

Ny medisinsk teknologi

- hva fører den til?

Publisert i Nordisk Tidskrift för Dövundervisningen, (1999) 2.

Regi Theodor Enerstvedt, Universitetet i Oslo

r.t.enerstvedt@sosiologi.uio.no



Department of Sociology and Human Geography
University of Oslo

P.O.Box 1096 Blindern

N-0317 OSLO Norway

Telephone: + 47 22855257

Fax: + 47 22855253

Internet: <http://www.iss.uio.no>

Ny medisinsk teknologi

- hva fører den til?
Regi Theodor Enerstvedt

Artikkel basert på
Forelesning ved Universitetet i Oslo på fagseminar arrangert av Skådalen kompetansesenter i samarbeid med Institutt for spesialpedagogikk 16.oktober 1998.
Publisert i *Nordisk Tidskrift för Dövundervisningen*, Nr. 2. 1999. Lund, Sverige.

Innhold:

Ny medisinsk teknologi - hva fører det til?(1)

Hva ligger i begrepet medisinsk teknologi?

Noen forskjellige teknologiforståelser

Forholdet mellom vitenskapelig metode og etikk

Medisinsk teknologi og døvhet

Fotnoter

Referanser

Ny medisinsk teknologi - hva fører den til?⁽¹⁾

I denne artikkelen vil jeg først si hva som ligger i begrepet *medisinsk teknologi*. Dernest vil noen forskjellige teknologiforståelser gjennomgås. Så vil forholdet mellom vitenskapelig metode og etikk drøftes. Endelig vil den forståelsen som trer fram gjennom framstillingen, brukes på et særegent problem, nemlig forholdet mellom ny medisinsk teknologi og døvhet.

Hva ligger i begrepet medisinsk teknologi?

Både "medisin" og "teknologi" er mangetydige ord og de brukes alltid innenfor bestemte forståelsesrammer.

Siden en dyptgående språkanalyse kunne være temaet for mange artikler(2), skal det her tas lett på selve avgrensingen av feltet. Det skal simpelthen bare slås fast:

Medisinsk teknologi brukes først og fremst

1. ved direkte inngrep på kroppen - ved operasjoner, kirurgi - f. eks. en operasjonskniv
2. i diagnostikken - dvs. i vurderingen av om det foreligger en sykdom eller skade og så tilfelle, hvilken. Dette kan f. eks. være et audiometer.
3. som hjelpemidler i direkte kontakt med kroppen, eller kanskje fjernere fra den.

Det vil være flytende overganger innen alle punktene om et hjelpemiddel vil falle under medisinsk teknologi eller simpelthen om det kunne kalles - og vil bli kalt - et "teknisk hjelpemiddel". Det som går under navnet cochlea implantat vil klart falle under medisinsk teknologi, siden et medisinsk inngrep er nødvendig. Derimot er det ikke like klart om et høreapparat er medisinsk teknologi. De fleste i døvemiljøet i Norge vil antakelig mene at det gjør det. Det er mange måter å klassifisere teknologi på. Det viktige er at klassifiseringen alltid er underlagt et bestemt formål. En taktisk varselsklokke, eller vekkerklokke for døve, er den medisinsk teknologi eller ikke? Det er selvfølgelig ikke noe riktig eller galt svar på det. Det avhenger av formålet. Derimot er ords konnotasjoner eller den mening de får i bestemte sammenhenger av stor betydning. Hvis vi f. eks. kaller alle hjelpemidler som er utviklet for døve, for "medisinsk" teknologi, så kan det være en terminologi som bygger opp om det jeg vil kalle for en patologisk forståelse av døvhet. Det er en forståelse som de aller fleste døve ikke er tjent med. Døvhet er vanligvis ikke en sykdom som kan kureres, eller er dødelig. Hvis det var det, ville en patologisk modell være på sin plass. Et cochlea implantat kurerer heller ikke døvheten. Om det skrues av, er personen som bruker det like døv.

På den annen side kan det spørres: Kan vi tenke oss en teknologisk utvikling som kan ta forskjellige retninger, f. eks. én som tar sikte på å utvikle teknologi med det formål å oppheve døvheten fysiologisk, i motsetning til en teknologi som tar sikte på å bedre kommunikasjonsforholdene for døve uten å oppheve døvheten? Dette blir en sentral problemstilling i denne artikkelen?

Spørsmålet "Medisinsk teknologi - hva fører den til?", reiser et viktig problem. Imidlertid kan det ikke besvares om det ikke omformuleres. Slik det står, tas den medisinske teknologi for gitt. Spørsmålet som gjenstår blir da bare hva denne eksisterende teknologi fører til? Det er mulig og vanlig å legge hovedvekten på dette siste spørsmålet. Et korrekt svar kan imidlertid bare gis om vi stiller spørsmålet på følgende måte: Hva fører til medisinsk teknologi - og, hva fører medisinsk teknologi til?

