

# Udbytte af deltagelse i Høreforeningens netværksgrupper

Spørgeskema- og interviewundersøgelse gennemført af Rådgivende Sociologer 2009  
Finansieret af Sygekassernes Helsefond

# Indhold

<b>Resumé</b>	<b>3</b>
<b>kapitel 1</b>	<b>5</b>
<b>Formål og baggrund for undersøgelsen</b>	<b>5</b>
Formål med undersøgelsen	5
Formålet med netværksgrupper	5
Om baggrunden for initiativet omkring netværksgrupper	5
Hvad gør netværksgrupper forskellige fra selvhjælpsgrupper?	6
Projekt Netværk inspirerer andre og kan udbredes som metode	6
<b>kapitel 2</b>	<b>8</b>
<b>Metode</b>	<b>8</b>
Tidligere undersøgelser om effekten af netværksgrupper	8
Hvorfor en ny undersøgelse?	8
Undersøgelhedsdesign	9
Hvad skal undersøgelsens resultater bruges til?	9
<b>kapitel 3</b>	<b>11</b>
<b>Analyse</b>	<b>11</b>
Hvem har besvaret spørgeskemaundersøgelsen?	11
Varighed af deltagelse i netværksgruppe	12
Rekruttering til netværksgrupper	12
Væsentligste årsager til at deltage i en netværksgruppe	13
Sammensætningen af netværksgrupper	14
Fælles forudsætninger og referencerammer	15
Ejerskab	15
Kemi	15
Tilfredshed med gruppens sammensætning	16
At have noget tilfælles	17
God kemi	17
Forskellighed	17
Forventninger	17
Gruppestørrelse	18
Geografi	18
Køn	18
Betydning af projektkoordinatorernes tilstedeværelse ved gruppens opstart	18
Betydning af projektkoordinatorernes tilstedeværelse ved gruppens opstart	18
Introduktion af konceptet og uddybning af netværksgruppernes formål	19
Projektkoordinatorens rolle som isbryder	19
Muligheden for at stille spørgsmål	20

Om hvordan netværksgrupperne organiserer sig selv	20
Vigtigheden af at deltage i netværksgruppemøder	21
Netværksgruppemødernes indhold	22
Fællesspisning	22
At tage en runde	23
Arrangementer vedrørende hørelsen	23
Tematiske møder	23
Invitere pårørende med til møder	24
Sociale arrangementer	24
Åbenhed og fortrolighed i gruppen	25
Udbytte i forhold til viden om og håndtering af problemer med hørelsen	26
Udbytte af netværksgrupper på det personlige plan	27
Bedre indsigt i egen situation og blik for nye måder at handle på	28
Større åbenhed omkring lyd- og høreproblemer	28
At knytte nye venskaber	29
Humør og selvtillid	30
Lever deltagelsen i netværksgrupper op til forventningerne?	30
Ønsker til fremtiden	32
<b>kapitel 4</b>	<b>33</b>
<b>Opsummering og perspektiver</b>	<b>33</b>
<b>Bilag</b>	<b>37</b>
Bilag 1: Spørgeskema til netværksgruppemedlemmer	38
Bilag 2: Spørgeskema til forhenværende deltagere i netværksgrupper	43
Bilag 3: Spørgeguide til dybdegående interviews	45

# Resumé

I efteråret 2009 er udbyttet blandt deltagere i Høreforeningens netværksgrupper blevet undersøgt gennem en spørgeskema- og interviewundersøgelse. Formålet var at dokumentere Projekt Netværks metode med henblik på optimering af arbejdsgange samt videreformidling af metoden til inspiration for andre.

Undersøgelsen viser, at den primære motivation for at indgå i en netværksgruppe er, at her kan man mødes med ligestillede (76%) og hente inspiration til at håndtere sit høretab. Hele 85% er tilfredse eller meget tilfredse med sammensætningen af deres gruppe, og vurderer at medindflydelse på sammensætningen af gruppen er vigtig. Vigtigheden tilskrives muligheden for at være med til at sikre fælles forudsætninger og referencerammer blandt deltagerne, at skabe de bedste betingelser for god kemi i gruppen og at give gruppens deltagere ansvarsfølelse, som følge af involveringen. Netop god kemi, samt oplevelsen af at have noget til fælles ud over høretabet, har den største betydning for tilfredsheden blandt deltagerne.

Projektkoordinatorernes deltagelse ved det første møde er med til at give gruppen en god opstart. Deltagerne værdsætter projektkoordinatorens rolle som formidler af konceptet, isbryder og videnbank, og muligheden for at melde tilbage til projektkoordinatoren efter første møde gør processen omkring opstart af gruppen god og ærlig. Efter opstarten har grupperne forskellige måder at organisere sig på. Kun få opererer med faste mødedage og dagsordener. Størstedelen af grupperne mødes hver 2-3 måned, og deltagelse i netværksmøderne prioriteres højt blandt deltagerne. Der er også stor forskel på, hvordan grupperne bygger deres møder op, og hvad de laver sammen. Mange mødes over en middag og starter med 'at tage en runde', hvor deltagerne efter tur fortæller om deres aktuelle situation. I en del grupper har deltagerne lavet aktiviteter sammen, som fx deltagelse i arrangementer om hørelse, afholdelse af tematiske møder, deltagelse af pårørende ved møderne og sociale arrangementer som fx bowling, teater og fodboldkamp.

I netværksgrupperne tales der løbende om hørehensyn og evalueres, hvordan det går i gruppen, samt hvad man får ud af møderne. Størstedelen oplever, at der i gruppen er opnået en høj grad af fortrolighed og åbenhed, hvilket muliggør samtaler om det, man finder problematisk og svært. En stor del af deltagerne oplever, at de har udbytte af indgåelsen i en netværksgruppe med henblik på at opnå viden om fx høreproblemer og håndteringen heraf. Også på det mere personlige plan har deltagerne et stort udbytte. Gennem netværksgrupperne oplever de at have opnået større indsigt i deres egen situation, at have fået indblik i nye måder at handle på, at være blevet mere åbne om deres høresituation samt at have knyttet nye venskaber. Nogle har også fået mere selvtillid og føler sig gladere end inden deltagelsen. Andre kom imidlertid til deres gruppe med en god portion selvtillid og et højt niveau af indsigt og erkendelse, men også disse deltagere har haft et udbytte fx i form af glæden ved at kunne hjælpe andre samt at ved at opnå indsigt i andre måder at tackle hørehandicappet på.

Samlet set viser undersøgelsen, at Høreforeningens netværksgrupper lever op til deres formål. Netværksgrupperne giver deltagerne mulighed for samvær, kommunikation og erfaringsudveks-

ling med ligestillede i et lille, trygt forum. I netværksgruppen føler deltagerne sig normale og de kan læsse af på hinanden uden fare for at føle sig som en belastning. Gennem sparring og spejling får deltagerne frigjort ressourcer og bliver inspireret til nye måder at tackle hørenedsættelsen på. Deltagerne oplever, at de i netværksgruppen kan trække på hinandens viden og lære af hinandens strategier, hvilket ruster dem bedre til at håndtere de psykiske, sociale og erhvervs-mæssige vanskeligheder, som relaterer sig til høreproblemerne.

## kapitel 1

# Formål og baggrund for undersøgelsen

### Formål med undersøgelsen

Formålet med denne undersøgelse har været at undersøge betydningen og udbyttet af netværksgrupper blandt deltagere i Høreforeningens netværksgrupper.

Resultaterne fra undersøgelsen vil blive brugt til at skabe synlighed og viden om betydningen af netværksgrupper, så metoden kan inspirere og tages i brug af fx andre handicapgrupper, ledelsesnetværk, faglige netværk, mødregrupper, interessegrupper mm.

Den opnåede viden vil desuden blive brugt som afsæt for at videreudvikle på metoden omkring dannelse af netværksgrupper, så tilbuddet tilpasses deltagernes behov og så arbejdsgange kan justeres.

### Formålet med netværksgrupper

Omkring 800.000 danskere har lyd- og høreproblemer, dvs. hørenedsættelse, tinnitus, lydfølsomhed, menière mv. De mange tabuer om høreproblemer og hjælpemidler, som fx høreapparater, fører til, at mange skjuler deres høreproblem. Det er svært at erkende høreproblemet og derfor svært at søge hjælp, og som følge heraf har rigtig mange mennesker med høreproblemer psykiske, sociale og/eller erhvervsmæssige vanskeligheder, hvilket har store personlige og samfundsøkonomiske konsekvenser.

Formålet med netværksgrupper er at give mulighed for samvær, kommunikation og erfaringsudveksling med ligestillede i et lille, trygt forum. Via denne mulighed for sparring og spejling menes den enkelte at få styrket sit selvværd og frigjort ressourcer og således at få lettere ved at håndtere sit eller sit barns hørehandicap. Intentionen er, at deltagerne via netværket oplever at få hjælp til de psykiske, sociale og erhvervsmæssige vanskeligheder, som de har/har haft som følge af deres høreproblemer; en slags hjælp til selvhjælp.

### Om baggrunden for initiativet omkring netværksgrupper

Idéen om netværksgrupper opstod i 2004 som et frivilligt initiativ på foranledning af Joan Klindt Johansen og Ane Schneidermann, der begge selv er hørehæmmede. I 2007 blev Projekt Netværk inddraget i Høreforeningen, og de to initiativtagere blev ansat som netværkskoordinatorer til at videreføre projektet. Det første år var der fokus særligt på personer i den erhvervsaktive alder, hvorefter tilbuddet gradvis blev udbygget, således at det nu er et tilbud til alle Høreforeningens medlemmer.

