og menntunarstig .....	78
Alþjóðlega samfélagið .....	80
4. Táknmálið í samfélaginu .....	83
Fólkið í Döff samfélagi .....	83
Táknmálið .....	84
Blendingsmál íslensku og táknmáls .....	85
Vinnustaðurinn .....	88
Fjölskyldutengsl .....	92
Málfyrimyndir táknmálsbarna .....	94

Tengsl máls og menningar .....	96
5. Virðing, vald og tungumál .....	100
Raddmálið .....	100
Íslenskan er alls staðar .....	101
Upplýsingar og vald .....	102
Mál, menntun og vald .....	103
Sjónarmið málnotenda og læknisfræði.....	105
Kuðungsígræðsla og hinn nýi óralismi .....	107
Íslenska eða táknmál fyrir heyrnarskerta .....	110
Tunga, sjálf og virðing .....	113
6. Staða tákn málsins í menntun.....	117
Döff skólastjóri .....	117
Kennarar og nemendur Döffskóla.....	118
Málumhverfi.....	118
Nemendafæð í skólanum.....	123
Í átt að sameiningu .....	125
Sameiginlegur heilsdagsskóli árið 2000.....	126
Vesturhlíðarskóli lagður niður .....	130
Sameinaður skóli.....	133
7. Niðurlag: Samantekt og lærdómar .....	137
Niðurstöður í hnotskurn .....	137
Brýn rannsóknarefni.....	150
Heimildaskrá .....	151

## Inngangur

Rannsókn þessi fjallar um fólk í táknmálssamfélaginu, samskipti þess við heyrandi samfélag og þátttöku í samfélagi íslenskunnar. Á síðastliðnum tuttugu árum hafa orðið róttækar breytingar á aðstæðum fólksins, sem tók þátt í rannsókninni, hugmyndafræðinni sem mótar viðhorf þess og hugmyndafræðinni sem fólkið í kringum það nálgast það með. Þetta birtist í breyttum sjálfskilningi heyrnarlauss fólks, breyttum viðhorfum til tákn málsins og breyttum kröfum sem það gerir vegna sjálfra sín. Þá hefur hugmyndafræðin sem menntun barnanna byggist á gjörbreyst.

Rannsóknin er gerð til þess að fá betri skilning á lífi táknmálstalandi fólks í heyrandi heimi og gera reynslu og sjónarmið þess aðgengileg. Þessi viðhorf hafa lengst af verið fönguð innan táknmálssamfélagsins og ekki náð inn í almenna umræðu um málefni hópsins. Ég legg mig í þessari ritgerð fram um að birta sjónarhorn fólksins sem myndar samfélag tákn málsins en þau ganga í mörgu þvert á almennt viðtekinn skilning. Ritgerðinni er ætlað að gefa nýja sýn á fólk sem talar táknmál. Sýn sem tengist sjálfsskilningi þess og er ætlað að auka skilning

okkar heyrandi á lífi sem við höfum ekki reynslu af sjálf. Það er von mín að með auknum skilningi hvert á öðru færumst við nær því að geta tekið þátt í að byggja upp sameiginlegt samfélag, byggt á gagnkvæmri virðingu, sem heyrnarlausir og heyrandi geta átt jafnan aðgang að.

## Upphaf Döff fræða

Rannsóknir á samfélagi táknmálsins eru nýtt fræðasvið. Þetta á bæði við um rannsóknir hér á landi og erlendis. William Clarence Stokoe (1919–2000) var brautryðjandi í táknmálsrannsóknum. Hann réðst til Gallaudet College, sem seinna varð Gallaudet University, háskóli heyrnarlausra, sem enskukennari árið 1955. Fram til þess tíma höfðu kennarar skólans litið á táknmál sem einhverskonar staðgengil máls sem hefði takmarkaða möguleika. Í ritum, sem fjölluðu um táknmál á þessum tíma, var því venjulega haldið fram að táknmál væri safn látbrigða og bendinga eða að það væri einhvers konar brotkennt form ensku gert með höndunum (Maher, 1999).

Stokoe sá hins vegar tungumál í táknmáli nemendanna. „Hann lauk upp ameríska táknmálinu“ segir Oliver Sacks um Stokoe í formála að bókinni *Seeing Language in Sign* eftir Jane Maher (1999, bls. ix) og telur það mikið afrek, jafngilt því að ráða merkingu Rósettu steinsins en tilfinningalega og siðferðilega óendanlega miklu erfiðara vegna þess að enginn og allra síst heyrnarlausir hugsuðu um táknin sem raunverulegt mál fyrr en Stokoe gerði þetta. Maher lýsir ferlinu sem Stokoe fylgdi til þess að sýna fram á að ameríska táknmálið væri fullgilt mál og lyti öllum lögmálum tungumála en bendir einnig á að niðurstöður hans hafi líka breytt ráðandi kenningum í málvísindum almennt (Maher, 1999). Með fyrstu málfræðiritgerð sinni *Sign Language Structure* (1960) og táknmálsorðabók *A dictionary of American Sign Language on linguistic principles* (1965) lagði Stokoe hornsteininn að þeim fræðum sem ég hef kosið að fjalla um og kalla á íslensku Döff fræði (*Deaf studies*). Eftir því sem ritgerðinni vindur fram skilst betur um hvað Döff fræði snúast og nánar er talað um þau og tengsl þeirra við aðrar fræðigreinar í hinum fræðilega kafla ritgerðarinnar. Frá árinu 1960 vann Stokoe, en einnig aðrir fræðimenn sérstaklega Ursula Bellugi og samstarfsfólk, að því að fá skilning á uppbyggingu táknmálsins (McBurney, 2001).

Önnur upphafsmanneskja táknmálsrannsókna í heiminum er Ursula Bellugi. Bellugi er prófessor og forstöðumaður Rannsóknarstofnunar í hugrænni

taugafraeði við Salk Institut, La Jolla í Kaliforníu. Hún var brautryðjandi í rannsóknum á líffræðilegum málvísindum og færði fyrst rök fyrir því innan taugafraeði að táknmál væru náttúruleg tungumál með sína eigin málfræði og setningafraeði (Bellugi, Poizner og Klima, 1987). Með vinnu sinni sýndi hún fram á að sömu svæði í heilanum eru virk við beitingu táknmála eins og raddaðra mála og það var hennar vinna sem leiddi til þeirrar uppgötvunar að vinstri heilahlímingurinn sérhæfir sig fyrir tungumál hvort sem þau eru rödduð eða táknúð.

Bellugi hóf rannsóknir á máltöku barna við Tækniháskólann í Massachusetts (Massachusetts Institute of Technology) sama ár og Stokoe gaf út fyrstu bók sína um ameríska táknmálið. Fræðilegur bakgrunnur hennar er innan sálfræði og málvísinda. Bellugi, ásamt fleiri fræðimönnum eins og Noam Chomsky, Eric Lenneberg, Jerome Kagan og Roger Brown, tók þátt í fyrstu ráðstefnunni sem fjallaði um málvísindi og sálfræði og áttu þau þátt í mótun sálfræðilegra málvísinda í heiminum. Edward Klima, einnig prófessor við Salk Institut í málfræði og sálfræðilegum málvísindum, er eiginmaður Bellugi og dvaldi á námsárum sínum í eitt ár við íslenskunám hér á landi („Distinguished Scientific Contribution“, 1993).

Í sameiningu unnu Bellugi og Klima að rannsókn á því hvaða líffræðilegur grunnur er að baki máltöku barna og báru saman máltöku heyrandi barna á raddmálum og heyrnarlausra barna heyrnarlausra foreldra á táknmáli. Þau hófu rannsókn sína á uppbyggingu ameríska táknmálsins og máltöku árið 1970 meðal heyrnarlausra barna sem áttu heyrnarlaus foreldra. Hvorugt þeirra kunnir neitt í táknmáli og þau höfðu engin persónuleg tengsl við heyrnarlaust fólk. Spurningin sem þau lögðu upp með í rannsókn sinni var hvort bendingarnar sem heyrnarlaust fólk notaði til samskipta sín á milli gætu talist eitthvað í líkingu við tungumál og ef það væri rétt hvort um væri að ræða sambærilegt málkerfi með svipaða eiginleika og raddmál og hvernig þessir eiginleikar málsins kæmu fram í máltöku barns. Bellugi og sífellt fleiri félagar unnu í áratug að málvísindarannsóknum á þessu sviði. Niðurstöður þeirra birtust síðan árið 1979 í bókinni *The Signs of Language* (Klima og Bellugi, 1979).

Rannsóknirnar sýndu að til er málkerfi sem flyst frá einni kynslóð heyrnarlausra til þeirrar næstu. Þetta málkerfi er náttúrulegt tungumál með flókna málfræði og eiginleika sem ekki koma frá rödduðum málum. Að þeirra mati var



amerískt táknmál tungumál, sem hafði til að bera sams konar grunneiginleika og raddmál svo sem eins og hljóðfræði, en án hljóða og flókna uppbyggingu bæði hvað varðaði form og setningarfræði.

Það voru auk þeirra Bellugi og Klima málvísindamenn (Sjá t.d. Baker, 1976, 1977; Baker og Padden, 1978a, 1978b; Baker og Cokely, 1980; Battison, 1978; Frishberg, 1979; Liddell og Johnson 1986; Padden, 1986; Stokoe 1960; Supalla, 1990; Woodward og Erting, 1975; Woodward, 1976) sem byrjuðu að lýsa byggingu táknmála en áherslan var líka sálfræðileg og á máltöku og málþróun.

Margir ofantalinna fræðimanna einbeittu sér að því að fá betri skilning á máltöku barna á táknmáli, hvernig hægt er að vinna að þroska barnanna og skólagöngu (Sjá einnig t.d. Ahlgren, 1976,1994; Ahlström og Preisler, 1998; Bergman, 1981; Malmström og Preisler, 1991; Newport, 1982; Preisler, 1983). Rannsóknir á tvítyngi heyrnarlausra barna hafa einnig verið umfangsmiklar á þessu fræðasviði (sjá t.d. Ahlström og Svartholm, 1998; Gregory, 1998; Grosjean, 1982, 1992; Lewis o.fl., 1992; Skutabb-Kangas, 1994, 2004). Þá hafa verið gerðar fjölmargar rannsóknir á afmörkuðum þáttum í skólastarfi með heyrnarlausum nemendum, einnig langtímarannsókn á skólagöngu heyrnarlausra barna og unglunga (Gregory, Bishop og Sheldon, 1995).

Á Norðurlöndum voru það Brita Bergman (1994), prófessor í táknmáli við málvísindadeild Stokkhólmsháskóla og fyrsti prófessorinn í táknmáli í heiminum, ásamt Inger Ahlgren (1994) núverandi dósent í táknmáli við málvísindadeild Stokkhólmsháskóla, sem upp úr 1970 hófu rannsóknir á málfræði táknmálsins (Sjá Bergman 1973, 1976,1982,1991, 1992, 1994, 1994b,1995; Ahlgren, 1984,1994). Ahlgren vann ásamt tveimur Döff samstarfsmönnum á árunum 1975 – 1979 að rannsóknarverkefni sem hafði það að markmiði að kanna hvort táknmál gæti verið fyrsta mál eða móðurmál heyrnarlausra barna sem ættu heyrandi foreldra á sama hátt og heyrnarlausra barna sem eiga heyrnarlausa foreldra. Í Danmörku lögðu Elisabeth Engberg-Pedersen, Britta Hansen og Ruth Kjær Sørensen (1981) grunn að lýsingu á danska táknmálinu.

Nú vinna 11 fræðimenn við málvísindadeild Stokkhólmsháskóla undir stjórn Bergman að rannsóknunum á sænsku táknmáli. Rannsóknirnar hafa fyrst og fremst beinst að því að lýsa byggingu táknmálsins en hafa einnig fjallað um máltöku heyrnarlausra barna á táknmáli og nám í rituðu og töluðu raddmáli. Rannsóknir skiptast í þrjá meginhluta. Í fyrsta lagi er um að ræða vinnu við

orðabók eða skráning á orðaforða sænska tákn málsins, orðflokkagreiningu og uppfærslu orðabókar á interneti. Í öðru lagi rannsóknir á formgerð málsins svo sem beygingar í amerísku, norsku og sænsku tákn máli; munnhreyfingar í bresku, hollensku og sænsku tákn máli og próform (*classifiers*). Í þriðja lagi er um að ræða tákn máli barna. Verið er að gera tilraunir með málskilningspróf á tákn máli fyrir heyrnarlaus og heyrnarskert börn. Fram fer skráning á fyrstu stigum tákn máls máltöku og rannsókn á þróun hugtaka og breytingu á hugtökum meðal heyrnarlausra nemenda.

Fyrsti heyrnarlausí málvísindamaðurinn á Norðurlöndum og fyrsti heyrnarlausí einstaklingurinn, sem lauk doktorsprófi í tákn máli, var Lars Wallin (1994) við Stokkhólmsháskóla, (sjá einnig Wallin, 1982, 1987; Wallin og Bergman, 1985,) en hann hefur unnið að rannsóknum á sænska tákn málinu. Rannsóknir Wallin hafa beinst að próformum í sænska tákn málinu (Bergman og Wallin, 2001; Wallin, 1994, 2000) og vinnu að orðabók fyrir sænska tákn málið („weblexicon“) en einnig hefur Wallin unnið að gerð tákn málsorðabókar í Úganda í samvinnu við Uganda National Institute for Special Education, Kampala.

Rannsóknir innan félagsmálvísinda um tengsl tungumála og samfélags, svo sem á mállýskum og viðhorfum til tungumála, koma í kjölfar málfræðirannsókna (Woodward, 1976; Baker C & Cokely, 1980). Fyrsta safnritið með rannsóknargreinum innan félagsmálvísinda var *The Sociolinguistics of the Deaf Community* ritstýrt af Ceil Lucas (1989). Það varð strax ljóst að eðlilegt var að beita aðferðum félagsmálvísinda á tákn máls samfélög og einnig vörpuðu greinar félagsmálvísindamanna (Lucas og Valli, 1989, 1992) nýju ljósi á kenningar almennra félagsmálvísinda. Lucas starfar nú við málvísindadeild Gallaudet háskólans og vinnur að rannsóknum á mállýskum í tákn máli, tvítýngi, málvenslum, málstefnu og viðhorfum til mála. Jafnframt hefur hún skoðað uppbyggingu orðræðu í tákn máli. Félagsmálvísindi verða mikilvæg fræðigrein innan Döff fræða því þau fjalla um samskipt á milli þess sem er sagt og hvernig það er sagt eða þess að gefa upplýsingar og að skilgreina á sama tíma félagslega stöðu. Málið gefur þannig til kynna hver manneskjan er, hvaða hóp hún tilheyrir, tengsl hennar við viðmælanda og skilning hennar á aðstæðum (Lucas, 1992).

Á níunda áratug tuttugustu aldar þróaðist hugtakið um menningu heyrnarlausra. Nokkrir höfundar vísuðu til samfélags heyrnarlausra sem þjóðernishóps (Nash og Nash, 1981; Stokoe og Battison, 1981; Rodda og Grove,

1987) og er þá ekki einungis átt við heyrnarlausu sjálfa heldur líka þá heyrandi, sem lifa í menningu þeirra sem heyrnarlausir. Seinna skilgreindi Preston (1994) til dæmis börn heyrnarlausra foreldra sem „menningarlega heyrnarlaus“ þrátt fyrir að þau heyri og lýsti lífi þeirra á mörkum menningarsamfélaga eða því sem Fine (1995) myndi kalla bandstrikinu á milli menningar heyrnarlausra og heyrandi. Rodda og Grove lýstu menningu heyrnarlausra og bentu á að þeir hefðu sitt eigið félagskerfi, félög, viðhorf, gildi og menningarsögu. Grundvallarverk á þessu sviði er eigindleg rannsókn Higgins (1984) sem birtist í bókinni *Outsiders in a Hearing World* þar sem hann reynir að skilja heiminn eins og heyrnarlausir gera það. Sumt er skrifað af heyrnarlausum einstaklingum en annað af heyrandi fólki sem býr í samfélagi heyrnarlauss fólks eða í nánnum tengslum við það og reynir að setja sig í spor þess (Lane, 1984; Higgins og Nash 1987; Jacobs, 1988).

Merkasta ritið og reyndar eina heila bókina um menningu heyrnarlausra frá þessum tíma er skrifuð innan frá menningunni, *Deaf in America: Voices from a Culture* er eftir Padden og Humphries (1988) sem bæði eru heyrnarlaus. Carol Padden er nú prófessor við deild samskiptafræða í Kaliforníuháskóla San Díego (UCSD) og Tom Humphries eiginmaður hennar er dósent á sama stað og starfar einnig við kennaranámið í skólanum. Saman hafa þau auk bókarinnar *Deaf in America* skrifað tvær kennslubækur í táknmáli. Í bók þeirra kemur fyrst fram munurinn á því að vera heyrnarlaus (*deaf*) þ.e. að hafa ekki heyrn og því að vera Döff (*Deaf*)<sup>1</sup> og tilheyra menningarsamfélagi þeirra sem tala táknmál. Þar er fjallað vítt og breitt um menningu Döff svo sem um uppruna táknmáls, Döff leikhús, ljóð og kvikmyndir. Þau útskýra í fyrsta sinn hvað Döff menning þýðir, gildi hennar fyrir Döff fólk, hvernig Döff fólk skilgreinir sjálft sig og hvernig það á í samskiptum við fólkið í stóra samfélaginu. Þarna kemur fram sá skilningur að Döff fólk lítur ekki á heyrnarleysi sem fötlun eins og flestir heyrandi og margir lýsa ánægju með líf sitt eins og það er.

Árið 1989 í júlí var haldin ráðstefnan *Deaf Way* við Gallaudet háskólann í Washington. Þangað komu meira en 6000 Döff alls staðar að úr heiminum til þess að lofsyngja menninguna. Fyrirlestrar frá ráðsefnunni spönnuðu menningu Döff víða um lönd, sögu Döff, táknmálið í samfélaginu, margbreytileika samfélaga

---

<sup>1</sup> Í þessari ritgerð hef ég kosið að þýða Deaf sem Döff. Sú þýðing er dregin af munnhreyfingunni sem fylgir tákningu (DÖFF) á táknmáli. Hefð er fyrir því að umrita tákni á íslensku með stórum stöfum. Ég ákvað að skrifa Döff með stórum staf til þess að fá samsvörun við þá hefð og hefðina innan Döff fræða.

Döff, félög, íþróttir, heyrnarlaus barnið í fjölskyldunni, menntun, samskipti heyrnarlausra og heyrandi, listir og mannréttindi (Erting, Johnson, Smith og Snider, 1994). Þessi ráðstefna hefur án efa hvatt fræðimenn til frekari rannsókna á menningu Döff. En það er eftir 1990 sem þær fara að eflast (sjá t.d. Ladd, 1992; 1994, 2003; Lane, Hofmeister og Bahan, 1996; Mindess, 1999).

Eftir því sem best er vitað er sú rannsókn sem hér er kynnt sú fyrsta sem unnin er á menningu og málsamfélagi Döff hér á landi en nokkur minni námsverkefni hafa verið gerð á viðfangsefninu innan táknafræðinámsins við Háskóla Íslands og í námskeiðum við Kennaraháskóla Íslands. Rannsóknir á táknafræðisamfélaginu eru því nýtt fræðasvið hér á landi eins og erlendis. Í fræðilegum kafla ritgerðarinnar verður sagt nánar frá rannsóknum á hennar sviði.

## **Bakgrunnur og val á viðfangsefni**

Í um hundrað ár eða frá árinu 1880 og fram yfir 1980 var táknafræði bannað í kennslu heyrnarlausra í heiminum. Það var á fundi heyrandi kennara heyrnarlausra í Mílanó árið 1880 sem ákveðið var að banna bæri táknafræði. Tilgangurinn var að hvetja heyrnarlaus til þess að nota raddmál til samskipta. Á þessum tíma var þetta án efa gert til þess að stuðla að „eðlilegri“ samfélagsþátttöku heyrnarlausra og í góðri trú. Núna líta fræðimenn hins vegar á táknafræðibannið sem málútrýmingu, glæp gegn mannkyni (Skutnabb-Kangas 1994, 2004; Lane, 1984, 2002; Ladd, 2003) og leið meirihlutans til þess að þvinga mál sitt upp á minnihlutahóp. Táknafræðibannið varð til þess að einangra heyrnarlaust fólk í samfélögum heimsins og svipti það möguleika til menntunar og þátttöku (Lane, 1984). Heyrnarlaust fólk varð útilokað frá tækifærum samfélaga heyrandi fólks og heyrandi fólk gat ekki notið þeirra verðmæta sem samfélög döff höfðu geyma.

Eins og kemur fram hjá Lane (1984) var það hugmyndafræði óralismans sem varð þess valdandi að táknafræði var bannað í heiminum árið 1880. Óralisminn ríkti í kennslu heyrnarlausra alls staðar frá 1880 og fram til 1980 hér á Norðurlöndum (Widell, 1993). Óralisminn var því ráðandi stefna í kennslu heyrnarlausra barna hér á landi stærstan hluta 20. aldar. Sérfræðingar, sem aðhylltust hann, réðu fjölskyldum heyrnarlausra frá því að nota táknafræði í samskiptum við heyrnarlaus börn sín. Kennarar byggðu kennslu sína á þjálfun í varalestri og tali og kunnu ekki táknafræði. Vonuðust þeir til að það yrði börnunum hvatning til

Þess að nota tal og varalestur og tal til samskipta í samfélaginu. Sú varð ekki raunin. Foreldrar og börn, nemendur og kennarar töluðu ekki sama málið. Börnin voru ekki þátttakendur í heimilislífinu og fengu ekki þann undirbúning að heiman sem er nauðsynlegur fyrir lífið. Þar sem menntun krefst samskipta fengu þau ekki heldur grunnmenntun frá skólunum. Með óralisminn voru þannig settar hindranir sem útilokuðu heyrnarlausu frá menntun og samfélagsþátttöku.

Táknmálstúlkur voru ekki til og samfélag heyrnarlausra hafði engin áhrif innan stóra samfélagsins. Heyrnarlaust fólk átti því ekki þátt í uppbyggingu á eigin menntun og þjónustu við sína líka. Þekking um hópinn kom ekki frá einstaklingunum sjálfum heldur var hún búin til af heyrandi fólki (Jankovski, 1997). Ákvarðanir um örlög hópsins og þjónustu við einstaklinga innan hans byggðu á reynslu og dómgreind heyrandi sérfræðinga sem mótast hafði í öðrum heimi og öðrum veruleika en heyrnarlausir upplifa.

Upp úr 1980 var orðið ljóst að raddmálsaðferðin bar ekki tilætlaðan árangur (Widell, 1993; Lane, 1992) og áherslan á táknmálið fór að styrkjast. Víða í okkar heimshluta eru táknmál nú viðurkennd mál og að mati Timmermans (2003) er það ekki lengur álitamál hvort yfirvöld eigi að viðurkenna táknmál heldur hvenær og hvernig eigi að gera það. Finnland og Portúgal hafa viðurkennt táknmál með breytingum á stjórnarskrám landanna og viðeigandi lagabreytingum. Timmermans telur upp 15 önnur Evrópulönd sem viðurkennt hafi táknmál í lögum og reglugerðum oft tengt menntun eða táknmálstúlkun og fleiri lönd eru nefnd sem eru að skoða hvernig megi viðurkenna táknmál. Margir fræðimenn á þessu sviði líta á heyrnarlausu sem menningar- og málminnihlutahóp (Padden og Humphries, 1988; Lane, Hoffmeister og Bahan, 1996).

Táknmálið er sjaldnast bannað í skólum heyrnarlausra í dag en líta má þannig á að táknmálsskólar geti enn birtst þar sem táknmálsskólar eru lagðir niður og nemendur sendir í almenna skóla án túlks eða táknmálstalandi fólks í kringum nemandann.

Ég hóf störf við Heyrnleysingjaskólann haustið 1977 og vann þar til ársins 1989. Á fyrsta hluta þessa tímabils var unnið í anda óralismans (Brandur Jónsson, 1967). Síðar breyttist hugmyndafræðin í alhliða boðskipti (Guðlaug Snorradóttir, 1979), táknmálssstefnu og að lokum tvítyngi (Gunnar Salvarsson, 1991; 1995). Frá árinu 1990 og þar til í dag hef ég verið forstöðumaður Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra. Á því tímabili hefur

tvítyngisstefnan (Gregory, 1998; Skutnabb-Kangas, 1994) og hugmyndafræði skóla án aðgreiningar (Dóra S. Bajrnason, 2003) verið að þróast í menntun heyrnarlausra barna. Ég hef því verið áhorfandi og þátttakandi í þeim breytingum sem orðið hafa á undanförunum áratugum. Breytingarnar hafa verið miklar og gerst hratt. Viðhorf til heyrnarlausra, táknmálsins, þátttöku þeirra og menntunar barna eru nú allt önnur en þegar ég hóf störf 1977. Nú er táknmálið viðurkennt í Námsskrá grunnskóla (1999) sem fyrsta mál barnanna og lagt til grundvallar í kennslu. Fólk sem er heyrnarlaust á rétt á túlkapjónustu við ýmsar aðstæður og hefur því betri aðgang að samfélaginu. Menntun er smám saman að aukast þótt eldri kynslóðir hafi enn ekki aðgang að henni vegna skorts á grunnmenntun og menntunartilboðum sem hæfa þeim.

Þrátt fyrir þessar miklu breytingar hefur fólk sem er heyrnarlaust og heyrnarskert enn ekki óheftan aðgang að samfélagsumræðunni á Íslandi. Reynsla þess og skilningur á eigin stöðu birtist því sjaldan. Þetta á einnig við um umræður um málefni hópsins og afdrifaríkar ákvarðanir um líf þess sjálfs sem það kemur oft ekki að. Breytingarnar hafa hafa gerst hratt og lítið lát er þar á.

Í öllu breytingaferlinu undanfarna áratugi hefur verið áberandi spenna á milli baráttu Döff fólks, annarra sem eru fatlaðir og ófatlaðra vegna ólíks skilnings þessara hópa á stöðu heyrnarlausra. Döff fólk hefur kynnt sig sem málminnihlutahóp með sérstaka sögu og menningu á meðan aðrir setja það í hóp með fötluðum. Almennur skilningur á stöðu og lífi heyrnarlausra er því í mörgum atriðum andstæður við sjálfskilning fólks sem myndar samfélag táknmálsins.

Engar innlendar rannsóknir eru til á menningarsamfélagi táknmálsins eða þeim breytingum sem hafa orðið á undanförunum áratugum. Ég hóf meistaranám í uppeldis- og menntunarfræði við félagsvísindadeild í september 1998 og byrjaði þá um haustið að safna gögnum í þessa rannsókn. Ég valdi að láta hana fjalla um skilning heyrnarlausra einstaklinga á aðstæðum sínum og lífi til þess að fá rödd þeirra og sjónarmið inn í umræðuna með það að markmiði að hægt væri að komast nær því að byggja samfélag sem báðir hóparnir geta átt jafna aðild að.

## **Markmið**

Markmið rannsóknarinnar er að öðlast skilning á lífi og aðstæðum fólks, sem notar táknmál til daglegra samskipta og kynnast upplifunum þess og reynslu af þátttöku í samfélagi íslenskunnar. Jafnframt vildi ég kynnast skilningi þess á stöðu

sinni og mótandi áhrifum þeirrar stöðu á hópinn og einstaklinga innan hans. Ég vildi einnig afla þekkingar á sjónarmiðum táknmálstalandi fólks á því hvaða möguleika það sér á samskiptum við heyrandi samfélag á jafnréttisgrundvelli.

## **Rannsóknin í hnotskurn**

Niðurstöður þessarar rannsóknar eru fengnar með eigindlegum rannsóknaraðferðum og eru byggðar á viðtölum og þátttökuathugunum. Talað var við táknmálstalandi starfsfólk sem vinnur á vinnustöðum þar sem eru bæði heyrnarlausir og heyrandi starfsmenn. Auk þess var talað við nemendur í skólum þar sem eru heyrandi og heyrnarlausir og heyrnarskertir nemendur og gerðar þátttökuathuganir á stöðum þar börnin eru heyrnarlaus, heyrnarskert og heyrandi. Þátttakendur í rannsókninni hafa ólíkan bakgrunn að því leyti að fullorðna fólkið og börnin hafa búið við ólíkar aðstæður hvað varðar mál og samskipti í uppvexti sínum. Einnig hafa börnin í rannsókninni, sem eru heyrnarskert, oftast íslensku að móðurmáli. Ég taldi mikilvægt að fá fram viðhorf sem endurspegluðu þennan mismun og breytingarnar sem orðið hafa á undanförunum árum til þess að varpa ljósi á hver áhrif þessar mismunandi aðstæður hafa haft á þátttakendur. Allir þátttakendur hafa verið í sérskóla fyrir heyrnarlaus, hafa kynnst bæði táknmáli og íslensku og lifa og starfa núna í blönduðu málsamfélagi, þar sem bæði er talað táknmál og íslenska. Þátttakendur í rannsókninni voru alls 33 talsins en auk þess var talað við heyrandi starfsfólk og nemendur á vettvangi rannsóknarinnar á meðan á þátttökuathugunum stóð.

Auk þess að fjalla um reynslu fólks sem er heyrnarlaust eða heyrnarskert og samskipti þess við heyrandi samfélag er þeim stefnubreytingum lýst sem orðið hafa á undanförunum áratugum sérstaklega hvað varðar menntun og þátttöku. Skólaganga og umfjöllun um skólastefnu skipar veigamikinn sess í þessari rannsókn þar sem hún er, vegna mállegrar stöðu barnanna, meira ráðandi um líf þeirra sem eiga táknmál að fyrsta máli en annarra.

## **Vísindalegt og hagnýtt gildi**

Sú þekking sem fæst með rannsókninni getur nýst í opinberri stefnumótun um málefni fólks sem er heyrnarlaust og heyrnarskert. Hún getur nýst starfsfólki sem veitir þjónustu innan táknmálssamfélagsins og hefur ekki haft aðgang að fræðilegri þekkingu, sem byggir á innlendum rannsóknum, um samfélagið sem

það þjónar. Þetta á við um læknisþjónustu, félagslega þjónustu, starfsfólk sem vinnur að uppeldi og menntun barna sem eru heyrnarlaus og heyrnarskert og veitir aðra þjónustu. Rannsóknin getur líka gefið fjölskyldum barna, sem fæðast heyrnarlaus og heyrnarskert, á Íslandi innsýn inn í þann heim sem börnin þeirra lifa í.

Fræðilegt gildi rannsóknarinnar felst helst í því að niðurstöður hennar bæta við skilning okkar og þekkingu á nýju fræðasviði hér á landi. Ég vona að nemendur í til að mynda táknafræðinámi eða uppeldisnámi megi hafa nokkurt gagn af þessu verki. Síðast en ekki síst vona ég að fólkinu í táknafræðisamfélaginu finnist fengur að rannsókninni. Aðaltilgangurinn með henni var að koma sjónarmiðum þess að og að auka skilning heyrandi fólks til þess að stuðla að áframhaldandi uppbyggingu og framþróun.

## **Skilgreiningar og hugtök**

Hér fyrir neðan er gerð stutt grein fyrir orðanotkun minni um viðfangsefni ritgerðarinnar. Nánar verður fjallað um mörg af hugtökunum í öðrum köflum ritgerðarinnar hér á eftir.

### *Heyrnarlaus, Döff, heyrnarskertur, heyrandi*

Innan samfélags táknafræðisins er fólki skipt niður í hópa. Í stuttu máli má segja að heyrnarlausir skiptist annars vegar í heyrnarlaust fólk sem talar táknafræði í daglegum samskiptum, fólk sem er fætt heyrnarlaust, með skerta heyrn eða missir heyrn í bernsku. Hins vegar er um að ræða heyrnarlaust fólk sem hefur misst heyrn eða fólk með skerta heyrn sem hefur ekki lært táknafræði. Þeir, sem tala táknafræði og hafa gengið í skóla fyrir heyrnarlausa, eiga sameiginlega reynslu með öðrum heyrnarlausum m.a. erfiðleikana við að taka þátt í heyrandi heimi (Higgins, 1984) og kalla sig Döff til aðgreiningar frá hinum sem tilheyra málsamfélagi íslenskunnar. Á táknafræðis máli er munnhreyfingin sem fylgir táknafræðinu yfir heyrnarlaust fólk sem tilheyrir málsamfélagi táknafræðisins döff. Þegar táknafræði er umritað á íslensku er rituð táknafræðisglósan DÖFF. Ég ákvað að skrifa Döff með stórum staf, þrátt fyrir að það sé ekki í samræmi við íslenskar reglur um stafsetningu, til þess að fá samsvörun við þá rithefð og hefðina innan Döff fræða. Hún er að skrifa deaf þegar átt er við fólk sem er læknisfræðilega heyrnarlaust og Deaf ef það er þjóðernishópur eða menningarsamfélag heyrnarlauss fólks.



Heyrnarskertir eru þeir sem hafa skerta heyrn og hafa alist upp við að íslenska sé þeirra móðurmál og mál til daglegra samskipta. Þessi rannsókn nær eingöngu til þeirra heyrnarskertu einstaklinga sem eru eða hafa verið í skóla fyrir heyrnarlausu.

Heyrandi eru þeir sem heyra og tilheyra raddmálssamfélaginu. Í hugtakinu „heyrandi“ felast líka viðhorf heyrandi fólks til sjálfra sín og til heyrnarlausra – kostir sem heyrandi fólk telur felast í því að heyra og hræðsla við að missa heyrn, að sýna Döff samúð og vorkunn, áhersla á tal og varalestur, mat á hæfni og getu Döff út frá kunnáttu í íslensku og jafnvel að viðurkenna ekki táknmál sem fyrsta mál. „Heyrandi“ getur líka átt við fólk sem missir heyrn og lærir ekki táknmál heldur tilheyrir heyrandi samfélagi. Þeir sem missa heyrn, læra táknmál og verða hluti af táknmálssamfélaginu verða hins vegar Döff (en þó ef til vill með svolítið „heyrandi“ í sér).

### *Táknmálssamfélög*

Hugtakið táknmálssamfélag eða táknmálssamfélög er notað víða í ritgerðinni. Það vísar til samfélaga þess fólks sem notar táknmál í daglegum samskiptum sín á milli. Meðal þess þróast menningarsamfélög Döff.

### *Döff menning*

Á áttunda áratugnum þróaðist innan táknmálssamfélagsins hugmyndin um sérstaka menningu heyrnarlausra. Með menningu heyrnarlausra eða Döff menningu skapar táknmálstalandi fólk sér sérstöðu gagnvart heyrandi. Meiri samkennd er með táknmálstalandi fólki frá ólíkum löndum en táknmálstalandi og raddmálstalandi einstaklingum frá sama landinu. Döff menning er samfléttuð táknmálinu og geymir siði, venjur, ljóð og listir sem til dæmis túlka lífssýn Döff, sameiginlega sögu og reynslu.

### *Óralismi/óralisti*

Óralismi er hugmyndafræði og kennslufræði sem unnið var eftir í menntun heyrnarlausra alls staðar í heiminum frá árinu 1880. Þessi hugmyndafræði bannaði táknmálið og heyrnarlausu kennara í menntun barna. Í staðinn áttu nemendur að þjálfa tal og varalestur og síðar með stuðningi heyrnartækja. Táknmálssamfélagið átti ekki að vera til en fólk, sem var heyrnarlaust, átti að blandast heyrandi

samfélagi og nota raddmál til samskipta. Þeir sem aðhyllast raddmálskennslu og að samskipti heyrnarlausra við heyrandi samfélag fari fram með raddmáli eru kallaðir óralistar. Í kjölfar nýunga í læknisfræði (sjá kuðungsígræðsla) hefur óralisma aftur vaxið ásmegin. Nú oft nefndur auralismi. Með auralisma er vísað í áherslu á að nýta heyrnarleifar (Watson, 1998).

### *Alhliða boðskipti*

Um 1970 var fólk farið að gera sér grein fyrir því að hugmyndafræði óralismans hafði ekki gengið upp. Nemendur yfirlögðu skólana ólæsir og án almennrar menntunar. Þá var farið að kynna tákni aftur til sögunnar innan skólakerfisins með þeirri hugmyndafræði að nýta allar boðleiðir sem tiltækar væru og hæfðu hverjum einstaklingi. Alhliða boðskipti gátu þýtt allt frá tali til táknmáls. Allt var leyft svo sem varalestur, skrift, fingrastafróf, tal og tákni. Þessi stefna leiddi til þess að táknaðar útgáfur af raddmálum urðu til þar sem málfræði og orðaröð raddmálsins var lögð til grundvallar en táknum var bætt við röddina. Í mörgum löndum hafa þessar aðferðir verið notaðar nær eingöngu í kennslu heyrnarlausra. Þarna er táknmálið notað sem aðferð við kennslu en ekki litið á það sem mál fléttað menningu minnihlutahóps.

### *Tvítyngi*

Á níunda áratug tuttugustu aldar þróaðist tvítyngisstefnan í kennslu heyrnarlausra sérstaklega á Norðurlöndum og í Bandaríkjunum. Þessi hugmyndafræði leggur áherslu á að máltaka heyrnarlausra barna fari fram á táknmáli og að börnin tengist samfélagi Döff. Með táknmálið sem grunn læri þau ritmál raddmálsins og verði tvítyngd með móðurmálið táknmál / íslensku.

### *Skóli án aðgreiningar*

Skóli án aðgreiningar er stefna sem ríkjandi er í skólum hér á landi. Samkvæmt henni er gengið út frá að skólinn aðlagi sig þörfum nemenda sinna, óháð fötluninni sem þeir búa við (Gretar L. Marinósson, 2002). Skóli án aðgreiningar verður til við ferli sem felur í sér breytingu á viðhorfum og umbreytingu á hefðbundnu skólastarfi til þess að geta mætt þörfum allra nemenda skólans (Dóra S. Bjarnason, 2003). Íslenskir fræðimenn (Dóra S. Bjarnason, 2003; Gretar L.

Marínósson, 2002) hafa rannsakað skóla án aðgreiningar hér á landi og mun verða gerð nánari grein fyrir stefnunni í fræðilega kafla ritgerðarinnar.

### *Kuðungsígræðsla*

Undanfarna áratugi hafa æ fleiri börn og fullorðnir fengið kuðungsígræðslu. Rafskaut er þá grætt í kuðunginn sem örvar heyrnartaugina og gefur einhvers konar heyrn. Með aðgerðinni eru heyrnarleifarnar sem fyrir voru eyðilagðar. Læknar telja að með aðgerðinni náist mun betri árangur við heyrn, tal og varalestur. Innan samfélaga táknmálsins víða um lönd hefur því á hinn bóginn verið haldið fram að þær forsendur sem liggja til grundvallar kuðungsígræðslu á ungum börnum séu aðför að menningu þeirra og lífsmáta. (Lane, 1992)

### *Blendingsmál*

Blendingsmál íslensku og táknmáls er algengt samskiptaform innan táknmálssamfélagsins þegar í samskiptum taka þátt heyrandi eða heyrnarskertir og heyrnarlausir. Notað er allt frá íslensku táknmáli með handahófskenndum hljóðastuðningi að talaðri íslensku með handahófskenndum táknaustuðningi og mörg mismunandi málafræðingur þarna á milli.

## **Uppbygging ritgerðarinnar**

Ritgerðin skiptist í átta kafla auk inngangs. Í fyrsta kaflanum er fjallað um tengsl rannsóknarinnar við annað fræðastarf. Meðal annars eru skoðuð tengsl Döff fræða og fötlunarfræða, kynnt er mismunandi sýn á heyrnarleysi og kenningar um mál- og menningarsamfélög táknmálsins, velt er upp sjónarmiðum úr hagsmunabaráttu Döff fólks, fjallað um rannsóknir á samskiptum og samfélagsþátttöku fólks sem talar táknmál og rétti þess til máls. Að lokum fjalla ég um sjálfræði og sjálfsvirðingu. Þessar rannsóknir hafa haft áhrif á rannsóknarspurningarnar sem ég lagði upp með í byrjun og stefnu rannsóknarinnar. Þær mynda grunninn undir greiningu rannsóknargagnanna og hvernig ég kynni niðurstöður mínar.

Annar kaflinn er um framkvæmd rannsóknarinnar, rannsóknaraðferðir, öflun rannsóknargagna, þátttakendur, sjónarhorn, úrvinnslu, tengsl mín við viðfangefnið og aðferðafræðileg vandamál.

Í þriðja kaflanum er hugtakið Döffdómur skýrt og gerð grein fyrir fólki sem tilheyrir mismunandi menningum innan táknmálssamfélagsins. Samfélag

Döff er kynnt og þær breytingar sem orðið hafa á undanförunum árum, þá er greint frá almennri þátttöku Döff í íslensku samfélagi eins og til dæmis atvinnuþátttöku, menntunarstigi og aðild að fjölmiðlum og listum. Að lokum er hagsmunabaráttu og alþjóðlega samfélaginu lýst stuttlega.

Í fjórða kaflanum er gerð nánari grein fyrir táknmálinu í samfélaginu. Hvaða málform er algengast, málinu á vinnustaðnum, málinu í fjölskyldunni og hvernig börn, sem eru heyrnarlaus og heyrnarskert, tengjast menningunni sem við lifum í.

Fimmti kafli fjallar um virðingu, vald og tungumál. Þar er lýst þeim viðhorfum sem þátttakendum finnst ríkjandi gagnvart táknmáli og hvernig þeir upplifa stöðu og vald íslenskunnar.

Í sjötta kaflanum er skoðuð staða táknmálsins í menntun barna sem eru heyrnarlaus og heyrnarskert við aldamótin 2000. Skólastefnunni er lýst, málumhverfinu, stöðu táknmálsins, félagsleg samskipti eru skoðuð og svo ástæður þess að skóli heyrnarlausra var lagður niður. Lýst er hvernig staða táknmálsins var í nýjum heilsdagsskóla árið 2000 og sagt frá stofnun Táknmálssviðs Hlíðaskóla.

Að lokum er fjallað um helstu niðurstöður og lærdóma í áttunda kafla.

Í ritgerðinni eru beinar tilvitnanir í viðmælendur auðkenndar með gæsalöppum þegar þær eru stuttar en annars er textinn inndreginn. Nöfnum allra þátttakendanna hefur verið breytt. Þetta er gert til þess að varðveita trúnað við þátttakendur en hópurinn er afar lítill og því erfitt að fela þátttakendur.

# 1. Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla mun ég fjalla um fræðilegan bakgrunnur þeirrar rannsóknar sem hér er kynnt. Við rannsóknina nota ég félagsvísindalega nálgun og takmarka mig við rannsóknir sem gerðar hafa verið á samfélagi tákn málsins. Vettvangur rannsóknarinnar tengist því ekki heyrnarfræði eða læknisfræði heyrnar enda mun ég lítið fjalla um slíkar rannsóknir. Rannsóknasvið heyrnarfræðinnar, sem tengist læknisfræði og tækjum til að bæta heyrn og svið Döff fræða byggja á ólíkum grunni læknisfræðilegrar sýnar og menningarlegrar sýnar og eru niðurstöður þeirra ólíkar. Fræðimenn, sem rannsaka tákn máls samfélagið (Lane, 2002, Ladd 2003), hafa bent á verulegan mun á fjárveitingum til þessara rannsóknarsviða þar sem heyrnartækjafyrirtæki reka eigin rannsóknastofnanir og sjóði til að veita vísindamönnum úr. Þeir hafa jafnframt gagnrýnt rannsóknir heyrnarfræðinnar fyrir hlutdrægni og fyrir að í þeim sé horft algerlega framhjá menningarsamfélagi tákn málsins.

Ég mun ekki fjalla um rannsóknir á samfélagi tákn málsins eða Döff rannsóknir sem fötlunarfræðirannsóknir. Mín afstaða mótast út frá því að Döff fólk sem fjallað er um í rannsókn minni telur sig fyrst og fremst tilheyra menningar- og málminnihlutahópi tákn málsins og fræðin, sem tengjast því og hafa haft áhrif á rannsóknarspurningar mínar, eiga rætur í málvísindum. Í kaflanum hér á eftir skoða ég stöðu Döff fræða og tengsl við fötlunarfræði og geri í því samhengi grein fyrir mismunandi sýn fólks á heyrnarleysi, heyrnarskerðingu eða það að vera Döff. Ég bregð upp mynd af sögu heyrnarlausra úr smiðju Paddy Ladd (2003) til þess að gefa hugmynd um vettvang rannsóknarinnar og að lokum fjalla ég um nokkrar rannsóknir sem tengjast beint viðfangefni rannsóknar minnar, um menningarsamfélag Döff, hagsmunabaráttu, viðurkenningu á tákn máli og tvítýngi og skóla án aðgreiningar. En ég byrja á að skoða íslenskar rannsóknir sem tengjast tákn máls samfélaginu.

## Íslenskar rannsóknir

Á Íslandi hafa rannsóknir á tákn máls samfélaginu ekki verið stundaðar að neinu marki. Einungis ein rannsókn hefur verið gefin út hér á landi á málfræði íslenska tákn málsins (Rannveig Sverrisdóttir, 2000).

Ein íslensk rannsókn er til á lesskilningi heyrnarlausra barna og unglinga (Anh-Dao Tran, Jóhanna Á. Þorvaldsdóttir, Kristjana M. Sigurðardóttir, 1993). Sú rannsókn leiddi það meðal annars í ljós um lesskilning heyrnarlausra nemenda á aldrinum átta til átján ára að einungis 10% nemenda höfðu jafngóðan eða betri lesskilning og svaraði aldri þeirra og að 45% nemenda lásu sér ekki til skilnings sögur ætlaðar átta ára aldurstigi. Einnig kom fram að 70% nemenda stoppuðu ekki við greinarmerki, 80% nemenda rugluðu saman forsetningum t.d. við, af, að, með o.s.frv. Nemendur klipptu í sundur samsett orð eins og „viðhorf“ í „við“ „horfa“. Meirihluti nemenda eða 63% ákváðu út frá myndrænu útliti orðsins hvað það þýddi þannig að til dæmis „sokknir“ urðu „sokkarnir“.

Þá hefur félagsmálaráðuneytið látið gera tvær rannsóknir, aðra árið 1988 (Félagsmálaráðuneytið) og hina árið 2004 (Guðmundur Ævar Oddsson og Hekla Guðmundsdóttir, 2004) á félagslegri stöðu heyrnarlausra. Þar kemur fram að heyrnarlausir Íslendingar hafi miklu minni menntun en almennt gerist, lægri laun og búi við mikla félagslega einangrun. Samskipti við heyrandi samfélag höfðu þó aukist á tímanum sem liðið hafði á milli rannsóknanna tveggja.

Engar rannsóknir eru til á daglegum samskiptum heyrnarlausra og heyrandi nemenda í blönduðum skólum. Aðferðafræði við að greina málið og samskiptin í bekkjum er stutt á veg komin og engar rannsóknir eru til hér á landi um hvernig heyrnarlausu börnunum tekst að þróa og viðhalda menningu sinni í blönduðum bekkjum.

Árið 1994 var byrjað að kenna táknafræði við Háskóla Íslands. Ráðist var í þetta sem tilraun í samvinnu við Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra. Lektor í táknafræðum var síðan ráðinn að skólanum árið 2000. Við það skapast að öllum líkindum raunverulegar forsendur fyrir því að rannsóknir á þessu sviði eflist hér á landi þar sem Háskóli Íslands hefur breiða grunngerð sem gefur möguleika á tengingu táknafræðinnar við önnur fræðasvið.

## **Staða Döff fræða og tengsl við fötlunarfræði**

Upphaf rannsókna á táknafræðum og menningu heyrnarlausra er eins og fram hefur komið að finna innan málvísinda. Það voru síðan niðurstöður félagsmálvísindalegra rannsókna sem lögðu grunninn að fræðasviðinu sem

rannsóknir á menningarsamfélagi Döff byggja. Döff fræði eru því nýtt fræðasvið eða frá því eftir 1970 og hafa verið einangruð þar sem þau afmarkast við samfélag táknaðsins og við fræðimenn sem tala táknað. Það er engin ein skilgreining komin á það hvað Döff fræði eru enda stutt síðan þau fóru að þróast. Þó má segja að ljóst sé að Döff fræði feli í sér rannsóknir á táknaðum og samfélögum og menningu Döff. Þau eru unnin innan táknaðssamfélagsins í samvinnu við Döff fólk og oft af Döff fræðimönnum. Þau eru í eðli sínu pólitísk, krefjast viðurkenningar á menningar- og málsamfélagi táknaðsins og eru fyrir Döff fólk til þess að skapa þekkingu fyrir það og um það. Þau fjalla ekki um lækningu á heyrnarleysi heldur byggja á heyrnarleysinu það er. Hvernig Döff fólk lærir að lifa heyrnarlaust í heyrandi heimi. Markmið Döff fræða er að hafa áhrif á aðra fræðimenn og aðrar rannsóknir og auka þekkingu á Döffdómi (Ladd, 2003) í stóra samfélaginu. En þekking á Döff fólk og samfélagi hefur hingað til mest verið sköpuð af heyrandi, lesin af heyrandi og miðlað af heyrandi til annarra (Jankowski, 1997).

Fræði- og baráttukonan Mairian Scott-Hill (áður Corker) hefur birt rannsóknir á ýmsum sviðum fötlunarfræða og Döff fræða m.a. á sviði menntunar, sálarfræði og ráðgjafar. Hún fæddist heyrandi en missti heyrn og segist sjálf ekki vilja snúa aftur inn í heyrandi heim (Corker, 1994). Hún var ritstjóri tímarits um heyrnarleysi (*Deafness*) og einn af ritstjórum tímarits um fötlun og samfélag (*Disability and Society*). Scott - Hill (2003) bendir á að tengslin á milli Döff fólks og fatlaðra hafi einkennst af spennu. Á yfirborðinu sé þetta ljóst af því hvernig Döff fólk stendur alltaf til hliðar við hagsmunabaráttu fatlaðra og fatlað fólk til hliðar við baráttu Döff en einnig einkennist þessi spennu af því hvernig þróunarferill fötlunarfræða og Döff fræða hafi verið aðskilinn.

Hún sýnir fram á að mismunandi kenningum sé beitt innan Döff fræða og fötlunarfræða til þess að gera sér hugmynd um og útskýra til dæmis sjálfsmynd, menningu og formgerð. Hún vitnar í rannsókn Peters frá 2000 (sjá í Scott –Hill, 2003) sem bendir á að Döff og fatlaðir nái einungis saman á grundvelli meirihluta – minnihluta tengsla. Þar séu hóparnir báðir sömu megin, minnihlutamegin, en blandist ekki.

Lennard Davis (1997) er kennari í fötlunarfræði, menningarfræði og bókmenntum við ríkisháskólann í New York og er auk þess meðlimur í félagi barna heyrnarlausra foreldra (*CODA*). Hann birtir rannsóknir á heyrnarleysi innan

fötlunarfræðirannsóknna og telur slíkar rannsóknir vera í útjaðri annarra rannsókna vegna þess að mismunun og fordómar hafa ýtt fólki með fötlun til hliðar í samfélögum. Hann bendir á að fatlaðir hafi orðið fyrir því meira en aðrir hópar að vera viðföng ýmiss konar meðferðar. Græddir eru í það aukahlutir til lækningar eins og til dæmis kuðungur í heyrnarlausu til að gefa heyrn. Það er sett í þjálfun eins og heyrnar- eða varalestursþjálfun, það er einangrað, lokað inni, skoðað og því er stjórnað meira en öðrum minnihlutahópum. Davis lýsir fötlunarfræðirannsóknnum sem fræðilegu rannsóknasviði og pólitískum starfsvettvangi. Hann bendir á að öflun þekkingar sem er eign samfélags fatlaðra í stað þeirrar sem rituð hefur verið af „eðlilegum“ sé ferli sem í felist pólitískar aðgerðir. Þær taki til dæmis til kennslustofunnar, vinnustaðarins, dómstóla, lagasetningar og fjölmiðla (Davis, 1997).

Döff fólk hefur á sama hátt og fatlaðir verið afar einangraður jaðarhópur og orðið fyrir fordómum og mismunun. Sú staðreynd eykur einnig á einangrun Döff rannsókna. Eins og sú rannsókn, sem hér er kynnt, ber með sér eru rannsóknir á samfélagi táknaðsins fræðilegar en einnig mjög pólitískar. Rannsóknir á sviði Döff fræða hafa leitt til viðurkenningar á táknaðum og hafa haft í för með sér byltingarkenndar breytingar á kennsluháttum, breytingar á aðstæðum Döff á vinnustað, lagabreytingar o.s.frv.

Þrátt fyrir að fötlunarfræði og Döff fræði hafi þróast aðskilin hafa þau þróast hliðstætt á sama tíma og upp úr sömu hugmyndafræði. Þetta má einnig segja um önnur minnihlutafræði eins og þau sem fjalla um aðra þjóðernis minnihlutahópa, þjóðfélagsstéttir, konur eða samkynhneigða. Döff rannsóknir og fötlunarfræði-rannsóknir eru því skyld fræði, eiga sameiginlega þætti og geta stutt hverjar aðra. Sjónarhornið sem beitt hefur verið á sviði Döff rannsókna er á margan hátt sambærileg við fræðilega nálgun og sjónarhorn fötlunarfræðinnar eins og annarra rannsókna á minnihlutahópum. Fötlunarfræðingar hafa til að mynda samstarf og tengsl við fatlað fólk (Rannveig Traustadóttir, 2003b) og fatlaðir fræðimenn hafa verið áhrifamiklir og mótandi í fræðunum (Rannveig Traustadóttir, 2004). Fötlunarfræði reynir að hafa áhrif innan annars fræðastarfs og miðla þekkingu á fötlun til samfélagsins. Hún felur í sér andóf gegn hefðbundnum skilningi á fötlun og þeirri þekkingu sem sköpuð hefur verið af ófötlugu fólki, oftast innan læknisfræði, og viðhaldið undirokun og niðurlægingu hópsins (Rannveig Traustadóttir, 2003a, 2003b).



Dr. Bauman (1997) dósent við Gallaudet háskóla álítur að fólk, sem er heyrnarlaust, tilheyri menningar- og málsamfélagi táknmálsins og eigi meira sameiginlegt með öðrum málminnihlutahópum en til að mynda fólki með heilalömun (CP). Hins vegar, ef viðurkennt er að Döff fólk myndi menningar- og málsamfélag, getur hann séð sameiginlega hagsmuni með Döff rannsóknum og fötlunarfræðirannsóknum. Að hans mati geta þessi fræðasvið myndað bandalag gegn sjúkdómsvæðingu og læknisfræðilegri sýn á hópa fatlaðra og Döff. Í sameiningu gæti pólitískur slagkraftur þeirra orðið miklu meiri. Í sama streng tekur Corker (1998, síðar Scott-Hill) og bendir á að ef samtakamáttur fatlaðra er sundraður næst ekki sá slagkraftur sem nauðsynlegur er til að vinna á því misrétti og ójafnvægi valda sem mæta fólki með fötlun. Afl minnihlutahópa verði miklu meiri ef þeir geti fundið sameiginlega orðræðu gegn kúgun meirihlutans.

