

Íslenskt táknmál - þú hefur það í hendi þér

**TÆKNI,
LÆKNINGAR
OG LÍFSGÆÐI**

Bls. 5 - 12

Stuart Blume

**NÝR HEIMUR
OPNAÐIST
MEÐ TÁKNMÁLINU**

Bls. 13 & 14

Viðtal við
Önnu K. Óladóttur

**ÞEGAR ÉG
BYRJAÐI Í HINUM
HEYRANDI BEKK
FÓR MARGT
FRAM HJÁ MÉR**

Bls. 16 & 17

Viðtal við
Kristinn Jón Bjarnason

**ÁHRIF
KUÐUNGS-
ÍGRÆÐSLU**

Bls. 18 - 21

Susan Gregory

**HEIMUR
HEYRNARLAUSRA
ER EÐLILEGUR
EN BARA ÖÐRUVÍSI
EN HEIMUR
HEYRANDI FÓLKS**

Bls. 22 & 23

Valdís Jónsdóttir



Hafðís Gísladóttir

Mannréttindi heyrnarlausra

Í ávarpi Martin Luther King, þegar hann veitti móttöku Friðarverðlaunum Nobels árið 1964, sagði hann m.a.: *Ég gerist svo djarfur að trúa því að fólk um allan heim fái notið þriggja máltíða á dag fyrir líkamann, menntun og menningu fyrir hugann og búi við virðingu, jafnrétti og frelsi fyrir sálina. Ég trúi því að það sem hinn sjálflægi maður hefur rífið niður geti hinn viðsýni maður byggt upp aftur.*

Þegar Kofi Annan tók við Friðarverðlaunum Nóbels á síðasta ári þótti honum ástæða til að rífa upp þessi orð Martins Luthers og minna okkur á þessi grundvallaratriði mannréttindabaráttunnar.

Þessi grundvallaratriði koma upp í hugann þegar litið er á þá baráttu sem heyrnarlausir um allan heim hafa staðið fyrir. Barátta heyrnarlausra fyrir því að hljóta menntun, njóta virðingar og menningu og búa við jafnrétti hefur frá upphafi snúist um það að vera viðurkenndur sem einstaklingur sem á táknaál sem móðurmál og tilheyrir samfélagi sem á sína menningu.

Mikilvægasta baráttumál Félags heyrnarlausra síðasta áratuginn hefur verið að fá opinbera viðurkenningu á íslenska táknaálinu sem m.a. feli í sér rétt til túlkaþjónustu á sem víðustum grundvelli í samfélaginu. Svo virðist sem pólitískan vilja skorti hjá stjórnvöldum til að bæta réttarstöðu heyrnarlausra þó svo að fyrir liggja fjölmörg nefndarálit um þetta mikilvæga mál.

Á tíu árum hafa fimm nefndir fjallað um réttarstöðu heyrnarlausra og hafa þar af þrjár nefndir verið skipaðar að beiðni menntamálaráðherra. Fyrsta nefndin sem fjallaði um túlkaþjónustu skilaði af sér störfum árið 1992. Önnur nefnd var skipuð árið 1995 og var þeirri nefnd falið að leggja fram tillögur um hvernig treysta megi rétt heyrnarlausra, heyrnarskertra og daufblindra til túlkaþjónustu. Nefndin skilaði störfum árið 1996.

Í lok árs 1996 lagði Svavar Gestsson fram þingályktunartillögu um viðurkenningu á íslenska táknaálinu sem móðurmáli og þar með talin rétt heyrnarlausra til túlkaþjónustu. Tillagan var flutt þrisvar og urðu úr töluverðar umræður á Alþingi þar sem fulltrúar allra flokka lýstu yfir stuðningi um mikilvægi þess að styrkja stöðu íslenska táknaálsins. Tillagan var til umfjöllunar í menntamálanefnd þar til í mars 1999 en þá var hún samþykkt með þeim breytingum að menntamálaráðherra var falið að vinna að skýrslu um réttarstöðu heyrnarlausra á Íslandi í samanburði við réttarstöðu heyrnarlausra á Noðurlöndum með það að markmiði að tryggja sem best stöðu íslenska táknaálsins.

Skýrsla menntamálaráðherra var kynnt á ríkisstjórnarfundum í mars 2000 og var samþykkt tillaga menntamálaráðherra um að skipa enn eina nefndina með fulltrúum

menntamálaráðuneytisins, heilbrigðisráðuneytisins og félagsmálaráðuneytisins. Nefndinni var falið að semja tillögu um lögbundinn rétt heyrnarlausra til túlkaþjónustu og lauk því starfi seinni hluta árs 2001.

Þrátt fyrir allar þessar nefndir þá hefur lögbundinn réttur heyrnarlausra nánast ekkert breyst frá því árið 1992. Enn hefur íslenska táknaálið ekki verið viðurkennt með lögum né réttur heyrnarlausra til að hafa fullan aðgang að samfélaginu.

Forsenda þess að heyrnarlausir njóti þeirra grundvallar-mannréttinda sem Martin Luther King nefndi í ávarpi sínu fyrir tæpum 40 árum er að íslenska táknaálið verði viðurkennt með lögum. Aðeins með lagasetningu verður heyrnarlausum skapaðar forsendur til að fá notið menntunar og menningar og búi við virðingu og jafnrétti.

**Svo virðist sem
pólitískan vilja
skorti hjá
stjórnvöldum til að
bæta réttarstöðu
heyrnarlausra þó
svo að fyrir liggja
fjölmörg
nefndarálit um
þetta mikilvæga
mál.**

FYRIRHUGUÐ DAGSKRÁ FÉLAGS HEYRNARLAUSRA VETURINN 2002 - 2003

Fyrirhuguð dagskrá félagsins verður með svipuðu sniði og síðasta vetur. Konu- og karlamorgnar verða á sínum stað sem og félagsstarf aldraðra. Boðið verður upp á fræðslukvöld einu sinni í mánuði, meðal annars verður kynning á jóga, miðilsfundur og heilsukynning en er líða tekur nær kosningum munu fræðslukvöld snúast um þau málefni sem verða helstu kosningarmálin. Til dæmis verður kynning á Evrópubandalaginu og aðilar sem eru með og á móti aðild Íslands fengnir til þess að kynna sinn málstað.

Einnig er fyrirhugað að vera með spjallfundi 1. og 3. hvern föstudag í hverjum mánuði. Þessir spjallfundir verða af ýmsum toga, meðal annars verður sagt frá Deaf Way II ráðstefnunni í Bandaríkjunum, Menningarhátíðinni í Noregi og Ungmennamótinu í Finnlandi en allir þessir atburðir áttu sér stað í sumar.

Dagur heyrnarlausra verður haldinn hátíðlegur 29. september með messu í Gleráarkirkju á Akureyri. Einnig verður haldið málþing um rannsóknir í táknmáli föstudaginn 27. september (sjá auglýsingu bls. 17). Meðal fyrirlesara er Dr. Lars Wallin og Rannveig Sverrisdóttir, lektor við Háskóla Íslands.

Í desember verður hefðbundin jóladagskrá hjá félaginu, haldinn verður sérstakur föndurdagur í lok nóvember en önnur jóladagskrá verður unnin í samvinnu við kirkju heyrnarlausra.

Hér var stiklað á stóru varðandi dagskrá vetrarins. Dagskrá Klúbbs 37 og Puttalinga, unglingsfélags heyrnarlausra mun halda áfram og verður dagskrá þessara félaga sérstaklega kynnt fyrir félagsmönnum þeirra. Nú er bara að bretta upp á ermarnar og vera dugleg að mæta og nýta sér allt það sem Félag heyrnarlausra hefur upp á að bjóða.

Steinunn L. Þorvaldsdóttir
Félagsmálafulltrúi

DÖFFBLAÐIÐ

FRÉTTABRÉF FÉLAGS HEYRNARLAUSRA

Ritnefnd: Hafdis Gísladóttir og Anna R. Valdimarsdóttir

Þýðingar: Bryndís Viglundsdóttir, Svandís Svavarsdóttir

Prófarkalestur: Svandís Svavarsdóttir

Ábyrgðarmaður: Berglind Stefánsdóttir

Útgefandi: Félag heyrnarlausra

Laugavegi 103

105 Reykjavík

sími: 561-3560, fax: 551-3567

netfang: deaf@deaf.is

heimasíða: www.deaf.is

Ljósmyndir: Sóla o.fl.

Umbrot: Grafíska smiðjan ehf.

Prentun: Ísafoldarprentsmiðja

Upplag: 1.600 eintök

Stjórn Félags heyrnarlausra:

Berglind Stefánsdóttir formaður netfang: bettys@ismennt.is

Júlía G. Hreinsdóttir varaformaður netfang: juliahr@islandia.is

Hjördis A. Haraldsdóttir ritari netfang: hahara55@hotmail.com

Ragna G. Magnúsdóttir meðstjórnandi netfang: rgmno@centrum.is

Guðrún Ólafsdóttir meðstjórnandi netfang: gudruno@bi.is

Framkvæmdastjóri Félags heyrnarlausra:

Hafdis Gísladóttir netfang: hafdis@deaf.is

www.deaf.is
deaf@deaf.is

Síminn aðalstyrktaraðili Félags heyrnarlausra

Fulltrúar Símann og Félags heyrnarlausra hafa undirritað samstarfssamning, en Síminn verður aðalstyrktaraðili félagsins næstu tvö árin.

Félag heyrnarlausra vinnur mikilvægt starf í réttindamálum heyrnarlausra á Íslandi og fer því vel á því að Síminn, sem er einhver helsti þjónustuaðili heyrnarlausra í fjarskiptum, taki þátt í að styrkja það starf á næstunni.

Félag heyrnarlausra og Síminn hafa um árabíl átt mjög gott samstarf sem hefur stuðlað að því að auka aðgengi heyrnarlausra að fjarskiptum. Samstarfið hófst árið 1991 þegar Landssíminn opnaði textasímamiðstöð fyrir heyrnarlausra sem felst í því að túlka samtal milli heyrnarlausra sem hafa textasíma og heyrandi sem hafa venjulegan síma. Árið 1993 afhenti Landssíminn Félagi heyrnarlausra fyrsta textasímaforritið sem kom út hér á landi. Sex árum síðar var svo textasímaforritið

Skjámi tekið í notkun en Landssíminn bar kostnaðinn af þýðingu þess.

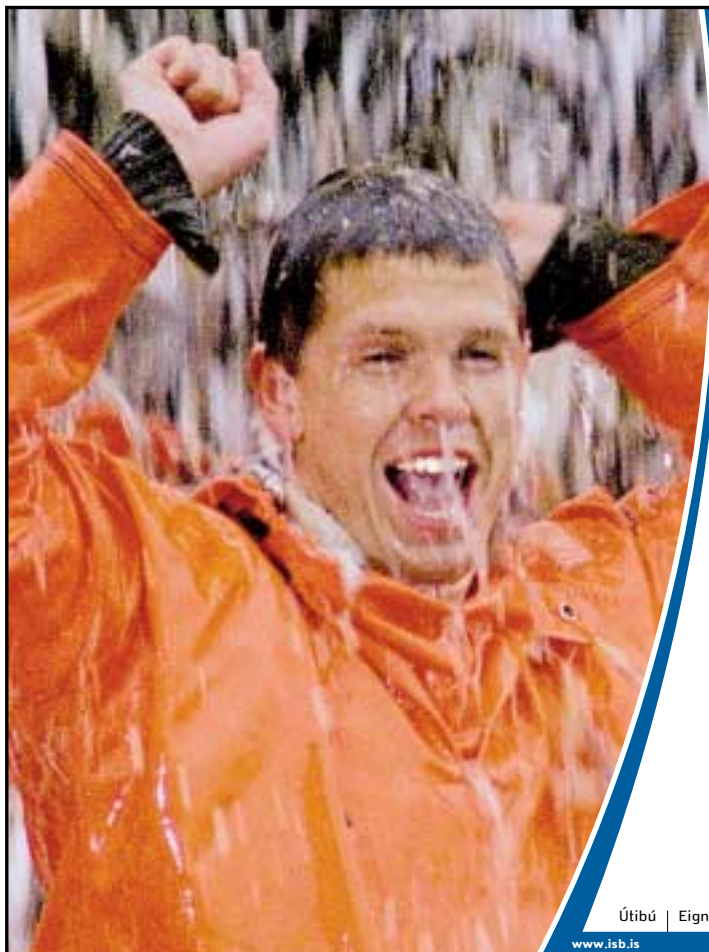
Með tilkomu myndsíma gátu heyrnarlausir í fyrsta sinn talað á móðurmáli sínu, íslensku táknmáli, og afhenti Síminn Félagi heyrnarlausra tvo myndsíma að gjöf í tilefni að 40 ára afmæli félagsins.

Með tilkomu SMS skilaboða varð algjör bylting í fjarskiptamöguleikum heyrnarlausra. Nú er í raun litið svo á að farsímar séu orðnir eitthvert mikilvægasta öryggis-tæki heyrnarlausra.

Styrkur Símann til Félags heyrnarlausra mun á þessu ári fara í gerð verkefnabókar í táknmáli fyrir nemendur í 1. bekk grunnskóla. Markmiðið með gerð bókarinnar er að kynna íslenska táknmálið og hvetja til aukinna samskipta á milli heyrnarlausra og heyrandi á Íslandi.



Það voru Hafdis Gísladóttir, framkvæmdastjóri Félags heyrnarlausra og Heiðrún Jónsdóttir, forstöðumaður upplýsinga- og kynningarmála hjá Símanum sem undirrituðu samninginn.



Vertu með allt á hreinu!

Kannastu við tilfinninguna að hafa fjármálin á hreinu? Hún kviknar þegar þú hefur góð tök á málunum, yfirsýn og engar áhyggjur. Við hjá Íslandsbanka leggjum okkur fram um að veita framúrskarandi fjármálaþjónustu svo að þú getir haft allt á hreinu í fjármálum.

Kynntu þér þjónustu okkar í næsta útibúi, hringdu í þjónustuverið í síma 440 4000 eða kíktu á isb.is



Tækni, lækningar og lífsgæði



Stuart Blume

Þýðing: Bryndís Víglundsdóttir

1. Lífsgæði

Öll höfum við skoðun á því í hverju lífsgæði okkar eru fólgin, þó að skoðanirnar séu að öllum líkindum ólíkar. Málið snýst um það að hafa aðgang að þeim þáttum sem gera líf okkar eftirsóknarvert. Fyrir fólk á þritugsaldri virðist skipta mestu máli að geta gert allt sem félagarnir gera, fá sér falleg fót, eiga marga vini, geta farið í löng fri til fjarlæggra staða, helst í Asíu eða Suður-Ameríku. Mörgum fjölskyldum myndi þykja mjög dýrmætt að eiga sumarhús í fögru umhverfi og hafa tíma til að fara þangað. Eða geta farið þrisvar eða fjórum sinnum í fri á ári. Eða að þurfa ekki að vinna meira en mann langar til. Greinilegt er að það sem skiptir máli, það sem gefur lífinu gildi er ekki hið sama fyrir alla og búast má við að langanirnar breytist á lífsleiðinni. Fötin, hljómdiskarnir, partiin og vinirnir sem við erum mest með um tvitugsaldurinn fara hjá mörgum smám saman að víkja fyrir öryggi, fjölskyldulífi, leyfum og eftir því sem við eldumst getum við gert okkur í hugarlund að það sem mestu skipir sé heilsan og áframhaldandi þátttaka í lífinu. Ofangreind gæði virðast vera grunnmælikvarði okkar á breytingar á félagsstöðu eða þeirri tækni sem við eigum vól á. Leiðir þetta til þess að lífsgæði fólks batni? Hvernig eigum við að framkvæma þá prófun? Hugsun okkur tölvupóst. Hann hefur haft mikil áhrif á alla þætti lífs mins, í starfi og einkalífi. Ég er viss um að hið sama á við um ykkur. En hefur tölvupósturinn bætt lífsgæði mín? Í fyrstu var hann aðeins til gagns. Ég hafði mikla ánægju af að hafa samband á stundinni við vini mína um allt án þess meira að segja að vera með uppþrengjandi simtöl. Fagleg sambönd, sam-

råd og að ákveða fundi varð allt vannst allt mun betur. En smám saman fór þetta að breytast. Nú kvíði ég fyrir að fara á skrifstofuna þar sem biða mín tuttugu eða

Af hverju þurfum við jafn almennt og óljóst orð og „lífsgæði“? Hverju bætir það við?

þrjátíu tölvubréf og heimta að ég svari. Allir ætlast til að maður svari strax og fólk verður frekar óhressst ef maður gerir það ekki. Tölvupósturinn er ekki lengur einungis til þæginda eða ánægju. Ég gæti sjálfsagt greint hvaða áhrif hann hefur á vinnulag mitt eða afköst en ég veit hreint ekki hver áhrif hans á lífsgæði mín eru. En þetta er heillandi viðfangsefni fyrir fræðimenn einkum af því að þeim virðast fela í sér allt hið góða í lífinu.

2. Hagkvæmni og stefnumörkun í tækni í læknisfræði

Råd læknisfræðinnar, lyfin eiga að hjálpa til við að lækna sjúkdóma eða að minnsta kosti að draga úr einkennum langvarandi sjúkdóma. Áhrif þeirra eru t.d. metin með því að athuga hvort krabbameinsvefur

finnst eða ekki, hvað blóðþrýsingur er hár eða hvaða mótefni eru til staðar. Af hverju þurfum við jafn almennt og óljóst orð og „lífsgæði“? Hverju bætir það við? Hvernig tengdist hugtakið notkun tækni í læknisþjónustu? Og af hverju?

Til að geta skilið þetta verðum við að hverfa aftur í tímanum og líta sem snöggvast á sögu tækninnar við lækningar¹. Á árunum milli 1950 og 1960 var hrifningin algjörlega takmarkalaus. Allir, sjúklingar, læknar og stjórnálamenn voru sannfærðir um að „góð heilbrigðisþjónusta“ væri sú heilbrigðisþjónusta sem nýtti sér til fullnustu framfarir tækni í læknisfræði. Allir voru sannfærðir um að með tíma og fjármagni myndi tækninni í læknisfræði takast að lækna alla sjúkdóma líkamans. Framfarir voru greinilegar. Loks tókst að vinna á lömunarveikinni, svo var nýju bóluvefni fyrir að þakka. Nokkrir draumóramenn voru farnir að horfa til þess möguleika að ef til vill yrði hægt að fá gervilífveri og líkamshluta sem hægt væri að skipta út. Því meiri vísindi og tækni, þeim mun betra. En smám saman, upp úr 1970 fór að bera á efasemdum. Að hluta til mátti rekja þær til peninga. Það var orðið ljóst að hin nýja tækni í læknisvísindum jók ekki einungis kostnaðinn við heilbrigðisþjónustuna heldur var einnig verið að beita henni á grunni mjög takmarkaðra upplýsinga. Um miðbik áttunda áratugarins voru sjúkrahús að kaupa tölvusneiðmyndatæki, sem hver kostaði um það bil 500.000 dollara þó að lítið væri vitað um hvort umönnun sjúklinganna batnaði fyrir vikið. Þegar fór að verða ljóst að svona væri í pottinn búið fóru stjórnálamenn og yfirmenn heilbrigðismála að hafa áhyggjur. Nú var farið

¹ Sjá Stuart Blume „Medicine, technology, industry“ bls. 171-186 í R. Cooter og J. Pickstone *Medicine in the Twentieth Century* Harwood, 2001

að spyrja spurninga. Í framhaldi þeirra var í Bandaríkjunum hert á kröfum sem varð að uppfylla til þess að selja mætti tæki. Matvæla og lyfjaeftirlitið (FDA) fékk aukið vald sem tók nú einnig til tækja. Nú yrði að veita miklu yfirgrípsmeiri upplýsingar um öryggi og notagildi tækjanna áður en framleiðandinn fengi leyfi til að selja þau.

Það fór að gerast í hverju landinu á fætur öðru að yfirvöld heilbrigðismála hófu að kynna leiðir til að koma í veg fyrir að dýr tækni breiddist út um allt. Aðferðir og reglur voru mismunandi frá landi til lands en tilgangurinn var sá sami. Tækniin var svo margslungin og öll lofaði hún svo góðu². Framleiðendur, áhugasamir sérfræðingar og jafnvel samtök sjúklinga sem hófðu frétt af nýjum möguleikum sögðu miklar sögur af ágæti hinnar nýju tækni. En ekki yrði hægt að borga fyrir allt. Valið yrði erfitt³. En hvernig átti að velja þegar fyrir lágu læknisfræðilegar upplýsingar um ágæti allrar þessarar tækni? Hvernig ætluðu menn að velja milli þjónustu við nýrnabílaða, hjartaaðgerðar og heilamyndatöku? Hér koma hagfræðingarnir auðvitað að málinu. Hagfræðingarnir komu með góð skilaboð til læknastéttarinnar og yfirvalda heilbrigðismála sem voru að kljást við þetta erfiða og óvinsæla val⁴. Hagfræðin snýst nú einu sinni um val. Eða það væri hægt að segja að hún snúist um það að „nota takmarkaða sjóði á sem hagkvæmastan hátt“⁵. Heilsuhagfræðin gat tryggt að sjóðir væru notaðir sem best án þess að hún væri að troða sér inn á svið faglegar sérþekkingar læknanna. Ennfremur var þægilegt að nota útreikninga á kostnaði og ávinningi til að útskýra þær erfiðu ákvarðanir sem varð að taka. Og auðvitað vildu stjórnmalamaðurinn og yfirmaður heilbrigðismála miklu frekar segja að fyrir óvinsælli ákvörðun væru „efnahagsleg rök“ en að hún væri persónulegt val þeirra.