### **Hvad gør netværksgrupper forskellige fra selvhjælpsgrupper?**

Høreforeningens Projekt Netværk har udviklet en ny metode til matchning af og kommunikation med og i grupperne. Kombinationen af elektronisk kommunikation og face-to-face møder er ikke tidligere set, og metoden adskiller sig på flere områder fra de metoder, der traditionelt arbejdes med indenfor selvhjælpsområdet. Ikke mindst det, at matchningsprocessen vægtes så højt, er nytænkende.

I andre selvhjælpsammenhænge foregår kontakten med nye interesserede ved en individuel opstartssamtale med igangsætteren på Frivilligcentret. Herefter visiteres den interesserede til den mest relevante gruppe.

Deltagelse i en af Høreforeningens netværksgrupper forudsætter medlemskab af Høreforeningen samt adgang til e-mail, idet kontakten med Høreforeningen foregår via mail. I matchningsprocessen lægges vægt på fx alder, uddannelsesniveau og interesser, men det helt centrale er de personlighedsmæssige aspekter; fx humor, overskud, engagement og aktivitetsniveau. Af samme grund, og fordi den enkeltes indflydelse på, hvem han/hun kommer i gruppe med også vægtes højt, er der en del mailudveksling, inden grupperne endeligt sammensættes.

Traditionelle selvhjælpsgrupper kører over en periode, med hyppig mødefrekvens og med en tilknyttet igangsætter, der deltager i alle møder. Møderne foregår typisk i mødelokaler på Frivilligcentret. Efter en nærmere defineret periode ophører selvhjælpsgrupperne.

Da lyd- og høreproblemer - i modsætning til mange af de problemstillinger der arbejdes med i selvhjælpsgrupper - er livslange problematikker, er der ingen tidshorizont på Høreforeningens netværksgrupper. De første grupper blev oprettet i 2004 og kun enkelte grupper er blevet opløst gennem årene. Projektkoordinatoren deltager kun i gruppens første møde, hvorefter koordinatorens kontakt med gruppen foregår via mail og efter behov. Grupperne mødes ca. hver anden måned på skift hos hinanden privat, og mange mailer sammen mellem møderne. Deltagerne udveksler erfaringer omkring lyd- og høreproblemer, fx brug af høreapparater og hjælpemidler, både privat og i andre sammenhænge. Deltagerne oplever i høj grad, at de kan bruge hinandens erfaringer til at overkomme nogle af de problematikker, som den dårlige hørelse afstedkommer, fx på arbejdspladsen. Netværksgruppen bruges også til at få sparring i specifikke, personlige situationer som fx jobsøgning, at finde de rigtige hjælpemidler og overvejelser om hvordan kolleger orienteres.

### **Projekt Netværk inspirerer andre og kan udbredes som metode**

Gennem årene har projektets nyudviklede metode vakt en del interesse blandt fagfolk indenfor høreområdet. Således har projektkoordinatorene holdt oplæg om Projekt Netværk i en del af Høreforeningens lokalafdelinger, på Castberggård (jobcenter og højskole for hørehæmmede og døve) og på høreinstitutter for potentielle netværksgruppedeltagere. Derudover i faglige sammenhænge: På en konference afholdt af en høreapparatproducent (for ca. 150 fagfolk på høreområdet) og for FRISEs (Frivilligcentre og Selvhjælp) netværk for selvhjælpsudbydere. Desuden arbejdes der hen imod at opnå mulighed for at fremlægge bl.a. nærværende undersøgelse ved Nordisk Audiologisk Selskabs konference i 2010.

I april 2007 blev projektet kontaktet af den norske høreforening (HLF), som ønskede at etablere et tilsvarende projekt. I oktober 2007 kom 14 medlemmer fra foreningen på besøg til et oplæg om Høreforeningen og Projekt Netværk. Det norske projekt realiseres i indeværende år.

Fagfolk har ligeledes henvendt sig til projektkoordinatorerne og bedt om viden om projektets metode til oprettelse af grupper, ligesom fagfolk henviser mennesker med lyd- og høreproblemer til projektet.

## kapitel 2

# Metode

### Tidligere undersøgelser om effekten af netværksgrupper

I starten af 2008 gennemførtes den første undersøgelse af Høreforeningens netværksgrupper. På daværende tidspunkt udsendtes et spørgeskema med e-mail til alle deltagere af netværksgrupperne. Svarene kom ligeledes tilbage via mail og blev optalt manuelt. Der var på daværende tidspunkt 16 grupper med i alt 82 deltagere og undersøgelsens svarprocent blev på 67%. Undersøgelsen viste, at en stor del af deltagerne i netværksgrupperne har udbytte af grupperne på områder som:

- At opnå viden, erkendelse og accept af egne lyd- og høreproblemer
- At håndtere kommunikationsproblemer
- At håndtere lyd- og høreproblemer i privat- og arbejdslivet
- At opnå viden om støttemuligheder, rettigheder og hjælpemidler
- At afprøve det at stå frem med egne høreproblemer blandt ligestillede, og således blive rustet til at stå frem i andre sammenhænge
- Selv at skulle tage hørehensyn og derved få større indsigt i egne behov
- At få rollemodeller

Grundet indsamlingsmetoden var det i daværende undersøgelse ikke muligt at lave nogle former for statistisk analyse på data, og derfor heller ikke at identificere, om der var nogle særlige karakteristika ved de deltagere i netværksgrupperne, der havde hhv. større og mindre udbytte af at indgå i en gruppe. Dette har været en af bevæggrundene for at gentage undersøgelsen i 2009.

### Hvorfor en ny undersøgelse?

Nærværende undersøgelse har sigte mod at kunne dokumentere metoden til etablering af netværksgrupper og deltageres udbytte, således at viden om metoden kan udbredes både blandt fagfolk på høreområdet, men som nævnt også indenfor bl.a. andre handicapgrupper og andre typer netværkssammenhænge. I undersøgelsen fra 2008 blev der som nævnt benyttet en mere 'håndholdt' metode, hvor data blev indsamlet via mail. Data i nærværende undersøgelse er indsamlet via et elektronisk spørgeskema og opsamlet i en database, hvilket gør det muligt at tjekke for statistiske sammenhænge i deltageres svar og dermed give en mere kvalificeret viden om betydningen af netværksgrupper.

Endvidere er grundlaget for nærværende undersøgelse noget større, idet antallet af deltagere i netværksgrupper er mere end fordoblet siden undersøgelsen i 2008. I sommeren 2008 var der i alt 82 deltagere i grupperne, mens der på nuværende tidspunkt er 230 deltagere fordelt på 53 grupper. En sidste væsentlig grund til at gentage undersøgelsen i år er, at en del af deltagerne i netværksgrupperne nu har indgået i grupperne så længe, at det i højere grad er muligt for dem at vurdere deres konkrete udbytte ved at indgå i grupperne.

Det er afgørende for Projekt Netværk, at deltagernes udbytte af at indgå i netværksgrupperne løbende dokumenteres, således at tilbuddene til deltagerne i netværksgrupperne hele tiden kan optimeres og arbejds gange kan justeres.

## Undersøgel sesdesign

Nærværende undersøgelse bygger på to former for data. Dels er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige af netværksgrupp edeltagere, dels er der blevet gennemført en række dybdegående interviews.

Spørgeskemaundersøgelsen blev gennemført elektronisk i oktober og november måned 2009. Her modtog samtlige 230 deltagere i Høreforeningens netværksgrupper i hele landet en invitation til at deltage sammen med en unik kode og et link til undersøgelsen. Forældre netværksgrupper modtog hver én kode, hvilket vil sige, at det kun var den ene af forældrene i familien, der havde mulighed for at besvare undersøgelsen. Undersøgelsen var åben for svar i 2 uger, og deltagerne blev rykket for svar 2 gange i løbet af perioden.

Gennem spørgeskemaundersøgelsen opnåedes i alt 155 svar, hvilket giver undersøgelsen en svarprocent på 67%. Sideløbende med spørgeskemaundersøgelsen blandt deltagerne i Høreforeningens netværksgrupper gennemførtes hvad man kunne kalde en mini-survey blandt tidligere deltagere, som i dag ikke længere er del af en gruppe. Den bagvedliggende tanke med mini-surveyen var, at tilbagemeldinger fra udmeldte deltagere kan give inputs til optimering af tilbuddet omkring netværksgrupper. Fra tidligere deltagere af netværksgrupper indkom 7 besvarelser. De udsendte spørgeskemaer til henholdsvis deltagere og forhenværende deltagere er vedlagt som bilag 1 og 2.

De dybdegående interviews gennemførtes i november og december måned 2009. Her udvalgte 6 personer til interviews ud fra forskellige kriterier som fx geografi, alder, hørenedsættelse, tilknytning til arbejdsmarkedet, børn osv. Interviewpersonerne blev udvalgt blandt personer, der i spørgeskemaundersøgelsen havde tilkendegivet, at de gerne ville lade sig interviewe. Interviewene var alle af en ½-1 times varighed og havde til formål at uddybe resultaterne fra spørgeskemaundersøgelsen blandt netværksgrupp edeltagere. Spørgeguiden til interviews er vedlagt som bilag 3.

## Hvad skal undersøgelsens resultater bruges til?

Omdrejningspunktet for både spørgeskemaundersøgelsen og de dybdegående interviews har været, at belyse, hvilket udbytte man som hørehæmmet har af at indgå i en netværksgruppe: Giver deltagelsen i en netværksgruppe fx fornyet mod til at tackle nogle af de barrierer som hørelsen kan udgøre i dagligdagen? Giver fællesskabet med andre hørehæmmede ny viden om muligheder og rettigheder som hørehæmmet? Muliggør netværksgrupperne varige netværk med ligestillede? I det hele taget: Hvilken betydning tilskrives deltagelse i netværksgruppe og fungerer netværksgrupperne efter hensigten?