Rannveig Traustadóttir (2003a) bendir á skyldleika fræðigreina sem fjalla um undirokaða minnihlutahópa í umfjöllun sinni um fötlunfræði og hvaða áherslur þær eiga sameiginlegar. Rannsóknarverkefni þessara greina segir hún að einkennist af gagnrýni og kröfum um breytingar. Fræðimenn hafi gert sér grein fyrir að líf, aðstæður, saga og dagleg reynsla fólks úr undirokuðum hópum hafi verið sniðgengin eða afbökun í hefðbundnum fræðistörfum og þeir hafi gagnrýnt ríkjandi tilhneigingu til að alhæfa út frá reynslu ráðandi hópa. Fræðgreinarnar sem hún nefnir til eru kvenna- og kynjafræði, hinseginfræði og fræði sem beinast að ýmsum þjóðernishópum svo sem indíánafræði, Asíufræði, Afríkufraði og einnig nefnir hún menningarfræði (Rannveig Traustadóttir, 2003a, bls. 22). Döff fræði eiga heima í þessum hópi og ljóst er að þessar fræðigreinar geta lært hverjar af annarri og sameinað styrk sinn til þess að hafa áhrif á að fræðin sinni öllum þeim fjölbreytileika sem er að finna í mannlegu samfélagi.

Lykilspurning fötlunarfræðirannsókna er *Hvað er fötlun?* (Rannveig Traustadóttir, 2004) á meðan Döff fræðin fást við spurninguna um *Hvað er að vera Döff eða hvað er Döffdómur* (Ladd, 2003) og *hvernig verður hann til?* Stóri munurinn á rannsóknum fötlunarfræði og rannsóknum innan Döff fræða liggur í lykilspurningum þessara fræða og mismunandi áherslum í hagsmunabaráttu Döff og fatlaðra. Breska fötlunarfræðilíkanið hefur félagslegar megináherslur eins og til dæmis rétt fatlaðra til samfélagsþátttöku, þjónustu, starfs eða eigin húsnæðis utan stofnana og áherslan er á félagslegar hindranir en ekki skerðingu eða vöntun (Oliver og Barnes, 1998). Þótt innan breskrar fötlunarfræði sé einnig fjallað um

menningu fatlaðra og sjálfsmýnd (sjá til dæmis Shakespeare 1994; Corker og French 1999) er þar að mati Scott-Hill (2003) ekki um að ræða ráðandi viðmið heldur eingöngu menningarlegt brot af heildarmyndinni en hún snýst um félagslegar breytingar.

Opinberlega er Döff fólk á Íslandi skilgreint fatlað og heyrnarleysi fötlun en Döff berjast fyrir því að fá viðurkenningu sem málminnihlutahópur og hagsmunamál þeirra hafa ekki alltaf farið saman með baráttumálum annarra hópa fatlaðra eða samtökum þeirra né skilgreininar þeirra á sjálfum sér (Corker, 1998). Orðræða og barátta Döff greinir sig frá baráttu hópa fatlaðra að því leyti að Döff tala annað mál og lifa í menningarsamfélagi sem tengist því. Að því leyti verður barátta Döff líkari baráttu annarra málminnihlutahópa og þær leiðir sem kosið er að fara eru svipaðar. Leiðin sem Döff hafa valið til þess að ná jafnstöðu og mannréttindum í samfélaginu er í gegnum að styrkja og efla menningarlega sýn á táknmálstalandi fólk (Jankowski, 1997; Ladd, 2003; Hafdís Gísladóttir, 2004). Rökin sem Jankowski færir fyrir vali Döff fólks eru að upp úr sterkum grunni táknmálssamfélagsins geti meðal Döff vaxið skilningur á eigin gildi. Þegar sjálfsmat þeirra styrkist á þessum grunni muni þeim reynast auðveldara að skapa virðingu meðal annarra fyrir þeim skilningi. Við það geti þeir náð jafnstöðu í ráðandi samfélagi.

Fatlaðir berjast gegn einangrun og útskúfun en fyrir þátttöku í menningarsamfélag meirihlutans sem viðurkenni réttindi einstakra hópa fatlaðra. Scott – Hill (2003) hefur bent á að sjónarhorn fötlunarfræði á menningu virðist gera lítið úr Döff menningu. Jankowski (1997) telur að barátta Döff fólks lendi í alvarlegri stöðu þegar þeim er ekki einungis ögrað með ráðandi orðræðu heldur líka samfélagi fatlaðra sem þeir samt sem áður eru álitnir hluti af. Döff byggja menningar- og málsamfélag táknmálsins á heyrnarleysinu (Freebody og Power, 2001). Döff óska eftir viðurkenningu á því, táknmálinu og menningu sinni og að verða viðurkenndir á þeim forsendum sem málminnihlutahópur (Jankowski, 1997; Ladd, 2003) innan stóra samfélagsins. Það er þó ljóst þrátt fyrir þennan mun að minnihlutahópafræði eiga margt sameiginlegt og geta unnið saman að því að berjast gegn útskúfun, niðurlægingu, fordómum, einangrun og sjúkdómsvæðingu.

Mismunandi sýn manna og skilningur á heyrnarleysi hefur skapað spennu í tengslum Döff fólks, fólks með fötlun og annarra. Hér á eftir verður gerð nánari grein fyrir þessum mismunandi skilningi á heyrnarleysi.

## **Mismunandi skilningur á heyrnarleysi**

Skilningur á heyrnarleysi hefur verið mjög mismunandi í gegnum söguna og er enn eftir því hvaðan er horft og hver horfir. Freebody og Power (2001) hafa greint þrjár birtingarmyndir heyrnarleysis. Í fyrsta lagi nefna þeir fötlun, skerðingu eða röskun eða það sem hér á eftir er tengt læknisfræðilegri sýn. Í öðru lagi hindranir sem skapast af skipulagi sérstaklega í samskiptum við heyrandi samfélag. Um það er fjallað hér sem félagslega sýn á heyrnarleysi. Í þriðja lagi greina þeir heyrnarleysi sem grunn að samfélagi eða sérstakri menningu

Hér á eftir mun ég gera nánari grein fyrir þessum mismunandi skilningi á heyrnarleysi þ.e. læknisfræðilegri-, félagslegri- og menningarlegri sýn á heyrnarleysi.

### **Læknisfræðileg sýn og óralismi**

Hlutverk lækna er að vernda heilbrigði og berjast gegn sjúkdómum (Codex Ethicus – Siðareglur Læknafélags Íslands, 1992). Frá sjónarhóli læknisfræðinnar er sá heilbrigður og eðlilegur sem heyrir en sá sjúkur sem heyrir ekki.

Sjúkdómurinn birtist í heyrnarleysi eða skerðingu á heyrn. Læknisfræðin og heyrnarfræðin líta því á heyrnarskerta og heyrnarlausa sem einstaklinga með skerðingu eða vöntun og að þessi líkamlega skerðing geri þá fatlaða. Rannveig Traustadóttir (2004) telur læknisfræðilegt sjónarhorn á fötlun fela í sér að litið er á fötlun sem persónulegan harmleik einstaklings, skerðingin er álitin uppspretta allra erfiðleika hans og gera hann háðan öðrum og í þörf fyrir umönnun, lækningu, meðferð eða þjálfun.

Verkefni lækna gagnvart heyrnarlausu og heyrnarskertu manneskjunnar er að meta heyrnarskerðingu í desibelum, greina orsakir hennar og gefa heyrn. Alvarleiki fötlunarinnar er metinn eftir heyrnarskerðingunni, hversu mikið tapið er á talsviðinu og hve miklar virkar heyrnarleifar einstaklingurinn hefur til samskipta með raddmáli. Viðbrögð læknisfræðinnar, lækningin eða meðferðin, miðast síðan við að bæta upp heyrnartapið með heyrnartækjum eða heyrnarþjálfun. Ef engin venjuleg tæki duga og um er að ræða alvarlega heyrnarskerðingu eða algert

heyrnarleysi felst lækningin í aðgerð, kuðungsígræðslu. Einnig reynir læknisfræðin nú að sigrast á sjúkdómnum með hjálp erfðavísinda.

Í sögu fatlaðra kemur fram að læknisfræðileg sýn hefur verið mest ráðandi og athygli manna hefur beinst að ástandi manneskjunnar umfram áhrifin sem það veldur (Winzer, 1997). Læknismeðferðir voru til dæmis útbreiddar áður en kennsla fatlaðra hófst í heiminum (Winzer, 1997). Skelfilegar sögur eru til af læknistilraunum til þess að vekja heyrn skólabarna í franska ríkisskólanum fyrir heyrnarlausu á 18. öld. Heitri olú var til dæmis hellt upp í eyru þeirra og rafstraumur settur í hljóðhímnuna (Lane, 1984).

Óralismi er hugmyndafræði og kennslufræði sem var alls ráðandi í kennslu heyrnarlausra í meira en hundrað ár hér á Vesturlöndum eða frá 1880 og fram yfir 1980 (Widell, 1993). Óralisminn sækir styrk sinn og rök í hina læknisfræðilegu sýn á heyrnarlausu manneskju og er kennslufræðilegt framhald meðferðarinnar og heyrnarþjálfunarinnar. Í því sambandi hafa fræðimenn (sjá t.d. Lane, 1992) talað um sjúkdómsvæðingu sérkennslunnar. Þar var hlutverk kennarans fyrst og fremst að þjálfva heyrn og tal en ekki að stuðla að alhliða þroska nemendanna og undirbúa þá fyrir lífið. Er innan hans lögð áhersla á mikilvægi samskipta í gegnum tal og að samskipti á táknmáli séu frávik frá eðlilegri hegðun. Markmið óralista er að ekkert táknmálssamfélag verði til en heyrnarlaust fólk blandist heyrandi samfélagi og noti raddmál til samskipta (Lane, 1984).

Eftir 1980 var farið að gera kuðungsígræðslur á heyrnarlausu fólki. Kuðungsígræðsla er aðgerð sem yfirleitt er gerð aðeins á öðru eyranu. Um er að ræða hjálpartæki sem í gegnum raförvun á heyrnartaug gefur alvarlega heyrnarskertum eða heyrnarlausum einstaklingum möguleika á að skynja hljóð og tal. Rafskaut, oftast 22 eða 24, eru grædd í kuðunginn. Þau örva heyrnartaugina með rafboðum sem tækið hefur umbreytt úr hljóði. Hljóðnemi er staðsettur við við eyrað til þess að nema hljóðin. Með þessu móti getur hljóðið náð til miðtaugakerfisins þrátt fyrir óvirkan kuðung en til þess að ígræðslan beri árangur verða taugafrumur og taugaþræðir í kuðungi að vera virkar (Karolinska Universitetssjúkhuset).

Á norrænni ráðstefnu um kuðungsígræðslu „Börn og ungmenni með CI, þroskaferill og lífsgæði“ sem haldin var í Ósló í nóvember 2001 var farið yfir stöðu mála á Norðurlöndum frá tæknilegu, læknisfræðilegu og hæfingar- og uppeldisfræðilegu sjónarmiði. Að sögn Bryndísar Guðmundsdóttur, sem sótti

þessa ráðstefnu, hafa skilyrðin, sem sett hafa verið, til að fá þessa aðgerð aðallega verið að um heyrnarleysi sé að ræða og greining talaðs máls með venjulegu heyrnartæki sé undir ákveðnu lágmarki. Á ráðstefnunni bar öllum saman um að því fyrir sem tækið kæmi í eyru barns því betri málþroska næði það og að vísbendingar væru um að fengi barnið tæki fyrir tveggja ára aldur yrði árangurinn bestur. Fjölgar nú ört í yngsta aldurshópnum sem eru börn tveggja ára og yngri.

Í norski rannsókn, sem kynnt var á ráðstefnunni, kom fram að börn sem misst höfðu heyrn eftir fæðingu náðu að meðaltali meiri árangri en þau sem fæddust heyrnarlaus. Um það bil þriðjungur barna, sem fengið hafði kuðungsígræðslu á Norðurlöndum, hafði gengið í almenna skóla en tveir þriðju hlutar ýmist í skóla fyrir heyrnarlaus börn eða heyrnarskert. Ekki kom fram samanburður á árangri barnanna eftir því í hvernig skóla þau gengu. Mjög áberandi var það viðhorf foreldra og kennara á ráðstefnunni að kuðungsígræðsla væri ekki lækning á heyrnarleysi barnanna heldur viðbótarkostur fyrir þau til tjáskipta í lífinu (Bryndís Guðmundsdóttir e.d.).

Yfirleitt er talað um að áhætta af kuðungsígræðslu sé lítil. Þrátt fyrir það eru nefndir ýmsir möguleikar á aukaverkunum. Mest sé áhættan tengd svæfingunni og talað hefur verið um örlítið aukna hættu á heilahimnubólgu. Aðrir áhættuþættir sem nefndir hafa verið eru svo sem að andlitstaugin gæti skaðast sem hefði í för með sér andlitslömum, röskun á bragðskyni, leki á heilavökva, leki á vökva úr innra eyra, ígerð tengd aðgerð þannig að fjarlægja þurfi tækið, blóð eða vökvasöfnun í skurði, svimi, tinnitus, dofi í kringum eyra og ófyrirséðar aukaverkanir eftir langan tíma sem ekki er komin reynsla á. Auk þess er nefnt að kuðungsígræðsla gefi annars konar heyrn, sjúklingur missir heyrnarleifar sem fyrir voru, langtíma örvun heyrnartaugar með rafstraumi geti haft langtímaáhrif sem eru óþekkt og að engin próf eru til sem geta metið hvort tækið muni gefa heyrn eftir ígræðslu. Nokkrar rannsóknaraðferðir læknávisindanna eru nefndar sem fólk með kuðungsígræðslu getur ekki nýtt sér svo sem segulómum og fleiri aðferðir sem byggja á segulsviði og rafeindatækni. Lífsstílsbreytingar eru nefndar vegna þess að tækið hafi áhrif á önnur tæki í umhverfinu svo sem **þjófavarnarkerfi, málmeitartæki, GSM síma, flugvélar í flugtaki og lendingu og jafnvel tölvukerfi (US Food and Drug Administration, 2004).**

Á sama tíma og kuðungsígræðslan byrjaði að þróast fór óralismanum aftur að vaxa ásmegin og var hann nú kenndur við nýóralisma eða auralisma. Nokkrir

kennarar sem fylgdu hugmyndafræði óralisma í kennslu hittust í upphafi níunda áratugar síðustu aldar og stofnuðu samtök með sér sem þeir nefndu Landshóp um heyrnarstefnu (National Aural Group). Hópur þessi fylgdi stefnu *náttúrulegs óralisma*. Hugtakið þróaðist síðan yfir í *náttúrulegan auralisma*. „Aural“ sem vísaði til þess að áherslan væri á að nýta heyrnarleifar og heyrnartækni og „náttúruleg“ vísaði til þess hvernig nálgun þeirra gagnvart máltöku var (Watson, 1998).

Að mati ný-óralista hafa tækniframfarir og betri greiningartækni í för með sér raunverulegan möguleika fyrir heyrnarlaus börn til þess að þróa með sér raddað mál og ná samfélagsþáttöku í gegnum íslensku. Ný óralistar eða auralistar telja nálgun sína ólíka fyrri óralisma sem hafi hæft sumum börnum en önnur hafi vegna hans farið á mis við að eignast nokkurt nothæft mál. Nú býður tæknin upp á þá möguleika að börn sem fæðast heyrnarlaus og fá óral/aural nálgun geti þróað með sér skiljanlegt tal, samskipti við heyrandi samfélag og málþroska á raddmáli sem gefur mál til hugsunar og flókinna vitsmunavinnu svo sem nám á hvaða stigi sem er (Watson, 1998).

Orðræða, sem sköpuð er af heyrnartækjaframleiðendum, er í anda óralismans eða auralismans og gengur út á að heyrn eða þroski heilans á sviði heyrnar sé leiðin til þess að fá raddmál og virkasta leiðin til þess að þroska vitsmuni, sé að geta lesið og náð árangri á sviði bóknáms (Flexer, e.d.). Óralistar/auralistar telja heyrn þannig vera forsendu þroska og lífsgæða. Aðrar rannsóknir (sjá t.d. Gregory, Bishop og Sheldon, 1995) sýna á hinn bóginn að ekki er beint samband á milli heyrnar annars vegar og hamingju, sjálfsmats og lífsgæða hins vegar. Markmið kuðungsígræðslu og heyrnar- og talþjálfunar er að börn sem fæðist heyrnarlaus, verði heyrnarskert og noti rödd og heyrn, til þess að heilinn nái að örvast, en verði ekki heyrnarlaus og noti sjón til að nema mál (Flexer, 1999)

Einar Sindrason, fyrrverandi yfirlæknir Heyrnar- og talmeinastöðvar, segir heyrnarfræðinga líta á kuðungsígræðslu sem aðgang heyrnarlausra að samfélagi heyrandi („Geta heyrt á ný“, 1998). Að hans mati verður táknmálið ónauðsynlegt innan fárra ára.

Harlan Lane er prófessor við Northeastern University. Hann er sérfræðingur í sálfræðilegum málvísindum og er með doktorsgráðu bæði í sálfræði og málvísindum. Rannsóknir hans hafa aðallega snúist um ameríska táknmálið og

menningu Döff fólks. Hann hefur skrifað fjölda bóka og greina í virt vísindatímarit á því sviði og hlotið margar viðurkenningar frá samfélagi Döff fólks fyrir framlag sitt til Döff fræða.

Lane (1992, 2002) hefur í skrifum sínum harðlega gagnrýnt óralismann og bent á sjúkdómsvæðingu sérkennslunnar og mistök hennar á sviði heyrnarleysis. Hann hefur hvatt til þess að hætt verði að líta á Döff fólk sem heyrandi fólk sem misst hefur heyrn og farið verði að líta á það sem einstaklinga í málminnihlutahópi. Þessi hópur þurfi ekki sérkennslu umfram aðra heldur kennara sem kunna táknmál og þekkja menningu Döff eins og gildir um aðra málminnihlutahópa. Hann hefur í þessu sambandi greint valdið yfir líkama einstaklingsins sem felst í hugmyndafræði heilsugæslu og notar til þess hugtakið „bio-power“ frá Michel Foucault (Lane, 1992, bls 84) en það vísar til þeirrar hugmyndar að réttlætalegt sé að stjórnvöld hafi vald til að ráða yfir líkama fólks að minnsta kosti að hluta vegna þess að þeim er umhugað um heilsu fólks.

Lane (1992) álitur að kuðungsígræðsla sé enn á tilraunastigi.

Rafeindatæki sé grætt inni í höfuðkúpu barns með það fyrir augum að gefa því heyrn. Kuðungsígræðslan stjórnir samskiptum og tengslum heima og móti heimilið. Hún hafi því stöðug áhrif á skynjun barnsins, tengsl við fólkið í kringum það og sjálfsmynd þess. Lane álitur að kuðungsígræðslan hafi þau áhrif í skólanum að stefnt sé að markmiðum sem ekkert tengjast námi og beitt sé sérhæfðum aðferðum við þjálfun. Heilbrigðisyfirvöld viðurkenni að börn með kuðungsígræðslu þurfi stoðþjónustu vegna náms, heyrnarþjálfunar, talþjálfunar og tungumálakennslu í langan tíma vegna þess þau séu heyrnarskert þrátt fyrir ígræðsluna.

Að mati Lane (1992) er með kuðungsígræðslunni verið að stýra áherslum í námi frá tvítýngi og aftur inn í sérkennslu. Í krafti hugmyndarinnar um „bio power“ er kuðungsígræðsla réttlætt en í þessu tilviki sé raunverulega um að ræða alvarlega íhlutun í líf barns í því augnmiði að þvinga upp á það máli meirihlutans, menningu og lífsgildum.

Ofurtrú á mátt læknisfræðinnar til þess að vinna með máltöku og uppeldi barna hefur verið harðlega gagnrýnd af öðrum sem vinna við rannsóknir á máltöku og þroska táknmálsbarna, tvítýngi og táknmálssamskiptum (Sjá t.d. Preisler, 1983; Malmström og Preisler, 1991, Ahlström og Svartholm, 1998, Skutabb-Kangas, 1994). Þessir fræðimenn segja, andstætt því sem haldið er fram

af óralistum, að heyrnar- og talþjálfun sé ekki náttúruleg aðferð fyrir börn sem eru heyrnarlaus til máltöku heldur eigi þau að nema táknmál af umhverfi sínu á náttúrulegan hátt í lífi og leik. Margir fræðimenn ( Sjá t.d. Lane, 1984, 1992, Ladd, 2003; Lane, Hofmeister og Bahan, 1996) hafa andmælt skoðunum óralista og bent á að óralisminn hafi, auk þess andlega skaða sem hann hefur valdið, fram til þessa orðið til þess að útiloka heyrnarlaust fólk frá menntun og þátttöku í samfélaginu. Ladd (2003) gengur lengra og telur óralisma vera glæp gegn Döff börnum. Í íslenski rannsókn á lesskilningi heyrnarlausra grunnskólanemenda (Anh-Dao Tran, Jóhanna Á. Þorvaldsdóttir, Kristjana M. Sigurðardóttir, 1990), sem gengu í skóla við lok óralismans, kom í ljós að um helmingur nemenda lásu sér ekki til skilnings sögur ætlaðar átta ára aldurstigi.

Þótt rannsóknir í uppeldisfræði, málvísindum og félagsvísindum hafi eftir einangrunartímabil óralismans (Widell, 1993) bent á gildi táknmálsins og hvað fólk sem er heyrnarlaust vill sjálft er hin þunga undiralda óralismans viðvarandi og kemur ítrekað upp með nýjungum í læknisfræði, tækniframförum og uppgötvunum.

### Félagsleg sýn á heyrnarleysi

Félagsleg sjónarhorn á fötlun eiga rætur að rekja til gagnrýni á læknisfræðilega sýn á fötlun (Rannveig Traustadóttir, 2004). Í félagslegri sýn á heyrnarleysi felst sá skilningur að það séu félagslegar hindranir eða viðhorf í samfélaginu sem skapi vandamál heyrnarlausra (Lane, 2002) eða fötlunina. Stærsta fötlunin sem mætir heyrnarlausum er að mati Lane takmarkaðir möguleikar. Í mörgum löndum segir Lane og vitnar í Joutsalainen (1991) (í Lane, 2002) á heyrnarlaust fólk ekki rétt á menntun, félagslegri þjónustu, að keyra bíl, atvinnu sem hæfir hæfileikum þess eða rétt til máls. Þessar hindranir stafa aðallega af því hvernig samfélagið hefur skapað merkingu þess að vera heyrnarlaus en eru ekki vegna einhverrar skerðingar á skynjun sem heyrnarlaust fólk býr við (Lane, 2002).

Þróun á þessum skilningi hefur fylgt sömu meginstraumum og innan fötlunarfræðinnar. Breska félagslega líkanið um fötlun gerir skýran greinarmun á skerðingu og fötlun (Oliver og Barnes, 1998). Í því er litið svo á að það séu félagslegar hindranir sem settar eru af hinum ófatlaða meirihluta sem takmarki hvað fólk með líkamlegar og andlegar skerðingar getur gert og hvernig það getur eytt lífi sínu. Það séu fyrst og fremst hindranirnar en ekki beinlínis skerðingin sem



leiði til félagslegrar útilokunar og kúgunar. Þessi félagslega kúgun sé sambærileg við kynjamisrétti og kynþáttamisrétti (Barnes, Oliver og Barton, 2002; Thomas 1999). Innan félagslegs sjónarhorns á fötlun er áherslan frá því að skilgreina vanda einstaklingsins að því hvernig er hægt að laga umhverfið að fötluðu fólki og fjarlægja hindranir (Rannveig Traustadóttir, 2004). Þessi nýi skilningur hefur haft í för með sér ný hugtök, nýjar skilgreiningar og nýja stefnumótun stjórnvalda.

Lane (2002) hefur fjallað á sama hátt um hindranir á þátttöku heyrnarlausra í samfélaginu og gert er innan félagslega líkansins um fötlun, það er að fjarlægja þurfi félagslegar hindranir til þess að heyrnarlausir geti tekið fullan þátt í samfélaginu en skrif hans hafa þó byggt á þeim skilningi að Döff fólk myndi sérstakt mál- og menningarsamfélag og ekki sé hægt að kalla Döff fólk fatlað (Lane, 1992, 1997, 2002). Rannveig Traustadóttir (2004) bendir á að félagslega líkanið um fötlun hafi verið gagnrýnt af mörgum fræðimönnum. Harðasta gagnrýnin gangi út á að ákveðnum skerðingum, eins og til dæmis heyrnarskerðingu, sé ekki gerð skil innan þess því þær falli ekki að því.

Með því að leggja áherslu á umhverfislega þætti lítur félagslega líkanið á fötlun fram hjá grunninum að Döff menningu – heyrnarskerðingunni. Innan þess er ekki áhersla á það sem er miðlægt í baráttu Döff fólks og í Döff fræðum; táknmálið og menningarsamfélag Döff. Jankowski (1997) hefur bent á og Ladd (2003) leggur ríka áherslu á að Döff fólk vilji ekki blandast stóra samfélaginu heldur vilji fá viðurkenndan rétt sinn til þess að vera málminnihlutahópur innan samfélagsins. Scott-Hill (2003) telur að með þessari afstöðu Döff stilli þeir sér upp sem annarskonar *hinir* en þeir sem búa við fötlun í ráðandi menningu.

Döff fólk eins og það er skilgreint í Döff fræðum fellur samkvæmt þessari röksemdafærslu ekki að félagslega líkaninu um fötlun og líta má á félagslega sýn á heyrnarleysi sem skref í þróuninni að menningarlegu sýninni. Með félagslegri sýn á heyrnarleysi voru viðhorf okkar og fordómar gagnvart heyrnarlausum krufin, læknisfræðilega sýnin sem var alls ráðandi var gagnrýnd og það viðhorf að umhverfi sé óbreytanlegt.

### Menningarleg sýn

Það var eftir 1970 sem hugmyndir um menningu heyrnarlausra byrjuðu að þróast. Farið var að lýsa samfélögum og lífi heyrnarlausra sem sérstökum lífsmáta sem þróast í gegnum táknmálið. Menningarlega sýnin á heyrnarlausa fjallar ekki um

sjúkdómsgreiningu eða lækningu ekki heldur um félagslegar hindranir heldur um líf, listir, þjóðsögur, ljóð, kímni og menningararf. Í bókinni *Deaf in America: Voices from a Culture* eftir Padden og Humphries (1988) var menningarheimi Döff fyrst lýst og samspili hans er við stóra heiminn. Meðlimir samfélags Döff hafa erft táknmálið frá eldri kynslóðum í hópnun, nota það sem sitt fyrsta mál til samskipta sín á milli, eiga sinn sérstaka lífsmáta, menningu og sameiginlega þekkingu um sjálfa sig og tengsl sín við stóra samfélagið. Merkasta framlag þeirra með bókinni var aðgreining þeirra á „deaf“ heyrnarfræðilegu ástandi og „Deaf“ eða því að tilheyra menningarsamfélagi þeirra sem tala táknmál og aðgreina með því menningarhópin frá til dæmis þeim sem missa heyrn vegna sjúkdóms, slyss eða aldurs. Þrátt fyrir að það fólk sem hefur misst heyrn eigi það sameiginlegt með hinum að heyra ekki, hefur það ekki aðgang að þekkingu, hugmyndum, gildismati og venjum sem mynda menningarheim Döff fólks (Padden og Humphries, 1988).

Margar aðrar greinar og bækur (Sjá t.d. Wilcox, 1989; Lane, Hoffmeister, Bahan, 1996; Ladd, 1994, 2003) hafa verið skrifaðar um menningu heyrnarlausra og menningarlega viðurkenningu á þessum hópi „Deaf: The new ethnicity“ var fyrirsögn í *Atlantic Monthly*, 1993. *Döva ett folk utan land* (Heyrnarlausir, landlaus þjóð) heitir bók eftir Birgittu Wallvik (1997) en hún starfaði lengi sem ritari og túlkur forseta heimssambands heyrnarlausra. Samkvæmt Deaf-amerískum viðmælendum Harlan Lane (1992) þýðir „Deaf“ -„eins og ég“ einn okkar í menningarlegu tilliti. Lane segir að þeir sem eru „Deaf“ eða Döff, séu í grundvallaratriðum ólíkir því fólk sem segist vera fatlað. Lane vitnar í Humphries (1993) (í Lane, 2002, bls.369) segir að það hreinlega gangi ekki upp fyrir Döff fólk að segjast vera fatlað.

Fatlað fólk óskar eftir því að blandast fullkomlega stóra samfélaginu. Kröfur þess ganga út á betri læknisþjónustu, betri hjálpartæki, endurhæfingu, liðveislu, sjálfstæða búsetu (Lane, 2002) á meðan Döff fólki vilji fá viðurkenningu sem málminnihlutahópur og fá að mæta stóra samfélaginu á þeim forsendum. Döff fólk sér engan hag í því umfram ófatlað fólk að fá betri læknisþjónustu, hjálpartæki, endurhæfingu, liðveislu eða sjálfstæða búsetu. Döff fólk sækist fyrst og fremst eftir samskiptum við aðra sem eru Döff og þá sem virða táknmálið og Döff menningu. Að velja almenna skóla fyrir barn sem er heyrnarlaust er fordæmt

af samfélagi Döff því innan Döff skóla næst, þrátt fyrir heyrandi foreldra, samfella kynslóðanna sem er forsenda ríkrar menningararfleifðar (Lane, 2002 bls.369).

Menningarleg sýn á heyrnarlaust fólk felur í sér að viðurkenna að táknmálstalandi fólk myndi sérstakt menningarsamfélag, sem haldið er saman af táknmáli, í fjölmennningarlegu þjóðfélagi og það auki margbreytileika og ríkidæmi þjóðfélagsins (Jankowski, 1997). Í menningarlegri sýn felst ekki að heyrnarlaust fólk sé fatlað fólk sem með réttum hjálpartækjum eða skurðaðgerðum má aðlaga heyrandi heimi. Döff fólk lítur á heyrnarleysið samofið persónu sinni en ekki sjúkdóm eða eiginleika sem það vill losna við eða eyða (Gregory, Bishop og Sheldon, 1995). Í því sambandi má nefna að Döff fólk kýs fremur sambúð með öðrum Döff og Döff foreldrar fagna því ef barn þeirra fæðist heyrnarlaust. Döff fólk á Íslandi miðar að því að ná stefnumörkun sem leyfir því að fá að viðhalda sérstökum menningareinkennum sínum og viðurkennir táknmálið (Hafdís Gísladóttir, munnleg heimild, 4.3.2004).

Hér á eftir mun ég gera grein fyrir nokkrum rannsóknum sem tengjast beint rannsókn minni. Ég mun fjalla um rannsóknir Paddy Ladd (1994, 2003) á menningu Döff, rannsóknir Jankowski (1997) á hagsmunabaráttu Döff, rannsóknir Foster (1998) á samskiptum Döff við heyrandi samfélag, rannsóknir Skutnabb-Kangas (1994, 2004) á viðurkenningu á táknmáli, tvítýngi og málréttindum og skóla án aðgreiningar.

## **Á safninu**

Meðal þeirra sem eru leiðandi í rannsóknum á táknmálssamfélaginu er Paddy Ladd (1994, 2003). Hann er heyrnarlaus fræðimaður og hefur lýst menningunni innan frá en jafnframt verið meðvitaður um sjónarhorn heyrandi. Ladd (2003) lýsir viðfangsefni sínu með því að biðja lesandann að ímynda sér sig staddan á safni um heyrnarleysi. Fyrst er komið inn í sal þar sem sýningargripum er stillt upp - heyrnartrektir frá 17. öld, heyrnartæki 20. aldar, afsteypur af eyrum og nákvæmar teikningar af minnstu hlutum þess. Einnig teikningar af aðgerðum á heyrnarlausum börnum gerðum af hefðarmönnum átjándu aldar, sem kölluðu sig lækna. Þar eru einnig ljósmyndir af heyrnarlausum börnum á 19. öld. Munnum þeirra var haldið opnum með tækjum úr silfri í von um að þau mynduðu hljóð. Ennfremur myndir af börnum 20. aldar að sligast undan þunga heyrnartækjanna,

sem vógu hálfu þyngd höfuðsins. Á veggjunum eru, sem virðingavottur frá þakklátu þjóðfélagi, málverk í flúruðum römmum af læknum og velgjörðarmönnum í tilkomumiklum búningum. Í sýningarbás sem merktur er *Framtíðin* eru fleiri líkön af „spennandi“ aðgerðum sem gerðar eru í nánd við heilann og af genaverkefnum þar sem heyrnarleysi er útrýmt með genabreytingum.

Við enda salarins er veggur og á bak við vegginn er herbergi en deilt er um tilvist þess. Döff fólk og vinir þess hafa haldið því fram að þarna sé herbergi en aðrir, sem hafa mikla hagsmuni af „réttri þróun“ og vald yfir lífi þeirra, sem mynda samfélag heyrnarlausra, telja þetta óskhyggju og heimta sannanir fyrir tilvist þess. Paddy Ladd lítur á það sem verkefni sitt að gera dyr á vegginn og vekja athygli á herberginu með því að setja táknið MENNING DÖFF fyrir ofan dyrnar. Í bók sinni fer hann inn í þetta herbergi og reynir að gera grein fyrir því hvernig það lítur út og hvað er í því. Fyrst, þegar hann hóf verkið, sá hann í herberginu málverk sem öll sneru framhliðinni að veggjunum. Þegar hann sneri verkunum við blasti við honum myndefni sem ekki hafði verið gefinn gaurur áður. Myndirnar virtust vera í fullkominni andstöðu við það sem fagfólk hafði sagt um fólk sem var heyrnarlaust. Þær sýndu samfélög dreifð um allan heim. Fólk, sem var hamingjusamt yfir því að vera saman, stolt yfir táknmálunum sínum og fylgdist ánægt með fyrstu tilraunum lítilla barna við að tjá hugsanir sínar og tilfinningar með höndunum. Þær sýndu ekki fólk sem var leitt yfir því að geta ekki heyrt fuglana syngja eða sem kom fyrst og fremst saman út af einmanaleika eða leiða. Þær sýndu hvernig samfélögin voru kúguð af þeim sem báru ábyrgð á velferð þeirra. En þær sýndu líka snilld, staðfestu og kímniáfu sem beitt var gegn þessari kúgun. Innst í herberginu var svo önnur hurð en hún gekk beint að samfélaginu úti fyrir og var opin öllum þeim sem vildu koma inn og læra táknmál og einnig heyrnarlausu fólki beint út í samfélagið (Ladd, 2003).

Safnið sem Ladd leiðir okkur í gegnum lýsir vel reynslu viðmælenda minna til tíma sem við erum vonandi að þróast frá. Viðhorf þeirra mótast af mikilli kúgun sem hópurinn hefur þolað og einnig ótta við að hún geti endurtekið sig. Mig langar í þessari rannsókn að standa innan menningarheims Döff við dyrnar sem liggja beint út í samfélag heyrandi fólks. Ég mun leitast við að greina frá samskiptum samfélaganna tveggja, samfélags tákn málsins og samfélags íslenskunnar, út frá sjónarhóli fólks sem byggir menningarsamfélag Döff.

## **Döfðómur**

Paddy Ladd hefur unnið að rannsóknum á menningu heyrnarlausra frá því um 1990 en þá setti hann fyrst fram hugtakið „Deafhood“ eða Döfðómur. Með því hóf hann að gera grein fyrir og lýsa tilveru Döff. Fram að því hafði einungis læknisfræðiheitið „heyrnarleysi“ verið notað en það nær ekki að afmarka menningarhópin heldur nær yfir miklu stærri hóp af fólki. Meirihluti þess, sem stendur utan Döfðópsins, er með skerta heyrn vegna öldrunar eða annarra orsaka á fullorðinsaldri. Hugtakið heyrnarleysi nær því ekki yfir raunverulegt eðli Döff tilveru eins og hugtakinu Döfðómi (Deafhood) er ætlað að gera og nær heldur ekki að afmarka menningarsamfélag Döff (Ladd, 2003).

Ladd lýsir því að vera Döff sem ferli – baráttu sérhvers Döff barns, Döff fjölskyldna og fullorðinna Döff til að skýra fyrir sjálfum sér og hvert fyrir öðru tilveru sína í heiminum. Það að vera Döff tengist því ekki læknisfræðilegu ástandi eins og heyrnarleysi. Döff fólk á í daglegri umræðu, bæði innan samfélags síns og utan, við aðra um sig og tilvist sína. Með því að lifa saman í samfélagi og lifa eða leika útskýringar sínar frekar en að skrifa bækur um þær skapar Döff tilveru sína. Í þessari umræðu kemur fram að það að vera Döff manneskja er raunverulega að fara í gegnum ferlið að verða Döff og halda því svo áfram. Í henni endurspeglast líka mismunandi túlkanir á Döfðómi eða því hvað það gæti þýtt að vera Döff manneskja í Döff samfélagi (Ladd, 2003). Eitt af því sem rannsóknin, sem hér er kynnt og spurningar hennar beindust að var hvort þessi skilningur og þetta sama ferli væri að finna hjá þátttakendum í rannsókninni og innan samfélags þeirra hér á landi. Hvernig vitundin um það hverjir þeir eru og fyrir hvað þeir standa og hvernig þekkingin á því að lifa í heiminum verður til og vitneskjan mótast um það hvernig þeir vilja breyta honum.

## **Hagsmunabarátta Döff fólks**

Að mati Jankowski (1997) hefur baráttu heyrnarlausra borið minni árangur en baráttu annarra minnihlutahópa. Það er ekki óeðlilegt ef litið er til þess að mjög stutt er liðið frá því að Döff fólk mátti nota málið sitt og enn styttra síðan menningarhugtakið fór að sjást í orðræðu hópsins. Jankowski telur að ástæðunnar sé að leita í því að aðrir hópar eigi talsmenn, sem koma úr þeirri menningu, sem þeir eru að berjast fyrir, til dæmis tali karlmenn yfirleitt ekki fyrir munn kvenna í kvennabaráttunni og afrísk-amerískir hafa yfirleitt ekki Evrópubúa sem sína

talsmenn. Í tilviki heyrnarlausra sé það oftast en ekki heyrandi sem tali máli þeirra í fjölmiðlum og skilgreini sig sem sérfræðinga um samfélag heyrnarlausra. Þótt athugun Jankowski, að heyrandi tali oftast fyrir mun heyrnarlausra en þeir sjálfir, sé réttmæt á þetta reyndar við um fleiri hópa eins og til dæmis fólk með þroskahömlun og geðfatlaða. En þessi staðreynd á örugglega þátt í því að Döff fólki hefur enn ekki tekist að breyta viðhorfi meirihluta fólks til stöðu sinnar það er að heyrnarleysi sé skilgreint sem sjúkdómur. Þrátt fyrir að nokkuð hafi áunnist er enn lítil þekking meðal almennings á skilningi Döff fólks á sjálfu sér og sínu lífi.

Jankowski (1997) telur að fleiri ástæður hafi heft árangur í hagsmunabaráttu heyrnarlausra. Í fyrsta lagi er meirihluti heyrnarlausra ekki fæddur inn í Döff samfélag. Í öðru lagi getur það verið hindrun að vera í hópi með fötluðum. Í þriðja lagi eru heyrnarlausir fámennur hópur og sundurleitir og í fjórða lagi bendir hún á valdamun á táknmáli og raddmáli en hún talar um „allsráðandi vald raddmálsins“. Hér á eftir verður þessi greining Jankowski borin að íslenskum aðstæðum og samfélagi heyrnarlausra hér á landi.

Yfir 90% heyrnarlausra barna *fæðast inn í heyrandi fjölskyldur* (Lane, 1997). Sum þessara barna komast mjög snemma í snertingu við Döff samfélag í gegnum táknaáskennslu og Döff ráðgjafa en önnur tefjast á leiðinni. Aðgerðir eins og blöndun eða samþætting heyrnarlausra og heyrnarskertra barna í heyrandi samfélag tefur fyrir sköpun samstöðu innan hópsins að mati Jankowski og hindrar þar af leiðandi hagsmunabaráttuna. Fólk sem kemur seint inn í samfélag Döff þarf ákveðinn aðlögunartíma til að aðlagast samfélaginu, læra táknaáskennslu og rétta orðræðu áður en það er tilbúið til þess að taka þátt í baráttunni. Ég mun í rannsókninni sem hér er kynnt skoða hvort ferlið innan samfélagsins hér á Íslandi er eins og Jankowski lýsir.

Að mati Jankowski (1997) getur það verið ókostur fyrir hagsmunabaráttu fólks, sem er heyrnarlaust, að vera flokkað *í einn hóp með fötluðum*. Það myndist mótsögn í því fyrir það að samstillast sig baráttu fatlaðra fyrir aðgengi og samþættingu við heyrandi samfélag. Baráttu fatlaðra á Íslandi hefur leitt til opinberrar stefnumótunar sem gengur til dæmis út á samþættingu í skólakerfi og leitast við að eyða hinum sérskólum. Í Döff samfélögum hafa skólar heyrnarlausra geymt menningu Döff og táknaáskennslu málfrýmyndir. Samfélög Döff hafa alltaf staðið gegn því að skólar fyrir heyrnarlaus börn verði lagðir niður.

Jankowski (1997) telur að Döff fólk vilji fá stjórnun á eigin stofnunum og efla meðlimi samfélagsins innan þeirra til þess að geta mætt heyrandi samfélagi sem jafningjar en á eigin forsendum og í anda margbreytileika í máli og menningu. Hér á landi er nýbúið að leggja niður Döffskóla og sameina hann heyrandi skóla. Döff skólastjóri skólans tók þátt í og vann að þeirri aðgerð. Í rannsókninni verður leitað eftir viðhorfi Döff fólks til sameiningarinnar og afstöðu þeirra til tengingar fötlunar við heyrnarleysi.

Heyrnarlausir á Íslandi eru sannarlega *sundurleitir hópur og fámennur* og hefur að geyma einstaklinga sem hafa mismunandi hagsmuni. Oftast er miðað við að um 1/1000 (Taylor & Gregory, 1991 í Ladd, 2003) sé menningarlega Döff en samkvæmt upplýsingum frá Heyrnar- og talmeinastöð eiga um 10 af hundraði fólks við vandamál að stríða vegna heyrnarskerðingar. Sumir nota íslensku til samskipta og færri en 1 af hverjum 1000 Íslendingum nota táknmál eða eru Döff. Í Félagi heyrnarlausra eru um 189 félagsmenn.

Í hópi allra heyrnarlausra er fólk, sem hefur misst heyrn á fullorðinsaldri og notar íslensku til samskipta, fólk sem hefur verið greint heyrnarlaust eða heyrnarskert og sótt menntun í almennan skóla og notar einnig íslensku til samskipta, fólk úr framantöldum hópum sem sækist eftir eða hefur aðild að táknmálssamfélaginu og leggur sig eftir að læra táknmál, nýbúar sem eru heyrnarlausir, sem sumir eiga annað táknmál að móðurmáli en aðrir nánast ekkert móðurmál, Döff fólk, sem þessi rannsókn beinist að, og svo mætti áfram telja. Eftir að Félag heyrnarlausra fór að leggja meiri áherslu á menningarlega sýn á Döff hafa hagsmunir hópsins orðið ólíkari og baráttan dreifst.

Jankowski (1997) bendir á *allsráðandi vald raddmálsins* og að munurinn á því hvernig málin eru töluð, það er að segja með rödd og með hreyfingum, hafi þau áhrif að það er auðveldara fyrir heyrandi fólk að halda táknrænu og raunverulegu valdi yfir heyrnarlausu fólk. Einnig að raddmálið aðskilji heyrnarlausa á mjög afgerandi hátt frá samfélaginu. Í rannsókninni mun ég skoða hvort þessi valdamunur á málsamfélögunum greinist hér líka. Nánar verður fjallað um þetta atriði í kafla 5.

Vegna allsráðandi valds raddmálsins skapast þær aðstæður að mati Jankowski að raddmálssamfélagið fær vitneskju sína um samfélag heyrnarlausra í litlum molum frá fólk sem talar líka raddmál en hún kemur ekki beint frá táknmálssamfélaginu. Benda má á að í flestum tilvikum er þekkingin einnig

sköpuð af heyrandi samfélagi. Jankowski (1997) telur baráttuhreyfingu heyrnarlausra þó hafa, þrátt fyrir hindranir, náð langt í því að styrkja félagsmenn á síðustu árum og orðið til þess að þeir hafi jafnari þátttöku í samfélaginu á við heyrandi.

Rannsóknir Jankowski (1997) á réttindabaráttu Döff í Bandaríkjunum sýna samsvörun við réttindabaráttu afrísk-amerískra og hún vísar í rannsókn Killian og Grigg (1964, í Jankowski, bls. 159) á samlögun afrísk-amerískra við bandarískt samfélag. Þar er því haldið fram að til þess að af samlögun geti orðið verði afrísk-amerískt fólk að hafa heilbriggt viðhorf til sjálfs sín það er jákvæðan skilning á sögunni og sjálfu sér þegar það á samskipti við hvítt fólk.

Jankowski dregur þá ályktun að viðurkenning á táknmáli og kynning á menningu heyrnarlausra fyrir ráðandi samfélagi séu mikilvægustu þættirnir til að styrkja ímynd samfélags heyrnarlausra sem menningar- og málsamfélags og að kveða niður það viðhorf til heyrnarlauss fólks að það sé sjúkt og þurfi lækningu. Skilningur á eigin gildi þrói með hópnum stolt yfir eigin verðleikum og geri honum mögulegt að mæta heyrandi samfélagi sem fullgildur þegn.

Lane (2002) benti á að inntak orðanna fatlaður eða heyrnarlaus væru sköpuð í félagslegu samhengi og að það hvað er eðlilegt og hvað eru frávik, sé bundið menningunni. Orðið heyrnarlaus hafi mismunandi merkingu í mismunandi menningarheimum á mismunandi tímum. Jankowski (1997) sér tengsl á milli þess hvernig samfélag skilgreinir fólk, sem víkur frá normi, og viðbragða við fólkinu. Þeim mun eðlilegra sem fólk er í augum annarra þeim mun betur fellur það inn í samfélagið. Hún bendir á að það séu til að minnsta kosti 15 lýsingar á samfélögum þar sem heyrnarlaust fólk er álitid eðlilegt og fellur á náttúrulegan hátt inn í allt daglegt líf. Þessi dæmi um aðlögunarhæfni samfélaga sýna að það er hægt að gefa margbreytileikanum rúm innan ráðandi samfélaga. Það sem einkennir þessi samfélög er að þau aðlöguðu sig heyrnarlausum en ekki öfugt. Rannsóknirnar fimmtán benda til þess að jákvæð tengsl séu á milli ráðandi samfélags sem aðlagar sig mismunandi hópum og skilningi þess á jafnrétti.

Marthas Vineyard (Groce, 1985) er eitt samfélaganna fimmtán. Þar tóku heyrandi og heyrnarlausir algerlega jafnan þátt. Heyrnarlausir voru eins og hverjir aðrir íbúar og margir heyrandi töluðu táknmál sín á milli. Groce telur að tvennt hafi haft mest áhrif á aðlögun samfélagsins að heyrandi og heyrnarlausum. Í fyrsta lagi lá heyrnarleysið í mörgum fjölskyldum á eyinni en var ekki einangrað við eina



fjölskyldu. Það birtist því af handahófi og það gat komið fyrir hvern sem er að eignast barn sem var heyrnarlaust. Í öðru lagi töluðu allir táknið og það var fullkomlega viðurkennt til samskipta. Að mati Groce sýnir reynslan frá Marthas Vineyard okkur að heyrnarleysi sé félagslega skapað og er spurning um skilgreiningu frekar en eitthvað algilt. Ennfremur sýna rannsóknir hennar að viljinn til þess að aðlaga samfélagið þörfum annarra menninga sé í hlutfalli við hversu „normal“ hópurinn sem um ræðir er í augum þeirra sem ráða.

## **Reynsla Döff fólks af samskiptum**

Meginviðfangsefni rannsókna minnar eru dagleg samskipti heyrnarlausra við heyrandi samfélag. Susan B. Foster (1998) hefur gert samtals ellefu eigindlegar rannsóknir á reynslu Döff af samskiptum við heyrandi samfélag sem byggja á viðtölum við yfir 150 einstaklinga. Foster er doktor í sérkennslu frá Syracuse University og starfar nú sem dósent við tækniháskóla heyrnarlausra í Rochester. Rannsóknir hennar, sem allar eru unnar innan eigindlegrar rannsóknarhefðar, beinast að stefnu í menntunarmálum heyrnarlausra og framkvæmd hennar ásamt rannsóknum á frammistöðu og gengi fullorðinna heyrnarlausra á vinnustað. Niðurstöður hennar sýna að Döff fólk er almennt einangrað innan heyrandi fjölskyldu sinnar. Það finnur fyrir bæði félagslegri og námslegri einangrun innan almenna skólakerfisins og í vinnu stendur það utan við félagslíf og fagumræðu. Þetta á við um óformlega umræðu, fundi og spjall á vinnustað. Hins vegar skipta tengslin við aðra Döff að mati margra viðmælenda hennar sköpum og koma í stað fjölskyldutengsla. Þar er að finna vináttu, raunverulegar samræður, upplýsingar og samfélag. Erfiðleikarnir í samskiptum við heyrandi samfélag og viðvarandi höfnun samfélagsins ásamt liprum samskiptum við aðra Döff og viðurkenning þeirra veldur að mati Foster því að aðskilin samfélög þróast, jafnvel aðskildar menningar. Neikvæð áhrif hindrana við samskipti eru að mati Foster í fyrsta lagi einmanaleiki og félagsleg einangrun. Í öðru lagi nefnir hún að mikilvægar upplýsingar fari oft fram hjá Döff fólki bæði í formlegum aðstæðum og þær sem felast í óformlegri samræðum. Þetta eigi til dæmis við um upplýsingar um viðmið og viðhorf menningarinnar sem eru venjulega hluti af eðlilegum þroska og fást með því að taka þátt í og hlusta á samræður annarra. Döff fólk á erfitt um vik við að ná allri þeirri félagslegu og menningarlegu þekkingu sem heyrandi fá án afláts með því að fylgjast með og hlusta á samræður annarra. Sem börn heyrandi

foreldra fá þau oft ekki þessar upplýsingar á heimilum sínum og heldur ekki í skólanum sérstaklega ekki ef þau eru í blöndun með heyrandi krökkum. Samkvæmt rannsókn Foster nota heyrandi krakkar sjaldan táknmál í samskiptum sínum við Döff börn og næstum aldrei sín á milli til þess að Döff barn geti fylgst sem samræðunum. Það að hafa ekki aðgang að tæknilegri, félagslegri og menningarlegri þekkingu hefur margar neikvæðar afleiðingar í för með sér að mati Foster. Hún bendir á ónákvæman skilning á reglum í félagslegum samskiptum og upplýsingar sem Döff missa af í tengslum við starfshætti í námi og verklag í vinnu. Þótt túlkar séu mikilvægir við formlegar aðstæður í námi og vinnu vantar oft mikið á aðgang að upplýsingum um óformlega eða tilfallandi reynslu (Foster, 1998, bls.130). Í rannsókninni sem hér er greint frá verða allir þeir þættir, sem Foster fjallar um skoðaðir og bornir að niðurstöðum hennar.

## **Viðurkenning á táknmáli**

Viðurkenning á táknmáli og réttur til samskipta á táknmáli út frá eigin forsendum er alls staðar aðalbaráttumál táknmálstalandi heyrnarlausra. Á Íslandi berst heyrnarlaust fólk fyrir því að táknmál verði viðurkennt sem fyrsta mál heyrnarlausra, heyrnarskertra og daufblindra.<sup>2</sup> Í réttindabaráttu heyrnarlausra er það viðurkenning á samskiptum við heyrandi samfélag á táknmáli sem eru baráttumálið og líka forsendan fyrir árangri í baráttunni.

Finnski félagsmálfræðingurinn Dr.Tove Skutnabb-Kangas er einn virtasti sérfræðingur á sviði tvítyngis í heiminum. Hún er einnig þekkt fyrir áherslu sína á mikilvægi þess að varðveita mál minnihlutahópa og þar með talið táknmál heimsins. Að mati Skutnabb-Kangas (1994, 2004)er menntun mikilvægasti áhrifavaldurinn um málréttindi barna. Hún hefur enn meiri áhrif í lífi heyrnarlausra barna en annarra málminnihlutahópa þar sem það er fyrst og fremst í skólanum sem börnin tileinka sér móðurmál sitt. Í flokkun Skutnabb-Kangas (1994) á málréttindum í heiminum talar hún í fyrsta lagi um *málbann* eða *útrýmingu* eins og var á tímum óralismans í menntun heyrnarlausra og hefur að

---

<sup>2</sup> Á 130. löggjafarþingi Alþingis var í fyrsta sinn flutt frumvarp til laga um íslenska táknmálið sem fyrsta mál heyrnarlausra, heyrnarskertra og daufblindra. Það var Sigurlín Margrét Sigurðardóttir alþingismaður og Döff sem lagði frumvarpið fram. Frumvarpið hlaut ekki umfjöllun í menntamálnefnd Alþingis á því þingi en var svo endurflutt á 131. löggjafarþingi og er nú, í janúar 2005, á borði menntamálanefndar þingsins.

markmiði að þvinga minnihlutann til að taka upp mál meirihlutans. Dæmi um *málútrýmingu* er einnig þegar Tyrkir banna Kúrdum að tala móðurmál sitt. Skutnabb-Kangas stillir *málútrýmingu* upp sem glæp á borð við þjóðarmorð. Í öðru lagi nefnir hún aðstæður þar sem málið er ekki bannað heldur látið óátalið að fólk noti það. Líkja má tímabili alhliða boðskipta í menntun heyrnarlausra barna við þetta ástand.