Artikkelen har tre deler:

1. Først blir det redegjort for forskjellige teknologiforståelser. Det gjøres allment, siden det i hovedsak vil gjelde de fleste tekniske områder: det medisinske, militære, offentlig transport m.m.
2. I den andre delen presenteres to forskjellige måter, eller metoder, for vitenskapelige studier av sosiale forhold og forholdet mellom disse metodene og to forskjellige moralske, etiske prinsipper. Den første og tredje delen bygger på én av disse metodene og et av de moralske prinsippene.
3. I den tredje delen vurderes konkret forholdet mellom medisinsk teknologi på døveområdet og pedagogikk på det samme området.

Noen forskjellige teknologiforståelser

Jeg husker et regjeringsmedlem som for mange år siden uttalte at å forsøke å gjøre noe med en helt bestemt teknologisk utvikling, det var det samme som å be silda komme tilbake til Vestlandet. Altså: En sosial prosess - som den teknologiske utvikling - var like vanskelig å gripe inn i som en naturprosess. Dette er et helt vanlig syn. Den teknologiske utvikling er noe som er like gitt som naturen. Vi kan bare forholde oss til om vi skal bruke den eller ikke. Det interessante er at ved menneskelig inngripen, så er faktisk silda kommet tilbake til Vestlandet. Det er altså mulig å gjøre noe med naturens utvikling, men ikke med den utvikling som mennesket selv skaper! Denne forståelsen er blitt kalt teknologideterminisme. Hvor utbredt denne er, må undersøkes, men den synes å være ganske vanlig. Jeg har særlig møtt to ekstreme varianter av den: Den optimistiske og den pessimistiske. I den første ses teknologisk utvikling i det vesentlige som et framskritt, som til det beste for menneskene. I den pessimistiske varianten ses teknologisk utvikling som først og fremst et onde, som skadelig for mennesket.

Unge Høyre har i et dokument som er lagt ut på Internett (Moderne teknologi - *Konservativ ideologi*) en spennende variant av den teknologiske determinismen:

" Unge Høyre har som utgangspunkt at ny teknologi bidrar til utvikling i samfunnet, og dermed mulighet til bedre liv for hver enkelt. Teknologi i seg selv er verken vond eller god - det er menneskene som velger om teknologien skal brukes i det godes eller ondes tjeneste.

Unge Høyre mener det er både vanskelig og lite heldig å skulle forsøke å regulere selve utviklingen av ny teknologi. Dette til tross for erkjennelsen av at man da vil kunne fremskaffe teknologi man aldri ville ønske eller tillate å benytte. Unge Høyre mener det er bruken av ny teknologi det må settes rammer for."

For Unge Høyre er teknologi altså noe i seg selv, noe som har sin egen naturlige utviklingsgang. Imidlertid kan man tydeligvis gripe inn i denne prosessen, men det anses som vanskelig og lite heldig. Spørsmålet er imidlertid ikke om man bør gripe inn i produksjonsprosessen eller ikke, men om hvem som griper inn i den, hvem som velger den, og hvem som ikke griper inn i den, som ikke foretar valgene.

Teknologideterminismen i sin optimistiske eller pessimistiske variant kan ikke være sann eller usann i seg selv. Åpenbart kan både optimismen og pessimismen bli sanne - som selvoppfyllende profetier. Nettopp det viser betydningen av slike forståelser: Hvis det nemlig er slik at den teknologiske utvikling er uttrykk for en valgt retning, ikke er naturgitt, blir altså spørsmålet: Hvis f.eks. et flertall i et land ikke er delaktige i valgene, hvem foretar da valgene? Hvilke drivkrefter og interesser skjuler seg bak valgene i den teknologiske utviklingen? Her er svaret ikke gitt. Dette må simpelthen undersøkes.

Med denne forståelsen som utgangspunkt vil jeg sette opp følgende mulighetsrom for den teknologiske utvikling:

Intensjoner i teknologiprosessen

Intensjoner i produksjonen				
INTENSJONER I BRUKEN	Dimensjoner	En	Noen	Mange
	En			
	Noen			
	Mange			

Begynner vi på produksjonssiden, oppdages fort at det selvfølgelig er intensjoner og formål bygd inn i produksjonen av teknologi, deriblant medisinsk teknologi. I f.eks. en jaktrifle er det nedlagt en annen intensjon, et annet formål, enn i et AG-3 gevær, i en bordkniv en annen enn i en jaktkniv. Dette forhindrer ikke at disse gjenstandene kan brukes på andre måter enn de var tiltenkt. Imidlertid er selve den forestillingen som kommer til uttrykk i Unge Høyres utsagn foran, om at teknologien er nøytral, ikke noe annet enn en ideologisk tilsløring, som synes veldig utbredt, muligens den mest vanlige. (3) Jeg siterer:

"Teknologi i seg selv er verken vond eller god - det er menneskene som velger om teknologien skal brukes i det godes eller ondes tjeneste."