Resultaterne fra undersøgelsen skal dels bruges til at optimere konceptet omkring netværksgrupper for hørehæmmede, dels til at skabe viden om betydningen af netværksgrupper mere generelt, så metoden kan inspirere og tages i brug af bl.a. andre handicapgrupper og i andre typer netværkssammenhænge. Viden fra undersøgelsen er sammenfattet i denne rapport og

forventes at blive præsenteret i foråret 2010 på konferencen for Nordisk Audiologisk Selskab (NAS) og gennem artikler til relevante fagblade indenfor handicapområdet.

## kapitel 3

# Analyse

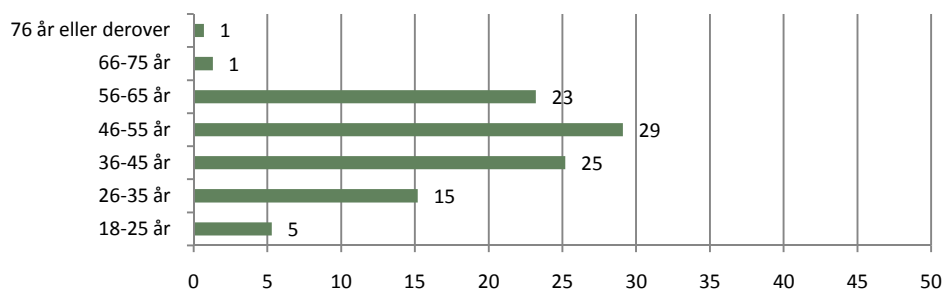
### Hvem har besvaret spørgeskemaundersøgelsen?

Svarpersonerne i undersøgelsen er ulige fordelt på køn med en stærk overrepræsentation af kvinder. Således er 80% af svarpersonerne kvinder, mens 20% er mænd. Denne fordeling matcher imidlertid meget godt fordelingen mellem kønnene i netværksgrupperne generelt, hvor det også er kvinderne, der fylder mest.

Svarpersonerne er geografisk spredt over hele landet med færrest i Region Nordjylland (13%) og Region Sjælland (12%) og flest i Region Midtjylland (23%), Syddanmark (25%) og Hovedstaden (28%).

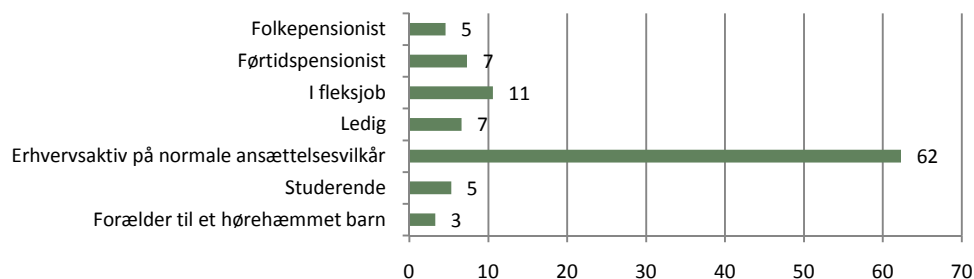
Aldersmæssigt fordeler svarpersonerne sig også bredt. Dog er undersøgelsens yngste og ældste deltagere ikke så stærkt repræsenteret, idet der kun er ganske få svarpersoner, der er ældre end 65 år (2%) eller yngre end 26 år (5%), hvilket tilnærmelsesvis svarer til aldersfordelingen i grupperne.

Figur 1. Alder (procent)



I undersøgelsen er der en meget stærk overrepræsentation af svarpersoner, som er erhvervsaktive under normale ansættelsesvilkår (62%), hvilket vil sige uden skånehensyn. Dette falder naturligt sammen med, at netværksgrupperne oprindeligt blev oprettet som et initiativ for erhvervsaktive hørehæmmede (EAHH), mens initiativerne til at oprette netværksgrupper fx for unge og forældre til hørehæmmede børn først er opstået efter Projekt Netværk blev inkorporeret i Høreforeningen. De af undersøgelsens svarpersoner, der ikke er erhvervsaktive på normale ansættelsesvilkår, fordeler sig som figuren viser mellem fleksjobbere, folkepensionister, førtidspensionister, ledige, studerende, børnefamilier, m.fl.

Figur 2. Position på arbejdsmarked eller anden netværksgruppebaggrund (procent)

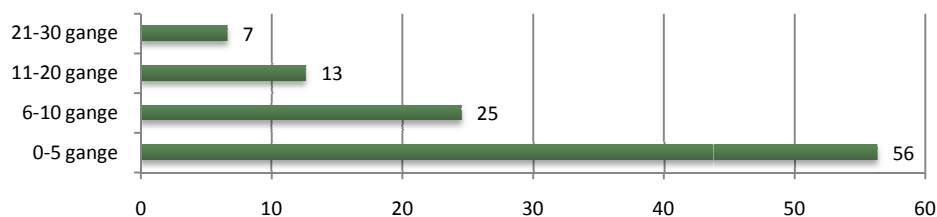


### Varighed af deltagelse i netværksgruppe

I overensstemmelse med, at flest af netværksgrupperne er oprettet i Høreforeningens regi indenfor de sidste par år, er det også primært netværksgruppernes nyeste deltagere, der har deltaget i undersøgelsen. Således har hele 43% af svarpersonerne været med i en netværksgruppe i mindre end 1 år, 26% har været med i en gruppe i 1 år, 15% har været med i en gruppe i 2 år, 5% har været med i en gruppe i 3 år, 5% har været med i en gruppe i 4 år og 6% har været med i en gruppe i 5 år. Den gennemsnitlige varighed af indgåelsen i en gruppe for svarpersonerne er således omkring 1 år.

At det primært er nyere deltagere i netværksgrupperne, der har deltaget i undersøgelsen, afspejler sig også i antallet af møder, som svarpersonerne angiver, at der har været i deres gruppe indtil nu. Lidt flere end halvdelen (56%) af svarpersonerne har endnu kun nået at mødes med netværksgruppen mellem 0 og 5 gange.

Figur 3. Antal møder i netværksgruppen indtil nu (procent)



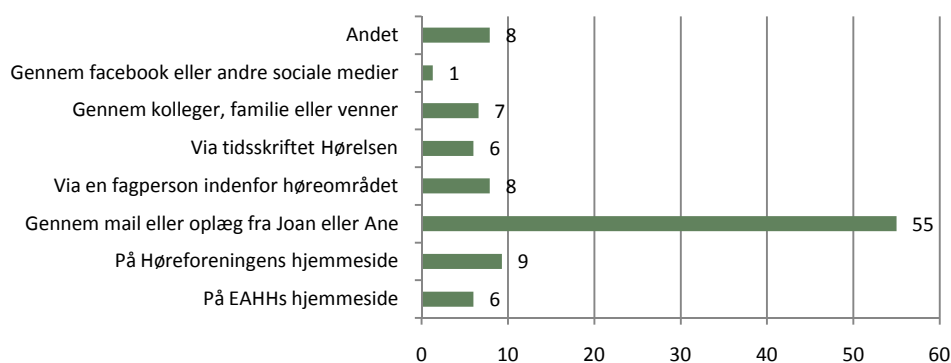
### Rekruttering til netværksgrupper

Svarpersonerne er blevet spurgt om, hvordan de fik kendskab til Høreforeningens netværksgrupper, og her er det meget tydeligt, at projektkoordinatorernes store indsats for at udbrede kendskabet til netværksgrupperne er det, der har den største gennemslagskraft.

Mere end halvdelen (55%) af svarpersonerne har fået kendskab til grupperne gennem mail eller oplæg fra projektkoordinatorerne, Joan og Ane. For de øvrige deltagere gør det sig gældende, at de har opnået kendskab til netværksgrupperne gennem hjemmesiderne hoeforeningen.dk og eahh.dk (i alt 15%), tidsskriftet Hørelsen (6%), via fagpersoner indenfor høreområdet (8%) eller gennem private netværk som fx kolleger, familie eller venner (7%). Nye sociale medier, som fx

Facebook, har ikke spillet nogen nævneværdig rolle for rekrutteringen til netværksgrupperne til trods for, at der i disse digitale fora er adskillige grupper for hørehæmmede at finde.

**Figur 4. Baggrund for kendskab til netværksgrupper (procent)**



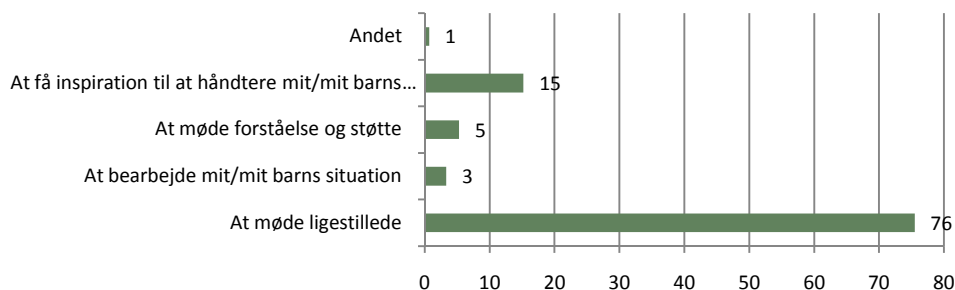
### Væsentligste årsager til at deltage i en netværksgruppe

*”Det er en livline, en basisgruppe. At mødes med ligestillede. Erfaringsudveksling. Det sjove er jo, at det starter omkring høreproblemer, men bliver til et mødested om alt muligt og høreproblemerne er "bare" en del af os. Og det er nok den største gave; at kunne mødes og ikke skulle spekulere på, hvordan man skal klare kommunikationen, hørelsen er et fælles faktum”.*

De mest fremtrædende årsager til at deltage i en netværksgruppe er, at her kan deltagerne møde ligestillede (76%) og hente inspiration til at håndtere enten sin egen situation, hvis det er en selv der hører dårligt, eller sit barns situation, hvis man er en del af et forældre-netværk. Det har i denne sammenhæng ingen betydning, hvilket køn eller hvilken alder man har - årsagerne er de samme.

