

# Sluttrapport

## Erfaringsdatabase – døve og døvhet

Prosjekt: 2007/ 0087

### Hvis døve bare visste hva døve vet...

I døvemiljøet finnes det mange mennesker med både livserfaring og fagkunnskap om disse problemstillingene, generelle kunnskaper om døve og døves situasjon – og ikke minst hvordan man overviner vansker og utfordringer. Med dette prosjektet har vi kunnet systematisere, innsamle- og videreformidle denne kunnskapen, som vi håper og tror vil bli til hjelp og støtte for mange døve i hverdagen.



## 1.0 Forord

Med økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering har vi nå fått etablert et bredt ekspertpanel, i den hensikt å overføre mye av denne erfaringen og kunnskapen i og rundt døvemiljøet, til en sentral database. Her har vi systematisert aktuelle temaer – med relevante spørsmål og svar rundt temaet døve og døvhet. I denne sammenheng er det verdt å merke seg at spørsmål som ikke er faktabasert, har blitt behandlet ut fra egne erfaringer og synspunkter. Disse svarene representerer derfor ikke alltid den endelige sannhet og løsning, men kan allikevel gi tips og rettleiding for andre i tilsvarende situasjoner.

Vi ønsker å rette en takk til Helse og Rehabilitering for økonomisk støtte til å gjennomføre dette prosjektet.

## 2.0 Sammendrag

Her i Norges Døveforbund har vi erfart at både døve selv og deres nærmeste familie har et stort informasjonsbehov om mange aspekter rundt døvhet. Det gjelder for alle stadier i livet, hvor hver fase representerer nye problemstillinger og utfordringer. Aktuelle spørsmål kan være alt fra enkle hverdagslige, praktiske spørsmål rundt temaer som skolegang og yrkesliv, til kompliserte spørsmål om årsaker til døvhet, arvelighet, psykisk helse osv. Og ikke minst viktig, hvordan andre har løst tilsvarende utfordringer. En viktig fellesnevner i de fleste tilfellene er at svarene kan ha stor betydning for livssituasjonen og utviklingen til den enkelte døve spørsmålsstiller.

Målsetningen med dette prosjektet var å få til en type erfaringsdatabase, som kan være til praktisk hjelp for mange døve i hverdagen. Det finnes mange mennesker med både livserfaring og en kombinasjon av teoretiske kunnskaper og praktisk erfaring i og rundt døvemiljøet. Dette prosjektet ble startet opp med gjennomgåelse av de viktigste hovedområdene, som grunnlag for en erfaringsdatabase på nettet. Ut fra disse temaene ble det satt opp en prioritert liste over aktuelle ressurspersoner, som kunne være aktuelle å ha med i utvalget som skulle forfatte spørsmål og svar innenfor de aktuelle temaene. Samtidig som de skulle inngå i et ressurspanel for besvarelse av tilleggsspørsmål – og oppdateringer, for fase 2- dvs. år 2 i prosjektet.

### Temaene som ble valgt er:

Døve og døvhet generelt – Døvblitte - Norsk tegnspråk - Døve barn - CI og døve barn - Skole og utdanning – Hverdagsutfordringer – Arbeidsliv - Rettigheter – hjelpemidler/tolk - Generelle rettigheter - Rettigheter i arbeidslivet - Psykisk helse - CI operasjon voksne - Døve og kommunikasjons hjelpemidler – Felles litteraturoversikt – Institusjoner.

Resultatet som ble lagt ut på Norges Døveforbunds hjemmeside – deafnet, fikk et kvantitativt omfang på ca. 100 sider med spørsmål om svar rundt disse temaene. I tillegg ble sentrale spørsmål og svar oversatt til tegnspråk. Informasjonsvirksomheten rundt prosjektet bidro til at Erfaringsdatabasen i den første tiden raskt ble et av de mest leste navigeringspunktene.