Þá talar hún um stöðu þar sem bannað er að mismuna fólki á grundvelli máls annað hvort *beinlínis* með því að mismunun sé bönnuð með lögum og ekki sé álitamál um hvort um mismunun á grundvelli máls sé að ræða eða *óbeint* þannig að það geti komið upp álitamál í túlkun laga t.d. vegna þess að löginn fjalli of almennt um að ekki eigi að mismuna fólki. Lög um málefni fatlaðra og Stjórnarskrá Íslands kveða almennt á um jafnan rétt fatlaðra og ófatlaðra og fara gegn mismunun en fjalla ekki beinlínis um málréttindi og táknmál. Opinberlega er íslenskt táknmál ekki viðurkennt í lögum sem móðurmál heyrnarlausra en nokkra lagalega viðurkenningu hefur það þó fengið svo sem fyrsta mál barna í skóla (Námsskrá, grunnskóla, 1999; Námsskrá framhaldsskóla, 1999). Tákmalstalandi fólk á rétt á túlkun í viðskiptum við heilbrigðiskerfið (Lög um réttindi sjúklinga, 1997) og í Lögum um Samskiptamiðstöð frá 1990 er markmið stofnunarinnar að stuðla að að jafnrétti heyrnarlausra til þjónustu sem víðast í þjóðfélaginu á grundvelli táknmáls heyrnarlausra. Hlutverk hennar er að annast rannsóknir á íslensku táknmáli, kennslu táknmáls, tákmalstúlkun og aðra þjónustu (Lög um Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra, 1990). Staða tákmalísins og heyrnarlauss fólks sem málminnihlutahóps hérlandis er því einhvers staðar á milli þess að mismunun þeirra vegna máls sé óbeint eða beinlínis bönnuð.

Skutnabb- Kangas hefur bent á að móðurmál er ekki bara eitthvað sem einkennir persónu heldur líka tengsl við þá sem ráða. Fólk í valdalausri stöðu þarf að semja um réttmæti innri sannfæringar sinna. Bæði á þetta við, segir Skutnabb-Kangas, um sjálfstæði ríkja og um móðurmál. Báðir aðilar í tengslunum þurfa að viðurkenna móðurmálið og í tilviki ríkja, þarf alþjóðasamfélagið að viðurkenna sjálfstæði ríkisins. (Skutnabb-Kangas, 1994, bls 142). Ef móðurmálið er ekki viðurkennt fær það ekki vernd og getur ekki gegnt hlutverki móðurmáls. Til þess að manneskjur sem eru heyrnarlausar fái raunveruleg málréttindi þarf að mati Skutnabb-Kangas að viðurkenna tákmalíð opinberlega í lögum sem móðurmál.

Skutnabb-Kangas skilgreinir móðurmál út frá mismunandi þáttum:

- a. Uppruna - málið sem ég læri fyrst
- b. Samsömun
  - a. innri samsömun - málið sem mér finnst vera málið mitt.
  - b. ytri samsömun - málið sem aðrir telja vera móðurmál mitt
- c. Færni - málið sem ég kann best
- d. Notkun - málið sem ég nota mest

Hún bendir á að skilgreiningar á móðurmáli sem byggja á: a. uppruna og b. innri samsömun sýni mesta virðingu fyrir málréttindum. Þar viðurkenni aðrir val viðkomandi einstaklings á móðurmáli. Foreldrar heyrnarlausra barna séu í yfir 90% tilvika heyrandi. Heyrnarlaus börn verði því algerlega háð ytri aðgerðum til þess að fá nokkurt mál samkvæmt öllum ofantöldum skilgreiningum á móðurmáli. Þeir sem fæddir eru inn í aðra minnihlutahópar eiga foreldra sem tilheyra sama minnihlutahópi og verða því aðeins háðir ytri aðgerðum hvað varðar notkun og færni. Þetta felur í sér að mati Skutnabb-Kangas að heyrnarlaus börn þurfa í enn meira mæli á málréttindum að halda og opinberri viðurkenningu á táknmáli en heyrandi börn sem tilheyra öðrum málminnihlutahópum.

## Tvítyngi

Grosjean (1992) lýsir tvítyngi eins og það birtist meðal heyrnarlausra sem minnihlutamálstvítyngi (minority language bilingualism) þar sem Döff tileinki sér og noti minnihlutamálið, táknmálið og einnig meirihlutamálið í ritaðri birtingarmynd þess, stundum talaðri og jafnvel táknaðri. Flestir Döff séu því tvítyngdir en á afar margbreytilegan máta sem ráðist til dæmis af því hve mikil heyrnarskerðingin er, málinu sem þeir notuðu í bernsku, skólagöngu, starfi og félagstengslum. Allir þessir þættir hafi áhrif á færni sem þeir ná í hvoru máli um sig. Döff fólk samsami sig fyrst og fremst Döff samfélagi en hafi tengsl við stóra samfélagið og séu að því leyti líka hluti af því (Grosjean, 1992). Flestir fræðimenn líta svo á að tvítyngdur einstaklingur hafi ekki færni innfædds málhafa í báðum málum (Grosjean 1982, 1992; Zentella, 1997). Grosjean (1982) bendir á að skilgreining fræðimanna á einstaklingum sem eru kallaðir „tvítyngdir“ geti verið frá lágmarkskunnáttu í máli eða málum og til þess að hafa færni í tveim eða fleiri málum eins og innfæddur málhafi.

Skutnabb-Kangas (1994) skilgreinir þann málhafa (talara/táknara) tvítyngdan, sem getur notað tvö eða fleiri tungumál í bæði eintyngdum og tvítyngdum

samfélögum. En til þess að ná hámarksfærni sem tvítyngdur einstaklingur þarf beiting málsins að hennar mati að vera í samræmi við menningar-félagslegar kröfur sem gerðar eru til samskipta og vitsmunafærni einstaklingsins af viðkomandi samfélögum og af einstaklingunum sjálfum og vera á sama stigi og hjá innlendum málhöfum. Jafnframt þarf einstaklingurinn að samsama sig á jákvæðan hátt báðum (eða öllum) málhópum og menningum eða hluta af þeim. Þessi skilgreining á tvítyngi og ekkert minna telur Skutnabb-Kangas að eigi að vera markmið okkar fyrir tvítyngda menntun heyrnarlausra barna til þess að geta fullnægt þörfum þeirra til máls.

Núverandi menntastefna fræðslufirvalda á Íslandi fyrir heyrnarlaus börn er tvítyngi (Aðalnámsskrá grunnskóla: íslenska, 1999, bls. 109). Í rannsókn minni skoða ég samskipti heyrnarlausra skólabarna við heyrandi nemendur og starfsmenn skóla og einnig leita ég eftir reynslu Döff kennara og skilningi á því hvernig málleg staða heyrnarlausra barna er með tilliti til tvítyngis og málréttinda, innan skólakerfisins og heima. Það er því forvitnilegt að skoða á hvern hátt tvítyngið birtist meðal Döff hér á landi.

Að mati Skutnabb-Kangas verða heyrnarlaus börn að njóta fullra málréttinda til þess að tvítyngi í menntun þeirra náist. Það er því að hennar mati nauðsynlegt að fá opinbera viðurkenningu á táknmáli áður en hægt er að ná þessum markmiðum. Með opinberri viðurkenningu ættu heyrnarlausir rétt á að læra móðurmál sitt táknmál til fullnustu og íslensku í gegnum ritmál (í gegnum raddmál ef það er líffræðilega hægt). Þeir gætu fengið menntun í gegnum móðurmál sitt og átt rétt á að nota táknmál við flestar opinberar aðstæður, þar með talið í skóla (Skutnabb-Kangas 1994).

Það er einnig mat Skutnabb-Kangas (1994, 2004) að líta eigi á heyrnarlausa sem málminnihlutahóp í sérhverju landi heimsins og að markmið með menntun allra barna, sem eru heyrnarlaus, eigi að vera tvítyngi. Skilgreining á tvítyngi í menntun þeirra þarf að hennar áliti að sameina mikla færni og notkun ásamt því að stefna að jákvæðri samsömun með tveimur tungumálum. Tvítyngi segir hún ekki endilega felast í því að læra snemma annað mál en táknmál. Hún telur að algerlega þurfi að endurhugsa móðurmálsskilgreiningar svo þær taki tillit til aðstæðna þar sem foreldrar og börn hafa ekki sama móðurmál, sérstaklega samkvæmt *fyrsta máls* skilgreiningu og þar sem móðurmálið er ekki aðgengilegt í frumbersku og forráðamenn geta ekki kennt það. Sérhver breyting á móðurmáli

verður að mati Skutnabb-Kangas að spretta af eigi hvötum en aldrei vera þvinguð fram.

## **Skóli án aðgreiningar**

Dóra S. Bjarnason (2003) skilgreinir skóla án aðgreiningar sem ferli sem felur í sér breytt viðhorf og umbreytingu á hefðbundnu skólastarfi til þess að geta mætt þörfum allra nemenda sinna. Hún bendir jafnframt á að þessi hugmyndafræði hafi þróast á síðastliðnum tveimur áratugum en á því tímabili hafa fatlaðir fengið kennslu innan almenna skólakerfisins og réttur allra til náms verið miðlægur í öllum lögum, sem gilda um menntun barna Íslandi.

Fram kemur í umfjöllun Dóru S. Bjarnason (2003) að í skóla án aðgreiningar sé unnið gegn hugarfari mismununar í átt að jöfnuði og þátttöku allra í skólakerfinu, skólasamfélaginu og stóra samfélaginu. Hún bendir á að þetta krefjist annars konar nálgunar við kennslu og nám, að skólakerfið þurfi að aðlagast misleitum hópum nemenda og margbreytileika þeirra, kennarar þurfi að vinna saman við kennslu bekkja, að námsskrár og útfærsla þeirra verði að vera sveigjanlegri en nú er og einnig þurfi breytingar á hefðbundnu mati á námi og skólastarfi.

Niðurstöður rannsókna Gretars L. Marinóssonar (2002) á skóla án aðgreiningar í íslensku skólakerfi hafa bent til þess að hér á landi sé ekki samkomulag um stefnumörkun um þessa hugmyndafræði. Samkomulagið sé frekar um þörfina fyrir eftirlit með velferð nemendanna og þörf þeirra fyrir kennslu og í þessari röð. Að mati íslenkra fræðimanna (Gretar L. Marinósson, 2002; Dóra Bjarnason, 2003) hafa raunverulega orðið litlar breytingar á hefðbundnu skólastarfi og langt er frá því að markmiðum stefnu um skóla án aðgreiningar sé náð. Gretar L. Marinósson (2002) bendir á að umræðan sem tengist skóla án aðgreiningar fjalli að mestu leyti um fjárframlög.

Sameinaður skóli Hlíðaskóla og Vesturhlíðaskóla vinnur í anda skóla án aðgreiningar og á að þjóna bæði heyrnarlausum/-skertum og heyrandi nemendum, þannig að allir fái kennslu við hæfi. Gert er ráð fyrir tvítyngi í skólastarfinu þar sem íslenska og táknmál eru jafnréttá mál (Hlíðaskóli e.d.).

Margar rannsóknir hafa sýnt (Sjá skýrslu sérfræðinga<sup>3</sup>) að skólar fyrir börn sem tilheyra málminnihlutahópum og nota mál meirihlutans sem aðal kennslumál ná ekki markmiðum um mannréttindi fyrir minnihlutanemendurnar og þannig rétti þeirra til menntunar. Menntun sem fer fram á meirihlutamálinu hindrar að mati Tomasevski (2004) aðgang að menntun. Hindranirnar koma til vegna mállegra hindrana þ.e. barnið skilur málið ekki fullkomlega, kennslufræðilegra hindrana það er að undirbúningur kennslunnar miðast við börn sem eiga kennslumálið að móðurmáli og eða sálrænna hindrana sem myndast. Ramsey (2001) hefur einnig bent á að ekki sé hægt að veita Döff börnum grunnmenntun í gegnum túlk. Döff börn hafa í allflestum tilvikum fengið seina máltöku sem hefur áhrif á allan þroska þeirra síðar í lífinu. Sérstaklega hefur þessi staða að hennar mati neikvæð áhrif á námsgengi og skólagöngu. Flestir Döff nemendur koma inn í skólann með miklu verri samskiptafærni en heyrandi nemendur og eru ekki jafn tilbúnir til þess að takast á við verkefni skólans. Hún bendir á að hægt sé að túlka fyrirlestra en ekki surninga og svara samtalið á milli kennara og nemenda í lægri bekkjum grunnskólans. Fáir Döff nemendur kennslunni miðlað í gegnum túlk geta þeir að mati Ramsey verið útilokaðir frá samspilinu á milli nemenda innbyrðis og nemenda og kennar sem gefur þeim nauðsynlega færni í samskiptum og máli.

Það verður í því ljósi forvitnilegt að fylgjast með ferli sameiningar Vesturhlíðarskóla og Hlíðarskóla í átt til skóla án aðgreiningar og tvítyngis.

Rannsókn Thomas og Colliers (2002) er lengsta langtímarannsókn í heiminum á menntun minnihlutahópa og tekur til 210.000 nemenda í mörgum ólíkum skólalíkönunum. Í öllum líkönunum gildi að nemendur sem náðu bestum árangri í tveimur málum og bestum námsárangri voru nemendur þar sem móðurmál nemendanna var aðalkennslumálið og notað yfir lengst tímabil. „sterkasta fylgnin við færni í máli2 var magn formlegrar kennslu á máli1“ (bls. 7). Verstu niðurstöðurnar sýndu nemendur sem fengu kennslu þar sem móðurmál þeirra fékk engan stuðning eða þar sem þeir fengu eingöngu móðurmálskennslu sem fag en móðurmálið var ekki notað sem kennslumál.

---

<sup>3</sup> Skýrsla sérfræðinga um minnihlutamál skrifuð af UNPFII sérfræðingunum Ole Henrik Magga, Ida Nicolaisen og Mililani Trask, ásamt tveim utanaðkomandi sérfræðingum, Dr. Tove Skutnabb-Kangas, háskólanum í Hróarskeldu, og háskólanum í Åbo í Finnlandi og Robert Dunbar lögfræðingi King's College, Aberdeen.

Góður skóli fyrir börn úr málminnihlutahópum er skóli sem gerir þau tvítyngd eða margtyngd. Í skólanum er þá stefnt að eftirtöldum markmiðum frá sjónarhóli tungumáls/a, sjálfsmyndar, vinnu og möguleika í lífinu:

1. margtyngi á háu stigi
2. möguleika á að ná námsárangri í skóla
3. sterkri, jákvæðri, margtyngdri og margmenningarlegri sjálfsmynd og jákvæðu viðhorfi til sjálfrar sín og annarra; og
4. möguleika á að byggja upp meðvitund og færni sem væri forsenda fyrir að leggja sitt af mörkumí átt að réttisýnni heimi, fyrir sjálfa mig, hópinn minn og aðra hér heima og annars staðar í heiminum. (Skutnabb-Kangas 2004).

## **Sjálfsvirðing og sjálfræði**

Viðurkenning á táknmáli er helsta baráttumál Döff. Skutnabb- Kangas (1994) telur Döff fólk vera málminnihlutahóp og ber baráttu þeirra saman við baráttu þjóða og þjóðarbrotar fyrir máli og sjálfstæði. Jankovski (1997) líkir baráttu Döff við baráttu afrísk-amerískra. Skortur á sjálfsvirðingu og sjálfræði eru hugtök sem tengjast stöðu kúgaðra minnihlutahópa. Sagan um Kofa Tómasar frænda er saga af manni sem skortir sjálfsvirðingu og telur sig vera af óæðri stofni en hvítu maðurinn. Hún gæti eins átt við um Döff manneskju á tímum óralismans en óralismanum hefur einmitt verið líkt við nýlendustefnu (Ladd, 2003, Lane,1992). Herrapjóðin eru heyrandi sem reyna að breyta nýlendubúunum (Döff) í sína mynd og þvinga máli sínu upp á þá. Afleiðingarnar á samfélög Döff voru sambærilegar og í nýlendunum.

Eftir tímabil kúgunar leitar Döff fólk að skilgreiningu á sjálfu sér og sjálfsákvörðunarrétti fyrir sig. Það valdi aðra og ólíka leið en fatlaðir, sem minnir frekar á leið málminnihlutahóps eða þjóðarbrotar. Skilningurinn á því hvað er að vera Döff er því ólíkur og oft andstæður skilningnum á því hvað er fötlun og ólík tengsl eru skilgreind í félagslegu og menningarlegu samhengi (Corker 1998). Það er niðurstaða Jankovski (1997) að Döff hafi valið að byggja upp sjálfsmyndina og sjálfsvirðinguna úr málsamfélagi táknmálsins og ná jafnstöðu á þeim grunni. Með þetta í huga er forvitnilegt að velta fyrir sér af hverju sjálfsvirðing er mikilvæg og í hverju hún felst.

Robin S. Dillon (1991) heimspekingur hefur fjallað mikið um sjálfsvirðingu. Umfjöllun Dillon um aðstæður sem veikja eða eyða sjálfsvirðingu



eru sambærilegar við þær aðstæður sem Döff fólk hefur búið við. Hvort heldur litið hefur verið á það sem skerta eða fatlaða einstaklinga eða sem valdalausán málminnihlutahóp. Fólk, sem er heyrnarlaust, hefur lifað í samhengi þar sem það hefur ekki verið virt af umhverfi sínu og hefur verið neitað um rétt til máls.

Að mati Dillon (1992) tengist skortur á sjálfsvirðingu sálarlífi manneskjunnar en fléttast einnig saman við og verður fyrir áhrifum af persónulegum tengslum hennar og félagslegu umhverfi. Manneskja virði sjálfa sig að svo miklu leyti, sem hún viðurkenni að hún hafi ákveðin grundvallarréttindi eins og rétt á réttlátri meðferð og að svo miklu leyti sem hún metur þessi réttindi (Dillon, 1992, bls. 126).

Leit Döff fólks að skilningi á eðli tilveru sinnar eða Döffdómi (Ladd, 2003) er liður í því ferli að endurheimta sjálfsvirðingu og ná jafnari stöðu. Skilningur manneskjunnar á stöðu sinni og manngildi felur í sér, að mati Dillon, þá sannfæringu, að sem manneskja verðskuldi hún virðingu frá öðrum og einnig að þeir virði grundvallarréttindi hennar. Dillon hefur bent á að sjálfsvirðingin hefur grundvallargildi í samskiptum við aðra og hvað varðar stöðu manns í samfélaginu sem andlegur jafnoki allra annarra.

Að mati Dillon tengist sjálfsvirðingin gildi okkar og möguleikanum á að fá tilgang í líf okkar. Til þess að viðhalda sjálfsvirðingu þarf manneskja að hafa skýra hugmynd um það sem við getum kallað grundvallargildi sitt í samskiptum við aðra.

Sjálfsvirðingin er því miðlæg þegar kemur að spurningunni um hvernig Döff gengur að tengjast meirihlutasamfélaginu og hvernig þátttaka þeirra verður tryggð. Þetta er spurning sem viðmælendur mínir munu gefa einhver svör við og verður skýrt frá í niðurstöðuköflum rannsóknarinnar sem hér er kynnt.

## Tengsl samskipta, sjálfræðis og sjálfsvirðingar

Guðmundur Heiðar Frímansson (1993) líkir sjálfræði við mannréttindi. Hann bendir á að sjálfræði og sjálfsvirðing sé hæfileiki til að ákveða sjálfur mikilvægustu atriðin í lífinu og að fólk eigi kröfu um að aðrir taki ekki fram fyrir hendurnar á því í þeim efnunum. Sjálfráða maður tekur ákvarðanir um eigin hag og lætur aðra ekki nota sig og misbjóða sér, nema að hafa veitt leyfi til þess eða með öðrum hætti gefið til kynna, að hann sé því ekki mótfallinn. Ljóst er að óralisminn svipti tákmalstalandi fólk sjálfræði með því að banna málið þeirra. Lok

einangrunartímans í Danmörku eru talin miðast við þau tímamót þegar heyrnarlausir Danir lýstu yfir að ákvarðanir um mál sem snertu menntun heyrnarlausa ættu að vera í þeirra höndum (Widell 1993). Guðmundur Heiðar Frímansson segir ennfremur að maður misbjóði sjálfsvirðingu sinni þegar aðrir nota hann eins og þeim sýnist best, án þess að taka nokkurt tillit til óska hans, skoðana eða hagsmuna. Þeir vanvirða hann þar sem þeir taka ekki tillit til óska hans og skoðana um eigin athafnir og gerðir. Þegar Döff fólk fékk ekki að láta innri samsömun ráða móðurmáli sínu en var í nafni læknavísinda gert að taka upp annað mál sem það hafði ekki aðgang að var sjálfsvirðingu þess misboðið og sjálfræði þess tekið frá því.

Þessi kafli hófst á því að gefa yfirlit yfir þær örfáu rannsóknir hér á landi sem gerðar hafa verið innan samfélags táknmálsins og síðan var gerð grein fyrir stöðu Döff fræða sérstaklega gagnvart fötlunarfræði. Þá var gerð grein fyrir þrenns konar sýn á heyrnarleysi; læknisfræðilegri sýn og aðferðum læknisfræðinnar til lækninga, félagslegri sýn sem gerir greinarmun á skerðingu einstaklingsins og fötlun sem samfélagið skapar og í þriðja lagi menningarlegri sýn. Hún skilgreinir heyrnarlausa sem Döff fólk sem á sér táknmál að móðurmáli og sérstakt menningarsamfélag sem tengist því. Brugðið var upp mynd af sögu heyrnarlausra úr smiðju fræðimannsins Paddy Ladd sem sjálfur er Döff. Þá var gerð grein fyrir niðurstöðum nokkurra rannsókna, sem beint tengjast viðfangefni rannsóknar minnar, um menningarsamfélag Döff, hagsmunabaráttu, hindranir við samskipti, viðurkenningu á táknmáli, tvítýngi, málréttindi og skóla án aðgreiningar ásamt sjálfsvirðingu. En rannsóknir þessar hafa haft mótandi áhrif á rannsóknarspurningar mínar og stefnu rannsóknarinnar.

Ég leitaði til að mynda eftir afstöðu viðmælenda minna til þeirrar spennu sem virðist ríkja í hagsmunabaráttu fatlaðra annars vegar og Döff fólks hins vegar og milli sjálfsskilnings þessara hópa. Í rannsókninni leitaði ég sérstaklega eftir upplýsingum um samfélagsþátttöku Döff fólks og skoðunum þess á því hvaða þættir hafa sterkust áhrif á að auka hana og efla. Á alþjóðavettvangi er ljóst að áhersla helstu sérfræðinga í málefnum Döff fólks er á tvítýngi, málréttindi og mikilvægi þess að málréttindi minnihluta séu opinberlega viðurkennd. Mér lék hugur á að kanna hvernig þessar kenningar ríma við málsamfélag táknmálsins og

stöðu þess hér á landi. Þetta varð til þess að ég beindi sjónum sérstaklega að þessum þáttum.

Í næsta kafla verður sagt frá framkvæmd rannsóknarinnar.

## 2. Aðferðafræði og þátttakendur

Í þessum kafla lýsi ég framkvæmd rannsóknarinnar og þeim aðferðum sem ég notaði við að afla rannsóknargagna og greina þau. Ég segi einnig frá vettvangi rannsóknar, þátttakendum, hvernig þeir voru valdir og tengslum mínum við þá. Í lok kaflans fjalla ég um aðferðafræðilegar ögranir, áreiðanleika gagnanna og takmarkanir rannsóknarinnar.

### Lýsing á rannsóknaraðferðum

Með þessari rannsókn var ég að leita eftir skilningi Döff fólks á stöðu sinni, hvernig það upplifir sig í samfélaginu og fólkið í kringum sig, hvernig mállegu samskiptin eru meðal þess og hvaða breytingar það vill sjá.

Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru best til þess fallnar að afla slíkra upplýsinga. Þær hafa einmitt verið notaðar til þess að fá skilning á atferli eða hegðun út frá sjónarhóli eða upplifun þess sem verið er að rannsaka. Þá er gert ráð fyrir að hegðun ráðist af því hvernig fólk túlkar heiminn sem það lifir í en ytri ástæður hegðunarinnar skipta minna máli. Gagnasöfnun fer fram í daglegu umhverfi þátttakenda í kennslustofum, á vinnustað, í heilsdagsskólanum eða í eðlilegu umhverfi viðfangsefnis rannsóknarinnar. Í eigindlegum rannsóknum nálgast fræðimaðurinn efnið ekki með tilbúna kenningu. Rannsóknartækin eru þátttökuathuganir (Emerson, Fretz og Shaw, 1995; Bogdan og Biklen, 1998) og opin viðtöl (Emerson, Fretz og Shaw, 1995; Kvale, 1996). Rannsóknarspurningar leiða rannsóknina áfram og viðfangsefni hennar þróast, innan margbreytileikans í daglegu samhengi, samhliða gagnasöfnuninni (Bogdan og Biklen, 1998; Kvale 1996; Taylor og Bogdan, 1998).

Í þessari rannsókn er leitast við að fá dýpri skilning á upplifun heyrnarlausra og alvarlega heyrnarskertra á þeim málheimi sem þeir búa í og þeim félagstengslum sem þar eru. Gögnin eru afrituð viðtöl og nákvæmlega skráðar þátttökuathuganir. Viðtölin eru við heyrnarlausu og heyrnarskerta kennara, starfsmenn á vinnustöðum þar sem bæði vinna heyrnarlausir og heyrandi og heyrnarlausu eða heyrnarskerta nemendur í blönduðum skólum. Í þátttökuathugunum fór ég á vettvang og fylgdist milliliðalaust með samskiptum heyrnarlausra og heyrnarskertra nemenda við heyrandi umhverfi. Þátttökuathuganirnar voru mikilvægur hluti af rannsókninni til þess að kynnast

mállegum aðstæðum og greina samskipti barna og fá staðfestingu eða nánari skilning á því sem þátttakendur tala um í viðtölunum. Í gegnum greiningu á gögnunum reyni ég að endurspeglar reynslu Döff fólks út frá þeirra sjónarhóli hvernig það lýsir lífi sínu og túlkar það. Tilvitnanir úr viðtölum og þátttökuathugunum eru notaðar til upplýsingar í textanum í svipuðum tilgangi og töflur og gröf eru notuð innan meginhlegrar aðferðar.

## **Markmið og rannsóknarspurningar**

Markmið rannsóknarinnar er að öðlast skilning á lífi og aðstæðum fólks, sem notar tákni til daglegra samskipta og kynnast upplifunum þess og reynslu af þátttöku í samfélagi íslensku. Jafnframt vildi ég kynnast skilningi þess á stöðu sinni og mótandi áhrifum þeirrar stöðu á hópinn og einstaklinga innan hans. Ég vildi einnig afla þekkingar á sjónarmiðum tákniástandi fólks á því hvaða möguleika það sér á samskiptum við heyrandi samfélag á jafnréttisgrundvelli.

Hér á Íslandi hafa ekki verið gerðar neinar rannsóknir um þetta efni. Ég var því með ótalmargar rannsóknarspurningar til að leita svara við í upphafi rannsóknarinnar. Ég vildi skoða aðstæður þar sem heyrandi, heyrnarskertir og heyrnarlausir mætast eða samskiptin á milli samfélags íslensku og samfélags tákniástandsins og kanna hvernig mætti opna íslenska samfélagið betur fyrir þátttöku Döff fólks. Þá vildi ég komast að því hvaða áhrif þátttakendur telja að upplifing aðstæður og skólagangan hafi haft á persónuþroska þeirra og sjálfsmat.

Við lestur fræðibókanna þróuðust rannsóknarspurningarnar og skýrðust. Til þess að skilja hvernig bæta má samfélagsþátttöku Döff fólks þurfti ég að skoða hvernig augum það lítur sjálft sig og hina í kringum sig og reyna að skilja ástæður mismunandi áherslna í baráttu fatlaðra og baráttu Döff fólks. Ég þurfti að leita eftir skilningi á málumhverfi þátttakenda og hvernig staða tákniástandsins hefur áhrif á fólkið sem talar það. Helstu rannsóknarspurningar sem hafa leitt rannsóknina eru:

- Hvernig upplifir fólk, sem er alvarlega heyrnarskert eða skilgreinir sig sem Döff, samskipti við heyrandi fólk?
- Hvernig upplifir Döff fólk þær mállegu aðstæður sem það hefur sjálft búið við og hvernig telur það að málréttindi heyrnarlausra barna verði tryggð hér á landi?

- Hvaða merkingu leggur Döff fólk í sjálft sig og fólkið í kringum sig?  
Líta Döff einstaklingar á sig sem fatlaða eða skilgreina þeir sig sem hluta af minnihluta mál- og menningarhópi?
- Hvaða möguleikar eru, að mati Döff fólks, vænlegastir til að skapa jafnrétti í samskiptum þeirra við heyrandi samfélag?

## **Þátttakendur og vettvangur**

Vettvangur rannsóknarinnar var mörk samfélags táknmálsins og samfélags raddmálsins. Ég leitaði því eftir viðmælendum á stöðum þar sem táknmálstalandi og íslensktalandi börn og fullorðnir voru saman að leik eða í starfi. Viðmælendur mínir voru Döff starfsfólk á vinnustöðum þar sem unnu bæði heyrnarlausir og heyrandi starfsmenn og töluð var bæði íslenska og táknmál. Einnig nemendur í framhaldsskólum þar sem voru heyrandi nemendur og bæði heyrnarlausir og heyrnarskertir nemendur. Sumir áttu táknmál sem fyrsta mál en aðrir íslensku. Þá skoðaði ég skóladagvist fyrir börn sem voru heyrnarlaus og heyrnarskert og einnig heilsdagsskóla fyrir börn sem voru heyrnarlaus, heyrnarskert og heyrandi.

## **Þátttakendur**

Alls voru þátttakendur í rannsókninni 33 talsins en auk þess var talað við heyrandi starfsfólk og heyrandi nemendur í heilsdagsskólunum á meðan á þátttökuathugunum stóð. Samtals voru tekin viðtöl við 18 einstaklinga á aldrinum 16 – 55 ára en fylgst var með 15 heyrnarlausum eða heyrnarskertum grunnskólanemendum í þátttökuathugunum.

Til þess að halda trúnað við þátttakendur hef ég ákveðið að vera ekki með nákvæmar lýsingar á fólki. Í ritgerðinni verður vísað til 10 barna og unglunga, fjögurra stúlkna og sex drengja. Þau sem voru í grunnskóla eru kölluð Guðlaug, Garðar Freyr, Sigurður, Kristín, Sverrir, Sævar Helgi, Sveinn og Silja en hin sem voru í framhaldsskóla eru Dagný og Halldór.

Fullorðnu viðmælendurnir sem er vitnað í eru 7 konur og 2 karlar á aldrinum 25 – 40 ára. Í ritgerðinni eru þau kölluð Guðbjörg Sigurðardóttir, Tryggvi Hannesson, Freyja Jakobsdóttir, Auður Sveinsdóttir, Sigurbjörg Geirsdóttir, Valgeir Jónsson, Harpa Guðjónsdóttir, Sóley Hauksdóttir og Sólrún Kristjánsdóttir.

Þátttakendur í rannsókninni voru flestir Döff eða litu svo á að táknmál væri þeirra móðurmál. Nokkrir heyrnarskertir einstaklingar, sem voru innan táknmálssamfélagsins, tóku einnig þátt í rannsókninni en þeir notuðu íslensku blandaða táknum til samskipta.

Á vinnustöðunum sem rannsakaðir voru unnu bæði heyrnarlausir og heyrandi starfsmenn. Heyrandi starfsmennirnir kunnu táknmál að einhverju marki en þeir voru í miklum meirihluta á öllum vinnustöðunum. Viðmælendur mínir voru allir tvítyngdir það er notuðu bæði táknmál og íslensku í daglegu lífi. Flestir notuðu íslensku þó fyrst og fremst sem ritmál.

Gögnin sem aflað var komu frá öllu því fólki sem tók þátt í rannsókninni og gegndi hver og einn mikilvægu hlutverki í að upplýsa afstöðu heyrnarlausra og heyrnarskertra. Hér fyrir neðan geri ég nánari grein fyrir hvernig þátttakendum voru valdir.

### Val á þátttakendum

Val á viðmælendum í þessa rannsókn afmarkaðist fyrst og fremst við fólk sem vann á vinnustöðum þar sem samstarfsmenn kunnu táknmál eða við fólk sem hafði gengið vel að eiga samskipti við heyrandi fólk í frístundum eða vinnu. Jafnframt voru börn í Döffskóla þátttakendur í rannsókninni. Alls voru þátttakendurnir 33 en Félag heyrnarlausra telur um 180 meðlimi. Eftir því sem rannsókninni vatt fram jókst áherslan á þátttakendur, sem höfðu tekið virkan þátt í og leitt umræðuna um það hvað er að vera Döff hér á landi, höfðu velt fyrir sér mállegri stöðu sinni og stöðu táknmálsins í íslensku samfélagi, tekið þátt í eða leitt hagsmunabaráttu Döff eða unnið að menntunarmálum Döff barna. Allir þátttakendurnir gerðu kröfu um samfélagsþátttöku og að komið væri fram við sig og aðra Döff af virðingu.

Fljótlega kom í ljós eftir að rannsóknin hófst hve mikilvæg menntunin og aðgangur að máli var í augum viðmælenda. Ég fylgdist því með heyrnarlausum og heyrnarskertum börnum og unglingum sem voru í félagsstarfi eða skóla með heyrandi börnum og ræddi við kennara barnanna.

### Breytingar á vettvangi

Á þeim tíma sem rannsóknin fór fram urðu miklar breytingar á skólasamfélagi nemenda sem voru heyrnarlausir og heyrnarskertir og undirbúningur að því að leggja niður skóla heyrnarlausra var hafinn. Þessar breytingar áttu að stuðla að

meiri samfélagsþátttöku nemendanna og urðu því viðfangsefni þessarar rannsóknar. Ég gerði tvær þátttökuathuganir í skóladagvist meðal barna á grunnskólaaldri með rúmlega eins árs millibili. Þá fyrri í félagsmiðstöð Döffskóla skólaárið 1998-1999. Þar voru allt að 15 heyrnarlaus og heyrnarskert börn á aldrinum 6 – 16 ára. Flest börnin voru 14 ára. Haustið 1999 sameinuðust Döffskóli og Hlíðaskóli um gæslu fyrir heyrandi og heyrnarlaus börn á lóð Döffskóla. Seinni þátttökuathuginna gerði ég þar meðal 10 barna, heyrnarlausra og heyrnarskertra í heilsdagsskóla með 70 heyrandi börnum. Táknmálstalandi börnin voru því nýkomin í blöndun með heyrandi börnum þegar seinni hluti gagnasöfnunar fór fram. Þar gafst tækifæri til þess að sjá málsamfélögin mætast og þau atvik sem upp koma við slíkar aðstæður.

## **Gagnasöfnun og greining rannsóknargagna**

Rannsóknargögnunum var safnað á tímabilinu frá 1998 til 2002. Alls voru tekin 14 formleg viðtöl við 19 heyrnarlausra og heyrnarskerta einstaklinga. Tvö viðtöl voru hópviðtöl við annars vegar þrjá menntaskólanemendur og hins vegar fjóra grunnskólanemendur. Viðtalið við grunnskólanemendurna var tekið af Berglini Stefánsdóttur. Viðtölin fóru yfirleitt fram á heimili eða vinnustað viðmælanda. Í tilviki nemendanna fóru þau fram í skólanum. Viðtölin voru mislög, oftast um ein klukkustund en sum voru styttri. Auk ofangreindra viðtala voru tekin til viðbótar fimm styttri viðtöl árið 2004 við fjóra af þátttakendum til þess að fá fyllri upplýsingar. Viðtölin voru ýmist tekin á táknmáli eða íslensku en nauðsynlegt var að taka öll viðtölin upp á vhs-myndband. Oft vantaði í viðtölin, sem tekin voru á íslensku, merkingu í orðum sem voru einungis gefin með táknum eða svipbrigðum. Það varð því að vélrita þau eftir myndbandi til að ná bæði hljóðrásinni og merkingum í táknum.

Venjulega sátum við hvort á móti öðru, örlítið á ská þannig að við snerum að tókuvélinni. Viðtal Berglindar Stefánsdóttur við grunnskólanemendur var tekið á táknmáli og við hópinn í heild. Tvö og tvö sátu saman hlið við hlið og voru notaðar tvær upptökuvélar til þess að taka viðtalið upp. Engin vél var á Berglini.

Við skráningu gagna (Emerson, Fretz og Shaw, 1995; Kvale, 1996) byrjaði ég á að þýða viðtölin, af táknmáli eða blendingsmáli táknmáls og íslensku, á íslensku ýmist las ég inn á segulband eða hljóðforritið Wavelab 4.0 í tölvu. Á það við bæði um viðtölin sem tekin voru upp á táknmáli og hin sem tekin voru



upp á íslensku. Viðtölin sem ég tók fyrir árið 2000, horfði ég á og las inn á segulband eða beint inn á hljóðrás myndbandsspólunnar. Hin las ég inn á hljóðforritið Wavelab. Með því móti var ég komin með hljóðrásina og textaskjalið sem ég var að vélrita upp í sama tækið, tölvuna. Þetta létti vinnuna talsvert.

Til þess að tryggja að raddaða þýðingin væri rétt talaði ég hana venjulega að minnsta kosti tvisvar inn. Fyrst til þess að gera hráþýðingu sem ég vélritaði fyrstu þýðinguna eftir en síðan talaði ég viðtalið aftur inn og athugaði hvort fram kæmi misræmi eða ónákvæmni. Þar, sem það gerðist, skoðaði ég myndbandsspóluna aftur og vélritaði beint af henni setningu fyrir setningu. Í sumum tilvikum, þegar ég átti erfitt með að finna nákvæma þýðingu frá táknmáli yfir á íslensku, umritaði ég táknið sem notað var með hástöfum í sviga fyrir aftan þýðinguna til þess að merkingin færi ekki á milli mála. Einnig skrifaði ég einstöku sinnum svipbrigðin eða munnhreyfinguna sem fylgdi táknuinu með lágstöfum í sviga fyrir aftan táknið. Að lokum hreinritaði ég viðtalið orðrétt með hljóðrásinni.

Fyrsta þýðingin var yfirleitt minnst dagsverk. Eftir voru eitt til tvö dagsverk við að skrifa viðtalið inn í tölvu og bera saman þýðinguna við frumtextann á myndbandinu. Þrátt fyrir mikla vinnu við viðtölin er sá kostur við þetta ferli að svipbrigði og tilfinningatjáning sem liggur ofan á táknum er aðgengileg rannsakanda í síðustu umferð til að fylla athugasemdir rannsakanda betur inn. Með þessu verklagi er vinna við hvert viðtal mjög mikil og mun ég áður en ég ræðst í aðra rannsókn koma mér upp öðru verklagi til dæmis með margmiðlunar- og stafrænni tækni.

Viðtal Berglindar þýddum við í sameiningu. Ég skrifaði það upp á íslensku eftir raddtúlkun hennar og hún bætti spurningum sínum við eftir minni ásamt athugasemdum. Viðtölin voru samtals 283 blaðsíður.

Auk viðtalanna fóru fram þrjár þátttökuathuganir sem fólust í heimsókn í skóla eða gæslu eftir skóla þar sem fylgst var með nemendum eða kennurum og samskiptum þeirra. Hver heimsókn var um ein til tvær klukkustundir. Í heimsókninni reyndi ég að ganga inn í starfið og taka þátt í aðstoð við heimanám eða í leik á leikvellingum. Einnig gafst mér færi á að fylgjast með hvernig námsaðstoð við heyrnarlaus og heyrnarskert börn fór fram og að spjalla við starfsfólkið. Lýsingar á þátttökuathugunum voru skráðar strax að heimsókn lokinni. Þátttökuathuganir voru samtals 48 blaðsíður.

Frumúrvinnsla gagnanna fór fram samhliða skráningunni. Afrituð viðtöl og þátttökuathuganir voru lesin vandlega og greind. Gagnagreiningin beindist að innihaldi þess sem var sagt en einnig að því hvernig sagt var frá og hvað þátttakendur völdu að tala um. Við gagnasöfnun og greiningu studdist ég við ólíkar nálganir sem stýrast af sjónarhorni mínu svo sem fyrirbærafræðilega nálgun, femíníska nálgun og orðræðugreiningu. Eftir fyrsta hluta gagnasöfnunar, sem unninn var í námskeiðinu Eigindlegar rannsóknir I árið 1998, vann ég rannsóknarverkefni upp úr gögnunum. Niðurstöður þeirrar vinnu höfðu áhrif á framvindu rannsóknarinnar og mörkuðu skýrar viðfangsefni hennar. Auk ofantalinna gagna notaði ég einnig opinber gögn, söguleg gögn frá þátttakendum og söguleg gögn úr eigin eigu.

Í lokin voru öll gögnin lesin nokkrum sinnum í heild og kóduð upp á nýtt til að tryggja heildarmynd niðurstaðnanna. Við greiningu gagnanna notaði ég að mestu leyti grundaða kenningu þar sem ég styðst við (Strauss, 1987; Bogdan og Biklen, 1998; Emerson, Fretz og Shaw, 1995) en einnig orðræðugreiningu (Magnusson, 1996; Banister og félagar 1994) Við fræðaskrifin studdist ég við Wolcott (1990), Emerson, Fretz og Shaw (1995), Richardson (1997, 1998).

Að greiningu lokinni voru valdir lykilþátttakendur fengnir til að lesa þá hluta sem sneru að þeim persónulega eða nemendum þeirra. Þetta var gert til þess að gefa þátttakendum tækifæri til þess að koma með athugasemdir við greiningu og skilning minn á viðhorfum þeirra og aðstæðum. Einnig vildi ég að þeir væru sáttir við þá mynd sem birtist af þeim í rannsókninni og væru tilbúnir til þess að standa við þær skoðanir sem þar koma fram. Fólk var almennt sátt við greiningu mína og kom með viðbótarupplýsingar sem studdu það sem fram hafði komið. Þar sem gerðar voru athugasemdir var tekið tillit til þeirra.

## **Sjónarhorn**

Sjónarhorn mitt er annars vegar fyrirbærafræðilegt, það er ég reyni að lýsa veröldinni út frá heimi þátttakenda og lít svo á að hún skapist í samskiptum fólks. Hins vegar er sjónarhornið líka að hluta til femínískt (Richardson, 1997, 1998; Stacey, 1991). Ég skoða félagslega og menningarlega þætti sem viðhalda og skapa misrétti. Ég vil að rannsóknin auki skilning á aðstæðum Döff fólks og verði til þess að efla það og bæti líf þeirra með betri samskiptum og menntun. Hún er gerð með fólki og fyrir fólk sem er Döff. Ég reyni að „sjá tvöfalt“ þannig

að ég horfi á aðstæðurnar sem „heyrandi“ og sem „heyrnarlaus“. Að lokum hafa skrif Kitzinger og Wilkinson (1996) um „hina“ og vangaveltur Fine (1998) um bandstrikið haft mikil áhrif á sjónarhorn mitt. Ég er heyrandi og get aldrei eignast reynslu þeirra sem eru Döff eða skilið líf þeirra til fullnustu. Kitzinger og Wilkinson (1996) leggja áherslu á að við sem rannsókum „hina“ gerum okkur grein fyrir stöðu okkar og hlutverki gagnvart öðrum hópum, valdatogstreitu og möguleikum okkar á að gefa „hinum“ í þessu tilviki Döff fólki möguleika á að láta í sér heyra með það að markmiði að hafa áhrif og breyta stöðu þeirra. Hvernig skapast eða mótast „hinir“ hóparnir, hvað segja „hinir“ um „okkur“ og hvernig sköpum við „hina“ í rannsóknum okkar? (Kitzinger og Wilkinson, 1996).

Michelle Fine (1994) hefur skrifað um bandstrikið sem er á milli *sjálf - hin*. Við og hin erum tengd á bandstriki en bandstrikið er líka það sem aðskilur og það þarf að hennar mati að skoða þetta bandstrik og hvernig það hefur orðið til. Hún hvetur rannsakandann til að vera á verði gagnvart valdamun hópanna hvorum megin við bandstrikið. Að vinna að félagslegu réttlæti og hafa í huga að mótun sjálfsmýndar og sköpun „sjálf“ – „hin“ snýst um bandstrikið. Í ljósi þessa leitast ég við að lýsa hugsun minni um viðfangsefnið. Ég vinn með hinum og leita eftir gagnrýni á túlkanir mínar frá þeim og styðst við fræðimenn úr hópi hinna. Ég geri mér grein fyrir minni stöðu innan rannsókninnar og samhengi gagnvart viðfangsefninu ásamt því að sýna sjónarhorn mitt á þá sögu sem ég segi upp úr gögnunum.

## **Tengsl mín við viðfangsefnið og þátttakendur**

Ég er búin að starfa með heyrnarlausu fólki í tæp 28 ár, þegar þetta er skrifað, sem kennari, táknmálstúlkur og nú forstöðumaður Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra. Ég er sjálf heyrandi, á fjögur heyrandi börn og öll fjölskylda mín er heyrandi. Það eru því ekki fjölskyldutengsl sem réðu því að ég fór að vinna innan táknmálssamfélagsins heldur frekar tilviljun. Í daglegu lífi lít ég svo á að ég tengist tveimur menningarheimum á Íslandi það er menningarsamfélagi íslenskunnar og menningarsamfélagi táknmálsins. Á vinnustaðnum Samskiptamiðstöð reynum við að eyða mörkunum á milli þessara samfélaga með því að byggja upp málsamfélag sem allir starfsmenn hafa aðgang að. Í stofnanasamningi Samskiptamiðstöðvar stendur: „Eitt höfuðeinkenni Samskiptamiðstöðvar er að virða rétt allra til fullrar þátttöku í vinnusamfélaginu og vera fyrirmynd um hvernig á að byggja upp samvinnu og samveru í flóknu

málsamfélagi“ (Stofnanasamningur Samskiptamiðstöðvar, 2002). Mitt viðhorf til þess hvernig unnið er að þátttöku táknmálstalandi fólks og góðum félagstengslum er í samræmi við vinnustaðamenninguna sem þróast hefur á

Samskiptamiðstöðinni þ.e. að allir tali táknmál þegar Döff er í hópnum.

Stór hluti af lífi mínu miðast við fólk sem er Döff. Ég vinn með fólki sem er Döff, ég á vini sem eru Döff og á heimili mínu er stundum notað táknmálsslangur. Viðhorf mín til heimsins mótast af því að ég þekki og umgengst fólk sem er Döff, viðhorf mitt til fólks af erlendum uppruna, viðhorf mitt til fólks sem er blint, viðhorf mitt til okkar og til allra hinna er líka mótað af umgengni minni við fólk sem er heyrnarlaust, pólitísk afstaða mín ræðst líka að einhverju leyti af viðhorfum stjórnmálaflokka til táknmálsins og táknmálssamfélagsins. Það er með þessi viðhorf og afstöðu sem ég geng til verksins og með þann ásetning að raddir fólks úr táknmálssamfélaginu fái að heyrast inn í umræðu um málefni sem varða meðlimi þess.

Í starfi mínu, bæði sem kennari við Heyrnleysingjaskólann og sem forstöðumaður Samskiptamiðstöðvar, hef ég unnið með eða kynnst flestum sem starfa á þessu sviði og flestum Döff og mörgum alvarlega heyrnarskertum Íslendingum. Margir starfsmenn á Samskiptamiðstöð hafa verið Döff eða heyrnarskertir einstaklingar og aðrir hafa leitað eftir þjónustu miðstöðvarinnar og eru sumir þeirra þátttakendur í rannsókninni. Einnig voru nokkrir þátttakendanna nemendur mínir er ég kenndi við Heyrnleysingjaskólann á breytingatíma frá óralisma til táknmálsstefnu á árunum 1977 – 1990. Aðra þátttakendur þekki ég ekki náíð en hef þó haft einhver kynni af þeim á síðastliðnum 27 árum.

Þegar ég var kennari við Heyrnleysingjaskólann kenndi ég Auði, Sólrúnu og Sigurbjörgu. Harpa, Auður og Sólrún hafa auk þess unnið undir minni stjórn. Nemendur skólanna tveggja þekkti ég ekki persónulega áður en viðtölin fóru fram.

Þar sem ég tala táknmál var auðvelt fyrir mig að tengjast þátttakendum og öðlast traust táknmálstalandi viðmælenda. Allir þátttakendur sem ég leitaði til voru tilbúnir til þess að taka þátt í rannsókninni og fannst mikilvægt að koma sjónarmiðum sínum á framfæri.

## **Aðferðafræðilegar ögranir - Siðferðileg vandamál**

Helstu vandamál við þessa rannsókn tengjast trúnaði við þátttakendur og aðra sem tengjast þeim. Samfélag heyrnarlausra á Íslandi telur aðeins tæplega 200 manns og allir meðlimir þess þekkjast. Tengsl á milli þátttakenda sem valdir eru úr hópi samfélags heyrnarlausra eru meiri og nánari en ef verið væri að velja þátttakendur úr heyrandi samfélagi. Þar sem hópurinn er svo lítil er einnig auðvelt fyrir aðra sem þekkja til að greina persónur af nákvæmum lýsingum. Einn skóli bauð upp á kennslu fyrir heyrnarlaus börn á þeim tíma sem rannsóknin fór fram, þar voru einungis um 20 nemendur. Einn leikskóli sérhæfði sig fyrir börn sem eru heyrnarlaus og aðeins 0 – 3 heyrnarlaus börn eru í hverjum árgangi. Aðeins ein miðstöð vann að rannsóknum og kennslu tákna máls. Til þess að gæta nafnleyndar þarf því að gera meira en einungis að breyta nafni. Ég hef kallað þátttakendur í rannsókninni nýjum nöfnum og valið að lýsa ekki menntun þeirra né greina frá hvers konar vinnustað þátttakendur koma. Í tilviki barnanna hef ég breytt um aldur eða kyn þegar það skiptir ekki máli að mínu mati. Ef þessar aðferðir duga ekki vona ég að það muni ekki skaða neinn þótt hún eða hann þekkest. Í rannsókninni var þetta tekið upp við þátttakendur sem viðtöl voru tekin við og voru allir meðvitaðir um þá hættu að þeir þekktust. Allir voru tilbúnir að standa við það sem þeir höfðu sagt hvar sem er og þótti mikilvægt að sjónarmið þeirra yrðu opinber.

Ómögulegt er að fjalla um skóla heyrnarlausra eða menntun þeirra án þess að skólinn þekkest. Fleiri tengjast því rannsókninni en þátttakendur. Viðfangsefnið er viðkvæmt og erfitt að fjalla um það án þess að snerta við tilfinningum eins og sektarkennd, sársauka, eftirsjá vegna glatra tækifæra, tapaðra tengsla við fjölskyldumeðlimi og alls kyns öðrum flóknum tengslum sem eru til staðar.

Stutt er síðan tákna máls samfélagið var mjög kúgað. Margir viðmælendur mínir hafa gengið í gegnum erfiða reynslu sem tákna málsbannið skapaði. Þeir gengu í skóla þar sem kennarar höfðu ekki vald á tákna máli og foreldrum þeirra var ráðið frá því að læra tákna máli. Þessi staða gerði það að verkum að sem börn fengu þeir ekki þá grunnmenntun sem skólanum var ætlað að veita. Þeir gátu ekki kynnst fjölskyldu sinni og myndað við hana eðlileg tengsl og fóru á mis við eðlilegt uppeldi. Þessi staða skilur eftir sig djúp sár í heyrnarlausum, fjölskyldum þeirra og kennurum og í sumum tilvikum erfið tengsl á milli þessara aðila, við skólann sjálfan og innan skólans.

Döff fólk elur með sér stöðugan ótta við að með tækniframförum eins og kuðungsígræðslu geti ástandið sem óralisminn skapaði endurtekið sig. Döff fólk hefur aldrei haft mikil völd og hefur ekki upplifað að mark sé tekið á skoðunum þeirra. Það vill umfram allt forða ungum börnum, sem fæðast heyrnarlaus frá að upplifa líf án táknaðs og vill miðla reynslu sinni og láta rödd sína heyrast. Á sama tíma veit það að foreldrar gerðu að öllum líkindum ráð fyrir að eignast heyrandi börn, að þeir upplifa sorg og að Döff eru þeim framandi. Þrátt fyrir að allir vildu að skoðunum þeirra væri lýst kom einnig fram ótti við að tala hreint út og að með því geti jákvæð tengsl við foreldra nýju barnanna skaðast.

### Áreiðanleiki gagnanna

Viðhorf heyrnarlausra og heyrnarskertra til samskiptanna í heyrandi samfélagi voru mjög samhljóða. Viðtölin voru opin og stefndu venjulega að því sem viðmælandanum þótti mikilvægast. Mikið samræmi reyndist vera í því hvað þátttakendum þótti mikilvægast. Viðmælendur mínir sögðu oft á svipaðan hátt frá sambærilegum aðstæðum. Til þess að fá annað sjónarhorn á gögnin valdi ég að taka viðtöl við tvo heyrandi kennara sem höfðu langa reynslu af kennslu heyrnarlausra og heyrnarskertra nemenda. Mjög svipuð viðhorf komu fram í viðtölum við þá og aðra viðmælendur. Í tengslum við vinnustað minn þar sem ég hitti heyrnarlaus og heyrnarskerta einstaklinga á hverjum degi gafst mér tækifæri til þess að spyrja fólk um afstöðu þess og viðhorf til þess sem fram kemur í rannsókninni. Ég hef fengið heyrandi, heyrnarlaus og heyrnarskerta einstaklinga til þess að lesa yfir fyrir mig og þeir hafa í nokkrum tilvikum sent mér frásögn af eigin reynslu tilbaka með samhljóða frásögnum. Að mínu mati gætir góðs samræmis í niðurstöðunum og er áreiðanleiki gagnanna því mikill.

### Takmarkanir rannsóknarinnar

Rannsóknin, sem hér er kynnt, takmarkast við skilning Döff fólks á lífi sínu og annarra sem eru Döff. Hún beinist eingöngu að því og nokkrum heyrnarskertum einstaklingum innan táknaðssamfélagsins. Hún nær ekki nema að takmörkuðu leyti til annars fólks sem er heyrnarlaust og heyrnarskert og notar íslensku til samskipta eða nemenda sem eru heyrnarskertir í almenna skólakerfinu. Þátttakendur tilheyra hópi minnihlutamenningar Döff og lýsa sinni reynslu, sínum upplifunum, sinni skynjun og skilningi á sjálfum sér og umhverfi sínu. Þátttakendunur voru valdir með tilliti til þess hvort þeim hefði gengið vel að

aðlagast samfélagi íslenskunnar, hvort þeir hefðu tekið virkan þátt í og leitt hagsmunabaráttu eða umræðuna um það hvað er að vera Döff hér á landi, hvort þeir gerðu kröfu um samfélagsþátttöku og að komið væri fram við þá og aðra Döff af virðingu eða hefðu unnið að menntunarmálum Döff barna.

Ritgerðin fjallar því fyrst og fremst um sjónarmið fólksins sem tekur þátt í hagsmunabaráttu Félags heyrnarlausra. Berst fyrir þá sem vilja kalla sig Döff og hafa tekið menningarpólítíska afstöðu um hvað er að vera Döff .

Ritgerðin endurspeglar því ekki stöðu allra heyrnarlausra á Íslandi. Hún lýsir ekki viðhorfum heyrandi fjölskyldna Döff fólks. Hún nær ekki til heyrandi sérfræðinga sem þjóna Döff fólki eða birtir viðhorf þeirra heldur birtir hún skilning Döff þátttakenda á viðhorfum annarra.