Það hafði meiri háttar afleiðingar hvernig ný tækni var innleidd í heilbrigðiskerfinu. Nú voru ekki lengur ýmsir sérfræðingar í lækningum sem reyndu að ryðja sérstökum uppfinningum sínum braut. Nú var notast við efnahagslega útreikninga til að taka rökstuddar ákvarðanir um hvaða tækni skyldi tekin upp og hve mikið skyldi greitt fyrir hana. Meginmarkmiðið var að tryggja að hin samsetta tækni væri sú besta sem

völ var á. Ef til vill hefur raunin ekki alveg orðið sú. Raunar eru sumir heilsuhagfræðingar einmitt að fást við að reyna að skilja af hverju við fáum meiri nýjungar í lækningatækni en er samfélagslega æskilegt og við erum að fá blöndu sem hentar ekki samfélagslega. En nú snýst málið alls ekki um þetta. Eins og þeir Ashmore Mulkay og Pinch syndu fram á fyrir meira en áratug kom heilsuhagfræðin fram og kynnti á mjög trúverðugan hátt leiðir til að fást við þessi vandamál sem annars voru óleysanleg. Til þess að fást við efnahagslega greiningu þarf maður að hafa vissar upplýsingar. Maður verður að vita hvað inngripið kostar. Maður þarf líka að vita að einhverju leyti hverju það skilar (hvað það „virkaði vel“ eða „nýttist vel“) þannig að hægt væri að bera þetta saman við aðra þjónustu. Ég ætla aðeins að vísa í eina grein þar sem fjallað er um grunninn að því sem er verið að fást við. Greinin er skrifuð við læknadeild Harvard háskóla og birtist í New England Journal of Medicine árið 1977⁶ og er ætlað að útskýra hvað svona greining býður upp á. Þar er heimikið af reikniaðferðum sem ég fer ekki út í hér. Ég ætla einungis að drepa á tvo mikilvæga þætti sem höfundar minnast á og snúa að því hvernig gögn þurfa að liggja fyrir svo að unnt sé að framkvæma svona greiningu. Hvað

Til þess að hægt sé að vera nákvæmur hvað varðar lífsgæðin og hugsanleg skipti á langlífi og lífsgæðum hljóta huglæg gildi að koma til.

viðkemur kostnaði er tekið á spurningunni fyrir hverja á að borga. Og þar eru ekki allir með.

Samfélagið ber sameiginlega allan kostnaðinn hvort sem féð berst frá tryggingum eða beint úr vasa fólks. En þau fyrirtæki og einstaklingar sem í raun ákveða hvernig sjóðir eru notaðir hafa venjulega mismunandi markmið. Þessi markmið ætti að hafa í huga þegar gerð er raunhæf greining á hvernig fjármunirnir nýtast sem best.

„Takið út allan kostnað sem ekki hefur nein

áhrif á þá sjóði sem til eru fyrir heilbrigðisþjónustuna“, er ráð þessara höfunda. Þannig er t.d. kostnaði fjölskyldu vegna tekjumissis sem verður vegna innlagðar á sjúkrahús sleppt í þessari greiningu. Þetta ætti að vekja okkur til vitundar um þörfina að athuga vandlega hvernig bætur eru metnar.

Sá mælikvarði heilbrigðisþjónustu sem notaður er við greininguna ætti að vera árangurstengdur. Mikilvægustu þættir eru ævilengdin og lífsgæðin. Til þess að hægt sé að vera nákvæmur hvað varðar lífsgæðin og hugsanleg skipti á langlífi og lífsgæðum hljóta huglæg gildi að koma til.

Með öðrum orðum er það ein tegund af ábata að lifa lengur og önnur grein ábata snýr að því að hvert æviár ætti að vera „gæðaár“. Hvers væntir fólk af heilbrigðisþjónustunni sem það nýtur? Sumt fólk velur ef til vill að fá fimm æviár í viðbót þó að það geti lítið hreyft sig og þjáist lítillaga en aðrir gætu frekar viljað fá tvö ár til viðbótar og haldið allri hreyfifærni. Sem sagt, þó að algengt væri orðið að meta niðurstöðurnar út frá lífi sem var bjargað eða árum sem var bætt við líf fólks var það í sjálfu sér ekki nóg. Þá mælingu varð að leiðrétta með tilliti til gæða þessara æviára. Þá varð til hugtakið „lífsgæðaskali“ og er yfirleitt vísað til hugtaksins sem QALYs. Hugtakið skýrir hvað eftirfarandi tölur merkja.

Þetta mat er þegar allt kemur til alls huglægt og er hægt að líta svo á að það svari annarri eftirfarandi spurninga. „Ef maður tekur til greina aldur þinn, verki og þjáningar, skerta hreyfigetu og tekjutap, hvað myndir þú P vilja gefa eftir mikinn hluta úr einu æviári til þess að geta verið alheill þann hluta ársins sem eftir er í staðinn fyrir að búa við núverandi heilsuástand þitt heilt ár?“ Eða „Ef maður tekur þessa sömu þætti til greina hvaða líkur á því að þú myndir deyja, værir þú P tilbúinn að sætta þig við þannig, að ef þú lifðir myndir þú njóta góðrar heilsu það sem þú átt ólífað en ekki þeirrar heilsu sem þú býrð við núna?“ Í báðum tilvikum myndi svar P sem væri í námunda við 1.0 gefa til kynna að ástand heilsunnar sé nærri eins alvarlegt og dauðinn en svar í námunda við 0.0 gæfi til kynna mjög litla fötlun eða fötlun sem

²J B McKinlay „Frá 'skjrslu sem lofar góðu' að 'stöðluðum aðferðum': sjó þrep á ferli læknisfræðilegra nýjunga“ *Millbank Memorial Fund Quarterly* (1981) 59, 374

³Vegna áhugaverðra tilrauna til að útskýra vandamál heilbrigðisþjónustunnar í Bandaríkjunum hvað tekur til hlutfallslegs vægis tækni í lækningum, sjá *Beginnings count* eftir D Rothman

⁴Eftirfarandi málsgreinar eru byggðar á bók M. Ashmore, M Mulkay og T Pinch *Health & Efficiency: A sociology of health economics* Open University Press 1989

⁵Mooney og Drummond, 1982, cited by A.M, P loc cit bls. 12

⁶M C Weinstein og W B Stason „Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices“ *NEJM* 296 (1977) 716-21

varla tekur að nefna. Það er alveg ljóst að mismunandi einstaklingar svara þessum spurningum á ólíkan hátt. Þess vegna skiptir öllu þegar verið er að greina kostnað samfélagsins að margir hugsanlegir þættir séu athugaðir svo að margbreytileiki einstaklingsgildanna komi fram.

Svo að nú erum við farin að fá tilfinningu fyrir hvað orðið lífsgæði þýðir í sambandi við mat á heilbrigðisþjónustu og tækni í læknisfræði. Þetta hljómar eins og eitt af því góða sem vísar til þess sem er eðlislægt gott eins og frelsi eða lýðræði eða móður-eðlið. En hugtakið hefur miklu sértækari merkingu innan ramma þess að meta hvað inngríp á sviði heilbrigðisþjónustunnar gerir (þar með er talin tækni í læknisfræði). Hagfræðingar þróðu hugtakið til að hjálpa til við að útteila sjóðum til mismunandi læknisfræðilegrar íhlutunar.

Hugtakið lífsgæði var þróað til leiðréttingar til að nota í tengslum við það sem flestir álíta vera tilganginn með tækni í læknisfræði: sem er að verða sér úti um nokkur æviár til viðbótar.

Til þess að unnt sé að gera þetta þurfa að vera staðlaðar einingar svo að hægt sé að bera saman ekki einungis kostnað heldur einnig ábata. Kostnaðarhlutinn kallar á alls konar ágiskanir en þar sem góð sátt er um hugtakið peningar er þetta framkvæmanlegt. Það er erfiðara að fást við ábatann þar eð ekki reyndist samstaða um að meta hann til fjár. Hvaða verðgildi hefur lífið? Fólk vildi helst sleppa við þá spurningu. Hugtakið lífsgæði var þróað til leiðréttingar til að nota í tengslum við það sem flestir álíta vera tilganginn með tækni í læknisfræði: sem er að verða sér úti um nokkur æviár til viðbótar. Þess vegna varð til hugtakið QALY („Æviár með aðlöguðum gæðum“) „lífsgæðaskali“. Greinendur eru með öðrum orðum ekki að leita leiða til að skýra hvaða áhrif inngrípið mun hafa á líf hvers sjúklings. Þeir eru að leita að aðferð til að finna staðlaða viðmiðunarstærð, kostnað á QALY sem hægt væri að segja að geti metið kröfu tækninnar í læknisfræði um fjármagn til heilbrigðisþjónustunnar.

3. „Lífsgæðin“ þegar kuðungisgræðsla er metin

Þetta hljómar alveg eins og það sé úr samhengi. Við skulum líta á hvað þetta merkir þegar um kuðungisgræðslu er að ræða. Hún bjargar greinilega ekki lífi. En ef notast er við hinn nýja orðaforða ætti að vera hægt að bera saman kröfu um fé til kuðungisgræðslu við kröfu um fé til hjartaigræðslu og skurðaðgerða á mjóðmum.

Fyrstu athuganir á kuðungisgræðslu voru oft skýrslur þar sem fyrstu ígræddu einstaklingarnir skrifuðu um hvað þeir væru ánægðir. „Vitnisburðir“, sögðu sumir vandrúaðir lífeðlisfræðingar með fyrirliðningu. Maður verður að fá vísindalegar sannanir. Þá var í svo til öllum athugunum farið að segja frá hvernig gekk að skilja tal og að tala. Þetta átti jafnt við þegar grætt var í börn og fullorðna. Oft hefur verið minnst á að rannsóknarniðurstöður varðandi það sem skiptir máli fyrir barn á þroskaskeiði voru frekar fátæklegar (t.d. hvað varðar það að nema orðin og hve talið var skýrt).

Nú vitum við að í tvo áratugi voru svo til engar rannsóknir sem fengust við hvaða áhrif ígræðsla hefur á máltökuna, vitsmunalegan og tilfinningalegan þroska, myndun sjálfsins og félagstengsl. Stjórnvöld voru að taka ákvarðanir um að greiða fyrir ígræðslu, sjúkrahús voru að ákveða að hefja kuðungisgræðslur og foreldrar voru að ákveða að láta græða í börnin sín, allt á grunni mjög takmarkaðra upplýsinga. Ekki svo að skilja að rannsóknir væru of fáar en umfang rannsókna var of takmarkað. En þetta er ekki það sem mig langar að leggja áherslu á hér. Það sem skiptir máli hér snýr miklu frekar að umræðum en staðreyndum. Gerum ráð fyrir að við höfum margar rannsóknir og margar þeirra eru mjög vandlega unnar: framsæjar rannsóknir, rannsóknir sem nota viðmiðunarhópa, allt sem tölfræðingurinn óskar sér. Börnin í hinum ymsu rannsóknum hafa verið sett í alls konar próf til að meta tal-skilninginn. En þegar við förum yfir þessar rannsóknir og fylgjumst með hvernig þær voru metnar og hvernig pólitískar ákvarðanir voru síðan teknar kemur í ljós að í rannsóknunum eru engar tilvísanir til þess hvað það er takmarkað sem mælt var. Ef til vill höfum við lært að búast við þessu af fjölmiðlum. Ég tel mig vita að allir hér viti og finnist það vonandi miður, að í sögu kuðungisgræðslunnar úir og grúir af blaða-

fyrirsögnum þar sem því er m.a. haldið fram að aðgerðin þýði að heyrnarleysi hafi verið útrýmt. Þetta hafa verið hin viðteknu viðbrögð við fræðilegum skýrslum á þessu sviði frá því löngu áður en hægt var að fá ígræðslu. Þessi viðbrögð hafa greinilega valdið samfélagi heyrnarlausra þjáningum og skaða. Það sem hér er verið að vekja athygli á er tengt en ekki hið sama. Þetta

Nú vitum við að í tvo áratugi voru svo til engar rannsóknir sem fengust við hvaða áhrif ígræðsla hefur á máltökuna, vitsmunalegan og tilfinningalegan þroska, myndun sjálfsins og félagstengsl.

er eitthvað sem gerist í fræðigreinum en ekki einungis þegar fræðigreinar eru gerðar almenningi læsilegar. Segjum nú að hér í Hollandi væru rannsókuð átta börn, fimm ára gömul sem öll hefðu fengið ígræðslu fyrir ári. Við notum visst próf [P] sem við hefðum einnig notað áður en ígræðslan var gerð. Við komumst að því að tölfræðilega skipta framfarirnar máli, við getum sagt að þær séu upp á 15%. Niðurstaða rannsóknar okkar, sú nákvæma fullyrðing sem verður birt í úrdrættinum verður ekki að frammistaða (ta) átta, fimm ára gamalla hollenskra barna hafi batnað um 15% samkvæmt mælingum þessa prófs [P]. Heldur verður sagt að ári eftir ígræðslu séu tölfræðilega marktækar framfarir hjá börnum. Þetta grípa blóðin og því næst stjórnálmennirnir og laga það enn til og úr því verður eitthvað eins og þetta: Ígræðsla gefur börnunum heyrnina aftur eða annað álíka. En það eru rannsakendurnir sjálfir sem koma þessu ferli af stað og við reukum okkur hvarvetna í læknavísindunum á fyrirbrigðið.

Maður sér þetta fyrirbrigði mjög oft í gagnrýni um bækur sem eiga mikinn þátt í að mynda viðhorf til nýrra aðgerða og þar er kuðungisgræðsla meðtalin. Við skulum líta á mjög virta gagnrýni í Bretlandi sem

byggð var á reynslu og var birt 1995⁷. Farið er yfir fyrri athuganir sem höfðu verið gerðar á börnum, og þær sneru nærri allar að talskilningi og þeir Summerfield og Marshall komast að „bráðabirgða niðurstöðu“ þar sem sleppt er að geta um að hvaða leyti upplýsingarnar eru takmarkaðar, hvað var mælt, hvar prófað var, með hvaða prófum og hvaða marktækar tölfraðilegar upplýsingar fengust.

„Viðhorfið sem blasir við að loknum þessu rannsóknum er að ígræðsla í börn getur bætt hag þeirra mjög og þó að ábatinn sé nokkuð mismunandi er hann yfirleitt jákvæður og stundum alveg stórkostlegur“ (bls.163). „En þegar á heildina er lítið teljum við að bestur árangur náist þegar ígræðsla er gerð í mjög ung heyrnarlaus börn, fyrir máltökuna og barnið, foreldrar þess og kennarar vilja mjög eindregið að ígræðsla sé framkvæmd, endurhæfing er öflug og talmál er notað“ (164).

Upplýsingar um heyrnarmælingar gætu verið til þess fallnar að sannfæra lækna um að kuðungsígræðsla sé af hinu góða. Ef skilaboðin eru höfð í naumasta lagi og einföld eins og þau sem vitnað er í hér að ofan gætu þau líka orðið til að sannfæra marga foreldra heyrnarlausra barna. Fyrir þrjátíu árum hefðu þau einnig sannfært þá sem halda um budduna. En nú er það ekki svo. Eins og við vitum kunna margir aðrir sérfræðingar á tækni sem þeim finnst vera lyginni líkust og skipta öllu. Á fyrstu Evrópuráðstefnu um kuðungsígræðslu í börn sem haldin var 1992 í Nottingham hélt prófessor Mark Haggard, (sem er formaður rannsóknarnefndar lækna um heyrn) aðalerindið þar sem hann kynnti þátttakendum þörfina á nýjum matsaðferðum. Að sjálfsgöðu þarf að gera læknisfræðilegar rannsóknir hvenær sem um nýjar aðferðir eða tækni er að ræða. Maður verður að sýna fram á að það sem boðið er virki og að það sé öruggt. En þegar kemur að því að sýna fram á hvernig hægt er að njóta tækninnar, með hvaða skilyrðum og fyrir hvern hún er þarf að beita annars konar greiningu. Þess vegna þarf að skoða kuðungsígræðslu í börn út frá stefnumarkandi og efnahagslegum forsendum.

Við getum ef til vill ekki enn skammtað lífsgæðin á fullnægjandi hátt. Því verður áfram erfitt fyrir okkur að halda því fram

með nokkurri sanngirni að nota ætti sjóðina til að framkvæma kuðungsígræslu í börn frekar en t.d. að styðja sjúklinga með hvítblæði betur eða styðja börn með minni háttá þroskaskerðingu með viðtækari endurhæfingartilboðum. En við getum skoðað hversu vel fjámagnnið nýtist með því að skrá kostnaðinn nákvæmlega með tiltölulega hefðbundnum viðteknum aðferðum. Í erindinu eru heilbrigðisstéttum kynnt nokkur af helstu hugtökum heilsuhagfræðinnar og rætt um hvernig þau geta á næstu árum veitt hagnýtum upplýsingum inn í rannsóknir og þróunarstarf. Okkur hefur miðað áfram frá árinu 1992, og nú hafa verið gerðar nokkrar rannsóknir þar sem sagt er að ábatinn af kuðungsígræðslu í börn hafi verið metinn á grunni mælikvarða lífsgæðanna. Við skulum líta á nokkrar nýlegar rannsóknir til að athuga hvernig lífsgæðin voru mæld og að hvaða niðurstöðum var komist. Rannsóknirnar voru ekki valdar eftir neinu kerfi en þær sýna hvernig og hvers vegna „lífsgæði“ heyrnarlausra barna eru mæld í tengslum við kuðungsígræðslu.

Skýrsla 1 birt 1995⁸

Markmið þeirrar forrannsóknar sem hér er sagt frá er að greina frá „kostnaði við og ábata af kuðungsígræðslu í sjúklinga sem eru alvarlega heyrarskertir eða alveg heyrnarlausir“. Rannsakadír voru níu full-orðnir einstaklingar á aldrinum 23ja-59 ára. Höfundar skýrslunnar benda á að þeir muni ekki einungis skoða bættu heyrn eins og venja er til heldur einnig áhrifin á „þau lífsgæði sem tengjast andlegri og líkamlegri heilsu“. Hvaða „niðurstöður“ eru þeir í raun og veru að mæla? Í fyrsta lagi voru sjö próf sem greindu framburð. Þá var eitt-hvað gert sem er kallað CES-D („almenn depurðarmæling, sem hefur verið notuð mjög mikið í faraldsfræðirannsóknnum“) og þar eru svarendur beðnir um að segja til um hvaða „einkenni“ þeir hafa orðið varir við í síðustu viku), SLA (Mælikvarði á lífshamingjuna, sem „leitast við að finna tölugildi fyrir hamingju eða óhamingju manneskju á ákveðnum tíma. Svarendur verða að meta hvað þeim þótti um ýmsa þætti lífs síns: vinnu, fjármál, heimilislíf...) QWB (Skali sem mælir velliðan á þó nokkuð flókinn hátt). Lokapátturinn í þessum flokki er um tekjur og er mjög athyglisverður. Niðurstöðutala fæst með því að

leggja þessar fjórar mælingar saman (og hver þeirra er gerð af nokkrum þáttum) sem eru: Einkenni (t.d. sársauki, höfuðverkir, svefntruflanir, lyfjanotkun), mat á hreyfifærni, mat á líkamsvirkni, mat á félagsfærni og er með hverju mati leitast við að finna heilsutengdar hamlanir í hegðun. Hver þáttur er skoðaður og samsettur stuðull fundinn fyrir hverja manneskju. Heildartala „góðu árunna“ sem inngripð veitir fæst með því að margfalda fjölda einstaklinganna með árafjöldanum. Afrakstur alls þessa er útreikningur á hvað sú „góða líðan“ kostar sem kuðungsígræðslan veitir. Svarið er að „gott ár“ eftir kuðungsígræðslu kostar 31.711 dali, borið saman við 293.029 dali í mjaðmaraðgerð og 39.770 dali í hjáveituaðgerð með tveim græðlingum. Þegar kuðungsígræðsla er framkvæmd fæst mikið fyrir peningana.

Skýrsla 2, birt árið 1999⁹

Í þessari rannsókn sem var gerð í Ástralíu voru bæði börn og fullorðnir athugaðir. Henni var ætlað að fá upplýsingar um hvað það kostaði að framkvæma ígræðslu og hver ábatinn af því var samanborið við að gera ekkert. „Greiningin var gerð innan stofnana sem framkvæma ígræðslur í Ástralíu og horft frá sjónarhóli opinberrar þjónustu. Kostnaðurinn sem fylgdi vali á þeim sem sem áttu að fá ígræðslu, skurðaðgerð eða ígræðslu og endurhæfingu var vandlega athugaður. Kostnaður sem sjúklingar báru alfarið (ferðalög, tekjutap, útgjöld heima fyrir) var ekki tekin með í greiningunni. Á sama hátt er ábatinn sem samfélag heyrnarlausra nýtur af menningu sinni og það að nota táknaði ekki tekið til athugunar“. Enn eru lífsgæðin undirstaða útreikninganna sem átti að gera. Við forathugun var notast við eitthvað sem kallað var mat á velliðan (QWBS), sem þó virðist vera ólíkt fyrra velliðunarmati. En ýmislegt sem máli skipti í hinum ýmsu þáttum matsins tengdist „samfélaginu í heild en ekki einungis þeim sem höfðu fengið kuðungsígræðslu eða voru heyrnarlausir“. En þegar höfundar skýrslunnar voru búnir að athuga ýmis lífsgæðamöt völdu þeir að lokum mat sem er nefnt HRQOL-15D sem var próað í Finnlandi af Sintonen og meðal hinna mörgu þátta sem það mælir eru heyrnar-tengd atriði. Hvernig fundust gildin? „Ákvarðanir um hvað væri rétt að taka með í mati á ábata hvers hinna þriggja hópa ígræðsluþega fyrir og eftir ígræðslu (alger-

⁷ A Q Summerfield og D H Marshall *Cochlear Implantation in the UK 1990-1994* Nottingham: MRC Institute of Hearing Research, 1995

⁸ J P Harrys, J P Anderson og R Novak „An outcomes study of cochlear implants in deaf patients“ *Arch Otolaryngol Head Neck Surg* 121 (1995) 398-404

⁹ R Carter og D Hailey „Economic evaluation of the cochlear implant“ *Int Journal Tech Ass Health Care* 15 (1999) 520-530

ígræðslupega fyrir og eftir ígræðslu (algerlega heyrnarlausir fullorðnir, heyrnarskertir fullorðnir og heyrnarskert börn) sýndu ákvörðun læknis sem hafði reynslu af læknisfræðilegri hlið kuðungsígræðslu og manns sem hafði reynslu af að rannsaka notkun þessarar tækni og hvernig hún reyndist. Sameiginleg niðurstaða þeirra var dregin saman í eina niðurstöðu. Þegar kostnaður var ákveðinn var gert ráð fyrir að fjármunir til barnafræðslu myndi sparast. Gert var ráð fyrir að 65% barnanna myndu fara í almennan bekk átján mánuðum eftir ígræðslu. Einnig var áætlað hve mörg barnanna myndu verða áfram í skóla. Svo að hér var markmiðið enn það að mæla hvað QALY kostaði. Kostnaðurinn virðist koma einkar vel út þegar börn eiga í hlut. Á hverju æviári með aðlöguðum gæðum (QALY) er hann einkar lítil (meðaltal á 15 ára tímabili er einungis 5.000-11.000 Ástralíu dalir). „Ígræðsla borgar sig sérlega vel þegar um alveg heyrnarlaus börn er að ræða;“ segja höfundar að lokum, en geta svo um margvislega erfiðleika við greiningu sína (sjá neðar).