Målsetningen med prosjektet var i første fase å etablere en erfaringsdatabase, som skulle gi svar på de mest sentrale spørsmål i døves hverdag og forskjellige livsfaser. Konklusjonen blir at vi har klart å få på plass en løsning, som ut fra forutsetningene, tilsier at vi har nådd det målet vi satte oss i forkant.

De tilbakemeldingene vi har mottatt har vært positive, ingen direkte negative henvendelser. I vårt generelle informasjonsarbeid om døves situasjon henviser vi ofte forespørslers til denne delen av hjemmesiden vår. Vårt medlemsblad - Døves Tidsskrift, planlegger nå å utgi deler av Erfaringsbasen som hjelp til de av medlemmene som ikke har tilgang på internett.

### **3.0 Innholdsfortegnelse**

1.0 Forord.....	2
2.0 Sammendrag.....	2
3.0 Innholdsfortegnelse.....	3
4.0 Bakgrunn: Hvis døve bare visste hva døve vet... ..	4
5.0 Prosjektgjennomføring/ Metode .....	4
6.0 Resultater og resultatvurdering .....	6
6.1 Vedlikehold og oppdatering.....	7
7.0 Oppsummering/ Konklusjon/ Videre planer.....	7

## 4.0 Bakgrunn: Hvis døve bare visste hva døve vet...

Her i Norges Døveforbund har vi erfart at både døve selv og deres nærmeste familie har et stort informasjonsbehov om mange aspekter rundt døvhet. Det gjelder for alle stadier i livet, hvor hver fase representerer nye problemstillinger og utfordringer. Aktuelle spørsmål kan være alt fra enkle hverdagslige, praktiske spørsmål rundt temaer som skolegang og yrkesliv, til kompliserte spørsmål om årsaker til døvhet, arvelighet, psykisk helse osv. Og ikke minst viktig, hvordan andre har løst tilsvarende utfordringer. En viktig fellesnevner i de fleste tilfellene er at svarene kan ha stor betydning for livssituasjonen og utviklingen til den enkelte døve spørsmålsstiller.

I døvemiljøet finnes det mange mennesker med både livserfaring og fagkunnskap om disse problemstillingene, generelle kunnskaper om døve og døves situasjon – og ikke minst hvordan man overviner vansker og utfordringer.

Problemet tidligere har vært hvordan vi skal kunne kategorisere, innsamle- og videreformidle denne kunnskapen.

Med økonomisk støtte fra Helse og Rehabilitering fikk vi anledning til å etablere et ekspertpanel, i den hensikt å overføre mye av denne erfaringen og kunnskapen til en sentral database på Norges Døveforbunds hjemmeside – [www.deafnet.no](http://www.deafnet.no).

## 5.0 Prosjektgjennomføring/ Metode

Prosjektet ble startet opp i januar 2008. Første fase bestod av en total gjennomgåelse av fagområdene og interne diskusjoner om rette ressurspersoner til å sitte i ekspertpanelet. Dette medførte at fagfeltene ble utvidet og splittet, for å få til en mer hensiktsmessig og brukervennlig oppdeling. Konsekvensen av dette igjen ble et større behov for flere ressurspersoner til ekspertpanelet.

Oppdelingen som vi skulle jobbe videre etter ble som følger:

- Døve og døvhet generelt
- Døvblitte
- Norsk tegnspråk
- Døve barn
- CI og døve barn
- Skole og utdanning
- Hverdagsutfordringer
- Arbeidsliv
- Rettigheter – hjelpemidler/tolk
- Generelle rettigheter
- Rettigheter i arbeidslivet
- Psykisk helse
- CI operasjon voksne
- Døve og kommunikasjonshjelpemidler
- Felles litteraturoversikt
- Institusjoner

I utgangspunktet ble ressurspersoner utvalgt på bakgrunn av faglige kvalifikasjoner – ikke om vedkommende var hørende eller døv. Forutsetningen var imidlertid at man jobbet i eller innenfor døvemiljøet, og kjente problematikken innenfor sitt fagfelt.