Gögnin sýna þess vegna ekki veruleikann eins og hann er heldur hluta af veruleikanum. Þau sýna safn sjónarmiða. Niðurstöðurnar verða þannig röð af vísbendingum sem geta stutt við áframhaldandi rannsóknir á þessu sviði, beint fræðimönnum að rannsóknarverkefnum eða staðið sem grunnur að öðrum rannsóknum sem afar mikilvægt er að vinna.

Þessar vísbendingar geta líka nýst við opinbera stefnumótun og uppbyggingu á þjónustu. Þær geta gefið þeim sem umgangast Döff fólk og veita því þjónustu mikilvæga sýn inn í menningarsamfélag Döff fólks og skilning þess á lífi sínu. Auk þess er hægt að segja að niðurstöður þessarar rannsóknar geti átt við um aðra hópa sem hafa ekki greiðan aðgang að samskiptum við samfélagið. Vísbendingarnar væri þannig vel hægt að nota til samanburðar við aðstæður fólks sem er daufblint, þroskaheft, börn og fullorðið fólk af erlendum uppruna sem ekki hefur vald á íslensku máli og lifir í málminnihlutahópi hér á landi.

Ég hef í þessum kafla greint frá undirbúningi, gagnasöfnun og aðferðum við úrvinnslu og greiningu. Hér á eftir mun ég greina frá niðurstöðum rannsóknarinnar. Fyrst verður sagt frá samfélagi Döff á Íslandi. Vegna hindrana við samskipti á milli samfélags tákna málsins og samfélags íslenskunnar hefur heyrandi fólk ekki átt þess kost að kynnast Döff samfélagi. Mér fannst því mikilvægt að setja sögusviðið og byrja á að greina frá lýsingum viðmælenda á Döff samfélagi og stöðu.

Döff fólk greinir sig frá öðrum Íslendingum með því að tala tákna máli í daglegu lífi. Kafli 4 fjallar því um tákna málið í samfélaginu. Stöðu þess og

upplifun Döff fólks af framkomu heyrandi fólks gagnvart því og þeim sem eiga það að móðurmáli í skóla, á vinnustað og heimilum.

Við gagnagreininguna kom fljótlega í ljós að viðmælendur upplifðu valdamun í samskiptum við heyrandi fólk sem talaði íslensku. Þeir töluðu um meira vald sem fylgdi íslensku en táknmáli, meiri virðingu fyrir fólk sem talaði íslensku en táknmál og að táknmálið væri því undirokað. Þetta tengdist beint rannsóknarspurningunum sem ég lagði upp með og þess vegna fjallar fimmti kaflinn um mál, virðingu og vald.

Margir fræðimenn hafa einnig gert valdamun táknmála og raddmála að rannsóknarefni. Jankovski (1997) benti á vald raddmálsins yfir táknmáli, Lane (2002) og Ladd (2003) fjalla mikið um valdbeitingu, kúgun og undirokun málsamfélags Döff og líkja óralismanum eða táknmálsbanninu við nýlendustefnu. Skutnabb-Kangas (1994, 2004) bendir á að eintyngisstefnur eins og óralisminn hafi verið og sé valdbeiting með því að meirihlutinn reyni að þvinga máli sínu upp á minnihlutann.

Við gagnasöfnunina kom fljótlega í ljós mikilvægi skóla heyrnarlausra og sterk áhrif skólustefnu á líf og aðstæður fólksins sem rannsóknin beindist að. Viðmælendur vísuðu ítrekað í eigin reynslu frá tímum óralismans og bentu á hve alvarlegar afleiðingar táknmálsbannið hefði haft á líf og samfélagsþátttöku Döff fólks. Á þeim tíma sem söfnun gagna fór fram var skóli fyrir heyrnarlaus og heyrnarskert börn lagður niður og sameinaður almennum skóla. Breytingin var umdeild og kom að því er virtist þvert á þær áherslur sem settar eru í hagsmunabaráttu Döff í heiminum. Skólinn var því fólk ofarlega í huga og umræðan um hann vel til þess fallin að greina hvers Döff fólk leitar fyrir sig og sína varðandi samfélagsþátttöku. Sjötti kaflinn fjallar því um þessa breytingu og umræðu um hana. Hinn sameinaði skóli var í sjálfu sér ekki vettvangur rannsóknarinnar. Fræðaskrif Skutnabb-Kangas (1994, 2004) höfðu áhrif á hvernig ég greindi og vann úr skilningi viðmælenda minna á stöðu menntunar fyrir Döff börn.



### 3. Samfélag Döff á Íslandi

Í þessum kafla lýsi ég í grófum dráttum samfélagi Döff á Íslandi út frá þeim áherslum sem komu fram hjá viðmælendum mínum þegar þeir lýstu sjálfum sér og umhverfi sínu. Ég byggi einnig á eigin þekkingu og upplifun innan táknmálssamfélagsins. Hugtökin sem viðmælendur mínir notuðu og málið endurspeglaði jákvæða mynd af samfélaginu, stolt af táknmáli og því að vera Döff en sýna líka virðingarleysi annarra og kúgunina sem samfélagið hefur orðið fyrir.

Döff samfélagið á Íslandi hefur sömu drætti og hliðstæð samfélög í öðrum löndum. Þróunarferlið sem þau hafa gengið í gegnum er það sama. Norðurlöndin eru komin lengst í þessu ferli. Þar fær tvítyngi og Döff menning mesta viðurkenningu (Mahshie, 1995). Annars staðar eru samfélög yfirleitt komin styttra á veg frá óralismanum. Það sem einkennir íslenska samfélagið eru fyrst og fremst hinar gífurlegu breytingar sem orðið hafa á undanförunum árum.

#### **Breytingar á Döff samfélagi**

Samfélag Döff hefur breyst á síðastliðnum áratug. Félag heyrnarlausra og Heyrnleysingjaskólinn og síðar Vesturhlíðarskóli voru kjölfesta samfélagsins og menningarinnar. Skólinn var eingöngu fyrir heyrnarlaus og heyrnarskert börn og félagið var félagsheimili og samskomustaður þar sem fólk hittist reglulega á hverju fimmtudagskvöldi. Félag heyrnarlausra var stofnað 11. febrúar 1960 og var í upphafi fyrst og fremst félagsheimili heyrnarlausra. Þar og í skólanum fór fram umræðan og nýsköpunin, sem mótaði og þróaði menninguna, viðhorfin, viðmiðin og gildismatið. Þarna var yfirfærð, til nýrra kynslóða og nýrra félaga, þekkingin á Döff lífi og færnin til þess að komast af sem Döff manneskja í heyrandi samfélagi.

Nú er búið að leggja skólann niður og hann orðinn að táknmálsdeild í Hlíðaskóla. Nánar verður greint frá breytingum sem orðið hafa á menntun Döff barna í 6. kafla. Félagið er ekki lengur félagsheimili heldur skrifstofa sem vinnur nær eingöngu að baráttumálum heyrnarlausra.

Það ver réttindi heyrnarlausra og vinnur að jafnrétti þeirri í samfélaginu á grundvelli táknmáls. Það vinnur að því að styrkja stöðu íslenska táknmálsins sem móðurmáls, upplýsa um menningu Döff fólks, efla sjálfsvitund þess og hvetja það til þátttöku í samfélaginu með því að skapa skilyrði þar sem íslenska táknmálið og

menning heyrnarlausra nýtur virðingar og viðurkenningar. **Í framtíðarsýn** Félags heyrnarlausra kemur fram að félagið stefnir að því að þeir sem eigi táknmál að móðurmáli geti tekið fullan þátt í samfélaginu á grundvelli táknmáls og þannig fengið notið þeirra lífsgæða sem nútíma samfélag hefur upp á að bjóða. (Félag heyrnarlausra e.d.) Í baráttuaðferðum Félags heyrnarlausra felst líka boðun um að heyrnarlaust fólk sé venjulegt fólk, sem geti allt nema heyrt, lifi venjulegu lífi, vinni, giftist, eignist börn, kaupi hús, gleðjist, lendi í mótlæti og fari í heimsóknir (Berglind Stefánsdóttir, munnleg heimild, 5. maí 2003).

Félagstarfinu hefur nú verið skipt niður í minni klúbba og starfsemi eftir áhugasviðum og aldri eins og til dæmis Puttalinga, sem er klúbbur ungs fólks frá 13 ára aldri, Klúbb 37 fyrir fólk á aldrinum 30 ára til 70 ára, eldri borgara, Kirkju heyrnarlausra, sem býður upp á félagsstarf fyrir alla aldurshópa og Íþróttafélag heyrnarlausra. Ástæða þessarar þróunar er að mati Hafdísar Gísladóttur framkvæmdastjóra félagsins (munnleg heimild 4.3.2004) að lítið atvinnuleysi var meðal félagsmanna undir aldamótin 2000. Aukin túlkapjónusta og þátttaka Döff í samfélaginu varð til þess að þörfin fyrir félagsheimili minnkaði. Félagið hefur reynt mikið til þess að ná fólki saman en margt nýtt er í boði sem ekki var áður. Nú liggur megináherslan í starfi Félags heyrnarlausra á hagsmunabaráttu fyrir félagsmenn. Þessi sama þróun hefur átt sér stað erlendis undanfarin 20 ár. Ástæðan þar er talin vera aukin blöndun, fjölbreyttari tækni eins og textasími, myndsími, texti á sjónvarpsefni og meiri hreyfanleiki fólks (Ladd, 2003). Hér á landi hefur verið brugðist við þessari þróun með því að félagsheimili Félags heyrnarlausra var selt árið 1998 en leigt áfram til ársins 2000 þegar félagið flutti í nýtt húsnæði sem rúmar nær eingöngu skrifstofustarfsemi. Hvort eða hvaða afleiðingar þessar breytingar hafa á menningu heyrnarlausra er ekki vitað enn. Það mun framtíðin leiða í ljós.

Yngri kynslóðirnar í dag hafa allt annan aðgang að menntun og táknmálstalandi fólki en þær eldri höfðu. Þá er þátttaka í samfélaginu og hreyfanleiki fólks orðinn meiri en áður. Eitt af því sem endurspeglar breytingarnar eru breytingar á málinu á milli kynslóða en í hópi Döff er um að ræða miklar aldursbundnar mállyskur. Ég á til dæmis í erfiðleikum með að skilja elstu meðlimi samfélagsins og það sama á við um ungt fólk úr hópi Döff. Tryggvi, sem var Döff, 36 ára og með starfsmenntun á því sviði sem hann vann, hafði til dæmis oftan en einu sinni farið með öldruðum vini sínum og stutt hann við að skilja samskipti við

heyrandi aðila í gegnum táknmálstúlk. Tryggvi kallaði sig í þessu hlutverki, millitúlk. Þetta er vel þekkt að notaður sé millitúlkur úr hópnum, sem er vanur umgengni við eldra fólkið, til þess að styðja samskiptin.

Stutt er síðan túlkapjónustan opnaði aðgang hópsins að samfélaginu en mismunandi er eftir aldri hve mikið fólk notfærir sér þá þjónustu. Að sögn Fanneyjar Ingólfsdóttur, deildarstjóra túlkapjónustu Samskiptamiðstöðvar (munnleg heimild 7. maí 2003) er þjónustan mest notuð af fjölskyldufólki 30 – 50 ára. En hún er hins vegar lítið notuð af börnum og unglíngum og öldruðum. Fanney telur að ennþá túlki vinir og fjölskyldumeðlimir fyrir þessa hópa.

Harpa, sem er fædd heyrnarlaus en hefur verið virk og í ábyrgðarstöðum bæði í heyrandi og Döff samfélagi, sagði frá því að þegar hún seldi íbúðina sína spurði Döff vinur hennar, sem er á sextugsaldri, hvort hún tiki einhvern með sér. Harpa svaraði því neitandi: „bara túlk“. Döff vinurinn sagðist aldrei myndi fara einn heldur taka son sinn með sér til þess að hjálpa sér við sölu eða kaup því sonurinn hafði vit á fasteignakaupum.

Greina mátti á viðmælendum mínum að sjálfsvirðing fólks og trú á sjálft sig var ólík eftir aldri og uppvexti eins og dæmið hér fyrir framan sýnir. Jafnframt má nefna að margt eldra fólk gerði sér ekki grein fyrir réttindum sínum og gerði ekki sömu kröfu um þáttöku og yngra fólkið.

Guðbjörg er Döff. Hún talar táknmál en hefur líka gott vald á íslensku og hefur átt mikil samskipti við heyrandi samfélag. Hún nefndi nýlegt dæmi um konu sem kom til hennar með seðil frá Tryggingarstofnun ríkisins og bað hana að útskýra fyrir sér hvað á honum stæði, hélt konan að þetta væri endurgreiðsla en trúði því ekki. Í ljós kom að um endurgreiðslu var að ræða sem hún átti rétt á og að mati Guðbjargar hefði átt að hafa fengið í mörg ár. Guðbjörg áleit að mikið af opinberri þjónustu og öðrum opinberum réttindum færi framhjá heyrnarlausu fólki vegna þess að það fær ekki upplýsingar um réttindi sín á táknmáli frá opinberum stofnunum

Tryggvi sagði frá því að hann hefði oft tekið á móti eldra fólki sem bað hann að útskýra fyrir sér fréttir úr blöðum eða sjónvarpi. Hvað myndin af miklu flóði hafi verið og hvað hafi gerst? Hann þurfti einnig oft að skýra tæknimál, póst frá opinberum aðilum eða aðstoða aðra við kaup á tölvu og þess háttar.

Það er ljóst að stærsti hluti samfélags Döff er ennþá mjög einangraður frá stóra samfélaginu og því sem þar á sér stað. Nokkrir Döff eru í betri tengslum við

samfélagið en aðrir og eru viðmælendur mínir úr þeim hópi. Flestir þeirra eru að einhverju leyti tengiliðir hinna og veita þeim upplýsingar og útskýringar.

Viðhorf Döff til táknmálsins eru meðal þess sem hefur breyst mikið á undanförunum áratugum og viðurkenning á táknmáli og menningu heyrnarlausra verður sífellt meiri. Döff nota nú táknmál á opinberum vettvangi með stolti en eldri kynslóðirnar notuðu það áður í felum. Þetta gerir fólk sem er heyrnarlaust mun sýnilegra í samfélaginu en áður var. Harpa sagði frá því að í kringum árið 1973 eða þegar hún var unglingur hafi hún hitt eldri Döff mann og byrjað að tala við hann á táknmáli. Hann skammaði Hörpu og sagðist ekki vilja tala táknmál því heyrandi myndu stara á þau og sagði henni að setja hendurnar í vasann. Harpa sagði að sér hefði brugðið við þetta og mótmælt manningnum. Þessi sami maður kom til hennar á opinberum vettvangi 30 árum síðar og talaði við hana á táknmáli án þess að blygðast sín.

Heyrnarlausir taka þátt í Norðurlandasamstarfi, Evrópusamstarfi og starfi heimssambands heyrnarlausra. Þessi samvinna hefur haft mikil áhrif á þróunina og framfarirnar hér á landi. Miklar breytingar hafa orðið á stefnumörkun í menntun heyrnarlausra barna og búið er að leggja Döffskóla niður.

## **Döffdómur á Íslandi**

Á Íslandi nota heyrnarlausir munnhreyfinguna dff þegar þeir ræða um einstaklinga sem eru í Félagi heyrnarlausra, fólk sem þekkir menningu heyrnarlausra og hefur gengið í skóla fyrir heyrnarlausa. Innan táknmálssamfélagsins er bæði í íslensku tali og á táknmáli notað hugtakið Döff þegar rætt er um einstaklinga sem tilheyra hópnun.

Fréttabréf Félags heyrnarlausra heitir Döff-blaðið. Döff á Íslandi vísa ekki til sín sem fatlaðra einstaklinga, sem þurfi að laga, heldur þvert á móti eru stoltir af „þjóðerni“ sínu og vilja alls ekki vera heyrandi. Viðtal við Berglindi Stefánsdóttur kennara og Döff um stöðu táknmálsins, aðbúnað, menntun og möguleika á að vera hluti af íslensku þjóðfélagi ákvað Súsanna Svavarsdóttir blaðamaður að birta undir fyrirsögninni: „Heyrnarleysi þarf ekki að laga það er ekki sjúkdómur“. Döff manneskja metur það jákvætt að vera Döff og býr yfir viðhorfum, gildum og þekkingu sem eru einkennandi fyrir þessa menningu. Það er þannig eitthvað jákvætt sem felst í því að vera Döff en vísar aldrei í neina skerðingu eða vöntun.

Að mati Hörpu kann Döff manneskja sérstaka siði og samskiptavenjur táknmálssamfélagsins sem skapast af því að hljóð eru ekki merkingarbær og af því augun eru notuð til þess að nema mál. Döff fólk heyrir ekki fótatak, heyrir ekki hurðir lokast og fær þess vegna ekki upplýsingar í gegnum heyrn um ferðir fólks. Harpa tekur dæmi:

Döff þykir það verulega dónalegt ef fólk fer út úr herbergi án þess að láta vita af því. Við látum alltaf hvert annað vita hvert við erum að fara og hvað við erum að fara að gera. Heyrandi fólk finnst þetta undarlegt til dæmis þegar Döff einstaklingur segist vera að fara á salernið. En standi heyrandi manneskja upp frá borðum til þess að fara á salernið án þess að segja frá því brýtur hún samskiptareglur okkar.

Guðbjörg sagði að það þætti kurteisi að láta í ljós, taka eftir og breytingum á útliti fólks, líka þegar athugasemdin er: „Mikið ertu orðin feit“. Það þykir dæmi um að viðmælanda sé sama um mann ef ekki er minnst á svona áberandi breytingar. Auður benti jafnframt á að augnsamband væri notað á allt annan hátt en í heyrandi samskiptum. Þegar augnsamband hefur t.a.m. staðið of lengi í heyrandi samskiptum og breyst í ágengni er það enn eðlilegt í Döff samskiptum og væri jafnvel dónalegt eða sýndi áhugaleysi að rjúfa augnsambandið. Döff fólk hefur aðrar aðferðir við að ná athygli en heyrandi svo sem eins og að veifa með hendinni í sjónlínu, slá létt á öxl eða handlegg, stappa með fæti í gólfíð eða kveikja og slökkva ljós. Þessar aðferðir eiga við mismunandi aðstæður og maður verður að kunna sig til að nota þær rétt.

Að sögn Hörpu er sterkt sameiginlegt einkenni hjá Döff fólk að eiga foreldra sem tala íslensku og að alast upp í íslensku umhverfi en samsama sig ekki íslenskri menningu. Döff fólk skapar sína eigin menningu og ræðir eðli hennar og meirihlutamenningarinnar:

Í samfélagi Döff er umræðan um menningu ofarlega. Við berum saman menningu okkar og menningu heyrandi. Við veltum því fyrir okkur hvernig samskiptareglur heyrandi fólks og Döff eru og hvað er ólíkt og hvað er eins. Það er mikilvægt að skoða menningarárekstra fyrir okkur sem byggjum öll okkar samskipti á sjón en ekki heyrn ... En mót þessara tveggja menninga skapa streitu í daglegu lífi okkar.

Ferlið, sem Ladd (2003) lýsir, Döffdómur eða barátta einstaklinga til að skýra tilveru sína og læra að verða Döff, er líka að finna hér á landi og er leið

Döff til þess að komast af í heyrandi heimi og ráða við þá streitu sem því fylgir. Umræða um menninguna og hvað það þýðir að vera Döff manneskja í Döff samfélagi er mjög einkennandi fyrir táknmálssamfélagið. Heyrandi spyrja mikið um Döff tilveru og Döff velta mikið fyrir sér merkingu hennar og ræða sín á milli. Hvað það er að vera Döff, Döffdöff eða ekta Döff og heyrnarskertur. Hvað eru Döff viðhorf og hvað eru heyrandi viðhorf eða heyrnarskert viðhorf? Hverjir eru heyrandi? Hvernig hugsa heyrandi? og Um hvað tala heyrandi?

Viðmælendur mínir taka allir þátt í þessari umræðu og eru komnir mismunandi langt í ferlinu að því að verða það sem kallað er hér á landi *sterkur* eða *sterkir Döff*. Það er mikill munur á sterkri Döff konu og þeirri sem er heyrnarskert. Sterkar döff manneskjur hafa náð skilningi á því hverjar þær eru, fyrir hvað þær standa og hafa hafnað því að verða eins og aðrir vildu að þær væru. Valgeir sagðist vera sterkur Döff. Hann sagðist gera kröfu um að fá að taka þátt í samfélaginu á eigin forsendum og hann vill fá opinbera viðurkenningu á íslensku táknmáli. Sum börnin fá núna strax aðgang að þessari umræðu og taka þátt í þróunarferlinu frá unga aldri og eru sterk Döff.

Í rannsókninni kemur fram að Döff fólki finnst jákvætt að vera kallað heyrnarlaust, það er í merkingunni Döff. Fyrsta spurning allra barna til þess sem talar táknmál og þau þekkja ekki (eða útlending) er: „ERTU DÖFF?“ Með því leita þau staðfestingar á því hvort viðmælendinn er eins í menningarlegu tilliti. Það er jákvæðara í þeirra augum ef svarið er játandi. Við sem erum heyrandi fyllumst líka stolti þegar við fáum svona spurningu. Hún þýðir að við höfum hagað okkur menningarlega rétt og sýnt færni í málinu. Börn læra fljótt hvaða fólk er eins og þau og táknmálstalandi fólk virkar eins og seglar á börn sem fæðast heyrnarlaus.

Döff menning byggir á sjón. Öllum viðmælendum fannst erfitt er að skilja brandara á íslensku. Málin eru svo ólík og húmorinn sem fylgir þeim að oftast eyðileggst hann í þýðingu. Auður, er fædd heyrnarlaus, gekk í Heyrnleysingjaskólann og hefur framhaldsmenntun. Hún sagðist gera ráð fyrir að hún hefði ánægju af söng ef hún heyrði en tónlist heyrandi veitti sér enga ánægju. Hún gat hins vegar fengið gæsaúð af því að sjá ljóð flutt á táknmáli.

Það vera Döff og tala íslenskt táknmál virðist vera samofið persónunni á sama hátt og það að vera Íslendingur og tala íslensku. Júlía G. Hreinsdóttir útskýrði þetta í viðtali í Sjónvarpinu í janúar 2004 þegar hún var spurð að því

hvað fælist í því að vera Íslendingur. Hún sagði að þegar hún hefði farið að velta því fyrir sér hvort hún væri Íslendingur hefði svarið eiginlega verið: „Nei, ég er það ekki alltaf. Ég er eiginlega hálfur Íslendingur og hinn helmingurinn af mér er heyrnarlaus [Döff].“ Hún sagði þetta vera vegna þess að íslenska táknmálið væri móðurmál sitt. Hún sagðist auðvitað vera Íslendingur og hún þekkti þjóðbúninginn, víkingana og söguna. En Döff fólk þekkti ekki ljóðin, talaða málið, bókmenntirnar eða annað slíkt. Að mati Júlíu hugsaði heyrandi fólk öðruvísi en Döff og málið og menningin var ólík. Margir Döff foreldrar óska þess að börn þeirra verði líka heyrnarlaus svo þau tilheyri sömu „þjóð“ eða verði eins í menningarlegu tilliti.

Auður tók dæmi af nemanda sínum á yngsta stigi. Sagt var við hann að hann væri fatlaður. Hann horfði niður eftir sér og í kringum sig með spurn í andlitinu og sagði: „Ég, ég er ekki fatlaður“.

## **Að vera Döff, heyrnarskert eða heyrandi**

Innan þess sviðs sem ég er að fjalla um eru margvíslegar og að sumra mati mjög óljósar eða ruglingslegar skilgreiningar á fólki. Eins og fram hefur komið getur verið mikill munur á því hvernig litið er á sömu manneskjuna, eftir því hver skilgreinir. Það getur verið mikill munur á því hvernig manneskjur með áþekka heyrnarskerðingu sjá sjálfar sig og munur á því hvernig sama manneskjan lítur á sig eftir tímabilum á ævinni. Munurinn fer ekki bara eftir hve mikil heyrnarskerðingin er eða hvenær hún verður heldur frekar eftir skólagöngu; í skóla fyrir heyrnarlausa eða heyrandi skóla. Munurinn ræðst einnig af samskiptahætti manneskjunnar og hvernig henni líður með heyrnarskerðinguna.

Hvernig fólk lítur á sjálft sig er persónubundið og í þessu samhengi endurspeglar það hvernig viðkomandi samsamar sig táknmálssamfélaginu og hvernig táknmálið er notað til þess að skapa sjálfsmynd. Innan táknmálssamfélagsins er talað um heyrandi fólk. Það er hópurinn sem ekki er Döff og notar raddmál sem sitt fyrsta mál til samskipta. Heyrandi fólk á sér sinn menningarheim eins og til dæmis bókmenntir, ljóð leikrit, tónlist, sína sögu, siði og venjur til dæmis í samskiptum. Heyrandi fólk hugsar öðruvísi en Döff og hefur önnur viðhörf, sem tengjast því að íslenska sé „rétt“ málið og það sé persónulegur harmleikur að vera heyrnarlaus eða eignast heyrnarlaust barn. Þetta

kallar Tryggvi „heyrandi“ viðhorf. Hann kallar fólk sem hefur misst heyrn eða er heyrnarskert og vill ekki læra táknmál „heyrandi“ vegna viðhorfa þess til málsins.

Heyrnarskerta manneskjan er sú sem hefur heyrnarleifar og getur notað þær til samskipta. Döff viðmælendur sögðu hana lifa í heyrandi heimi og hún er ekki hluti af þeim sem kallar sig Döff. Heyrnarskert börn í Döffskóla eru börn sem ráða ekki við nám við heyrandi skóla. Þau eiga ekki auðvelt með samskipti á íslensku ef fleiri en tveir eru að tala saman. Þau tala hins vegar saman á íslensku fyrir framan heyrnarlausu og segja að táknmál sé bara fyrir Döff. Þau eru alin upp til að vera

heyrandi. Heyrnarskert manneskja getur valið að samsama sig Döff samfélaginu og nota táknmálið til að einkenna sig. Sigurbjörg var skilgreind heyrnarskert og átti að geta átt íslensku að móðurmáli. Hún segist núna vera Döff en bætir við: „Nei stundum finnst mér ég vera blanda eða það er að segja ... svo er ég að tala þá er ég alveg Döff og stundum heyrnarskert. Nei Döff og heyrnarskert. Það er að segja ég segi að ég sé Döff.

Hún sagði að það hafi ekki verið fyrir en eftir að hún hætti að vera eins og aðrir vildu að hún væri og varð heyrnarlaus sem hún fór að byggja upp sjálfsmyndina sem Döff og fá sjálfsöryggi og aukna sjálfsvirðingu. Samt sem áður segist Sigurbjörg vera einhvernvegin skipt, að sumu leyti heyrnarskert, að sumu leyti heyrnarlaus eða blönduð eða hún segist ekki alveg vita það.

## **Sýnileiki og þátttaka í stóra samfélaginu**

Á síðastliðnum 20 árum hafa heyrnarlausir verið miklu sýnilegri en áður. Þegar ég byrjaði að kenna í Heyrnleysingjaskólanum árið 1977 hafði ég aldrei séð heyrnarlausu manneskju að mér vitandi. Þá gengu heyrnarlausir nemendur í gegnum skólakerfi óralismans og voru ekki stoltir af táknmálinu. Litið var niður á líf á táknmáli og álit kennara við skólann var að táknmál eða fingramál hefði ekki burði til þess að flytja flókna hugsun og væri frekar til skaða. Ef fólk leit svo á að samfélag heyrnarlausra væri til var það álitid óæskilegt og óæðra samfélagi heyrandi fólks. Fréttaágrip á táknmáli í Sjónvarpi, sem byrjaði 1. nóvember 1981, hefur gert táknmálstalandi fólk og táknmálið að hluta af daglegri tilveru Íslendinga. Nú hafa flestir séð táknmálstalandi fólk og vita að á táknmáli er hægt að tala um það sem gerist í heiminum. Heyrnarlausir kennarar og aðstoðarkennarar starfa við skóla heyrnarlausra. Margir hafa sýnt táknmáli áhuga



á síðustu árum. Það er nú kennt, af heyrnarlausum kennurum, sem námsgrein í táknafræði við Háskóla Íslands, sem valfag í nokkrum framhaldsskólum og um 4000 manns (Fanney Ingólfssdóttir í maí, 2004) hafa notið kennslu táknafræðistalanda kennara á táknafræðisnámskeiðum Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra frá stofnun hennar 31. desember árið 1990.

Frá því að Samskiptamiðstöðin var stofnuð hefur túlkaþjónusta staðið heyrnarlausum til boða við almenna þátttöku í samfélaginu og skólagöngu. Tilkoma táknafræðistúlkaþjónustunnar hefur breytt mestu um samskiptin við heyrandi þótt samskipti á milli þeirra sem tala táknafræði og hinna sem tala íslensku séu enn takmörkuð. Heyrnarlaust fólk getur nú sinnt erindum sínum sjálf í heyrandi samfélagi og tekið virkari þátt. Á haustþingi árið 2003 sat heyrnarlaus varaþingmaður á þingi fyrir Frjálslynda flokkinn og tók þátt í þingstörfum í gegnum táknafræðistúlkun.

## Táknafræðistúlkun

Að nota þjónustu táknafræðistúlka er hluti af daglegu lífi allra viðmælenda minna á svipaðan hátt og að nota síma eða bíl. Ef til vill má segja að túlkurinn sé það sem Fine (1998) kallar bandstrikið þar sem hún/hann er tenging á milli Döff og heyrandi sem ekki kunna táknafræði og gerir hér og nú samskipti þeirra möguleg. Þar sem táknafræðistúlkun er stór hluti af Döff lífi og ekki er mikið vitað um þessa þjónustu fannst mér rétt að lýsa fyrirbrigðinu hér en það geri ég að einhverju leyti út frá eigin reynslu. Táknafræðistúlkaþjónustan á Íslandi varð til innan framhaldsdeildar Heyrnleysingjaskólans og síðar innan Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra þar sem starfið mótaðist og þróaðist. Ég tók þátt í þróun þessarar starfsgreinar, fyrst innan skólans sem kennari og túlkur en seinna sem forstöðumaður Samskiptamiðstöðvar og þátttakandi í mótun táknafræðisnámsins innan Háskóla Íslands.

Áður en atvinnutúlkar urðu til voru það eingöngu fjölskyldumeðlimir, vinir eða samstarfsmenn sem túlkuðu fyrir Döff. Enginn möguleiki var að fá menntun í táknafræði eða túlkun en þeir gerðu sitt besta við að hjálpa Döff. Yfirleitt fólst hjálpin í því að útskýra á einfölduðu máli um hvað verið var að tala og ekki var um raunverulega túlkun að ræða.

Oft voru hjálpartúlkarnir meðvitað eða ómeðvitað með fordóma, skömmuðust sín fyrir það sem Döff manneskjan vildi segja eða voru hlutdrægir á einhvern hátt. Tryggvi sagði frá því þegar einn samstarfsmaður fór með Sigurði, sem var Döff, í banka til þess að fá lán. Bankastjórinn spurði Sigurð hvort hann væri með viðskipti í bankanum og hann svaraði því neitandi, sannleikanum samkvæmt. Samstarfsmaður Sigurðar sem túlkaði samtalið vissi að þetta mátti hann ekki segja. Hann yrði að vera með viðskipti til þess að fá lán svo hann breytti svari Sigurðar í já.

Á meðan heyrandi hjálpuðu Döff við samskiptin á þennan hátt var erfitt fyrir manneskjuna, skrifstofuna eða fyrirtækið að treysta því að túlkun væri nákvæm og hlutlaus.

Einn viðmælandi benti á að þegar mamma hennar fór með henni til læknis hefðu lækni og móðirin talað saman allan tímann og hún sjálf ekki fengið að vita hvað fór fram. Fine (1998) talaði um að bandstrikið tengdi „okkur“ og „hina“ en bandstrikið er líka það sem aðskilur. Bandstrikið aðskilur til dæmis þegar sá eða sú sem túlkar tekur ábyrgðina af Döff manneskju og þeirri heyrandi.

Verst fannst þó Hörpu þegar börn túlkuðu fyrir Döff foreldra sína, hvort heldur var hjá lækni eða lögfræðingi. Það var allt of mikið álag. Börn lentu í að taka á sig ábyrgð á erfiðum sjúkdómi eða líðan - til dæmis að túlka fyrir foreldri sitt að það væri dauðvona. Þau lentu líka í ráðandi stöðu gagnvart foreldrum þegar þau túlkuðu fyrir þau til dæmis hjá lögfræðingi eða bankastjóra og fengju þar af leiðandi ekki eðlilegt viðhorf til foreldra sinna.

Fyrst eftir að túlkaþjónustan fór að þróast man ég eftir að litið var á okkur túlkana sem fólk sem hjálpaði heyrnarlausum. Forræðishyggjan sem fylgdi hjálparhlutverkinu í upphafi gekk á sjálfræði heyrnarlausra, gaf túlknum vald yfir Döff manneskjunni og hætta var á hlutdrægni. Til þess að vinna gegn þessu var á fyrstu árum atvinnutúlkunar, til dæmis innan framhaldsdeildar Heyrnleysingjaskólans og seinna á Samskiptamiðstöð, lögð afar rík áhersla á hlutleysi túlka í starfi. Túlkar áttu að vera algerlega hlutlausir, eins og hjálpartæki fatlaðra og máttu einungis túlka orðrétt það sem væri sagt.

Þegar frá leið og túlkar voru orðnir handgengnir hugmyndinni um Döff menningu og eftir að Háskóli Íslands fór að mennta túlka fór ofuráherslan á hlutleysið að jafnast og túlkar fóru að líta á sig sem brú á milli tveggja menninga. Þegar menningarmunur hindraði lipur samskipti varð hlutverk túlksins líka að

túlka menningarmun og skerpa skilninginn í aðstæðunum. Það var þó samdóma álit túlka og viðmælenda að útskýringar á menningarmun verða skýrastar þegar þær koma frá Döff manneskjunni eða heyrandi manneskjunni sjálfri.

Á sínum tíma börðust Döff Íslendingar fyrir því að Samskiptamiðstöðin, sem vinnur að jafnrétti heyrnarlausra á grundvelli táknmáls, hafnaði hjá menntamálaráðuneyti en ekki félagsmálaráðuneyti og fyrir því að fá viðurkennda stöðu sína sem mál- og menningarminnihlutahópur. Samskiptamiðstöðin heyrir undir menntamálaráðuneytið og þjónar málminnihlutahópi með starfsemi sinni. Táknmálið sjálft hefur þó ekki verið formlega viðurkennt í lögum. Meirihluti fólks innan ríkiskerfisins lítur á heyrnarlausra sem fatlaða og hefur staðsetning stofnunarinnar í sumum tilvikum verið hindrun fyrir að hægt væri að greiða fyrir þátttöku heyrnarlausra í samfélaginu, eins og til dæmis við uppbyggingu og þróun á túlkaþjónustu. Opinbera stefnumótunin endurspeglar þannig þessa mismunandi sýn með því að líta á heyrnarlausra sem fatlaða en að viðurkenna líka táknmálið og stöðu heyrnarlausra með því að setja Samskiptamiðstöðina undir menntamálaráðuneytið til að vinna að málefnum mál- og menningarminnihlutahóps.

Réttur heyrnarlausra til táknmálstúlkunar hefur smám saman aukist frá stofnun Samskiptamiðstöðvar árið 1991. Á fyrstu árum hennar var réttur til túlkunar í framhaldsskólum tryggður í gegnum sjóð til sérkennslu og árið 1997 voru réttindi Döff sjúklinga til túlkunar tryggð (Lög um réttindi sjúklinga, 1997). Formlega hefur réttur til túlkunar verið allvel tryggður á síðustu árum í samskiptum við stjórnvöld, heilbrigðisyfirvöld, stofnanir og skóla. En um þátttöku í daglegu lífi, sem í mörgum tilvikum varða mikilvæga hagsmuni, voru engar almennar fjárveitingar til þess að tryggja samskipti Döff og heyrandi samfélags. Átti þetta við um þátttöku í félagslífi, heimsóknir til sérfræðinga, lögmannna, endurskoðenda, fasteignasala, bílasala, viðtöl við vinnuveitendur, foreldrafundi, húsfundi og þess háttar. Barist hafði verið fyrir þessum rétti í mörg ár. Innan stjórnkerfisins var ekki eining um hvar þessi réttur ætti að vera tryggður. Málefni fatlaðra voru verkefni Félagsmálaráðuneytis en þar sem Samskiptamiðstöð heyrði undir menntamálaráðuneyti var ekki viðurkennt að Félagsmálaráðuneyti gæti átt að greiða fyrir túlkun sem væri veitt af henni.

Það var svo 12. október 2004 að menntamálaráðherra Þorgerður Katrín Gunnarsdóttir lýsti yfir því að túlkun í daglegu lífi væri tryggð til frambúðar með

10 milljón króna fjárveitingu á ári til Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra og heyrnarskertra. Menntamálaráðuneytið tók með því af skarið um að málefni táknaðsins væru verkefni sem heyrðu undir menntamálaráðuneytið. Döff fólk túlkaði þessa ákvörðun ráðherra sem mikinn áfanga í réttindabaráttu sinni.

Túlkaþjónusta er hluti af daglegu lífi allra viðmælenda minna en túlkaþjónusta getur ekki komið í stað beinna samskipta. Ég líkti túlki við bandstrik Fine áðan. Tulkur gerir hér og nú samskipti möguleg á milli Döff og heyrandi sem kunna ekki táknað en tulkur ráða ekki við að túlka allt. Ramsey (1997) sem hefur langa reynslu sem tulkur og hefur rannsakað túlkunaraðstæður benti á að margt af því sem ekki er sagt eða hvernig það er sagt er hluti af tjáningu og getur tapast í túlkuninni.

## **Döff konur**

Í samfélagi heyrnarlausra á Íslandi hafa Döff konur verið í framvarðarsveit. Formaður félagsins og varaformaður eru konur og stýrir formaðurinn einnig táknaðs sviði Hlíðaskóla. Í stjórn félagsins eru fjórar konur og einn karl. Fyrsti stúdentinn í hópnum var reyndar karl en í kjölfarið tóku fjórar konur stúdentspróf. Fyrsti og eini háskólakennarinn er kona. Fyrsti þingmaðurinn er kona. Þrjár konur hafa lokið kennaraprófi en einn karl öðru háskólanámi. Svo virðist því sem konur eigi betra með að takast á við Döff líf en karlar. Ástæðan gæti verið sú að samskiptahæfileikar kvenna séu meiri eða að þær eigi betra með að þola kúgun án þess að sjálfsvirðing þeirra skaðist. Samkvæmt rannsókn sem Félagsmálaráðuneytið (Guðmundur Ævar Oddsson og Hekla Gunnarsdóttir, 2004) lét gera virðist kynbundinn munur vera á líðan í vinnu. Einungis 32% karlanna líður mjög vel í vinnu meðan 41% kvenna líður mjög vel í vinnu. Stærri hluti karla en kvenna er einhleypur og einangrun virðist vera meiri meðal þeirra. Þetta atriði verður ekki skoðað nánar í rannsókninni sem hér er kynnt en gæti verið öðrum áhugavert rannsóknarefni.

## **Bókmenntir og listir**

Íslenskt táknað á sér ekki ritmál. Ekki er því um að ræða raunverulegan ritaðan bókmenntaarf í samfélagi heyrnarlausra. En til eru sögur sem ganga á milli manna líkt og flökkusögur eða þjóðsögur fyrir á tímum. Sömu sögurnar og það á sérstaklega við um brandara, má jafnvel finna meðal heyrnarlausra víða um heim.

Frásagnirnar miðla sögu og menningarupplýsingum og eru stundum hetjusögur af heyrnarlausum. Þær eru sagðar aftur og aftur við ýmis tækifæri og skapa þannig einn þátt menningarinnar. Ljóðagerð á íslensku táknmál er einnig orðin nokkuð rík. Hafin er söfnun á íslenskum táknmålsfrásögnum, táknmålsljóðum og minningum aldraðra, sem geyma málið, menninguna og söguna, inn á myndbönd á Samskiptamiðstöð heyrnarlausra. Myndlistamaðurinn Arnþór Hreinsson hefur í verkum sínum túlkað sína upplifun af kúgun og undirokun táknmålsins og því að hafa lifað og alist upp heyrnarlaus í heyrandi samfélagi án þess að fá hlutdeild í því. Í kirkju heyrnarlausra starfar táknmálskór sem flytur sálma á táknmáli. Einnig er starfandi táknmålsleikhús innan Draumasmiðjunnar. Í samfélaginu eru það þó mest alþýðulistir sem dafna enda er mál- og menningarsamfélagið minnihlutasamfélag sem ekki nýtur fastra opinberra styrkja til listiðkunar.

## **Fjölmiðlar**

Döff fólk hefur lítinn aðgang að bókmenntum og prentmiðlum og engan aðgang að töluðu máli í útvarpi eða rödduðum samræðum í daglegu lífi. Mest horfir það á erlent, textað sjónvarpsefni en nýlega var farið að gera tilraunir með að texta hluta af innlendu efni í Sjónvarpinu. Viðmælendur voru ánægðir með að fá textað efni en þó virðist sem textunin sé ekki í samræmi við það sem þekkist annars staðar. Tryggvi segir að textinn sé ófullkominn og slitróttur. Hann detti oft út eða brenglist bæði með stafabrengrun og líka með því að stundum komi erlendir texti og íslenskur á sama tíma. Textun á efni fyrir heyrnarlausra er flóknari en venjuleg textun. Þar þarf að koma fram hver talar, aukahljóð sem skipta máli fyrir skilning og fleira þess háttar. Engar tilraunir með slíka framsetningu hafa verið gerðar hér. Nokkrum sinnum hefur verið gerð tilraun með táknmálsefni í Stundinni okkar. Táknmålsfréttirnar, sem hófust árið 1981, eru tíu mínútna fréttagrip á hverjum degi. Þær breyttu nokkru um aðgang Döff að fréttum. Tilkoma Netsins með tölvupósti, msn og sem upplýsingaveita hefur einnig breytt verulega miklu hvað varðar aðgang að upplýsingum og um samskipti. Allir viðmælendur mínir nota þessa tækni daglega.

Heyrnarlaust fólk hefur lítinn aðgang að almennri lýðræðislegri umræðu og pólitískri umræðu í útvarpi eða sjónvarpi. Margir viðmælendur mínir kvörtuðu til dæmis yfir því að vita ekki nákvæmlega fyrir hvað stjórnmálaflokkarnir standa. Þeim fannst þau ekki vera með í „stóra hópnum“ að þessu leyti og þess vegna ættu

þau ekki auðvelt með að taka ábyrgar pólitískar ákvarðanir sem byggðu á þekkingu þannig að þau gætu verið fullgildir þátttakendur í lýðræðisþjóðfélagi.

## **Atvinnuþátttaka og menntunarstig**

Árið 1988 var gerð könnun á vegum Félagsmálaráðuneytisins á félagslegri stöðu heyrnarlausra (Félagsmálaráðuneytið, 1988). Þar kom greinilega fram að heyrnarlaust fólk vann að meirihluta lágláunastörf og hafði lítil áhrif. Ófaglært verkafólk var 49% úr hópi Döff á móti 36,2% heyrandi. Einungis 7% heyrnarlausra unnu skrifstofustörf en 31,2% heyrandi. Enginn heyrnarlaus átti fyrirtæki, enginn sérfræðingur var í þeirra hópi og enginn stjórnandi en þá voru 24,2% í þeim flokki meðal heyrandi fólks. Menntunarstig meðal Döff fólks var í samræmi við þetta miklu lægra en heyrandi fólks. Þessi staða hefur ekki breyst mikið. Félagsmálaráðuneytið fékk Háskólann á Akureyri til þess að vinna sambærilega rannsókn árið 2004. Þar kemur fram að flestir eða 48% vinna verkamannavinnu eða eru í iðnaði, 19% vinna við þjónustustörf af ýmsu tagi. Höfundar benda á að ástandið hafi batnað að því leyti að störfin séu nú fjölbreyttari og benda á að 1 af hverjum 5 vinni við kennslu (Guðmundur Ævar Oddsson og Hekla Gunnarsdóttir, 2004). Eftir að táknmálið fór að fá meiri viðurkenningu og tekin var upp tvítýngisstefna í menntun heyrnarlausra barna vinna fleiri sem kennarar eða leiðbeinendur við Döffskóla og kennslu táknmáls á Samskiptamiðstöð og í framhaldsskólum. Það er hins vegar ljóst að Döff fólk hefur lægra menntunarstig og er með miklu minni reynslu af stjórnunarstörfum. Aðeins ein úr hópi Döff Íslendinga vinnur við stjórnunarstörf og er hún ein af fimm stjórnendum úr hópi allra Döff á Norðurlöndunum (munnleg heimild, Berglind Stefánsdóttir, 28.8.2004). Döff hafa því ekki sömu áhrif og völd og heyrandi.

Ríflega helmingur aðspurðra hafði, samkvæmt könnun Félagsmálaráðuneytis, unnið í fimm ár eða lengur á núverandi vinnustað. Þessar niðurstöður eru töluvert aðrar en komu fram í könnunni 1988 en þær lýstu tíðum vinnuskiptum vegna lágra launa og einangrunar á vinnustað (Hekla Gunnarsdóttir og Guðmundur Ævar Oddsson, 2004). Benda má þá á að aðgengi Döff fólks að heyrandi samfélagi er betra núna en 1988 og ætla má að samskiptin gangi betur á vinnustaðnum nú. Áður var algengara að Döff einstaklingar hættu í vinnu vegna samskiptaerfiðleika og misskilnings. Tryggvi lýsti stöðu sinni gagnvart verkstjóra

og vinnufélögum á þeim tíma á þennan hátt: „ Það gerðist oft að ég misskildi það sem hann sagði. Oft var ég ekki öruggur á því að ég hefði skilið rétt og stundum voru verkstjórinn eða vinnufélagarnir pirraðir á mér. Ég þoldi ekki þegar þeir voru pirraðir. Þá hætti ég að vinna á þessum stað.“ Eins og staðan var gátu verkstjóri og Döff starfsmaður í mörgum tilvikum ekki átt nein vitræn samskipti. Oft var það smávægilegur misskilningur sem olli því að fólk hætti í vinnu. Algengt var til dæmis að heyrnarlausir væru ekki boðaðir á starfsmannafundi. Þá gleymdist stundum að láta fólk sem var heyrnarlaust vita af breyttum vinnutíma og þess háttar. Félagsleg einangrun var líka ástæðan fyrir tíðum vinnuskiptum. Sólrún, einn viðmælenda minna er fædd heyrnarlaus. Hún gekk í Heyrnleysingjaskólann en hefur auk þess menntun á svið uppeldisfræða. Hún vann verksmiðju í eitt og hálf ár en gafst svo upp:

Þarna unnu margir starfsmenn. Ég fann mjög fyrir því að ég var eina heyrnarlaus manneskjan sem vann þarna allan daginn alveg frá átta til fjögur. Ég fann að ég gat ekki verið ein allan þennan tíma – allan daginn. Það gaf mér ekki neitt - svo rosalega lítið. Mig vantaði málið, mig vantaði samskipti, eitthvað sem vekti áhuga minn, eitthvað til þess að fylgjast með. Ég fékk engar upplýsingar allan daginn, ekki neitt. Ég fékk ekkert áreiti allan daginn og var bara hálf dauð. Ég var syfjuð og leið eins og heilinn í mér væri hálfsofandi. ... Það er ekki nóg að vera í vinnunni og tengjast bara því sem maður er að gera maður verður að tengjast vinnufélagunum. Vinnufélagar skipta mann mikli máli.

Nú er mögulegt að fá tulkapjónustu á vinnustaði. Þetta var ekki hægt 1988. Túlkur getur gert samskipti möguleg til að leysa úr erfiðleikum sem koma upp, skýra breytingar á vinnufyrirkomulagi eða upplýsingar sem koma fram á starfsmannafundum svo etthvað sé nefnt. Atvinnuráðgjafi er starfandi hjá Félagi heyrnarlausra sem ekki var áður. Hún getur gefið heyrandi ráð um samskipti við heyrnarlaus og upplýst samstarfsfélaga um menningu og aðstæður og getur gefið heyrnarlausum upplýsingar um heyrandi menningu, réttindi og aðferðir við samskipti. Einnig er nú mögulegt fyrir vinnufélaga að fara á táknaáskilnaðsskið til þess að geta betur átt samskipti við Döff samstarfsmenn. Gera má ráð fyrir að þessar breytingar hafi bætt stöðu Döff á vinnustöðum þannig að samskipti þeirra gangi betur.

Menntunarstig meðal heyrnarlausra er miklu lægra en gengur og gerist á Íslandi. Samkvæmt könnun Félagsmálaráðuneytis höfðu 72% þeirra sem svöruðu könnuninni lokið grunnskólanámi frá Heyrnarleysingjaskólanum, sem seinna varð Vesturhlíðarskóli. Slíkt nám er ekki sambærilegt við hefðbundið grunnskólanám en einungis sextán prósent höfðu lokið hefðbundnum grunnskóla. Hlutfallstölur um framhaldsnám sem komu fram í þessum svörum voru nokkuð hærri en raunveruleikinn segir til um (stúdentspróf 16% og háskólapróf 9%) enda er nær öruggt að menntuðu einstaklingarnir hafa svarað könnuninni en þeir sem minnsta menntun hafa eða þeir sem eru ólæsir eru hins vegar líklegri til að hafa ekki svarað. Samkvæmt upplýsingum frá Félagi heyrnarlausra hafa 10 Döff af um 150 lokið stúdentsprófi eða milli 6 og 7 % af heildinni og fjórir hafa lokið háskólaprófi eða milli 2 og 3 % sem er miklu lægri tala en gengur og gerist almennt.

## **Alþjóðlega samfélagið**

Döff fólk í öllum löndum og af öllum kynþáttum veit af því að í öllum hinum löndunum í heiminum eru til manneskjur eins og það sjálft og að þær geta þrátt fyrir mjög ólík táknmál rætt saman og lært um menningu hver annarrar og lífnaðarháttu. Fyrsta verk allra Döff þegar þeir ferðast til annarra landa er að leita uppi félag heyrnarlausra í landinu. Á Norðurlöndum er rekin ferðaskrifstofan Döve rejsur og hefur hún verið að leita eftir umboðsmanni hér á landi því Döff fólk vill ferðast með öðrum sem tala táknmál og til annarra Döff.

Flest Döff fólk finnur til sterkari menningarlegrar samkenndar með Döff af öðru þjóðerni en löndum sínum. (Berglind Stefánsdóttir, munnleg heimild, 4. maí 2003, Júlía G. Hreinsdóttir, 2004). Sem dæmi um þetta er má nefna handboltaleik á milli Döff Íslendinga og heyrnarlausra Þjóðverja. Íþróttaleikir eru dæmi um viðburði sem efla þjóðerniskennd fólks en í leiknum héldu Döff Þjóðverjar með íslenska liðinu:

Ég var einu sinni að keppa á handboltamóti heyrnarlausra í Þýskalandi, Ísland á móti Þýskalandi. Ég tók eftir því að þegar við skoruðum stóð alltaf hluti af þýsku áhorfendunum upp og fagnaði. Eftir leikinn spurði ég í undrun hvernig á því hefði staðið og fékk það svar að okkar lið talaði táknmál, væri Döff, en í þýska liðinu væru heyrnarlausir óralistar og þjálfarinn kynni ekki táknmál. (Trausti Jóhannesson, munnleg heimild, 27. mars 2003).



Döff fólk er þannig tengt hvert öðru sterkum böndum í alþjóðlegt Döff samfélag. Íslenska Döff samfélagið er venjulega talið vera nálægt 200 manns. Í rannsókn sem Taylor & Gregory gerðu 1991 (í Ladd, 2003 bls. 33) gerðu var menningarlega Döff fólk 1/1000 íbúum en 2/1000 í rannsókn Schein frá 1989 (í Ladd, 2003 bls. 33). Hér á landi ættu samkvæmt því að vera 290 – 580 Döff einstaklingar. Það mætti því leiða líkur að því að nokkur hluti þeirra sem ætti að hafa aðgang að Döff menningu standi utan virkrar þátttöku í menningarsamfélagi og félagslífi hér á landi.

Félag heyrnarlausra er aðili að heimssambandi heyrnarlausra (WFD), Evrópusambandi heyrnarlausra (EUD) og Norðurlandaráði heyrnarlausra (DNR). Heimssambandið var stofnað árið 1951 og var í fyrstu stjórnað af heyrandi fólki. Heyrnarlausir tóku síðan við stjórn þess árið 1987. Síðan hafa tveir af þremur aðalriturum verið frá Norðurlöndum og tveir af þremur verið konur. Eitt hundrað tuttugu og þrjú lönd eru aðilar að heimssambandinu. WFD heldur heimsráðstefnu á fjögurra ára fresti og helstu áherslur í starfi þess eru að bæta stöðu táknmála í heiminum, menntun fyrir Döff fólk, aðgengi að upplýsingum og þjónustu og mannréttindi heyrnarlausra í þróunarlöndum. (World Federation of The Deaf e.d.).

EUD var stofnað árið 1985 og vinnur að hagsmunamálum Döff innan Evrópusambandsins. Það vinnur að því að viðhalda umræðu við „heyrandi heim“ í samráði og samvinnu við aðildarfélögin í heimalöndunum. EUD hefur að markmiði að stuðla að, auka og verja réttindi og tækifæri Döff fólks í Evrópulöndum. Unnið er að viðurkenningu á rétti Döff til þess að nota táknmál til samskipta í samfélaginu, eflingu í gegnum aukin samskipti og upplýsingar og jafnrétti til náms og starfa (European Union of The Deaf e.d.).

**Norðurlandaráð heyrnarlausra (DNR) vinnur að því að ná jafnrétti fyrir Döff fólk** og heldur fundi sína tvisvar ári. Það var stofnað árið 1907 af Félögum heyrnarlausra í Danmörku, Finnlandi, Noregi og Svíþjóð. **Nú hafa Færeyjar og Ísland bæst við þáttökulöndin. Markmið ráðsins er að táknmál verði viðurkennt opinberlega sem fyrsta mál heyrnarlauss fólks í öllum löndunum, að skiptast á upplýsingum um stöðu og þróun í málefnum heyrnarlausra í þáttökulöndunum, að skipuleggja ráðstefnur og fundi til að skiptast á reynslu á sviðum er snerta táknmál, menntun og félagsleg málefni og að lokum að vinna að öðrum sameiginlegum hagsmunamálum.**

Undanfarin ár hafa Norðurlöndin veitt þróunarlöndum aðstoð við uppbyggingu á tvítyngismenntun í löndum sínum (Félag heyrnarlausra e.d.). Það er skýrt einkenni á Döff fólki og kemur oft fram í viðtölum við það að tengslin á milli heyrnarlausra alls staðar í heiminum eru sterk og minna helst á þjóð án heimalands.