Sem fyrr er hér bent á takmarkanir rannsóknarinnar og það að notast er við (heyrandi) foreldra sem staðgengla sem réttlætt er með því, að þegar ígræðslan var framkvæmd voru flest börnin aðeins um það bil fimm ára gömul.

„En mat sem næði yfir alla aldursbreiddina og tæki til mats sem eldri börnin framkvæmdu sjálf væri upplýsandi“.

Skýrsla 3, birt árið 2000¹⁰

Þessir höfundar ætla sér að kanna áhrif kuðungsígræðslu á lífsgæði heyrnarlausra barna ásamt því að athuga kostnaðinn við

þann ábata sem fæst. Rannsóknaraðilarnir frá John Hopkins háskólanum notuðu þrjú tæki til að komast að lífsgæðunum. Í þessu tilviki var talað við fjölskyldur barna sem höfðu fengið eða til stóð að fengju ígræðslu á John Hopkins sjúkrahúsinu. Meðalaldur barnanna var 7.5 ár. Mælitæki eitt (VAS) var sent í pósti til foreldra hvers barns. Tækið er 10sm löng lína, „tilfinninga hitamælir“ með merkingum frá 0 (dauði) upp í 100 (fullkomin heilsa). Svarendur merkja við þá tölu sem þeim finnst svara til lífsgæða sinna. HUI (Heildar heilsuskrá) sem hentar aðeins börnum 5 ára og eldri var pósthögð til foreldra sem svöruðu VAS. Í þessari könnun eru svarendur beðnir að meta heilsufarsástand sitt á grunni fimmtán spurninga sem taka til mismunandi þátta. Í TTO (Skiptitíma) er notagildið metið með því að boðið er upp á tvo valkosti sem eru núverandi ástand (t.d. heyrnarlaus) og „fullkomlega hraustur í x langan tíma“, þar sem x getur haft mismunandi gildi. Þetta var mælt í samtölum við foreldra barnanna. Líkt því sem fyrri skýrsluhöfundar gerðu, reyndu þessir menn að meta óbeinan kostnað jafnframt því sem þeir mátu beinan kostnað (einkum við skólagöngu og vegna vinnu. Einnig var sparnaður metinn). Það skiptir miklu máli að sparnaður sé metinn. Áætlað er að 50% barnanna fari í almennan skóla, það er að þau fari annað hvort úr heyrnleysingjaskóla eða sérdeild fyrir heyrnarlausu í almennan bekk með heyrandi börnum. Einnig er gert ráð fyrir að börnin vinni fyrir meiri tekjum þegar þau fara úr skóla. Nánar tiltekið myndu 75% barna sem hefðu fengið ígræðslu ná meðallaunum heyrandi launþega þegar þau hefðu lokið skólagöngu úr almennum skóla. Allir kostnaðarþættir og sparnaður sem fæst er svo háð hinum ýmsu mælingum sem fást á lífsgæðakvörðunum sem foreldrarir hafa fyllt út. Hér er útkoman einnig mjög hagstæð. „Ef skoðaður er einungis beinn lækniskostnaður verður kostnaður hvers QALYs 49.029 dalir ef gert er ráð fyrir skiptitíma, 7.500 dalir á æviár ef tilfinningahitamælirinn er notaður og 5.197 dalir ef heildarheilsuskráin var notuð. Notkun fjármuna vegna kuðungsígræðslu í börn kemur vel út í samanburði við margar aðgerðir þar sem gerðar eru ígræðslur þar með talin ígræðsla hjarta-stuðtækis þar sem hvert QALY reiknað á verðgildi ársins 1999 kostar 34.836 dali; nýtt hné þar sem hvert QALY kostar 59.292 dali og kuðungsígræðsla í fullorðnir þar sem hvert QALY kostar

11.125 dali ef miðað er við tilfinninga-hitamælinn en 16.061 dali ef miðað var við heildar heilsuskrána.“ Sem fyrr er hér bent á takmarkanir rannsóknarinnar og það að notast er við (heyrandi) foreldra sem staðgengla sem réttlætt er með því, að þegar ígræðslan var framkvæmd voru flest börnin aðeins um það bil fimm ára gömul. „En mat sem næði yfir alla aldursbreiddina og tæki til mats sem eldri börnin framkvæmdu sjálf væri upplýsandi“.

Þessar rannsóknir opinbera rökin sem í upphafi renndu stoðum undir þróun hugmyndarinnar um QUALY (lífsgæðaskalann). Henni er ekki ætlað að aðstoða foreldra við að ákveða hvaða áhrif kuðungsígræðsla kynni að hafa á líf barna þeirra eða til að hjálpa þeim við að grannskoða álitamál varðandi skólagöngu barna sem hafa fengið ígræðslu. Við skulum staldra við og íhuga um stund skólagönguna þar eð málið er mikilvægt fyrir foreldra, kennara og samfélagið í heild. Tvær af skýrslunum sem vitnað er í reikna með breytingum á skólagöngu barna sem hafa fengið ígræðslu. Í skýrslu 2 er gert ráð fyrir að 65% barnanna séu átján mánuðum eftir ígræðslu komin í almennan skóla. Í skýrslu #3 er gert ráð fyrir að 50% barnanna flytjist yfir í almennan skóla. Ekki er spurt hvort slíkur flutningur sé hverju einstöku barni til góðs eða um hvaða áhrif þetta hefur á kostnað og lífslíkur sérskóla fyrir börnin sem ekki fá ígræðslu. Í sumum löndum fá flest heyrnarlaus börn menntun í almennum skólum hvort sem þau hafa fengið kuðungsígræðslu eða ekki oft með afleiðingum sem við þekkjum allt of vel. En það að gera ráð fyrir flutningi í almennan skóla skiptir meginmáli til að að sýna fram á að kuðungsígræðslan sé peninganna virði.

Rannsóknirnar eiga að rökstyðja ágæti kuðungsígræðslu í heimi þar sem mikil ásókn er í sjóðina og vitað er að þegar á að „réttlæta“ eyðslu skiptir miklu að hægt sé að benda á að fólk sé að „fá eitthvað fyrir peningana.“ Allar komast þær að þeirri niðurstöðu að með kuðungsígræðslu sé peningunum vel varið með tilliti til bætttra lífsgæða sem fáiast fyrir þessa tækni. Hér er auðvitað ekki heldur minnst á að mikið vantar á upplýsingar og mál eru einfölduð o.s.frv. Og við getum verið alveg viss um að hvort sem rannsóknirnar færu fram í Ástralíu eða Bandaríkjunum væri þessum einföldunum sleppt meðan fólk allt frá Osló

¹⁰ A K Cheng o.fl. „Cost-Utility analysis of the cochlear implant in children“ JAMA 284 (2000) 850-856

til Madrid keppist við að segja hvert öðru að „með kuðungsígræðslu sé peningunum vel varið“.

Það er ekkert vit í því að vera að kvarta og segja að „fólk ætti ekki að einfalda hlutina svona“. Tilgangurinn með greiningunni er einmitt að komast að einföldum hagnýtum niðurstöðum varðandi málið, auðvelda okkur að taka ákvarðanir, hverju fyrir sig sem foreldrum, sameiginlega sem stofnunum eða stjórnvöldum. Það sem okkur ber að gera er að reyna að skilja gallana sem voru á framkvæmd þessara athugana. Einkum og sér í lagi þurfum við að hugsa um eftirfarandi.

Svo virðist sem hugtakið lífsgæði skipti miklu við ákvarðanir sem tengjast kuðungáígræðslu. Fyrst svo er þarf að spyrja hvernig unnt er að skerpa hugtakið? Að hvaða leyti eru þær ályktanir sem hugtakið um lífsgæði sem hér er til umfjöllunar hvílir á ófullkomnar og hvað er að því hvernig hugtakinu er í raun hagrætt og það notað?

4. Vandinn við „QALY“ (lífsgæðaskalann)

Það er eðlilegt að erfitt sé að mæla lífsgæði. Ég mun beina athyglinni að því er lýtur að vandanum að skilja hugtök sem gætu leitt til stöðugs missskilnings á tækni eins og kuðungsígræðslu.

Gildismat hvers skiptir máli?

Ætla má að tilgangurinn með því að meta lífsgæðin sé að komast að því sem sjúklingar eða neytendur (í þessu tilviki heyrnarlaus börn) álita vera bætt lífsgæði. En er þetta svona? Í rannsóknunum sem áður er getið eru lífsgæðin yfirleitt mæld á eftirfarandi hátt. Valin eru stöðluð mælitæki sem eru kölluð QWB eða VAS eða TTO og voru þróuð í þeim tilgangi að meta svipaða þætti. Yfirleitt er reynt að ná yfir margskonar atriði sem höfundar gera ráð fyrir að skipti máli fyrir vellíðan fólks: hamingju, fjármuni, að vera með eða án sársauka, hafa starf, góðan svefn og fleira. Þessir mismunandi þættir eru svo sameinaðir á grunni einhvers konar „vægis“ eða „meðaltals“. Hve miklu máli skiptir að vera verkjalaus borið saman við að vera ánægður í starfi? Eitthvert úrtak íbúa er notað til að ákveða hvernig heil þjóð metur

hina ýmsu þætti. Þannig skrifa t.d. Carter og Hailey „Bætt lífsgæði á þeim sviðum sem hér er stuðst við sýna álit sérfræðinga á sviði kuðungsígræðslu.

Það væri áhugavert að útvíkka þessa greiningu og skrá hvernig aðrir hópar skynja hugtakið, þar með taldir þeir sem hafa fengið ígræðslu og fjölskyldur þeirra og ef til vill samfélag heyrnarlausra „Áhugavert“ ...ekki „nauðsynlegt“.

Fyrst er mælitækið smíðað. Svo er það notað. Hvernig? Í báðum rannsóknunum sem getið er hér að ofan og beinast að börnum sem hafa fengið kuðungsígræðslu skipta börnin sjálf ekki máli. Í annarri rannsókninni ákváðu „sérfræðingar“ (læknar og visindamenn) hvaða úrbóta væri að

Svo virðist sem hugtakið lífsgæði skipti miklu við ákvarðanir sem tengjast kuðungsígræðslu. Fyrst svo er þarf að spyrja hvernig unnt er að skerpa hugtakið? Að hvaða leyti eru þær ályktanir sem hugtakið um lífsgæði sem hér er til umfjöllunar hvílir á ófullkomnar og hvað er að því hvernig hugtakinu er í raun hagrætt og það notað?

vænata. Í hinni rannsókninni svöruðu foreldrar fyrir börn sín.

Er nokkur möguleiki á að þessar rannsóknir nái til þess sem heyrnarlausu börnin sjálf telja vera meiri (eða ekki meiri) lífsgæði fyrir sig? Ekki er það líklegt.

Þeir þættir sem hafðir eru í mælitækinu eru þættir sem ákveðinn hópur fagmanna telur mikilvægan til að fólki geti „líðið vel“ og vægi hvers þeirra endurvarpar gildismati „heyrandi samfélags“ (og alveg sérstaklega) ekki samfélags heyrnarlausra. Til viðbótar þessu er ekki leitað álits barnanna sjálfrá- ekki einu sinni þeirra sem eru sjó

eða átta ára, heldur „sérfræðinga“ eða foreldra eða kennara¹¹.

Ég er ekki að halda því fram að þetta ástand sé hvergi að finna nema í tengslum við kuðungsígræðslu í börn. Svo er ekki. Þegar ákveðið er hvernig á að meta ábatann af nýju innngripi, lyfi eða nýju tæki gera fagmennirnir það næstum því alltaf án þess að leita upplýsinga hjá þeim sem á að hjálpa, hvað þeir vilja helst, hvert er gildismat þeirra eða hvað vekur þeim áhyggjur.

Fagmenn ákveða hvað ætti að skipta máli í lokaniðurstöðu læknisfræðilegra athugana án þess að leita upplýsinga hjá sjúklingunum.

Í nýlegri rannsókn sem samtök Alzheimer sjúklinga í Bretlandi gerðu var það sem hafði verið mælt í læknisfræðilegum prófum á lyfjum við elliglöpum, með öðrum orðum það sem var álitin lokaniðurstaða prófananna borið saman við þá þætti sem félagsmenn höfðu einkum vonast til að lyfi myndi hafa áhrif á. Varla var um nokkra skörun að ræða. Ágæti lyfsins var með öðrum orðum metið á grunni þess sem læknarnir töldu að væru mestu erfiðleikarnir tengdir sjúkdóminum en ekki á grunni þess sem daglega brann á því fólki sem bjó við sjúkdóminn¹².

Að gera ráð fyrir stöðugu og óumbreytanlegu gildismati

Annað mál sem mig langar að ræða snýst líka um það að álykta um gildi hlutanna. Þetta tengist því sem áður var fjallað um. Við höfum áður komist að því að „það sem skiptir heyrnarlaust fólk máli“ hefur engin áhrif á þá þætti sem skoðaðir eru þegar verið er að meta hugsanlegan ábata ígræðslunnar. Þetta er almennt fyrirbrigði. Ekki er hugað að vilja sjúklinganna og mati á hugsanlegum árangri þegar verið er að ákveða hvaða viðmið skuli hafa þegar meta á „notagildið“. Þetta er stöðluð aðkoma. Samkvæmt minni skoðun er ekki hægt að sætta sig við hana í samfélagi sem þykist taka rétt sjúklingsins alvarlega. En það eru líka önnur ljón á veginum. Skrif á sviði siðfræði í líftækni sem taka á spurningum um upplýst samþykki benda til þess að skoðanir fólks á því sem það helst vill á þessum sviðum geti tekið breytingum¹³. Skoðanir fólks á málunum,

¹¹ Í hollenski rannsókn var lítið svo á að „frammiþað barnanna í skólanum“ væri gildur þáttur í mati á félags-tilfinningalegri þróun. Notaður var spurningalisti til að meta þetta og fylltu kennarar barnanna hann út. P v d Broek A Vermeulen J Brox og A Snik, Cochleaire implantatie bij dove kinderen“ *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 142 (1998) 2581

¹² Alzheimer's Society Appraisal of the Drugs for Alzheimer's Disease

¹³ t.d. Mark G Kuczewski „Reconceiving the family: the process of consent in medical decisionmaking“ *Hastings Center Report* March/April 1996

hvernig það metur heilsuna og læknisfræðilegt inngríp verða til með samræðum við fjölskylduna og aðra úr umhverfinu. Einnig sýnir reynslan að þegar fólk fær einkenni og veikist og fær svo meðferð breytist gildismat þess og val. Þetta bendir í stórum dráttum til þess að lítið er neikvæðar á einkenni og ónotalega meðferð þegar heilbriggt fólk er að ræða málin en þegar fólk sem er með einkennin og er í raun að takast á við meðferð ræðir um þau¹⁴.

Hvað segir þetta okkur um hvernig „lífsgæðin“ eru metin, þegar þetta er dregið saman, og haft er í huga að oft er matið framkvæmt þannig, að tilviljanakennt úrtak borgaranna er beðið um að meta óþægindin af einkennum og ýmsum takmörkunum? Að minnu álitu bendir þetta til þess að ekki sé nóg með að svona spurningalistar nái ekki yfir grunnildi og óskir samfélagsins heldur nái þeir ekki yfir neitt. Ef til vill finnst fólki bara eins og vissum þáttum heilsunnar eða daglegrar virkni sé ógnað og því fari það í raun að tengja gildin þessum þáttum. Ef ég hef alveg óskerta sjón og er spurður hvers virði sjónin er mér hefði svar mitt ekkert gildi (og væri sjálfsagt breytilegt). Það er ekki fyrr en sjónin fer að bila sem ég get farið að reyna að meta hvers virði hún er mér.

Að gera ráð fyrir að eitthvað sé algilt

Gert er ráð fyrir því þó að það sé ekki gefið í skyn eða sagt að mat á því sem tækni í læknisfræði gerir fyrir fólk hafi altækt gildi. Ég reyndi að vísa í þetta fyrr þegar ég talaði um að „láta þætti vanta þegar verið er að komast að niðurstöðum.“ Er þetta ekki skylt þeirri hugsun að sannleikur vísindanna hafi altækt gildi? Á sama hátt er gert ráð fyrir því að með eftirgreiningu á læknisfræðilegum upplýsingum, sem svo miklar vonir eru bundnar við og fé látið í, sé hægt að gera alhlíða og marktækt mat á gildi tækni í læknisfræði. Stundum er það auðvitað hægt. En að minnu álitu er það sjaldan og kannski aldrei þegar tækni eins og kuðungsgræðsla er ætlað að styðja við félagsfærni fremur en bjarga lífi. Hvaða áhrif hefur kuðungsgræðsla á líf og þroskaferil heyrnarlausra barna? Við skulum reyna að bera saman tvö dæmi. Við skulum hugsa okkur heyrnarlaust barn í Stokkhólmi þar sem táknmál er notað og hægt að njóta menntunar á táknmáli (og sænsku rit- eða

talmáli). Ef slíkt barn fengi kuðungsgræðslu gætu orðið meiri líkur á að barnið færi í almennan skóla og aðgengi barnsins að hinum heyrandi heimi gæti orðið auðveldara. Það gæti ef til vill haft neikvæð áhrif á samband barnsins við félagana eða við heyrnarlausan kennara. Nú skulum við hugsa okkur barn sem alið er upp úti í sveit í Þýskalandi. Þar um slóðir hefur enginn heyrt um táknmál og þar eru engin önnur heyrnarlaus börn. Annað hvort verður að senda barnið burt í heyrnleysingjaskóla (sem næsta vist er talmálsskóli) eða barnið verður að basla í heimaskólanum sem er fyrir heyrandi börn. Foreldrarir velja síðari kostinn fremur en sundra fjölskyldunni. Svo er kuðungsgræðslunni fyrir að þakka (og þrátt fyrir langar ferðir í þjálfunartíma) að nú getur barnið fylgst miklu betur með í tímum og gengur betur en áður að ná sambandi við hin börnin.

Hvaða mæling á áhrifum ígræðslunnar á lífsgæðin nær yfir þessi tvö dæmi? Hún er ekki til. Ábatinn af stuðningstækni eins og þessari er alfarið undir þáttum í umhverfinu kominn. Hvað er um að vera í fjölskyldunni, með hverjum er barnið, hvers konar skóla er barnið í, er táknmál notað eða er það ekki notað í samfélaginu...?

Þetta dæmi er miklu nær veruleikanum en ályktanir sem eru yfirleitt til grundvallar greiningu á QALY. Við tókum fyrr eftir því að í greiningunum er venjulega gert ráð fyrir því að mikill fjöldi þeirra barna sem hafa fengið ígræðslu flytjist í almenna skóla. Af hverju er það? Það er af tveim ástæðum. Í fyrsta lagi er pólitísk þörf á því að sýna fram á hugsanlegan sparnað.

Og í öðru lagi þykir sjálfsagt að tilgangurinn með kuðungsgræðslu sé að greiða fyrir talmálsstefnunni og talmálskennslu.

Ef maður hafnar síðara álitinu verður maður líka að hafna tölunum sem fást. Rannsóknir Gunillu Preisler og samstarfsmanna hennar í Stokkhólmi benda til þess að þetta álit sé a.m.k. ekki rétt í Svíþjóð.

Staða barna sem fengið hafa kuðungsgræðslu og eru í leikskóla og grunnskóla þar sem talmál er aðalmálið veldur okkur áhyggjum Tækifæri þeirra til að taka þátt í samræðum við jafnaldra eru takmörkuð, þau hafa aðallega samskipti við fullorðið fólk sem talar táknmál og fullorðið fólk gerist oft túlkar fyrir annað fullorðið fólk og börn. Margir rannsakendur hafa lagt áherslu á gildi leiks og sambands við

jafnaldrana. Hvaða afleiðingar hefur það fyrir barn að hafa fullorðna manneskju fyrir milligöngumann? Það ýtir ekki undir vináttu þar eð barnið getur ekki haft eðlileg samskipti við jafnaldra sína¹⁵.

Það er með öðrum orðum ekki hægt að flytja milli landa greiningar á QALY sem hafa verið gerðar og enn erfiðara er að meta kostnað við QALY sem notað er til að sýna fram á nýtingu fjármuna við tækni. Allt er þetta undir tiltæku vali komið og hvað maður álitur að komi heyrnarlausu barninu best. Þessir þættir eru mjög mismunandi frá landi til lands.