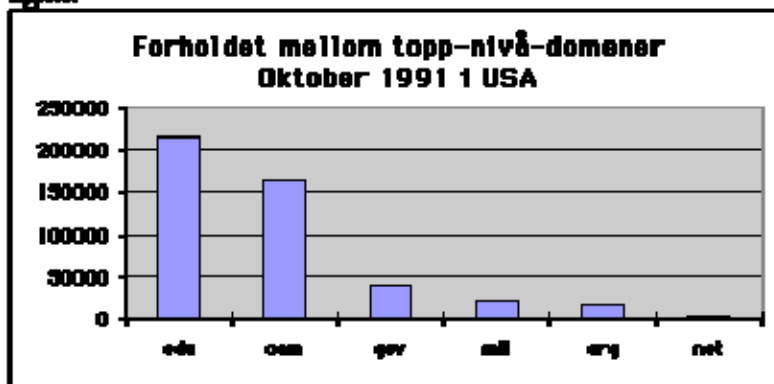
Derimot har vi teknologi som åpenbart er produsert for først og fremst ett formål, vi har teknologi som er produsert med flere formål, og teknologi produsert for mange formål. I dag produseres f. eks. datamaskiner ut fra mange forskjellige formål og de brukes også til mange forskjellige formål. Går vi dermed over på bruksiden, ser vi straks at en teknologi som er produsert med ett bestemt formål i noen tilfeller kan få en, og bare en, bruksmåte hos brukerne. I andre tilfeller kan den få mange. Dette betyr at teknologien ikke bare på produksjonssiden, men også på bruksiden alltid er en del av en kultur, og ikke noe som er utenfor kulturen og påvirker denne. Ser vi et bilde fra en fabrikk i det forrige århundre, vil vi kanskje se lave arbeidsbenker og små redskaper. Det var ikke de lave benkene og små redskapene som skapte barnearbeidet, det var barnearbeidet som skapte de lave arbeidsbenkene. Likevel er det like riktig å si at det eksisterende barnearbeidet før industrialiseringen hadde et bestemt teknologisk grunnlag som muliggjorde det. I det hele tatt: Nettopp fordi teknologi og kultur står i et indre forhold til hverandre, kan man f. eks. ikke innføre en revolusjonerende ny teknologi og tro at en kultur basert på tidligere teknologi skal bestå. Går vi inn på produksjonssiden av det s.k. Internettet, så ble dette utviklet i en kultur i USA med ett bestemt formål: Å verne det amerikanske forsvaret i tilfellet av et sovjetisk angrep. Hvis datateknologien brøt sammen et sted, skulle den likevel fungere et annet sted, og som et nett. Formålet hadde altså med krig og ødeleggelse å gjøre. Imidlertid begynte brukerne selv å endre dette, først ulovlig, seinere lovlig, slik at formålet med denne teknologien nesten ble det motsatte. Det ble et redskap for vitenskap og kultur, kommunikasjon og

pedagogikk i vid forstand. Vi kan godt si at nettet fikk et frigjørende perspektiv. Bård Engen har pekt på denne utviklingen i *Internettets historiske utvikling sett i lys av Jürgen Habermas' offentlighetsteori*.

I USA er Internett organisatorisk inndelt i doméner etter hvilken organisasjonsmessig tilhørighet de har. De førstnevnte ble delt inn i 6 grunnleggende Internettområder som: governmental, military, educational, commercial, organizational og net (den delen som binder de ulike nettverk sammen).

Det interessante ved de følgende figurene er forholdet mellom commercial (com) og educational (edu) bruk. Fra 1991 og frem til i dag har dette forholdet forandret karakter. Edu som i 1991-92 var det største området på Internett, er i dag forbigått av com. Figurene 5.5 og 5.7 viser denne utviklingstrenden.

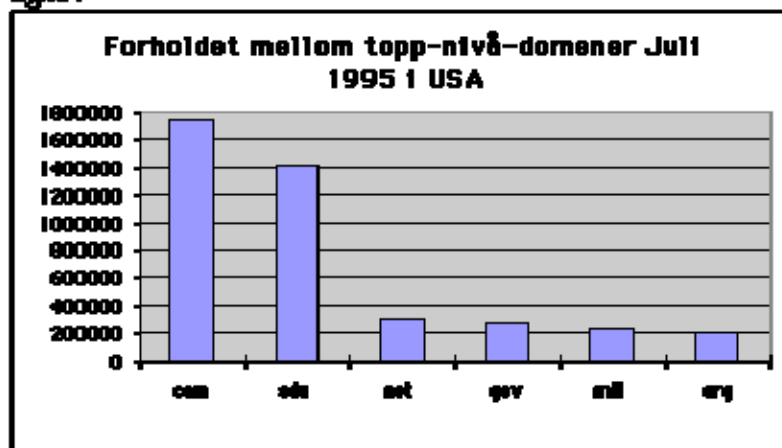
Fig.5.5.