Í þessum kafla hef ég lýst Döff samfélagi á Íslandi, þeim einstaklingum sem mynda það, þátttöku þeirra í stóra samfélaginu, Döff menningu og alþjóðlegu samfélagi Döff fólks. Mikil framþróun hefur orðið á undanförunum áratugum. Viðurkenning á táknmáli hefur aukist og samfara henni trú Döff fólks á eigið ágæti og sjálfsvirðing. Kröfur Döff fólks um þátttöku í samfélaginu eru því orðnar meiri en áður. Túlkaþjónusta hefur gert þátttöku mögulega og betri aðgang að menntun. Meiri almenn þekking er meðal yngra fólks en eldra. Þrátt fyrir þetta vantar enn mikið á hvað varðar samfélagsþátttöku, aðgang að opinberum upplýsingum og pólitískri umræðu.

Í næsta kafla mun ég lýsa stöðu táknmálsins í samfélaginu út frá sjónarhóli Döff viðmælenda minna.

## 4. Táknmálið í samfélaginu

Í þessum kafla mun ég greina frá táknmálinu í samfélaginu og hvernig staða þess birtist Döff viðmælendum mínum á vinnustöðum, heimili og almennt í menningunni.

### Fólkið í Döff samfélagi

Innan Döff samfélags er ekki bara fólk sem er heyrnarlaust og talar táknmál. Þar er líka heyrnarskert fólk og heyrandi fólk sem talar íslensku, táknmál og íslensku eða blendingsmál táknmáls og íslensku. Fólk sem er heyrnarlaust getur verið Döff, það er ýmist heyrnarlaust frá fæðingu og talar táknmál sem sitt fyrsta mál eða um getur verið að ræða börn sem missa heyrn eftir máltöku en samt á barns- eða unglingsaldri. Þessi börn verða oftast Döff. Börn sem fæðast heyrnarskert byrja oftast í heyrandi skóla en sameinast táknmálssamfélaginu seinna. Fyrir þau var ákveðið í barnæsku að íslenska væri þeirra móðurmál. Ef þau náðu ekki árangri við nám í almenna skólanum eða félagstengslum í samfélagi íslenskunnar komu þau inn í Döffskóla. Sum voru áfram heyrnarskert og notuðu íslensku í daglegum samskiptum eða urðu næstum Döff en voru oft líka „heyrandi“ áfram. Sigurbjörg sagðist halda að sum börn upplifi sig hvorki „heyrandi“ né „heyrnaralaus“ og finnist þau ekki tilheyra neinum hópi.

Íslenskukunnátta fólks í hópi þeirra sem nota táknmál til daglegra samskipta er mjög mismunandi. Sumir eru vellæsir á íslensku, aðrir ekki. Sumir eiga betra með að lesa af vörum aðrir. Sumir heyra svolítið aðrir ekki.

Í táknmálssamfélaginu er líka heyrandi fólk sem talar táknmál. Nokkrir kunna málið mjög vel og eru líka vel að sér í menningu heyrnarlausra og kunna kurteisi Döff samfélags og samskiptareglur málsins (dæmi um þær voru nefnd í kafla 3). Sumir heyrandi hafa lært táknmál en eru ekki læsir á menningu Döff og leggja sig ekki eftir að kynnast henni. Döff fólk sækist ekki eftir nánnum samskiptum við þá. Á milli þeirra og Döff einstaklinga er því eingöngu um yfirborðssamskipti að ræða. Enn aðrir heyrandi kunna stök tákn og nota þau með íslensku tali.

## Táknmálið

Íslenskt táknmál hefur þróast meðal Döff Íslendinga kynslóð eftir kynslóð. Með hverri nýrri kynslóð af Döff fólki, með breyttum aðstæðum og með nýjum þörfum eiga sér stað breytingar á málinu og það þróast. Í táknmálinu felst mikill nýsköpunarkraftur og ekkert ritmál er til að halda aftur af þróuninni þannig að skýrt má greina kynslóðabundnar mállýskur. Döff fólk hefur skapað táknmálssamfélagið og það er myndað af þeim sem tala táknmál.

Táknmálssamfélagið er hluti af íslensku samfélagi og á samskipti við heyrandi samfélag íslenskunnar.

Táknmálið er það sem sameinar Döff fólk. Það er samofið menningarsamfélaginu, einkennir það og bindur það saman. Það á þátt í að skapa sjálfsmyndina og er samofið henni. „Málið mitt er grunnurinn að því að ég geti verið sjálfstæð manneskja með góða sjálfsmynd og sjálfstraust. Án táknmálsins gæti ég ekki verið hamingjusöm,“ sagði Júlía G. Hreinsdóttir (munnleg heimild í ágúst, 2002) og Sigurlín Margrét Sigurðardóttir (munnleg heimild í ágúst, 2002) sagði: „Ef ég ætti ekki táknmálið væri ég gagnslaus hlutur sem aðrir ráðskast með og það væri sóun á mannauði.“

Þegar flestir viðmælendur mínir voru að alast upp var táknmálið vanrækt, fyrirlitið og kúgað. Greinilegt var að táknmálið er mjög tengt persónu fólksins sem tók þátt í rannsókninni. Fólk lýsti persónulegri undirokun vegna þess að táknmálið var bannað. Fyrirlitningin sem málinu var sýnd hafði þannig bein áhrif á sjálfsmynd eða sjálfsvirðingu þess. Einn viðmælandanna vitnaði, máli sínu til stuðnings, í norskan lækni, Basilier, sem sagði: Þegar þú virðir málið mitt virðir þú mig. Allir Döff viðmælendur mínir voru stoltir af málinu sínu og sögðu það tengjast því að vera stoltur af því hver maður er. Það er af því að vera Döff.

Að mati viðmælenda minna hefur táknmálið sterkari stöðu núna en þegar þeir voru að alast upp en að þeirra mati er staða þess þó ennþá veik. Allir fullorðnu þátttakendurnir voru sammála um að innan samfélags Döff geti þeir verið þeir sjálfir í sínum hópi og tjáð sig alveg óheft. Þetta eigi við í menningarlegu tilliti og hvað varðar mállega tjáningu en líka með tilliti til sjálfsöryggis. Viðurkenning á táknmáli er að mati allra viðmælenda minna lykillinn að breytingum og viðurkenning á tilveru Döff. Ljóst er að án táknmálsins og annarra í táknmálssamfélaginu geta Döff ekki lifað innihaldsríku lífi, notið vináttu og lífsgæða. Auður sagði: „Án táknmáls er ekkert líf“.

Það var mjög greinilegt hve allir lögðu mesta áherslu á að börnin fengju að njóta ríkra samskipta á táknmáli en yrðu ekki heft á sama hátt og og þeir voru sjálfir í bernsku. Allir lögðu áherslu á að Döff börn eigi að fá að alast upp við virðingu fyrir táknmáli, skilingi á því hvers virði táknmálið er þeim og hvers virði þau eru sjálf. Táknmálið gegnir að þeirra mati lykilhlutverki við félagsmótun, myndun hugtaka og þekkingu á heiminum. Að mati viðmælendanna á barn að geta horft á fólkið í kringum sig og tileinkað sér málið og menninguna með því. Það var líka ljóst á öllum viðmælendum mínum að þeir upplifðu ennþá þann möguleika eða ógn, frá tækninýjungum og nýóralisma, að staða táknmálsins gæti veikst aftur. Þeir höfðu reynt hvað það var að eiga ekki rétt til máls og höfðu í sumum tilvikum þurft að finna upp mál. Mál sem kallað var heimatáknmál og varð til á heimilum þegar þeir voru börn til þess að sinna brýnustu þörfum en gat alls gefið þekkingu á heiminum, flókin hugtök eða nán tengsl við fólkið í nánasta umhverfi, hvað þá staðið undir menntun eða fullgildri þátttöku í samfélaginu.

Mikilvægi táknmálsins er fáum jafn ljóst og heyrnarlausu fólki sem vinnur við uppeldi og kennslu. Það var sannfæring viðmælenda minna úr þeim hópi að táknmálið yrði að fá allt aðra og betri stöðu í hugum allra sem umgangast það. Það þyrfti að efla menntun í táknmáli, auka námsefnisgerð og kunnáttu á öllum stigum og sviðum. Kenneth Hyltenstam (1994) prófessor í tvítyngi við Stokkhólmsháskóla er sammála þátttakendum en að hans mati verður þetta einungis gert með því að gefa táknmálinu lagalega viðurkenningu og með því að verja miklu meiri peningum í táknmálið en gert er nú. Hann leggur áherslu á að mikilvægt sé fyrir samfélög að fjárfesta í táknmáli samfélagsins. Ekki vegna þess að málefni táknmálsins og viðurkenning á því sé „mjúkt“ mál og að við lifum í velferðarríki heldur vegna þess að í samfélagi sem kennt er við upplýsingar höfum við ekki efni á að nýta ekki atgervi fólks sem talar táknmál. Ef við fjárfestum ekki í táknmáli munu einstaklingar sem tala táknmál verða háðir samfélaginu í stað þess að skila verðmætum til þess (Hyltenstam, 1994, bls. 297 – 310). Táknmálið er samofið persónu fólks þannig að viðurkenning á því er viðurkenning á Döff lífsmáta og menningu.

## **Blendingsmál íslensku og táknmáls**

Blendingsmál íslensku og táknmáls var algengt samskiptaform innan táknmálssamfélagsins. Það var notað á vinnustöðum, í skóla og á heimilum Döff

barna og fullorðinna. Flestir þátttakendur lögðu áherslu á að blendingsmálið væri óskýr og óskipuleg málblanda og fannst óskiljanlegt af hverju blendingsmálið hefði svo mikla útbreiðslu þegar táknmálið væri skýrt mál og íslenska væri það líka. Blendingsmálið getur verið allt frá íslensku táknmáli með handahófskenndum hljóðastuðningi að talaðri íslensku með handahófskenndum táknastuðningi og mörg mismunandi málafríðingdi þarna á milli. Málform þetta virðist vera notað þegar í samskiptunum taka þátt annars vegar heyrandi eða heyrnarskertir og hins vegar Döff.

Þátttakendur töldu að íslenskan hefði yfirleitt sterkari stöðu og virtist í hugum margra vera álitin betra mál en táknmál. Margir nefndu að heyrnarlaust fólk skipti til að mynda oft yfir í táknmál með raddstuðningi ef heyrandi tæki þátt í samræðunum, jafnvel þótt sá hinn sami væri vel talandi á táknmáli. Einnig að í samtali þar sem allir hafa gott vald á táknmáli væri til dæmis skipt yfir í íslensku, sem studd var með táknum hér og þar, þegar heyrandi manneskja nálgast og talaði með rödd við hópinn. Heyrnarskertum viðmælendum mínum fannst best að tala bæði málin eða að nota rödd (íslensku) en styðja hana með táknum eins og gert hafði verið í uppeldi þeirra.

Blendingsmálið var afar illa séð af öllum Döff viðmælendum og þeir voru sammála um að það yrði til vegna þess heyrandi fólk bæri ekki fulla virðingu fyrir táknmálinu og persónu Döff fólks. Upplifun Sólrúnar af notkun blandforms íslensku og táknmáls, til dæmis í skóla eða á heimilum barna, var að: „Heyrandi fólk notar táknmál með því hugarfari að það sé tæki til þess að kenna íslensku eða rétta málið.“

Guðbjörg er táknmálskennari. Hún missti heyrn þegar hún var komin í grunnskóla og hefur gott vald á bæði íslensku og táknmáli. „Það er mjög þreytandi að horfa á táknað og talað á sama tíma því skilaboðin sem ég fæ eru einfölduð, órökrétt og óskýr. Ég þarf stöðugt að vera að ráða í merkinguna og ég er aldrei alveg viss um hvað átt er við,“ sagði Guðbjörg og bætti við: „Mikil orka fer í að ráða í málið, orka, sem á að vera notuð til þess að skilja það sem er sagt og bregðast við því.“ Guðbjörg sagði að náttúrulegar munnhreyfingar táknmálsins yrðu að víkja fyrir íslenskum orðum og að þessar munnhreyfingar standi fyrir beygingar í málfræði táknmálsins eða séu aðgreinandi um merkingu á annan hátt. Táknmálið verður því óljóst, bitlaust og einfaldað að hennar mati. Rannsóknir Lucas (1992) á málánand eða málvenslum (*language contact*) ameríska

táknmálsins og ensku og sýna að yfirleitt þegar blendingsmálið er notað af heyrandi fólki verður formgerð raddmálsins ríkjandi. Guðbjörg bendir á að íslenskan tapi líka skýrleika sínum og segir að orðaröðin brenglist, orðanotkun verði einhæfari og málið allt flatara og verra.

Sólrún var ekki ánægð með samskiptin þegar málunum var blandað saman. Hún benti á að samskiptin fara ekki fram á hreinu máli og skýru máli sem hún nær fyrirhafnarlaust. Þegar táknmálið er blandað íslensku verður það óljóst og hún er aldrei viss um merkingu þess sem sagt er. Hugsanlega vissi hún um hvað væri verið að tala en allt væri óljóst og hún þyrfti að einbeita sér til að ráða í merkinguna. „Mér finnst málinu og mér sýnt mikið virðingarleysi þegar táknað er og talað á sama tíma.“ Lucas (1992) kemst að sömu niðurstöðu og Sólrún það er að blendingsmálið byggir á virðingarleysi gagnvart málinu (en Sólrún bætir líka við þeim sem tala málið). Þegar heyrandi fólk velur að tala ensku eða blendingsmál sem byggir á formgerð ensku en ekki amerískt táknmál við Döff fólk er það að mati Lucas afleiðing af félagsmálvísindalegri stöðu táknmálsins. Þeirri stöðu að ameríska táknmálið hefur verið hundsað og vanvirt og áherslan hefur verið á notkun og kennslu á ensku.

Verst þótti Sólrúnu þessi málnotkun fyrir börnin sem alast upp við þetta mál. „Þegar kennari notar blendingsmál íslensku og táknmáls við kennsluna græðir nemandinn ekki mikið á kennslunni og þegar börnin nota þetta mál sín á milli líka fá þau aldrei hreint mál og skýra hugsun.“ Tryggvi, sem hefur verið heyrnarlaus frá fæðingu og hefur ekki fullt vald á íslensku, segir um blendingsmál að það sé alveg óskiljanlegt og fullkomlega ónothæft til samskipta.

Margareta Alhström, Agneta Thoren og Gunnilla Preisler (1996) komast að sambærilegri niðurstöðu í rannsókn, sem þær unnu við sálfræðideild Stokkhólmsháskóla, á stöðu barna sem eru heyrnarskert og heyrnarlaus í forskólum. Þær skoðuðu blendingsmál sænsku og táknmáls sem var notað við börnin og komust að þeirri niðurstöðu að það væri mismunandi kunnátta, þess sem talaði, í táknmáli og sænsku, sem væru ákvarðandi um hvað væri sýnt með táknum. Þannig væri engin samkvæmni í þessu málformi og stundum byggði það á málfræði sænsku og stundum táknmáls. Blendingsmálið tæki ekki mið af forsendum eða þörfum barnsins, sem væri veikleiki, heldur miðaðist við kunnáttuleysi þess sem notaði það. Táknmál og sænska hefðu þar að auki afar ólíka málfræði og vegna þess gætu komið upp þversagnir á milli þess sem sagt

væri með vörunum og þess sem væri táknað með höndunum. Við þýðingar er eitt orð táknað á mismunandi máta eftir því í hvaða samhengi það stendur.

„Samsvarandi“ tákn málsglósa við hið talaða orð gæti því haft alveg gagnstæða merkingu. Þannig þversögn sem myndast setti viðmælanda í vanda um túlkun á merkingu - hvort á að gilda - hið talaða eða táknaða. (Ahlström, Thoren og Preisler, 1996, bls. 98).

## **Vinnustaðurinn**

Mjög mismunandi var hvernig aðgangur heyrnarlausra að málsamfélaginu á vinnustað var háttað. Flestir viðmælanda minna unnu þegar rannsóknin fór fram á vinnustað þar sem heyrandi starfsfólk kunnir táknað en allir höfðu unnið annars staðar þar sem þeir voru einu táknaðalandi starfsmennirnir.

### **Þar sem samstarfsmenn kunnir ekki táknað**

Það getur verið mjög erfitt að vinna á stað þar sem enginn af vinnufélagunum talar táknað. Í rannsókn Félagsmálaráðuneytisins (Guðmundur Ævar Oddsson og Hekla Gunnarsdóttir, 2004) á félagslegri stöðu heyrnarlausra kemur fram að 11% svarenda líður frekar illa eða mjög illa í vinnunni og 46% upplifa streitu í vinnunni vegna hindrana við samskipti. Á vinnustað þar sem enginn kann táknað sögðust viðmælandur mínir verða mjög einangraðir og staðnaðir. Þeir sögðust verða hálf dofnir en finna líka fyrir streitu vegna öryggisleysis yfir því að gleymast eða geta ekki fylgst með því sem fram fer. Rannsókn Foster (1998) sýndi sambærilegar niðurstöður eða að Döff fólk var almennt einangrað á vinnustaðnum. Það stóð utan við félagslíf og fagumræðu hvort sem um var að ræða óformlega umræðu, fundi eða spjall.

Tryggvi sagðist hafa unnið á mörgum stöðum og að hans mati var mjög misjafnt hvernig var að ná sambandi við vinnufélaga. Það var ekki hægt að eiga samskipti við fólk sem var alveg lokað, en þeir sem voru lifandi og tilbúnir til að skrifast á voru betri. Þá var hægt að skrifa á pappírsmiða og þegar þeir kláruðust var hægt í til dæmis byggingavinnu að skrifa á vegg í húsbyggingum. Hann sagðist þó ekki eiga auðvelt með að skilja íslensku og enn erfiðara með að skilja varalestur. Þetta var samt öruggasta leiðin að skrifa þótt slík tjáning væri takmörkuð því það voru bara yfirborðsleg samskipti.



Þeir sem reyndu að fá að vera með í samræðum vinnufélaganna og spurðu um hvað var verið að tala fengu yfirleitt stutt og einföld svör: „Við erum að ræða stjórnsmál.“ Þeir fengu hins vegar ekki nánari útlistun á samtalinu eins og til dæmis hvað réði því að vinnufélagarnir völdu einn stjórnsmálaflokk fram yfir annan. Einstaka sinnum var hægt að tala um dýpri samræður, en það var þá við einstaklinga sem höfðu einstaka hæfileika til að tjá sig. Voru lifandi og notuðu mikil svipbrigði og látbragð.

Fram kom að Döff reyndu alltaf að tengjast fólki, sem var opið og hafði hæfileika til samskipta. Það tók viðmælendur venjulega langan tíma að kynnast vinnufélögunum. Betur gekk hjá þeim, sem unnu lengi á sama stað, en hinum sem skiptu oft um vinnu. Allir voru sammála um að betra var að vinna á litlum vinnustað en stórum því þar voru meiri líkur á að einhver lærði táknmál eða hefði samskipti við þann sem var Döff.

Einnig skipti máli að mati viðmælenda að finnast maður eiga heima á vinnustaðnum og vera velkomin. Það gerði að þeirra sögn að verkum að maður fyndi fyrir meira öryggi í samskiptaaðstæðunum, væri óhræddari við misskilning, fyndi minna fyrir streitu og allt gengi betur. Samskiptin gengu líka betur ef samtalsefnið var til dæmis tengt samhenginu, viðmælendur hugsuðu líkt, áttu eitthvað sameiginlegt, líkan bakgrunn og þess háttar. Tryggvi sagðist á tímabili hafa unnið á litlum vinnustað hjá mági sínum. Þar gekk vel að eiga samskipti. Þessi upplifun þátttakenda rímar vel við niðurstöður Groce (1985) að viljinn til þess að aðlaga samfélagið þörfum annarra menninga sé í hlutfalli við hversu eðlilegur hópurinn, sem um ræðir, er í augum þeirra sem ráða.

Sóley vann að skapandi verkefnum með ungum samstarfsmönnum á sínum aldri. Hún hafði góða færni í íslensku, betri en flestir aðrir viðmælendur. Hún taldi að ábyrgðin á að til samskipta kæmi væri líka hjá Döff fólki sjálfu. Það yrði að vera duglegt að sýna áhuga og spyrja stöðugt og fylgjast með. Hún sagðist hafa gert þetta á sínum vinnustað. Fyrst hafi vinnufélögunum þótt þetta óþægilegt en núna myndist þeim það eðlilegt. Hún sagði að samskipti væru æfing og smám saman lærðum við samskiptareglurnar og merkingarnar. Til þess að vera hluti af hóp yrði maður að vita á hverju ákvarðanir sem væru teknar í hópnum byggðust og fá að taka þátt í mótun þeirra. Það gæti ekki gengið að umræður færu fram og hún sæti hjá á meðan og biði eftir því að ákvörðun væri tekin af öðrum: „Auðvitað er svolítið leiðinlegt að vera alltaf að spyrja um hvað er verið að tala en ef ég geri

það ekki veit ég ekkert og það þýðir að ég er ekki hluti af hópnum heldur stend utan við hann. Ég þarf þess vegna að vera ágeng og vera alltaf að spyrja.“

Það er hins vegar ljóst að það krefst sjálfstæðis og sjálfsvirðingar að ala heyrandi upp og að láta ekki aðra aðra ákveða fyrir sig. Eins og Sigurbjörg sagði: „Til þess að vera þarna úti þarftu að vera sterk.“

Valgeir nefndi dæmi um að sameiginlegar ákvarðanir um breytingar á vinnuskipulagi hefðu farið fram hjá honum. „Þegar ég kom í vinnuna klukkan hálfátta eins og ég var vanur var enginn mættur. Það hafði verið ákveðið að byrja klukkan átta.“ Staðan á vinnustöðum þar sem vinnufélagar tala ekki táknmál var yfirleitt þannig að heyrnarlausir starfsmáðurinn bar ekki ábyrgð og var óvirkur í samfélagi vinnustaðarins.

Aðrir sögðust hafa gefist upp á að vera á vinnustað þar sem enginn talaði táknmál. Það væri mjög þreytandi að vera alltaf að minna á sig þegar enginn tæki tillit til þess. Maður hætti að nenna því. Það var greinilegt á þátttakendum að vinnustaðir og andi á vinnustöðum var mismunandi en niðurstaða allra var: „Fólk verður að hafa áhuga á að hafa samskipti við mig annars ganga samskiptin ekki upp.“

### Þar sem vinnufélagarnir kunnu táknmál

Mín rannsókn beindist að þremur blönduðum vinnustöðum þar sem unnu bæði heyrnarlausir og heyrandi sem kunnu táknmál. Greinilega var stefnt að því að vinnustaðirnir væru táknmálssvæði þar sem sú regla gildi að allir töluðu táknmál ef Döff starfsmáður var nálægur. Á veggjum héngu yfirlýsingar eins og: „Hér er talað táknmál“ eða „Þetta er táknmálssvæði“. Allir starfsmennirnir lærðu táknmál en voru á mismunandi stigi í málinu. Heyrandi starfsmenn voru í meirihluta á vinnustöðunum. Að meðaltali var einn af hverjum fimm Döff.

Á kaffistofunum var tilhneiging til þess að tala frekar íslensku en táknmál. Oft var íslenska töluð og táknað samtímis ef Döff voru nálægt en ekki alltaf. Ef allir viðstaddir voru góðir í táknmáli gat samtalið hljóðnað niður í hreint táknmál sérstaklega ef meirihluti hópsins var heyrnarlaus. Þrátt fyrir þetta gengu Döff ekki fyrirhafnarlaust inn í málsamfélagið á kaffistofunni. Heyrandi töluðu alltaf íslensku þegar þeir þurftu ekki að tala táknmál og skiptu stundum yfir í táknmál þegar Döff manneskja birtist. Margir Döff starfsmannanna höfðu á tilfinningunni að þeir tilheyrðu ekki hópnum vegna þess hve mikil íslenska og lítið táknmál var á

staðnum. Auður sagði frá því þegar hún kom eitt sinn inn á kaffistofu. Átta heyrandi starfsmenn sátu við borð: „Ég settist hjá þeim en enginn, ekki einn virti mig viðlits eða byrjaði að nota táknmál. Mér fannst ég því vera að trufla og dró mig í hlé.“ Auður upplifði þessa hegðun sem algert virðingarleysi við sig og málið sitt en einnig upplifði hún valdið sem heyrandi fólk hefur til þess að útiloka með málinu.

Á tímabili sagðist Sólrún hafa verið hætt að reyna að blanda sér í samræðurnar við borðið í kaffistofunni vegna þess hve oft hún „gleymdist“. Hún sökkta sér þess í stað ofan í einhverja vinnu eða mataðist án samskipta við aðra. Það var sárara að vera útilokuð frá samræðunum þegar hún vann með fólki sem hún vissi að kunni táknmál. Sólrún vann á táknmálssvæði og vænti þess að vera jafngild í samfélagi vinnustaðarins. Það var því sárara, fannst henni, þegar vinnufélagarnir þar útilokuðu hana með því að tala íslensku en þegar vinnufélagarnir, sem kunnu ekki táknmál, gerðu það.

Algengt var að viðmælendur mínir gæfust upp í baráttunni gegn útilokun og létu það yfir sig ganga að fá ekki að vera með í hópnum. En þegar þeir fengu ekki vitneskju um það sem fram fór og fengu ekki að taka þátt í ákvörðunum á vinnustaðnum báru þeir ekki ábyrgð. Þessi staða var jafnvel einnig fyrir hendi þar sem vinnufélagarnir áttu að kunna táknmál.

Valgeir er heyrnarlaus frá fæðingu. Hann gekk í Heyrnleysingjaskólann en hefur aflað sér menntunar, sinnt ábyrgðarstöðum og átt mikil samskipti við heyrandi samfélag. Hann sagði að þótt starfsfólkið kynni táknmál lægi ekki jafn vel við að tala við það og aðra heyrnarlausa. „Heyrandi hugsa öðruvísi og tilheyra annarri menningu. Það er þó létt að tala við einstaka heyrandi samstarfsmann og jafn skemmtilegt“. En það er þá vegna þess að samstarfsmaðurinn þekkir Döff menningu og kann málið vel. Þetta viðhorf Valgeirs, sem reyndar birtist meðal fleiri viðmælenda er í samræmi við skilning Lane (2002) en hann bendir á að Döff fólk sækist fyrst og fremst eftir samskiptum við aðra sem eru Döff og þá sem virða táknmálið og Döff menningu. Þar þarf ekkert að útskýra og allt sem maður segir skilst. Á kaffistofunum skiptist hópurinn því oftast annars vegar í Döff fólk og heyrandi fólk sem kunni táknmál og Döff menningu að tala saman á táknmáli og hins vegar í heyrandi að tala saman á íslensku.

Þótt fram komi að Döff fólk hafi ekki áhuga á að tala við heyrandi sem leggja sig ekki eftir táknmálssamskiptum virðist það fyrst og fremst vera á valdi

heyrandi fólks að leyfa heyrnarlausum að taka þátt í samræðunum eða útiloka þá frá þeim. Viðhorf samstarfsfólksins eða þolinmæði þess í samskiptum við Döff einstaklinga virtist á vinnustöðunum þrem vera ráðandi um að samskiptin gætu gengið vel. Sumt heyrandi fólk virtist ekki skilja stöðu Döff og eiga erfitt með viðurkenna fulla aðild þeirra að vinnusamfélaginu og taka á sig það sem til þurfti.

Öllum viðmælendum mínum þótti samt sem áður mikill munur á að vinna þar sem allir kunnu táknmál. Það skipti að þeirra mati miklu fyrir vellíðan og andlega næringu að eiga vinnufélaga sem hægt væri að spjalla við. Einn þeirra hafði tekið eftir, með því að skoða gamalt myndband af sjálfum sér, að málið sem hann talaði hafði þróast mikið og orðið flóknara eftir að hann byrjaði að vinna þar sem allir gátu talað táknmál. Áður hafði hann svo lítið notað mál að málið og umræðuefnin voru stöðnuð. Enginn af viðmælendum gat hugsað sér að fara að vinna aftur þar sem fólk talaði ekki táknmál.

## **Fjölskyldutengsl**

Greinilegt var að samskiptin innan fjölskyldunnar voru ofarlega í hugum viðmælenda minna og vöktu oft fram sárar tilfinningar. Mest fundu þátttakendur fyrir þessu þegar fjölskyldan safnaðist saman til að gleðjast vegna afmælis eða annarra hátíðarhalda. Við þessar aðstæður blönduðust Döff ekki og tóku ekki þátt í því sem fram fór. „Oftast spyr ég bróður minn, sem talar líka táknmál, hvort hann fari. Ef hann fer ekki segi ég að ég geti ekki komið“ sagði Valgeir. Í fjölskylduboðum fann fólk fyrir einangrun og einmanaleika. Sólrún sagðist sitja með hönd undir kinn á meðan hinir væru að tala saman án þess að taka þátt : „Heima þegar eru veislur, afmæli, jól og þess háttar – þá er ég alltaf svolítið útundan. Stundum er ég látin vita um hvað er verið að ræða en það eru stutt einföld skilaboð, aðalatriðin, um hvað umræðuefnið er. Og svo búið. Ég tek aldrei þátt í neinum umræðum um einhver mál. Ekkert slíkt.“

Sólrún sagðist oft ekki nenna að vera með hópnum heldur færi hún fram í eldhús að lesa blöðin það væri of sárt að reyna að fylgjast með samræðum fjölskyldunnar en geta það ekki. Valgeir, sagðist finna til afbrýðisemi þegar mágkona hans sæti með pabba hans og ræddi við hann lengi um eitthvað. Þegar hann spyrði um hvað þau væru að ræða til þess að komast inn í umræðuna svöruðu þau ef til vill: „fasteignaviðskipti“ og gæfu aðeins útdrátt úr því, sem fram hefði farið, en hann gæti aldrei tekið þátt í umræðunni. „Mig langaði að vita

hvað þau voru að tala um. Þetta er eitthvað sem ég þarf að vita þegar ég kaupí mér íbúð.“

Einn þátttakandi fór einu sinni í fjölskylduboð með táknmálstúlki og sagði að það hefði verið gríðarlegur munur. Hann gat talað við alla um allt, jafnvel skyldfólk sem hann hafði aldrei talað við áður og hann stóð algjörlega jafnfætis hinum í veislunni. Þetta var brúðkaup systur hans og í tilefni af því hélt hann ræðu, lýsti henni og samskiptum þeirra og rifjað upp minningar. Honum var minnisstætt hvað systir hans varð hissa á því sem hann sagði. Hún þekkti hann ekki á þennan hátt og hafði greinilega ekki búist við þessu frá honum. Hún kom til hans á eftir og bað hann fyrirgefningar. Samskipti systkinanna höfðu verið heft allan uppvöxtinn vegna hugmyndafræði óralismans. Þau höfðu misst hvort af öðru og hún kenndi sér um það að einhverju leyti.

Allir þátttakendurnir voru sammála um að tengsl við fjölskylduna væru ekki sterk. Auður sagðist ekki þekkja foreldara sína náíð. Hún vissi ekki hvernig þeir hugsuðu eða hvernig þeir voru í samskiptum við aðra. Um móður sína sagði hún að hún væri greinilega mjög fyndin. „Það er alltaf mikið hlegið þegar hún er með vinum sínum eða fjölskyldunni. En hvernig fyndin, það veit ég ekki eða hvernig henni leið þegar hún og pabbi skildu – jú ég sá að henni leið illa – en hvernig illa? Ég veit það ekki,“ sagði Auður.

Tengslin við aðra Döff eru sterkari en við fjölskylduna. Nokkrir töluðu um að þau kæmu í stað annarra fjölskyldutengsla. Með Döff var hægt að tjá sig alveg óheft og vera maður sjálfur. Sólrún sagði: „Djúp, sterk tengsl byggja á samræðum og gagnkvæmum skilningi“. Auðvitað þótti henni vænt um fjölskylduna en samskiptin við hana voru bara á yfirborðinu eins og til dæmis: „Hvernig gengur í vinnunni? Jú vel.“ „Við eigum aldrei samskipti um tilfinningar, rökræður þar sem við erum ósammála eða getum deilt reynslu okkar hvert með öðru.“ Til þess að skýra hve mikilvægt málið er í lífinu og tengslum við aðra sagði Sólrún sögu af Láru, lítilli sex ára heyrnaralausri stelpu. Lára átti heyrandi foreldra og tvö heyrandi systkini. Sara, vinkona Láru, var líka sex ára og heyrnarlaus. Hún átti heyrnarlaus foreldra og tvö systkini, þar af annað heyrnarlaust en hitt heyrandi. Báðar voru fjölskyldurnar fimm manna. Í annarri voru fjórir heyrnarlausir og einn heyrandi en í hinni voru fjórir heyrandi og einn heyrnarlaus. Lára fór eitt sinn í heimsókn heim til Söru og þær léku sér og töluðu saman. Lára tók eftir því að öll fjölskyldan talaði táknmál en að Sara átti einn bróður sem var heyrandi. Hún varð

hugsi yfir því að bara einn heyrandi væri í fjölskyldunni og að fjölskyldumálið væri táknmál. Lára spurði mömmu Söru hvort heyrandi strákurinn hennar og hún ættu ekki að skipta um fjölskyldu. Henni fannst hún eiga betur heima í fjölskyldu þar sem allir töluðu táknmál.

## **Málfyrirmyndir táknmálsbarna**

Málleg staða táknmálshópsins er mjög sérstök og að sumu leyti allt öðruvísi en minnihlutahópa sem nota raddmál. Samfélög Döff skera sig úr öðrum málminnihluta-samfélögum að einu mikilsverðu leyti. Aðeins um 5% - 10% barnanna fæðast inn í fjölskyldur sem tala táknmál og geta tileinkað sér málið og menninguna beint frá foreldrum sínum. Í 90 - 95% tilvika þurfa foreldrar barnanna að fara á námskeið til þess að læra málið þeirra. Á Norðurlöndum fá foreldrar vinnutap bætt og læra táknmálið yfirleitt á samfelldum námskeiðum sem dreift er á fleiri tímabil í lífi barnsins frá því heyrnarleysið uppgötvast og fram á unglingsár þess. Námskeiðin hér eru yfirleitt skipulögð á kvöldin og um helgar til viðbótar við venjulegan vinnudag. Foreldrarnir eiga ekki rætur í Döff menningu og það tekur þá því langan tíma að ná menningarläsi og góðum tókum á málinu.

Réttur barnanna til táknmálmáls er ekki nefndur í Aðalnámsskrá leikskólans (1999) en þar er kveðið á um málrækt fyrir önnur börn. Hún á að fara fram í samtölum, með krefjandi spurningum, með því að lesa fyrir barnið, segja því sögur og kenna því kvæði og þulur. Áhersla er á leikinn, samtöl, rökstuðning, heimspeki, lestur og umræður um ævintýri, og að skýra hugtök um tíma og rúm svo fátt eitt sé nefnt. Lýsingin á jafnt við um þarfir heyrandi og Döff barna nema í þeirra tilviki þyrfti hún að vera beinlínis tryggð á táknmáli.

Harpa taldi að málumhverfi og málfyrirmyndir táknmálsbarnanna á heimilum væru mikilvægar fyrir máltökuna. Mestu skipti þó að hennar mati að viðhorf heimilisins til táknmáls og Döff lífs væri jákvætt. Því fylgdi jafnframt meiri virðing fyrir barninu og samskiptaþörfum þess. Þótt þróunin undanfarin ár hefði verið mjög jákvæð væri greinilegt að ennþá hefðu flest táknmálsbörnin ekki nógu góðan aðgang að málsamfélagi heimilisins. Mál og samskiptaþroski þeirra endurspeglaði málið heima og miðað við það virtust þau flest alast mikið upp í heyrandi heimi. „Börnin reyna að vera eins og heyrandi fyrirmyndir og tala og tala og stoppa upp í með táknmáli,“ sagði Harpa. Hún áleit að börnin væru til dæmis ekki hluti af samræðum allrar fjölskyldunnar við matarborðið. Að hennar mati

töluðu fullorðnir yfirleitt einfalt tákniál og rödd fylgdi oft með. Mál þeirra var sett saman úr einföldum ótengdum setningum og beint til barnsins eingöngu. Þetta var einhæft mál þar sem málfræðireglur eða blæbrigði voru ekki notuð. Mál eins og útlendingur talaði. Talað var við tákniálsbarnið sérstaklega og það fékk óskipta athygli á meðan á því samtali stóð. Harpa sagði: „Börn læra ekki almennar reglur um samskipti þegar þau alast upp í málsamfélagi sem þau hafa ekki aðgang að.“ Heyrnarlausu barnið elst ekki upp við að taka eðlilegt tillit til annarra í samræðum að hennar mati. Það er óvant að bíða og hefur tilhneigingu til þess að grípa fram í fyrir öðrum. Þetta segir hún að geri börn sjálfhverf. Helstu tákniálsfyrirmyndir barnanna voru jafnaldrar þeirra í skólanum og heyrnarlausir starfsmenn skólans.

Auður lýsti málinu á heimili Döff barna á sama hátt sem blendingsmáli íslensku og tákniáls. „Málform sett saman úr takmörkuðum orðaforða, lítið um beygingar og þær voru yfirleitt rangar, röng notkun tákna og tákna sambanda og fyllt inn í með íslenskum orðum og orðasamböndum.“ Það var óskýrt og ónámkvæmt og bar óljósa merkingu að hennar mati ekki mál heldur „hrærigrautur“. Að mati Auðar var alvarlegt fyrir málþróun barnanna að málfyrirmyndirnar blönduðu saman táknum og tali. Börnin fá röng skilaboð. Þau halda að þessi blanda sé fína málið sem keppa á að því að kunna og það speglast aftur í máli þeirra. „Börnin verða líka ráðvillt þegar málfyrirmyndirnar eru ósamkvæmar í málhegðun sinni og þau fá ekki skýran skilning úr málumhverfinu,“ sagði Auður.

Börn sem alast upp við þessar aðstæður verða ómeðvituð um málið sitt og hvers virði það er þeim. Þeim verður eðlislægt, líka sem fullorðnum, að aðlaga mál sitt alltaf viðmælanda sínum og virða þarfir hans meira en sínar. Þau læra að fara út úr sínum tákniálsheimi þar sem þau skilja fullkomlega og yfir í óskýrari samskipti til þess að koma til móts við heyrandi viðmælanda. Þau fara að nota málform þar sem skilaboðin eru einfölduð, merking yfirborðsleg og óskýr, samhengi hlutanna óljóst og hættan á misskilningi er mikil. „Hvernig er þekkingin sem börnin fá á heiminum? Hún er bara óskipuleg brot og vantar kannski samhengið. Þessi börn verða öryggislaus og þetta kennir þeim að þau séu minna virði en aðrir,“ sagði Auður.

Harpa sagði að framkoma gagnvart tákniálinu væri að breytast sérstaklega með yngstu börnunum. Á sumum heimilum sé tákniálinu sýnd

virðing og þótt fjölskyldan hafi ekki fullt vald á málinu veldur viðhorf hennar til tákn málsins því að börnin nái betri málþroska. Virðingin fyrir málinu og barninu styrkir barnið.

Harpa og Auður lögðu áherslu á að heyrnarlaus börn þurfa að tengjast öðrum börnum, sem eru heyrnarlaus og fullorðnu Döff fólki til þess að ná náttúrulegri máltöku. Fáir þau ekki málfyrirmyndir og jafningja sem tala tákn málraskast máltaka þeirra og sein máltaka kemur niður á þroska og skólagöngu síðar.

## **Tengsl máls og menningar**

Það var greinilega mismunandi hversu gott aðgengi heyrnarlausu og heyrnarskertu börnin innan tákn máls samfélagsins höfðu að menningarheimunum í kringum sig og hversu auðveldlega þau tileinkuðu sér menningu. Ríkjandi stefna í menntun Döff barna á Íslandi er tvítyngi (Námsskrá grunnskóla í íslensku, 1999). Með því er gert ráð fyrir að Döff börn fái rætur í tveimur menningarheimum, menningu foreldra sinna og systkina þ.e. íslenskri menningu og Döff menningu.

Flest heyrnarlaus og heyrnarskert börn alast upp í heyrandi fjölskyldum. Þau byrja máltöku nær undantekningalaust seinna en heyrandi börn. Heyrnarleysi greinist venjulega ekki fyrr en eftir fæðingu og alveg fram til tveggja ára aldurs. „Eitt barn sem ég man eftir var greint heyrnarskert þegar það var eins árs. Það fékk heyrnartæki og foreldrunum var sagt að bíða og sjá hvort það næði ekki íslensku. Það var svo ekki fyrr en barnið var þriggja ára sem það komst í kynni við tákn málg og byrjaði máltöku,“ sagði Auður. Auður nefndi einnig að í tilvikum heyrnarskertu barnanna greindist skerðingin yfirleitt seinna en hjá þeim heyrnarlausum þar sem ekki væri eins áberandi að þau heyrðu illa. Afleiðingin var að hennar mati að máltaka þeirra getur gengið stíðlegar en hjá heyrnarlausum börnum sem fá tákn málg strax.

Börn læra það sem fyrir þeim er haft. Þau sjá sjálf sig í sporum fullorðinna og fyrirmynda sinna og hvernig þeirra félagslegu samskipti fara fram. Að mati Hörpu höfðu nokkur heyrnarlausu grunnskólabörnunum ekki enn skilið hvers virði tákn málið var þeim eða í hvaða menningarheimi þau gætu fest rætur. Börnin töluðu tákn málg og settu hljóð á tákni og hreyfðu varirnar eins og flestallir fullorðnir í lífi þeirra gerðu. Börn taka þátt í margvíslegum félagslegum samskiptum með fjölskyldunni eins og til dæmis að borða saman, fara í fjölskylduboð eða í búðir. Þau lifa í menningu sem er full af merkingum en Hörpu



fannst þau oft vanta skilning á því sem gerðist því oftast var töluð íslenska við þessar aðstæður. „Útskýringar á heiminum og skilningur fara fram í gegnum mál. Það gera líka félagslegu samskiptin og þátttökan í menningarsamfélaginu. Þess vegna er málið nauðsynlegt til þess að festa rætur í menningarsamfélaginu,“ var álit Hörpu. Niðurstöður fræðikvennanna Gregory, Bishop og Sheldon (1995), sem unnu langtímarannsókn á Döff börnum og unglingum og fjölskyldum þeirra, var sambærileg. Börnin notuðu ýmist ensku eða táknmál til samskipta eða voru samkvæmt þeirri skilgreiningu sem hér er notuð ýmist Döff eða heyrnarskert. Fram kom að stærsta vandamál barnanna var að ráða ekki við samskipti í hóp. Þetta varð til þess að þau misstu af óformlegum upplýsingum sem sköpuðu þekkingu á félagslegum venjum og félagslegri þátttöku og leiddi síðan til félagslegrar einangrunar þeirra. Fleiri fræðimenn (Foster, 1998; Ramsey, 2001) komast að því sama. Döff einstaklingar ná ekki þeirri félagslegu og menningarlegu þekkingu sem heyrandi börn og fullorðnir fá á afláts úr umhverfi sínu.

Sólrún sagðist hafa verið orðin ellefu ára þegar hún vissi að konan sem kom reglulega heim til hennar var móðursystir hennar. Vinkona Sólrúnar var líka ellefu ára og hafði eignast lítinn bróður. Dag einn var tekið til við að baka og gera hreint. Það kom karl í kjól og setti vatn í skál. Mamma hélt á litla bróður sem var líka í kjól. Hann grét og grét en enginn huggaði hann. Karlinn í kjólnum setti vatn á höfuðið á litla bróður og svo fóru allir að kyssast og borða kökur. Seinna var vinkonan spurð hvað bróðir hennar hét. Hún vissi það ekki svo hún spurði mömmu sína með því að sýna henni mynd af bróðurnum og benda á hann. Um síðir náði hún samhengi á milli atburðarins og nafnsins. Þessir atburðir gerðust árið 1975 á meðan táknmálið var bannað en það virðast einmitt vera svona upplýsingar, sem fyrir heyrandi eru hversdagslegar, er fara oft fram hjá heyrnarlausum.

Sigurbjörg er heyrnarskert. Hún sagði að þegar hún var barn hefðu allir hvatt sig til þess að vera dugleg að tala og leika sér við krakkana. Hún reyndi það en sagðist bara ekki hafa náð reglunum í leiknum. Halldór, sem líka er heyrnarskertur, sagði að það væri erfitt að kynna heyrandi, maður vissi ekki alveg hvernig ætti að tala við þá.

Gert var ráð fyrir því að heyrnarskertu börnin, sem fylgst var með í þessari rannsókn, notuðu íslensku til samskipta og þau fengu kennslu á íslensku studdri

með táknum. Döff kennarar þeirra töldu þau ekki hafa skýra tilfinningu fyrir rótum sínum og fannst þau ekki samsama sig þeirri menningu sem þeim bauðst. Ekki hefðu þau heldur aðgang að Döff fólki og menningu þeirra. Heyrnarskertu börnin sem ég fylgdist með í þátttökuathugun reyndu frekar að tengjast heyrandi félögum en Döff en náðu þó ekki að fylgjast með samtölum eða að komast inn í þau. Börn í þessari stöðu áttu að mati Hörpu, Auðar og Sólrúnar erfiðast með að ná rótfestu vegna þess þau höfðu ekki nógu góðan aðgang að neinu máli eða menningu.

Auður sagði að heyrnartæki þjónuðu fyrst og fremst heyrandi fólki. „Þau duga ekki til félagslegra þátttöku fyrir mig en fjölskylda mín gat talað íslensku við mig ef ég var með tæki. Þau höfðu afsökun fyrir því að læra ekki táknmál.“ „Heyrnartæki gerðu Auði að „lélegum heyrandi“ og þar með lægra setta í öllum samskiptum sem fóru fram á íslensku. Það var einungis í samskiptum sem fóru fram á táknmáli að Döff fannst þeir ná jafnri stöðu og heyrandi.

Aðrir sem heyrðu betur töldu heyrnartækin vera mikilvæg til samskipta í heyrandi samfélagi en samt ekki ef viðmælendur væru fleiri en tveir til þrír. Freyja er heyrnarskert og gekk í skóla fyrir heyrandi börn. Hún sagði: „Ég get ekki hlustað á fyrirlestur með heyrnartækjunum og ég næ aldrei að verða jöfn í samskiptunum eða vera hluti af öllu menningarsamfélagi íslenskunnar.“ „Hún hafði til dæmis ekki fulla ánægju af leikhúsi, íslenskum kvikmyndum eða sjónvarpsefni á íslensku.

Fullorðnir heyrnarskertir viðmælendur sögðu að þeir fyndu að þeim liði vel í samfélagi heyrnarlausra. Það er að segja eftir að þeir höfðu kynnst því, lært táknmál og valið að samsama sig táknmáli og Döff menningu. Freyja sagði að hún hefði viljað kynnast táknmálinu og Döff fólki fyrr í lífinu og fá að mótast frá barnæsku líka innan Döff menningar. „Það er erfitt að ætla að verða alveg Döff þegar búið er að móta mann í það sem maður er“.

Um fólk, eins og Freyju, sem er alið upp sem heyrnarskert en lærir seinna táknmál og kemur inn í táknmálssamfélagið sagði Tryggvi: „Það er of mikið „heyrandi“ í fólki sem hefur verið alið upp sem heyrnarskert. Heyrnarskert fólk talar til dæmis oft íslensku fyrir framan Döff“. Það var greinilegt að heyrnarskert fólk var ekki í hans huga eitt af hópnum í menningarlegu tilliti „Döff“ - „eins og ég“ (Lane 1992). Það tekur fullmótaða heyrnarskerta manneskju tíma að verða Döff og Döff samfélag tíma að viðurkenna hana.

Harpa sagði að í tilvikum yngstu barnanna líti foreldrar yfirleitt á táknmál sem alveg sjálfsagt mál. Þeir tali táknmál og geti gefið börnunum aðgang og rætur í tveimur menningarheimum. Þau börn sem alist upp við jafnstöðu málanna og virðingu fyrir táknmáli fái því betri aðgang að báðum menningarheimunum, frá upphafi, í gegnum táknmál og alist upp með þekkingu á menningu fjölskyldu sinnar. Öll fái börnin líka Döff stuðningsfjölskyldu núorðið (september, 2004) og læri menningu Döff fólks. Að mati Hörpu verða þessi börn sjálfsöruggari en börn áður.

Eins og fram hefur komið geta heyrnarlausir og heyrnarskertir, fullorðnir og börn illa náð því sem sagt er á raddmáli í heyrandi menningarheimi. Það virðist ljóst að börn sem heyra ekki og börn sem nota heyrnartæki þurfi annars konar mál- og menningarumhverfi en heyrandi börn.

Ég hef í þessum kafla greint frá táknmálinu í samfélaginu og hvernig táknmálið og heyrnarleysið er samofið persónunni Döff fólks og menningu þess. Meginniðurstaða allra viðmælenda er að meiri virðing sé borin fyrir íslensku en táknmáli og að heyrandi fólk kjósi íslensku fram yfir táknmál í samskiptum. Þeir gagnrýna notkun blendingsmáls táknmáls og íslensku og líta á hana sem virðingarleysi við táknmál og persónu sína. Léleg staða táknmálsins veldur því að málfyrirmyndir Döff barna eru fáar og málréttindi þeirra eru ekki beinlínis tryggð. Þetta kemur niður á málþroska, samskiptaþroska og sjálfsvirðingu barnanna. Hindraður aðgangur að íslensku máli veldur því að Döff fólk vantar aðgang að félagslegum og menningarlegum upplýsingum úr umhverfinu og getur því ekki fest rætur í íslenskri menningu. Döff eru einangraðir á heimilum og vinnustöðum þar sem heyrandi fólk kann ekki táknmál og heyrandi fólk þarf að hafa áhuga á að tala við Döff manneskjur til þess að samskiptin gangi upp. Viðurkenning á táknmáli er að mati viðmælenda lykill að breytingum og viðurkenning á tilveru og menningarsamfélagi Döff.

Í næsta kafla verður gerð grein fyrir hvernig vald og virðing tengist málunum sem um ræðir og félagslegri stöðu þeirra.

## 5. Virðing, vald og tungumál

Í þessum kafla skoða ég hvernig vald og virðing tengist málunum sem um ræðir og félagslegri stöðu þeirra. Í mörgum viðtölum og þátttökuathugunum, sem ég gerði í tengslum við rannsóknina, töluðu viðmælendur um hvað vald íslenskunnar væri miklu meira en táknmálsins í samfélaginu. Vald íslensku gagnvart táknmálinu virtist líka birtast í því hvernig málin eru töluð. Nánast allir töluðu um vald í einhverri mynd en stundum var það orðað á þann hátt að heyrandi virtu aðra heyrandi meira en heyrnarlausu og því upplifðu Döff mismunun í samskiptaaðstæðum.

### Raddmálið

Viðmælendur mínir upplifðu vald talaðrar íslensku yfir táknmáli þegar fólk í umhverfi þeirra talaði íslensku og útilokaði þá með því frá þátttöku. Vald raddmálsins kom skýrt fram þegar íslenska var töluð þar sem heyrnarlausir voru viðstaddir og þeir fengu ekki að vita um hvað var verið að tala eða ætlast var til þess af þeim að þeir gætu lesið talaða málið af vörum.

Tryggvi sagðist finna fyrir valdi sem fylgdi því að tala íslensku þegar hann nálgast tvo vinnufélaga sína sem væru að tala saman. Hann fyndi fyrir ööryggi og honum liði eins og hann væri lægra settur eða óæðri þar sem hann hefði ekki aðgang að samræðunum. Það væri í þeirra valdi að veita honum aðgang að samræðunum eða ekki.

Viðmælendur mínir voru sammála um að heyrandi fólk hlýddi rödd miklu fremur en táknmáli. Sólrún sagði að rödd gæti alltaf rofið táknmálssamtal við heyrandi. Tryggva kvartaði líka yfir: „... að tala við heyrandi svo kemur annar heyrandi og segir eitthvað. Hann hættir strax að tala táknmál og svarar hinum á íslensku.“ Talið gat þannig brotist inn í umræðuna því heyrandi gátu ekki lokað fyrir heyrnina. Tryggvi benti á að eftir að búið væri að rjúfa táknmálsumræðuna væru Döff einstaklingar útilokaðir. Þannig var íslenskan hærra sett en táknmálið og heyrandi hærra settir en Döff. Stundum reyndi fólk að halda samræðunni áfram með því að tala og tákna um leið en það bætti ekkert því slíkt málform er ónothæft að mati Tryggva. Þegar íslensku raddmáli var beitt á þennan hátt fann fólk fyrir valdbeitingu og upplifði öryggisleysi og útilokun.

Sólrúnu fannst sárt þegar hún talaði við heyrandi samstarfskonu á táknmáli, önnur heyrandi nálgadist og umsvifalaust var skipt yfir í íslensku studda af táknum vegna þess að sú sem kom að var ekki jafn góð í táknmáli: „Ég upplifi þetta þannig að heyrandi, sem ekki eru góðir í táknmáli, njóti meiri virðingar en ég og að viðmælenda mínum finnist mikilvægara að halda henni inni í samræðunum en mér,“ sagði Sólrún.

## Íslenskan er alls staðar

Auður útskýrði hvernig vald íslenskunnar birtist meðal annars í því að hún væri alls staðar. Hún á allan rétt og flestir bera mikla virðingu fyrir henni. Vald íslenskunnar felst einnig í því hve sjálfsagt mál íslenskan er og hve mikið þarf að rökstyðja þörfina fyrir táknmál. Það þykir sjálfsagt mál að foreldrar og börn í fjölskyldu tali íslensku, að allir í leikskólanum tali íslensku, allir í skólanum, í barnatímanum og úti í búðinni, í sjónvarpinu, á götunum.

Manneskjan, sem talar táknmál, á ekki þetta sjálfsagða mál, að mati Auðar og annarra viðmælenda minna. Hún gengur aldrei fyrirhafnarlaust inn í málsamfélag. Í barnæsku hafði hún oftast ekki aðgang að málinu sem foreldrarnir og aðrir í fjölskyldunni töluðu. Hún sá ekki táknmál í sjónvarpinu nema fimm til tíu mínútur á dag. Amma og afi kunnu oftast ekki táknmál. Auður benti á að þegar hún var yngri voru ekki til bækur á táknmáli o.s.frv. Hún benti á að þegar táknmál væri annars vegar þyrfti að sækja og rökstyðja réttinn til máls og þátttöku. Heyrandi fólk þarf að leggja mikið á sig eða borga peninga til þess að Döff börn og fullorðnir geti notað táknmálið og það þarf að færa rök fyrir því hvort ástæða er til þess. Þeir sem ráða tala yfirleitt íslensku sem þeir fá áreynslulaust úr umhverfi sínu. Auður segir að þeir eigi þess vegna erfitt með að skilja stöðu Döff og skilja hvað það hefur í för með sér að það sé í valdi annarra að barn eignist mál yfir höfuð. Það var reynsla Auðar að ennþá mætti efast um réttmæti þess að barn tali táknmál eða að talað sé táknmál í umhverfi heyrnarlausra barna. Mikilvægi máltökunnar var, að mati Auðar, vanmetið í tilviki heyrnarlausra. Táknmálið var álitid viðbótarkostnaður en ekki var litið á fé sem veitt er til þess sem sjálfsagða fjárfestingu eins og gildi um móðurmálið íslensku. Virðing, áhrif og vald íslenskunnar var miklu meira en táknmálsins meira að segja á stöðum þar sem táknmál átti að dafna og fá virðingu. Þessa grunnstöðu málanna

og réttarstöðu upplifði Auður sem mismunandi vald málanna í lífi táknmálstalandi barna og fullorðinna.

