



DØVELEJR – Det gælder om at holde fingrene lige i luften, når man som 11-årige Philip Snevig Nielsen skal kommunikere med børn fra 19 forskellige lande.

De sidste døve?

KUNSTIG HØRELSE

Af KLAUS ULRIK MORTENSEN

Det ligner en kulørt version af kluddermor, men snart går det op for én, at de unge ecuadorianere har andet end leg på hjertet. Fagter og levende gestikulationer er 13-årige Felipe Romans sprog, mens hans to kønne landsmænd kun tilføjer dansen abrupt latter og halvkvalt sang.

Det lille optrin er de ecuadorianske børns måde at takke arrangørerne og resten af gymnastiksalen for den uge, som de har tilbragt sammen på Castbergård Højskole som en del af verdens første ungdomslejre for døve børn. Prompte svarer de 44 børn af 19 forskellige nationaliteter, der har taget plads på rulle madrasser og bænke foran den interimistiske scene, med vinken, stampen og hujen. Sådan klapper og skaber man stemning på tegnsprog.

»Vi håber, at lejren kan være med til at knytte kontakt mellem døve børn på tværs af landegrænserne,« siger lejrkoordinator og medlem af Danske Døves Ungdomsforbund Anne Hvid Karsten.

Ifølge hende er det samme tanke, der ligger bag lejrens undertitel "Many Nations – One Dream".

»Det handler om, at alle døve er lige og får lov til at være sig selv uden at blive undertrykt. Det betyder alverden for børnene at opleve, at de kan begå sig uanset hvor i verden, de kommer fra. Her kommer de til en verden, hvor der kun er døve omkring dem, og hvor de ikke føler, at de er handikappede.«

Særligt spørgsmålet om døves rettigheder optager Vivien Batory, som er formand for World Federation of the Deaf Youth Section og medarrangør af lejren.

»Døvekulturen er truet både i Danmark og i resten af verden. Der sker dagligt forsøg på at udrydde tegnsprog, når børn i tredjeverdenslande får at vide, at de skal tale et sprog, de ikke kan. Det er den samme uvidenhed, vi ser, når lægerne mener, at børn med Cochlear Implant (CI) ikke skal lære tegnsprog,« kritiserer Vivien Batory og håber, at lejren kan være med til at åbne den hørende verdens ører for de døves forhold.

Hørelse giver trivsel

Et par af de ører, som Vivien Batory kunne have interesse i at åbne, sidder på Lone Percy-Smiths hoved. Lone Percy-Smith fungerer til daglig som audiologopæd på Gentofte Amtssygehus, og hun står i spidsen for en rapport, som Videnscenter for døve, døve og hørehæmmede tirsdag præsenterer på Skejby Sygehus i Århus.

Heri hævder forskerne, at CI-teknologien ikke alene styrker døves evner til at lytte og tale, men at den også højner deres trivsel.

»Det viser sig, at talen er den vigtigste faktor for, at CI-opererede børn med hørende forældre får det største udbytte af den kunstige hørelse,« afslører Lone Percy-Smith og håber, at rapporten vil tydeliggøre kompleksiteten i de valg, man som forælder til et døvt barn skal træffe.

Undersøgelsen har været to år undervejs og anses som den første hjemlige forskning i CI.

Den læner sig dog en del op ad nogle konklusioner fra et psykologispæcial om mobning blandt døve og hørehæmmede. Her skriver psykolog Ditte Garde, at døve og hørehæmmede elever bliver mobbet "i udbredt grad" mere end tre gange så meget

som hørende skoleelever. Ditte Gaarde forklarer den øgede mobning med, at dårligere evne til at kommunikere giver ringere sociale kompetencer – og dermed også ringere forståelse for »grænser i adfærden«. Det vil sige, at de døve børn ikke altid ved, hvornår de skal holde op med at drille.

Nej til operation

Caroline Seiler ser dog ud til at trives ganske glimrende på sin plads på forreste rullemadras, selv om hun ikke har haft lægerne til at hjælpe hende med hørelsen. Dagligdagen tilbringer den 9-årige pige fra Brøndbyvester i en klasse med otte andre på Skolen på Kastelsvej, som er Sjællands eneste døveskole.