*”Jeg kan sige til mine kolleger, at min hørelse går op og ned og at mit hoved nogle gange siger [en lyd] – det laver en eller anden mærkelig lyd. Og de kan ikke sætte sig ind i det – hvad mener hun med det? Og når jeg siger det til én, der har meniere, så siger hun: ”Åh, det gør mit hoved også, og jeg troede, at der var noget galt”. Og når der er andre, der oplever det samme som en selv, så føler man sig ikke skør og alene. Det er så vigtigt. Og det er formålet med alle netværksgrupper – at der er nogen, der forstår ens situation”.*

**Figur 5. Årsager til deltagelse i netværksgruppe (procent)**



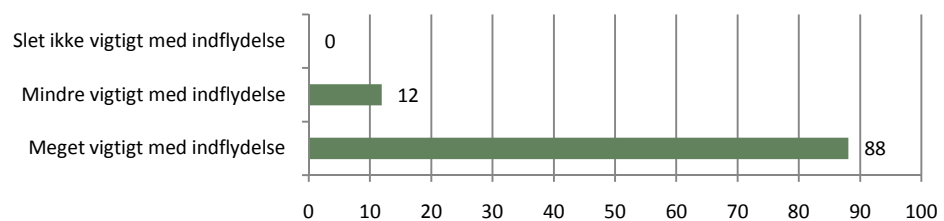
*”Når man er sammen med nogen der er hørehæmmede, så bliver man jo normal. Ikke fordi jeg går og opfatter mig selv som unormal, men jeg ved jo godt, at der er noget galt. Det var fedt at mødes i gruppen, fordi der er alle normale. Det snakkede vi om var et af de væsentligste udbytter”.*

### Sammensætningen af netværksgrupper

Som nævnt indledningsvis, er måden hvorpå netværksgrupperne sammensættes et vartegn for Projekt Netværk. Projektkoordinatorene bruger lang tid på at sammensætte grupperne, så gruppernes deltagere oplever, at de har noget tilfælles ud over hørelsen. I denne proces med at matche gruppernes deltagere, kommer deltagerne også selv til orde, og er med til at vurdere, om gruppens deltagere passer sammen. Tanken bag denne metode til matchning er, at hvis deltagerne i gruppen kan identificere sig med hinanden og hinandens situation, er der øget sandsynlighed for at gruppen bliver en succes og har en lang holdbarhed, og for at deltagerne får udbytte af deltagelsen.

Proceduren omkring sammensætningen af grupper er, at de potentielle deltagere beskriver sig selv ud fra en række parametre som fx geografi, alder, uddannelse, beskæftigelse, interesser, høretabets omfang m.m. og de kan endvidere fremsætte eventuelle ønsker til en gruppe. Herefter forsøger projektkoordinatorene på bedste vis at matche deltagerne. Når der på papiret er etableret en gruppe, indkaldes til det første møde i gruppen. Her deltager en projektkoordinator, og deltagerne får lejlighed til at møde hinanden for første gang, stille spørgsmål, osv. Efter det første møde, kan deltagerne melde tilbage til projektkoordinatorene, hvad de tænker om sammensætningen, og hvorvidt de synes, at gruppen er noget for dem. Når en deltager melder ud, at han/hun ikke føler sig hjemme i gruppen, søges en ny gruppe til vedkommende.

**Figur 6. Vurdering af vigtigheden af medindflydelse ved sammensætning (procent)**



Figuren viser, at størstedelen af svarpersonerne finder det meget vigtigt, at de har indflydelse på sammensætningen af deres egen gruppe. 88% vurderer, at det er meget vigtigt, at deltagerne selv har indflydelse på sammensætningen, mens 12% mener, at det er mindre vigtigt. Der er derimod ingen, der vurderer, at deltagerne ikke burde have indflydelse på sammensætningen af grupperne. Forhold som køn og alder har ingen betydning for, hvordan man vurderer medindflydelse på sammensætningen af grupper.

Svarpersonerne i undersøgelsen har haft mulighed for at skrive frit om deres holdninger til, hvorfor de oplever, at det er vigtigt at blive involveret i sammensætningen af netværksgrupper-

ne, hvilket rigtig mange har gjort. Svarpersonernes holdninger kan overordnet set sammenfattes i de tre overskrifter: Fælles forudsætninger og referencerammer, ejerskab og kemi.

#### Fælles forudsætninger og referencerammer

*"Det er helt klart en forudsætning for en velfungerende netværksgruppe, at deltagerne også har noget tilfælles udover høretabet. Det skulle gerne være andet end 'sygdom' at snakke om..."*

Mange af svarpersonerne peger på, at deltageres medindflydelse på sammensætningen af netværksgrupperne er af afgørende betydning med henblik på at sikre, at der er en vis grad af homogenitet i gruppen, og at deltagerne har andet tilfælles end deres høretab. Homogeniteten kan på den ene side gå på deltageres geografi, alder, beskæftigelse, uddannelse, tilknytning til arbejdsmarkedet eller fritidsinteresser. På den anden side kan den gå på høretabets omfang eller forventningerne til gruppen.

At være nogenlunde det samme sted i livet og at have fælles forudsætninger og referencerammer betyder for deltagerne, dels at de kan identificere sig med hinanden, dels at de problemstillinger de møder i deres hverdag har fællestræk, og at de derfor kan drage stor nytte af hinandens erfaringer. Det kan fx være, at man i grupper af studerende drøfter, hvordan man tackler forelæsnings- og gruppearbejde, mens man i grupper af erhvervsaktive drøfter, hvordan man overkommer barrierer i den daglige kommunikation med kollegerne eller frygten for ikke at slå til i jobbet. Pensionistgrupper diskuterer måske mulighederne for at deltage i fx foreningslivet, problemerne med kommunikation i det sociale liv, hjælpemidler, osv., og børnefamilierne taler om problemer i forbindelse med systemet, daginstitutioner, skoler, mv.

Endvidere er det afgørende for dynamikken i gruppen og flowet i samtalerne på netværksmøderne, at der er andre ting at snakke om end hørelsen og de hørerelaterede problemer. Som en interviewperson siger, så er hørelsen den primære grund til at mødes, og derfor er der heller aldrig et møde, hvor der ikke bliver snakket om hørelsen, men fordi man lærer hinanden at kende, så snakker man jo også om mange andre ting end hørelsen.

#### Ejerskab

*"Måske føler jeg et større ansvar for gruppen, nu hvor jeg er medansvarlig og ikke bare er med i et tilbud, som jeg kan melde mig ud af igen..."*

Mange af deltagerne i undersøgelsen mener, at inddragelsen i sammensætningen af netværksgruppen er vigtig, fordi denne involvering giver deltagerne en anden form for ejerskab til gruppen og et medansvar i forhold til at få gruppen til at fungere. Dette har også betydning for lysten til at være med i en gruppe, da man ikke har en følelse af, at det er et sted man er blevet 'placeret', eller at andre har truffet en fejlagtig beslutning i forhold til, hvem man passer sammen med.

#### Kemi

*"Data kan passe på papiret, men mennesker passer ikke altid sammen..."*

Det der betegnes som 'kemien' mellem deltagerne i gruppen er uhyre vigtigt, og som citatet også antyder, så er det indledende match, hvor grupperne sammensættes efter de potentielle deltagers beskrivelse af sig selv, ikke altid en garanti for succes. Derfor er det som regel det indledende møde, hvor deltagerne møder hinanden for første gang i virkeligheden, der bliver afgørende for gruppens fremtid. Hvis kemien passer, kan gruppen også rumme deltagernes forskelligheder.

*"Det er vigtigt, at kemien fungerer mellem deltagerne, og her er det første indledende møde, hvor vi ser og lytter til hinanden meget vigtigt. Jeg synes, at fremgangsmåden med, at deltagerne melder tilbage efter det indledende møde er god og diskret"*

Mange af deltagerne nævner, at de synes at den fremgangsmåde, at man efter det indledende møde kan melde tilbage til projektkoordinatorerne fx om man føler, at man passer ind i gruppen og føler sig på bølgelængde med de andre i gruppen, er en god mulighed. At man melder tilbage til en udenforstående gør det nemmere at være ærlig i sin vurdering af gruppen og at mærke efter i maven, om man synes, at her er tale om et 'rigtigt match'.

Metoden med at involvere deltagerne i gruppens sammensætning anvendes også ved optagelse af nye deltagere i allerede eksisterende grupper. Her høres både gruppen og den mulige deltager, og begge parter har mulighed for at samtykke eller afvise, hvis eksempelvis kemien ikke passer, eller hvis den eksisterende gruppe ikke har lyst til at ekspandere. Også her vurderer svarpersonerne, at der bliver tale om en sober og ordentlig proces, idet dialogen går gennem en udenforstående projektkoordinator. Flere nævner også, at det er en god mulighed at kunne stille krav til nye deltagere, hvis der skal rekrutteres nye deltagere til gruppen på grund af, at nogen eksempelvis er flyttet eller faldet fra.

Slutteligt bør det nævnes, at ikke alle deltagere oplever at have reel medindflydelse på sammensætningen af grupper. Særligt opstår problematikken i forhold til geografisk afsides områder, hvor der er så få hørehæmmede, at det ikke er muligt at matche deltagerne efter fælles forudsætninger eller referencerammer. Ligeledes opstår problematikken i forbindelse med etableringen af eksempelvis menière-grupper, idet denne sygdom i det indre øre er så sjælden, at det kan være svært, at etablere grupper, hvor deltagerne både har menière, interesser og geografi til fælles.