## Upplýsingar og vald

Viðmælendur bentu á að í menningu heyrandi fælust mikilvægar upplýsingar til að komast áfram. Þessar upplýsingar fá heyrandi ókeypis en það gerir sér enginn grein fyrir því hvað þessar upplýsingar geta verið mikilvægar. Heyrnarlaust eða heyrnarskert fullorðið fólk hefur ekki aðgang að talaðri íslensku. Það sagðist finna fyrir því að það missti af ýmsum tækifærum, þekkingu og upplýsingum. Þetta átti bæði við í vinnu og almennri samfélagsþátttöku. Við það lentu Döff fólk í valdalausari stöðu og varð veikari í samkeppni og þátttöku í samfélaginu. Heyrandi fá alls kyns upplýsingar áreynslulaust úr umhverfinu sem gefur þeim betri stöðu. Í rannsókn Foster (1998) komu sambærilegar niðurstöður fram það er að Döff fólk missti af upplýsingum úr málumhverfinu sem væru mikilvægar í tengslum við aðferðir í námi og verklag í vinnu. Þátttakendur þessarar rannsóknar sögðu upplýsingarnar bara koma til heyrandi fólks til dæmis í gegnum útvarp, samtöl við aðra eða með því að hlusta á samtöl annarra. Sigurbjörg sagði: „Til þess að verða sterk þarf ég að hafa þroskast í gegnum rík og fjölbreytt samskipti við allt fólk í kringum mig, fá tækifæri til að læra reglurnar í samskiptum og hlutverkin í daglegu lífi. “Að hennar mati var það einungis hægt í gegnum táknmál en hún næði því ekki í gegnum íslensku.

Auður benti á að það væri í valdi heyrandi hvort þeir veittu táknmálstalandi fólki aðgang að upplýsingum. Þegar heyrandi hafa meiri upplýsingar og þekkingu eiga þeir auðveldara með að taka ákvarðanir. Heyrnarlausir, sem þekkja ekki alla málavexti, geta frekar lent í því að gera mistök. Við það fá heyrandi meira vald bæði frá öðrum heyrandi og frá heyrnarlausum sjálfum og geta þess vegna ráðið yfir heyrnarlausum. Það var mat Auðar að vald annarra ógnaði þannig sjálfræði þeirra. „Til dæmis að ráða því hvaða upplýsingar við fáum og ákveða hvenær við megum taka þátt í samskiptum.“

Að sögn Freyju og Sigurbjargar náðu þær, sem börn, ekki reglunum í leiknum og samskiptunum skólanum. Þetta olli streitu og gerði að verkum að þær drógu sig út úr og létu aðra ráða. Þær sögðust sjá að sum heyrnarskert börn yrðu óstýrilát og þau breiddu yfir vanþekkingu sína með „töffaraskap“. Halldór, sem er

heyrnarskertur sagði: Ég var svo rosalega heimskur þegar ég var lítill. ...Ég var bara óþekkur, ég var svona töffari með sítt hár og dálítið óþekkur. ... Ég og vinur minn sem bjó í sömu blokk og ég við vorum alltaf að gera eitthvað nýtt og nýtt á hverjum degi. Búa til einhverja skrítna hluti og gera eitthvað af okkur. Eitthvað ruglað, hjóla sýna að við værum töffarar og svona. Ég var dálítið ruglaður á þessum tíma.“

Verst fannst Freyju og Sigurbjörgu í leikfimi og sundi þar gátu þær ekki verið með heyrnartækin og þar byggðist allt á leikjum og reglum. Þær héldu því fram að heyrnarskert börn í almennum skóla með heyrandi yrðu undir félagslega því þau misskildu reglurnar. Heyrnarskert börn voru til dæmis ekki kosinn í lið í leikjum að þeirra sögn og lentu neðarlega í goggunarröðinni. Upplifun þeirra stangast þarna á við skilning heyrandi fólks. Við sameiningu skóla heyrnarlausra við heyrandi skóla var fyrsta skrefið að heyrandi börn og heyrnarskert yrðu saman í íþróttum og tómstundum og gert ráð fyrir að heyrnarlaus börn fengju betur fullnægt félagslegum þörfum sínum heldur en verið hafði í fámenninu í Döffskóla.

## **Mál, menntun og vald**

Í menntunarsögu 20. aldar var helsti ágreiningurinn hvaða mál ætti að leyfa heyrnarlausum börnum að tala. Að banna fólki að tala málið sitt, eins og gert var við heyrnarlaust fólk á tímabili óralismans, sem Widell (1993) kallar einangrunartímann og er að hluta til gert enn víða um lönd er alvarleg íhlutun í líf fólks. Táknmálsbannið, sem skapaði valdatengsl við táknmálið (Lane, 1992), var rótin að lélegri lestrarfærni og lágu menntunarstigi meðal heyrnarlausra barna bæði hérlendis og annars staðar. Eins og lýst er í fræðilega kaflanum hér að framan er menntun mikilvægasti áhrifavaldurinn um málréttindi og málbanni óralismans hefur verið líkt við glæp gagnvart mannkyni á borð við bann Tyrkja á kúrdísku (Skutnabb-Kangas, 1994).

Þátttakendur í rannsókn þeirri sem hér er kynnt höfðu allir upplifað málbann, beint eða óbeint, í menntun sinni samfara réttlæysi varðandi grunnmenntun og valdbeitingu og vanlíðan í gegnum það.

Eins og staðan var á þeim tíma sem rannsóknargögnum var safnað varð veik staða táknmáls og vald íslensku, að mati viðmælenda minna, til þess að blendingsmál íslensku og táknmáls var algengt samskiptamál innan Döffskóla þrátt fyrir að það væri óskipulegt og óskýrt samskiptaform. Málformið í

samskiptunum réðst af veikri mállegri stöðu heyrandi en ekki þörfum barnanna. Harpa benti á að engin lög tryggðu málréttindi táknmálsbarna. Hún sagði að í lögum um leikskóla sé til dæmis ekki gert ráð fyrir að táknmálsbörn fái táknmál í uppeldinu. Engin lög tryggi táknmálsnám foreldra til þess að byggja upp málumhverfið heima. Þetta gerir það að verkum að flest börnin koma með lélegan grunn í sínu fyrsta máli inn í grunnskólann. Að hennar sögn er það heldur ekki krafa að börn á yngsta stigi hafi kennara með móðurmálsfærni í táknmáli og ennþá er námsefni á táknmáli af mjög skornum skammti.

Rétt er að geta þess í þessu samhengi Samskiptamiðstöð gaf út í samvinnu við Námsgagnastofnun 10 myndbönd á táknmáli fyrir yngsta stigið og miðstigið ásamt tveimur tölvuleikjum á táknmáli á árunum 2000 – 2004 (Samskiptamiðstöð, 2004) Ekki er öðru útgefnu námsefni á táknmáli til að dreifa.

Að mati viðmælenda minna er þessi staða alvarleg fyrir ung heyrnarlaus og heyrnarskert börn sem eru að þroska málið sitt og sjálfsmyndina. Sólrún sagði að einn sjö ára nemandi sinn hafi sagt sér að ári áður hafi hann verið með Döff kennara og þá hafi hann lært mikið og fengið miklar upplýsingar. Núna sé hann með heyrandi kennara sem talaí og tákni á sama tíma og hann læri ekki mikið, því hann skilji ekki það sem kennarinn segi. Sólrún hefur kennt börnum á miðstigi að vinna með söguþráð. Hún sagði að börnin noti sundurlausar setningar en ekki heilan söguþráð í samhengi. Nemandur taki atvik eða búta héðan og þaðan úr sögunni í handahófskenndri röð sem myndi óskipulega frásögn og málformið sem þau noti sé táknmál blandað íslensku. Skýringarinnar á þessu taldi hún vera að leita í málfyrirmyndunum sem þau fái. Heyrandi málfyrirmyndir þeirra heima og í skólanum tali blendingsmál íslensku og táknmáls. „Ég hef mikið velt því fyrir mér af hverju þau byrja ekki bara á byrjuninni og halda sögunni áfram til enda.“ Niðurstaða Sólrúnar var að í námsaðstæðum og heima sjá börnin ekki skýrar sögur eða rökrétt mál, vegna íslenskunnar sem blandast málinu þeirra og myndar þetta brotakennda og ruglingslega mál sem fyrir þeim er haft. Enn virðist því mega sjá óbeint málbann í uppeldi og menntun Döff barna þar sem réttur þeirra til táknmáls er ekki beinlínis tryggður. Niðurstaða Sólrúnar var að valdastaða íslenskunnar yfir táknmáli valdi því að ekki sé gerð krafa um næga færni málfyrirmynda í táknmáli til þess að börnin geti náð fullnægjandi málþroska fyrir nám í grunnskóla eða fengið fullnægjandi kennslu í skólanum.



## Sjónarmið málnotenda og læknisfræði

Auður taldi að heyrnarlausir sem vaxa upp með táknmál sem móðurmál og fá að samsama sig öðrum sem tala táknmál verði Döff en alls ekki fatlaðir. Börnin í Döffskóla sem voru heyrnarskert og notuðu íslensku til samskipta mátti frekar að hennar mati skilgreina sem fötluð því skerðingin gerði samskipti þeirra ónákvæm og óörugg. Þau voru hvorki sterk í táknmáli né íslensku og bjuggu þess vegna við hindranir í öllum sínum samskiptum: „... þegar verið er að útskýra ákveðið efni nær heyrnarlaus barnið samstundis efninu og vinnur sín verkefni úr því án vandræða og gengur ágætlega. Það heyrnarskerta á hinn bóginn nær ekki efninu það hváir og reynir að skilja – læst síðan hafa skilið.“ sagði Auður

Þannig var heyrnarleysi að hennar mati ekki fötlun, þegar búið var að viðurkenna þörfina fyrir táknmál. Með minni heyrnarskerðingu yrðu væntingarnar fólks til barnanna óraunhæfari. Ætlast var til þess að heyrnarskertu börnin í Döffskóla gætu tileinkað sér mál í gegnum mjög skerta heyrn og íslenska var þeirra kennslumál. Með því var fötlun þeirra sköpuð. Það var samfélagið sem skapaði merkingu þess að vera heyrnarskertur (Lane, 2002) og gerði þau fötluð.

Auður benti á að viðhorf læknisfræðinnar væru algerlega andstæð sínu. Samkvæmt skilningi læknisfræði fylgdi alvarleiki fötlunarinnar algerlega skerðingu í desibelum. Meirihluti heyrandi fólks hefði sama skilning og liti svo á að heyrnarlausir væru meira fatlaðir en heyrnarskertir.

Í flokkun WHO (International Classification of Functioning, Disability and Health) á fötlunum er byggt á skerðingu þannig að fötlunin er í réttu hlutfalli við skerðingu heyrnarinnar. Að mati Auðar voru viðhorf heyrandi ráðandi við skilgreiningar á heyrnarleysi, um opinbera stefnumótun, lækningu, þjónustu eða menntun og réðu þess vegna miklu um líf heyrnarlausra.

Vald heyrandi fólks við mótun viðhorfa er greinilega ennþá miklu sterkara en áhrif Döff fólks. Fram kemur í máli allra viðmælenda minna að þeir hafa reynt að útskýra stöðu sína fyrir heyrandi fólki og hvernig best væri að byggja upp til dæmis menntun og þjónustu fyrir hópinn en að aldrei sé tekið fullt mark á málflutningi þeirra.

Við greiningu á heyrnarskerðingu hitta foreldrar barnanna fyrst heyrandi sérfræðinga. Þar er læknisfræðilega sjónarmiðið kynnt fyrir foreldrum þar sem þeim er bent á leiðir til bata með heyrnartækjum og kuðungsígræðslu. Döff viðmælendum mínum fannst, að miðað við sjálfsskilning þeirra, væri sú mynd af

heyrnarleysi sem heyrandi sérfræðingar hefðu kennt foreldrum mjög bjöguð. Þeir kæmu inn hjá fólki ótta við að líf barnsins yrði óeðlilegt líf og ýttu undir þrána eftir „eðlilegu“ barni, sem til dæmis kuðungsígræðsla gæti fært þeim.

Hugmyndirnar um líf heyrnarlausra, sem foreldrar kynntust fyrst, voru ólíkar skilningi Döff fólks á eigin lífi og því málsamfélagi sem það hafði skapað.

Þetta vald læknisfræðilegrar sýnar hefur haft mikil áhrif á samfélög og menningu heyrnarlausra. Auður, Harpa og Sólrún hafa bent á að ferlið, sem börnin ganga í gegnum við að tileinka sér menningu, sé viðkvæmt. Heyrandi sérfræðingar hafi fram til þessa haft meiri áhrif og gengið betur við að ná trúnaði og stuðningi foreldra barnanna. en einstaklingum úr táknmálssamfélaginu. Þær bentu á að svona hafi þetta verið alls staðar í heiminum alveg frá hinum afdrifaríka Mílanófundi árið 1880.

Sumir heyrnarskertir krakkar eða næstum því allir heyrnarskertir eiga að fá aðgang að Döff samfélagi og táknmáli, menningu og Döff skóla þar sem táknmálstalandi kennarar kenna heyrnarskertum.

Þetta sagði Sólrún og skýrði jafnframt að það væri ómögulegt með heyrnarmælingu í desibelum eða öðru læknisfræðilegu mati að spá fyrir um hvort heyrnarskert börn gætu notað raddmálið til samskipta í framtíðinni. Hún benti á að sérfræðingar á sviði uppeldismála þurfi að gera langtímarannsókn á uppeldi, máltöku og kennslu til að kanna hvort heyrnarskert barn noti fyrst og fremst sjón til þess að fylgjast með og taka þátt í samskiptum. Ef svo er ætti viðkomandi að vera skilgreindur sem hluti af málsamfélagi Döff fólks. Ef barnið notar fremur heyrnina en sjónina til að hlusta eftir og tileinka sér tungumálið og nær hnökralausri máltöku var eðlilegt að að mati Sólrúnar að íslenska væri móðurmál þess en táknmálskunnátta gæti aldrei skaðað barnið heldur væri alltaf ávinningur. Sólrún telur að þetta sé mun flóknara mál en almennt er talið og að Desibelin ein og sér geti ekki sagt til um þetta því það sé mjög mismunandi hvernig heyrnarskert börn nýti heyrn sína til máltöku og samfélagsþátttöku.

Að hennar mati var mjög mikilvægt fyrir framtíð þeirra og þroska að fá aðgang að táknmáli því það gæti komið í veg fyrir að þau yrðu fyrir óþarfa skaða á máltöku og lentu í tapstöðu í uppvexti sínum.

## Kuðungsígræðsla og hinn nýi óralismi

Fróðlegt var að skoða viðhorf Döff til tækniframfara á sviði heyrnartækni og viðhorf þeirra til möguleika á samfélagsþátttöku fyrir börn sem hafa kuðungsígræðslu.

Að sögn Auðar telja sérfræðingar, sem líta á heyrnarleysi fyrst og fremst sem fötlun, að innan fárra ára verði táknmálið ekki nauðsynlegt lengur. Hún segir um börn sem fæðast heyrnarlaus: „Öll börn fá kuðungsígræðslu og þeir halda því fram að aðgerðin muni gefa heyrnarlausum aðgang að heyrandi samfélagi. Foreldrar trúa auðvitað lækunum og vilja að börnin sín heyri.“

Kuðungsígræðsla getur gefið heyrn en heyrnin er mismunandi eftir einstaklingum. Sumir ná einungis að greina umhverfishljóð en aðrir ná heyrn sem byggja má á samskipti á raddmáli. Börn byrja ekki að heyra strax að lokinni aðgerð heldur þurfa þau að læra að heyra og er gert ráð fyrir mikilli heyrnar- og talþjálfun fyrir börnin. „Þau eru eftir sem áður talin heyrnarskert og sum tilheyra heyrnarlausum til að byrja með,“ er haft eftir Gylfa Baldurssyni heyrnar- og talmeinafræðingi í Morgunblaðinu („Geta heyrt á ný“, 1998). Að hans mati er réttlæt看legt að þjálfunin fari fram á kostnað almennrar kennslu ef börnin ná í staðinn færni í samskiptum í heyrandi samfélagi. Þetta gefi einnig vonir um að barnið geti verið í almennum skóla með heyrandi börnum. Yfirleitt er áhætta af kuðungsígræðslu álitin lítil eins og greint er frá í fræðilega kafla ritgerðarinnar og mest áhætta talin vera tengd svæfingunni. Fjölmarginir aðrir áhættuþættir hafa þó verið nefndir.

Allir Döff einstaklingar, sem tóku þátt í rannsókninni, óttuðust að aukin áhersla á kuðungsígræðslu myndi leiða til aukins óralisma með áherslu á raddmál og heyrandi menningu fyrir börnin. Viðmælendur mínir voru einstaklingar sem höfðu öðlast menntun, höfðu reynslu og þekkingu, sem þeir höfðu unnið úr, velt fyrir sér og þannig gert sér meðvitaða grein fyrir stöðu sinni og lífi. Það er ljóst af lífi þeirra að óralisminn hafði valdið þeim öllum andlegum skaða, skaðað fjölskyldutengsl þeirra og félagstengsl. Á grundvelli þeirrar reynslu byggðu þeir mat sitt um að kuðungsígræðsla geti aukið á fötlun Döff barna. Með því væri Döff barn gert heyrnarskert og ferlið við að það tileinkaði sér Döff menningu hindrað. Allir þátttakendur í rannsókninni voru sammála um að staða heyrnarskertra barna í skólakerfinu, bæði innan skóla fyrir heyrnarlausu og í almenna skólanum, væri slæm og verri en þeirra barna sem voru Döff. Að þeirra mati var ástæðan sú að

áherslan var á að vega upp fötlun þeirra en ekki að litið svo á að þau tilheyrðu öðru málsamfélagi. Börn sem voru heyrnarskert og fengu ekki að vera Döff voru að mati Auðar fötluð eins og fram hefur komið. Kuðungsígræðsla gat að hennar mati, ef áherslan á óralismann í kennslu eykst, hindrað börn í að verða Döff og gert þau þess í stað fötluð og heyrnarskert það er ef máltakan á táknmáli verður hindruð. Rétt er að geta þess hér að yfirleitt er litið svo á, á Norðurlöndum, að börn sem fá kuðungsígræðslu eigi eftir sem áður að vera í táknmálsumhverfi.

Heyrnarlausir viðmælendur mínir sem fjölluðu um kuðungsígræðslu fyrir börn, sem fæddust heyrnarlaus, voruðu við oftrú á henni sem lækningu. Ennþá væri allt of lítið vitað um áhrif slíkrar ígræðslu á líf barnsins og fjölskyldu þess, á alhliða þroska, tengsl við aðra og uppbyggingu sjálfsmýndar. Döff kennarar töluðu um að ekki væri ljóst hvernig skólinn ætti að mæta börnunum. Sumir viðmælendur héldu því fram að þeir gætu ekki sett sig upp á móti því að börn fengju kuðungsígræðslu og þá heyrn sem hún gæti gefið. Það mætti hins vegar aldrei gera aðgerðina á kostnað táknmálsins.

Það voru þó fyrst og fremst forsendurnar, sem nokkrir viðmælenda minna töldu að lægju að baki aðgerðinni, sem þeir voru ósáttir við. Mörgum fannst kuðungsígræðslan endurspegla fyrirlitningu og virðingarleysi fyrir táknmálssamfélaginu og Döff lífi. Auður sagði að ennþá væri til fólk sem héldi að heilinn þroskaðist ekki nema að börn lærðu að tala og notuðu heyrn og að táknmálið væri neyðarúrræði. Sólrúnu fannst að í orðræðu tengdri kuðungsígræðslu kæmi fram það sjónarmið að umfram allt yrði að forða barni frá því að tilheyra táknmálssamfélaginu. Slík viðhorf sýndu virðingarleysi að mati viðmælenda minna og þeir áttu erfitt með að skilja að þessi sjónarmið væru að styrkjast aftur þrátt fyrir þá þekkingu sem til er til í dag á táknmáli og menningu heyrnarlausra.

Döff viðmælendur mínir sögðust finna fyrir valdaleysi um þróun á þessu sviði. Hingað til hafi skoðanir þeirra verið hundsáðar og litið svo á að þeir hafi ekki vit til þess að meta áhrif kuðungsígræðslu á börn.

Við Döff lifum í stöðugum óttan við þróunina undanfarið og að óralisminn komi aftur með kuðungsígræðslunni. Við Döff vitum að skoðanir okkar eru alltaf hundsáðar þegar við segjum fólki eða uppalendum frá reynslu okkar. Við finnum alltaf að við erum annars flokks í þeirra augum. Þau vita líka að við erum ekki með kuðungsígræðslu og þess vegna getum við

að þeirra mati ekki borið saman við okkar upplifun. Þess vegna getum við ekkert útskýrt varðandi þessa nýju þróun.

Sagði Auður og benti jafnframt á að uppalendur hafi ekki leitað til Döff menningar og spurt um lausnir á vandamálum eða erfiðleikum sem heyrnarlaus börn standa frammi fyrir í daglegu lífi með heyrandi fjölskyldum. Hún taldi að möguleikar Döff fólks til þess að hafa áhrif á þróunina væru því veikir. Heyrandi einstaklingar réðu ennþá yfir orðræðunni.

Við getum ekki talað hreint út og sagt sannleikann nema Begga því hún var heyrandi áður en hún missti heyrn og hefur góðan grunn í íslensku. Hún veit hvernig heyrandi Íslendingar hugsa. Við vitum ekki hvað fólk hugsar. Við heyrum aldrei í þeim á íslensku og þorum ekki að tala hreint út. Því við gætum gert einhverja vitleysu.

Auður sagði að Döff fólk nái ekki orðræðunni í samfélagi íslenskunnar og þori oft ekki að segja hug sinn af ótta við að koma þvert á umræðuna og eyðileggja þann trúnað sem þó hafi skapast. Hún taldi að ef til vill hafi Döff fólk enn ekki nógu mikið traust á heyrandi fólki, ekki nógu sterka sjálfsmynd eða sjálfstraust. Enn var svo stutt síðan Döff manneskjur fengu tækifæri til að koma inn í umræðuna, aðeins 10 til 15 ár. „Við höfum ekki þjálfun í rökræðum ykkar. Það var aldrei rökrætt, voru aldrei umræður um ýmislegt t.d. stjórn mála eða slíkt. Í skólanum var mest áhersla á varalestur og talþjálfun,“ sagði Auður

Fram til dagsins í dag hafa heyrandi ráðið mestu og rök Döff lítið komið fram. Auður taldi að ef til vill væri kúgun óralismans, þar sem heyrandi fólk réð og tók ákvarðanir um líf Döff fólks, ennþá að eyðileggja fyrir Döff fólki.

Ákvarðanir sem sem sviptu það rétti til máls, menntunar og samfélagsþátttöku:

Auður sagði að það taki tíma að hrista af sér kúgun óralismans og gera sér grein fyrir að aðrir líti á mann sem mennska manneskju. Að hennar sögn mátti engin Döff manneskja til þess hugsa að ástand eins og skapaðist á tímum óralismans geti nokkurn tímann endurtekið sig.

Ef til vill erum við lengi að átta okkur á því að við erum viðurkennd mennsk og ekki lengur kúguð af óralisma. Sú kúgun stóð í um 20 ár af lífi mínu. Nú 20 árum síðar er ég enn að byggja mig upp. Fá viðurkenningu sem heyrnarlaus manneskja með táknmál sem mitt mál.

Lane (1992) lýsir sams konar skilningi á valdi meirihlutans og viðmælendur mínir upplifa. Hann hefur hvatt til þess að hætt verði að líta á

menningarlega heyrnarlaust fólk sem heyrandi fólk sem misst hefur heyrn. Farið verði að líta á það sem einstaklinga í málminnihlutahópi. Döff börn sem þurfa ekki sérkennslu heldur kennara sem kunna málið og þekkja menninguna eins og gildir um aðra málminnihlutahópa (Lane, 1992).

Lane álitur að kuðungsígræðsla sé tilraunir á börnum. Hún hafi áhrif á allt líf barnsins og stjórn samskiptum þess og fjölskyldu þess. Kuðungsígræðslan hafi þau áhrif í skólanum að stefnt sé að markmiðum sem ekkert tengjast námi og hætt sé við að kennarinn verði handbendi læknisfræðilegrar sýnar og beiti sérhæfðum aðferðum við þjálfun. Heilbrigðisyfirvöld viðurkenni að börn með kuðungsígræðslu þurfi stoðþjónustu vegna náms, heyrnarþjálfun, talþjálfun og tungumálakennslu í langan tíma vegna þess þau séu heyrnarskert þrátt fyrir ígræðsluna.

Að mati Lane er með kuðungsígræðslunni verið að stýra frá tvítyngi og aftur inn í sérkennslu. Í krafti lækninga er kuðungsígræðsla réttlætt en í þessu tilviki sé, eins og skýrt er frá í fræðilega kafla ritgerðarinnar, raunverulega um að ræða alvarlega íhlutun í líf barns í því skyni að þvinga upp á það máli meirihlutans, menningu og lífsgildum. Í sama streng tekur Skutnabb - Kangas en hún skilgreinir ástand eins og var á tímum óralismans í menntun heyrnarlausra sem *málbann* eða *útrýmingu* og telur það hafa að markmiði að þvinga Döff börn til þess að taka upp mál meirihlutans.

## **Íslenska eða táknmál fyrir heyrnarskerta**

Viðmælendum mínum fannst viðhorf foreldra Döff barna til þess að læra táknmál hefði breyst mikið á undanförunum árum. Nú vilji þeir allir læra táknmál en foreldrum barna sem eru heyrnarskert finnst ekki eins sjálfsagt að læra táknmál.

Það kemur víða fram í gögnunum að Döff fólki finnst að viðhorf heyrandi fólks vera að íslenskan sé raunverulega „rétt“ málið. Eðlilegt þyki að allir sem við það ráði tali íslensku en það er hins vegar búið að viðurkenna að heyrnarlaus börn geta ekki lært íslensku á náttúrulegan hátt og þess vegna verður máltaka þeirra að vera á táknmáli. Börn, sem eru í skóla fyrir heyrnarlausu og eru skilgreind heyrnarskert koma yfirleitt inn í skólann eftir að hafa beðið skipbrot í almenna skólanum. Þau hafa ekki ráðið við samskipti í hópi og heldur ekki náð eðlilegum árangri í námi. Venjulega er staðan verst í tungumálum, þar með talið íslensku, og svo í stærðfræði. Að mati viðmælenda minna eru þessi börn

raunverulega Döff og ættu að hafa fengið að alast upp sem slík. Auður talaði um ósamræmi sem hún taldi vera í máluppeldi heyrnarskertra barna: „ Kennarnarir eiga í mestum erfiðleikum þegar þeir kenna þeim heyrnarskertu. Eiga þeir að tala, eða eiga þeir að nota málblending eða eiga þeir að nota táknmál? Og þeim finnst að þar sem barnið sé heyrnarskert verði þeir að nota íslensku og þeir gera það.“ sagði Auður.

Heyrnarskertu börnin sem Sólrún hafði kennt í Döff skóla áttu ekki nógu ríkt mál á íslensku til þess að geta notað það til náms og flókinnar hugsunar.

Táknmálssamfélagið var að mati Auðar og Sólrúnar, sem eru Döff og Freyju og Sigurbjargar, sem voru skilgreindar heyrnarskertar, eina málumhverfið þar sem heyrnarskertu börnin gátu náð jákvæðum þroska og lífsgæðum.

„Heyrnarskertir krakkar geta virst heyrandi vegna þess þau geta talað,“ sagði Freyja, „en það er ekki rétt.“ Að mati Freyju og Sigurbjargar var heyrn þeirra ekki nógu góð til þess að ná menningarsamfélaginu, reglunum í leiknum og samskiptunum og ekki nógu góð til að þau geti eignast vini á eðlilegan hátt. Heyrnarskert börn þurfa heyrandi tengilið til þess að kynna þau fyrir vinahóp. Oft voru það eldri eða yngri systkyni sem veittu þeim aðgang að sínum vinahópi. „Ég elti bróður minn og leit rosalega upp til hans. Ég komst í kynni við vini hans og náði þannig inn í félagsskap heyrandi,“ sagði Sigurbjörg. Dagný og Halldór, sextán ára menntaskólanemar, áttu þessa sögu sameiginlega: „ Af því að bróðir minn gat hjálpað mér að kynnast krökkunum og umhverfinu,“ sagði Halldór þegar hann var spurður um hvernig hann hefði kynnst heyrandi vinum. Þau sögðu að það væri miklu léttara að kynnast krökkum á táknmáli. Freyja sagði að til heyrnarskertu barnanna væri gerðar væntingar um að þau væru annað en þau væru í raun og veru. Harpa talaði um að á tímum óralismans hefði staða barna, sem í dag eru skilgreind heyrnarskert, verið betri. Þá hefðu þau verið með hinum sem voru heyrnarlaus og gátu því líka orðið Döff. Hún hefði sjálf líklega verið skilgreind heyrnarskert ef hún væri barn í dag:

Ég er Döff og hef alltaf litið á mig þannig þó að ég hafi verið tímabil í heyrandi skóla. Ég var svo heppin þá að það voru ekki svona öfgaskilgreiningar eins og eru í dag. Mér finnst stórhættulegt að vera merkja börn hvort þau eru heyrnarskert eða ekki. Því hvað þýðir að vera heyrnarskertur? Hver er ég ef ég er heyrnarskert?

Báðar héldu Sigurbjörg og Freyja því fram og Döff kennarar í skóla barnanna voru sammála þeim að þeir eða þær, sem ákveða að börnin ættu að eiga íslensku að móðurmáli en ekki verða tvítyngd, gerðu sér ekki grein fyrir því að íslenskan sem börnin fengju yrði of brotin og veik til þess að standa til dæmis undir framhaldsnámi.

Um íslenskuna mína get ég sagt að við sem erum heyrnarskert náum málinu aldrei eins og þið sem heyrið. Leiðin fyrir íslenskuna inn í mig þegar ég er heyrnarskert er hindruð. Íslenskan okkar er einföld og við erum ekki með neina flókna málshætti eða hugtök. Í íslensku eru svo þung orð og alltaf ný og ný orð. Það líður miklu lengri tími hjá okkur en heyrandi frá því við heyrum eitthvert orð eða hugtak, þar til við byrjum að nota það og svo að skilja hvað það þýðir. Maður les og maður skilur allt en að tjá sig á íslensku með íslensku tali, hvað eigum við að segja, jafn vel og prófessor það mun ég aldrei geta. Frekar ef ég væri að tala táknmál. Ég get náð því vegna þess að það bara kemur óhindrað inn í mig.

Sagði Freyja, en henni og Sigurbjörgu fannst einkennilegt að íslenskan væri álitin svona miklu betra mál og að heyrnarskertu börnin fengju ekki að eiga bæði táknmál og íslensku sem skólamál og hafa alla möguleika til menntunar opna. Með því móti gætu þau til dæmis notað táknmálstúlk í framhaldsnámi. Börn sem ekki hafa fengið táknmál í kennslu ráða ekki við að nota táknmálstúlk. Það er ekki nóg að hafa einungis talað táknmálið í frímínútunum.

Að mati Auðar skilja „sérfræðingar“ og foreldrar ekki í hvaða stöðu börnin eru. Sérfræðingar meta stöðu barnanna út frá eigin lífi og börnin alast upp við heyrandi gildismat. Heyrnarskert börn virða íslensku meira sem mál og blanda táknmáli og íslensku eins og flestar fyrirmyndir í þeirra nánasta umhverfi. Þau halda að það sem foreldrarnir vilja sé réttast og best fyrir þau. Sigurbjörg sagði að fyrir heyrnarskerta færi svo mikil orka í samskiptin að það dragi úr annarri heilastarfsemi á meðan:

Ég man miklu verr það sem er sagt í talmálssamskiptum og í þeim verð ég alltaf óöruggari. Ég skil allt á meðan á samtalinu stendur en eftir á man ég ekki það sem fram fór. Það fer svo mikil orka og einbeiting í að skilja það sem sagt er að maður nær ekki að festa það sér í minni. Þegar ég fer í banka eða eitthvað þess háttar og tala við starfsmanninn skil ég allt og samskiptin ganga vel. En hins vegar þegar ég er komin út er ég búin að



gleyma hvað við vorum að tala um. Maður þarf að einbeita sér svo mikið og svo þegar maður kemur út er maður ekki viss.

Að sögn Sigurbjargar tekur það börnin langan tíma ef þau fá tækifæri til þess, að gera sér grein fyrir að tilfinning þeirra sjálfra er réttari en heyrandi fólks. Sigurbjörg var hluta af skólagöngu sinni í heyrandi skóla og hluta í Döff skóla með íslensku sem kennslumál. Hún sagði um sjálfa sig, þegar hún var í skóla, að hún hafði ekki vitað hver hún var. Hún talaði og táknaði til skiptis, hún var ráðvillt og margskipt eða klofin. Það tók hana langan tíma að skilja hver hún var. “Hið fullkomna fyrir heyrnarskerta krakka er að kennslan sé á táknmáli og kennarinn tali táknmál,” sagði Sigurbjörg.

Í viðtali sagði Dagný mér á blendingsmáli íslensku og táknmáls, þegar hún var sextán ára að hún kynni ekki táknmál, íslenska væri sitt mál. Dagný var alin upp sem heyrnarskert og gekk í Döff skóla og almennan skóla en alltaf með íslensku sem kennslumál. Hún sagðist að vísu ekki vera mjög góð í íslensku en það var, að hennar mati, henni sjálfri að kenna. Hún hafði verið of löt. Dagný sagðist ekki skilja táknmálstúlk vel og hún náði illa kennslunni í skólanum sem fór fram á íslensku.

Seinna hitti ég hana þegar hún var að nálgast tvítugt og við töluðum saman á táknmáli og notuðum enga rödd. Hún sagði mér þá í óspurðum fréttum, að um haustið ætlaði mamma hennar að byrja að læra táknmál. Einhvern tímann á þessu þriggja ára tímabili hafði Dagný væntanlega fundið sjálfa sig og ákveðið að segja: „Núna segi ég að ég sé Döff.“

## **Tunga, sjálf og virðing**

Viðhorf Döff, skilningur þeirra á heiminum og stöðu Döff í heiminum er í mörgum tilvikum ólíkur viðhorfi foreldra þeirra og gildismati. Að mati Auðar var mikilvægast í ferlinu að því að verða Döff að börn lærðu hvers virði táknmálið var í lífi þeirra og að í gegnum uppeldið næðu þau að verða stolt af sjálfum sér og málinu sínu. Þetta reyndist börnunum mismunandi erfitt að hennar mati. Sum börn áttu foreldra sem töluðu við þau táknmál og ólu þau upp í að þau væru „fullkomin“. Þeir báru virðingu fyrir máli barnanna og hver þau voru. Harpa sagði að það væru fyrst og fremst þessi viðhorf foreldranna til táknmálsins og barnanna sem réðu málþroska þeirra, hvernig þau litu á sjálf sig og hvernig þeim farnaðist í samskiptum við aðra. Viðhorf foreldranna hefðu áhrif á málþroskann frá

frumbersku. Harpa sagði frá sjö ára Döff stúlku sem hafði góðan málþroska miðað við Döff jafnaldra sína og hún hafði fylgst með frá því heyrnarleysið greindist:

Hún var eins og hálfis árs þegar heyrnarleysið uppgötvaðist. Hún var í fínu sambandi við foreldra sína. Þau áttu ekkert sameiginlegt mál en samt var fínt samband á milli þeirra og góður skilningur. Það þýðir að fyrstu skrefin eru tekin í málþroskanum.

Harpa sagði að ekki ætti að líta á barnið sem vandamál eða ófullkomið að einhverju leyti. Krakkarnir, sem eiga foreldra, sem alltaf hafa verið í náttúrulegum samskiptum við þá og notað svo við þá táknmál frá því heyrnarleysið uppgötvaðist hafa orðið góðan málþroska og mikið mál. „Það er rosalegt að sjá hvað þau tala mikið táknmál ... foreldrar þeirra vita að táknmál er nauðsynlegt og standa þétt saman og hafa allt önnur viðhorf til þeirra og táknmálsins,“ sagði Harpa og að sumir þessara foreldra væru ekkert betri í táknmáli en hinir þeir hefðu bara öðruvísi viðhorf. „Börn þurfa að umgangast aðra sem virða táknmálið, Döff börn og fullorðna til þess vita hver þau eru og vita fyrir hvað þau standa,“ sagði Harpa.

Eins og fram hefur komið áður er miðað við að heyrnarskert börn, sem fá kennslu í skóla fyrir heyrnarlausu, eigi íslensku að móðurmáli og noti hana í skóla og daglegu lífi. Að mati Hörpu alast heyrnarskertu börnin upp við að þau skorti eitthvað og sífellt er verið að reyna að bæta upp heyrnartap þeirra og styðja þau til þess að ná betri árangri í íslensku. Þessi börn eru að mati Hörpu almennt með verri málþroska, hafa lélegra sjálfstraust og ná ekki jafn vel að tengjast öðrum og hin börnin sem alast upp við virðingu fyrir sér og táknmáli. Heyrnarskert börn alast upp við að táknmálið sé ekki nógu gott. Þau fá það viðhorf frá fólki í kringum sig að það þurfi að þurfi að bæta táknmál upp með öðru máli eða nota það sem tæki til að kenna annað og betra mál.

Auður sagði: „Foreldrarnir halda að þeir geri það besta fyrir barnið með því að leggja áherslu á íslensku en eru að þjálfva eitthvað sem er ekki fyrir hendi.“ Hún bætti við að sér fyndist þessi börn upplifa að standa ekki undir væntingum foreldra sinna. Foreldrar tala íslensku, allir aðrir á heimilinu tala íslensku, foreldrar gera kröfu um að börnin tali og skilji íslensku. Börnin upplifa að það að tala íslensku sé rétt og gott. En þar sem þau ráða ekki við það eru þau ófullkomin og léleg í eigin augum. Þau verða órugg með sig, fá lélegan málþroska og verða

illa undir lífið búin. Harpa sagði að sum heyrnarskert börn væru hrædd við táknmál og hún skildi ekki af hverju. Ef til vill var það ótti foreldranna við að þau væru heyrnarlaus sem þannig kæmi fram?

Skilaboð frá fólki í umhverfi heyrnarlausra og heyrnarkertra viðmælenda minna, þegar um heyrnarleifar var að ræða, voru oftast: „Ef þú getur talað er best að nota íslensku en ef þú getur ekki talað verðurðu að nota eða máttu nota táknmál.“ Börn lærðu ekki að bera virðingu fyrir máli sem svona væri farið með af þeim sem þau litu upp til í umhverfi sínu. Þetta leiddi til þess að síðar, þegar þau væru orðin eldri, yrði miklu erfiðara fyrir þau að leita til táknmálssamfélagsins. Það yrði eins og að viðurkenna að hafa mistekist.

Heyrnarskertu börnin lærðu að mati viðmælenda minna að líta niður á táknmál og virða það ekki. Þeim fannst heyrnarskertir nemendur í skólanum oft sýna Döff lítilsvirðingu með framkomu sinni. Sólrún sagði að þau töluðu til dæmis með rödd þótt heyrnarlausir væru nálægt. Þetta gerðu þau meira að segja þótt kennari þeirra, heyrnarlaus, væri að fara að kenna þeim. Þau hafa alist upp við þetta viðhorf í umhverfi sínu því þau búa við mikið ósamræmi í máluppeldinu.

Þetta álit þeirra var staðfest í viðtölum mínum við tvo heyrnarskerta unglinga, Dagnýju og Halldór og í þátttökuathugun þar sem ein tíu ára heyrnarskert stúlka, Kristín, var þátttakandi. Öll sögðu þau að íslenskan væri betra mál og að táknmál væri bara fyrir heyrnarlausa. Þau voru samt ekki mjög góð í íslensku og Dagný og Halldór kenndu sjálfum sér um, því þau hefðu verið of löt. Kristín hafði hvorki náð góðu valdi á íslensku né táknmáli og ekkert þeirra var hluti af þeim heyrandi hópi sem þeim var ætlað að tengjast.

Auður benti á að ósamræmið í máluppeldi heyrnarskertu barnanna kæmi meðal annars fram í því að fólk og þar með taldir kennarar þeirra væri í vafa um á hvaða máli ætti að ávarpa börnin sem kölluð væru heyrnarskert en voru samt í skóla með heyrnarlausum. Það væri í vafa um hvort ætti að tala, nota blöndu af íslensku og táknmáli eða nota táknmál. Þar sem barnið væri bara heyrnarskert fyndist þeim þeir yrðu að nota íslensku og gerðu það en styddu hana svo með táknum. Heyrnarskertu börnin vissu ekki hver þau væru og að þau væru alltaf að reyna að vera eins og aðrir vildu að þau væru. Auður taldi að öll börnin, heyrnarskert og heyrnarlaus, í sama skóla eða bekk eigi að hafa sameiginlegt mál, táknmál, þannig að þau fái öll að verða Döff. Þau ná með því betri skilningi á sjálfum sér og verða sterkari. „Þegar þau hafa náð góðri færni í táknmáli geta þau

í framtíðinni notað túlk þar sem þau ná ekki skilningi í gegnum heyrn,“ sagði Auður.

Vegna heyrandi málfyrirmynda treystu heyrnarskertir krakkar alltaf mikið á heyrnina þegar þau horfðu á táknmálið. Flestir urðu alltaf að hafa alltaf tákni og tal á sama tíma. Sigrún, heyrandi kennari heyrnarskertra barna, tók undir með Döff kennurunum og fannst þetta slæmt ástand því að fyrir börnunum ætti að hafa hrein mál og heil mál. Heyrnarskertu börnin þyrftu alltaf að hlusta og horfa á sama tíma og bræða saman tvö ólík mál. Mikil orka færi í þetta sem skilaði sér ekki alltaf í réttum skilningi en gerði þau óörugg og ósjálfstæð.

Í þessum kafla hef ég fjallað um hvernig viðmælendum mínum finnst meira vald og virðing tengjast íslensku en táknmáli og þessi valdamunur gerir Döff fólk undirokað. Læknisfræðileg sýn á heyrnarleysi hefur meira vægi en sjónarmið Döff fólks og telja þátttakendur áherslu á íslensku umfram tákni koma niður á mál- og samskiptaþroska og námsárangri heyrnarlausra og heyrnarskertra barna. Skortur á upplýsingum veikir einnig stöðu Döff einstaklinga. Það er í valdi heyrandi fólks að veita aðgang að upplýsingum og umræðu.

Í næsta kafla verður fjallað um stöðu tákni málsins í menntun barna á árunum 1998 – 2000. Einnig verður lýst helstu ástæðum þess að skóli heyrnarlausra var lagður niður og fyrstu skrefum í sameiningu hans við Hlíðaskóla.

## 6. Staða táknmálsins í menntun

Í þessum kafla verður gerð grein fyrir rannsókn minni á skóla Döff barna. Lýst er upplifun Döff þátttakenda í rannsókninni og kennara við skólann á árunum 1998 – 2000 á stöðu táknmálsins í menntun barna sem eru heyrnarlaus og heyrnarskert. Einnig verður gerð grein fyrir helstu ástæðum þess að Döffskóli var lagður niður og fyrstu skrefum í sameiningu hans við Hlíðaskóla. Fjallað verður um stöðu táknmálsins í nýjum heilsdagsskóla árið 2000, málumhverfinu, virðingu fyrir táknmáli, félagsleg samskipti eru skoðuð, sagt frá stofnun Táknmálssviðs Hlíðaskóla og skólastefnunni lýst.

### Döff skólastjóri

Það var í október árið 1996 að Berglind Stefánsdóttir, fyrsti Döff skólastjórinn, tók við Döffskóla. Skilningur á hugtakinu tvítýngi var þá að hennar sögn enn mjög óljós í hugum kennara og annarra. Sumir töldu að það þýddi að tala og tákna á sama tíma en aðrir að tala og tákna til skiptis. Skólastjórinn skilgreindi tvítýngi fyrir heyrnarlaus þannig að kennslumálið og hér og nú málið væri táknmál en ritmálið íslenska. Auk þess væri gengið út frá mismunandi menningarheimum sem tengdust hvoru máli um sig (Berglind Stefánsdóttir, munnleg heimild, 24. september, 1998). Hennar markmið var að innan skólans þróaðist raunverulegt tvítýngi fyrir heyrnarlaus börn og að kennararnir færu að nota táknmál við nemendur og sín á milli.

Engin menntun var í boði fyrir kennarana til þess að geta betur tekist á við kennslu í tvítýngisskóla. Einungis var til að dreifa táknmálsnámskeiðum Samskiptamiðstöðvar heyrnarlausra. Breytingar höfðu orðið á starfsliði skólans á þessum tíma og höfðu flestallir kennararnir sem kenndu á tímum óralisma og alhliða samskipta flutt sig frá skólanum. Fleiri heyrnarlausir kennarar, leiðbeinendur og aðstoðarkennarar voru ráðnir að skólanum til að styrkja táknmálið og menningu heyrnarlausra innan skólans og heyrandi lærðu meira í táknmáli (Berglind Stefánsdóttir, munnleg heimild, 1998).

Skóli heyrnarlausra á Íslandi hafði þróast ört frá óralismanum um 1980 í takt við breytingar á viðhorfum til heyrnarlausra og táknmálsins og stefnur og strauma, eins og alhliða boðskipti og táknmálsstefnu, sem bárust hingað frá öðrum löndum.

## Kennarar og nemendur Döffskóla

Árið 1998 störfuðu við skólann fjórtán kennarar. Ellefu heyrandi og þrír heyrnarlausir. Tuttugu nemendur voru í skólanum. Þeir voru ýmist heyrnarlausir eða heyrnarskertir. Heyrnarlausu nemendurnir byrjuðu yfirleitt sex ára gamlir í skólanum eftir að hafa verið í leikskóla eða forskóla með öðrum heyrnarlausum börnum. Algengast var að heyrnarskertir nemendur kæmu ekki í skólann fyrir en eftir að þeir hefðu beðið skipbrot úti í almenna skólanum.

## Málumhverfi

Í skólanum voru notuð tvö mál: íslenskt táknmál og íslenska en þriðja málformið var þó mest áberandi í samskiptum. Það var blendingsmálið af íslensku og táknmáli. Blendingsmálið hafði formgerð íslensku en var oftast einfölduð íslenska eða íslenska með ófullkominni formgerð. Tákn voru notuð samtímis íslenskunni en táknin sem sáust voru yfirleitt ekki fullkomið mál ein sér og oft var einungis um að ræða stök tákn af handahófi.

Yfirlýst stefna Döffskóla var að þar væri notað táknmál og alltaf átti að tala táknmál þegar heyrnarlaus einstaklingur var nálægur. Á vegg hékk uppi miði sem á stóð: „Þetta er táknmálssvæði.“ Á öðru innrömmuðu veggspjaldi stóð:

Táknmál er eina fullgilda málið sem heyrnarlaus börn geta tileinkað sér mjög snemma og á álíka tíma og heyrandi börn ná tökum á töluðu máli.

(Úr bókinni Hvað er heyrnarleysi)

Árið 1998 var táknmál ekki viðurkennt í lögum sem móðurmál heyrnarlausra skólabarna en nokkuð hafði verið gert til að reyna að styrkja stöðu þess innan skólans. Túlka mátti það sem viðurkenningu skólayfirvalda á því að táknmál ætti að hafa sterka stöðu innan skólans að ráða Döff skólastjóra. Tveir táknmálstalandi kennarar voru ráðnir að skólanum í haustið 1998. Á þessum tíma var táknmál þó ekki ráðandi kennslumál við skólann en kennt sem námsgrein og fjöldi kennslustunda hafði verið aukinn. Fræðimennirnir Thomas og Collier (2002) hafa bent á að bestur árangur í tveimur málum og námsárangri næst ef móðurmálið er aðal kennslumálið. Dr. Katarina Tomaševski (2001, 2004) fyrrverandi sérfræðingur Sameinuðu þjóðanna um rétt til menntunar hefur rannsakað rétt minnihlutahópa til menntunar. Hún bendir á að aðgengi að

skólastofnun sé ekki sama og réttur til menntunar. Þegar málminnihlutahópum er kennt á meirihlutamáli verði til mállegar, sálrænar og kennslufræðilegar hindranir fyrir náminu.

Þarna voru því ekki bestu aðstæður til málþroska og málanáms. En Heilsdagsskóli var starfræktur fyrir nemendur eftir skóla þar sem allir starfsmennirnir voru táknmálstalandi. Til þess að einfalda málumhverfið og styrkja stöðu táknmálsins enn frekar hafði sú nýbreytni verið tekin upp að kenna tvær námsgreinar, myndmennt og handmennt, eingöngu á táknmáli. Að mati handavinnukennara var þessi breyting til góðs. Áberandi var til dæmis að hennar mati hve heyrnarskertu nemendunum leið miklu betur eftir breytinguna. Þeir voru rólegri, einbeittari og stilltari eftir tíma. Að hennar mati var það vegna þess að þeir þurftu ekki að magna upp spennu og orku til þess að taka við upplýsingum í gegnum hindraða leið. Upplifun hennar vakti upp þá spurningu hvort börnin, sem voru skilgreind, heyrnarskert væru ekki í raun Döff og eigi alltaf að fá kennslu á táknmáli samanber fyrrnefndar niðurstöður Thomas og Collier (2002).

### Kennarasamfélagið

Þrír Döff kennarar störfuðu við skólann. Ellefu kennarar af fjórtán voru heyrandi og átta íslensku að móðurmáli og enginn þeirra hafði þá færni í táknmáli að geta staðið sem málifyrimynd nemendanna. Venjulega skiptist kennarastofan í tvennt. Annars vegar voru Döff kennararnir og nokkrir heyrandi kennarar, sem töluðu táknmál, þegar Döff voru nálægt. Hins vegar var hópur kennara, sem talaði ekki táknmál, þó að Döff væru nálægt. Á kennarastofunni var tilhneigingin til að tala frekar íslensku en táknmál. Döff kennararnir höfðu þá tilfinningu að þeim heyrandi fyndist erfið skylda að þurfa að tala táknmál ef Döff voru nálægt og þeim fannst kennarahópurinn ekki vera þeirra hópur.

### Nemendasamfélagið

Í skólanum voru einungis 20 nemendur. Stundum var bara einn í árgangi og enginn í næsta árgangi fyrir ofan eða neðan. Eftir að viðurkenning á táknmáli sem samskiptamáta barnanna jókst smám saman, áratuginn á undan, hafði þróast sú stefna að Döff nemendur ættu táknmál að móðurmáli en heyrnarskertir nemendur íslensku. Þessi skipting var ennþá notuð en engar ákveðnar reglur virtust gilda um hana eða greiningu þarna á milli. Nemendur sem voru kallaðir heyrnarskertir höfðu yfirleitt verið einhvern tíma í heyrandi skóla en gefist upp og komið í

Döffskóla. Þessa sömu tilhneigingu má líka sjá í öðrum löndum (Ladd, 1979 og Lawson, 1981 í Ladd 2003). Fimm nemendur voru skilgreindir heyrnarskertir, með íslensku sem kennslumál og mál á heimili. Þessir nemendur komu inn í skólann með lélegan málþroska í íslensku og enga kunnáttu í táknmáli. Þeir voru í öðrum bekk og fimmta bekk. Nemendur fimmta bekkjar, þrír talsins, höfðu allir gefist upp á að vera í heyrandi skóla. Fjórir af þeim fimmtán sem eftir voru höfðu viðbótarfötlun, auk heyrnarskerðingar, einn var daufblindur. Þrír þeirra höfðu lélega kunnáttu í táknmáli, skildu eitthvað en töluðu lítið. Mál þessara þriggja, sem voru með viðbótarfötlun, var frekar íslenska eins og nemendanna sem voru skilgreindir heyrnarskertir. Allir nemendur skólans fengu kennslu í táknmáli sem námsgrein og auk þess var gert ráð fyrir að heyrnarskertu nemendurnir lærðu táknmál af samnemendum sínum þannig að þeir kæmu til með að geta talað táknmál við félagi sína.

Allar námsbækur voru á íslensku en nokkrar höfðu einnig verið þýddar af starfsmönnum skólans á táknmál inn á myndband. Foreldrar barnanna voru nær allir heyrandi, áttu íslensku að móðurmáli og höfðu ekki þá færni í táknmáli að geta staðið sem málfyrirmyndir nemendanna. Í skólanum var aðeins rúmlega helmingur nemendanna Döff. Hinir áttu íslensku að móðurmáli. Meirihluti kennaranna var líka með íslensku að móðurmáli og notaði hana mikið í skólanum þrátt fyrir stefnu um annað. Þetta olli flóknu málumhverfi í skólanum mjög lituðu af íslensku.



## Virðing fyrir málunum

Að mati Döff kennara endurspegladist í börnunum virðingin sem borin var fyrir málunum í umhverfi barnanna og viðhorfið til þeirra. Auður taldi á þessum tíma að Döff nemendur skólans hefðu ekki skýra hugmynd um hvað táknmál væri eða hvers virði það væri fyrir þá og þeir virtu það alls ekki sem móðurmál sitt.

Nemendur gerðu sér alls ekki grein fyrir því, að hennar mati, að táknmál gæti flutt alveg jafngilda hugsun og upplýsingar og íslenskan. Íslenskan væri alls staðar í lífi þeirra, heima, í sjónvarpinu, á götunum, jafnvel í skólanum. Áhrif íslenskunnar og vald hennar væri greinilega miklu meira en táknmáls. Þeir virtu íslensku meira, sem mál og blönduðu táknmáli og íslensku eins og flestar fyrirmyndir í þeirra nánasta umhverfi.