(<ftp.nw.com/zone/> : 9/10-95, Engen 1997)

Tabellen viser at det største doménet i 1991 var educational, etterfulgt av commercial, governmental, military og net. Educational-doménet hadde ca. 215000 maskiner (215062 maskiner), mens commercial-doménet hadde vel 160000 maskiner (166929 maskiner). I juli 1995 har imidlertid commercial-doménet vokst seg større enn educational, og utgjør nå det største doménet på Internett. Educational-doménet hadde i juli 1995 ca. 1,4 millioner maskiner (1.411.013 maskiner), mens commercial-doménet har vokst seg større enn educational-doménet med ca. 1,7 millioner maskiner (1743390 maskiner).

Fig.5.7.



(<ftp.nw.com/zone/> :9/10-95) (Engen 1997).

Utviklingen av Internettet er et illustrerende eksempel på hvordan formål og valg ligger til grunn for en produksjonsprosess, hvordan brukerne gjennom sine valg kan endre bruk og formål, og hvordan dette i sin tur virker tilbake på og endrer hele produksjonsprosessen. Endelig viser disse figurene hvordan det kapitalistiske markedet mer og mer erobrer denne livssfæren ("Internettet"), slik det erobrer andre livssfærer.

Legger vi innsikten foran til grunn for forståelsen av forholdet mellom teknologi og døvhet, forstår vi at utviklingen av teknologi på dette området på ingen måte er en naturprosess. Det er ingen grunn til å tro at ikke bestemte typer teknologi velges, mens andre velges bort. Det er heller ingen grunn til å tro at profitt og marked ikke spiller noen rolle her. Tar vi opp det mest aktuelle medisinske-teknologiske problemet i dag, problemet Cochlea Implantat (CI), så kunne vi godt tenkt oss en kultur hvor CI ikke ble oppfunnet. Om vi forestilte oss en kultur hvor døve mennesker ble sett på som hellige, som valgt av gudene, ville CI nokså sikkert ikke bli oppfunnet. På det grunnlag kan man godt ta stilling mot CI uten å være teknologipessimist. Man kan til og med være teknologioptimist, men likevel for utviklingen av en *annen* type teknologi, f. eks. basert på visuell eller taktil koding. På den annen side, når CI er oppfunnet, og mange foreldre vil velge det for sitt barn, må vi forholde oss til det. Er det som foran er sagt om teknologisk utvikling korrekt, må vi imidlertid stille spørsmålet: Finnes bare én mulig bruk av CI, og er bare én bestemt pedagogikk mulig i forhold til barn med CI? For å besvare dette spørsmålet er det nødvendig å si noe om forholdet mellom vitenskapelig metode og moral.

Før det gjøres, skal det imidlertid med utgangspunkt i Per Fugelli reises spørsmålet om vi er på vei inn i et samfunn med en forståelse som reduserer alle livsspørsmål til et spørsmål om medisinsk teknologi. Går vi i retning av en medisinsk cyberspace, preget av medisinsk ingeniørkunst: genmanipulering, prediktive tester, design av livsstil, programmering av helsekontrollen, utskifting av syke eller gamle kroppsdeler med friske eller kunstige organer, mer og mer sofistikerte hig-tech hjelpemidler som gir optimal erstatning for defekte naturlige funksjoner og organer? Er deler av befolkningen i ferd med å oppleve avvik fra skjønnhet, eller mindre enn 100% komfort, som sykdom? Er vi inne i en kollektiv streben etter trygghet, hvor folk forventer null risiko også for sykdom og skade? Er godtfolk underlagt et perfeksjonistisk helsebegrep og i en perfeksjonistisk forventning til medisinenes yteevne? Hvis det er slik: Står vi foran økende kulturelt og sosialpsykologisk betinget feilbruk av medisinske ressurser? (Fugelli 1995). Mitt svar er følgende: Hvis vi tror at utviklingen *må* gå i denne retningen, vil dette kunne bli et selvoppfyllende profeti. På den annen side er det heller ikke slik at vi kan velge fritt, i et sosialt abstrakt vakuum. De valg som foretas i dag gjøres i et samfunn hvor kommersielle og militære interesser i høy grad er ledende, jfr. utviklingen av Internett. Det samme gjelder for medisinsk teknologi: Hvis du vil forstå legenes syn, studer legemiddelindustrien og produsentene av medisinsk teknologi. Men selv om beslutningene tas i styrerommene, er de ikke upåvirket av brukernes behov. Ikke alle behov for legemidler skapes av legemiddelindustrien selv. Videre er dagens historiske muligheter i stor grad - men ikke utelukkende - bestemt av gårdsdagens valg. Hvis vi vil beholde privatbilen, kan vi ikke velge å avskaffe bilveiene. Og hvis vi vil beholde farten, kalkulerer vi også med så å så mange døde og skadde. Da har vi også mange behov blant de skadde og deres pårørende for rullestoler, proteser, rehabiliteringssteder, altså for en kurativ medisin, ikke for en forebyggende. De sosiale forholdene i dagens høyt utviklede kapitalistiske samfunn — f. eks. det norske — produserer mange lidelser. Men framfor alt skapes skader og sykdom av leger og psykiatere, legemiddelindustri og produsenter av medisinsk teknologi. Aldri før i historien