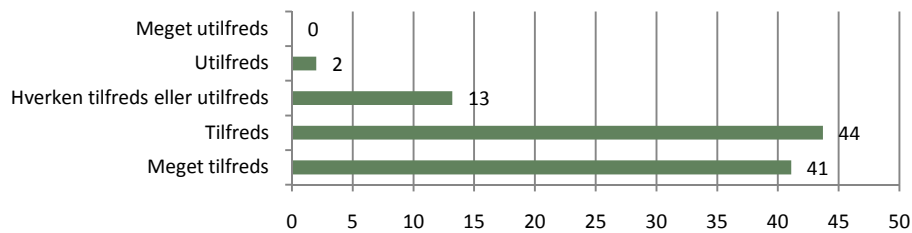
### **Tilfredshed med gruppens sammensætning**

Tilfredsheden er imidlertid meget stor, hvad angår sammensætningen af netværksgrupperne. Som figuren viser, er der i alt 85% af svarpersonerne i undersøgelsen, der enten er tilfredse eller meget tilfredse med sammensætningen af deres gruppe. 13% af svarpersonerne er neutrale i deres vurdering af sammensætningen, hvilket for nogles vedkommende skyldes, at de på undersøgelsestidspunktet havde været så kort tid i en gruppe, at det var svært at vurdere, om de var tilfredse eller ej. Blot 2% er utilfredse med sammensætningen af deres gruppe. Ingen af svarpersonerne har svaret, at de er meget utilfredse med sammensætningen. Hverken køn eller alder har betydning for tilfredsheden med sammensætningen af gruppen.

*"Min/vores gruppe er super. Vi er 4 tøser i samme aldersgruppe og med børn, og vi har det*

*sjovt. Vi giver hinanden god feedback og kan forstå hinanden”.*

**Figur 7. Tilfredshed med sammensætningen af gruppen (procent)**



Svarpersonerne har også her fået mulighed for at kommentere frit på, hvilke forhold der har betydning for tilfredsheden med sammensætningen af deres gruppe. De forhold, flest af svarpersonerne fremhæver som havende betydning for tilfredsheden, er:

#### At have noget tilfælles

Som nævnt ovenfor betragtes det at have noget tilfælles med de andre deltagere i gruppen som afgørende for dynamikken i gruppen og flowet i gruppens samtaler. Har deltagerne de samme forudsætninger og referencerammer, er der øget chance for, at deltagerne kan drage nytte af hinandens erfaringer.

#### God kemi

Som det også blev nævnt, er den gode kemi ikke nødvendigvis tilstede, fordi deltagerne har noget tilfælles. Den gode kemi er noget som opstår - eller ikke opstår - mellem deltagerne. Et par af svarpersonerne nævner dog, at det ikke altid vil være til at sige allerede efter første møde, om der vil opstå en god kemi mellem deltagerne i gruppen, og at det derfor er vigtigt, at deltagerne giver sig tid til at lære hinanden at kende, før de tager en endelig beslutning vedrørende deres deltagelse i gruppen. En deltager kan på ethvert tidspunkt forlade en gruppe og bede netværkskoordinatorerne søge en ny gruppe, han/hun passer bedre ind i.

#### Forskellighed

Forskellighed er godt. Forskellighed blandt deltagerne i gruppen kan bidrage til gruppedynamikken og til at sikre spændende samtaler, fordi deltagerne kan bidrage med forskellige perspektiver. Svarpersonerne gør det dog klart, at her er tale om en meget fin balance, for hvis forskelligheden bliver for stor eller kommer til at fylde for meget, risikerer gruppen at bryde op.

#### Forventninger

Forventninger kan også have stor betydning for tilfredsheden med sammensætningen af gruppen. Flere peger på, at det er vigtigt, at gruppens deltagere har de samme forventninger til at deltage i en netværksgruppe, idet der opstår disharmoni i gruppen hvis nogle fx har forventninger om at mødes ofte, mens andre ikke ønsker dette. Forventningerne til gruppen er af betydning for deltagerens engagement, og hvis ikke alle prioriterer gruppen lige højt, kan det give anled-

ning til frustrationer blandt de, der er mest engagerede, hvilket i sidste ende skaber utilfredshed med gruppens sammensætning.

#### Gruppestørrelse

Gruppestørrelsen nævnes af en del, og også her er der tale om en fin balance. For få deltagere i en gruppe kan forårsage, at dynamikken udebliver. Omvendt gør en stor gruppe det besværligt at koordinere og arrangere mødedatoer, hvor alle kan deltage. Og måske endnu vigtigere, er det anstrengende som hørehæmmet at følge med og kommunikere, når gruppen bliver for stor.

#### Geografi

Flere nævner betydningen af den geografiske afstand mellem deltagerne. Det ønskværdige synes at være, at deltagerne bor indenfor en vis radius af hinanden, så der ikke er for lang transporttid forbundet med netværksmøderne. Det er imidlertid ikke alene et spørgsmål om tid, da det også kan være udmattende at køre for længe i bil, hvis man fx har meget kraftig tinnitus.

#### Køn

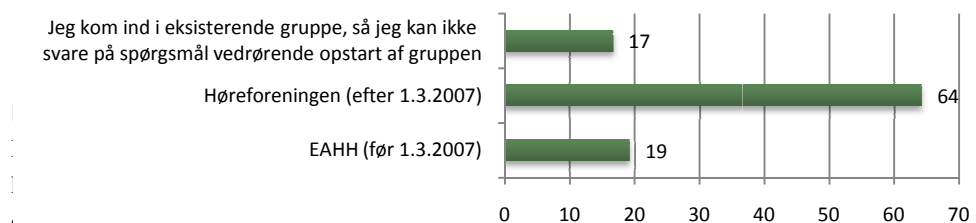
Flere kvindelige svarepersoner påpeger, at det ville være ønskværdigt med nogle mænd i grupperne.

Det skal nævnes, at en del af deltagerne i nyopstartede grupper pointerer, at de endnu ikke føler sig kvalificerede til at udtale sig om tilfredsheden med sammensætningen af deres gruppe, da de indtil nu kun har mødtes enkelte gange og derfor kun er ved at lære hinanden at kende.

### Betydning af projektkoordinatorernes tilstedeværelse ved gruppens opstart

Svarepersonerne er blevet bedt om at angive, i hvilket regi de kom ind i en netværksgruppe, da dette har nogen betydning for måden, hvorpå grupperne blev opstartet. Som figuren viser, har knap en femtedel (19%) af svarepersonerne har været med i en gruppe tilbage fra tiden, hvor netværksgrupperne var et frivilligt drevet initiativ ved navn Erhvervsaktive Hørehæmmede. Knap to tredjedele af svarepersonerne kom ind i en gruppe efter at Projekt Netværk var overgået til Høreforeningens regi, og 17% svarer, at de er blevet optaget i en eksisterende gruppe, hvorfor de ikke kender så meget til gruppens opstart.

Figur 8. Regi for opstart af gruppe (procent)

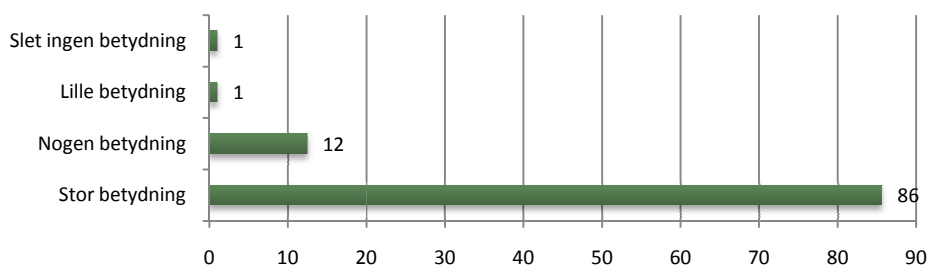


pe, dels for at facilitere snakken mellem deltagerne, der endnu er ukendte for hinanden, dels for at fortælle om, hvad man kan få ud af at være med i en netværksgruppe, og hvad man kan bruge gruppen til. Koordinatorer yder også vejledning i forbindelse med de problematikker, deltagerne bringer frem under mødet.

Spørger man de 29 personer, som har været med i en gruppe fra **før** Projekt Netværk overgik til Høreforeningen, om de tror, det ville have gjort en forskel, hvis der havde været en projektkoordinator tilstede ved gruppens opstart, er svarene delt nogenlunde ligeligt mellem ja-svar og nej-svar. Ud af de 29 personer, vurderer 45%, at det ville have gjort en forskel, mens 55% vurderer, at det ingen forskel ville have gjort. Blandt de, der mener at det ville have gjort en forskel, er forklaringen, at man tror, at tilstedeværelsen af en projektkoordinator giver den bedste opstart for en ny gruppe.

De svarpersoner, der er kommet i en gruppe **efter** Projekt Netværk overgik til Høreforeningen, er blevet bedt om at vurdere, hvilken betydning det havde, at en projektkoordinator deltog i opstartsmødet.

**Figur 9. Betydning af projektkoordinators deltagelse ved første møde (procent)**



Af de 97 personer for hvem spørgsmålet var aktuelt, har 86% vurderet, at projektkoordinatorernes deltagelse ved opstartsmødet var af stor betydning og 12% vurderer, at det var af nogen betydning. Kun 2% vurderer, at det var af lille eller slet ingen betydning.