5. Hvernig ættum við meta ávinninginn af kuðungsgræðslu?

Komið var með hugtakið lífsgæði inn í umræðurnar um heilbrigðisþjónustuna í sér-

Hvaða afleiðingar hefur það fyrir barn að hafa fullorðna manneskju fyrir milligöngumann? Það ýtir ekki undir vináttu þar eð barnið getur ekki haft eðlileg samskipti við jafnaldra sína.

stökum stjórnunarlegum tilgangi. QALY og hugtakið „kostnaður á QALY“ voru þróuð til að koma sér niður á hvernig mætti meta kröfu mismunandi tækni um framlag úr takmörkuðum sjóðum. Þetta er tungumálið sem nú verður að nota til að tala máli sértækrar tækni. Þess vegna eru nú til skýrslur um kuðungsgræðslu þar sem reynt er að komast að niðurstöðu eins og „með þessu fæst meira fyrir peningana en með öðrum inngrípum“. En vandinn er að hugtakið „lífsgæði“ hljómar eins og það geti svarað annarri spurningu.

Sú spurning er svona: Leiðir þessi tækni, inngrípið, í þessu tilviki kuðungsgræðsla, til hagsbóta fyrir einstaklinginn? Er kuðungsgræðsla betri kostur en þeir valkostir sem í boði eru? Við getum alveg hugsað okkur alla þá þætti sem geta falist í svarinu

¹⁴ S J T Jansen o.fl. „Unstable preferences: a shift in valuation or an effect of the elicitation procedure? *Medical Decision Making* 20 (2000) 62-71

¹⁵ G Preisler, M Ahlstrom, and A-L Tvingstedt, „The development of communication and language in deaf preschool children with cochlear implants“ *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*

við spurningunni. Við getum hugsað okkur samskipti við vini, fjölskyldu og allan heiminn. Við getum hugsað okkur hagnýta hluti eins og að vinna fyrir sér eða stunda skóla. Við getum hugsað okkur að vera ánægð og örugg um framtíðina. Við getum hugsað okkur að verða okkur úti um færni á mörgum sviðum og að geta gert það sem fólk á þessum aldri, af þessu kyni og á þessum stað yfirleitt gerir. Styður kuðungsigræðsla við þetta? Það er eins og hugtakið lífsgæði feli allt þetta í sér og ætti að hjálpa okkur að svara spurningu okkar. Við gætum freistast til að líta á upplýsingarnar sem eru í rannsóknunum sem ég nefndi sem eins konar svar við spurningunni. En ef við gerðum það værum við að gera mikil mistök.

Litum á eftirfarandi dæmi. Við skulum hugsa okkur tvo táninga, báða heyrnarlausra. *A hefur verið heyrnarlaus frá því hún var barn en ekki eru nema þrjú ár frá því B missti heyrnina alveg. Báðar eru þær að velta kuðungsigræðslu fyrir sér. Myndi líf þeirra batna með igræðslu? Ég þykist vita að flest myndum við svara nei fyrir A og já fyrir B. Af hverju svörum við svona? Við erum að hugsa um þá þætti sem ég nefndi áðan, sambönd, þátttöku, sjálfs-traust og ánægju til viðbótar því sem heyrnarfræðingurinn myndi mæla. Við erum að tala um lífsgæði stúlkanna. Myndum við þá ekki vilja fá visbendingu sem sýndi neikvæða svörin fyrir A og jákvæða fyrir B? Og þá myndi A missa móðinn að spyrja frekar og B ykist kjarkur að athuga málið betur.*

Nú skulum við hugsa okkur annan táning [A] sem einnig hefur verið heyrnarlaus frá barnsaltri. En [A*] hefur verið alin upp í talmálsumhverfi og hefur engin samskipti við samfélag heyrnarlausra. Getum við ekki gert okkur í hugarlund að hún myndi fagna og hagnast á jafnvel örlítið bætttri heyrn sem hún myndi fá við igræðslu?*

Maður verður með öðrum orðum að meta lífsgæðin á allt annan hátt eftir því hvort maður er að meta hvort kuðungsigræðsla er „góð aðgerð“ fyrir einstakar heyrnarlausar manneskjur eða hvort hún er góð fyrir fjárhagsáætlun heilbrigðismála landsins. Í fyrsta lagi þarf að skoða fyrst hvað hugsanlegur þegi metur mest, kviða hans og hvers hann helst óskar sér. Í öðru lagi þyrfti að taka tillit til mismunandi gildismats en einnig til hugsanlegs ábata. Þetta áttu

dæmi mín um [A], [B] og [A*] að leiða í ljós. Ekki er tekið á því sem heyrnarlaus fólk- og oftast þó foreldrar heyrnarlausra barna sem eru að hugsa um igræðslu þyrftu helst að vita um.

Við vitum mjög lítið um áhrif kuðungsigræðslu á lífsgæði heyrnarlausra barna þrátt fyrir allar rannsóknirnar sem vitna til QALYs.

En þessir erfiðleikar eiga ekkert sérstaklega við kuðungsigræðslu. Þetta er ekki samsæri gegn menningu heyrnarlausra. Ég hef þegar minnst á rannsóknir á lyfjum við Alzheimer sjúkdóminum. Sandy Oliver, sem er breskur þjóðfélagsfræðingur og hefur skrifað um val varðandi fæðingar komst einnig að einhverju mjög svipuðu.

Stýrðar samanburðartilraunir, sem valið er í með tilviljunaraðferð og með kerfisbundnu mati á árangri, hafa beinst að því að meta nákvæmlega skilgreind læknisfræðileg inngrip og þýði sem spegla viðhorf breiðs hóps til þess að stuðla að upplýstri ákvarðanatöku í kerfinu. Niðurstöður úr könnunum í þýði, sem hefði verið miðað við þröngan hóp og þar sem hægt hefði verið að velja um margskonar læknisfræðilegt inngrip, hefði hins vegar gagnast einstaklingum betur við ákvarðanatöku. Með öðrum orðum fjalla upplýsingar um áhrif læknisfræðilegra inngripa yfirleitt ekki um það sem væntanlega neytendur í raun og veru langar að vita. Það er alveg ljóst að þörf er á meiri „neytendapátttöku“ við að skrifa dóma um rannsóknir sem gerðar hafa verið og til að ákveða hvaða rannsóknir þarf að gera.

Við vitum mjög lítið um áhrif kuðungsigræðslu á lífsgæði heyrnarlausra barna þrátt fyrir allar rannsóknirnar sem vitna til QALYs.

Hver svo sem áhrifin kunna að vera er vissulega ekki hægt að aðlaga þau ein-

hverjum einföldum og einum kvarða, því að áhrifin verða mjög mismunandi frá landi til lands, svæði til svæðis, stað til staðar. Til allrar ólukku fer þessi skilningur gegn því sem lækningar nú til dags telja skyldu sína og eru grundaðar á vitneskju sem hefur altækt gildi. Þessi skilningur á ekki upp á pallborðið hjá þeim sem ráða stefnunni í heilbrigðismálunum.

Gaf Félagi heyrnarlausra 400 þúsund krónur



Védís Árnadóttir, dótturdóttur Herverar Guðjónsdóttur, afhenti Félagi heyrnarlausra rausnarlega gjöf að upphæð 400 þúsund krónur. Védís tók þátt í spurningarleiknum „Viltu vinna milljón“ og ánafnaði félaginu vinningsupphæðinni sem hún vann í þættinum. Á afmæli Félags heyrnarlausra þann 11. febrúar sl. veitti Berglind Stefánadóttir, formaður félagsins gjöfinni viðtöku. Fjöldi manns var saman komin í félaginu og boðið var upp á kaffi og köku.

¹⁶ M C Weinstein og W B stason „Foundations of cost-effectiveness analysis for health and medical practices“ *NEJM* 296 /1977) 716-21

Nýr heimur opnaðist með táknmálinu

Anna Kristín Óladóttir er fædd heyrnarlaus; yngst þriggja systkina og uppalin á Akureyri. Fyrstu skólaárin gekk hún í barnaskóla með heyrandi börnum en smám saman olli heyrnarleysið því að hún einangraðist frá skólafélögunum. Við níu ára aldur var Anna send suður til Reykjavíkur til náms við Heyrnleysingjaskólann og þar lærði hún loks táknmál sem olli byltingu í hennar lífi. Anna er í sambúð með Einari Magnússyni og eiga þau tvö börn; Hjördísi Birnu 10 ára og Aðalstein Val tæplega 2 ára. Bæði maki og börn eru heyrandi og því jafnvíg á tvö mál - íslensku og táknmál.

Einangrunin rofin

„Mamma reyndi allt sem hún gat til að kenna mér að tala en sá fljótt að það gekk auðvitað ekki,“ segir Anna, þegar hún er beðin um að rifja upp bernskuárin á Akureyri. „Því lærði ég að lesa af vörum. Þannig gat ég skilið foreldra mína og bræður en gekk ver að skilja aðra, sérstaklega ókunnuga. Ég gekk í barnaskóla á Akureyri og fyrstu árin gekk mér ágætlega að samlagast. Ég reyndi að lesa af vörum eins og ég gat og notaði látbragð. En þegar ég var u.þ.b. níu ára fór ég að einangrast. Krakkarnir í skólanum byrjuðu að hópa sig meira saman og ég fór að vera mikið ein. Það var þá sem foreldrar mínir ákváðu að senda mig suður til Reykjavíkur í heimavist í Heyrnleysingjaskólanum. Þar opnaðist mér nýr heimur, heimur heyrnarlausra.“

„Ég man hvað mér fannst furðulegt að sjá alla í skólanum nota hendurnar til að tjá sig,“ heldur hún áfram. „Um leið og ég fór sjálf að læra táknmálið skildi ég af hverju. Í byrjun fannst mér það að visu skrytin tilfinning að nota hendurnar, í stað látbragðsins sem ég var von að beita fyrir mig. En svo áttaði ég á mig á því að með táknmálinu gat ég loks átt eðlileg tjáskipti

við annað fólk; sagt það sem mér bjó í brjósti og skilið það sem aðrir voru að segja. Með hjálp táknmálsins var einangrun mín rofin og það var gífurlega mikill léttir. Mamma, sem hafði lagt sig alla fram við að reyna að kenna mér að tala, gerði sér grein fyrir því að mitt móðurmál væri ekki íslenska, heldur táknmál.“

Anna segir það hafa verið meininguna að hún færi til Akureyrar einu sinni í mánuði, til að vera með fjölskyldunni. Heimsóknirnar hafi þó skapað mikla togstreitu innra með henni og foreldrum hennar hafi orðið ljóst að best væri að hún dveldist lengri tíma í senn með skólafélögunum fyrir sunnan. „Það var erfitt að fara til Reykjavíkur og búa á heimavistinni, enda var ég ekki von þeim mikla aga sem haldið var uppi bæði þar og í Heyrnleysingjaskólanum. En ég vildi samt frekar hitta mömmu og pabba í fríum og vera í skóla fyrir sunnan þar sem ég gat átt samskipti við aðra nemendur, í stað þessa að sækja skóla fyrir norðan þar sem ég var svo einmana.“

„Mamma reyndi allt sem hún gat til að kenna mér að tala en sá fljótt að það gekk auðvitað ekki“

Erfiður aðskilnaður

„Vissulega saknaði ég fjölskyldunnar hræðilega mikið,“ heldur hún áfram, en á hinn bóginn þráði ég að fá að lifa og hrærast í heimi hinna heyrnarlausu. Ég er svo heppin að eiga frábæra foreldra og þau gerðu sér fljótt grein fyrir því hvað var mér fyrir bestu. Því fékk ég að verja meiri tíma í Reykjavík með krökkunum úr skólanum og ég var alsæl með það. Þegar ég lít

til baka finnst mér í raun miður að hafa ekki byrjað í Heyrnleysingjaskólanum strax við sex ára aldur, jafnvel þótt aðskilnaðurinn frá foreldrum mínum hafi verið erfiður. Helst hefði ég viljað geta stundað nám í Heyrnleysingjaskólanum og búið heima hjá foreldrum mínum. En það var auðvitað ekki hægt.“

„Ég vildi samt frekar hitta mömmu og pabba í fríum og vera í skóla fyrir sunnan þar sem ég gat átt samskipti við aðra nemendur, í stað þessa að sækja skóla fyrir norðan þar sem ég var svo einmana“

Anna segir það hafa verið mikil viðbrigði að hefja nám í Heyrnleysingjaskólanum þar sem námssefnið hafi reynst mun auðveldara en í barnaskólanum á Akureyri. „Kennarar Heyrnleysingjaskólans völdu verkefni eftir því hversu auðvelt var að útskýra þau fyrir nemendum. Enginn af kennurunum kunnir táknmál og því voru samskiptin milli kennara og nemenda í algjöru lágmarki. Á meðan ég var í skólanum kom mamma, sem er lærður talmeinafræðingur og heyrnleysingjakennari, suður til að verja meiri tíma með mér og kenndi hún þá eina önn við skólann. Kennsluefni hennar var mun erfiðara en annarra kennara; hún gerði miklu meiri kröfur til okkar nemendanna og jók mjög við orðaforða okkar. Mamma hafði fylgst með námi mínu við barnaskólann á Akureyri og vissi sem var að heyrnarlausir gætu lært eins og allir aðrir.“

Og hún heldur áfram: „Viðhorf kennaranna við Heyrnleysingjaskólann var allt annað; þeir virtust halda að heyrnarlausir ættu erfðara með nám en heyrandi fólk. Því var námsefnið allt of létt, með þeim afleiðingum að ég missti því miður áhugann og varð löt við námið. Engin hvatning kom frá kennurunum um að leggja hart að sér og setja sér markmið um að ná langt. Ég man að þegar ég tók samræmdu prófin, þá 18 ára gömul, átti ég að skrifa ritgerð. Ég kom af fjöllum og spurði kennarann forviða: „Ritgerð, hvað er nú það?“ Ég hafði aldrei áður verið beðin um að leysa slíkt verkefni og hafði ekki hugmynd um hvað átt var við.

„Það eru sjálfsgöð réttindi heyrnarlausra að læra og nota táknmál og njóta víðtæks stuðnings ríkisins s.s. varðandi túlkapjónustu og kaup á ýmsum nauðsynlegum hjálpartækjum“

Viðurkennt mál heyrnarlausra

Anna segir námsárin í Reykjavík engu að síður hafa verið mjög ánægjuleg. Í Heyrnleysingjaskólanum hafi hún eignast marga góða vini og einmitt kynnst tveimur bestu vinkonum sínum þar. Að skólanum loknum stundaði Anna nám við lönnskólann í Reykjavík og síðar við Proskapjálfskólann en skipti svo yfir í Menntaskólann við Hamrahlíð og lauk þaðan stúdentsprófi 1999. „Þegar ég var í MH var ein önnur heyrnarlaus stelpa í skólanum og við þurftum talsvert að berjast fyrir okkar réttindum til náms. Núna eru mun fleiri heyrnarlausir í MH og greinilegt að aðstæður hafa breyst mikið. Vonandi halda skólamálin áfram að þróast í jákvæða átt, þannig að allir heyrnarlausir geti lært það sem þá langar til. Sjálf er ég núna heima-vinnandi og ætla að hvíla mig á námi í bili en ég gæli við þá hugmynd að fara síðar í háskóla.“

Hún segir tækninyjungar bæði í tölvum og farsímum hafa markað þáttaskil hvað varðar

möguleika heyrnarlausra til tjáskipta. „SMS-skilaboð eru bylting í hugum heyrnarlausra og sjálf nota ég farsímamann mjög mikið. Annað sem heyrnarlausir notast mikið við er MSN-spjallrásin. Ég nota hana aðallega til að hafa samband við vinkonu mína sem býr í Danmörku; við sendum SMS-skilaboð á milli og ákveðum hvenær við ætlum að setjast fyrir framan tölvuna og „tala saman“.

Aðspurð segir Anna það aðalbaráttumál heyrnarlausra á Íslandi að táknmálið verði opinberlega viðurkennt sem móðurmál heyrnarlausra. „Það eru sjálfsgöð réttindi heyrnarlausra að læra og nota táknmál og njóta víðtæks stuðnings ríkisins s.s. varðandi túlkapjónustu og kaup á ýmsum nauðsynlegum hjálpartækjum. Lögð var fram tillaga til þingsályktunar árið 1997 um viðurkenningu á táknmáli sem móðurmáli heyrnarlausra en enn er ályktunin ekki orðin að veruleika. Vonandi verður það sem allra fyrst.“

Höfundur viðtals: Bergljót Viðarsdóttir



Aðalsteinn Valur og Hjördís Birna



Anna ásamt eiginmanni og börnum: Einari Birni Magnússyni, Hjördísi Birnu og Aðalsteini Vali



Anna Kristín Óladóttir, Einar Björn Magnússon, Hjördís Birna og Aðalsteinn Valur



Anna Kristín Óladóttir, Aðalsteinn Valur og Hjördís Birna

Reykjavík:

2001 ehf, Hverfisgötu 49
 A1-arkitektar ehf, Vesturgötu 2
 Áburðaverksmiðjan hf, Gufunesi
 v/ Vesturlandsveg
 Aðalmalun sf, Skólavörðustíg 10
 Áfengis- og tobaksverslun ríkisins,
 Stuðlahálsi 2
 Almenna verkfræðistofan hf,
 Fells múla 26
 Ál nabær hf, vefn.vörungsverl. Tjarnargötu
 17 Keflavík, og Síðumúla 32 Reykjavík
 Áltak ehf, Stórhöfða 33
 ALTECH JHM hf, Lynghálsi 10
 Andrés, fataverslun, Skólavörðustíg 22a
 Annáll ehf, Ármúla 6
 Árbæjarapótek ehf, Hraunbæ 102b
 Arkis ehf, Klapparstíg 16
 Arkitektar Skógarhlíð ehf, Skógarhlíð 18
 Arkitektastofan ehf, Borgartúni 17
 Ármúli 19 ehf, Ármúla 19
 Augað sf, gleraugnaversl. s: 5689111,
 Kringlunni og Spönginni
 Aurum ehf, Laugavegi 27
 AX hugbúnaðarhús hf, Skeifunni 8
 Bændasamtök Íslands, Bændahöll
 Hagatorgi
 Berggrós ehf, Höfðabakka 1
 Betra bak ehf, Faxafeni 5
 Betra lif - Borgarhöll ehf, Heiðarbæ 1
 Bifreiðaverkstæði H.P., Hamarshöfða 6
 Bilabúð Benna ehf, Vagnhöfða 23
 Bilahorníð Stilling ehf, Skeifunni 11
 Bilaleigan AKA, Vagnhöfða 25
 Bilamálun Halldórs Þ Nikulássonar,
 Funahöfða 3
 Bilamálun Sigursveins Sigurðssonar,
 Síðumúla 25
 Bilasmiðurinn hf, Bildshöfða 16
 Bilastillingar, Hamarshöfða 3
 Bilastjarnan, Bæjarflöt 10
 Björgun ehf, Sævarhöfða 33
 Björn og Guðni sf, Hesthálsi 15
 Björnsbakari ehf, Klapparstíg 3
 Blómabúð Grafarvogs, Hverafold 1-3
 Bókhaldsþjónusta Gunnars ehf,
 Síðumúla 15
 Bókhaldsþjónustan Viðvík ehf,
 Skeifunni 4
 Bón- og þvottastöðin ehf, Sóltúni 3
 Borgarblöð ehf, Vesturgötu 15
 Brauðstofa Aslaugar ehf, Búðagerði 7
 BSRB, Grettisgötu 89
 Dagvist barna, Hafnarhúsi Tryggvagötu
 Davíð S Jónsson og Co ehf,
 Skútuvogi 13a
 Deloitte og Touche endurskoðendur
 w.w.deloitte.is, Stórhöfða 23
 Effect hársnyrtistofa, Bergstaðastr. 10a
 Efling stéttarfélag, Sættúni 1
 Eignamiðlunin ehf, Síðumúla 21

Eignasalan Húsakaup, Suðurlandsbr. 52
 Endurskoðunar og bókhaldsþjónustan
 ehf, Síðumúla 21
 Endurvinnslan hf, Knarrarvogi 4
 Eyrað ehf, Einimel 22
 Fagtni ehf, Brautarholti 8
 Faktor einkaleyfaskrifstofan,
 Sólvalldagötu 48
 Farmanna- og fiskimannasamband
 Íslands, Borgartúni 18
 Fasteignamiðlunin Fell ehf,
 Síðumúla 11
 Fasteignasalan Garður ehf, Skippholti 5
 Fasteignasalan Híbyli ehf, Suðurgötu 7
 Fero sf, Steinasi 6
 Fjarmalaeftirlitið, Suðurlandsbraut 32
 Flugþjónustan ehf, Reykjavíkflugvelli
 Flytjandi hf, Klettagörðum 15
 Fólksbilalund ehf, Bildshöfða 18
 Fónix ehf, heimilistækjaverslun,
 Hátúni 6a
 Formaco ehf, Gylfaflöt 24-30
 Fotóval, Skippholti 50b
 Fullorðinsfræðsla fatlaðra,
 Blesugróf 27
 G.S. varahlutir, Bildshöfða 14
 Gallabuxnabúðin, Kringlunni 4-12
 Geislataekni ehf Laser-þjónustan,
 Krókhálsi 5b
 Gluggahreinsun Loga, Funafold 4
 Grænn kostur, Skólavörðustíg 8
 Grafarvogs Apótek, Hverafold 5
 Grafík-Gutenberg ehf, Síðumúla 16-18
 Grand Hotel Reykjavík hf, Sigtúni 38
 Grandi hf, Norðurgarði 1
 GUT Verk ehf, Lynghálsi 10
 H. Snorrason ehf, Kleppsmýrarvegi 8
 Hafróss ehf, Skútuvogi 12g
 Hagverk ehf, bilasmiði, Bæjarflöt 2
 Hampiðjan hf, Bildshöfða 9
 Handlæknastöðin ehf, Alfheimum 74
 Happahúsið, Kringlunni 8-12
 Happraðtti Dvalarheimilis aldraðra
 sjómanna, Tjarnargötu 10
 Hárgreiðslustofa, Miðleiti 7
 Hársnyrtistofa Dóra, Langhóltsvegi 128
 Háskólaflöritun ehf, Fálkagötu 2
 Hemlastilling ehf, Suðavogi 14
 Hitastyring hf, raftækjavinnustofa,
 Þverholti 15a
 Hnit hf, Háaleitisbraut 58-60
 Hnotskógur ehf, Grandagarði 14
 Hótel Borg ehf, Pósthússtræti 11
 HP húsgögn, Ármúla 44
 Hrafnista, dvalarheimili aldraðra,
 Hafnarfirði og Reykjavík
 Hreinsunardeild Reykjavíkur,
 Skúlatúni 2
 Hreyfimyndasmiðjan ehf, Barónsstíg 18
 Hringrás ehf, Klettagörðum 9
 Hringrás, starfsþjálfun fatlaðra,