har folk vært så syke som i dag. Og i en slik kultur vil det innen produksjonen av medisinsk teknologi finnes opp stadig nye implantater.

Forholdet mellom vitenskapelig metode og etikk

Den første og den siste delen av artikkelen bygger på en forståelse av vitenskapelig metode og forholdet mellom metode og moral(etikk) som det redegjøres for her.

I sosiologien har vi lenge hatt to antakelser om menneskets natur: Den ene er at mennesket er et mål-middel-styrt vesen, det er "rational man", et nyttemaksimerende vesen - *homo economicus*. All menneskelig adferd kan forstås ut fra dette. Den andre antakelsen er at mennesket ikke er styrt av mål-middel-tenkning, men av normer, det er normene som forklarer all vår adferd. Vi er rollebærere - *homo sociologicus*. Jeg har aldri forstått denne type tenkning når det blir en enten-eller forståelse. Min påstand er at denne enten-eller tankegangen, denne dualistiske forståelse og metode, den rir våre samfunn, politikken og vitenskapen, som en mare. Mot denne forståelsen og metoden for undersøkelser vil jeg sette opp både-og forståelsen og metoden. Mennesket opptrer både som "rational man" og som styrt av normer. Utbredelsen av hhv. nyttemaksimerende handlinger og normstyrte handlinger varierer i ulike samfunn og grupper. En undersøkelse kan vise at en av handlingstypene dominerer. Da finner vi imidlertid dette ut gjennom undersøkelsen, vi forutsetter ikke at bare den ene handlingstypen finnes. Problemet er imidlertid at enten-eller forståelsen kan bli sann på samme måte som et selvoppfyllende profeti. Hvis vi sterkt nok tror og tenker at mennesket bare er et nyttemaksimerende vesen, kan det bidra til en utvikling hvor det i større grad blir slik.

Nå er det min påstand at det til disse to vitenskapelige metodene - enten-eller metoden og både-og metoden - svarer en bestemt moral, en bestemt etikk. En metodisk bemerkning: Hvis jeg nå sa at det ene var årsak til det andre, f. eks. etikken er årsaken til metoden, eller omvendt, ble det tenkt innen enten-eller metoden. Det blir derfor en gal måte å stille problemet på. Det er et indre forhold mellom metode og etikk.

Til enten-eller tankegangen svarer en kollektivistisk moral. I enten-eller tankegangen er du f. eks. døv eller ikkedøv, normal eller ikkenormal, du er menneske eller ikkemenneske. Den etiske problemstillingen blir da: Hva er best for døve *som gruppe*? Hva er det beste for skoletapere? Hva er det beste for den gruppen som har adferdsproblemer? For blinde?

Akkurat som det til enten-eller metoden svarer en bestemt moral, gjør det det også for både-og metoden. Denne moralen vil jeg kalle en individualiserende(4) moral. Og på samme måte som jeg foretrekker både-og metoden, foretrekker jeg den individualiserende moralen. Den kan begrunnes med et eksempel fra en gruppe som jeg har noe kjennskap til, de døve. Da jeg begynte å arbeide med spørsmålet om døvhet, visste jeg så lite at jeg trodde at de som ble kalt for døve ikke hørte. Dernest hadde vi de som hørte — mer eller mindre bra da. Altså: En enten-eller forståelse. Og nå sier jeg rett ut at det er en sammenheng mellom manglende kunnskap og enten-eller forståelsen. Etter en stund forsto jeg at noen døve hørte en del, noen uten høreapparat til og med, og noen med høreapparat. Få hører absolutt ingenting. Etter enda flere studier oppdaget jeg at det på mange måter var en enorm forskjell mellom mennesker som var førspråklig døve, ofte født døve, og slike som var blitt døve etter at de hadde fått et språk. Når jeg videre studerte pedagogikken overfor disse døve, oppdaget jeg at den kollektivistiske moral ofte har vært enerådende. I perioder i historien skulle døve bare bruke tegn, noe annet var ikke nødvendig. I andre perioder skulle døve bare lære å tale, tegnspråket

ble så å si gjort illegalt. Og i dag skal all undervisning på de norske døveskolene foregå på tegnspråk (unntatt litt taletrening). En individualiserende moral vil ta utgangspunkt i det enkelte individ, og altså spørre: Hva er det beste for akkurat dette barnet? Gitt denne forståelsen, blir spørsmålet om hva som er best for gruppen døve et meningsløst spørsmål.