Da Caroline Seiler blev født, var det endnu de færreste, der fik foretaget en

CI-operation. Siden er antallet af døve med CI eksploderet. Forældrene Brian og Tine Seiler har også diskuteret muligheden for en operation med Carolines talepædagog, men forældrene mente ikke, at der var nogen grund til at lade hende operere.

»Caroline har i forvejen en pæn høretest, og den ville vi ikke risikere at skade ved en operation. Desuden er der altid en vis risiko for lammelse,« forklarer Brian Seiler, som underviser de ældste klasser på Skolen på Kastelsvej.

Herfra kan han ikke genkende antagelserne om mobning i døvemiljøet. Derimod mener han, at nogle hørehæmmede udviser arrogance over for døve på grund af deres bedre høregenskaber.

»Jeg kan godt være bekymret for, at det tidligere misforhold mellem tunghøre og døve gentager sig,« siger

han med henvisning til spændingerne mellem de to grupper i 1970'erne og frygter, at CI-teknologien i dag kan skabe en lignende opdeling af døvesamfundet.

Brian og Tine Seiler tror på, at CI er kommet for at blive – og at teknologien vil blive bedre med tiden – men de er skeptiske over for talepædagogernes ensidige fokus på det talte sprog.

Ifølge Brian Seiler risikerer eleverne som teenagere at nå et punkt, hvor kommunikationsbehovet er så højt, at de ikke længere kan følge med, hvis de ikke går på døveskole.

»Hvilken identitet har de så som mennesker?« spørger han retorisk.

Philips nye verden

Det har nu for længst tegnet ud til pause, og børnene er spredt til alle sider i det jyske højskoleteræn. Fra sit

skjul under det opdækkede kagebord i gymnastiksalen stikker Philip Snevig Nielsen et lyshåret, lettere forvirret hoved ud. For et halvt år siden fik den 11-årige knægt indopereret et CI på det højre øre. Men det hviler sig for tiden i en skuffe på hans værelse. Det falder hele tiden af, når han spiller fodbold med vennerne.

Helst ser lægerne, at man foretager operationen så tidligt som muligt og gerne inden det sjette leveår. Philips mor, Tanja Nielsen, fik da også tilbudt indgrebet allerede for 10 år siden, men på daværende tidspunkt var ekspertisen herhjemme begrænset og stemningen i døvesamfundet udtalt negativ. I 2001 drøftede Tanja endnu engang operationen med lægerne, men beskeden var nu, at Philip var velfungerende, og at det ikke var nødvendigt. Derfor var det først, da Philip i begyndelsen af året selv ønskede implantatet, at han kom under kniven.

Hørelsen er dog ikke kommet gratis til Philip. Familien træner så ofte den til at operere på begge ører. Det betyder, at de selv skal finde de 150.000 kr., som operationen koster.

»Vi er utroligt heldige, at vi har fået Lone Percy-Smith som kontaktperson på Gentofte Sygehus. Hun skubber hele tiden på og kræver meget træning,« siger Tanja Nielsen og peger på arkivet med taleøvelser, der hænger på familiens sølvgrå køleskab i det nyopførte rækkehus i Farum Vest.

Philip har allerede overhalet et par af sine skolekammerater, som blev opereret for ham, men som ikke har fået tilbudt taleundervisning.

»Det er forfærdeligt at lave sådan en operation og så ikke følge op på det. Det svarer lidt til at købe en bil og spare hjulene væk,« harcelerer Tanjas kæreste Robin Andersen.

Det andet øre

Der skal derfor være fuld valuta for pengene, når familien i september tager turen over Øresund for at lade Philip operere på det andet øre. Bestillingen traf de, inden politikerne for et par uger siden blev enige om at give Gentofte Amtssygehus bevilling til at operere på begge ører. Det betyder, at de selv skal finde de 150.000 kr., som operationen koster.