Auði fannst staða heyrnarskertu barnanna vera mun veikari en Döff barna. Þau væru viðkvæm, ráðvillt og óróleg og alltaf að krefjast athygli. Hún lýsti skilaboðunum sem heyrnarskertu börnunum bárust frá umhverfinu sem: „Íslenska er betri en táknmál. Þú átt að tala íslensku. Þú ert ekki fullkomin. Þú átt að vera heyrandi.“ Barnið vildi vera heyrandi og þegar það réði ekki við það fengi það minnimáttarkennd og virti ekki sjálft sig. Þessu fylgdi einnig að barnið lærði að virða ekki táknmálið. Skömmin sem barnið upplifði tengdist því að hafa tapað og mistekist að verða sú eða sá sem, aðrir vildu að það væri. Að barninu væri stillt upp í tapstöðu og gefnar því allar þessar neikvæðu upplifanir og gerðar til þess óraunhæfar kröfur kæmi til vegna þess að táknmálið væri ekki virt og viðurkennt mál. Auður benti á að hún hefði einu sinni séð veggspjald hangandi uppi á Heyrnar- og talmeinstöð sem sýndi þetta sama viðhorf til táknmálsins. Á því var þessi merking: „Ef þú notar ekki heyrnarhlífar neyðist þú til þess að læra táknmál“. Viðhorfið sem miðlað var úr umhverfinu var að heyrnarskert manneskja, sem talaði táknmál, hefði mistekist í því að verða heyrandi. Auk þess voru þau illa búin undir lífið með lélegt móðurmál.

Sterk endurómun sást með sjónarmiðum Döff á Íslandi og sjónarmiðum Ladd (2003). Menningarlega sjónarhornið var að mati viðmælenda minna mun heilbrigðara fyrir heyrnarskert börn en hið læknisfræðilega. Ladd bendir á að læknisfræðilega sýnin ali á skömm sem tengist samskiptum við táknmálssamfélög. Þegar horft sé af menningarlegum sjónarhóli sé horft á heyrnarskert börn á sama hátt og heyrnarlaus. Þau eru alin upp sem tvítyngd Döff börn og allir í skólanum tala sama mál. Ladd bendir á að með því móti geti þau

fengið innihaldsríkari menningarþátttöku með aðgangi að viðhorfum frá tveimur menningarheimum. Í gegnum uppvöxtinn tengdist táknmálssamfélagið ekki skömm eða tapi heldur er börnunum kennt að með því að læra bæði raddmál og táknmál geti þau lært að stýra lífi sínu innan tveggja menningarheima og tveggja samfélaga og valið það sem þau óska sér frá hvorri menningu um sig til þess að byggja upp sjálfsmynd sína og líf sitt (Ladd, 2003).

Ladd bendir einnig á að aðrir, sérstaklega þeir, sem hafi meiri heyrnarleifar og reyni að aðlagast heyrandi samfélagi, hafni oft samskiptum við Döff samfélag. Hann hefur eftir Dodds (1998) og Walker (2001) að Döff samfélag tengi slíka höfnun við skömm sem óralisminn hefur komið inn hjá fólki (í Ladd, 2003).

### Málið og félagsleg samskipti

Í skólanum voru litlir bekkir með einum til fjórum nemendum á mismunandi aldri, á mismunandi stigi námslega og með mismunandi heyrnarleifar. Kennslan var þess vegna oft einstaklingskennsla. Stundum voru tveir kennarar í einu í bekk. Einn, sem talaði íslensku, fyrir heyrnarskertu nemendurna og annar, sem talaði táknmál, fyrir þá heyrnarlausu.

Í máli viðmælenda minna kom fram og einnig í þeim þátttökuathugunum sem ég gerði að ef viðmælendi heyrnarlausra og heyrnarskertra hafði ekki gott vald á táknmáli var tilhneiging til þess, bæði hjá heyrnarlausum og heyrnarskertum, að aðlaga mál sitt ómeðvitað því máli sem heyrandi viðmælendi talaði en síður að sá aðlagaði sig táknmálssamskiptunum. Átti þetta bæði við um heyrnarlosa og heyrnarskerta nemendur og kennara. Heyrandi kennarar skiptu á milli málforma eftir því við hvern þeir voru að tala. Heyrnarskert börn voru nær undantekningarlaust ávörpuð á íslensku líka af heyrnarskertu starfsfólki. Auður taldi að foreldrar heyrnarskertu barnanna legðu mikla áherslu á að töluð væri íslenska við börnin en ekki táknmál. Börnin væru hins vegar komin í skólann vegna þess þeim gekk illa í almennum skóla, bæði félagslega og námslega. Þau réðu ekki við félagslegt umhverfi á íslensku og gátu ekki tileinkað sér heyrandi menningu. Að hennar mati var íslenskan sem þau kunnu ekki nógu góð til þess að standa undir námi. Börnin þurftu að hennar mati að læra í gegnum táknmál til þess að eignast sterkt skólamál og að eignast vini sem tala táknmál.

Börn sem töluðu saman á táknmáli ávörpuðu oft kennarana sína á íslensku. Í félagslífi og leik völdu heyrnarskertir einstaklingar að tala saman innbyrðis á íslensku.

Félagslegt umhverfi var fábrotið vegna fæðar nemenda og mjög litað af íslensku og táknum. Einungis rúmur helmingur nemendanna flokkaðist með táknmál sem sitt fyrsta mál og notaði það í samskiptum sín á milli. Málsamfélagið var flókið og ruglingslegt og Harpa talaði um að nemendur vissu ekki á hvaða málformi þeir yrðu ávarpaðir eða hvaða mál þeir ættu að nota í hvert skipti.

## **Nemendafæð í skólanum**

Miklar breytingar höfðu orðið á fjölda nemenda sem stundað hafði nám við Döffskóla á síðastliðnum áratugum. Í kringum árið 1980 stunduðu meira en 80 nemendur nám við skólann en tveimur áratugum síðar einungis um 20 nemendur. Eftir að farið var að bólusetja við rauðum hundum og heilahimnubólgu hér á Íslandi urðu árgangar táknmálsbarna mjög litlir. Á 20 ára bili frá 1980 – 2000 voru einungis tvö börn að meðaltali í hverjum árgangi í Döffskóla. Stundum var ekkert barn, stundum þrjú stundum eitt. Á undangengnum árum hafði nemendum því fækkað mikið við skólann og þátttakendum í félagsmiðstöð eftir skóla sömuleiðis. Að mati foreldra barnanna var félagslegt umhverfi barnanna orðið of fábrotið og áhyggjur þeirra voru miklar af því að dvöl í félagsmiðstöð skólans eftir að námi lauk á daginn, yki enn á félagslega einangrun barnanna.

Mikil almenn umræða var um skólann og um sameiningu hans við Hlíðaskóla á þeim tíma, sem gögnum í rannsókn þessa var safnað. Tókust þar á sjónarmið kennara, fræðslufirvalda, Félags heyrnarlausra, Foreldra- og styrktarfélags heyrnardauffra barna og fleiri aðila er þótti málið sig varða. Umræðan snerist mest um félagsleg vandamál og félagslega einangrun táknmálsbarna en fjallaði minna um kennsluaðferðir og kennslufræði. Hún var pólitísk og mjög lituð af tilfinningum. Haldnir voru fundir þessara aðila um sameiningarmálið meðal annars í Döffskóla og Félagi heyrnarlausra.

Foreldrar bentu á félagslega einangrun barnanna vegna smæðar skólans. **Anna Kristinsdóttir** (2002) talar í grein í Morgunblaðinu um gífurlega einangrun heyrnarlausra barna og verndað umhverfi sérskólans. Hún segir slík vandamál muni minnka ef skólinn sameinaðist Hlíðaskóla og félagsleg tengsl heyrnarlausra

barna við jafnaldra sína aukast. Foreldrar bentu á að börnin gætu ekki valið sér vini heldur sætu uppi með þann eða þá sem væri næst þeim í aldri.

Döff kennarar sáu líka galla á fámenninu í skólanum, Auður og fleiri töldu til dæmis neikvætt að börnin fengju alltaf óskipta athygli kennara síns vegna fámennis í bekkjum. Hún sagði: „Þegar ég var í skóla fékk ég aldrei frið fyrir kennaranum. Ef ég horfði út um gluggann slakaði á eitt augnablik kom hann og sagði mér að halda áfram eða spurði hvort ég vildi hjálp.“ Auður var samt ekki hlynnt sameiningunni.

Fulltrúar foreldra óskuðu eftir að börnin gengju í almennan skóla til þess að fá ríkara félagslegt umhverfi. Harpa benti á í viðtali að börnin þyrftu að læra samskiptareglur eins og að taka tillit til annarra í hópavinnu og að þau skorti aga. Foreldrar vildu að börnin kæmust í stærra skólasamfélag þar sem þau lærðu reglur og gætu valið sér vini. Reynslan hafði að þeirra mati sýnt að meiri hætta væri á að erfið vandamál kæmu upp í þessum litla lokaða hópi.

Jafnframt bentu fulltrúar foreldra á að bráðlega yrðu öll börn komin með kuðungsígræðslu og yrðu því frekar heyrnarskert en heyrnarlaus. Börnunum væri mikilvægt að tengjast almennum skóla því í nánustu framtíð yrði mál heyrnarlausra barna íslenska en ekki táknmál. Þetta sjónarmið foreldra stangaðist hins vegar á við sjónarmið heyrnarlausra um hvað ætti að vera móðurmál heyrnarskertra barna eins og komið hefur fram.

Sjónarmið margra fulltrúa í Félagi heyrnarlausra, sem voru á móti sameiningu skólanna, voru önnur. Þeir vildu styrkja táknmálsskólann og sjá hann stækka. Þeir bentu á að í tilviki táknmálsbarna hefði skóli heyrnarlausra æðra hlutverk en almennir skólar. Hann væri trygging fyrir máltöku og að börnin kynntust Döff menningu. Táknmálsbörn fengu, að þeirra mati, alltof litla reynslu af mállegum samskiptum á táknmáli. Heima voru allir heyrandi, og miklu nær væri að styrkja táknmálssamskiptin enn frekar. Fram kom í máli þeirra að heyrnarlausir og heyrnarskertir nemendur sáu táknmál í rauninni einungis í skólanum og að þeirra mati þarf að skapa börnunum fleiri tækifæri til samskipti á táknmáli og tækifæri víðar í samfélaginu. Þetta gat, að þeirra mati, ekki gerst í skólaumhverfi með heyrandi börnum í almennum skólum. Táknmálið myndi veikjast enn meira. Margir úr hópi Döff höfðu áhyggjur af nýjum óralisma með kuðungsígræðslum og heyrandi skóla fyrir Döff börn.

Sigurbjörg, sem sjálf er heyrnarskert, sagði í viðtali á þessum tíma að hennar reynsla væri að heyrnarskert börn gætu ekki nýtt sér íslensku til náms og nær væri að fjölga heyrnarskertum nemendum í Döffskóla en að hann sameinaðist heyrandi skóla eins og verið væri að ræða: „Mér finnst að allir heyrnarskertir krakkar eigi að vera í Döffskóla. Vera í táknumálsumhverfi kynnast sínum jafnöldrum sem eru í svipaðri stöðu.“ Til þess þurfi að hennar mati að breyta viðhorfi til táknumálsins og að framfylgja tvítýngisstefnunni fyrir alla nemendur þannig að kennslumálið væri alltaf táknumál en ritmálið íslenska.

## Í átt að sameiningu

Haustið 1999 hóf skólinn samstarf við Hlíðaskóla um sameiginlegan heilsdagsskóla fyrir nemendur beggja skólanna á lóð Döffskóla með það að markmiði að auðga félagslegt umhverfi nemenda í Döffskóla („Heyrnarlaus börn og heyrandi saman í skóla“, 2001). Táknumálið hlaut þetta sama ár viðurkenningu í nýrri námsskrá sem fyrsta mál heyrnarlausra og íslenska annað mál (Aðalnámsskrá grunnskóla: íslenska, 1999, bls. 109). Fyrsta námsefnið á táknumáli, sem byggt var á hugmyndafræði tvítýngis, kom út hjá Námsgagnastofnun í samvinnu við Samskiptamiðstöð heyrnarlausra haustið 2000.

Samstarf skólanna um heilsdagsskóla var fyrsta skrefið í sameiningu Hlíðaskóla og Vesturhlíðarskóla. Arthur Morthens, forstöðumaður þjónustusviðs Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur, taldi meginrökin fyrir sameiningu skólanna vera að þörfum nemenda Vesturhlíðarskóla fyrir félagsleg samskipti væri ekki nægilega vel fullnægt í skólanum sökum fámennis, en síðastliðin 15 ár hefði nemendum fækkað talsvert og einungis 20 nemendur stunduðu nám í skólanum. „Það er afar mikilvægt að börn fái að eiga fullnægjandi félagsleg samskipti við hvert annað og þegar ekki eru nema 1-2 börn í árgangi þá verða samskiptin allt of lítil,“ sagði hann í viðtali við Morgunblaði („Heyrnarlaus börn og heyrandi“, 2001). Hann taldi að miklu skipti að heyrnarlaus og mikið heyrnarskert börn gætu átt félagsleg samskipti með svipuðum hætti og önnur börn þótt þau notuðu táknumál. Við sameininguna yrðu skólarnir seinna tengdir saman innan Hlíðaskóla þannig að heyrnarlaus og heyrnarskert börn gætu varðveitt táknumálsumhverfið innan síns hóps. Jafnframt var gert ráð fyrir að þau ættu félagsleg samskipti við heyrandi börn í íþróttum og tómstundum. Með því móti gerði hann ráð fyrir að: „... þau fái betur fullnægt félagslegum þörfum sínum heldur en verið hefur í

Vesturhlíðarskóla þar sem börnin eru eins fá og raun ber vitni.“ („Heyrnarlaus börn og heyrandi“, 2001). Á þessu stigi var hins vegar ekki að finna áætlanir um uppbyggingu á menntuninni eða áætlanir um það hvernig málréttindi hópsins yrðu tryggð.

## **Sameiginlegur heilsdagsskóli árið 2000**

Fyrsta skrefið í sameiningu skólanna var að heilsdagsskóli Hlíðaskóla fékk afnot af húsnæði á lóð Döffskóla og útileiksvæði. Við þessa breytingu urðu nemendur Döffskóla þátttakendur í sama heilsdagsskólatilboði og nemendur Hlíðaskóla. Um 120 heyrandi nemendur og um 10 Döff voru þarna saman við nám og leik. Eftir sem áður sóttu heyrnarlaus og heyrnarskert börn nám í Döffskóla og heyrandi börnin í Hlíðaskóla. Von manna var að þessi tilhögun gæfi heyrnarlausu börnunum meiri möguleika á að eignast vini á sínum aldri. Kennarar og starfsfólk heilsdagsskólans fóru á táknaárátt í lok ágúst 1999 og voru búnir með 40 kennslustundir þegar starfsemin hófst. Eftir 40 kennslustundir í táknaárátt var gert ráð fyrir að þeir sem sótt höfðu námskeiðin réðu við mjög einföld samskipti og samskiptareglur. Orðaforðinn sem miðað var við tengdist húsnæði og innanstokksmunum, bæði á heimili og í vinnuhúsnæði. Þá áttu þeir að vera færir um að tala um algengan mat og drykki, samgöngur, samgöngutæki og staðarheiti og að hafa æft tölur frá 1-100 (Samskiptamiðstöð, 2004, 13.apríl).

Einn táknaáráttandi heyrandi starfsmaður kom frá Döffskóla og aðstoðaði nemendur við heimanám alla daga nema mánudaga. Döff starfsmaður var þar líka einhvern hluta af tímanum. Einu sinni í viku á haustönn 1999 kom táknaáráttandi leikskólakennari í tvo tíma til þess að styðja heyrnarlaus og heyrandi börn í að leika sér saman.

Bakgrunnur táknaáráttsbarnanna var tvenns konar. Annars vegar voru yngri börn (6-7 ára) sem höfðu verið í leikskóla með heyrandi börnum þar sem sumir leikskólakennararnir og sum börnin á leikskólanum höfðu lært táknaárátt og hins vegar eldri börn (10-14 ára), sem höfðu verið í leikskóla sem heyrði undir Döffskóla. Í þeim leikskóla höfðu allir leikskólakennarar lært táknaárátt og aðeins dvöldu þar heyrnarlaus og heyrnarskert börn. Allir foreldrar og fjölskyldur yngri barnanna höfðu lært táknaárátt frá því að heyrnarleysi barnsins uppgötvaðist. Yngri börnin voru frá leikskólaaldri vön samskiptum við heyrandi krakka. Nokkrir

heyrandi krakkar sem höfðu verið með þeim í leikskóla og kunnu táknmál voru með þeim í heilsdagsskólanum.

Hér á eftir verða sett fram viðhorf heyrnarlausra barna til samskipta við heyrandi jafnaldra og heyrandi starfsfólk í gæslu eftir skóla nokkrum mánuðum eftir að samstarf skólanna hófst.

### Heyrandi kunna ekki táknmál og skilja útundan

Viðtöl og þátttökuathuganir í heilsdagsskólanum fóru fram í upphafi árs árið 2000. Heilsdagsskólinn var í gömlu heimavistarhúsunum á lóð Döffskóla. Húsin voru á sínum tíma byggð sem einbýlishús fyrir barnmargar fjölskyldur, þrjú heimili. Eitt húsið var mótuneyti, þvottahús, smíðastofa og íbúð húsvarðar. Húsin voru einkennd með mismunandi litum útidyrhurðum. Heilsdagsskólinn hafði afnot af tveimur húsum, rauða og gula húsinu. Yngri börnin voru í rauða húsinu en í gula húsinu var heimanám. Í græna húsinu voru nemendur frá Öskjuhlíðarskóla.

Inni í stofu í gula húsinu var borðum raðað eins og í skólastofu. Börnin sátu við borðin og lærðu. Búið var að sameina herbergi og mynda stærri rými þar sem einnig var raðað borðum eins og í skólastofu. Konur gengu á milli barnanna og aðstoðuðu þau við heimanámið.

Í heimanáminu voru yngri táknmálsbörnin, Garðar Freyr og Sigurður ásamt Kristínu staðsett í útjaðri hópsins. Garðar Freyr sat aftast með heyrandi stúlku og hún talaði táknmál. Hin sátu hvert í sínu herbergi, aftast og ein við borð. Guðlaug var hins vegar ein í rauða húsinu. Elsa, heyrandi starfsmaður heilsdagsskólans, sagði að fyrst hefðu yngri táknmálsbörnin verið saman en það hefði ekki reynst vel. Þau hefðu haldið sig sér og einangrað sig. Þau hafi ekki viljað vera með hinum og samvera þeirra hafi verið óuppbyggileg. Því var Guðlaug flutt í rauða húsið.

Raddmálsbörnin og táknmálsbörnin blönduðust ekki að neinu marki. Um tvo aðskilda hópa var að ræða. Guðlaug sagði að sér leiddist því að hvorki konurnar í rauða húsinu né krakkarnir kynnu táknmál. Á meðan á þátttökuathugun stóð horfði ég á öll táknmálsbörnin gera tilraunir til þess að fá að vera með í leik hinna barnanna en án árangurs. Þau kunnu ekki réttar aðferðir til að vekja athygli þeirra eða að stofna til kynna við þau. Guðlaug (6 ára) gerði nokkrar tilraunir til

Þess ná sambandi við hóp af heyrandi strákum með því að sparka til þeirra bolta nokkrum sinnum en þegar enginn veitti henni athygli sneri hún sér að öðru.

Yngstu börnin (6 – 7 ára), sérstaklega Guðlaug, virtust vera sjálfsörugg þótt þau væru ein heyrnarlaus í stórum hópi heyrandi. Guðlaug gerði kröfu um að það væri komið fram við sig af virðingu og benti á að heyrandi fólk ætti að læra táknmál. Konurnar kvörtuðu yfir því að Guðlaug væri frek og hún vildi einangra táknmálshópinn frá hinum. Hún hefði bannað heyrandi börnum að vera með í leik táknmálsbarnanna. Viðhorf Guðlaugar til heyrandi krakkanna, sem ekki kunnu táknmál, voru einföld: „Sigurður og Garðar Freyr eru skemmtilegir. Hinir kunna ekki táknmál.“

Í viðtali við eldri krakkana kom fram að þau voru óörugg með sig og þótti erfitt að standa utan við stóra hópinn, geta ekki myndað tengsl við krakkana og tekið þátt í því sem þar fór fram. Þau gerðu tilraunir til þess að fá að vera með: „Í heilsdagsskólanum vildi ég vera hluti af hópnum en ég fékk aldrei að vera með. Allir sögðu nei, nei, nei...“, sagði Sverrir 11 ára. Þau voru öryggislaus í nýju umhverfi en líka bar á óánægju meðal þeirra með að flest heyrandi börnin í hópnum væru yngri en þau. „Það eru allt smábörn þarna“, sagði Silja, 10 ára. Svenni sagðist eiga tvo heyrandi vini en þeir færu alltaf snemma heim og þá væru bara eftir litlu börnin og stelpur. „Ég nenni ekki að leika við stelpur.“

Sævar Helgi bar heilsdagsskólann saman við félagsmiðstöðina áður þar sem einungis voru börn sem töluðu táknmál og starfsfólk sem talað táknmál:

Þar var mjög skemmtilegt. Við fengum að gera ýmislegt, frjálst. Í heilsdagsskólanum eru alltaf árekstrar. Kennararnir eru alltaf að skamma okkur. Heyrandi krakkarnir læra ekki táknmál og vilja ekki leika við okkur. Það er miklu betra að vera í félagsmiðstöðinni. Ég vil hafa félagsmiðstöðina áfram.

Til þess að geta átt samskipti vildu börnin að heyrandi lærðu táknmál. Þegar heyrandi kunnu ekki táknmál var upplifun þeirra að þeim væri hafnað, þau skilin útundan og að heyrandi segðu leyndarmál fyrir framan þau. Þeim þótti erfitt að standa utan við hópinn og vita ekki um hvað aðrir voru að ræða.

Börnin voru sammála fullorðnu viðmælendunum um að það væri auðveldara að tengjast heyrandi ef hópurinn væri lítill. Svo vitnað sé til fullorðins viðmælanda Tryggva, 36 ára, sem sagði að betra væri að kynnast vinnufélögum á litlum vinnustað en stórum.



„Mér finnst miklu léttara að vera með fáum. Þá er léttara að finna vini. Í heilsdagsskólanum eru svo margir. Það er svo erfitt að finna vini. Það er betra að vera í litlum hóp,“ sagði Svenni. Þau upplifðu stóra hópinn sem lokaðan. Sævar Helgi sagðist alltaf sjá nýtt og nýtt andlit heyrandi einstaklinga: „sem skilja ekkert, kunna ekkert táknmál og við þekkjum þau ekki“. Þau vissu ekki um hvað heyrandi börn töluðu og vissu ekki hvað þau hugsuðu eða við hverju mætti búast af þeim.

Upplifun barnanna var samhljóða lýsingum fullorðinna. Auður, 36 ára, talaði um að hún hefði alla sína æsku verið að velta því fyrir sér um hvað heyrandi töluðu. Sigurbjörg, 30 ára, talaði um að heyrandi stelpur vildu alltaf vera að tala saman og tala leyndarmál.

Sævari Helga fannst betra að Döff krakkar væru bara saman að leika sér. Það væri ekki betra að fá heyrandi inn í hópinn: „Þau eru aldrei með í leiknum og vilja ekki vera með okkur. Þau eru alltaf bara að horfa á okkur, allir að horfa á okkur. Með heyrnarlausum skilur maður allt.“ Börnunum leið ekki vel í málumhverfi sem þau höfðu ekki aðgang að og ályktun þeirra var: „Það er miklu betra að hafa þetta aðskilið og ekki blandað. Heyrnarlausir eiga að vera sér og heyrandi eiga að vera sér.“

### Þegar samskiptin breyta

Börnin horfðu á heyrandi samskiptin og gátu sér til um merkingu og samhengi atburða. Getgátur þeirra voru ekki endilega í samræmi við innihaldið og misskilningur var tíður. Við þessar aðstæður varð samhengið óljóst og ruglingslegt og eldri börnunum fannst ákvarðanir heyrandi og hegðun ruglingsleg og ekki samkvæmi í henni. „Mér líður ekki vel með þessum krökkum þetta eru svo ruglaðir krakkar.“ sagði Sævar Helgi 11 ára.

Ef til árekstra kom gat heyrandi barnið varið sig og útskýrt sjónarmið sín. Barnið sem bara talaði táknmál skildi ekki rök eða ræðu þess heyrandi og gat heldur ekki skýrt frá sinni hlið. Vantraust var ríkjandi og algengt var að krakkarnir drægju þá ályktun af samskiptum, sem höfðu átt sér stað, að heyrandi krakkar segðu ekki rétt frá aðstæðum.

Í heilsdagsskólanum var ég að spila með strák, sem er vinur minn. Við vorum bara að spila. Heyrandi strákur kom til okkar og ef hann hefði viljað vera með hefði það verið allt í lagi. En strákurinn laug að

kennarunum og sagði að við vildum ekki leyfa honum að vera með.

Kennarinn skammaði mig fyrir að útiloka heyrandi.

Eldri börnunum fannst þau vera minna virði en heyrandi börn í augum heyrandi starfsfólks og þeim fannst sér mismunað. Þeim var strítt og þeim fannst starfsfólkið skamma sig meira en heyrandi krakka. Börnin upplifðu virðingarleysi og kúgun og að álit þeirra og vilji skipti engu máli. Þau mættu aldrei ráða hvenær þau lærðu eða hvernig þau færu að því. Þau mættu heldur ekki vera í fótbolta þegar aðrir væru í fótbolta. Þau sögðust reyna að útskýra fyrir konunum „... en þær skamma okkur bara.“ Börnunum fannst mikill agi og þrúgandi reglur í nýja heilsdagsskólanum og það olli þeim leiða.

Það kom augljóslega stöðugt upp misskilningur á milli hópanna tveggja vegna hindrana við samskipti. Harpa sagði að starfsfólkið að réði ekki við nein finni blæbrigði í tjáningu á táknmáli og þegar það reyndi að segja táknmálsbörnunum til væru samskiptin stíð og blæbrigðalítill. „Starfsfólkið hefur ekki vald á táknmáli til þess að útskýra eða „hlusta“ á rök nemendanna. Svipbrigðin í tjáningu eru ekki í samræmi við tilefnið og viðbrögð þeirra geta verið strangari en tilefni er til,“ sagði Harpa.

Hóparnir tveir áttu ekki sameiginlegt mál og þurftu að geta sér til um margt. Mjög fá heyrandi börn kunnu táknmál. Heyrandi starfsfólk réð ekki við að skilja og tala með blæbrigðum á táknmáli. Það gat ekki sagt börnunum til eða skilið rök þeirra er þau reyndu að snúa erfiðri stöðu sér í hag. Harpa benti á að börnin sáu miklu svipbrigðaminni og snurðulausari samskiptin við heyrandi börnin og töldu þess vegna að konurnar væru betri við þau. Jafnframt áttu heyrandi börn auðveldara með að biðja um að fá eitthvað og rökstyðja þörfina fyrir það en heyrnarlausir. Harpa benti einnig á að heyrnarlaus börn hefðu ekki verið vön jafn ströngum aga og gildi í almennum skólum fyrir heyrandi börn. Þau hefðu því ekki vanist því að fylgja jafn ströngum reglum í fámenninu áður. Upplifun barnanna á samskiptum við heyrandi var sambærileg við þá sem fullorðnir Döff einstaklingar höfðu lýst. Þeir upplifðu útilokun, mismunun og virðingarleysi frá heyrandi fólki.

## **Vesturhlíðarskóli lagður niður**

Á fundi fræðsluráðs Reykjavíkur þann 13. maí 2002 var samþykkt að

Vesturhlíðarskóli og Hlíðaskóli yrðu sameinaðir í einn skóla undir heitinu

Hlíðaskóli frá og með 1. september 2002. Byggja átti nýtt hús yfir sameiginlega starfsemi sem hannað væri með tilliti til þarfa hópanna. Um 20 nemendur áttu að koma frá Döffskóla en nemendur Hlíðaskóla voru alls um 550 („Byggt við Hlíðaskóla“, 2001).

Almennir félagsmenn í Félagi heyrnarlausra voru mjög andstæðir breytingunni. Þeir afhentu borgarstjóra undirskriftalista við Ráðhús Reykjavíkur í júní 2002 þar sem fyrirhugaðri áætlun um að leggja niður Döffskóla var mótmælt. Mótmælin voru lögð fyrir borgarráð sem samþykkti engu að síður að sameina skólann Hlíðaskóla. Því var beint til Fræðsluráðs að setja á laggirnar verkefnisstjórn með þátttöku þeirra sem hlut áttu að máli, til að tryggja farsæla framkvæmd málsins („Mótmæla lokun“, 2002).

Á þessum tíma, þegar skólinn var lagður niður, gagnrýndu félagsmenn í Félagi heyrnarlausra skólastjóra Döffskóla sem einnig var formaður félagsins. Bent var á í umræðunni að skólastjórinn ögraði orðræðu menningarsamfélags Döff og lenti þannig í mótsögn við sjálfa sig með því að vera á sama tíma að verja mannréttindi heyrnarlausra og samþykkja að eyða Döffskóla.

Nú er hin ríkjandi skólastefna á Íslandi skóli án aðgreiningar. Jankowski (1997) hefur bent á að barátta fatlaðra víða um lönd hafi leitt til opinberrar stefnumótunar sem gengur til dæmis út á samþættingu í skólakerfi og leitast við að eyða hinum „aðgreinandi“ sérskólum. Döff fólk vill fá viðurkenningu sem málminnihlutahópur og leggur áherslu á táknaálsskóla. Það myndist mótsögn í því fyrir það að samstillta sig baráttu fatlaðra fyrir aðgengi og blöndun.

Samfélög Döff víða um lönd hafa staðið gegn lokun Döff skóla og blöndun barnanna inn í heyrandi bekki og fordæmt hana (Lane 2002). Í Döff samfélögum hafa skólar heyrnarlausra, líka á tímum óralismans, geymt menningu Döff og táknaálstalandi málfyrirmyndir. Það var innan nemendasamfélaganna í skólunum sem málið þróaðist og fluttist frá einni kynslóð til annarrar. Skólarnir voru þannig trygging fyrir því að heyrnarlaus börn öðluðust mál og lærðu að verða Döff. Án sérskóla fyrir heyrnarlausa urðu börnin mállaus og einangruð (Lane, 1984; Jankowski, 1997; Ladd, 2003). Döff skólar eru þannig tákngervingar táknaálssins og Döff menningar í hugum Döff fólks og eru oft kallaðir vagga menningarinnar. Þeir eru Döff samfélagi því annað og meira en hinn almenni grunnskóli (Lane, 1984; Jankowski, 1997; Ladd, 2003).

Þrátt fyrir að gert væri ráð fyrir að táknmálssvið Hlíðaskóla tæki við öllum skyldum Vesturhlíðarskóla (Hlíðaskóli e.d.) fannst Döff Hlíðaskóli vera „heyrandi skóli“ og flestir Döff upplifðu lokun Döffskóla sem táknræna árás á menninguna og táknmálið.

Sigurlín Margrét Sigurðardóttir, heyrnarlaus táknmálskennari mótmælti þeirri ákvörðun Fræðsluráðs að leggja Döffskóla niður á fundi þar sem sameining hans við Hlíðaskóla var kynnt. Hún lagði áherslu á að með þessari aðgerð væri verið að leggja niður eina skóla heyrnarlausra á Íslandi og með því væri vagga menningar komandi kynslóða heyrnarlausra tekin frá þeim. Þetta væri aðför að menningarsamfélagi heyrnarlausra. Einnig gagnrýndi hún harðlega að ekkert samráð hefði verið haft við hagsmunasamtök heyrnarlausra. Hafdís Gísladóttir, framkvæmdastjóri Félags heyrnarlausra, gagnrýndi aðgerðina einnig og að Félag heyrnarlausra hefði ekki verið haft með í ráðum („Frekari rannsóknir og frestun“, 2002). Sagði hún að rólega hefði verið farið af stað í undirbúningi sameiningarinnar. Börnin hefðu verið saman eftir skóla og í ýmsum fögum, svo sem sundi. Engar rannsóknir hefðu verið gerðar til þess að sýna hverju það starf hefði skilað. Þessi staða væri dæmigerð fyrir sögu heyrnarlausra, sem fá oftast litlu um málefni sér tengd ráðið („Frekari rannsóknir og frestun“, 2002).

Jankowski (1997) telur að Döff fólk vilji fá stjórnun á eigin stofnunum og efla meðlimi eigin samfélags til þess að geta mætt heyrandi samfélagi sem jafningjar en á eigin forsendum og í anda margbreytileika í máli og menningu. Döff fólk á Íslandi átti sinn fulltrúa í stjórnun Döff skóla en varð fyrir vonbrigðum með þátttöku skólastjórans í að leggja skólann niður.

Eftir sameiningu skólanna var gert ráð fyrir að skólastjóri Döffskóla hefði, sem yfirmaður táknmálssviðs í Hlíðaskóla, sömu forráð yfir Döff nemendum og áður, bæði faglega og fjárhagslega. Þá átti einnig að leggja áherslu á að varðveita og efla táknmálsumhverfið og gæta að því að upplýsa vel starfsfólk, sem starfaði með Döff börnum og fullorðnum, og önnur börn í skólanum um táknmál.

Að mati deildarstjóra táknmálssviðs Berglindar Stefánsdóttur („Öskjuhlíðin kvödd“, 2003) var viðhorfið í Hlíðaskóla almennt mjög jákvætt gagnvart sameiningunni og fordómar í garð barnanna minni en við upphaf sameiningarferlis þegar einungis var rekinn sameiginlegur heilsdagsskóli. Það var jákvætt, að hennar mati, að heyrandi krakkar sögðu núna: „Hvar eru táknmálskrakkarnir?“ Þau auðkenndu börnin við málið sem þau tala en ekki þá

staðreynd að þau eru heyrnarlaus. Berglind Stefánsdóttir virtist þannig líta svo á að hóparnir væru báðir tilbúnir til þess að mætast sem jafningjar, á eigin forsendum og sýna menningu hvor annars virðingu.

Margt Döff fólk óttaðist hins vegar ennþá að við þessa breytingu yrði Döff börnum boðið upp á túlkaða kennslu inni í almennum bekkjum með íslensku sem kennslumál. Þau töldu það hafa alvarlegar afleiðingar fyrir börnin. Fræðimenn (Skutnabb-Kangas, 1994; Thomas og Collier, 2002; Tomasevski, 2004) hafa bent á að í tvítýngiskennslu sé mikilvægt að kenna á móðurmáli nemanda. Kennsla á meirihlutamálinu hindri nám. Fræðikonan Claire Ramsey (2001) hefur bent á að ekki sé hægt að veita Döff börnum grunnmenntun í gegnum túlk. Í umræðum Döff kom fram ótti við að það að menningin og táknmálið veiktist enn frekar við að Döff krakkar fengju kennslu inni í heyrandi bekkjum.

Vorið 2003 var Vesturhlíðarskóli svo formlega lagður niður („Öskjuhlíðin kvödd“, 2003) og um haustið fluttist hann, sem táknmálssvið Hlíðaskóla, í nýtt húsnæði Hlíðaskóla.

## **Sameinaður skóli**

Sameinaður skóli Hlíðaskóla og Vesturhlíðaskóla vinnur í anda skóla án aðgreiningar og á að þjóna bæði heyrnarlausum/-skertum og heyrandi nemendum, þannig að allir fái kennslu við hæfi.

Heyrnarleysi/heyrnarskerðing er aðalfötlun nemenda á táknmálssviði en oft er einnig um fylgifatlanir að ræða. Gert er ráð fyrir tvítýngi í skólastarfinu þar sem íslenska og táknmál eru jafnrétt há mál. Áhersla er lögð á að sérhæfð kennsla og starfsemi Vesturhlíðaskóla verði óbreytt, en möguleikar á námslegum og félagslegum samskiptum við heyrandi jafnaldra aukist við sameininguna. Gert er ráð fyrir að sameiningin auki möguleika nemendanna á námslegum og félagslegum samskiptum við heyrandi, auki víðsýni þeirra, umburðarlyndi og félagsþroska. Allir nemendur Táknmálssviðs eru skráðir í almenna bekki og fá þar sína félagslegu og námslegu blöndun eftir því sem við á. Kennsla nemenda getur farið fram inni á Táknmálssviði eða í blöndun með túlki, táknmálstalandi kennara til viðbótar við bekkjarkennara eða táknmálstalandi stuðningsaðila. Nemendur fá síðan stuðningstíma hjá kennara á táknmálssviðinu í þessum greinum. (Hlíðaskóli e.d.).

Í almennu bekkjunum er íslenska undantekningalaust aðal kennslumálið og Döff nemendur fá kennsluna túlkaða. Nokkrir kennarar táknaálssviðsins hafa sótt táknaálssfræðináms Háskóla Íslands sem veitir menntun í táknaáli og menningu heyrnarlausra. Þrír Döff kennarar starfa við skólann og nokkrir Döff aðstoðarkennarar (Berglind Stefánsdóttir, munnleg heimild, maí 2004). Menntun sem tekur sérstaklega fyrir tvítýngiskennslu fyrir heyrnarlausu og hvernig má samþætta ólíkar menningar og mál er ekki til hér á landi. Námsfni á táknaáli er af afar skornum skammti.

Skóli án aðgreiningar er stefna sem ríkjandi er í skólum hér á landi og hefur verið rannsökuð af íslenskum fræðimönnum (Dóra S. Bjarnason, 2003; Gretar L. Marinósson, 2002). Eins og fram kemur í fræðilega kafla ritgerðarinnar er skóli án aðgreiningar ferli sem vinnur gegn mismunun í átt að jöfnuði og þátttöku allra í skólakerfinu, skólasamfélaginu og stóra samfélaginu (Dóra Bjarnason, 2003).

Gretar L. Marinósson(2002) kemst að því að ekki sé samkomulag um stefnumörkun um hugmyndafræði skóla án aðgreiningar í íslensku skólakerfi, engin ein skilgreining sé til, samkomulagið sé frekar um þörfina fyrir eftirlit með velferð nemendanna og þörf þeirra fyrir kennslu og í þessari röð. Ýmislegt virðist benda til þess að sameining Döffskóla og Hlíðaskóla hafi farið fram sem liður í leit að nýrri lausn á knýjandi vandamáli, sem var áhyggjur foreldra af velferð barnanna og félagslegri einangrun þeirra. Einnig virðist hugmyndin um skóla án aðgreiningar og tvítýngi hafa verið óljós í hugum margra í upphafi sameiningar og kvartað var yfir að tilrauninni væri ekki fylgt eftir með rannsóknum (Hafdís Gísladóttir, 2002)

Skóli án aðgreiningar krefst annars konar nálgunar við kennslu og nám og skólakerfið þarf að aðlagast margbreytileika nemenda. Til dæmis þurfa kennarar að vinna náið saman við kennslu bekkja (Dóra S. Bjarnason, 2003). Til þess að sameinaður skóli aðlagist Döff nemendum er ljóst að heyrandi starfsfólk og nemendur þurfa að læra táknaál og aðlagast Döff menningu. Döff starfsfólk þarf að læra um og aðlagast heyrandi menningu. Skóla og menntun verður að sjá í samhengi við menningu (Dóra Bjarnason, 2003, bls. 29). Þetta er ferli og það kostar peninga og umræðu um fjárframlög (Sbr. Gretar L. Marinósson2002).

Í upphafi ferlisins að sameinuðum skóla án aðgreiningar, á meðan Hlíðaskóli og Döffskóli höfðu einungis sama heilsdagsskólann, var ekki um að

ræða þátttöku allra í skólasamfélaginu og Döff nemendur upplifðu mismunun og útilokun sem þeir höfðu ekki upplifað áður innan sérskólans. Ekki er af þessari rannsókn hægt að segja til um kennsluna eftir sameiningu.

Jafningjasamskipti Döff barna hafa lítið verið rannsökuð. Mest er til af rannsóknnum sem bera saman hvaða áhrif val á skóla hefur fyrir félagslega þátttöku nemenda. Þá er sérstaklega verið að skoða annars vegar barn í heyrandi hverfisskóla og hins vegar barn í sérskóla fyrir heyrnarlausu. Rannsóknir sýna ekki skýra niðurstöðu á þessu sviði. Margar lýsa einangrun nemenda í heyrandi skólum en aðrar benda til jákvæðrar niðurstöðu með viðurkenningu heyrandi og eflingu á sjálfsmynd (Sjá nánar um yfirlit á rannsóknnum í Holcomb, 1996).

Árið 2003 tók núverandi deildarstjóri táknaálssviðs Hlíðaskóla (Berglind Stefánsdóttir, 2003) viðtal við táknaálsbörn sem þá voru í kringum 10 ára aldur. Fram kom að breytingar höfðu orðið á heilsdagsskólanum frá árinu 2000. Börnin öxluðu betur ábyrgð á samskiptaaðstæðunum, að hennar mati, með því að ef upp kom misskilningur eða vandamál sóttu þau táknaálstalandi kennara eða túlk. Sumt starfsfólkið var orðið táknaálstalandi og einnig störfuðu þar Döff starfsmenn og táknaálstúlkar. Að mati deildarstjórans voru börnin örugg með sig og meðvitaðir Döff einstaklingar. Hún benti á að bakgrunnur þessara barna væri ólíkur bakgrunni fyrri árganga að því leyti að þau hefðu verið í blönduðum leikskóla og nokkur heyrandi skólasystkini þeirra kynnu táknaál. Fram kom að henni fannst foreldrar barnanna bera meiri virðingu fyrir táknaáli og því að vera heyrnarlaus en hún hefði séð áður. Þetta hefði í för með sér að börnunum fyndist eðlilegt að vera Döff og tala táknaál. Því væru möguleikar á félagslegri blöndun orðnir miklu betri að hennar sögn.

Ferlið í átt að skóla án aðgreiningar og tvítýngi fyrir Döff nemendur er hafið í Hlíðaskóla og spennandi verður að fylgjast með því hvernig það þróast. Þrátt fyrir að deildarstjóri táknaálssviðsins hafi fundið fyrir framþróun á þessu sviðið er enn langt frá því að markmið tvítýngisstefnu eða skóla án aðgreiningar í menntun Döff barna á Íslandi hafi náðst. Táknaál hefur ekki opinbera viðurkenningu, fáir táknaálskennarar og heyrnarlausir kennarar eru starfandi. Að mati þátttakenda þessarar rannsóknar er skortur á táknaálskunnáttu hjá öðrum kennurum og skortur á þekkingu á Döff menningu. Þá vantar námsefni í táknaáli og þekkingu á samþættingu ólíkra menninga og mála í skólastarfi. Ekki er enn komin nægilega góð reynsla á það hvort sameinuðum skóla tekst að ná

markmiðum um skóla án aðgreiningu og tvítyngi en þar er spennandi vettvangur rannsókna framtíðarinnar.

Í þessum kafla var gerð grein fyrir stöðu táknmálsins í skóla barna sem eru heyrnarlaus og heyrnarskert og gengu í Döffskóla á árunum 1998 – 2000 og lýst hvernig Döff kennarar upplifðu stöðu málsins í menntun barnanna. Blendingsmál táknmáls og íslensku var algengt málform og ruglingslegt og óskipulegt málumhverfi var í skólanum. Sérstaklega fannst þátttakendum heyrnarskertu börnin búa við mikið ósamræmi. Einnig var gerð grein fyrir ástæðum þess að skóli heyrnarlausra var lagður niður og fyrstu skrefum í sameiningu hans við Hlíðaskóla en þar er stefnt að tvítyngi og skóla án aðgreiningar.

Í næsta kafla mun ég fara yfir niðurstöður rannsóknarinnar í hnotskurn og þá lærdóma sem má draga af henni.



## 7. Niðurlag: Samantekt og lærdómar

Í þessum kafla verða niðurstöður rannsóknarinnar dregnar saman í stuttu máli og bornar saman við niðurstöður annarra rannsókna. Í lokin verður fjallað um þá lærdóma sem draga má af rannsókninni.

### Niðurstöður í hnotskurn

Döff manneskja; mál, menning og líf

Þótt óralisminn sé ekki lengur skólastefna og gríðarleg framþróun hafi orðið á síðastliðnum áratugum eru áhrif hans ennþá mjög greinileg í Döff samfélagi. Sérstaklega koma þessi áhrif fram í viðhorfum til táknmálsins og undirokun þess. Niðurstöður þeirrar rannsóknar, sem hér er kynnt, sýna að heyrnarleysið og táknmálið er samofið persónu Döff fólks og grunnur undir Döff menningu. Umræða Döff fólks á Íslandi um samskipti sín og stöðu hverfist um táknmálið og framkomu annarra gagnvart því. Sjálfsmýnd og menning Döff fólks sem sprettur upp úr táknmálinu og félagslegum samskiptum þess mótast meðal annars af viðhorfum annarra til málsins og lífsmáta Döff fólks. Það sama á við um sjálfsvirðingu Döff manneskja en eins og fram hefur komið hjá heimspekingnum Robin S. Dillon (1992) þá er sjálfsvirðing mikilvægur þáttur í sálarlífi fólks. Hún mótast meðal annars af persónulegum tengslum og félagslegu umhverfi.

Döff þátttakendum fannst valdastaða táknmáls og íslensku vera mjög ójöfn. Þetta á við um upplifun þeirra af öllum aðstæðum í samskiptum við samfélag íslenskunnar sem leitað var eftir, á vinnustöðum, í menntun barna, á heimilum og í almennri þátttöku úti í samfélaginu. Þessi mismunandi valdastaða spratt af viðhorfum heyrandi fólks til táknmáls. Þannig birtist skýrt í rannsókninni að lítil virðing fyrir táknmáli og veik staða þess gagnvart íslensku hafði bein áhrif á sjálfsmýnd, sjálfsvirðingu Döff fólks og menningu þeirra.

Dillon (1992) bendir enn fremur á að manneskja virði sjálfa sig að svo miklu leyti, sem hún viðurkennir að hún hafi ákveðin grundvallarréttindi eins og rétt á réttlátri meðferð og í samræmi við hve hún metur þessi réttindi. Viðurkenning á táknmáli er eitt helsta baráttumál Döff fólks. Slík viðurkenning er lykill að breytingum. Í henni felast grundvallarréttindi eins og réttur barna til máls og menntunar og réttur Döff til annarrar samfélagsþátttöku en auk þess viðurkenning á Döff lífsmáta og menningu.

Leit Döff fólks að rótum sjálfsmyndar sinnar eftir tímabil kúgunar felst í umræðunni um hvað felst í Döff menningu, hvað það er að vera Döff manneskja og fyrir hvað Döff einstaklingur stendur. Þessi umræða fer stöðugt fram í samtali meðal Döff fólks hér á Íslandi. Í gegnum það fá Döff manneskjur heimsmynd sína, þekkingu á því hvernig á að takast á við lífið og hugmynd um það hvernig þær vilja breyta heiminum. Þessa áherslu er að finna hjá Ladd (2003), sem sjálfur er Döff og lýsti sköpun sjálfsmyndar Döff eða Döffdómi (*Deafhood*), í Bretlandi. Þetta ferli - að vera Döff - er barátta sérhvers Döff barns, Döff fjölskyldna og fullorðinna Döff til að skýra fyrir sjálfum sér og hver fyrir öðrum tilveru sína í heiminum. Sú umræða tengist ekki læknisfræðilegu ástandi eins og heyrnarleysi. Hún fjallar um það að vera Döff manneskja, fara í gegnum ferlið að verða Döff og halda því svo áfram. Með daglegri umræðu um sig og tilvist sína, bæði innan samfélags síns og utan og með því að lifa saman í samfélagi skapa Döff manneskjur þessa tilveru og mismunandi túlkanir á henni.

### Viðurkenning á táknmáli

Táknmálið og staða þess er ávallt miðlægt í umræðu Döff fólks um sig og aðstæður sínar. Í raun má segja að Döff fólk velji sömu aðferðir og þjóðir í sjálfstæðisbaráttu. Það leitast við að styrkja og vernda tungumálið og fá það viðurkennt í lögum sem móðurmál. Við Íslendingar þekkjum baráttu Fjölnismanna fyrir íslenskunni og fylgdumst með Færeyingum, sem börðust fyrir því að færeyska yrði kennslumál í skólakerfinu. Það er einmitt innan skólakerfisins sem þátttakendur í þessari rannsókn töldu mikilvægast að tryggja stöðu táknmálsins. Börn sem fæðast heyrnarlaus fæðast inn í heyrandi fjölskyldur. Þær þurfa að læra táknmál til þess að geta átt samskipti við börn sín.

Niðurstöður rannsókna Skutnabb- Kangas (1994, 2004) sýna að Döff fólk er málminnihlutahópur. Hún hefur borið baráttu þess saman við baráttu þjóða og þjóðernishópa fyrir máli og sjálfstæði. Það sama á við um fræðikonuna Jankovski (1997) sem hefur líkt baráttu Döff við baráttu Bandaríkjamanna af afrískum uppruna í Bandaríkjunum. Þar sem foreldrar Döff barna eiga ekki sama móðurmál og börnin hefur Skutnabb-Kangas auk þess lagt áherslu á að sérstaka nauðsyn beri til að tryggja málréttindi Döff barna innan skólakerfisins.

## Málréttindi Döff barna

Ein af niðurstöðum þessarar rannsóknar er að börn sem nú eru í Döff skóla og eru skilgreind sem heyrnarskert með íslensku að móðurmáli ættu að vera Döff.

Heyrnarleifar eins og þau hafa nægja ekki til þess að eiga samskipti við hóp af fólki. Þær geta ekki frekar en í tilviki heyrnarlausu barnanna gefið máltöku sem skilar sterku og góðu móðurmáli eða almennum upplýsingum og nægri menningarþekkingu úr málumhverfinu. Gregory, Bishop og Sheldon (1995) komust að því í rannsókn á Döff unglingum og fjölskyldum þeirra að stærsta vandamál unglinganna var að ráða ekki við samskipti í hópi. Þetta varð til þess að þau misstu af óformlegum upplýsingum sem sköpuðu þekkingu á félagslegum venjum og félagslegri þátttöku og leiddi síðan til félagslegrar einangrunar þeirra. Sambærilegar niðurstöður fengu Foster (1998) og Ramsey (1997).

Réttur Döff barna til máls er ekki tryggður nægjanlega vel í lögum eða reglugerðum. Foreldrar Döff barna og systkini eiga í flestum tilvikum íslensku að móðurmáli og þurfa að bæta táknmálsnámi við annan vinnutíma.

Málfyrirmyndirnar heima verða þess vegna ekki jafn sterkar og meðal heyrandi barna.

Ekki er beinlínis kveðið á um það í Aðalnámsskrá leikskóla að heyrnarlaus og heyrnarskert börn eigi að hafa aðgang að táknmálsfyrirmyndum eða leikfélögum sem tala táknmál. Börnin koma í grunnskólann með mjög misgóðan samskipta- og málþroska og lakari en heyrandi jafnaldrar.

Leikskóli og grunnskóli Döff barna, gegnir að mati þátttakenda þessarar rannsóknar, lykilhlutverki í máltöku- og málþroskaferli heyrnarlausra og heyrnarskertra barna og stendur fyrir annað og meira en hinn almenni skóli. Þar er hægt að tryggja formlega málréttindi barna og sjá fyrir sterkum mál- og menningarfyrirmyndum. Í rannsókninni kom fram að Döff börn ættu að fá bækur á táknmáli og samskipti og kennslu á góðu táknmáli en ekki blendingsmáli íslensks táknmáls og íslensku. Að mati þátttakenda er þetta forsenda fyrir því að börnin læri að bera virðingu fyrir málinu og geti þroskað með sér heilbrigða sjálfsvirðingu.

Í tengslum við lagalega viðurkenningu á táknmáli hefur Kenneth Hyltenstam (1994) prófessor í tvítýngi við háskólann í Stokkhólmi lagt áherslu á að miklu meiri peningum verði varið í táknmálið í samfélögum heimsins en gert er nú. Hann leggur áherslu á að mikilvægt sé fyrir samfélög að fjárfesta í

táknmáli. Það sé leið að auðlind sem felst í Döff fólki. Ef ekki sé fjárfest verulega í málinu muni einstaklingar sem tala táknmál verða háðir samfélaginu í stað þess að skila verðmætum til þess. Aðrir helstu sérfræðingar heimsins (Sjá t.d. Skutnabb-Kangas og Skýrslu sérfræðinga um minnihlutamál) um tvítyngi og málréttindi leggja ríka áherslu á opinbera viðurkenningu á máli minnihlutahópa og mikilvægi skólans í þróun málsins í tilviki þeirra.

### Ólíkar áherslur: Döff og/eða fatlaður

Meðal Döff fólks hefur þróast önnur og ólík leið í hagsmunabaráttu en fatlaðir hafa farið og hér birtist ólíkur og oft andstæður skilningur á því hvað er að vera Döff og hvað er fötlun. Döff fólk er skilgreint heyrnarlaust og fatlað samkvæmt Lögum um málefni fatlaðra. Þetta er hins vegar ekki í samræmi við sjálfsskilning Döff fólks sem fyrst og fremst lítur á sig sem málminnihlutahóp eða þjóðernishóp. Döff hagsmunabaráttu er einnig í mörgum atriðum í andstöðu við helstu baráttu- og hagsmunamál fatlaðra. Þar má til dæmis nefna samskipan í skóla. Í rannsókninni kom fram að Döff fólk vill ekki samþættast samfélaginu á sama hátt og fatlaðir berjast fyrir, heldur vill það mynda málminnihlutahóp sem mætir samfélagi íslenskunnar á eigin forsendum en fær að styrkja og þroska einstaklingana innan hópsins. Orðræðan í hagsmunabaráttu fatlaðra gengur því í sumum atriðum þvert á orðræðuna í Döff samfélaginu. Fræðikonan Jankovski (1997) kemst að þeirri niðurstöðu um hagsmunabaráttu Döff fólks í Bandaríkjunum að það hafi valið að byggja upp sjálfsmyndina innan málsamfélags tákn málsins og ná jafnstöðu á þeim grunni en ekki að fléttast inn í stóra samfélagið. Það sama má segja að eigi við hér á landi. Barátta Félags heyrnarlausra beinist að því að tryggja jafnræði og samfélagsþátttöku á grundvelli tákn máls og að styrkja meðlimi félagsins innanfrá í menningu Döff. Jafnframt kemur fram hjá formanni félagsins mikilvægi þess að kynna Döff fólk sem venjulegt fólk sem lifir venjulegu lífi. Rannsóknir Groce (1985) á Marthas Vineyard þar sem heyrandi og heyrnarlausir tóku algerlega jafnan þátt og margir heyrandi töluðu táknmál sín á milli sýndu að heyrnarleysi er félagslega skapað og er spurning um skilgreiningu frekar en eitthvað algilt. Ennfremur að viljinn til þess að aðlaga samfélagið þörfum annarra menninga sé í hlutfalli við hversu „normal“ hópurinn sem um ræðir er í augum þeirra sem ráða.