Medisinsk teknologi og døvhet

Hvilke teknologiforståelser som er dominerende, mest vanlige, kan undersøkes. Det har jeg ikke gjort. Hvis jeg imidlertid har rett i min forståelse av forholdet mellom teknologi og kultur, om intensjoner, formål, og valg i både produksjons- og bruksprosessen av teknologi, men også i at feilaktige forståelser kan bli sanne som selvoppfyllende profetier, så vil det bli store farer og utfordringer for døveskolen og døvesamfunnet i tiden som kommer. Resten av artikkelen skal derfor brukes til en sterk advarsel mot enten-eller tankegangen og den kollektivistiske moralen. Mens ulike typer av døvhet vil fortsette å eksistere, vil ekstremistiske forståelser true selve eksistensen av døveskolen og døvesamfunnet.

La meg illustrere dette ved produksjonen og bruken av Cochlea Implantat. Jeg har argumentert for at et slikt implantat ikke bare er et teknisk produkt, men også et kulturprodukt, et produkt av en patologiserende kultur. Moralske valg ligger til grunn for produksjonen og for bruken av det. Det bør undersøkes hvilke drivkrefter som ligger til grunn for produksjonen. Jeg har ikke undersøkt dette, men vil ikke utelukke at døve barns foreldre har vært inne i bildet, selv om profittinteresser og profesjonsinteresser antakelig tidlig har blitt de viktigste drivkreftene. For min egen del er jeg usikker på om jeg ville ha valgt forskning og seinere produksjon som går i denne retningen. Når implantatet er oppfunnet, er bruken også et etisk valg med to vesentlige sider. Vi må alle ta stilling til *hvem* som bør ha rett til å foreta dette valget. For voksne er svaret enkelt, den døve selv. Når det gjelder barn — bør det da ikke være barnas foreldre? Foreldrene er de som vanligvis har størst kjærleik til barnet, og vil velge ut fra det de tror er barnets beste. Dernest er det også et etisk valg om inngrepet skal foretas eller ikke. I vår kultur, med sterke patologiserende og profitterende interesser, vil det være vanskelig for dem som tar utgangspunkt i barnas beste å foreta valg på et fritt grunnlag. Skal dette være mulig, må det arbeides for en demokratisk offentlighet, hvor foreldre, pedagoger og vitenskapsmenn og —kvinner på et moralsk grunnlag diskuterer seg fram til løsninger. Dermed skapes behovene for produksjon og bruk, eller ikkeproduksjon og ikkebruk. Som forsker ser jeg min oppgave i å bidra til at foreldre kan foreta dette valget med utgangspunkt i kunnskap og innsikt, og bidra til å utvikle en pedagogikk basert på dette valget, enten det ene eller andre velges av den enkelte.

For meg er det derfor trist å være vitne til at fundamentale valg i dag i for liten grad gjøres med utgangspunkt i den kunnskap og innsikt som finnes, og er nødvendig, for å ivareta barnets interesser. Ofte synes utgangspunktet å være snevre profesjonsinteresser, demagogi og ekstremisme. Både blant tilhengere og motstandere av CI finner vi nyanserte oppfatninger. I Norge synes likevel diskusjon og valg av bruk/ikkebruk og diskusjon og valg av pedagogikk å bli foretatt ut fra enten-eller metoden og den kollektivistiske moral. Døveskolene synes å ha valgt en pedagogikk hvor undervisning for alle døve barn skal foregå på tegnspråkets grunn og i hovedsak uten lyd. For denne skolen blir barn med CI en stor trussel, for disse trenger åpenbart en undervisning hvor lyd spiller en sentral rolle. Hvorfor skulle man ellers ha et implantat? Utrolig nok er det alternativet som presenteres for norske foreldre en pedagogikk

bygget på ren oralisme, og foreldre synes å oppfatte alternativene som to gjensidig utelukkende alternativer:

Enten Eller

Oral/aural undervisning	Undervisning på tegnspråkets grunn
-------------------------	------------------------------------

Det er klart at CI er en stor trusel mot hele døveskolens eksistens dersom døveskolen i hovedsak skal være en skole uten lyd. En sannsynlig utvikling er jo at flere og flere foreldre vil velge denne teknologien for sine barn. Allerede i dag har døveskolen mange barn som ville tjene på mye mer oral trening. Vil døveskolen møte denne utfordringen, eller vil foreldre til CI-barn bare ha et rent oralt tilbud som det eneste alternativet? Slik synes problemstillingen å være i Norge i dag, altså en enten-eller tankegang koplet til en kollektivistisk moral. Dette er ikke noe annet enn en skandale. Fra tegnspråket ble akseptert som det naturlige språket for døve, har det nemlig blitt utviklet metoder med utgangspunkt i både-og metoden og seinere også ut fra en individualiserende moral. Det kan godt være at det beste for noen døve barn bare er tegnspråk, og det beste for noen andre bare er talespråk. Dette er imidlertid ekstremer, som dersom forståelsene foran fortsetter å dominere, vil kunne bli de eneste institusjonaliserte tilbudene for døve barn i Norge. Da tror jeg at døveskolene snart vil forsvinne.