Helst var Philip fri.

»Han er bange for, at de andre børn vil begynde at mobbe ham. Normalt er det kun børn, der lider af Usher-syndromet og også mister synet, som bliver opereret på begge ører med det samme,« siger Robin Andersen og håber, at det andet CI kan forbedre Philips hørelse med yderligere 20 pct.

Samtidig understreger han, hvor vigtigt det er for Philip at fortsætte med tegnsprog, så han ikke sætter sig mellem to stole.

»Det er vigtigt at have et sammenhold og et tilhørssted, så han får en forståelse af sine medmennesker, og det er klart, at hvis det sker på tegnsprog, så er han i sit rette element,« fastslår Robin Andersen.

Anne Hvid Karsten tror heller ikke, at CI-teknologien vil overflødiggøre døvekulturen.

»Jeg tror, at vi kan mødes til en lejr som denne her igen om 10 år. Der vil altid være døve i verden, og døve vil altid have brug for at være sammen. Døvekulturen ændrer sig, men den uddør ikke,« spår lejrkoordinatoren på vej til aftens afskedsmiddag.

klaus.mortensen@jp.dk

JA til operation

Foto: MIK ESKESTAD



Philip Snevig Nielsen (forrest) fik i februar måned indopereret et Cochlear Implantat på sit højre øre.

Senere på måneden skal han til Sverige for at få foretaget en tilsvarende operation på det venstre.

»Jeg sad ude i køkkenet, og Philip sad og så fjernsyn inde i stuen. Jeg kaldte på ham, og så kom han. Jeg tænkte, det var lige godt pokkers; så står man dér og lurer lidt. Lidt senere kaldte jeg igen: Hvorfor bliver du ved med at kalde på mig, spurgte han så på tegnsprog,« fortæller Tanja Nielsen.

»Vi er benhårde ved ham. Når han er hjemme, skal han bruge CI hele tiden. Hans hjerne har brug for at blive stimuleret,« siger Tanja Nielsen.

»Han er ikke så glad for operationen på det andet øre, fordi der ikke er så mange, som har det. Men det er ikke noget argument. Drengen er 11 år, så selvfølgelig forstår han ikke alvoren,« siger Robin Andersen.

NEJ til operation

Foto: MIE SCHÄRFE



Caroline (th), lillesøster Marie og forældrene Brian og Tine Seiler er alle døve. Her har de taget plads om familiens trampolin i baghaven i Brøndbyvester.

»Det er dejligt at have en stor døv familie, hvor de få, der ikke er døve, kan tegnsprog. Vi er stolte af at være døve, og vi fungerer på lige fod med alle andre,« siger Brian Seiler.

»Tegnsprog er et smukt sprog, og man kan udtrykke alt på det. Vi er ikke enige med de talepædagoger, der siger, at der ikke må tales tegnsprog med de nye CI-opererede børn. Det er fint, at CI-børnene lærer dansk, men de skal også have mulighed for at lære tegnsprog. Det er vores modersmål, og det kan vi ikke bare skilpe. Derfor føler vi, at de angriber vores kultur,« siger Tine Seiler.

»De sidste 20-25 år har vi kæmpet for en ligeværdig tilværelse, og nu risikerer vi, at alt det, vi har bygget op, smuldrer mellem fingrene på os,« siger Brian Seiler.

FAKTA

CI-operationer

► Cochlear Implant (CI) er et avanceret høreapparat, der gennem elektronisk stimulans af hjernen kan hjælpe døve til at høre.

I Danmark har lægerne på Gentofte og Skejby Sygehus i Århus udført 572 CI-operationer – heraf 313 på børn.

► På verdensplan lever over 100.000 personer med CI – heraf 40.000 børn.

Tegnsprog

► Der findes formentlig lige så mange forskellige tegnsprog som talte sprog i verden.

► Når folk fra forskellige nationer mødes, opstår der typisk et spontant sprog, som baseres på fælles tegn.

► Danmark har omkring 4.000 døve.

► I verden lever der stort 70 mio. døve.