Hátúni 10b
 Hugver ehf, Vitastíg 12
 Hús og ráðgjöf ehf, Skulagötu 63
 Húseignabjónustan, Laufásvegi 21
 Húsgögn ehf, Bildshöfða 14
 Íbúðalánasjóður, Borgartúni 21
 Internet á Íslandi Isnic, Dunhaga 5
 Ísgraf ehf, Laugavegi 13
 Íslandsbanki hf, Stórhöfða 17
 Íslensk tækni ehf, Grensásvegi 14
 Íþróttabandalag Reykjavíkur,
 Engjavegi 6
 Jazzballettskóli Báru, Lágumla 9
 Johan Rönning hf, Sundaborg 15
 Jón og Óskar, Laugavegi 61
 Kandis, heildverslun,
 Kaupþing, Ármúla 13
 Kemis ehf, Breiðhöfða 15
 Kjörgarður, Laugarvegi 59
 Knattþórssstofan Klöpp ehf,
 Skulagötu 26
 Kórall sf, Vesturgötu 55
 KPMG endurskoðun hf, Vegmúla 3
 Kraftur ehf, Vagnhöfða 1
 Kristján G. Gíslason, Hverfisgötu 6a
 Kul vélsmiðja, Smiðshöfða 17
 Landslagsarkitekt Mogensen ehf,
 Viðihlíð 45
 Landslög ehf, Tryggvagötu 11
 Landssamband íslenskra útvegsmanna,
 Hafnarhvoli v/Tryggvagötu
 Landssamband lögreglumanna,
 Grettisgötu 89
 Lasahúsið ehf, Bildshöfða 16
 Lífstykkiabúðin ehf, Laugavegi 4
 Linan ehf, Suðurlandsbraut 22
 List og saga ehf, Engjasi 41
 Ljós og orka ehf, Skeifunni 19
 Ljósabær ehf, Faxafeni 14
 Lögreglustjórnin Reykjavík,
 Hverfisgötu 115
 London ehf, Faxaskála 2
 Málaramiðstöðin ehf, Hverafold 49
 Malmsteypa Ámunda Sigurðssonar,
 Skippholti 23
 Marel hf, Höfðabakka 9
 Matthias ehf, Vesturfold 40
 Matur og menning ehf, Hverfisgötu 15
 Menningarmiðstöðin Gerðubergi,
 Gerðubergi 3-5
 Micasa, húsgagnaverslun, Síðumúla 13
 Moore Stephens endurskoðun,
 Ármúla 6
 Mótörverk ehf, Stigahlíð 97
 Múlalundur, vinnustofa S.Í.B.S.,
 Hátúni 10c
 Múr- og málningarþjónustan Höfn ehf,
 Réttarhálsi 2
 Múrarameistarafélag Reykjavíkur,
 Skippholti 70
 Myndsýn, Depluhólum 5

Námsflokkar Reykjavíkur,
 Frikirkjuvegi 1
 Náttúruvörur ehf, Garðsenda 6
 Neyðarlínan hf, Skógarhlíð 14
 Nonnabíti, Hafnarstræti 18
 Nonni, Manni og Ydda ehf,
 Brautarholti 10
 Omega Farma ehf, Skútuvogi 1h
 Ottó B. Amar ehf, Ármúla 29
 Papyrus ehf, Myrargötu 2
 Penninn hf, Hallarmúla 4
 Pianoþjónustan ehf, Viðihlíð 27
 Pizzahúsið veitingasalur,
 Grensásvegi 12
 Plus Film ehf, Laugavegi 178
 Plúsmarkaðurinn, Hátúni 18b
 Þökkun og flutningar ehf,
 Smiðshöfða 1
 Þæsir hf, Skulagötu 59
 Rafás, rafverktaki, Fjarðarási 3
 Rafeindaiðjan, verkstæði,
 Tangarhöfða 2
 Rafna ehf, Suðurlandsbraut 16
 Rafiön ehf, Nýlendugötu 26
 Raflöf ehf, Suðavogi 20
 Rafmagnsveitur ríkisins,
 Rauðarárstíg 10
 Rafrönn ehf, Suðurlíð 35
 Rafstilling ehf, Dugguvogi 23
 Rafsvið sf, Haukshólum 9
 Raftækniþjónusta Trausta ehf,
 Síðumúla 9
 Raftúni ehf, Eyjarlóð 3
 Rafvirkjaþjónustan ehf, Torfufelli 11
 Reemax ehf, Vesturbergi 74
 Rekstrarverktak ehf, Stórholti 1
 Réttingaverkstæði Bjarna Gunnarssonar
 ehf, Bildshöfða 14
 Reykjavíkurbíó, Tryggvagötu Hafnarhúsi
 Ríkki Chan, veitingasala, Kringlunni
 og Smáratorgi
 Rolf Johansen & Co ehf, Skútuvogi 10a
 RST Net ehf, Smiðshöfða 6
 RT ehf, Síðumúla 1
 Rullugerðin ehf, Tryggvagötu 10
 Sættoppur ehf, Eyjaslóð 7
 Saga Film hf, Laugavegi 176
 Samband íslenskra bankamanna,
 Nethyl 2
 Sameinaði lífeyrissjóðurinn,
 Borgartúni 30
 Samorka, Suðurlandsbraut 44
 Samtök verslunarinnar, Kringlunni 7
 Sara - Snyrtivörverslun,
 Bankastræti 8
 Securitas hf, Síðumúla 23
 Seðlabanki Íslands, Kalkofnsvegi 1
 SÍBS, Suðurgötu 10
 Sinus ehf, Grandagarði 1a
 Sjálfsbjörg landssamband fatlaðra,
 Hátúni 12

Sjómannafélag Reykjavíkur,
 Lindargötu 9
 SKF Kúleugalsalan hf,
 Suðurlandsbraut 20
 Skilvis ehf, Hátúni 6a
 Skóverslunin Bossanova,
 Bankastræti 4
 Skráningarstofan hf, Borgartúni 30
 Skúlason og Jónsson ehf,
 Skútuvogi 12h
 Skúli H. Norðdahl FAÍ, Viðimel 55
 Slökkvilið Höfuðborgarsvæðisins bs,
 Skógarhlíð 14
 Smith og Norland hf, Noatúni 4
 Snæland Grímsson ehf,
 Laugarnesvegi 60
 Sókkull ehf, Funahöfða 9
 Sókkull sf, Funahöfða 9
 Söluturninn Múli, Suðurlandsbraut 26
 SORPA, Gufunesi
 Sprinkler pipulagnir ehf, Bildshöfða 18
 Stapi ehf jarðfræðistofa, Ármúla 19
 Starfsmannafélag ríkisstofnana,
 Grettisgötu 89
 Stofnun Sigurðar Nordals,
 Þingholtsstræti 29
 Stúdíó-Brauð, Amrabakka 2
 Subway ehf, Austurstræti 3
 Svanni sf, póstverslun, Stangarhyl 5
 Svanur ehf, Hverfisgötu 8-10
 Svava ehf, Bústaðavegi 130
 Svefn og heilsa ehf, Engjateigi 17-19
 Sveinsbakari, Amrabakka 4-6
 T.V. ehf tækniþjónusta og verktakar,
 Síðuseli 5
 Talnakönnun hf, Borgartúni 23
 Tannlæknastofa Árbæjar ehf,
 Rofabæ 23
 Tannlæknastofa Guðrúnar Ólafsdóttur,
 Snorrabraut 29
 Tannlæknastofa Hauks Þorsteinssonar,
 Öðinsgötu 4
 Tannlæknastofa Ketils Hognasonar,
 Snorrabraut 29
 Teiknistofa Ingimundar Sveinssonar,
 Ingólfsstræti 3
 Teiknistofan ehf, Ármúla 6
 Teiknistofan Skólavörðustíg 28 sf,
 Skólavörðustíg 28
 Teiknivangur, teiknistofa,
 Kleppsmýrarvegi 8
 Tengir sf, Suðurlandsbraut 16
 Timor ehf, Réttarhálsi 2
 Toppshúsið, fataverslun, Morkinni 6
 Tólvur ehf, Síðumúla 1
 Tösku- og hanskabúðin ehf,
 Skólavörðustíg 7



Kristinn J. Bjarnason

Kristinn Jón Bjarnason lauk BS prófi í tölvufræði með stjórnun sem aukagrein árið 2000 og BS prófi í viðskiptafræði árið 2001 frá Gallaudet háskólanum í Washington DC. Kristinn hyggst hefja mastersnám við sama skóla næstkomandi haust auk þess starfar hann sem tæknilegur ráðgjafi við skólann. Í ljósi langrar reynslu Kristins af mismunandi menntastofnunum sem og menntastefnum er forvitnilegt að heyra af hans reynslu og sjónarmið í ljósi þeirrar breytinga sem eru á dagskrá varðandi menntamál heyrnarlausra barna. Hvernig er grunnskólaganga hans í minningunni?

„Í byrjun var ég ekki sáttur við það að vera fluttur úr Heyrnleysingjaskólanum yfir í Hlíðaskóla. Í Heyrnleysingjaskólanum átti ég mína vini og þekkti alla, samskiptin gengu eðlilega fyrir sig, ég skildi allt sem var sagt í kringum mig og gat tekið þátt í umræðunni án vankvæða. Eftir 4 ár í Heyrnleysingjaskólanum var ég ásamt nokkrum öðrum nemendum fluttur yfir í Hlíðaskóla, ymist komum við úr Heyrnleysingjaskólanum eða úr öðrum grunnskólum á landinu. Við vorum í sérbekk í fyrstu en seinna fórum við út í almenna bekki. Öll þessi umskipti réðust þó mikið af getu og þörfum hvers og eins nemenda og nokkrir fóru aftur í Heyrnleysingjaskólann eftir nokkra ára námsdöl í Hlíðaskóla. Í fyrstu voru umskiptin frekar einangrandi, hér þekktum við engan og allir í kringum okkur voru heyrandi en við höfðum enginn samskipti við þau.“ Þannig lýsir Kristinn Jón upphafinu á sinni skólagöngu en ætlunin er að fræðast aðeins um reynslu hans og viðhorf til blöndunar heyrandi og heyrnarlausra nemenda.



„Þegar ég byrjaði í hinum heyrandi bekk fór margt fram hjá mér. Ég til dæmis skildi aldrei þegar hinir nemendurnir voru að spyrja kennarann spurninga og allar umræður í tímum fóru alveg fram hjá mér. Öll höpvinna var mér mjög erfið þar sem ég

gat ekki tekið þátt í umræðunni um verkefnið sem lá fyrir. Til þess að koma á móts við mig fékk ég umtalsverða stuðningskennslu sem fólst í því að sérkennari kom inn í bekkinn og aðstoðaði mig við það sem ég ekki skildi og einnig sótti ég aukatíma til hennar. Þetta hjálpaði mér en þetta þýddi að ég eyddi umtalsvert meiri tíma í skólanum en aðrir nemendur.

„Þegar ég byrjaði í hinum heyrandi bekk fór margt fram hjá mér. Ég til dæmis skildi aldrei þegar hinir nemendurnir voru að spyrja kennarann spurninga og allar umræður í tímum fóru alveg fram hjá mér.“

Spurður um líðan sína í skólanum og hvernig skólavistinn í Hlíðaskóla væri í minningunni svaraði Kristinn Jón því að það að hafa verið í skóla með heyrandi nemendum hafi reynt umtalsvert á sig. Skilningur á sérþörfum heyrnarlausra og heyrnarskertra var ekki mikill, sumir töluðu ekki nógu skýrt og það leiddi af sér miskilning af hálfu Kristins sem varð öðrum að hláturselfni. „Ég fann fyrir því að ég var öðruvísi en aðrir, ég var með heyrnartæki og tónmökva um hálsinn, ég heyrði ekkert í hinum en ég reyndi að láta ekki á því bera. En þetta tók allt á, ég var mjög þreyttur eftir hvernig skóladag þar sem mikil orka fór í það að einbeita sér að lesa af vörum kennarans, einbeita sér að náminu og reyna að falla inn í hópinn. Ekki þó svo að skilja að mér hafi liðið illa allan tímann, mér leið oft vel, ég eignaðist nokkra vini sem voru mér góðir en eftir því sem unglingsaldurinn færðist yfir varð þetta allt erfiðara. Hefðbundnir leikir viku fyrir meira spjalli og því var enn erfiðara fyrir mig að fylgjast með, ég fór að finna enn meira fyrir

minni „fötlu“. Að vanda reyndi ég að fela heyrnarleysið, hló með þegar aðrir hlógu þó oft án þess að vita hvað væri svona myndið. Ég fann einnig fyrir því að ég var hafður útundan, til dæmis í fótbolta þar sem ég var seinn til, heyrði ekki í köllum hinna. Það hafði vond áhrif á mig og ég brást illa við þessu. En eins og ég sagði áðan var þetta ekki alslæmur tími, ég tók fullan þátt í félagslífinu, sótti nemendakvöld, spilakvöld og þess háttar.“

Þegar á heildina er lítið telur Kristinn Jón þetta hafa verið bæði góður og slæmur tími. Menntunin sem hann fékk var betri, hann tók samræmdu prófin og náði góðum árangri í þeim og hélt svo áfram í menntaskóla. Sérkennslan hjálpaði honum töluvert



til þess að ná þeim árangri sem hann náði. „Ég er ekki mikið fyrir það að líta til baka, ég vil hugsa fram á við og horfa til framtíðinnar en velta mér upp úr fortíðinni. Ég get sagt að ég á nokkrar góðar minningar frá skólaárum mínum en jafnframt á ég margar ömurlegar minningar sem tengjast því að vera öðruvísi. Að vera heyrnarlaus einstaklingur í bekk með heyrandi, að reyna stöðugt að fela það að vera frábrugðin öðrum er ekki ein af mínum betri minningum.“

Að endingu var Kristinn Jón inntur eftir álitu hans á þeirri þróun sem á sér stað í menntunarmálum heyrnarlausra á Íslandi

um þessar mundir og þá sérstaklega varðandi hinu auknu blöndun sem fyrirhuguð er.

„Í sambandi við þá ákvörðun Fræðsluráðs Reykjavíkur get ég lítið sagt, hef ekki kynnt mér þau mál nógu vel. Ég veit að það eru mjög skiptar skoðanir varðandi þessi mál en staðreyndin er þó alltaf sú að nemendum Vesturhlíðarskóla fækkar stöðugt.

Ég mun vissulega sakna Vesturhlíðarskóla sem er eini sérskólinn fyrir heyrnarlaus börn á Íslandi, skólinn er vaggja menningar okkar, þar læra börnin táknmál, kynnast öðrum heyrnarlausum og eignast vini sem þau eiga fyrir lífstíð.

Vesturhlíðarskóli hefur breyst mikið á undanförunum árum, skyrasti árangurinn er væntanlega sá að fleiri og fleiri heyrnarlausir sækja nú áframhaldandi nám í menntaskólum landsins. Æ fleiri kennarar innan veggja skólans tala táknmál og því ganga öll samskipti mun betur fyrir sig, á skólalífi Vesturhlíðarskóla eru allir jafningjar. Heyrnarlausu börnin finna það fljótt að þau þurfa að aðlaga sig að því að lifa í heimi hinna heyrandi en skólinn og félagsskapurinn veita þeim ákveðið skjól

og öryggi sem þau finna ekki annars staðar. Sjálfsmýnd þeirra verður sterkari því að þau eru ekki endalaust að bera sig saman við aðra, þau eru í samfélagi þar sem aðrir eru eins og þau.

En þetta tók allt á, ég var mjög þreyttur eftir hvernig skóladað þar sem mikil orka fór í það að einbeita sér að lesa af vörum kennarans, einbeita sér að náminu og reyna að falla inn í hópinn.

Í sambandi við blöndun heyrnarlausra nemenda við heyrandi er margt sem spilar inn í. Almennt tel ég það óráðlegt að blanda þessum nemendum saman, sérstaklega í grunnskóla. Og það helst sem ég sé því til fyrirstöðu eru þær mismunandi leiðir sem þessir nemendur meðtaka námsefnið.

Hjá hinum heyrandi nemendum byggist kennslustundin á hlustun á meðan að

kennslustundin hjá hinum heyrnarlausum byggist á hinu sjónræna. Erfiðleikarnir koma þarna skýrt fram, heyrnarlausir nemendur geta til dæmis ekki glósað hjá sér á sama tíma og þeir fylgjast með kennslunni eins og hinir heyrandi nemandi gerir. Annað sem getur orsakað vandamál er að heyrnarlausir halda fast í sinn hóp, í þá vini og félagi sem talar þeirra mál.



Ef heyrandi einstaklingur vill kynnast þeim hefur viðkomandi tækifæri á því að læra táknmál og eiga samskipti við hina heyrnarlausu. Þessu er ekki eins farið með heyrnarlausu, það er mjög erfitt fyrir heyrnarlausu einstakling að koma inn í hóp hina heyrandi og taka þátt í þeim umræðum sem eiga sér stað. Samskiptavandamál, misskilningur og þess háttar verður oftast til þess að hinn heyrnarlaus gefst upp á því að eiga samskipti og verður einangraður. Það þekki ég af eigin raun.“

Anna Valdimarsdóttir

MÁLÞING UM TÁKNMÁL

FÉLAG HEYRNARLAUSRA STENDUR FYRIR MÁLÞINGI UM TÁKNMÁL Í TÍLEFNI AF ALÞJÓÐLEGUM DEGI HEYRNARLAUSRA. MÁLÞINGIÐ FER FRAM FÖSTUDAGINN 27. SEPTEMBER Í GERÐUBERGI (SAL A) FRÁ KL. 13:00-17:00.

DAGSKRÁ

Setning málþings: Berglind Stefánsdóttir, formaður Félags heyrnarlausra

Dr. Lars Wallin: Þróun táknaáborðabókar - tilraunaverkefni í Úganda

Rannveig Sverrisdóttir lektor: Rannsóknir á íslensku táknaáli

Umræður og fyrirspurnir

Fundarstjóri er Svandís Svavarsdóttir

Málþingið er öllum opið

Matsþættir sem lúta að lífsgæðum heyrnarlausra barna og fjölskyldna þeirra

Susan Gregory Dösent í menntun heyrnarlausra „School of education“ Háskólanum í Birmingham, Bretlandi

Inngangur

Sú staðreynd er viðurkennd að við mat á áhrifum kuðungsígræðslu þurfi að líta á hagkvæmni. Samt sem áður er það svo að flóknari og dýpri skilningur krefst þess að litið sé á ymsa þætti sem eru óáþreifanlegri og ekki mælanlegir á sama hátt. Þar með talin eru áhrif á sálfræðilega og félagslega þróun barnsins og fjölskyldu þess.

Í þessu sambandi þá vil ég til að byrja með að beina athyglinni að þörfum heyrnarlausra barna frekar en að möguleikum kuðungsígræðslu. Almenn er talið að helstu afleiðingar alvarlegrar heyrnarskerðingar eða heyrnarleysis séu skert máltaka raddmáls, takmarkað aðgengi að upplýsingum, sérstaklega þeim sem ekki er beint að viðkomandi, síðri menntunarmöguleikar og svo áhrif á geðheilsu og andlega vellíðan. Tíminn hér útilokar frekari umræður um fyrstu þrjú atriðin og ég mun því leggja áherslu á hið fjórða, þ.e. geðheilsu. Ljóst þykir að heyrnarleysi hefur áhrif á andlega heilsu og velferð og byggir sú skoðun á tíðni geðrænna kvilla hjá heyrnarlausum börnum og fjölda innlagna heyrnarlausra á geðdeildir (sjá til dæmis Hindley, Hill, McGuigan og Kitson 1994, Griggs 1998).

Þrjár möguleikar eru til staðar þegar kuðungsígræðsla er annars vegar. Hún getur haft jákvæð áhrif á andlega heilsu, engin áhrif eða neikvæð áhrif. Einfaldast er að halda því fram að ef kuðungsígræðsla bæti heyrn þá bæti hún einnig andlega heilsu en ég vil hér á eftir halda því fram að sambandið sé ekki svona einfalt.

Ég vil til að byrja með fjalla um nokkur almenn atriði varðandi félagsleg áhrif kuðungsígræðslu og hvernig tilvist ígræðslunnar hefur áhrif á skilning okkar á heyrnarleysi. Þessi atriði fjalla ekki um kuðungsígræðsluna sjálfa heldur hvernig fólk talar um hana, þ.e. orðræðuna um kuðungsígræðslu.