Hva med den oral/aurale pedagogikken for CI-barn? Hva sier forskningen om resultatene av cochlea implantasjoner?

Når det gjelder barneopererte tror jeg det følgende fremdeles har gyldighet:

1) resultatene er svært gode for postlingvale barn dvs. barn som har mistet hørselen etter at de har tilegnet seg språk, inkludert tale, dvs. barn som er blitt døve fra 5 års alderen eller seinere. Disse kan både forstå tale og selv tale

2) når det gjelder de opererte prelingvale - førspråklige - barna, er bildet mye mer komplisert. Disse barna mister altså hørselen før språk, inkludert tale, er utviklet. Blant dem synes det å være de som er født døve som vil ha de største problemene i utviklingen av taleproduksjon og oppfatning av tale. Imidlertid er det også forskning som viser at det er liten forskjell mellom dem som er født døve og dem som har mistet hørselen etter fødselen, men før språktilegnelsen. I fortsettelsen vil jeg ikke skille mellom disse, dvs. jeg snakker om alle førspråklige implanterte døve. For disse synes den tiden de har hatt implantatet å være viktig for resultatene: Jo lengre tid, desto bedre resultater. Og dette bør mane til forsiktighet, siden det finnes svært lite forskning som har fulgt barn over lengre tid. La meg antyde noen resultater: Rose, Vernon og Pool sendte et spørreskjema til 64 internat- og dagskoler for døve barn og spurte om hvor mange av de førspråklige implanterte barna som brukte implantatet, dvs. som bar det på en 'regular basis'^a, eller som ikke brukte det eller bare brukte det uregelmessig ('irregularly'^a). De fikk svar fra 45 av 64 skoler med opplysninger om tilsammen

151 CI barn. Av disse brukte 71 (47%) ikke lenger implantatet eller brukte det bare uregelmessig, mens 80 (53%) brukte det. Rose, Vernon og Pool mener at data klart indikerer at CI var mislykket for 47% av de førspråklig døve barna. Blant de 53% som fremdeles bar hjelpemidlet var det også en god del hvor det var mislykket, men det eksakte tallet ble ikke slått fast i denne undersøkelsen. I følge Mary Jo Osberger, har de førspråklig døve barna som er blitt implantert mange år etter døvheden inntrådte minst fordel av å bli implantert, altså dårligere resultater enn de andre gruppene. Slik det ser ut nå - med utgangspunkt i dagens forskning - mener hun at mange av de førspråklig døve barna som blir implantert raskt, over tid vil oppnå gode resultater, halvparten av dem vil kunne oppfatte tale, noen av dem vil bli like gode til å oppfatte tale som de postlingvane barna. Vanligvis er dette med å 'oppfatte tale' målt ved oppfatning av enkeltord, og da kan det diskuteres i hvilken grad tale kan oppfattes f. eks. i en samtale. Palle Vestberg fra Danmark sier at de første resultater etter års daglig bruk av implantater begynner å komme fram. Resultatene har vist seg å være bedre enn det som ble oppnådd hos voksne døvfødte, men langt fra svarende til det som erfaringene fra voksne døvblitte hadde vakt håp om. Han viser til Central Institute for the Deaf i St. Louis, hvor nesten halvdel av skolens ca. 90 elever nå er utstyrt med cochlear implants. Tegn brukes ikke på skolen, all faglig undervisning er basert på en oral/aural ideologi, og alle elever får daglig en times individuell, målrettet hørsels- og taletrening. Det er ingen forskjell på den trening som elever med CI får og den som elever med høreapparater får. Vestberg viser til en undersøkelse hvor man har fulgt barna med jevnlig prøver i 3 år for å sammenligne effekten av høreapparater med effekten av cochlea implantat. Det går ikke helt klart fram om alle disse barna er førspråklig døve, men vi kan anta at de i hvert fall er blitt tidlig døve. Undersøkelsen viste at den framgang man kunne måle seg til hos elevene var meget begrenset. Det er ikke tale om, sier Vestberg, at impulser fra cochlea implantat kan sammenlignes med normal hørsel. Elevene er fortsatt døve, om enn de i visse henseender fungerer som elever med ganske små hørselsrester. To tredjedeler av elevene lærer i løpet av en 3 års daglig undervisning ikke å oppfatte talespråk stort bedre enn døve elever med høreapparater, evt. supplert med vibrator, sier Vestberg. Her må vi imidlertid tilføye at hvis døve barn som ikke hadde nytte av høreapparat, får omtrent samme nytte eller bedre enn noen av dem med høreapparat, så er det betydningsfullt. Og andre undersøkelser synes å tyde på det. Det er vel en av grunnene til at det i dag drøftes om også barn med stort hørselstap, mellom 100 og 105 dB, men med en viss nytte av høreapparat, også kan implanteres. Donald F. Moores, som jeg har stor tillit til, sier at hvis foreldre tror at cochlear implantater hos døve barn vil gi en klar tale i normalområdet, så vil de bli skuffet.

