



CASTBERGGÅRDSSYNDROM

Drömmen som samhället stoppade

Har du en barndomsdröm som aldrig blev av? Polis, busschaufför eller kanske pilot? Jag ville bli mycket. Veterinär, äga ett hunddagis och sedan ville jag bli tandläkare. En gång slog det mig, vad hände med mina drömmar? Vad hände med dina drömmar? Du tänker nog som jag, att det bara var en önskedröm. Men om vi funderar ordentligt. Förblev din barndomsdröm en önskedröm för att du är döv?

TEXT: GABRIELLA DELLA MORTE PÅLSTAM
FOTO: TOMAS KOLD

Jag blev lite fundersam så jag testade min teori på några personer och frågade vad deras barndomsdrömmar hade varit. Svaren var olika och när jag frågade varför de inte hade blivit det de ville bli blev svaret ofta att de inte riktigt visste varför. Flesta svarade att något annat kom väl i vägen.

Men när vi pratade vidare så insåg de flesta att mycket faktiskt kan ha berott att de var döva.

Det första yrket som många döva barn drömt om smälldes av en nål eftersom de fick gensvaret att det var "omöjligt". Hur hade det varit om de här barndomsdrömmarna fick uppmuntran? Om ingen hade höjt på ögonbrynen när ett dövt barn sagt att hen ville bli polis – hur skulle det ha blivit då? Skulle det döva barnet ha blivit polis? Det fick många att fundera. Kanske, kanske inte.

Jag vågar påstå att många har omedvetet gett upp sina barndomsdrömmar på grund av castberggårdssyndrom. Tidigare i år träffade jag Johanna som berättade sin historia. Johanna kunde bli en av dem som gav upp sin ungdomsdröm för att det var "omöjligt". Men hon trotsade samhället och gav istället dem en knäpp på näsan. Vi ska återkomma till henne.

Vad är då

Castberggårdssyndrom? Som de flesta känner till så var det Tomas Kold som myntade begreppet. Begreppet föddes när han var på en kurs på Castberggårds Folkhögskola som ligger i Danmark (motsvarigheten till Västanviks folkhögskola). På kursen pratade deltagarna mycket om audism och att något måste göras åt det. Kold upptäckte då att det fanns en slags maktlöshet hos deltagarna, något som han också såg hos många andra döva. Det som känns igen hos en stor grupp människor som är helt oberoende varandra blir därför ett syndrom. Det var då Kold myntade ordet Castberggårdssyndrom.

Castberggårdssyndrom innebär alltså kort och gott att döva utsätts för audism till den grad att döva

programmeras om till att foga sig för hörandes villkor. Audism innebär nedtryckning och nedvärdering av personer som inte har hörsel fullt ut. För att läsa mer om audism, läs årets första nummer av Teckentydaren.

Människor som ofta utsätts för audism får en sorts sjukdom, hamnar i ett socialt tillstånd som kallas för Castberggårdssyndrom. Det sociala tillståndet är att döva ska leva efter det hörande samhället och hörandes förutsättningar.

Passivitet. Utmattning.

Arbetslöshet. Låg självkänsla. Brist på känsla av identitet. Dessa är symptom på Castberggårdssyndrom. Det händer med döva när deras identiteter blir framtagna för att anpassas efter det hörande samhället. Symptomen visar klarspråk på hur Castberggårdssyndrom påverkar en människa.

Att leva som döv är inte fysiskt smärtsamt. Vi går inte runt och har en smärta i öronen, förutom kanske de som har tinnitus. Det är när vi utsätts för audism eller kränkningar som har med hörseln att göra som det börjar göra psykiskt ont att vara döv. Det är när du som döv inte stämmer in i hörandes mall i samhället, till exempel hörselnormen. Det är när en döv nekas ett jobb för att "hen inte kan prata i telefon" (hallå, hört talas om något så innovativt som mail?!). Det är då sjukdomen börjar uppstå.