## Döff menning

Það Döff fólk sem rannsóknin beindist að leit á sig sem Döff eða sérstakan þjóðernishóp með menningu sem er að nokkru leyti frábrugðin menningu annarra Íslendinga. Heyrandi fólk er í augum þess Heyrandi og er annars konar þjóðernishópur með sína menningu. Þessir ólíku menningarheimar fléttast saman við afar ólík tungumál og í þeim felast að hluta til ólík viðhorf, siðir, venjur og gildismat. Döff einstaklingar vita lítið um hvernig Heyrandi hugsa eða tala en segjast oft finna fyrir andstæðum viðhorfum og gildismati. Veigamikill munur á skilningi á stöðu Döff fólks er til dæmis sá skilningur Heyrandi er að Döff séu fatlaðir en ekki þjóðernishópur. Tengslin á milli Döff einstaklinga eru sterkari en þjóðartengsl. Táknmálstalandi Döff Íslendingur finnur til meiri samkenndar með Döff Þjóðverja en öðrum Íslendingi sem heyrir. Menningarlegur bakgrunnur þeirra og mál tengir þá meira en þjóðartengslin.

## Staða mála í lífi Döff

Innan Döff samfélags talar fólk sama mál, á sameiginlegan menningarbakgrunn og er öruggt með sig. Þar gengur samtalið óhindrað og staða viðmælenda er jöfn. Athygli beggja eða allra beinist að umræðuefninu en ekki miðlinum eða málinu sem er talað. Tengslin við aðra í Félagi heyrnarlausra koma að einhverju leyti í stað fjölskyldutengsla. Þangað er hægt að sækja vináttu, djúpar samræður um það sem skiptir máli, upplýsingar og félagsskap. Um samskipti við heyrandi fólk gildir öðru máli. Þar upplifir Döff fólkið, sem talað var við, hindranir við þátttöku og streitu. Það finnur fyrir virðingarleysi frá heyrandi manneskjum, sem eiga að kunna táknmál. Virðingarleysið gagnvart táknmáli og persónu þess skynjar Döff fólk sem valdbeitingu eða kúgun þegar þessar manneskjur útiloka Döff fólk, sem er til staðar, með því að nota íslensku til samskipta.

## Hindranir við þátttöku

Sums staðar þar sem heyrandi fólk kunni lítið eða ekki táknmál voru mjög takmörkuð samskipti og Döff fólki fannst það útilokað frá þátttöku. Það átti í miklum erfiðleikum með að fylgjast með pólitískri umræðu og almennri umræðu í samfélaginu. Þetta gerði því erfitt um vik við lýðræðisþátttöku.

Á vinnustöðum stóð það utan við formlega og óformlega umræðu og í fjölskylduboðum blandaðist það ekki heyrandi fjölskyldumeðlimum. Í flestum tilvikum fékk það aðeins fá einföld skilaboð eða stuttar endursagnir af því sem um

var rætt á vinnustaðnum eða með fjölskyldunni. Að mati viðmælenda voru samskipti á táknmáli inni á heimilum yngri kynslóðar Döff barna að verða meiri en fjölskyldur flestra fullorðinna Döff vantaði meiri færni í táknmáli og suma einnig virðingu fyrir málinu. Viðmælendum mínum fannst sárt þegar fjölskylda þeirra kunni ekki táknmál og að vera því útilokað frá þeim sem þeir vildu tengjast tilfinningaböndum. Í skólasamfélagi sameinaðs skóla án aðgreiningar stóðu Döff nemendur, bæði sem talað var við og þeir sem fylgst var með í þátttökuathugun, utan við skólasamfélag heyrandi. Þessi staða gæti verið breytt í dag en á þeim tíma sem gögnum var safnað töluðu heyrandi börn ekki táknmál innbyrðis sín á milli eða við Döff nemendur utan ein stúlka. Sambærilegar niðurstöður sjást hjá fræðikonunni Susan B. Foster (1998). Samkvæmt þeim er Döff fólk einangrað á vinnustað og í fjölskyldu sinni. Döff nemendur í almennum skóla eru félagslega einangraðir frá heyrandi nemendum og tengslin við aðra Döff eru sterkust.

Neikvæð áhrif hindrana við samskipti valda að mati Foster einmanaleika og félagslegri einangrun. Viðmælendur míkir upplifðu á hinn bóginn hindranir við samskipti sem útilokun frá þátttöku í samfélaginu, oft sem valdbeitingu það er að segja ef heyrandi fólk kunni táknmál og notaði það ekki. Þeir upplifðu niðurlægingu og virðingarleysi gagnvart sér sem var ekki í samræmi við sjálfsvirðingu þeirra og skilning á eðli tilveru sinnar. Að þeirra mati komu neikvæð áhrif hindrana við samskipti niður á persónuþroska Döff einstaklinga, sjálfsmýnd og sjálfsvirðingu. Hindrunum við samskipti fylgdu auk þess skortur á upplýsingum og þar af leiðandi valdaleysi og rötleysi innan menningar hinna.

## Vald

Döff þátttakendur upplifðu útilokunina í samskiptum við samfélag íslenskunnar sem valdbeitingu og að íslenskunni fylgdi vald. Vald íslenskunnar lýsti sér til dæmis í því að röddin næði alltaf athygli heyrandi fólks, sem ræddi við Döff manneskjur á táknmáli og gæti alltaf tekið „orðið“ af táknmálsumræðunni. Þessu sama allsráðandi valdi raddmálsins lýsti Jankovski (1997). Þegar töluð er íslenska fyrir framan Döff manneskju er hún útilokuð frá þátttöku og veit ekki hvað fram fer, við hverju má búast eða hvort hún er að vinna rétt. Það er í valdi heyrandi að veita aðgang að samtali eða upplýsingum. Döff þátttakendur sögðust finna til streitu, öryggisleysi og að vera lægra settir eða óæðri við þessar aðstæður.

Þá bentu þátttakendur á að íslenskan væri alls staðar sjálfsagt mál en ævinlega þyrfti að rökstyðja þörfina fyrir táknmál og peningaleg sjónarmið gætu ráðið því hvort það er gert aðgengilegt. Jafnframt bentu þeir á að í samfélagi íslenskunnar felist upplýsingar sem heyrandi fólk fær áreynslulaust en eru Döff fólk að öllu jöfnu óaðgengilegar. Þær gefa heyrandi fólk meiri þekkingu, færni og vald en Döff. Skortur á upplýsingum gerir það að verkum að Döff manneskjur geta ekki axlað ábyrgð að sama skapi og heyrandi eða ráðið með sama hætti yfir eigin lífi. Mismunandi valdastaða málanna dregur þannig úr sjálfsvirðingu Döff fólks og hefur áhrif á sjálfræði og möguleika þess til að axla ábyrgð.

Að mati þátttakenda er reynt að forða börnum frá táknmáli með lækningum eins og kuðungsígræðslu. Þeir óttast þá þróun - nýóralismann - og að staða táknmálsins geti veikst aftur. Með kuðungsígræðslu er hætta á að heyrnarleysið verði sjúkdómsvætt og áherslan færist frá tvítyngi til meðferðar og þjálfunar. Streitan sem skapast eða óttinn við heyrandi umræðu birtist í að Döff þátttakendur hika við að ræða Döff-pólítísk mál eins og til dæmis kuðungsígræslu við heyrandi fólk en telja mjög nauðsynlegt að fylgjast með áhrifum hennar á börn og fjölskyldur þeirra. Bent hefur verið á lífsstílsbreytingar sem slík aðgerð hefur í för með sér (**U.S. Food and Drug Administration**). **Eins og kemur fram hér fyrir framan hefur fræðimaðurinn Harlan Lane (2002)** í þessu sambandi talað um sjúkdómsvæðingu sérkennslunnar. Paddy Ladd (2003) sem sjálfur er Döff fræðimaður, hefur mikið fjallað um læknisfræðilega sýn og kuðungsígræðslu á þessum sömu nótum.

## Virðing

Takmörkuð virðing fyrir táknmáli veldur því að mati viðmælendanna að innan skóla fyrir Döff nemendur er ekki gerð krafa um að kennarar hafi móðurmálsfærni í táknmáli. Þeir eru ósáttir við að komið sé fram við málið þeirra eins og tæki eða aðferð til þess að læra íslensku en ekki sem móðurmál barnanna. Málið er að þeirra mati svo samofið persónunni og sjálfsmýndinni að börn sem alast upp við virðingarleysi gagnvart málinu sínu læra ekki að bera virðingu fyrir sjálfum sér og sínum líkum.

Virðingarleysi fyrir táknmáli birtist meðal annars í því að blendingsmál íslensku og táknmáls er algengt samskiptaform. Öllum þátttakendum fannst það að blanda saman táknmáli og íslensku virðingarleysi við táknmálið og persónu

sína. Döff manneskjur skilja illa þetta blendingsmál og segjast standa höllum fæti í samskiptunum þegar það er notað. Heyrandi halda sig hins vegar á heimavelli innan íslenskunnar og röddinni fylgir vald til þess að stjórna samræðunum. Blandmálið er óskipulegt mál og óskýrt í augum Döff þar sem það miðast við orðaforða íslensku og fylgir byggingu hennar. Það setur Döff fólk í þá stöðu að skilja illa, giska á innihald, eyða orkunni í að skilja málið en ekki meta innihald þess sem er sagt og gerir það að verkum að það er hálf útlokað frá þátttöku. Alvarlegast finnst þátttakendum notkun blendingsmáls við börn. Noti málfyrirmyndir blendingsmál telja börnin að þau eigi að keppa að því að nota það. Blendingsmálið er óskýrt, órökrétt og óskipulegt. Viðmælendur telja að börn sem það er notað við geti ekki náð mál- og samskiptaþroska í samræmi við aldur. Börnin hafi þar af leiðandi minni möguleika á að ná árangri í námi, jákvæðum persónuþroska og styrk.

Þátttakendum fannst notkun blendingsmáls endurspegla það viðhorf að nám í íslensku sé mikilvægast og litið sé á táknmálið sem stuðning við íslenskunám með því að blanda íslensku við táknmálið.

Sænsku fræðikonurnar Ahlström, Thoren og Preisler (1996) rannsökuðu sænskt blendingsmál. Niðurstaða þeirra um eiginleika málformsins var að það miðaðist við veika stöðu heyrandi manneskju í táknmáli og væri órökrétt og óskipulegt málform og voru að öllu leyti afar sambærilegar við það sem þátttakendur rannsóknar þessarar lýsa. Félagsmálvísindakonan Ceil Lucas (1992) hefur einnig bent á að blendingsmál amerísk táknmáls og ensku sé notað vegna þess að félagsleg staða ameríska táknmálsins sé lægri en félagsleg staða ensku.

Margir þátttakenda í rannsókninni unnu á þjónustustofnunum fyrir Döff fólk með fleiri Döff einstaklingum og heyrandi sem kunnu eitthvað í táknmáli. Á þessum stöðum skiptist vinnustaðurinn oft í tvennt í táknmálshóp og íslenskuhóp. Einnig notuðu sumir heyrandi samstarfsmenn blendingsmál íslensku og táknmáls við Döff samstarfsmenn. Aðrir heyrandi lögðu sig hins vegar fram um að nota táknmál alltaf þegar Döff starfsmaður var nálægt.

Þátttakendur segja að þeim finnst sárt þegar fólk, sem þeir vita að kann táknmál, eins og samstarfsfélagar, talar íslensku fyrir framan þá eða notar blendingsmál íslensku og táknmáls. Þeim fannst notkun blendingsmálsins við þessar aðstæður táknræn valdbeiting heyrandi samstarfsmanna.



Allir þátttakendur voru sammála um að samskipti væru jákvæðust við þá heyrandi sem kunna táknmál, bera virðingu fyrir því og þekkja samskiptareglur táknmálsins og menningarsamfélag Döff. Þeim mun betri táknmálskunnáttu sem heyrandi manneskja hefur til að bera þeim mun persónulegri og dýpri geta samskiptin orðið. Einungis þegar heyrandi fólk talar táknmál geta samskiptin farið fram á jafnréttisgrunni að mati Döff þátttakenda. Þar á eftir koma samskipti í gegnum túlk.

### Tenging við meirihlutasamfélagið

Tengsl Döff fólks við meirihlutasamfélagið eru háð málinu sem er talað og stöðu þess eða valdajafnvægi á milli þess og heyrandi viðmælenda. Til þess að skapa möguleika á samskiptum við heyrandi samfélag sem byggja á jafnréttisgrunni þarf í fyrsta lagi táknmálskunnáttu heyrandi fólks en í öðru lagi þarf vald og virðing málanna að vera hin sama. Lagaleg viðurkenning á táknmáli myndi styrkja stöðu málsins, tryggja aukna þjónustu á táknmáli og aukna kennslu táknmáls. Hún er því forsendan fyrir samfélagsþátttöku og grundvöllur jafnræðis í samskiptum Döff og heyrandi fólks.

Döff þátttakendur vilja að fólk í nánasta umhverfi sínu læri táknmál vel þannig að það geti notið náninna samskipta við það og myndað tilfinningatengsl. Þeir vilja einnig að börn geti fengið góða grunnmenntun fyrir lífið í leikskóla og grunnskóla. Það er hlutverk skólans að byggja upp sterka einstaklinga sem geta mætt þjóðfélaginu á jafnréttisgrundvelli.

Til þess að skapa tengsl við skólasamfélagið á jafnréttisgrundvelli verður það að vera Döff börnum jafn aðgengilegt og heyrandi. Það felur í sér að öll starfsemi skólans þarf að taka mið af því að tvö tungumál eru jafnrétt há innan hans. Tilkynningar þurfa að vera einnig á táknmáli, sömuleiðis uppákomur og stjórnun skólans. Þá eiga heyrandi nemendur og kennarar að hafa aðgang að táknmálskennslu.

Lítill aðgangur að almennri umræðu, umræðu um pólitík eða spjalli í fjölskyldu valda því að Döff fólk fær litlar upplýsingar úr samfélaginu. Upplýsingar eru nauðsynlegar til þess að tengjast við meirihlutasamfélagið. Þær eru forsenda þess að hefja spjall á vinnustað, í fjölskylduboði, í rökræðu um pólitík eða tala um hagsmunamál. Aukin textun og túlkun á íslensku sjónvarpsefni er mikilvæg að mati viðmælenda til þess að ná meiri samfélagsþátttöku Döff

fólks. Til þess að af samskiptum geti orðið er að mati flestra viðmælenda nauðsynlegt að vinnufélagar eða aðrir hafi áhuga á að eiga samskipti. Þó er ábyrgðin líka hjá Döff manneskjum. Þær þurfa að sýna áhuga á samskiptum, spyrja og eiga frumkvæði.

Flóknari samskipti við heyrandi fólk, sem ekki kann táknmál þurfa að fara í gegnum túlk en túlkun getur þó aldrei komið fyllilega í stað samskipta á táknmáli. Þegar um einföld samskipti er að ræða er hægt að skrifast á, lesa af vörum með stuðningi bendinga og látbragðs eða þess háttar.

## Helstu lærdómar

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýna að framþróun hefur orðið á undanförunum áratugum í málefnum Döff fólks. Virðing fyrir táknmáli og fólki sem talar það hefur aukist, réttur til þátttöku í gegnum túlkapjónustu sömuleiðis, vægi tákna í skólagöngu og uppeldi barna, sem fæðast heyrnarlaus er orðið meira og möguleikar Döff fólks til menntunar og þátttöku hafa aukist. Þrátt fyrir þetta þarf að huga betur að eftirfarandi þáttum ef tryggja á möguleika Döff fólks til samfélagsþátttöku:

- Íslenskt táknmál og íslenska hafa ójafna stöðu og er lagaleg staða tákna veik. Í rannsókninni kemur fram að yfirleitt þarf að rökstyðja þörf fyrir tákna og peningaleg sjónarmið geta ráðið hvort það er aðgengilegt. Málréttindi barna, sem fæðast heyrnarlaus og heyrnarskert, eru til dæmis hvergi beinlínis tryggð með formlegum hætti í lögum, reglugerðum eða námsskrá fyrir forskólastig. Jafnframt kemur fram að Döff fólk upplifir ekki fullt frelsi til samfélagsþátttöku, tjáningar og til pólitískrar umræðu.
- Ójöfn staða íslensks tákna og íslensku birtist einnig í því valdi sem þátttakendum finnst fylgja íslensku og því að heyrandi fólk beri meiri virðingu fyrir íslensku en íslensku tákna. Virðingarleysið fyrir tákna kemur fram í áherslu á íslensku í kennslu og máluppeldi Döff barna og birtist í notkun blendingamáls íslensku og tákna í samskiptum á milli heyrandi fólks og Döff. Döff fullorðnir og börn þurfa að eyða mikilli orku í að skilja þennaa óskýra og óskipulega málblending, í stað þess að einbeita sér að umræðuefninu. Þetta samskiptaform viðheldur valdastöðu heyrandi fólks, þar sem Döff einstaklingar eru óöryggir í slíkum samskiptum, þeir upplifa misskilning og finna fyrir streitu og eru hindraðir við samskipti, nám og þroska.
- Döff einstaklingar finna fyrir því valdi sem fylgir íslensku þegar heyrandi fólk talar íslensku fyrir framan þá. Með því eru þeir útilokaðir frá umræðum og upplýsingum og þeim finnst þeir vera lægra settir. Þá fannst Döff fólki, sem rétt var við, raddmálið búa yfir meira valdi og áhrifum en tákna. Það nær athygli og rýfur táknaumræðu á milli heyrandi og Döff einstaklinga. Niðurstöður

Þessarar rannsóknar sýna að táknmálið er samofið persónu Döff fólks. Virðingarleysi gagnvart táknmáli og valdbeiting með íslensku hefur því bein áhrif á sjálfsmynd og sjálfsvirðingu Döff einstaklinga. Það er því ljóst að ef því valdi, sem fylgir íslensku, er beitt til lengdar dregur það úr möguleika Döff einstaklinga á að axla ábyrgð og veikir sjálfræði þeirra. Til þess að aflétta þessari kúgun er mikilvægt að að efla siðferðilegt innsæi þeirra sem umgangast Döff fólk og virðingu fyrir þátttöku allra.

- Veik lagaleg staða og virðingarleysi fyrir táknmáli getur enn staðið í vegi fyrir þroska barna sem fæðast heyrnarlaus eða heyrnarskert. Léleg eða engin heyrn hindrar máltöku á raddmáli og takmarkar upplýsingar úr umhverfi sem gefa menningarkunnáttu eða rætur í menningu og almenna þekkingu. Niðurstaða þessarar rannsóknar er að börn sem fæðast heyrnarlaus, þau sem eru skilgreind heyrnarskert og börn með kuðungsígræðslu eigi að njóta þess að alast upp í málsamfélagi eins og samfélagi táknmáls og Döff menningar sem þau hafa fullan aðgang að. Þar geta þau orðið sterk og náð menningarlegum rótum fyrir sjálfsmynd sína.
- Foreldrar Döff barna eiga ekki sama móðurmál og börnin. Því verða málfyrirmyndir á heimilum heyrnarlausra barna ekki jafn sterkar og í tilviki heyrandi barna. Leikskólinn og grunnskólinn verða að taka á sig veigamikinn þátt í máluppeldi þeirra til þess tryggja þeim málréttindi. Ein af niðurstöðum þessarar rannsóknar er að mikilvægt sé að leikskóli og grunnskóli sjái heyrnarlausum börnum fyrir Döff samfélagi með nauðsynlegum málfyrirmyndum og samskiptum og kennslu á íslensku táknmáli. Skerpa þarf línur hvað varðar málnotkun við máluppeldi og í skólagöngu heyrnarlausra og heyrnarskertra barna. Íslenska og táknmál eru tvö sjálfstæð, ólík og óskyld mál. Blendingarmál þessara tveggja mála getur ekki talist ásættanlegt málform við kennslu og samskipti í tilviki Döff barna.
- Samskipta- og málþroski Döff barna er veikari en heyrandi barna þegar þau byrja í skóla og Döff börn ná ekki að efla þennan þroska í gegnum túlkun á bekkjarstarfinu. Ef um samskiptan heyrandi og Döff nemenda í kennslu er að ræða

og tryggja á jöfnuð í skólastarfinu þarf kennslan því að fara fram á táknmáli, sem er túlkað á íslensku. Heyrandi börnin eru með betri þroska og fleiri möguleika á máli og samskiptum alls staðar annars staðar í samfélaginu. Þau ættu því að ráða betur við að fá kennslu í gegnum túlk. Með þessu móti læra þau smám saman táknmál. Táknmálskunnátta þeirra eykur möguleika á samþættingu utan skólastofunnar og auknum félagslegum samskiptum við Döff börn, sem var markmið sameiningar skólanna. Það er ein af niðurstöðum rannsóknarinnar að efla þurfi og styrkja táknmálsskóla / táknmálssvið á leikskóla- og grunnskólastigi þar sem allir tala táknmál og börn geta alist upp við að vera stolt af sjálfum sér og málinu sínu, sem þau geta náð hindrunarlaust og orðið sterkir og sjálfstæðir einstaklingar með góðan mál- og samskiptaþroska. Táknmálskóli á að leggja áherslu á hámarkstvítyngi þar sem máltaka og málþróun á táknmáli er í öndvegi.

- Döff fullorðnir eru einangraðir á vinnustöðum þar sem samstarfsmenn kunna ekki táknmál, einangraðir í fjölskyldu sinni ef þar er ekki talað táknmál og Döff nemendur í almennum skóla eru einangraðir frá heyrandi nemendum ef þeir kunna ekki táknmál. Döff fólk vill tengjast samfélagi íslenskunnar sem mál- og menningarminnihlutahópur í gegnum samtál á táknmáli, annað hvort með túlkun eða því að heyrandi fólk læri táknmál. Þeir heyrandi sem umgangast Döff einstaklinga þurfa að hafa aðgang að ókeypis táknmálsnámskeiðum og hafa ber í huga að betra er að ná tengslum við heyrandi samstarfsmenn á litlum vinnustað og betra er að tengjast nemendum í litlum skóla eða skólaeiningu.
- Döff fólk vill að táknmálið öðlist virðingu til jafns á við önnur mál. Það vill fá lagalega viðurkenningu á íslensku táknmáli og vill njóta virðingar og viðurkenningar sem heyrnarlausar manneskju með táknmál að móðurmáli. Þetta er forsenda fyrir rétti allra Döff einstaklinga til máls, frelsis til tjáningar, aðgangi að pólitískri umræðu og möguleikum á samfélagsþátttöku í heyrandi heimi. Til þess að breyta þessu þarf að viðurkenna táknmál í lögum með stöðu móðurmáls, fjárfesta í námsefnisgerð á táknmáli fyrir skólakerfið, menningarefnis á táknmáli og uppbyggingu á táknmálskennslu, menningarkennslu og námsefnisgerð fyrir alla sem tengjast heyrnarlausum og heyrnarskertum börnum. Einnig þarf að sinna eldri Döff börnum og unglíngum og fullorðnu Döff fólki. Sérstaklega þarf að efla

menntun forskólakennara og kennara. Þá þarf að gefa fjölskyldum barna, sem fæðast heyrnarlaus, fjárhagslega möguleika og svigrúm – á dagvinnutíma – til þess að læra táknmál.

- Döff fólk er venjulegt fólk sem lifir venjulegu lífi innan íslensks samfélags en talar annað mál og á að stórum hluta aðra menningu. Meðal sinna líka, sem tala sama mál og eiga sameiginlegan menningarbakgrunn, er það öruggt með sig. Þar gengur samtalið óhindrað og staða viðmælenda er jöfn. Athygli beggja eða allra beinist að umræðuefninu en ekki miðlinum eða málinu sem er talað. Tengslin við aðra Döff eru því sterkust og þar næst við þá heyrandi sem kunna táknmál, samskiptareglurnar í menningarsamfélagi Döff og hafa tileinkað sér Döff menningu. Meiri samkennd er með tveimur Döff einstaklingum af ólíku þjóðerni en Döff einstaklingi og heyrandi af sama þjóðerni sem ekki kann táknmál. Vitundin um það hvað er að vera Döff manneskja og fyrir hvað Döff manneskja stendur og hvernig hún greinir sig frá heyrandi manneskju verður til í Döff samfélagi í samtali meðal fullorðinna og barna. Þar mótast myndin af heiminum og því hvernig á að takast á við tilveruna í samfélagi raddmálsins. Í þessari rannsókn kemur fram að mat viðmælenda er, að þeim mun betri aðgang sem börn hafa að þessari umræðu þeim mun fyrr ná þau menningarlegum rótum í samfélagi Döff, skýrri sjálfsmynd og heilbrigðri sjálfsvirðingu. Virða þarf sjálfskilning Döff fólks og viðurkenna rétt þess til Döff lífsmáta og menningar.

## **Brýn rannsóknarefni**

Rannsóknin sem hér er kynnt er rannsókn á á nýju fræðasviði. Mörg afar áhugaverð og brýn rannsóknarefni komu því upp á meðan á henni stóð. Staða barna, sem eru skilgreind heyrnarskert, virðist vera flóknari og óljósari en bæði heyrnarlausra og heyrandi barna. Mikilvægt er að rannsaka stöðu þeirra og málréttindi betur, sérstaklega með það í huga að nú er stefnt að því að öll heyrnarlaus börn fái kuðungsígræðslu og verði þar með heyrnarskert.

Í rannsókninni kom fram að réttur Döff barna til máls væri ekki nógu vel tryggður. Einnig kom fram hve stórt hlutverk skólans er í máltöku þeirra. Brýnt er að skilja betur þetta stærra hlutverk skólans og hvernig menntun og undirbúning kennarar og starfsfólk hans þurfa.

## Heimildaskrá

Aðalnámsskrá framhaldsskóla: íslenska, 1999, Menntamálaráðuneytið.

Aðalnámsskrá grunnskóla: íslenska, 1999, Menntamálaráðuneytið.

Aðalnámsskrá leikskóla: 1999, Menntamálaráðuneytið.

Ahlgren, I. (1976): *Tidig språklig kognitiv utveckling hos döva och gravt hörselskadade*. Skýrsla í verkefningu Rannsóknir á táknmáli I [Rapport om planering och förarbete i projektet Forskning om teckenspråk I]. Stockholms universitet, Institutionen för teckenspråk.

Ahlgren, I. (1983) Tvåspråkig dövundervisning. I. Í Tellevik, J.M., Vogt-Svendsen, M. & Schröder, O.I. (Ritstjórar) *Tegnspråk og undervisning av døve barn*. (bls. 75 – 88). Trondheim: Tapir

Ahlgren, I. (1984): *Persondeixis i svenska och i teckenspråk*. (Rannsóknarskýrsla um táknmál XIV). [Forskning om Teckenspråk (FoT) XIV]. Stockholms universitet, Institutionen för teckenspråk.

Ahlgren, I. (1994): Sign Language as the First Language, í I. Ahlgren og K. Hyltenstam (Ritstjórar). *Bilingualism in deaf education, International studies on Sign Language and communication of the Deaf*, 27. (bls. 55 - 60). Hamburg: Signum-Verlag.

Ahlström, M. og Preisler, G. (1998). *En studie om hörselklasser som flyttar in i dövskolan*. (Skýrsla nr. 100). [Rapporter nr 100]. Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.

Ahlström, M. og Svartholm, K. (1998). *Barndomshörselskadades erfarenheter och upplevelser av tvåspråkighet*. (Rannsóknarskýrsla um táknmál XXI). [Forskning om Teckenspråk (FoT) XXI. En pilotstudie]. Stockholms universitet, Institutionen för lingvistik.

Ahlström, M., Thorén, A og Preisler, G. (1996). *Hörselskadade och döva barn i förskolan*. (Skýrsla nr. 92). [Rapporter nr. 92]. Stockholms universitet, Psykologiska institutionen.

Anh DaoTran, Jóhanna Á. Þorvaldsdóttir og Kristjana M. Sigurðardóttir (1993). Rannsókn á lesskilningi heyrnarlausra barna og unglunga á Íslandi. *Ný menntamál* 11, 2, 32-35.

Anna Kristinsdóttir. (2002, 22. maí) Skóli án aðgreiningar. *Morgunblaðið*.

Baker, C. (1976). What's not on the other hand in American Sign Language. Í S. S. Mufwene, C. A. Walker og S. B. Steever (Ritstjórar), *Papers from the 12th Regional Meeting of the Chicago Linguistic Society* (bls. 24-32). Chicago: Chicago Linguistic Society.

Baker, C. 1977. Regulators and turn-taking in American Sign Language discourse. Í L. A. Friedman (Ritsjóri), *On the Other Hand: New Perspectives on American Sign Language* (bls. 215-236). New York: Academic Press.

Baker, C. og Cokely, D. (1980). *American Sign Language: a Teacher's resource text on grammar and culture*. Silver Spring, MD: T.J. Publishers. Inc.

Baker, C og Padden, C. (1978a) *American Sign Language: A Look at its Story Structure and Community*. Silver Spring, MD: T.J. Publishers. Inc.

Baker, C og Padden, C. (1978b). Focusing on the nonmanual components of American Sign Language. Í P. Siple (Ritstjóri), *Understanding Language Through Sign Language Research* (bls. 27-57). New York: Academic Press.

Banister, P. o. fl. 1994. *Qualitative methods in psychology: A research guide* (bls 97–107). Philadelphia: Open University Press.



- Barnes, C., Oliver, M. og Barton, L. (Ritstjórar). (2002). *Disability studies today*. Cambridge: Polity Press.
- Battison, R. (1978). *Lexical borrowing in American Sign Language*. Silver Spring, MD: Linstock Press.
- Bauman, H. Dirksen. (1997) *Toward a Poetic of Vision, Space and the Body Sign Language and Literary Theory*. Í Lennart Davis, (Ritstjóri) *The Disability Studies Reader*, Routledge, New York og London
- Bellugi, U., Poizner, H. og Klima, E.S. (1987). *What the hands reveal about the brain*. Cambridge, MA: MIT Press/Bradford Books.
- Berglind Stefánsdóttir, 2003, Matsáætlun, óbirt mat, sem hægt er að nálgast hjá höfundu.
- Bergman, B. (1973): *Teckenspråkets lingvistiska status*. (Skýrsla nr. V) [Rapport nr. V]. Stockholm: Stockholms universitet
- Bergman, B. (1976): *Teckenspråkets lingvistiska status*. (Skýrsla nr. V) [Rapport nr V]. Report. Stockholm: Stockholms Universitet.
- Bergmann, B. (1981): Tegnsprog som modersmål. I. Í B. Hansen (Ritstjóri): *Døve barn. Sprog, kultur, identitet*.
- Bergman, B. (1991). Förkortad version av Arbetspapper nr. 2 om lokalisation. Stockholm: Stockholms Universitet.
- Bergman, B. (1992). Teckenspråket - ett svenskt minoritetsspråk. (Rannsóknarskýrsla um táknmál XVII). [Forskning om Teckenspråk (FoT) XVII]. Stockholms Universitet.

- Bergman, B. (1994) í I. Ahlgren og K. Hyltenstam (Ritstjórar). *Bilingualism in deaf education, International studies on Sign Language and Communication of the Deaf*, 27. (bls. 15-35). Hamburg: Signum-Verlag.
- Bergman, B. (1995): "Satsstruktur i teckenspråket." *Kompendium i teckenspråksgrammatik*. Stockholms universitet, Institutionen för lingvistik.
- Bergman, B. & Wallin, L. (2001): The discourse function of noun classifiers in Swedish Sign Language. V. Dively, M. Metzger, S. Taub and A.M. Baer (Ritstjórar). *Signed Languages: Discoveries from International Research*. Waschington, D.C.: Gallaudet University Press.
- Bogdan, R.C. og Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research in education: An introduction to theory and methods*. (3. útg). Boston: Allyn and Bacon.
- Brandur Jónsson (1967). Heyrnardauf börn. *Menntamál* maí – ágúst, 115 – 144.
- Bryndís Guðmundsdóttir, e.d. Kuðungsígræðsla - Norræn ráðstefna 2001. Sótt á [http://www.hti.is/hti/namskeid\\_og\\_fraedsla/greinar](http://www.hti.is/hti/namskeid_og_fraedsla/greinar). 1. júlí 2003.
- „Byggt við Hlíðaskóla“ (2001, 8. ágúst). *Morgunblaðið, gagnasafn*. Sótt á <http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?radnr=583070>
- Codex Ethicus – Siðareglur Læknafélags Íslands, 1992. Sótt 27. ágúst 2004 á <http://www.lis.is/AT.asp?action=ViewItem&atID=41&keyword=codex>
- Corker, M. (1994). *Counselling - The Deaf Challenge*. London: **Jessica Kingsley Publishers**.
- Corker, M. (1996) *Deaf Transitions: Images and Origins of Deaf Families, Deaf Communities and Deaf Identities*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Corker, M. (1998). *Deaf and Disabled or Deafness Disabled?: Towards a Human Rights Perspective*. Maidenhead: Open University Press, McGraw-Hill House,

Corker, M og French, S. (1999) *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.

Davis L. (1997). *The Disability Studies Reade*. New York og London: Routledge.

Dillon, R. S. (1992). How to Lose Your Self-respect. *American Philosophy Quarterly*, 29, No 2, 125 – 139.

D i s t i n g u i s h e d S c i e n t i f i c  
C o n t r i b u t i o n A w a r d of the  
American Psychological Association, 1993. Sótt á  
[http://www.lcn.salk.edu/personnel/klima/APA\\_ESK.pdf](http://www.lcn.salk.edu/personnel/klima/APA_ESK.pdf). 10. nóvember  
2004

Dóra S. Bjarnason (2003). *School Inclusion in Iceland: The Cloak of Invisibility*.  
New York: Nova Science Publishers, Inc.

Emerson, R.M., Fretz, R.I. og Shaw, L.L. (1995). *Writing ethnographic fieldnotes*. Chicago: The University of Chicago Press.

Engberg-Pedersen, E, Hansen, B. og Sørensen, R.K. (1981). *Døves tegnsprog: Træk af dansk tegnsprogs grammatik*. Århus: Arkona.

Erting, C. Johnson, R. Smith D. og Snider B. (Ritstjórar), (1994). *The Deaf Way: Perspectives from the international Conference on Deaf Culture 1989*.  
Washington, DC: Gallaudet University Press.

European Union of The Deaf e.d. Sótt á [http://www.eudnet.org/info\\_EUD.htm](http://www.eudnet.org/info_EUD.htm) 8.  
ágúst 2004

Félag heyrnarlausra e.d. Sótt á <http://www.deaf.is/about/index.html> 8. ágúst 2004

Félagsmálaráðuneytið (1988). *Skýrsla nefndar félagsmálaráðherra um málefni heyrnarlausra og niðurstöður könnunar á félagslegri stöðu heyrnarlausra.* (Skýrsla). Reykjavík: Félagsmálaráðuneytið.

Fine, M. (1998). Working the hyphens: Reinventing self and other in qualitative research. Í N.K. Denzin og Y.S. Lincoln (Ritstjórar), *The Landscape of Qualitative Research: Theories and Issues.* (bls.130-155). Thousand Oaks: Sage.

Foster, S. B. (1998). Communication Experiences of Deaf People: An Ethnographic Account. Í Ila Parasnis (Ritstjóri) *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience.* (bls. 117-136) Cambridge: University Press

Foster, S., Long, G., Snell, K. (1999). **Inclusive instruction and learning for deaf students in postsecondary education.** [Empirical paper]. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education* 4:3 , 225-235.

Flexer, C (e.d.). *Learning to Listen Foundation: Papers and Articles.* Sótt á [http://www.learningtolisten.org/power\\_of\\_hearing.html](http://www.learningtolisten.org/power_of_hearing.html). 24. maí 2004.

Flexer, C. (1999). *Facilitating Hearing and Listening in Young Children* (2. útg.). San Diego, CA: Singular Publishing Group.

Freebody, P., & Power, D. (2001). Interviewing deaf adults in post-secondary educational settings: stories, cultures and life histories. *Journal of deaf Studies and Deaf Education*, 6, 130-142.

Frekari rannsóknir og frestun samstarfs. *Morgunblaðið.* Gagnasafn | mið. 29.5.2002 | Innlendar fréttir.

- Frishberg, N. (1979). Historical change: from iconic to arbitrary. Í E. Klima og U. Bellugi (Ritstjórar): *The Signs of Language*. (bls. 67-83). Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Geta heyrð á ný með kuðungsígræðslu. (1998, 24. júní) *Morgunblaðið*. Gagnasafn. Sótt á <http://mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?radnr=267149>.
- Gregory, S., Bishop, J. og Sheldon, L. (1995). *Deaf Young People and their Families: Developing Understanding*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gregory, S. (1998). The bilingual education of deaf children: theory and practice. Í G. L. Zaitseva, A. A. Komarova og D. M. Purslove (Ritstjórar), *Deaf children and bilingual education. Proceedings of the International Conference on Bilingual Education of Deaf Children*, Moscow, April 1996 (bls. 64-74). Moskva: Zagrey.
- Gretar L. Marinósson (2002) *The response to pupil diversity by a compulsory mainstream school in Iceland*. London: Institute of Education University of London, March. Doktorsritgerð.
- Groce, N. E. (1985). *Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Grosjean, F. (1982). *Life with two languages: An introduction to bilingualism*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Grosjean, F. (1992) The bilingual & the bicultural person in the hearing & in the deaf world. *Sign Language Studies*, 77, 307-320.
- Guðlaug Snorradóttir (1979). Kennsla heyrnarskertra. Margrét Margeirsdóttir. (Ritstjóri), *Proskahömlun barna: ellefu erindi, gefin út að tilhlutan Landssamtakanna Proskahjálpar*, (bls. 66-77). Reykjavík: Iðunn.

- Guðmundur Ævar Oddsson og Hekla Guðmundsdóttir (2004). *Könnun á högum og aðstæðum heyrnarskertra og heyrnarlausra*. (Rannsóknarskýrsla) Rannsóknastofnun Háskólans á Akureyri
- Gunnar Salvarsson (1991) Hverju skiptir heyrnarleysi eyrans ef hugurinn heyrir. *Glæður fagtímarit FÍS*, 1, 17-20.
- Gunnar Salvarsson (1995). Vesturhlíðarskóli – skóli heyrnarlausra og heyrnarskertra, *Fréttabréf Öryrkjabandalags Íslands* 8, 2, 17-19.
- Hansen, B. (Ritstjóri), (1979) *Total Kommunikation - Døvhed - Integration* Kaupmannahöfn: Døves center for total kommunikation.
- Hansen B. og Birch-Rasmussen, S. (1983). *Tegnsproglæreren : grundbog for tegnsprogsundervisere*. København: Døves center for total kommunikation.
- Heyrnarlaus börn og heyrandi saman í skóla (2001, 28. mars) *Morgunblaðið*. Sótt á <http://mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?radnr=560649>
- Higgins, P.C. (1984). *Outsiders in a hearing world*. London: Sage.
- Higgins, P.C. og Nash, J.E. (1987). *Understanding deafness socially*. Springfield, IL: Charles C Thomas Publishers.
- Hlíðaskóli. (e.d.). Almennar upplýsingar. Sótt 20. maí 2004 á <http://www.hlidaskoli.is/Takmalssvid/AlmennarUpplýsingar/nr/200>.
- Holcomb, T. K. (1996) Social Assimilation of Deaf High School Students: The Role of the School Environment. Í I. Parasnis (Ritstjóri), *Cultural and Language Diversity and the Deaf Experience* (bls. 181-200). Cambridge: Cambridge University Press.

Hyltenstam, K (1994), Factors Influencing the Social Role and Status of Minority Languages. Í I. Ahlgren og K. Hyltenstam (Ritstjórar). *Bilingualism in deaf education, International studies on Sign Language and Communication of the Deaf*, 27 (bls. 297-310). Hamburg: Signum-Verlag.

International Classification of Functioning, Disability and Health. Sótt á <http://www3.who.int/icf/onlinebrowser/icf.cfm>. 11. október 2004.

Jacobs, L.M. (1988). *A Deaf Adult Speaks Out*. Washington, DC: Gallaudet College Press.

Jankowski, K. A. (1997). *Deaf Empowerment: emergence, struggle, and rhetoric*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Júlía G. Hreinsdóttir, viðtal í sjónvarpi sunnudaginn 7. mars 2004, *Trú og framtíðarsýn Íslendinga*.

Karolinska Universitetssjukhuset. Sótt á [http://www.karolinska.se/templates/Page\\_41824.aspx](http://www.karolinska.se/templates/Page_41824.aspx). 16.1.2005.

Kitzinger, C og Wilkinson, S. (1996). Theorizing representing the other. Í S. Wilkinson og C. Kitzinger (Ritstjórar), *Representing the other: A feminism and psychology reader* (bls. 1-32). London: Sage.

Klima, E. og Bellugi, U. (Ritstjórar). (1979). *The Signs of Language*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

Kvale, S. (1996). *InterViews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, CA: Sage.

Ladd, P. (1992). Deaf Cultural Studies. Í M.Garretson (Ritstjóri). *Viewpoints on Deafness*. Silver Spring, MD: NAD Press.

- Ladd, P. (1994) Deaf Culture. Í C. Erting, R. Johnson, D. Smith and B. Snider (Ritstjórar) *The Deaf Way: Perspectives from the international Conference on Deaf Culture 1989*. Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Ladd, P. (2003). *Understanding Deaf Culture: In Search of Deafhood*. Clevedon: Multilingual Matters Ltd.
- Lane, H. (1984). *When the mind hears*. New York: Random House.
- Lane, H. (1992) *The Mask of Benevolence*. San Diego: DawnSignPress.
- Lane, H., Hofmeister, R. og Bahan, B. (1996) *A Journey into the deaf world*. San Diego: DawnSignPress.
- Lane, H. (1997). Constructions of Deafness. Í Lennart Davis (Ritstjóri). *The Disability Studies* (bls.153-171). New York og London: Routledge.
- Lane, H. (2002). Do Deaf People Have a Disability? *Sign Language Studies*,4,356-379.
- Lewis, W. o.fl. (1992) *To-sproget døveundervisning 4* (bls.12- 3). Kaupmannahöfn: Døves Center for Total Kommunikation.
- Liddell, S. og Johnson, R. (1986) American Sign Language compound formation processes, lexicalization, and phonological remnants. *Natural Language & Linguistic Theory*, 4:4.
- Lucas, C. (1989). (Ritstjóri) *The Sociolinguistics of the Deaf Community*. San Diego: Academic Press.
- Lucas, C. og Valli, C. (1989). Language Contact in the American Deaf Community Í C. Lucas (Ritstjóri) *The Sociolinguistics of the Deaf Community*. San Diego: Academic Press.



Lucas, C, og Valli, C. (1992). *Language Contact in the American Deaf Community*. New York: Academic Press.

*Lög um málefni fatlaðra nr. 59 /1992 með áorðnum breytingum* 127/1993, 148/1994, 140/1996, 161/1996, 130/1997, 156/1998, 52/1999, 174/2000, 93/2002, 95/2002 og 83/2003.

*Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997 með áorðnum breytingum* 77/2000.

*Lög um Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra nr. 129 /1990 með áorðnum breytingum* 83/1997.

McBurney, S. L.(2001). William Stokoe and the Discipline of Sign Language. *Linguistics Historiographia Linguistica* 28:1/2. University of Washington, 143-186.

Magnusson,E. (1996). *Hela individer eller hela diskurser?* Erindi flutt á ráðstefnunni Frö och frukter, haldinni í Osló 21-24 nóvember 1996.

*Maher, J. (1999). Seeing Language in Sign The Work of William C. Stokoe.* Washington: Gallaudet University Press.

Mahshie, S.N. (1995). *Educating Deaf Children Bilingually*. Washington, DC: Gallaudet University.

Malmström og Preisler (1991). *Den tidiga kommunikationen hos döva barn.* (Skýrsla nr 60) [Rapporter nr. 60]. Psykologiska institutionen, Stockholms universitet.

Mindess, A. með Holcomb, T., Langholtz, D., Moyers,P.P. (1999). *Reading between the signs*. Maine: Intercultural Press, Inc.

- Mótmæla lokun skóla (2002, 6. júní). *Morgunblaðið* - Innlendar fréttir.
- Nash, J.E. og Nash, A.(1981). *Deafness in society*. Lexington, MA: DC Heath.
- Newport, E.L. (1982). Task specificity in language learning: evidence from speech perception and American Sign Language. Í E. Wanner og L.R. Gleitman (Ritstjórar) *Language Acquisition: The State of the Art*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Oliver, M og Barnes, C. (1998). *Disabled People and Social Policy*. London: Longman.
- Padden, C. (1986). Verbs and role-shifting in American Sign Language. Í C. A. Padden. (Ritstjóri). *Proceedings of the Fourth National Symposium on Sign Language Research and Teaching*. (bls. 44-57). Silver Spring, MD: National Association of the Deaf.
- Padden, C. og Humphries, T. (1988). *Deaf in America: Voices from a culture*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Preisler, G. (1983). *Deaf children in communication*. Doktorsritgerð. Stockholms universitet: Psykologiska institutionen.
- Preston, P. (1994) *Mother Father Deaf: Living between Sound and Silence*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Ramsey, C. (1997) *Deaf Children in Public Schools: Placement, Context, and Consequences*. Washington, D.C: Gallaudet University Press.
- Ramsey, C. (2001). Below the surface: Theoretical frameworks shed light on educational interpreting. *Odyssey* 2, 19–24.
- Rannveig Sverrisdóttir, 2000. *Signing simultaneous events: The expression of simultaneity in children's and adults' narratives in Icelandic*

*Sign Language*. Óbirt MA ritgerð. Köbenhavns Universitet.

Rannveig Traustadóttir (2003a). Fötlunarfræði: sjónarhorn, áherslur og aðferðir á nýju fræðasviði. Í Rannveig Traustadóttir (Ritstjóri). *Fötlunarfræði: nýjar íslenskar rannsóknir* (bls. 17-51). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir (2003b). Fötlunarfræði: aðferðir og áskoranir á nýju fræðasviði. Í Friðrik H. Jónsson (Ritstjóri). *Rannsóknir í Félagsvísindum IV* (bls.343-354). Félagsvísindadeild: Erindi flutt á ráðstefnu í febrúar 2003. Háskólaútgáfan.

Rannveig Traustadóttir (2004). Fötlunarfræði: upphaf, þróun og fræðileg sjónarhorn. Í Úlfar Hauksson (Ritstjóri). *Rannsóknir í Félagsvísindum V*. (bls.519-530). Félagsvísindadeild: Erindi flutt á ráðstefnu í október 2004. Háskólaútgáfan.

Richardson, L. (1997). *Fields of play: Constructing an academic life*. New Jersey: Rutgers University Press.

Richardson, L. (1998). Writing: A method of inquiry. Í N.K. Denzin og Y.S. Lincoln (Ritstjórar). *Collecting and interpreting qualitative materials*. (bls. 345-371). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.

Rodda, M., og Grove, C. (1987). *Language, cognition and deafness*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra 13.4.2004, Sótt á <http://www.shh.is/takn2.htm> 29. ágúst 2004.

Scott-Hill, M. (2003). Deafness / Disability – problematising notions of identity, culture and structure. Í S . R i d d e l l ( Ritstjóri) *Disability, Culture and Identity*. N i c k W a t s o n Prentice Hall / Pearson Education.

Shakespeare, T. (1994). Cultural representations of disabled people: a new social movement. *Disability & Society*, 9(3), bls. 283-301.

Skólafélag Heyrnleysingjaskólans, ódagsett vinnuskjal um Alhliða boðskipti.

Skutnabb-Kangas T. (1994). Linguistic human rights: A prerequisite for bilingualism. Í I. Ahlgren og K. Hyltenstam (Ritstjórar). *Bilingualism in deaf education, International studies on Sign Language and communication of the Deaf*, 27. (Bls. 138-159). Hamburg: Signum-Verlag.

Skutnabb-Kangas, T. (2004). Education of ethnic minorities. Í I. Dias (Ritstjóri). *Bilingual Education and Bi-literacy: its Meaning and Practicability. Series Multilingualism, Subalternity and Hegemony of English, Volume 2*. Frankfurt am Main og New Delhi: Multilingualism Network/Books for Change.

Skýrsla sérfræðinga um minnihlutamál skrifuð af UNPFII sérfræðingunum Ole Henrik Magga, Ida Nicolaisen og Mililani Trask, ásamt tveim utanaðkomandi sérfræðingum, Dr. Tove Skutnabb-Kangas, háskólanum í Hróarskeldu, og háskólanum í Åbo í Finnlandi og Robert Dunbar lögfræðingi King's College, Aberdeen. Óbirt skýrsla sem nálgast má hjá Skutnabb-Kangas.

Smith, D. (1987). *The everyday world as problematic. A feminist sociology*. Boston: Northeastern University Press. Bls. 151-179

Stacey, J. (1991). Can There Be a Feminist Ethnography? Í S.B Gluck og D. Patai (Ritstjórar). *Womens Words: The Feminist Practice of Oral History* (bls. 111 – 119). New York and London: Routledge.

Stofnanasamningur Samskiptamiðstöðvar, 2002

- Stokoe, W. (1960). *Sign Language Structure: An Outline of the Visual Communication System of the American Deaf*. Studies in Linguistics, Occasional Papers: 8. Buffalo, N.Y.
- Stokoe, W.; Casterline, D.; Croneberg, C. (1965) *A dictionary of American Sign Language on linguistic principles*. Washington: Gallaudet College Press.
- Stokoe, W. og Battison, R.M. (1981). Sign language, mental health and satisfactory interaction. Í L.M. Stein, E.D. Mindel, og T. Jabaley (Ritstjórar). *Deafness and mental health* (bls. 179-194). Orlando, Fl: Grune og Stratton.
- Strauss, A.L., (1987). *Qualitative Analysis for Social Scientists*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Supalla, T. (1990). Serial Verbs of Motion in American Sign Language. Í S. Fischer (Ritstjóri). *Theoretical Issues in Sign Language Research*. University of Chicago Press.
- Svartholm, K. (1993). Bilingual Education for the Deaf in Sweden. *Sign Language Studies* 81, 291-332
- Taylor, S. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to Qualitative Research Methods. A guidebook and resource* (3. útg.). New York: John Wiley and sons. Bls 10-23
- Timmermans (2003). *A comparative analysis of the status of sign languages in Europe*. Sótt á [http://www.minvws.nl/images/2486892B1\\_tcm10-51093.pdf](http://www.minvws.nl/images/2486892B1_tcm10-51093.pdf) 5. desember 2004.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. Buckingham: Open University Press.

Thomas, W. P. og Collier, V. (2002). *A National Study of School Effectiveness for Language Minority Students*. (Skýrsla) [Long-Term Academic Achievement Report: Project 1:1]. Fairfax, Virginia: VREDE, George Mason University. [www.crede.ucsc.edu](http://www.crede.ucsc.edu).

Thomas, W. P. og Collier, V. P. (2002). *A National Study of School Effectiveness for Language Minority Students. Long Term Academic Achievement*. George Mason University, CREDE (Center for Research on Education, Diversity & Excellence). Sótt á [http://www.crede.ucsc.edu/research/llaa/1.1\\_final.html](http://www.crede.ucsc.edu/research/llaa/1.1_final.html). 25.11.2004

Tomaševski, K. (2004). *Economic, social and cultural rights. The right to education*. (Skýrsla flutt af Katarina Tomaševski fyrir mannréttindanefnd Efnahags – og Félagsmálaráðsins, 60. fundur, mál nr. 10 á dagskrá ) [Report submitted by the Special Rapporteur Katarina Tomaševski. Economic and Social Council, Commission on Human Rights, Sixtieth session Item 10 on the provisional agenda]. E/CN.4/2004/45. 26 December 2003.

Tomaševski, K. (2001) Sótt á [http://www.right-to-education.org/content/primers/\\_rte03.pdf](http://www.right-to-education.org/content/primers/_rte03.pdf). 15.12.2004.

**U.S. Food and Drug Administration, 2004. Sótt á**

<http://www.fda.gov/cdrh/cochlear/riskbenefit.html#b>. **16.1.2005.**

Valli, C. og Lucas, C. (1992): *Linguistics of American Sign Language*. Washington, DC: Gallaudet University Press.

Wallin, L. (1982). Sammensatta tecken i svenska teckenspråket. Í ritröðinni *Forskning om teckenspråk VIII* (bls. 1-22). Stockholms universitet.

Wallin, L. og Bergman, B. (1985). Sentence Structure in Swedish Sign Language. Í W. Stokoe og V. Volterra (Ritstjórar). *SLR '83. Proceedings of the III*.

*International Symposium of Sign Language Research* (bls. 217-225).  
Silver Spring, MD: Linstok Press.

Wallin, L. (1987). *Non-manual anaphoric reference in Swedish Sign Language*.  
(Rannsóknir í táknmáli, myndbandsskýrsla 2) [Research on Sign  
Language, Video report 2]. Institute of Linguistics, Department of Sign  
Language, University of Stockholm.

Wallin, L. (1994). *Polysyntetiska tecken i svenska teckenspråket*. Stockholm:  
Institutionen för lingvistik, avdelningen för teckenspråk. Stockholms  
universitet.

Wallin, L. (2000). Two kinds of productive signs in Swedish Sign Language:  
Polysynthetic signs and size and shape specifying signs (bls. 237–256). Í  
*Sign Language and Linguistics 3: 2*.

Wallvik, Birgitta (1997) *...ett folk utan land...* Borgå : Döva och hörselskadade  
barns stödförening.

Watson, L. (1998). Oralism – current policy and practice. Í S. Gregory, P. Knight,  
W. McCracken, S. Powers og L. Watson (Ritstjórar). *Issues in Deaf  
Education*. (bls 69-76). London: David Fulton Publishers.

Weblexicon Sótt á <http://www.ling.su.se/tsp/weblexikon/weblexikon.html>  
23.1.2005.

Widell, J. (1993). *Døves kultur ...fra åbning til manifestation*. Aalborg:  
Døveskolernes materialelaboratorium.

Wilcox, S. (Ritstjóri) (1989): *American deaf culture: an anthology*. Burtonsville,  
Md.:Linstok Press.

Winzer, M.A. (1997). „Disability and Society Before the Eighteenth Century“. Í L. Davis (Ritstjóri). *The Disability Studies Reader* (bls 110-127). New York og London: Routledge.

ICF Sótt á <http://www.who.int/classifications/icf/en> 24.11.2004.

Wolcott, H. F. (1990). Writing up qualitative research. *Qualitative research methods*, 20. Newbury Park: Sage.

Woll, B. (1998). Development of signed and spoken languages. Í S. Gregory, P. Knight, W. McCracken, S. Powers og L. Watson (Ritstjórar). *Issues in deaf education* (bls.58-68). London: David Fulton Publishers.

Woodward, J. & Erting, C. (1975). *Synchronic variation and historical change in American Sign Language*. *Language Sciences*, 37, 9-12.

Woodward, J. (1976). Signs of change: Historical variation in American Sign Language. *Sign Language Studies*, 10, 81-94.

World Federation of The Deaf. Sótt á <http://www.hearinglossweb.com/res/hlorg/wfd.htm>. 8. ágúst 2003

Zentella, A.C. (1997). *Growing up bilingual: Puerto Rican children in New York*. Malden, Mass.: Blackwell.

Öskjuhlíðin kvödd. (2003, 3. júní). *Morgunblaðið*.