Dette var noe av det forskningen viser. Når det gjelder førspråklige døve barn som er blitt implantert synes få til nå å ha nådd langt når det gjelder taleoppfatning og forståelighet av deres egen tale for andre. Åpenbart er det nødvendig med mer forskning og evaluering på dette området. Særlig gjelder dette forskning om førspråklige døve barn som blir implantert. Det er på bakgrunn av kunnskapen foran at det er så negativt å oppleve at oralismen kan bli pedagogikken for alle CI-opererte barn i Norge, om enten-eller metoden og den kollektivistiske moralen fortsatt får råde.

Vi vet nok ut fra forskningsresultatene til å konkludere med at en rent oralistisk pedagogikk ikke vil føre til noe godt for mange av disse barna. På forhånd kan vi ikke vite hvilke av de implanterte barna som vil ha nytte av implantatet. Nettopp derfor, med utgangspunkt i det vi ikke vet, vil en ut fra både-og metoden og den individualiserende moralen slutte at alle CI-barn også bør lære tegnspråk ved siden av opplæringen i tale. Det samme resonnementet kan gjøres gjeldende for døve barn uten CI. På forhånd kan vi ikke vite hvem som vil ha størst nytte av tale eller tegnspråk, følgelig bør alle som utgangspunkt få møte begge deler.

Jeg har studert døveproblematikk i 10 år. Studiene har ført fram til en kunnskap om at en undervisning og oppdragelse av døve små barn uten tegnspråk, enten de bruker et implantat eller ikke, vil føre til en meget mangelfull kommunikasjon hos disse barna.

Den nye teknologien vil forandre døvesamfunnet og døvekulturen. Men teknologien er ikke identisk med én bestemt bruk, én forståelse og én bestemt kultur. Det er ikke cochlea implantat som truer døve. Det er enten-eller forståelsen og den kollektivistiske moralen som truer både tegnspråket, døvekulturen, døveskolen, døveundervisningen og døve barns framtid.

Fotnoter

Jeg vil takke Knut Arnesen, Arvid Fennefoss og Aslaug Høye for mange inspirerende og lærerike samtaler om teknologiproblematikken.

Artikkelen er en lett bearbeidet versjon av foredraget.

Sitatet brukes fordi det så klart uttrykker denne forståelsen, ikke fordi det isolert sett er så viktig hva ungdomsorganisasjonen til et høyreparti mener.

I foredraget som artikkelen er basert på kalte jeg denne moralen for en "individualistisk moral". Seinere er jeg kommet til at "individualiserende" er mer treffende enn "individualistisk", siden det siste ordet ofte inngår i sammenhenger som ikke dekker det som er ment.

Referanser

Enerstvedt, R. Th. 1996. Legacy of the past. Those who are gone but have not left. Dronninglund, Danmark: Forlaget Nord-Press.

Engen, B. (1997) Internettets historiske utvikling sett i lys av Jürgen Harbermas' offentlighetsteori. Magistergradsavhandling, Institutt for sosiologi og samfunnsgeografi, Universitetet i Oslo, Oslo. Publisert Internett.

Fugelli, P. (1995) Notat til Forebygging. Sosial-og helsedepartementet, februa 1995. Publisert Internett. Jespersen, C og C Bjerre. 1997. "Cochleaimplantater til børn." in Audiologopædi. København: Københavns Universitet.

Moore, Donald F. 1996. Educating the Deaf

Psychology, Principles, and Practices. Boston: Houghton Mifflin Company.

Osberger, M. J. "Speech Perception and Production Skills in Children with Cochlear Implants." in Profound Deafness and Speech Communication.

Rose, D. E, McCay Vernon and A. F Pool. Cochlear Implants in Prelingually Deaf Children. American Annals of the Deaf 141, no 3:258-261.

Unge Høyre (1998) Moderne teknologi - Konservativ ideologi. Publisert Internett

Vestberg, P. 1996. Min mening - et skeptisk essay. Nordisk tidsskrift for døvundervisning 1/96:2-14.