Deretter ble de aktuelle ressurspersonene kontaktet, for å høre om de kunne tenke seg å delta i prosjektet. Sammen med forespørselen ble det utsendt en prosjektbeskrivelse og deres tiltenkte rolle i denne sammenheng. De aller fleste fant prosjektet meget interessant og

sa seg umiddelbart villige til å gjøre en innsats. Noen var dessverre forhindret fra å kunne delta, slik at vi måtte kontakte andre med tilsvarende kvalifikasjoner.

Resultatet ble til slutt et ekspertpanel bestående av følgende deltagere:

- Paal R. Peterson .- Generalsekretær NDF. Døve og døvhet generelt.  
Helge Herland – Redaktør.
- Helge Herland – Redaktør NDF. Døvblitte.
- Sonja Erlenkamp – Professor Hist. Norsk tegnspråk.
- Sonja Myhre Holten – Rådgiver Statped. Døve barn.
- Patrick Kermit – Stipendiat NTNU. CI og døve barn.
- Arnfinn M. Voonen – Professor UIO. Skole og utdanning.
- Hilde Haualand – Forsker Fafo. Hverdagsutfordringer.
- Arbeidsliv – Arbeidslivsutvalget i NDF.
- Sissel Gjøen. Interessepolitisk rådgiver NDF. Rettigheter - hjelpemidler/tolk
- Tore Karlsson. Advokat, Advokatfirmaet Grette. Generelle rettigheter.
- Jon Olav bergene. Advokat UNIO. Rettigheter i arbeidslivet.
- Katharine Peterson. Psykolog Aker Universitetssykehus. Psykisk helse.
- Knut Saltnes. Avdelingsleder Signo. CI operasjon voksne.
- Finn Arild Thordarson. Prosjektleder Døves Media. Døve og kommunikasjonshjelpemidler.
- Svein Erik Johansen. Forretningsutvikler NDF. Felles litteratur-/institusjonsoversikt

Første møtet i ressursgruppen ble avholdt på P-Hotels i Oslo 19. februar 2008. Her ble prosjektet utdypet – både med hensyn til målsetning og forventninger av den enkelte ressursperson, fremdrift, rutiner for innrapportering, honorar osv.

Som antatt var det flere som så for seg utfordringer med selv å både skulle formulere og besvare aktuelle spørsmål i og rundt døves situasjon. Derfor var det forbedt en kort presentasjon, som viste konkrete eksempler på hva vi så for oss både med hensyn til omfang og dybde i både spørsmål og svar. Og utgangspunktet var hele tiden hva døve selv er mest opptatt av – både mht hjelp for å overvinne utfordringer i samfunnet samt døverelaterte saker. Som en kvalitetssikring var det derfor aktuelt for flere ressurspersoner å drøfte både aktuelle problemstillinger og spørsmål/svar med kolleger, sosialt nettverk og øvrige fagpersoner.

Planskissen for opplegget ble diskutert grundig på etableringsmøtet, og det ble besluttet å opprette et eget diskusjonsforum på nettet. Her ble det anledning til å stille spørsmål til de øvrige paneldeltagerne, samt at aktuelle spørsmål og svar kunne publiseres etter hvert som det var klart. Hensikten med det siste var å gi andre innsikt i hva man selv hadde jobbet med, samt unngå overlapping.

I tillegg ble det besluttet at innholdet skulle struktureres ut fra livsløpsfasen, for å få til en mest naturlig og logisk inndeling.

Frist for ferdigstilling av innholdet ble satt til 7. november 2008.

Underveis i prosessen ble det avholdt møter, samtaler og korrespondanse med bidragsyterne. Hensikten var å påse at det var progresjon i fremdriften, fjerne barrierer og avklare problemer som eventuelt hindret ressurspersoner i å komme i gang.

Utover høstparten begynte de første bidragene å dukke opp på diskusjonsforumet. Dette ble fortløpende kopiert og overført til et samedokument.