*”Det var af utrolig stor vigtighed, at hun var med til mødet første gang. Vi fik mange informationer og konkrete idéer at bygge videre på. Det blev alt andet end en hyggeklub. Vi skulle arbejde med at forbedre vores situationer...”*

Svarpersonerne har i spørgeskemaundersøgelsen haft mulighed for at skrive frit om deres vurdering af deltagelsen af en projektkoordinator ved det første møde, hvilket mange også valgte at gøre. En gennemgang af svarene viser, at svarpersonerne primært tilskriver projektkoordinatorernes deltagelse ved det første møde stor betydning af følgende tre årsager:

#### Introduktion af konceptet og uddybning af netværksgruppernes formål

Ikke alle havde i forvejen kendskab til konceptet omkring netværksgrupper eller andre selvhjælpssammenhænge og oplevede derfor, at det var rart, at blive præsenteret for denne viden af projektkoordinatoren. Projektkoordinatoren bidrog også med viden om mulig struktur, indhold til samtaler og aktiviteter i gruppen, samt kom med eksempler på, hvordan andre grupper havde etableret sig. Svarpersonerne vurderer, at denne viden var nyttig og værdifuld, og at den var med til at lægge en rød tråd ud for de kommende netværksmøder.

#### Projektkoordinatorens rolle som isbryder

Svarpersonerne fortæller, hvordan projektkoordinatorerne fungerede som tovholdere på gruppens første møde og sikrede en præsentationsrunde blandt deltagerne. Projektkoordinatorerne

har også hjulpet gruppernes deltagere til en afklaring af, hvor de rent høremæssigt befinder sig i forhold til hinanden. Ved at påtage sig rollen som igangsætter og tovholder på det første møde, er projektkoordinatorerne desuden med til at sikre, at gruppen rystes sammen og at isen bliver brudt mellem gruppens deltagere, der aldrig har mødtes før.

*”Hendes deltagelse var af vital betydning. Det var hende der løsnede det op, således at vi andre kom tættere på hinanden - samtidig var hun den der vidste, hvad det hele drejede sig om...”*

#### Muligheden for at stille spørgsmål

Det nævnes også, at det var en fordel, at projektkoordinatorerne ikke bare udviser socialt engagement, men også faglig dygtighed, hvorfor det var muligt ved det første møde at stille spørgsmål til ting, man manglede viden om, fx hjælpemidler. Enkelte svarpersoner efterspørger ligefrem et årligt visit af en projektkoordinator i forbindelse med et netværksgruppemøde, hvor projektkoordinatoren fx kunne bidrage med viden om hjælpemidler og sidste nyt på høreområdet.

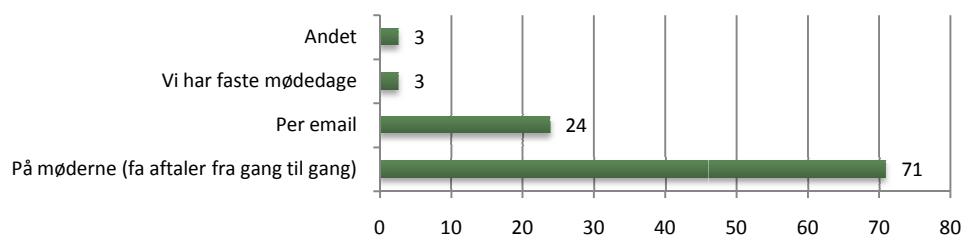
Et sidste forhold der nævnes er, at projektkoordinatorens deltagelse også kan være med til at give projektkoordinatoren selv et billede af om matchningen af gruppen er lykket, hvilket anses for positivt.

#### Om hvordan netværksgrupperne organiserer sig selv

Grupperne har forskellige måder at organisere sig på, og kun få grupper (3%) har faste mødedage – fx i form af en aftale om at ses den sidste mandag hver anden måned. Størstedelen aftaler datoen for det kommende møde fra gang til gang på selve mødet (71%), og omkring en fjerdedel (24%) arrangerer møderne per mail. Det er især de yngste deltagere, der benytter sig af sidstnævnte.

*”Hver gang vi er sammen sætter vi en ny dato, og så skiftes vi til at besøge hinanden. Og hvis vi ikke får sat en ny dato hver gang, så er det problem at få samlet os, selvom vi kun er tre. Og den, der har arrangementet melder lige ud: Husk nu!”*

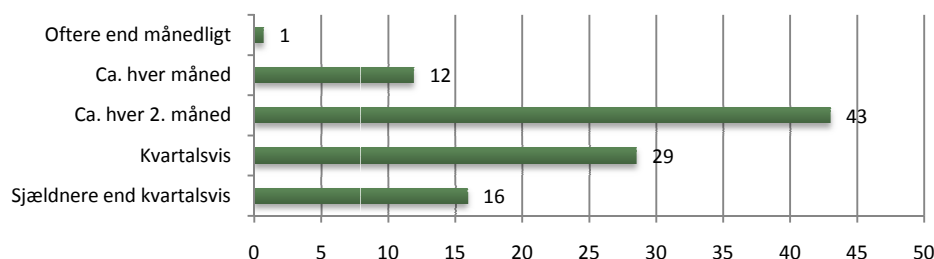
Figur 10. Metode til fastlæggelse af mødedatoer (procent)



Som citatet ovenfor også viser, er grupperne organiseret på den måde, at deltagerne skiftes til at lægge hus til arrangementet med enkelte undtagelser, når en deltager ikke har mulighed for at huse gruppen. Ved det indledende møde pointerer projektkoordinatorerne, at det er vigtigt, at der ikke opstår et pres ved at skulle lægge hus til. Et møde kan sagtens bestå i en snak over en kop

kaffe, men med tiden finder grupperne deres egen mødeform, og nogle synes fx, at det er hyggeligt at spise sammen i forbindelse med mødet.

**Figur 11. Mødehyppighed (procent)**

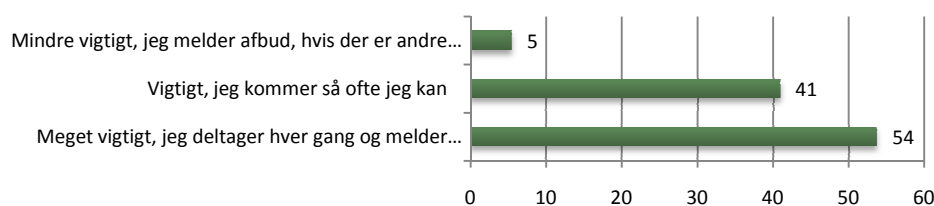


Som figuren viser, er der stor variation i, hvor ofte netværksgrupperne mødes. I alt 72% mødes hver 2-3 måned, mens 13% mødes oftere og 16% mødes sjældnere. Mødefrekvensen er hyppigst blandt folkepensionister, hvilket med al sandsynlighed kan forklares ved den tid man har til rådighed, og endvidere er mødefrekvensen hyppigere blandt nyetablerede grupper end blandt de grupper, der har eksisteret længst. Gruppernes behov er meget forskellige, det væsentligste er, at gruppernes deltagere har afstemt med hinanden, hvad forventningerne er til mødefrekvensen.

### Vigtigheden af at deltage i netværksgruppemøder

Samlet set prioriterer svarpersonerne deltagelse i netværksgruppemøderne højt – og dette gælder særligt for kvinderne. Blot 5% af svarpersonerne er af den opfattelse, at det er mindre vigtigt at deltage og at de derfor melder afbud til møderne, hvis der er andre spændende ting at lave. De resterende 95% vurderer deltagelsen som enten vigtig eller meget vigtig. Ingen af svarpersonerne svarer, at deltagelse i netværksgruppemøderne intet betyder for dem.

**Figur 12. Vigtighed af deltagelse (procent)**



*”Jeg må også være ærlig og sige, at tit når jeg skal i netværksgruppe, så kan jeg godt tænke ”åh nej, er det allerede nu”, men jeg ved godt, at så snart jeg er der, så er det også super hyggeligt og jeg får rigtig meget ud af det.”*

Over halvdelen af svarpersonerne (54%) oplever, at netværksgruppemøderne er så vigtige, at de kun melder afbud, hvis det virkelig er nødvendigt, og 41% oplever, at møderne er vigtige, og kommer derfor så ofte de kan. Citatet ovenfor indkapsler imidlertid en følelse, som flere kan

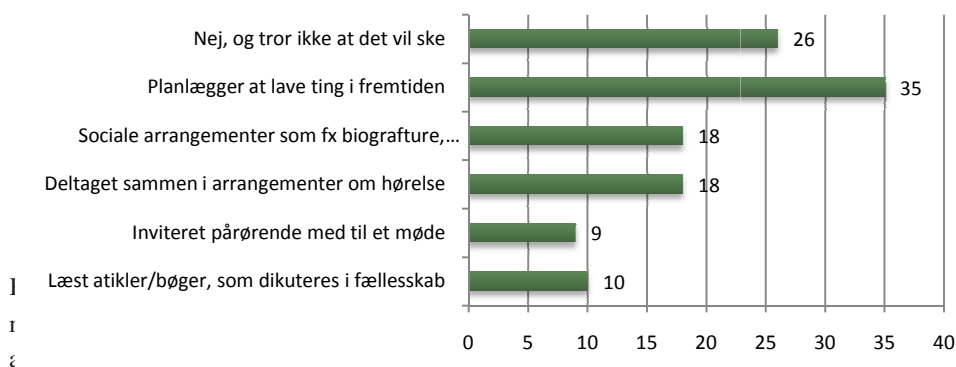
genkende: At de som hørehæmmede bruger enormt meget energi i løbet af en lang arbejdsdag, og at det derfor kan være svært at løfte sig selv op til at skulle ud af døren igen, når man først er kommet hjem fra arbejde. Til gengæld oplever de også, at de får meget ud af at deltage i møderne, når de så endelig er der.