Eins og þið vitið þá voru flest heyrnarlaus börn menntuð með svokallaðri oral-aðferð fram undir 1970. Litið var á heyrnarleysi sem fötlun og tækifærin til starfsframa og menntunar voru takmörkuð. Samt sem áður varð ákveðin breyting á áttunda og níunda áratugnum. Skilningur jókst á því að hægt væri að líta á heyrnarlausu sem menningar- og málminnihlutahóp, að heyrnarlausir væru öðruvísi en ekki fatlaðir. Litið var á mál heyrnarlausra sem fullkomið mál sem dygði til menntunar og sífellt fleiri heyrnarlausir fengu aðgang að máli og samskiptum í gegnum tákni. Heyrnarlausir tóku sjálfir að líta á heyrnarleysi sem jákvæða reynslu, að samsama sig öðrum heyrnarlausum, að byggja upp sjálfsmynd sem heyrnarlausir einstaklingar og tala um að þeir væru stoltir af því að vera heyrnarlausir.

Sumir vilja líta svo á að helsti vandinn við kuðungsígræðslu sé sá að tilkoma hennar hefur breytt því hvernig litið er á heyrnarleysi. Vegna þess að markmið aðgerðarinnar er að gera heyrnarlaus börn eins lík heyrandi eins og nokkur kostur er þá sé þar með verið að segja að heyrnarleysi sé óæskilegt. Vitaskuld felst þessi vandi ekki í aðgerðinni sjálfri heldur þeirri umræðu sem umlykur hana. Þessi umræða kristallast

skýrast í orðalagi eins og „rafrænt eyra“, að „kveikt sé á“ börnum, að „heyra í fyrsta sinn“ o.s.frv. Undirliggjandi og ekki eins skýrt í þessa veru er umræðan um áhersluna á bættu heyrn og bætt tal. Þetta má sjá í þeim prófum og því mati sem lagt er á börn sem hafa gengist undir aðgerðina og hvernig forgangsraðað er í þeirri þjálfun sem fylgir á eftir aðgerð. Slíkir mælikvarðar hafa oft meira vægi en til dæmis félagsleg færni barnanna eða gott vald á raunverulegum samskiptum.

Ég vona að þið skiljið að ég er hér ekki að gagnrýna kuðungsígræðslu eða kuðungsígræðsluteymi enda veit ég af eigin reynslu að í slíkum teyimum er hagur barnsins og fjölskyldu þess borinn fyrir brjósti af heilum hug. Samt sem áður vona ég líka að öllum sé ljóst að margir heyrnarlausir líta svo á að samfélagið ógni sjálfsmynd og samsömun þeirra með því að meta heyrn umfram heyrnarleysi. Þetta gæti líka átt við umtalsverðan fjölda heyrnarlausra sem ekki hafa gengist undir kuðungsígræðslu. Hér er um að ræða mikilvæg áhrif sem tilvist aðgerðarinnar hefur en hvergi sést þegar rætt er um kostnaðarmat.

Hingað til hef ég fjallað um þessi mál á félagslegum forsendum en ég vil leggja frekari áherslu á það með því að segja nokkur orð um sjálfsmynd heyrnarlausra og áhrif viðhorfa til heyrnarleysis á persónulegri máta en hingað til. Nýlega lauk ég við rannsókn á ungu heyrnarlausu fólki og fjölskyldum þess ásamt samstarfsfólki mínu, Juliet Bishop og Lesley Sheldon. Einn hluti rannsóknarinnar fólst í viðtölum við 61 heyrnarlausan, ungan einstakling,

Þar sem flestir voru á aldrinum 18 - 22 ára. Það gæti verið áhugavert að velja fyrir sér áður en lengra er haldið að þegar þetta unga fólk var spurt hvort það vildi vera heyrandi þá sögðu 47% já en 53% sögðu nei. Þau svörðu neitandi vegna þess að þau gátu ekki gert sér í hugarlund hvernig það væri að vera heyrandi, þau yrðu að öðrum manneskjum, þeim fannst þau myndu ekki lengur vera þau sjálf ef þau fengu heyrnina.

Ef ég væri heyrandi veit ég ekki hvernig ég réði við það. Það yrði allt öðruvísi líf. Ruth, 19 ára, oral

Nei. Ef til væri aðgerð sem gerði mig heyrandi þá myndi ég ekki fara í hana. Deborah, 20 ára, BSL

Þar sem tíminn er takmarkaður þá langar mig að líta hér sérstaklega á litinn hóp innan úrtaksins. Við völdum þennan hóp út frá því hvernig svör fengust við eftirfarandi spurningum sem komu fyrir á mismunandi stöðum í viðtalinu.

Ert þú glaður eða niðurdreginn einstaklingur?

Ert þú sjálfsöruggur eða ekki mjög sjálfsöruggur?

Kanntu vel við sjálfan þig?

Ert þú einhverntíma stoltur af sjálfum þér?

Vorkennir þú sjálfum þér einhvern tíma?

Ert eitthvað í þínu fari sem þú ert ósáttur við og vilt breyta?

(Hér var ekki átt við áþreifanlegar breytingar svo sem að breyta um klippingu eða grennast.

Þetta unga fólk var spurt hvort það vildi vera heyrandi þá sögðu 47% já en 53% sögðu nei.

Um það bil tveir þriðju úrtaksins (42 af 61, 69%) svaraði að minnsta kosti einni spurningu á neikvæðan hátt. Samt sem áður ákváðum við að þeim sem svörðu yfir helmingi á neikvæðan hátt, þ.e. fleiri en þremur þyrfti að gefa sérstakan gaum.

Þetta á við einn af hverjum níu (11%) af heildarúrtakinu, þótt það sé vafalaust vanmetið. Sumir áttu bágð með að svara slíkum spurningum auk þess sem nokkrir áttu erfitt með að skilja einstakar spurningar eða áttu erfitt með að koma orðum að svari við þeim.

Þið áttið ykkur væntanlega á því af hverju við höfðum sérstakar áhyggjur af þessu unga fólk þegar þið lesið svör þeirra sem hér fara á eftir.

Ég kann aldrei við sjálfan mig, mér finnst ég vera slæm manneskja, ég vildi ég væri ekki á lífi. Ég hef verið undir miklu álagi, ég er alltaf einn og tala við sjálfan mig.

Það sem hins vegar greindi þennan hóp frá hinum í úrtakinu var neikvæð afstaða til heyrnarleysis hjá þeim sjálfum og fjölskyldum þeirra, sérstaklega þó hjá fjölskyldum þeirra. Flest þeirra voru í hópi þeirra sem óskuðu að þau væru heyrandi.

Ég er reiður innra með mér. Ég vil vera fullkominn eins og annað fólk.

Mér finnst ég vera niðurdreginn og leiðinlegur, ég hef ekkert um að tala. Ég er ekki sjálfsöruggur. Mig langar að líða betur. Ég vil hafa meira sjálfstraust, ég vil læra táknað betur svo ég geti betur átt samskipti.

Líkami minn, andlitið og það sem er innra með mér, ég kann ekki við það.

Mér líkar ekki við sjálfan mig og engum líkar við mig. Ég er niðurdreginn, mér líður eins og ég sé ekki til, ég get ekki talað.

Yfirleitt er ég niðurdreginn. Oft líður mér eins og ég sé sár en loka tilfinningarnar inni.

Okkur fannst áhugavert að sjá hvaða þættir hefðu áhrif á þetta lága sjálfsmat. Við litum á alla þá þætti sem oftast eru nefndir,

málfærni og það hvort málið var valið, menntun, starf, fjölskyldubönd og samsetningu fjölskyldunnar, kyn, stig heyrnarskerðingar og ekkert af þessu virtist skipta máli þótt ég sjái ástæðu til þess á þessu stigi að geta þess að í hópnum var enginn sem var algjörlega heyrnarlaus, fimm alvarlega heyrnarskertir og tveir með meðalheyrnarskerðingu en enginn með væga heyrnarskerðingu.

Það sem hins vegar greindi þennan hóp frá hinum í úrtakinu var neikvæð afstaða til heyrnarleysis hjá þeim sjálfum og fjölskyldum þeirra, sérstaklega þó hjá fjölskyldum þeirra. Flest þeirra voru í hópi þeirra sem óskuðu að þau væru heyrandi. Þetta virtist eiga rætur í höfnun foreldra á heyrnarleysinu. Viðtölin við þessa tilteknu foreldra leiddu í ljós mikla áherslu á þrána eftir hinu eðlilega, og orðið „eðlilegur“ kom oft fram í samtölunum. Sumir úr þessum hópi fengu ekki leyfi til að fara í félagsmiðstöð heyrnarlausra eða blanda geði við aðra heyrnarlausu, sumir fengu ekki að horfa á sjónvarpsefni sem sérstaklega var ætlað heyrnarlausum eða nota skjátexta og sumum var jafnvel bannað að nota táknað. Öðrum var sagt af eigin foreldrum að þau væru ekki „eðlileg“ eða að foreldrarnir kynnu betur að meta heyrandi fólk. Tvö dæmi komu fram um það að móðirin hafði látið þess getið að hún hafi séð eftir því að hafa ekki farið í fóstureyðingu. Þegar á heildina var litið komu þessir þættir frekar fyrir í samtölum við foreldra þeirra barna sem við höfðum sérstakar áhyggjur af en hinna.

Margt ungt fólk með kuðungsígræðslu verður áfram heyrnarlaust og virkar sem slíkt við margs konar aðstæður. Þessi staðreynd gerir það að verkum að brýnt er að þessi hluti sjálfsmyndar þeirra sé viðurkenndur og metinn, þau þurfa að vita að hæfni er til staðar á mörgum sviðum og ekki aðeins þeim sem gerir þeim kleift að spjara sig í heimi heyrandi fólks. Áhrifin á sjálfsmynd þeirra krefjast þess að þessi hluti lífs þeirra sé virtur og mikils metinn, þau þurfa að vita að þau geti spjarað sig á ýmsa vegu og ekki aðeins með því að vera sem líkust heyrandi. Ef slíkt er ekki raunin þá veldur það beinum kostnaði í lífi þessara ungmenna að því marki sem snýr að velferð og geðheilsu.

Ég mun nú snúa mér að mælikvörðum lífsgæða, þar sem það er kunnuglegri leið við mat á hagkvæmni með tilliti til velferðar. Innan sálfræði og kennslufræða er nú sífellt

meiri áhersla á þessa mælikvarða og hvernig þeim er beitt á börn. Eisler (í undirbúningi) hefur gert yfirlit yfir þau rit og rannsóknir þar sem fjallað er um lífsgæði barna. Hún vill meina að mælikvarðar af þessu tagi hafi eflst mjög á níunda áratugnum. Mælikvarðarnir þróuðust í tvær áttir, almennir mælikvarðar sem notaðir eru við mannfjöldarannsóknir með áherslu á stöðu barna og svo mælikvarðar sem tengjast ákveðnum sjúkdómum hjá börnum til að meta áhrif þeirra. Hlutfallslegt gildi þessara tveggja tegunda er rætt hjá Eisler (sama heimild). Fremur fáar rannsóknir eru á lífsgæðum heyrnarlausra barna og hér á eftir langar mig að velta upp ýmsum umfjöllunarefnum sem upp koma þegar þróa skal slíka mælikvarða fyrir heyrnarlaus börn.

Að mínu mati er hér um þrjú umfjöllunarefni að ræða:

Geta fullorðnir metið lífsgæði barna?

Getur heyrandi fólk metið eða dregið ályktanir um lífsgæði heyrnarlausra?

Hvaða ályktanir er hægt að draga um sambandið milli stigs heyrnarskerðingar og lífsgæða?

Foreldrar og börn

Hér er um að ræða umfjöllunarefni sem varðar allar rannsóknir á lífsgæðum. Kosturinn við að líta á afstöðu foreldra er sá að hægt er að nota mælikvarðann fyrir börn á öllum aldri og þar með nálgast stöðu barna sem sjálf gætu ekki svarað spurningum um lífsgæði. Fjöldi almennra rannsókna styðjast við viðhorf foreldra til að meta lífsgæði barna þeirra en fremur fáar rannsóknir beina sjónum að því hversu áreiðanleg slík nálgun er. Rannsóknir sem liggja fyrir gera ráð fyrir því að:

Foreldrar eigi betur með að meta hegðun, árásgirni o.s.frv. heldur en tilfinningar s.s. sorg o.s.frv. (Achenbach, McConaughy og Howell 1987 tilvitnun í Eisler s.st.).

Foreldrar gætu átt til að nefna fleiri neikvæðar afleiðingar en börnin sjálf (Billings o.fl. 1997 tilvitnun í Eisler s.st.).

Gildi frásagnarinnar gæti oltið á því hversu gott barnið ætti með að tjá sig og einnig að foreldrar hafi tilhneigingu til að ræða tilfinningar frekar við stúlkur en drengi (Fivush 1991 tilvitnun í Eisler s.st.).

Fyrir liggja niðurstöður sem benda til þess að foreldrar séu ekki færir um að gera nákvæma grein fyrir tilfinningum barna sinna. Rannsóknin á unga fólkinu sem nefnd er hér að ofan fól meðal annars í sér viðtöl við foreldra og heyrnarlaust ungt fólk. Foreldrarnir voru sammála börnum sínum í sumum atriðum en greindi á í nokkrum. Hér nefni ég þrjú slík atriði.

Rannsóknin á ungmennum sem ég hef þegar fjallað um sýndi að um það bil helmingur þeirra óskaði ekki eftir því að vera heyrandi og sagði að þá yrðu þau að öðru fólk. Í tilviki að minnsta kosti helmingur ungmennanna var það að vera heyrnarlaus samofið persónuleikanum og sjálfsmyndinni. Samt sem áður var þessi skilningur ekki sá sami í hugum foreldranna og allir gátu þeir velt fyrir sér því hvernig staðan væri ef sonur þeirra eða dóttir væri ekki heyrnarlaus. Í hugum foreldranna var heyrnarleysið viðbót en ekki samofið persónunni.

Margt ungt fólk með kuðungsígræðslu verður áfram heyrnarlaust og virkar sem slíkt við margs konar aðstæður. Þessi staðreynd gerir það að verkum að brýnt er að þessi hluti sjálfsmyndar þeirra sé viðurkenndur og metinn.

Aðrir þættir lutu að afstöðu til skólagöngunnar. Foreldrarnir og ungmennin voru spurð hvenær í skólagöngunni börnin hafi verið ánægðust. Foreldrarnir nefndu oftast að flest börnin hafi verið óánægðari eftir ellefu ára aldur en fyrir þann aldur og nærri tvöfalt fleiri ungmennum var lýst sem óhamingjusömum og með blendnar tilfinningar eftir ellefu ára aldur. Svörin voru allt önnur hjá ungmennunum. Þegar þau voru spurð hvenær þau hafi verið ánægðust á sínum skólaferli svöruðu flest þeirra eftir ellefu ára aldur. Ástæðan fyrir þessu virtist vera sú að foreldrunum fannst börnin passa betur inn í hópinn þegar þau voru yngri. Þau höguðu sér meira eins og

heyrandi börn á fyrri stigum en munurinn var meira áberandi þegar þau eltust og þar með var dregin sú ályktun að þau hafi verið óánægðari. Ungu fólkinu fannst hins vegar erfiðara að aðlagast til að byrja með og fannst aðstæðurnar meira ógnvekjandi en mörg höfðu lært betur að spjara sig eftir því sem árin liðu, eignuðust vini og urðu ánægðari.

Síðasta atriðið er meira tengt lífsgæðum beinlínis. Báðir hópar voru spurðir hvort sá heyrnarlaus ætti marga vini. Foreldrarnir voru líklegri til að líta á börnin sín sem einangruð. Meira en (77%) ungmennanna sögðu að þau ættu ákveðinn vin eða stöðugan vinahóp en aðeins rúmlega helmingur foreldranna (55%) taldi svo vera. Tveir þriðju ungmennanna töldu sig hitta vini sína oft og nær allir hinir (31%) hitta þá stundum. Foreldrar töldu sig hins vegar frekar verða vara við vandamál og nær helmingur (44%) lýsa heyrnarlausu barninu sínu þannig að það eigi mjög erfitt með að eignast vini og viðhalda vináttu.

Ástæðan fyrir þessum mun virtist vera sú að hugmyndir foreldranna um vináttu voru hefðbundnari: fólk sem þú hittir oft, að fara út með hópi eftir vinnu, að hitta vini reglulega og oft. Hjá mörgum heyrnarlausu ungmennunum voru vinir þeirra dreifðir um samfélag heyrnarlausra og félagslífið snerist oft um stærri viðburði þar sem margir heyrnarlausir komu saman, oft um helgar. Á virkum dögum voru þau oft heima á kvöldin vegna þess að þau stofnuðu ekki til vináttu með heyrandi vinnufélögum.

Í báðum þessum tilvikum gæti verið um að ræða væntingar og álit foreldra var annað en ungmennanna og kæmi fram í ólíkum svörum að því er varðaði lífsgæði.

Sjónarhorn heyrnarlausra og heyrandi

Annað umfjöllunarefnið snýr að því hvort heyrandi fólk geti metið lífsgæði heyrnarlausra. Þetta er sérlega mikilvægt þegar litið er á það hvernig lífsgæðaviðtöl eða spurningalistar eru byggðir upp og ályktanirnar sem felast í spurningunum sem notaðar eru.

Þegar heyrandi fólk er spurt að því hvernig væri að vera heyrnarlaus þá talar það oft um hluti eins og að heyra ekki tónlist eða fuglasöng. Spurningin er oft líka sú hvort fólk vildi heldur vera blint eða heyrnarlaust. Flestir svara spurningunni á þann veg að þeir velja því fyrir sér hvernig það væri að

missa þessi skilningarvit. Slík svör ganga þá út á það að lýsa því hvernig það væri að missa heyrn. Vandinn er sá að þegar einstaklingur fæðist heyrnarlaus hefur hann ekkert misst. Þannig líta heyrnarlausir á heyrnarleysi frá öðrum sjónarhóli en heyrandi fólk.

Nú er það almennt viðurkennt að unnt sé að líta á heyrnarleysi á tvo vegu, annars vegar út frá hinni lækisfræðilegu skilgreiningu þar sem litið er á heyrnarlaus fólk sem veikt og í þörf fyrir lækningu og svo hins vegar hin menningarlega skilgreining þar sem litið er á heyrnarlausu sem mál- og menningarminnihlutahóp með eigin samfélag og sjálfsmynd. Heyrnarlaus fólk sem lítur á sjálft sig sem hluta af mál- og menningarminnihlutahópi lítur á heyrnarleysið sem samvinnuáðan og jákvæðan hluta af sjálfsmyndinni. Eins og ég nefndi hér að framan þá vildi helmingur ungmennanna sem var rætt við fá heyrn en helmingurinn var ánægður með að vera heyrnarlaus.

Sumir heyrnarlausir foreldrar, ekki allir, segja að þeir vildu gjarna eignast heyrnarlaus börn. Þannig er verulegur hluti heyrnarlausra á því að heyrnarleysi sé ekki neikvæður eiginleiki eða hafi neikvæð áhrif á lífsgæði. Mat heyrandi fólks á lífsgæðum heyrnarlausra felur ef til vill ekki í sér sýn heyrnarlausra sjálfra.

Stig heyrnarleysis og lífsgæði

Það umfjöllunarefni sem lýtur að áhrifum heyrnarleysis tengist sennilega frekar hugtakinu lífsgæði að því er varðar heilsuhagfræði og kostnaðarmælikvarða, þ.e. þá mælikvarða sem reynt er að leggja á heilsufarslega þætti lífsgæða, tiltekið ástand í teljanlegum einingum. Þessir mælikvarðar eru að jafnaði notaðir þegar mæla skal ávinning af tiltekinni íhlutun, með því að mæla ávinning þ.m.t. lífsgæði fyrir og eftir íhlutun.

Margir af þessum mælikvörðum sem líta á síka þætti eru byggðir á þeirri ætlun að eftir því sem einstaklingur er „heyrnarlausari“ þeim mun meiri séu afleiðingarnar. En rannsóknir sýna ekki beint samband milli stigs heyrnarskerðingar og lífsgæða.

Í mörgum rannsóknum kemur fram að ekki er beint samband milli heyrnarskerðingar og námsárangurs. Í þeim rannsóknum þar sem slíkt samband kemur fram er ekki útilokað að ástæðan leynist í öðrum þáttum.

Erfiðara er að verða sér úti um upplýsingar varðandi þá þætti sem tengjast á beinni hátt lífsgæðum. Í rannsókninni á ungmennunum sem ég hef hér fjallað um þar sem rætt var um að 7 þeirra væru áhyggju-efni vegna neikvæðra tilfinninga í eigin garð, þá voru fimm alvarlega heyrnarskert, tvö í meðallagi heyrnarskert en enginn algjörlega heyrnarlaus. Þessar tölur eru ekki nógu stórar til að vera marktækar en sýna samt að ekki er í þessum tilvikum um að ræða einfalt samband við stig heyrnarskerðingar.

Vandinn er sá að þegar einstaklingur fæðist heyrnarlaus hefur hann ekkert misst. Þannig líta heyrnarlausir á heyrnarleysi frá öðrum sjónarhóli en heyrandi fólk.

Einnig liggja fyrir niðurstöður sem benda til vensla milli heyrnarskerðingar og geðrænna truflana. Nýlega hefur Hindley (1994) litið á geðræn vandamál í sérstökum deildum fyrir heyrnarskerta og í sérskólum í Bretlandi. Hann fann engin tengsl milli heyrnarleysis og slíkra vandamála, að stig heyrnarskerðingar væri ekki í beinum venslum við lélega geðheilsu. Griggs (1998) leit einnig á geðraskanir meðal 468 heyrnarlausra einstaklinga og fann heldur ekki samband milli heyrnarskerðingar og geðraskana.

Þótt mælingar á hegðun eða geðröskunum séu ekki mat á lífsgæðum verður ekki framhjá því litið að vegna þess að í þeim tilvikum er ekki hægt að sýna fram á samband við heyrnarskerðingu þá gildi hið sama um umfjöllun um lífsgæði og heyrnarskerðingu.