Stoffet ble gjennomlest både med hensyn til korrekture og aktualitet. Forfatterne ble etter hvert kontaktet for uddyplning og eventuelle tilleggsforklaringer – samt spørsmål om andre aktuelle temaer som hittil ikke var behandlet.

Ved fristens utløp 7. november var hovedtyngden av stoffet overlevert. Følgelig fant vi ut at tiden var moden for en avklarende sluttsamling med ressurspersonene. Samtidig var det en

god anledning til å purre på det resterende stoffet, fordi hele sluttproduktet skulle sendes ut samlet for felles vurdering og kommentarer. Dvs. – hadde vi nådd målsetningen om å få til en database, som i praksis kunne være til hjelp og støtte for døve i hverdagen.

Avslutningsmøtet ble igjen avholdt på P-Hotels i Oslo – 4. desember 2008.

Her gikk vi gjennom flere alternativer for hvordan prosjektet skulle presenteres på døveforbundets hjemmeside, og ble enige om en struktur på lay out.

I tillegg fant vi ut at det var noe overlapping – samt enkelte litt upresise formuleringer.

NDF sentralt fikk tillatelse til å gå inn og korrigere dette. Samtidig ble det besluttet at to av hovedaktørene skulle sende ut detaljerte kommentarer til alle forfatterne. For å styrke konseptet ble det akseptert et forslag om å få med en felles litteratur-/institusjonsoversikt, Videre ble det vedtatt at alle bidragsyterne skulle presenteres med navn, tittel, arbeidssted og bilde.

I utgangspunktet var opplegget tiltenkt slik, at det skulle bli anledning for brukere av databasen til å stille direkte spørsmål til paneldeltagerne via mail. Det viste seg at mange fryktet for at dette kunne medføre en for stor belastning i hverdagen, slik at vi vedtok at alle henvendelser skulle kanaliseres og samles opp av NDF – før det ble videresendt til de ansvarlige personene. Svarene sendes også tilsvarende tjenestevei.

For at forfatterne enkelt skulle få rettet opp formuleringer, skjønnhetsfeil osv fremover – etter at NDF hadde fått korrigert og avstemt tilbakespillet fra de to ”internrevisorene”, ble det bestemt at alle deltagerne skulle få tilsendt eget passord/brukernavn for å selv kunne gå direkte inn i databasen og gjøre småkorrigeringer. Her ble det presisert at alle endringer og nye saker skulle samtidig formidles til NDF sekretariatet, slik at vi til enhver tid kunne ha et samlet, oppdatert dokument over hele Erfaringsdatabasen.

Medio desember forelå det ferdige sluttproduktet klar til å legges inn på deafnet.

Dette arbeidet ble påbegynt i desember og avsluttet primo januar 2009. Arbeidet ble utført etter de retningslinjer som ble avtalt på siste samling i Ekspertpanelet.

De mest sentrale spørsmålene innenfor hvert hovedområde ble også oversatt til tegnspråk. Dette ble så fremført av skuespillere, tatt opp på video og lagt inn sammen med de aktuelle spørsmålene.

#### Utbetaling honorarer.

Honorarene ble utbetalt i flg budsjett og plan ultimo desember 2008.

#### Informasjonsvirksomheten:

Etter tildelingen fra Helse og rehabilitering ble prosjektet presentert i Døves Tidsskrift på generelt nivå.

I første utgave av Døves Tidsskrift 2009, etter at databasen var etablert på vår hjemmeside, var det en fyldig reportasje om prosjektet. I forkant hadde databasen vært en nyhetssak på deafnet.no.

## **6.0 Resultater og resultatvurdering**

Kvantitativt satt vi igjen med ca 100 siders dokumentasjon i form av aktuelle spørsmål og svar om døve- og døvblittes situasjon i hverdagen, oppvekst, jobb, skole, rettigheter og psykisk helse osv.