### Netværksgruppemødernes indhold

Ligesom der er stor variation i, hvor ofte netværksgrupperne mødes, er der også forskel på, i hvilken grad grupperne planlægger og strukturerer møderne, samt hvad grupperne laver, når de er sammen. Knap en femtedel af svarpersonerne (18%) svarer, at man i deres gruppe planlægger på forhånd, hvad man vil tale om på mødet, mens 82% svarer, at i deres netværksgruppe planlægger de ikke på forhånd, hvad de vil tale om.

Nogle netværksgrupper laver ting sammen udover at mødes og snakke, mens andre ikke gør. Figuren nedenfor viser, hvor mange der har svaret, at man i deres gruppe har forsøgt sig med de nævnte aktiviteter, hvor mange der har svaret, at de ikke forventer, at deres netværksgruppe kommer til at lave sådanne aktiviteter (26%), og hvor mange der, har svaret, at man i deres gruppe planlægger at lave aktiviteter som disse i fremtiden (35%). Det er særligt relativt nyetablerede grupper, der giver udtryk for at have forventninger til aktiviteter i fremtiden.

Figur 13. Aktiviteter i netværksgruppen (procent)



tiende har svaret, at man i deres gruppe har læst artikler eller bøger, som efterfølgende er blevet diskuteret på netværksgruppemødet, og at de har forsøgt sig med, at invitere pårørende med til deres netværksmøder.

Svarpersonerne i undersøgelsen har også haft mulighed for at skrive frit, om indholdet på netværksgruppemøderne og om de aktiviteter, de laver sammen i gruppen. Svarpersonernes udsagn kan sammenfattes i det følgende.

#### Fællesspisning

*”Vi spiser sammen på skift hos hinanden...”*

Mange af svarpersonerne nævner, at deres netværksmøder tit indebærer fællesspisning. Enten er de hos hinanden efter tur, hvor værten står for middagen, og hvis de har valgt at holde møderne

hos den samme person hver gang grundet fx plads, akustik, natteblindhed eller andet, deles udgifterne til arrangementet af deltagerne. Ikke alle spiser dog sammen, idet nogle vælger at holde deres møder over en kop te eller kaffe.

#### At tage en runde

*”Vi har ikke aftalt nogen bestemte emner. Men da snakken går så livligt, har vi alle accepteret, at der hver gang bliver lavet en runde, hvor vi hver især fortæller, hvordan vi har haft det siden sidst, og hvilke problemer vi oplever i vores hverdag som erhvervsaktive hørehæmmede. De øvrige deltagere lytter så, og enkelte uddybende spørgsmål eller gode råd eller støttende ord kommer fra de øvrige deltagere. Det fungerer godt...”*

Flere af svarpersonerne fortæller, at de altid starter deres møder med at lave en runde, hvor hver deltager af gruppen fortæller om sin aktuelle situation. Efter den indledende runde fortsætter snakken så typisk om løst og fast om hørelsen og alt det andet livet består af, men oftest med omdrejningspunkter som fx:

- Hvordan man tackler sin hørelse i hverdagen
- Hvordan man tackler sin hørelse på jobbet
- Hvordan man tackler sin hørelse i familien
- Hvordan man tackler sin hørelse i det sociale liv
- Orientering om kurser vedrørende hørelse som deltagerne i gruppen har deltaget i
- Erfaringsudveksling vedrørende hjælpemidler

Flere fortæller også, at efterhånden som deltagerne i netværksgruppen har lært hinanden bedre at kende, er de også begyndt at snakke om andre ting end hørelsen, der betyder noget i deres private liv.

#### Arrangementer vedrørende hørelsen

*”Vi var til foredrag med Lotte Rømer – det var fint og gav nye emner til diskussion”*

En del af svarpersonerne har i fællesskab med deres gruppe deltaget i arrangementer vedrørende hørelsen. Dette gælder særligt svarpersoner i grupper, der har eksisteret i nogle år. Som eksempler herpå kan nævnes: Menièreref, arrangementer som Høreforeningen har arrangeret, kurser på Castberggård, tegnsprogskurser, foredrag, faglige dage (årlig opfølgingsweekend, primært for de der har deltaget på 'Bevar dit arbejde'-kurset), Høreforeningens generalforsamling, m.m.

Enkelte grupper har organiseret sig sådan, at når der fx er faglige dage eller kurser, så tager nogle fra gruppen af sted, som så har til opgave at referere indholdet til gruppens øvrige deltagere på et møde.

#### Tematiske møder

*”Vi vil gerne forstå vores hørekurver og de tekniske hjælpemidler, vi kan benytte. Vi har derfor inviteret en hørekonsulent til vores næste møde, og vedkommende har lovet at komme og være*

*behjælpelig med at svare på spørgsmålene.”*

Enkelte svarpersoner nævner, at de har haft høretekniske hjælpemidler oppe som et decideret tema på et af netværksgruppens møder, og andre har planer om at gøre det. Det kan fx ske ved at invitere en hørekonsulent, der kan besvare spørgsmål om høretekniske hjælpemidler og fortælle om nye tiltag på området.

#### Invitere pårørende med til møder

*”Vi skal have ’påhæng’ med næste gang vi skal mødes, og det glæder jeg mig meget til!”*

En del af svarpersonerne har prøvet, eller planlægger, at invitere ægtefæller og/eller børn med til et af netværksgruppemøderne. Dette gælder særligt for netværksgrupper bestående af yngre personer. I en enkelt af grupperne, er det på mændenes egen opfordring, at de er inviteret med, da mændene mener, at det vil være givende for dem også at mødeigestillede i form af andre pårørende, og få mulighed for at tale om, hvordan man tackler de situationer, der opstår i hverdagen, når der er en hørehæmmet i familien.

#### Sociale arrangementer

*”Vi har været i Zoo sammen, og det var en succes!”*

Flere fortæller om, at de allerede har prøvet, eller også har planer om at lave sociale aktiviteter sammen i netværksgruppen. Som eksempler herpå nævnes bowling, teater, Tivoli, zoologisk have, fodboldkamp, restaurantbesøg og gåture. Særligt grupper, der har eksisteret gennem nogle år, og grupper bestående af yngre deltagere, har forsøgt sig med at lave sociale aktiviteter sammen.

Enkelte svarpersoner nævner imidlertid også, at behovet for sociale aktiviteter ikke er så stort, da alle har en travl hverdag og er trætte efter job. Og da de fleste også har børn og et aktivt socialt liv udenfor gruppen, kan det være svært at finde overskud til det hele.

En anden problematik der nævnes er, at afhængigt af høreniveauet blandt gruppens deltagere, kan det være mere givende at ses i hjemlige og rolige omgivelser, frem for at ses i omgivelser med støj eller bare grundlæggende dårlige høreforhold:

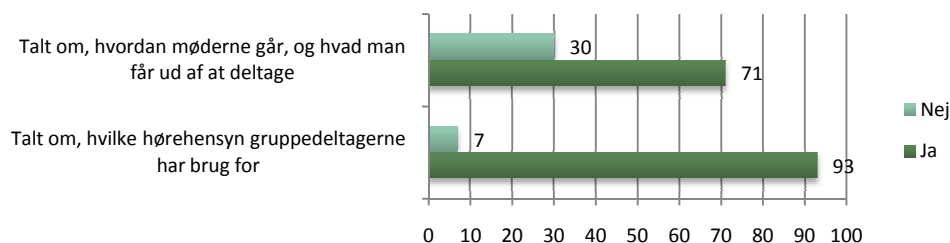
*”Jeg får mest ud af at være sammen med de andre, når vi er hjemme hos en af os. Når vi er ude bliver vi meget trætte, hvis der er meget larm...”*

Svarpersoner fra nyetablerede netværksgrupper har af gode grunde endnu ikke prøvet at lave så mange aktiviteter sammen. Flere af dem har imidlertid planer om at gøre det, og enkelte påpeger, at de gennem spørgeskemaets liste over aktiviteter, har fået gode idéer til mulige aktiviteter i fremtiden.

## Åbenhed og fortrolighed i gruppen

En meget stor andel af svarpersonerne (93%) svarer, at man i deres gruppe har brugt tid på at tale om, hvilke hørehensyn gruppedeltagerne hver især har brug for. Noget færre (71%) angiver, at man i deres netværksgruppe har talt om, hvordan man synes møderne går, og hvad man synes, man får ud af at deltage i gruppens møder. At færre har talt herom, kan imidlertid skyldes de mange nyetablerede grupper, der endnu kun har mødtes få gange. De kan derved have svært ved at evaluere på møderne, da de kun lige er ved at lære hinanden at kende. Imidlertid ser det også ud som om, det særligt er de yngste deltagere/studerende, der ikke bruger tid på at evaluere udbyttet af møderne.

Figur 14. Gruppensyn og selvevaluering (procent)

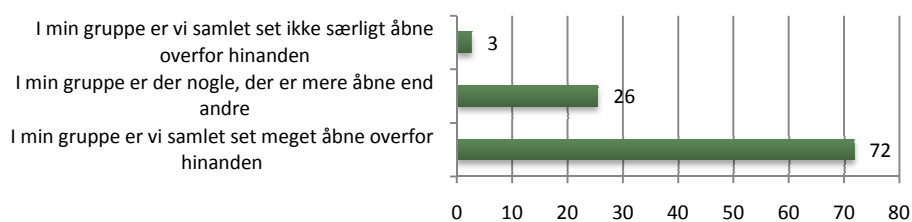


Deltagerne i undersøgelsen er også blevet spurgt til, om de oplever, at niveauet af fortrolighed i deres gruppe er stort nok til, at de kan tale med de andre i gruppen om ting, de oplever som problemfyldte i forhold til egne lyd- og høreproblemer - eller hvis der er tale om en forældregruppe i forhold til deres barns lyd- og høreproblemer. 88% af svarpersonerne oplever, at tilliden blandt deltagerne i gruppen er stor nok til, at man også kan tale om problemer med hinanden, mens 12% ikke mener dette. Der er en større andel blandt mændene end blandt kvinderne, der oplever, at der er tillid i gruppen.

