

**Høgskolen i Oslo**  
**Mars 2007**

## **INFO-BREV 2**

### **DØVBLINDFØDTES LIVSSITUASJON – HVORDAN IVARETAS DØVBLINDFØDTES UTVIKLINGSMULIGHETER I ET LIVSLØPSPERSPEKTIV?**

#### **Informasjon om prosjektet:**

Hensikten med dette informasjonsbrevet er å holde pårørende, fagfolk og andre som har kontakt med mennesker med medfødt døvblindhet orientert om forskningsprosjektet *Døvblindfødtes livssituasjon*. Prosjektet startet opp høsten 2005, og skal etter planen vare til høsten 2008. Det planlegges utsendt ett til to informasjonsbrev årlig fra prosjektet.

#### **Fokus:**

Studien har fokus på kvaliteten på tjenestetilbudene som gis. Videre er det fokus på om døvblindfødte gis reelle valgmuligheter når tjenestetilbudene utformes. Prosjektet skal også undersøke om signalene døvblindfødte gir om hvilke tjenester de foretrekker, blir fanget opp av personer i miljøet omkring dem. Studien har derfor et fokus på hvordan mennesker med medfødt døvblindhet og nærpersonene (fagfolk så vel som pårørende) samhandler. Det er et mål for prosjektet å beskrive miljømessige og faglige rammebetingelser som bør være til stede for at døvblindfødte skal ha gode utviklingsmuligheter gjennom livsløpet. Prosjektets siktemål er å kunne påpeke eventuelle mangler ved dagens tilbud, så vel som å dokumentere gode tilbud. Dette kan på sikt bidra til en bedret situasjon for mennesker med medfødt døvblindhet.

**Status:** Prosjektet har fått tilråding fra Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD), Regional komité for medisinsk forskningsetikk i Sør-Norge (REK-Sør) og dispensasjon fra taushetsplikt fra Sosial- og helsedirektoratet for innhenting av data.

I 2006 ble den skriftlige spørreundersøkelsen med spesielt fokus på omfanget av tjenestetilbudene gjennomført. Referansegruppen som er opprettet for prosjektet hadde tre møter i løpet av 2006 for å drøfte utarbeidelsen av spørreskjema. Undersøkelsen ble sendt til pårørende og fagfolk til alle som er registrert med medfødt døvblindhet. Innhenting av kvantitative data ble avsluttet høsten 2006. Svarprosenten er på cirka 60. De kvantitative dataene har aktualisert nye spørsmål, som vi forsøker å få belyst ved innhenting av kvalitative data. Analyse av dataene blir påbegynt i 2007.

Ved inngangen til 2007 startet innhenting av kvalitative data. I denne delen av studien er et fåtall døvblinde i fokus. Personene er geografisk spredt, og mottar tjenester fra ulike administrative nivåer. Data innhentes i hovedsak ved observasjon, føring av prosessdagbøker, gjennomgang av skriftlige dokumenter og intervju.

#### **Oppfordring om å skrive brev til prosjektet**

I løpet av forskningsprosessen sees det blant annet nærmere på prosessene frem til valg av ulike tjenestetilbud. I den forbindelse er det blant annet interessant å få kunnskap om viktige valg som tas, og prosessene som fører frem til slike valg. Et tema av interesse i den

forbindelse er følgende: Har noen foreldre/foresatte erfaring med at de måtte flytte til en annen kommune, eller sterkt vurderte å flytte, for å få det tilbudet de ønsket til sin døvblinde sønn eller datter? Da er vi interessert i å få kjennskap til denne historien. Foreldre inviteres derfor til å skrive brev til prosjektet der dere forteller om foranledningen til at flytting ble vurdert, og hva som deretter skjedde. Videre om tanker dere i ettertid har gjort dere. Det er fint om dere i brevet tidfester til hvilke år denne hendelsen fant sted. Flyttingen, eller planer om flytting, kan tidsmessig ligge lang tilbake i tid, den kan ha skjedd nylig, eller dere står midt oppe i en slik prosess. Dersom dere har erfaringer med dette, er det fint om de kan deles med prosjektet.

Brevene vil inngå som data i prosjektet og i anonymisert og bearbeidet form vil informasjonen bli data som inngår i prosjektet. Dersom dere allerede har underskrevet og sendt inn samtykke til å delta i undersøkelsen, er det ikke nødvendig at dette gjøres en gang til. Men ta gjerne kontakt i forkant av at brevet sendes, dersom det ikke foreligger samtykke til å delta, så vil skjema for samtykke bli tilsendt.

Det er ønskelig at brev som omhandler flytting for å få ønsket tjenestetilbud sendes til prosjektleder innen 1. september 2007.

**Prosjektleder:** Cand.polit/døvblindetolk *Heidi Woll*.

**Finansierende instans:** Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

**Søkende instans:** Foreldreforeningen for døvblinde.

**Utførende instans:** Høgskolen i Oslo og Universitetet i Oslo.

**Veiledere:** *Overlege, Professor dr. med. Arvid Heiberg, Avdeling for medisinsk genetik ved Rikshospitalet, 1. amanuensis, dr. philos Eva-Signe Falkenberg, Institutt for spesialpedagogikk, Universitetet i Oslo, og 1. amanuensis, dr. art Eli Raanes, avdeling for lærer- og tolkeutdanning, Høgskolen i Sør- Trøndelag.*

**Referansegruppe:** *Rikke Jacobsen, Andebu døvblindesenter, Anne Nafstad, Skådalen kompetansesenter, Bergljot Rieber-Mohn, Vestlandet kompetansesenter, Else Gro Segerblad, Foreldreforeningen for døvblinde, Dorrit Rosenkrantz, Døvblindesenteret i Nord-Norge, John, Torsvik, Foreldreforeningen for døvblinde, Torill Solgaard, Foreldreforeningen for døvblinde og Elin Østli, Sosial- og helsedirektoratet.*

#### **Ønsker du informasjon om prosjektet?**

Dersom du ikke allerede har registrert deg for å få informasjon tilsendt, kan det gjøres på e-post til: [heidi.woll@sam.hio.no](mailto:heidi.woll@sam.hio.no) eller post: Heidi Woll, Høgskolen i Oslo, avd. SAM, Sosialforsk, Postboks 4 St. Olavs plass, 0130 OSLO.