Ut fra en intern vurdering totalt sett blir det her behandlet de mest sentrale utfordringer og problemstillinger, som angår døves hverdag. Innholdet spenner fra faktabaserte opplysninger til personlige livserfaringer. Sistnevnte eksempler bør nødvendig vis ikke alltid være den endelige sannhet og løsningen på den aktuelle problemstillingen, men det kan sikkert være til god hjelp og støtte for andre i tilsvarende situasjon. Eventuelt gi assosiasjoner til andre løsninger.

Målsetningen med prosjektet var i første fase å etablere en erfaringsdatabase, som skulle gi svar på de mest sentrale spørsmål i døves hverdag og forskjellige livsfaser. Konklusjonen blir at vi har klart å få på plass en løsning, som ut fra forutsetningene, tilsier at vi har nådd det målet vi satte oss i forkant.

De tilbakemeldingene vi har mottatt har vært positive, ingen direkte negative henvendelser. Forbedringsforslagene vi har mottatt har gått på tekstendringer, og disse forslagene har vi etterkommet i de tilfeller hvor det er relevant.

Vi har ikke mottatt noen forespørsler om svar på andre problemstillinger utover de som allerede finnes i databasen. Dette tar vi som en indikasjon på at første fase av databasen allerede er meget dekkende og utfyllende, og besvarer de aktuelle spørsmålene på en slik måte at rådene oppfattes enkelt.

I vårt generelle informasjonsarbeid om døves situasjon og utfordringer, henviser vi ofte forespørsler til denne delen av hjemmesiden vår. Flere studenter har også gitt tilbakemeldinger om at de har vært inne på Erfaringsdatabasen vår, for å kunne finne bakgrunnsinformasjoner og svar på konkrete temaer.

I perioden rett etter introduksjonen på hjemmesiden og i Døves Tidsskrift, utviklet Erfaringsdatabasen seg til å bli blant de 5-6 navigeringspunktene som ble best besøkt. Et halvt år i etterkant har interessen falt noe, men dersom man legger sammen alle søkene på de forskjellige temaene er det fremdeles i toppskiktet.

Totalt er det registrert at 3.338 personer har vært innom Erfaringsdatabasen. Dette antallet må da sees i relasjon til at vi har ca. 5.000 døve personer i Norge. Det er derfor naturlig å anta at også hørende lesere har benyttet seg av dette tilbudet, enten i egen-interesse eller i jobberelatert sammenheng.

Det som også er interessant å merke seg i denne sammenheng, er at den gjennomsnittlige tiden man tilbringer her er over 1 minutt (forsiden) – dvs. blant de navigeringspunktene som har det lengste besøket.

## **6.1 Vedlikehold og oppdatering**

Vi fikk innvilget et beløp for år 2, for oppdatering, fornying og vedlikehold av databasen, samt at ressurspersonene skulle være tilgjengelige for besvarelser av aktuelle spørsmål.

I løpet av 2009 har vi ikke mottatt noen slike henvendelser, og en tolkningsvariant av dette kan være at innholdet dekker de fleste informasjonsbehov i denne sammenheng.

Databasen har blitt oppdatert av mange ressurspersoner – både mht nye temaer og omformuleringer av tidligere innhold.

## **7.0 Oppsummering/ Konklusjon/ Videre planer**

En kort oppsummering tilsier at NDF kan si seg godt fornøyd med Erfaringsdatabasen slik den nå fremstår – både mht omfang, dybde og aktualitet.

Våre videre planer inkluderer å bringe utvalgte deler og temaer av innholdet som en artikkelserie i vårt medlemsblad Døves Tidsskrift. Dette for å kunne tilby denne informasjonen til de av våre medlemmer som ikke har tilgang til internett.

Samtidig vil vi vurdere å utgi alt samlet i et eget hefte.

Direkte link til erfaringsdatabasen: [http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf\\_database](http://www.deafnet.no/nor/forsiden/erf_database)