I mitt arbete idag hänger jag mycket i media- och produktionsvärlden. Jag har märkt en tendens att nivån hos barns teckenspråk har blivit sämre. De har inte ett fullt ut teckenspråk, det har blivit mer och

mer tecknad svenska. Vari ligger problemet? Tecknad svenska är INTE svenskt teckenspråk. Punkt. Ligger det något i att lärarna ofta inte har tillräckligt med dövmedvetande och dövkompetens? Barnet matas på åsikter att det blir tufft och svårt att vara döv och endast kunna teckenspråk ute i samhället. Vad händer då? Barnet använder hellre svenska än teckenspråket. Barnet får dessutom beröm när hen är duktig på svenska. Hur ofta får hen komplimanger för sitt teckenspråk? Teckenspråket förlorar sin ställning eftersom det anses mer viktigt att vara duktig på svenska än att vara duktig på teckenspråk. Vad händer då? Castberggårdssyndrom.

Ett annat tydligt exempel är att dövskolorna kallas för specialskolor. Dövas självkänsla bryts ner när de får indikationen att de är "speciella". Vem har bestämt det? Samhället. Känner jag mig speciell? Nej. Jag är unik, men inte speciell som har en negativ klang. Jag vet inte hur ofta jag har försvarat mig när bekanta fått reda på att jag gick i "specialskolan". När jag förklarar varför, att specialskolan för döva innebär att undervisningen sker på teckenspråk, går det ofta upp ett ljus i deras ansikten. Jag ser att tanken att döva skulle vara mer speciella (läs: dumma) än hörande suddas ut. Det är majoriteten i samhället som har valt att sortera in döva som "speciella" människor (med en negativ ton). Castberggårdssyndrom.

Om vi fortsätter inom ämnet

skolor så finns det idag många utbildade lärare som är sådär på teckenspråk. Men de anställs ändå med föreställningen att de ska lära sig teckenspråk under tiden. Dock går det sällan snabbt, det kan ta år innan läraren kan teckenspråk flytande. På vems bekostnad blir det? Döva elevernas. De lär sig dessutom att det är okej att anställa lärare utan fullvärdiga kunskaper om teckenspråk. Skulle det ha hänt i Engelska skolan (skola där undervisningen sker endast på engelska)? Skulle de ha anställt en lärare som är sådär på engelska men ska lära sig engelska under tiden?



Castbergårdssyndrom tecknas på olika sätt. I Sverige tecknar de flesta det med båda händerna, tummen och pek fingret böjt som gör rörelsen som formar en halv kvadrat och sedan "syndrom". Men Kolds förslag är att forma vänstra handen till ett danskt d. Den högra handen formas till ett danskt h. H:et sätts framför d:et, som en symbol för hörandes makt.

Nu kan jag kanske inte göra en jämförelse rakt av men i dövskolorna idag blir döva matade att leva efter hörandes villkor.

Castberggårdssyndrom.

Någon som inte fogade sig för hörandes villkor var Johanna. När Johanna var yngre visste hon en dag vad hon ville bli. Miljöinspektör. Hon tog kontakt med en AF kontor och berättade att hon ville bli miljöinspektör. Förvånad mötte hon negativa reaktioner. Argumenten från AF var många, bland annat för att hon är döv och att det inte fanns någon annan döv med det yrket. Tyvärr, det skulle bli för svårt för henne.

Det där kunde bli en av de många stegen till Castberggårdssyndromsträsket. Där blir individen tillsagd att hen inte har en chans på grund av sin hörsel och uppnår på så sätt inte sin dröm. Det är något som kommer ligga kvar i det undermedvetna hela livet. Men inte hos Johanna, inte den där gången. Hon trotsade AF, utbildade sig och är idag en stolt miljöinspektör. Vägen dit var inte lätt och jobbet är inte enkel, men Johanna lyckades ducka undan från AF:s audism och bevisade att hon kan. Att döva visst kan.