Niðurstaða

Ég vil halda því fram að við mat okkar á lífsgæðum séum við líkleg til að gera ráð fyrir mikilvægi tiltekinna þátta og þetta hafi sérlega mikil áhrif á mat okkar á íhlutun þegar heyrnarlaus börn eru annars vegar. Ákveðin vandamál koma upp við að meta lífsgæði en hér hefur verið sýnt fram á að þau þurfi að nálgast með því að beita margs konar mælikvörðum og forðast að draga ályktanir um áhrif heyrnarleysis á þá sem fæðast heyrnarlausir og um tengsl stigs heyrnarskerðingar og lífsgæða.

Heimildir

Eisler, C. (í undirbúningi) Systematic review of quality of life measures for children.

Gregory S., Bishop J. og Sheldon L. (1995) Deaf young people and their families. Cambridge, Cambridge University Press.

Griggs M. (1998) Deafness and mental health: perceptions of health within the Deaf community. PhD-ritgerð, University of Bristol.

Hindley P.A., Hill P.D. McGuigan S. og Kitson N. (1994) Psychiatric disorder in deaf and hearing impaired children and young people: a prevalence study. Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35:5 917-934.

Powers S., Gregory S. og Thoutenhoofd E. (1998) The educational achievements of deaf children. Research Report RR65. London, DFEE Publication.

Grein sem kynnt var á ráðstefnunni Börn og ungmenni með kuðungsígræðslu - Sjónarmið varðandi þroska og lífsgæði í Noregi í nóvember 2001

(Aths.: Þessi grein var samin til munnlegs flutnings.)

Þýðing: Svandís Svavarsdóttir



Valdís Jónsdóttir

Heimur heyrnarlausra er eðlilegur en bara öðruvísi en heimur heyrandi fólks

Lærum að virða það

Fyrir 25 ára einstakling með takmarkaða reynslu af lífinu var það sterk og sár lífsreynsla að eignast heyrnarlaust barn. Reyndar uppgötvaðist heyrnarleysi dóttur minnar ekki fyrr en hún var níu mánaða gömul og það var ég sem fann það út fyrir tilviljun en ekki læknar. Auðvitað fylltist ég skelfingu við þessa uppgötvun en einhvers staðar djúpt í meðvitundinni fæddist þessi hugsun: *Hugsaðu aldrei um hvað þetta barn þitt getur ekki, heldur hvað hún getur.* Þegar ég hafði þannig áttað mig á stöðu mála var það fyrsta hugsun mín að kenna og hjálpa barninu mínu að komast inn í heim heyrandi. Því pakkaði fjölskyldan saman sínu hafurtaski einn góðan veðurdag og hélt á vit ævintýranna í Kaupmannahöfn. Ætlunin var að afla mér framhaldsmenntunar í heyrnar- og talmeinafræði svo ég og fjölskyldan gætum nú kennt Önnu að tala. Ég hófst líka strax handa með það og fyrsta orðið sem ég kenndi henni að lesa af vörum var oðrið „ljós“ það tók mig reyndar óratíma að fá Önnu til að skilja hvað þetta orð þýddi. Það var ekki nema von þar sem heyrnarlaust barnið varð að lesa þetta af vörum og tengja það síðan við fyrirbærið „ljós“. Táknmál?? Nei það var bara alls ekki inn í myndinni. Hvorki kundi ég það né hafði áhuga á að kenna barninu mínu það. Barnið mitt átti jú að lifa með mér og mínum í heimi heyrandi! Eftir að við komum heim til Akureyrar að loknu námi átti ég eftir að þvælast með Önnu í sérdeildum sem ég kenndi við. Vissulega tókst mér, vegna greindar Önnu, að kenna henni næstum öll framburðarhljóð, undirstöðu í lestri, reikningi og skrift. EN ég hafði gleymt að taka eitt með í reikninginn. Þegar fram liðu stundir og Anna var orðin níu ára tók ég eftir því að hún var farin að húka upp við vegg í frímínútum og horfa löngunaraugum á leik barnanna. Þá rann allt í einu upp fyrir mér ljós. Þó ég gæti kennt barninu mínu undirstöðuna í mínu máli þá gat ég ekki

búið til félaga fyrir hana. Sem heyrnarlaus einstaklingur hafði hún ekki forsendur til munnlegra tjáskipta við heyrandi börn. Þetta var fyrsti alvarlegi rassskellurinn sem ég fékk í minni von að Anna gæti samlagast heimi heyrandi. Þetta var þá ekki svona auðvelt að ég gæti bara kennt henni talmálið og hjálpað henni svo upp í gegn um skólann. En næsti rassskellur var ekki langt undan. Það var ljóst að þegar Anna stefndi í félagslega einangrun var komið að vissum þáttaskilum í lífi hennar. Næsta skref var því að senda hana suður í Heyrnleysingjaskólann. Við foreldrarinn settum fram alls konar skilyrði. Anna átti að fá að koma heim minnsta kosti einu sinni í mánuði svo lengi sem hún vildi það sjálf.

Það dýrmætasta sem heyrnarleysi Önnu hefur kennt mér er að sjá að það er til annar heimur en minn; heimur sem á fullan rétt á sér og er hvorki betri eða verri en minn, bara öðruvísi. Þegar ég áttaði mig á þessu náði ég að sættast við það að eiga barn sem er öðruvísi en ég.

Eins átti hún að fá eftirgefna kennsludaga og að annaðhvort okkar yrði hjá henni um lengri eða skemmri tíma meðan á aðlögun stæði. Í einni slíkri heimsókn fór ég með hana til vinkonu minnar sem búsett var í Garðinum. Á leiðinni aftur til Reykjavíkur sat Anna við hliðina á mér upp við gluggann í rútunni. Það var sólbjartur dagur og andlit

hennar speglaðist í rúðunni. Ég sá að tár láku niður vangana svo ég hnippti í hana og sagði „finnst þér leiðinlegt að ég skuli vera að fara til Akureyrar?“. Hún kinkaði kalli. „Ef þú vilt Anna mín þá getur þú komið aftur heim og ég skal reyna að hjálpa þér í skólanum“. Þá brosti hún í gegn um tárin og sagði „nei mamma þetta er allt í lagi“. Blöndunarsinnanum Valdísi var allri lokið. Þarna var barnið að lýsa yfir sínum eigin vilja að fá að dvelja í sínum heimi þar sem í voru einstaklingar sem hún gat átt óhindruð tjáskipti við. Sem betur fer hafði ég vit á því að virða þennan vilja hennar, því vissulega var hún búin að velja. Helder vildi hún dvelja langtíðum saman langt frá fjölskyldunni sinni og hundinum sínum sem hún elskaði öllu ofar en segja skilið við þann heim sem var hennar, heimur heyrnarlausra, heimur táknmálsins. Það var ljóst að við urðum að mæta þessum kröfum hennar og reyna að læra eitthvað í táknmáli ef við áttum ekki að eiga hættu á að hún fjarlægðist okkur. Þess vegna var gripið til þess ráðs að ég færi suður til Reykjavíkur og kenndi einn vetur í Heyrnleysingjaskólanum og reyndi á þann hátt að komast eitthvað niður í táknmálinu. Þá fékk ég þriðja rassskellinn. Í fyrsta skipti á æfinni varð ég „fötluð“ sem kennari. Þrátt fyrir þekkingu á kennsluefninu kom ég því ekki til skila til heyrnarlausra nemenda minna. Ég kundi ekki málið þeirra og þau höfðu ekki vald á mínu máli. Hver varð lendingin? Jú að ég varð að kenna þeim efni sem, var nógu einfalt til þess að ég gæti komið því til skila en sem jafnframt var langt fyrir neðan þeirra getu. Engin furða þó að við fram að allra síðustu árum höfum ekki eignast langskólamenntaða heyrnarlausra einstaklinga. Það er ekki fyrr en eftir að Menntaskólinn í Hamrahlíð byrjaði að kenna heyrnarlausum með aðstoð táknmálstúlka að við fórum að sjá á eftir heyrnarlausum inn í háskóla. Anna lagði út á þessa braut og það var ólýsanleg

tilfinning þegar hún setti upp stúdents-húfuna. Reyndar var brautin að þeim sigri þyrnum stráð þar sem hún lenti í því að vera ein af fyrstu heyrnarlausu nemendunum sem hóf nám í fjölbrautarskóla. Hún byrjaði rétt eftir að lög voru sett á um jafnan rétt allra til náms þar sem allir áttu að fá nám við hæfi. Í þessari hugljómun góðs ásetnings hafði gleymst að til þess að heyrnarlausum tækist að tileinka sér nám þyrftu þeir á táknaáskilningu að halda. Fyrstu ár Önnu voru því hvorki skólakerfi né menntayfirvöldum til sóma. En látum það kyrrt liggja. Það að Anna skyldi aldrei gefast upp þrátt fyrir skilningsleysi á hennar sérþörfum gerir bara sigurinn sætari og hana að meiri manneskju. Reyndar gekk þetta svo fram af kröftum hennar að enn er hún alls ekki tilbúin í háskólanám.

Í dag þegar ég lit yfir 32 ára lífshlaup Önnu dóttur minnar sé ég hvernig líf hennar í eilífri þögn hefur breytt gildismati mínu og lífsskoðunum.

Það dýrmætasta sem heyrnarleysi Önnu hefur kennt mér er að sjá að það er til annar heimur en minn; heimur sem á fullan

rétt á sér og er hvorki betri eða verri en minn, bara öðruvísi. Þegar ég áttaði mig á þessu náði ég að sættast við það að eiga barn sem er öðruvísi en ég. En þetta kenndi mér líka þau sannindi að öll viljum við eiga afkvæmi sem eru lifandi eftirmynd okkar og ef það gerist ekki þá verðum við ráðvillt og leitum í afneitun. Í þessari afneitun okkar rebumst við eins og rjúpan við staurinn að toga þessa einstaklinga inn í okkar heim og það er ekki fyrr en við höfum lært að virða þessa einstaklinga eins og þeir eru að VIÐ, þessir heyrandi, förum inn í þeirra heim, lærum þeirra mál og viðurkennum að þó að við litum á heyrnaleyssi sem fötlun þá líta heyrnarlausir ekki á sig sem fatlaða einstaklinga. Af því að Önnu tókst að kenna mér þetta skil ég svo ósköp vel að hún óski þess að fá að eignast heyrnarlaus börn, börn sem tilheyra hennar heimi og eru lifandi eftirmynd hennar. En ég skil líka viðbrögð heyrandi sem hrópa „guð minn almáttugur hvernig getur nokkur óskað þess að eignast fötluð börn“. Í okkar augum sem erum heyrandi og meirihlutahópur höfum við samanburð. Við höfum heyrnina og finnst því hræðilegt

að geta ekki heyrt. Það verður frávik í okkar augum. En heyrnarleysi er heyrnarlausum eðlilegt og þar sem hann hefur ekki neinn samanburð er ekki óeðlilegt að hann liti á heyrn sem frávik. Er heimur hljóða sá eini rétti sem enginn má missa af?? Það er einfaldlega ekki rétt af okkur að halda því fram að heyrnarlaus sé að missa af einhverju ef honum finnst það ekki sjálfum. Önnu finnst hennar heimur vera eðlilegur og ég er þakklát henni fyrir að hafa kennt mér að líta eins á málin því heimur hennar er eðlilegur en bara öðruvísi en minn. Það er hins vegar mitt að teygja mig yfir í hennar heim. Til þess hef ég forsendur. Smátt og smátt hefur Anna kennt mér að það að lifa í þögn er ekki eins skelfilegt og mér fannst það hlyti að vera. Þegar ég skildi að þessi skelfing mín stafaði af þeim einfalda sannleika að ég hafði samanburð þá var eins og opnaðist fyrir mér nýr heimur. Ég er innilega sáttt við að eiga heyrnarlaust barn og ég er dóttur minni eilíflega þakklát fyrir að hafa dýpkað lífsskilning minn og kennt mér ný gildi.

TÚLKAR

SÉRSVEITIN







Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra

Samskiptamiðstöð heyrnarlausra og heyrnarskertra býður upp á tülkaþjónustu, ráðgjöf og táknaáskilningu.

sími 562-7702 - fax 562-7714 - tölvupóstur shh@shh.is



Reykjavík:

Þingvallaleið ehf, Skógarhlíð 10
 Þórir J Einarsson ehf, Skaftahlíð 38
 Þríf og Þvottur ehf, Reykjavíkurvegi 48
 Þýðingastofa JC ehf, Æsufelli 6
 Þýðingafjónusta Boga Arnars, Engjaseili 43
 Trésmiðja GKS ehf, Funahöfða 19
 Trésmiðjan Kompaníó hf, Bildshöfða 18
 Tryggingastofnun ríkisins, Laugavegi 114
 Umslag ehf, Lögumúla 5 (bakhús)
 Útfarastofa Íslands ehf, Suðurlíð 35
 Útfarastofa Kirkjugarðanna ehf, Vesturhlíð 2
 Úti og inni sf, Þinghólsstræti 27
 V.S.Ó. Ráðgjöf ehf, Borgartúni 20
 Vaka ehf, Þjórgunarfélag, Eldshöfða 6
 Varahlutaverslunin Kistufell hf, Brautarholti 16
 Vatnsvirkinn hf, Ármúla 21
 Veitingahúsið Caruso, Þinghólsstr. 1
 Vélamiðstöð Reykjavíkurborgar, Gylfaflöt 9
 Vélsmiðjan Harka hf, Hamarshöfða 7
 Vélstjórafélag Íslands, Borgartúni 18
 Verðbréfaskráning Íslands hf, Tryggvagötu 11
 Verðbréfastofan hf, Suðurlandsbraut 18
 Verkfræðistofan Afl, Bildshöfða 14
 Verkfr.st. Braga Þorsteinss. og Eyvindar Valdemarss, Tungötu 14
 Verkfræðistofan VIK ehf, Laugavegi 164, 2 hæð hægrí
 Verkfræðistofan Vista ehf, Höfðabakka 9
 Verkstjórasamband Íslands, Síðumúla 29
 Verslunarráð Íslands, Kringlunni 7
 Við og Við sf, Gylfaflöt 3
 Vilhjálmsson sf, Sundaborg 1
 Vinnumálastofnun, Tryggvagötu Hafnarhúsi
 Yggdrasil hf, Kárastrig 1
 Ógurvík hf, Týsgötu 1
 Órninn-Hjól hf, reiðhjólaverslun, Skeifunni 11
 Öryrkjabandalag Íslands, Hátúni 20

Seltjarnarnes:

H.P. vökvabúnaður ehf, Nesbala 74
 Nesapotek, Eiðistorgi 17
 Prentsmiðjan Nes ehf, Hrólfsskálavör 14
 Seltjarnarneskaupstaður, Austurströnd 2
 Tónika ehf, umboðs- og heildverslun, Melabraut 35

Vogar:

Fiskverkun Péturs og Óla ehf, Heiðargerði 4

Kópavogur:

ALARK arkitektar sf, Hamraborg 7
 Alþjóða fjárfestingamiðlunin ehf, Hlíðasmára 17
 B.S.A. sf, Skemmuvegi 6
 Bifreiðaverkstæði Friðriks Ólafssonar hf, Smiðjuvegi 14
 Bílaleiga J & S, Lækjasmára 6
 Bílaverkstæði Kjartans og Þorgeirs sf, Smiðjuvegi 48d
 Blikksmiðja Einaris hf, Smiðjuvegi 4b
 Blikksmiðjan Funi, Dalvegi 28
 Bókasafn Kópavogs, Hamraborg 6a
 Bókun sf endurskoðun, Hamraborg 1
 Borðinn Bilver, Smiðjuvegi 60
 Brynjar Bjarnason ehf sími 897-2385, Þinghólsbraut 56
 Dúko ehf, Grófarsmára 8
 Endurskoðun og uppjör ehf, Hlíðasmára 9
 Fjárfestingamiðlun Íslands ehf, Hlíðasmára 8
 Frostmark ehf, Smiðjuvegi 70
 G.T. Óskarsson, Borgarhólsbraut 53
 Goddi ehf, Auðbrekku 19
 Grein ehf, Smiðjuvegi 16
 Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Digranesvegi 5
 Hagblíkk ehf, Smiðjuvegi 4c
 HPH heildverslun, Akralind 2
 Hurðaborg Crawford hurðir, Dalvegi 16d
 Ísfiskur ehf, Hafnarbraut 27
 Járnsmiðja Óðins ehf, Smiðjuvegi 4b
 K. Á. Lagnir ehf, Vatnsendabletti 20
 Kópavogsbær, Fannborg 2
 Kynniserðir ferðaskrifstofa, Vesturvör 6
 Lagnatækni ehf, Hamraborg 12
 Ljósmeðrafélag Íslands, Hamraborg 1
 Ljósakinn ehf, Bakkabraut 16
 ORA ehf niðursuðverksmiðja, Vesturvör 12
 Pipulagnaverktakar ehf, Hlíðasmára 8
 Point á Íslandi ehf, Hlíðasmára 10
 Rafax ehf, Fífuþjalla 1
 Rafelding ehf, Smiðshöfða 13
 Rafvirkni ehf, Fjallalind 137
 Sæport ehf, Hamraborg 7
 Smurstöðin Stórahjalla ehf, Stórahjalla 2
 Straumaf sf, Skemmuvegi 12
 Tax.is, Hamraborg 10
 Tengir ehf, Smiðjuvegi 11
 Þölli, trésmiðja ehf, Auðbrekku 14
 Timbur og stál ehf, Smiðjuvegi 11
 Tinna ehf, Nybylavegi 30
 Vaki - DNG hf, Akralind 4

Veitingafjónusta Lárusar Loftssonar, Nybylavegi 32
 Verkfræðistofa Snorra Ingimarssonar ehf, Hamraborg 11
 Vidd ehf, flisaverslun, Bæjarlind 4
Garðabær:
 Bæjarsjóður Garðabæjar, Garðatorgi 7
 Bygging ehf, Lyngási 14
 Elektra ehf, Lynghalsi 11
 Flugeldaiðjan ehf, Þórsmörk
 G. V. heildverslun ehf, Miðhrauni 16
 Gólfstípan Sigurðar Hannessonar, Grenilundi 6
 Hafnasandur sf, Birkíasi 36
 Loftorka Reykjavík hf, verktaki, Miðhrauni 10
 Verkhönnun - Tæknisalan ehf, Kirkjulundi 13

Hafnarfjörður:

Alexander Ólafsson ehf, Hvaleyrarbraut 37
 Ás, fasteignasala, Fjarðargötu 17
 Augnlæknastofa Jens Þorissonar sf, Suðurgötu 44
 Bedco & Mathiesen ehf, Bæjarhrauni 10
 Bergsteinn hf, Skútuhrauni 2a
 Blátún ehf, Grandatröð 4
 Borealis arkitektar ehf, Strandgötu 26-28
 Drift ehf, Dalshrauni 10
 Finpússing, Íshelli 2
 Fiskbúðin, Reykjavíkurvegi 3
 Fiskverkun Jónasar Ágústssonar ehf, Eyrartröð 12
 Fiskverkunin Björg ehf, Eyrartröð 18
 Fjarðarkaup ehf, Hólshrauni 1
 G.S. múrverk ehf, Hvassabergi 4
 Gafflarar, Lonsbraut 2
 Hafnarvík, Öseyrarbraut 17
 Haglind hf, Reykjavíkurvegi 66
 Hársnyrtistofan Nina ehf, Fjarðargötu 19
 Heiðar Jónsson, járnsmíði, Skútuhrauni 9
 Hella hf, málsmeypa, Kaplahrauni 5
 Hörður V. Sigmundsson ehf tannlæknastofa, Reykjavíkurvegi 60
 Hvammsfell ehf, Eyrartröð 2
 Ísrór ehf, Köldukinn 7
 Jeppahlutir 4x4 ehf, Íshelli 4
 Jón málarí ehf, Vallarbarði 7
 Loki sf, Flatahrauni 5b
 Lyng ehf, Strandgötu 39
 Músik og sport ehf, Reykjavíkurvegi 60
 Nýsír hf, Flatahrauni 5a
 Ómar og Pálmi ehf, Fagrabergi 18
 Pace Island ehf, Lækjargötu 34c
 Rafrún ehf, Gjútuhrauni 8
 S. Gunnarsson ehf, Eyrartröð 13

Sigurður og Júlíus ehf, Dalshrauni 15
 Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar, Strandgötu 31
 Steypustál ehf, Drangahrauni 4
 Suðulist ehf, Lonsbraut 3
 Suðurverk hf, Drangahrauni 7
 Tempra hf, Kaplahrauni 2-4
 Tónlistarskóli Hafnarfjarðar, Strandgötu 32
 Trésmiðaverkstæði Jóns Rafns ehf, Stapahrauni 1
 Útvík ehf, Eyrartröð 7-9
 VBS-verkfræðistofa ehf, Bæjarhrauni 20
 Vélaverkstæðið Bjarni hf, Trönuhrauni 3
 Vélsmiðja Matthíasar og Eðvarðs ehf, Kaplahrauni 10
 Verslunarmannafélag Hafnarfjarðar, Lækjargötu 34d

Bessastadahreppur:

Erlendur Björnsson ehf, Hvöli
 Garðasteinn ehf, Blikastig 10

Keflavík:

Efnalaug Suðurnesja ehf, Hafnargötu 55b
 Fasteignasalan Ásberg ehf, Hafnargötu 27
 Fiskval, fiskvinnsla, lðavöllum 13
 Geimsteinn hf, Skólavegi 12
 Húsagerðin hf, trésmiðja, Hólmgarði 2c
 Lögfræðistofa Suðurnesja, Hafnargötu 29
 Nesraf ehf, Hafnargötu 52
 Okuleiðir svf, Hafnargötu 56
 Pylsuvagninn, Tjarnargötu 9
 Reykjanesbær fjölskyldu og félagsfjónusta, Tjarnargötu 12
 Skipting ehf, Grofíni 19
 Trésmiðja Ella Jónssonar, lðavöllum 11
 Umbrot ehf, Tjarnargötu 2
 Varmamót, Framnesvegi 19
 Verkalyðs- og sjómannaafélag Keflavíkur og nágrennis, Hafnargötu 80
 Verslunarmannafélag Suðurnesja, Vatnsvegi 14