Att vara döv är inte ett handikapp enligt många av oss. Döva har ett eget språk och kultur som integreras i samhället. Det är den medicinska aspekten som gör oss handikappade. Att vi inte kan höra till 100% gör oss till något som ”de inte är”. Redan som barn förstår barnet att livet handlar mycket om sin hörsel.

En annan del som orsakar Castberggårdssyndrom är att döva ofta blir överbeskyddade närt de är yngre. Ofta har döva barn ansetts som mer hjälplösa än hörande barn på grund av sin hörsel. Den goda tanken att alltid hjälpa döva barn blir kontraproduktivt, döva barnen blir istället överbeskyddade. Skolan är ett exempel. Staten har inställningen att det är komplicerat att ha teckenspråk som undervisningsspråk. Därför ska eleverna gå ett år extra och inte få samma krav som i hörande skolor.

Lektionerna blir inte tillräckligt stimulerande för eleverna och återigen fallerar den goda tanken. Barnen får en inlärd hjälplöshet och växer upp med överbeskydd. Det är inte dövheten som är hindrande, utan det är att döva inte utmanas på samma sätt som hörande.

En fråga man kan ställa sig är varför ska döva och hörselskadade barn ha hörapparater och CI? Svaret blir ofta till syvende och sist att kunna bli så ”normal” som möjligt. Döva får hörapparater trots att de ofta inte ser hörseln som en brist. De använder hörapparater för att anpassa sig efter hörandes (majoritetens) kulturella behov. I dövsamhället och dövulturen kan man helt och hållet klara sig utan hörseljälpmedel. Tänk dig en värld där döva inte behöver hörseljälpmedel. Hur skulle samhället ha sett ut? Hur skulle villkoren och normerna vara? Antagligen helt, helt annorlunda.

Men hur ska man då råda bot på Castberggårdssyndrom? Det är att göra tvärtom. Stärka den döves identitet så att hen blir stark i sig själv och klarar sig då fint i samhället – som vilken individ som helst. Samhället ska se döva som människor, som egna individer. Döva ska få positiv bekräftelse och acceptans att de är döva. Dessutom kan döva bidra med att utveckla samhället på andra sätt än hörande. Döva kan ge samhället nya perspektiv och synsätt - Deaf gain! (läs mer om *Deaf gain* i föregående nummer).

Det är också när man har en identitet som det blir lättare att anpassa sig till andra miljöer, utan att det blir jobbigt. Man känner då till sina rättigheter som döv och har därifrån större självkänsla i hörande miljöer. Det eftersom man känner till sin egen identitet och vart man hör hemma.

Samhället måste sluta överbeskydda oss eller vara fixerade vid vår hörsel. Döva kan bli piloter, poliser eller busschaufförer. Bara samhället ger oss en chans.

TERMER

Stockholms Dövas Förening vill erbjuda er verktyg att använda i ert liv då samhället ofta uppvisar okunskap och gärna, medvetet eller omedvetet, utför audism mot döva. Hur förebygger vi okunskap i samhället? Svaret är att vi själva måste vara säkrare i vår egen historia, våra rättigheter och kunna lyfta fram att vi inte är mindre värda än andra på grund av dövhet. Vi är en social och kulturell minoritet, vilket samhället ska respektera.

För att ge samhället kunskap behöver vi ha rätt verktyg. Termer som vi kan använda i våra dialoger med dem som saknar kunskap eller de som tar beslut i frågor som berör våra liv.

Teckentydaren vill därför lyfta fram en term per nummer under året 2016. Ni kan läsa huvudartiklarna både på teckenspråk och svenska.

Artiklarna ska ge er grundkunskaper i vad termen betyder och på vilka sätt de kan användas.

Vi tipsar även om att anmäla er till Dövstudier som Västanviks folkhögskola ordnar för att få djupare kunskaper om de termer som presenteras i Teckentydaren.

KÄLLOR:

Vill du läsa mer om Castberggårdssyndrom? Läs Tomas Kolds bok Castberggårdssyndromet. Finns att låna på SDF:s kansli.