Keflavíkurflugvöllur:

Flugmálastjórn Keflavíkurflugvelli, Flugstöð Leifs Eiríkssonar
 Sýslumaðurinn á Keflavíkurflugvelli, Grænási

Grindavík:

Bláa lónið, baðhús, Víkurbraut 62
 Grindavíkurkaupstaður, Víkurbraut 62
 Krosshús, Efstahrauni 5
 Myndsel ehf, Hafnargötu 11

Selháls ehf, Ásabraut 8
 Þorbjörn Fiskanes hf, Hafnargötu 12
 Sandgerði
 Flökun ehf, Tungötu 6

Garður:

Gerðahreppur, Melbraut 3
 Raflagnavinnustofa Sigurðar Ingvarssonar, Heiðartúni 2
 Raftýran sf, Lyngbraut 1

Njarðvík:

Biðskýlið Njarðvík ehf, Hólagötu 20
 Hitaveita Suðurnesja, Brekkustíg 36
 Kaffitár, Holtsgötu 52
 Toyotasalunin, Njarðarbraut 19
 Vökvatengi ehf, Fitjabraut 2

Mosfellsbær:

Búnaðarsamband Kjalarnesþings, Þverholti 3
 Dalsbú ehf, Hjarðarlandi 3
 Garðyrkjustöðin Gróandi, Grásteinum
 Gylfi Guðjónsson, okukennari, Stórateigi 22
 Iceglocal á Íslandi ehf, Þverholti 3

Akranes:

Blikksmiðja Guðmundar J. Hallgrímssonar, Akursbraut 11b
 Dvalarheimilið Höfði, Sölmundarhöfða
 Efnalaugin Lisa, Skagabraut 17
 Fasteignasalan Hákat, Kirkjubraut 28
 Guðbjörg Róbertsdóttir, Vesturgötu 59
 Haraldur Böðvarsson hf, útgerð, Bárugötu 8-10
 Híbylamálun Gardars Jónssonar ehf, Einigrund 9
 Hreingeringarþjónusta Vals, Vesturgötu 163
 Hvalfjarðarstrandahreppur, Hlöðum
 Innri-Akraneahreppur, Ytra-Hólmi
 Málningarþjónustan, Stíllholti 16
 Mozart ehf, Kirkjubraut 1
 Rafnes sf, Heiðargerði 7
 Runólfur Hallfreðsson ehf, Krókatúni 9
 Sementsverksmiðjan hf, Mánabraut 20
 Sjúkraþjálfun Georgs Janussonar, Kirkjubraut 28
 Skilmannahreppur, Galtarholti
 Smurstöð Akrness sf, Smiðjuvöllum 2
 Straumnes ehf, rafverktakar, Krókatúni 22-24
 Tannsmiðastofan sf, Reynigrund 7
 Þýðingar og túlkun ehf, Vesturgötu 24b
 Trésmiðjan Kjölur, Akursbraut 11a
 Vélsmiðja Ólafs R Guðjónssonar, Smiðjuvöllum 6
 Verkalyðsfélag Akrness, Kirkjubraut 40
 Verslun Einaris Ólafssonar,

Árshátíð

Félags heyrnarlausra var haldinn með pompi og prakt laugardaginn 16. febrúar síðastliðin.

Meðfylgjandi eru nokkrar myndir frá árshátíðinni.



Skemmtiatriðin vöktu mikla kátínu að vanda.



Veislustjóranir Hjördís Anna Haraldsdóttir og Arnþór Hreinsson stóðu sig með mikilli þryði.



Ólafur Karl Siggeirsson var valinn maður ársins en Ólafur hefur verið mjög duglegur að selja happdrættismiða, boli og penna til styrktar félaginu undanfarin ár. Sem dæmi má nefna að Ólafur notar drjúgan hluta af sínum fríum til þess að selja fyrir félagið.



Þessa skemmtilegu mynd málaði Sunna Dögg Scheving



Frá stofnun Puttalinga



Frá félagsstarfi aldraðra



Sunna og Hallbjörn

Borgarnes:

Bókhalds- og tölvþjónustan sf,
Böðvarsgötu 11
Borgarbyggð, Borgarbraut 11
Brák ehf, Borgarbraut 55
Búnaðarsamtök Vesturlands,
Borgarbraut 61
Dvalarheimili aldraðra Borgarnesi,
Borgarbraut 65
Framköllunarþjónustan ehf,
Brúartorgi 4
Geirsbakari ehf, Sölbakka 11
Loftorka Borgarnesi ehf, Engjaási 2-8
Sæmundur Sigmundsson ehf,
Kveldulfsgötu 17
Safnahús Borgarfjarðar,
Bjarnarbraut 4-6
Sjálfstæðishúsið sf, Borgarbraut 1
Skorradalshreppur, Grund
Sparisjóður Myrasysslu, Borgarbraut 14
Varmalandsskóli, Varmalandi
Vélabær Borgarfirði, Andakilsþreppi
Virnet hf, Borgarbraut 74

Reykholt:

Hótel Reykholt, Reykholti
Hvítarsíðuhreppur, Sámsstöðum

Stykkishólmur:

Gisli Gunnarsson ehf, Lágiholti 20
Helgafellssveit, Bjarnarhöfn
Hótel Stykkishólmur,
Málflutningsstofa Snæfellsness sf,
Reitavegi 12
Sæfell ehf, Nesvegi 13
Sæferðir ehf, Smiðjustíg 3

Grundarfjörður:

Berg vélsmiðja hf, Borgarbraut 16
Dvalarheimilið Fellaskjól,
Haukabergr, Hamrahlíð 4

Snæfellsbær:

Fiskiðjan Bylgja hf, Bankastræti 1
Gimli, bókaferlun, Snæfellsási 1
Hjallasandur ehf, Helluhóli 3
Leiðarljós ehf, Sölbrekku Hellnum
Litabúðin ehf, Ólafsbraut 55
Sjáváriðjan Rífi hf, Hafnargötu 2
Slysavarnardeildin Helga Bárðardóttir,
Háarífi 45
Sparisjóður Ólafsvíkur, Ólafsbraut 19
Útgerðarfélagið Dvergur hf,
Grundarbraut 26

Króksfjarðarnes:

Reykholahreppur, Mariutröð 5

Ísafjörður:

Eiríkur og Einar Valur hf, Seljalandi 9
Ferðþjónusta Margrétar Guðnadóttur,

Sunnuholti 6
Fjörðungssamband Vestfjarða,
Árnagötu 2-4
Gamla bakaríði, Aðalstræti 24
Heilbrigðisstofnunin Ísafjarðarbæ,
Torfnesi
Hjólbarðaverkstæði Ísafjarðar ehf,
Sindragötu 14
Ísafjarðarbær, Stjórnsýsluhúsinu
Kjölur ehf, Urðarvegi 37
Lögiltir endurskoðendur Vestfjörðum
hf, Aðalstræti 24
Lögsyn hf, Aðalstræti 24
Myndás, ljósmyndastofa, Mánagötu 6
Olúfélag útvegsmanna hf, Hafnarhúsinu
Orku Vestfjarða, Stakkanesi 1
Póls hf, Sindragötu 10
Skipanaust ehf, Suðurgötu 6
Þróstur Marsellíusson ehf,
Hnífsdalsvegi 27
Tréverk, Hafraholti 34
Vestri ehf, Suðurgötu 12

Hnífsdalur:

Verkstjórafélag Vestfjarða,
Heiðarbraut 7

Bolungarvík:

Dyri ehf, Grundarstíg 5
Gná hf, Aðalstræti 21
Jakob Valgeir hf, Grundarstíg 5
Sparisjóður Bolungarvíkur,
Aðalstræti 14
Tröð sf, söluturn, Hólastíg 2
Verkalyðs- og sjómannafélag
Bolungarvíkur, Hafnargötu 37

Patreksfjörður:

Árbakki umboðs- og heildverslun ehf,
Hafnarbúðin
Bjarg ehf, Mýrum 14
Flakkarinn ehf, Brjanslæk
Oddi hf, fiskverkun, Eyrargötu
Strönd ehf, Breiðalæk
Vesturbyggð, Aðalstræti 63

Tálknafjörður:

Bókhaldsstofan Tálknafirði,
Strandgötu 40
Eik hf, trésmiðja hf, Strandgötu 37
Hraðfrystihús Tálknafjarðar, Miðtúni 3
Miðvík ehf, Tungötu 44
Tálkni ehf, Eyrarhúsum
Þórberg hf, Strandgötu
Útnaust ehf, Strandgötu 40

Þingeyri:

Brautín sf, Ketilseyri

Staður:

Bæjarhreppur, Skóláhusinu Borðeyri

Kaupfélag Hrutfirðinga, Borðeyri
Staðarskáli ehf, Stað Hrutafirði

Hólmavík:

Broddaneshreppur

Norðurfjörður:

Árneshreppur, Norðurfirði

Hvammstangi:

Daniel Karlsson, Hvammstangabraut 7
Heilbrigðisstofnunin Hvammstanga,
Spítalastíg 1
Hvammstangahreppur, Klapparstíg 4

Blönduós:

Bólstaðarhlíðahreppur,
Heilbrigðisstofnunin Blönduósi,
Flúðabakka 2
Særún hf, Efstubraut 1
Samstaða, skrifstofa verkalyðsfélaga,
Þverholti 1
Svinavatnshreppur, Holti

Skagaströnd:

Höfðahreppur, Túnbraut 1-3
Rafmagnsverkstæðið Neistinn ehf,
Strandgötu 32
Skagahreppur, Örlýgsstað 11

Sauðárkrökur:

Byggðastofnun, Ártorgi 1
Efnalaug Sauðárkröks, Aðalgötu 14
Kaufélag Skagfirðinga, Ártorgi 1
Sauðárkröksbakari ehf, Aðalgötu 5
Skagavör hf, Hvalnesi
Skinnastöðin hf, Sýðri-Ingveldarstöðum
Vélsmiðja Sauðárkröks ehf,
Borgartúni 1

Siglufjörður:

Aðalbakari sf, Aðalgötu 28
Bás ehf, Egilstanga 1
Berg hf, byggingafélag, Norðurgötu 16
Egilsíld ehf, Gránugötu 27
Heilbrigðisstofnunin Siglufirði,
Hvanneyrarbraut 37-39
Hlíð Siglufirði ehf, Gránugötu 13
Siglökjör ehf, Lækjargötu 2
Siglufjarðarkaupstaður, Gránugötu 24
Sparisjóður Siglufjarðar, Tungötu 3

Akureyri:

Akureyrarkaupstaður, Geislagötu 9
Arnarneshreppur, Ásgarði
Ásbyrgi - Flóra ehf, Frostagötu 2
Augnæknastofan sf, Myrarvegi -
Kaupangi
Bautinn og Smiðjan, veitingasala,
Hafnarstræti 92
Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins ehf,

Fjölnisgötu 2a
Blikkrás hf, Hjalteyrargötu
Bókabúð Jónasar sf, Hafnarstræti 108
Endurskoðun Norðurlands hf,
Glerárgötu 28
Félag málmíðnaðarmanna Akureyri,
Skipagötu 14
Félag verslunar- og skrifstofufólks,
Skipagötu 14
Fóðurverksmiðjan Laxá hf, Krossanesi
Geisli hf, gleraugnaverslun, Myrarvegi
Kaupangi
Glöfi ehf, Frostagötu 1a
Hársnyrtistofan Samsón, Sunnuhlíð 12
Hjalpræðisherinn á Akureyri,
Hvannavöllum 10
Hlíð hf, Kotárgerði 30
Hörgarbyggð, Dagverðareyri
Húsprýði sf, Múlasíðu 48
Index tannsmiðaverkstæði ehf,
Kaupangi v/ Myrarveg
Íslandsbanki, Skipagötu 14
Kjarnafæði hf, Fjölnisgötu 1b
KPMG Endurskoðun Akureyri hf,
Glerárgötu 24
Laugafiskur hf, v/ Fiskitanga
Loki sf, Heiðarlundi 4i
Miðstöð ehf, Draupnigötu 3g
Mól & sandur hf, Súluvegi 1
Norðurorka, Þórsstíg 4
Ósp sf, trésmiðja, Furulundi 15
Rafíðn ehf, Tungusíðu 4
Raflampar sf, Óseyri 4
SBA Norðurleið, Hafnarstræti 82
Sigtryggur og Pétur sf, Brekkugötu 5
Sjálfsbjörg Akureyri, Bugðusíðu 1
Sjúkraþjálfunin, Sunnuhlíð 12
Snyrtistofan Fegurð ehf, Brekkugötu 9
Sparisjóður Norðlendinga, Skipagötu 9
Teiknistofa K.G.Þ., Tryggvagötu 22
Vaxtarræktin Akureyri, Íþróttahöllinni
við Skólastíg
Véllag ehf, Ásabyggð 16
Vélsmiðjan Ásverk ehf,
Gránufelagsgötu 47
Verkfæðistofan Raftákn hf,
Glerárgötu 34
Verkval, verktaki, Miðhúsavegi 4
Vörður Vátryggingafélag, Skipagötu 9

Grenivík:
Grytubakkahreppur, Gamal skóláhusinu
Sparisjóður Höfðhverfinga, Ægissíðu 7

Grimsey:
Grimseyjarhreppur, Garði
Sæbjörg ehf, Öldutúni 3

Dalvík:
B.H.S., bila- og vélaverkstæði,
Fossbrún 2

Daltré ehf, Grundargötu 9
Hafnarsamlag Eyjafjarðar, Ráðhúsinu
Ísstöðin hf, Dalvíkurhöfn
Katla hf, byggingafélag, Melbrún 2
Velvirki hf, verkstæði, Sandskeiði 21

Ólafsfjörður:

Sparisjóður Ólafsfjarðar, Aðalgötu 14

Hrísey:

Útgerðarfélagið Hvammur hf,
Hólabraut 2

Húsavík:

Bítamálun Alla Berg ehf, Haukamýri 1
Bókaverlun Þórarins Stefánssonar,
Garðarsbraut 9
Fatahreinsun Húsavíkur sf, Tungötu 1
Geiri Péturs ehf, Uppsálavegi 22
Húsavíkurkaupstaður, Ketilsbraut 9
Knarrareyri ehf, Garðarsbraut 18a
Langanes hf, útgerð, Skólagarði 6
Ljósavatnshreppur, Landamótsseli
Reykjahreppur, Skógum 2
Sigurjón Benediktsson, tannlæknir,
Kaldbaki
Sköbúð Húsavíkur, Garðarsbraut 13
Tjörneshreppur, Ketilsstöðum
Trésmiðjan Rein ehf, Reykjahverfi
Vikuraf ehf, Garðarsbraut 48

Fosshóll:

Bárðdælahreppur

Myvatn:

Hótel Reykjahlíð, Reykjahlíð
Jón Árni Sigfússon, Vikurinesi
Kisiliðjan hf, Reykjahlíð

Kópasker:

Kelduneshreppur, Austurgördum 2
Óxarfjarðahreppur, Bakkagötu 10
Sílfurstarman hf, Hlupsmyri

Raufarhöfn:

Jökull ehf, Aðalbraut 4-6
Þorsteinn GK 15 ehf, Aðalbraut 41a

Þórshöfn:

Hraðfrystistöð Þórshafnar hf,
Eyrarvegi 16
Sparisjóður Þórshafnar og nágrennis,
Fjarðarvegi 5
Svalbarðshreppur, Gunnarsstöðum

Vopnafjörður:

Mjólkursamlag Vopnfirðinga hf,
Hafnarbyggð 6
Sláturfélag Vopnfirðinga hf,
Hafnarbyggð 6

Svipmyndir

úr félagslífi Félags heyrnarlausra



Egilsstaðir:

Bókás ehf, Selási 16
Fannar ehf, Lagarfelli 14
Fellabakari, Lagarfelli 4
Ferðaskrifstofa Austurlands,
Miðvangi 1-3
Héraðsstjórn Héraðssvæðis, Brúarási
Hitaveita Egilsstaða og Fella,
Einhleypingi 1
Innrömmun og speglagerð,
Tjarnarási 6
Malarvinnslan hf, steinefnaíðnaður,
Miðási 33-35
Tindafelli ehf, Teigaseli 2
Trésmíðja Guðna Þórarinssonar, Mással
Verkfræðistofa Austurlands, Selási 15

Mjóafjörður:

Mjóafjarðarhreppur, Brekku

Reyðarfjörður:

Gáma- og tækjaleiga Austurlands ehf,
Búðareyri 15

Eskifjörður:

Heilbrigðisstofnun Austurlands,
Strandgötu 31
Hraðfrystihús Eskifjarðar hf,
Strandgötu 39
Tanni ferðapjónusta ehf, Strandgötu 14

Neskaupstaður:

Fjarðarbyggð, Egilsbraut 1
Netagerð Fríðriks Vilhjálmssonar hf,
Neskaupsstað-Akyreyri
Rafgeisli Tómas R Zoéga ehf,
Hafnarbraut 10

Fáskrúðsfjörður:

Loðnuvinnslan hf, Skólavegi 59

Stöðvarfjörður:

Tryggingamiðstöðin, Borgargerði 18

Höfn:

Hárstofa Evu og Orra sf,
Hafnarbraut 40
Hólabrekka ehf, Hólabrekku
Jökulsárlón ehf, Smárabraut 20
Skinney - Þinganes, Krossey
Sparisjóður Hornafjarðar og nágrennis,
Hafnarbraut 36
Þjónustumiðstöðin SKG ehf,
Höfðavegi 4

Selkross:

Borgarhús ehf, Minni-Borg
Byggingafélagið Árborg ehf,
Bankavegi 5
Dýralækningsþjónusta Suðurlands,
Stuðlum

Eðalgrís ehf, Bjarnastöðum
Félag opinberra starfsmanna Suðurlandi,
Eyrarvegi 27
Fossvélar hf, Hrímsýri 4
Framsóknarfélag Árnessyslu,
Gaulverjabæjarhreppur
Gösen sf, Brautarholti
Hraungerðishreppur, Þingborg
Ingólfur, verslun, Austurvegi 34
Jeppasmíðjan hf, Ljónsstöðum
Kælivélábjónustan ehf, Eyrarvegi 72
Myndbandahornið ehf, Eyrarvegi 17
Ólur, skógræktarstöð, Sólheimum
Grímsnesi
Plastiðjan ehf, Gagnheiði 17
Prentsmíðja Suðurlands ehf,
Eyrarvegi 21
Pylsuvagninn Selfossi, Stekkholti 26
Ræktunarsamband Flóa og Skeiða,
Gagnheiði 35
Selfossveitur, Austurvegi 67
Selós ehf, Eyrarvegi 51
Set ehf, plastiðnaður, Eyrarvegi 41-49
Skeiðahreppur
Verslunin Hornið ehf, Tryggvagötu 40
Villingaholtshreppur, Mjósyndi

Hveragerði:

Vinnuvélar A. Michelsen ehf,
Austurmörk 4

Þorlákshöfn:

Fagus, trésmíðja, Unubakka 18-20
Fiskiðjan Ver, Óseyrarbraut 20
Fiskmark ehf, Hafnarskeiði 21
Hitaveita Þorlákshafnar,
Selvogsbraut 2
Humarvinnslan -Portland ehf,
Unubakka 21
Sveitarfélagið Ölfus, Hafnarbergi 1

Eyrarbakki:

Stálverk ehf, Álfstétt 5

Stokkseyri:

Hólmaröst ehf, Hafnargötu 9

Laugarvatn:

Laugardalshreppur, Laugarvatni Reykjum

Hella:

Bilaverkstæðið Rauðalæk ehf,
Lækjarbraut 4
Djúparhreppur, Samkomuhús Þykkvabæ
Hekluhestar, hestaferðir, Austvaðholti
Lífeyrissjóður Rangæinga,
Suðurlandsvegi 3
Rangá ehf, Suðurlandsvegi
Smíðjan sf, Þrúðvangi 36
Verkalýðsfélag Suðurlands,

Suðurlandsvegi 3
Vörufelli ehf, v/ Suðurlandsveg

Hvolsvöllur:

Fylkir, vörubílstjórafélag, Eystri-
Torfastöðum 1
Hvolhreppur, Hlíðarvegi 16
Ingibjörg Marmundsdóttir,
Norðurgarði 8
Vestur-Landeyjahreppur, Njálsubúð

Vík:

Myrdælingur hf, Suðurvíkurvegi 2

Kirkjubæjarklaustur:

Heilsugæslustöð Kirkjubæjarklausturs,
Skríðuvöllum 13
Skaftárhreppur, Klausturvegi 10

Vestmannaeyjar:

Bæjarveita Vestmannaeyja,
Tangargötu 1
Bergur - Huginn ehf,
Drangur ehf, Strandvegi 80
Eyjaprent ehf, Strandvegi 47
Ísfélag Vestmannaeyja hf,
Strandvegi 28
Karl Kristmanns, umboðs- og
heiltdverslun, Ofanleitisvegi 15-19
Miðstöðin ehf, Strandvegi 65
Sjómannafélagið Jötunn, Skólavegi 6
Steini og Olli-byggingaverktakar,
Litlagerði 3
Vestmannaeyjabær, Ráðhúsinu
Vöruval ehf, Vesturvegi 18



www.borgarvefsja.is

stundar þú ÚTiVist?

Í Borgarvefsjanni er að finna upplýsingar um alla göngustíga og gönguleiðir í Reykjavík. Njóttu þeirra möguleika sem útivistarsvæði Reykjavíkur bjóða upp á með aðstoð Borgarvefsjárinnar.



602004



NÝSKÖPUNARSJÓÐUR