*”Jeg synes, at det er vigtigt at vi ligner hinanden i gruppen, så vi kan bevare fortroligheden. Det er lige meget med en gruppe, hvis det bliver for overfladisk. Det overfladiske har man med alle andre. Os 4 i gruppen fortæller hinanden ting, som vi ikke engang fortæller til vores ægtefæller. For det første ville de ikke forstå det, og for det andet vil vi ikke bekymre dem”.*

Knap tre fjerdedele (72%) af svarpersonerne oplever, at der samlet set er stor åbenhed blandt deltagerne i deres netværksgruppe, mens omkring en fjerdedel (26%) oplever, at nogle af deltagerne i gruppen er mere åbne end andre.

Figur 15. Åbenhed blandt deltagerne i gruppen (procent)



At alle i gruppen ikke har den samme grad af åbenhed opfattes imidlertid ikke nødvendigvis som problematisk:

*”Der er ikke nogen, der har lurepasset. Man kan jo altid diskutere, hvem der leverer mest energi ind, hvem der giver mest input. Men det gør ikke noget, at alle ikke leverer lige meget ind, hvis bare der ellers er commitment.”*

Som citatet siger, handler det ikke altid så meget om, hvem der giver mest af sig selv i gruppen, hvis bare man har en oplevelse af, at alle føler en vis grad af engagement eller forpligtelse overfor gruppen. En anden interviewperson siger i tråd hermed, at det ikke betyder noget, at deltagerne har forskellige niveauer af åbenhed - alle mennesker er forskellige i den henseende, og det skal man respektere. Det ville dog ikke være hensigtsmæssigt, hvis samtlige personer i en gruppe var lige tilbageholdende, men så længe der er forskellige niveauer af åbenhed, er der også en vis dynamik i gruppen.

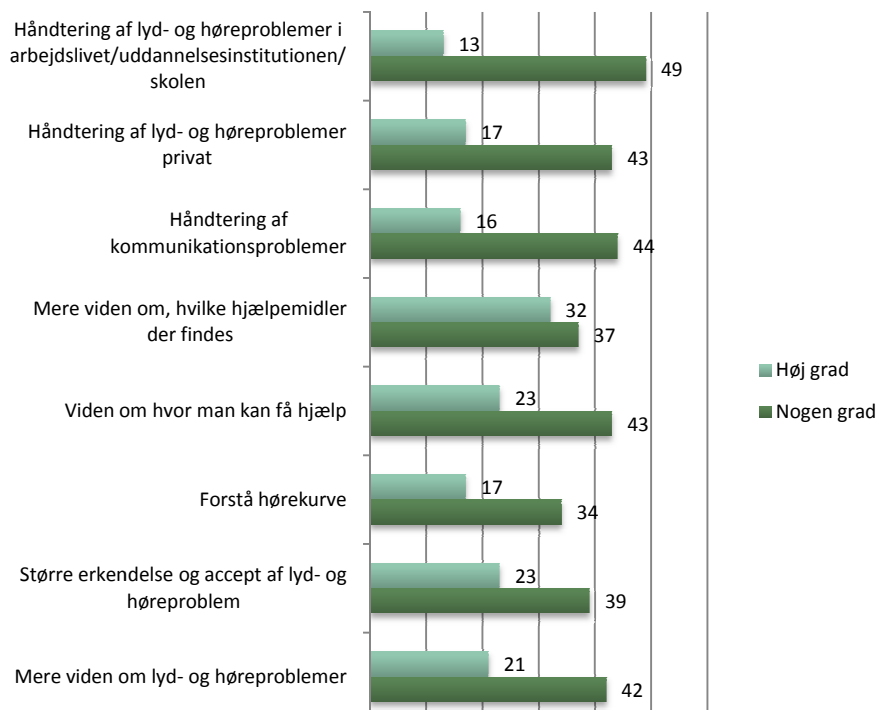
### Udbytte i forhold til viden om og håndtering af problemer med hørelsen

Som det sås indledningsvis, svarede langt størstedelen af svarpersonerne (72%), at deres primære formål med at indgå i en netværksgruppe er at møde ligestillede, og 15% valgte at deltage i en netværksgruppe i forventningen om her at kunne hente inspiration til håndtering af lyd- og høreproblemer enten hos dem selv eller hos deres barn.

I spørgeskemaundersøgelsen er svarpersonerne imidlertid blevet spurgt til deres udbytte ved at indgå i en netværksgruppe på en lang række andre områder – både med henblik på udbyttet i forhold til viden om og håndtering af problemer med hørelsen, men også på det mere personlige plan. Figuren nedenfor viser de svarpersoner, der i forhold til et givent område har oplevet at have udbytte af netværksgruppen i nogen eller høj grad.

Flest angiver at have haft udbytte af netværksgruppen med henblik på opnåelse af viden om hjælpemidler, men også på de andre områder, er udbyttet relativt stort. Der hvor færrest oplever et udbytte, er i forhold til at forstå egen eller barnets hørekurve.

Figur 16. Udbytte i forhold til viden om og håndtering af høreproblemer (procent)



Ligesom i forbindelse med nogle af undersøgelsens andre spørgsmål, giver svarpersonerne i de nyetablerede netværksgrupper udtryk for, at det har været svært at vurdere på udbyttet af at indgå i gruppen. Enkelte svarpersoner forklarer således, at deres negative svar i forhold til udbytte alene skal tolkes som, at udbyttet endnu ikke er der, men at de skam har forventninger om et udbytte på et eller flere af områderne. Dette er værd at have med i læsningen af figuren.

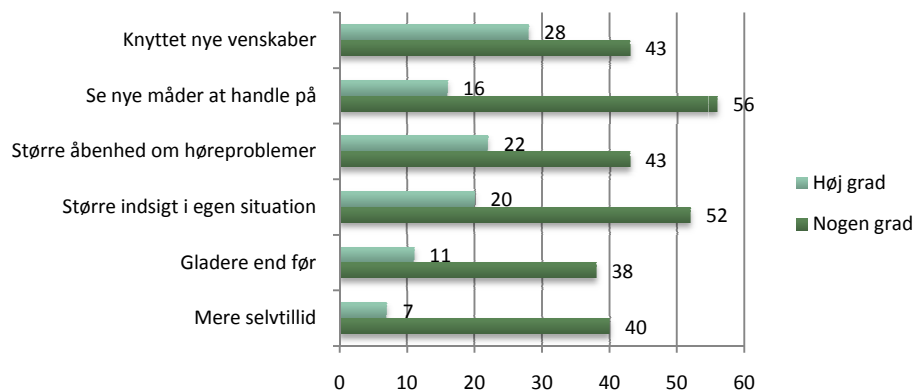
I kommentarerne er der også nogle stykker, der forklarer, at de, allerede før indgåelsen i en netværksgruppe, havde stor erkendelse og accept af eget høretab samt indsigt i muligheder og hjælpemidler, hvorfor de har svaret negativt i forhold til udbytte på de nævnte områder. Som citatet nedenfor viser, er der dog alligevel et udbytte forbundet med at være en del af en netværksgruppe for de pågældende svarpersoner, bare på nogle andre områder:

*”Jeg har mange steder markeret ’i mindre grad’ eller ’slet ikke’, da det pågældende slet ikke har været aktuelt for mig. Mit høretab tynger mig ikke som sådan, og jeg er rigeligt oplyst om nye hjælpemidler osv. Det jeg har fået/jeg får ud af netværksgrupperne, er kendskab til andre hørehæmmede og en indsigt i DERES situation og DERES handicap. Det hjælper mig til - yderligere - at forstå andre former for hørehandicap”.*

### **Udbytte af netværksgrupper på det personlige plan**

Der er særligt fire områder indenfor hvilke, svarpersonerne oplever, at netværksgrupperne giver dem et personligt udbytte. Det drejer sig om, at deltagerne oplever, at de har opnået større indsigt i deres egen situation, at de har fået indblik i nye måder at handle på, at de er blevet mere åbne omkring deres høreproblemer, og mest af alt, at de har knyttet nye venskaber. Sidstnævnte gælder i særlig høj grad for undersøgelsens yngste deltagere.

### **Figur 17. Personligt udbytte af netværksgrupper (procent)**



#### Bedre indsigt i egen situation og blik for nye måder at handle på

20% af svarpersonerne oplever, at de i høj grad har opnået en bedre indsigt i deres egen - eller deres barns - situation gennem deltagelsen i en netværksgruppe, og 52% oplever at dette er tilfældet i nogen grad. 16% svarer, at de gennem deltagelsen i en netværksgruppe i høj grad er blevet opmærksomme på nye måder at handle på, mens 56% oplever, at dette er tilfældet i nogen grad.

Flere nævner, at det er deres oplevelse, at det primært er deltagere, der ikke er nået så langt i deres erkendelse og accept af høretabet - og derfor heller ikke har brugt så meget tid på at sætte sig ind i området - der har det største udbytte af at indgå i netværksgrupperne. Dette gælder både i forhold til at erhverve sig viden om området, men også rent personligt. At komme til en gruppe med stor indsigt og en høj grad af erkendelse, reducerer dog ikke glæden ved at være en del af en gruppe. Der kan nemlig også være en stor glæde forbundet med at kunne videregive egen indsigt og til en vis grad også at kunne fungere som en rollemodel for de øvrige deltagere i gruppen:

*"Jeg har fået bekræftet, at min tilgang til mit handicap er god, den virker. Og så synes jeg, at det var fedt at være med til at løfte de andre. I hvad man kan gøre, og hvordan man skal tackle det. Uden at forklejne dem - synes jeg, at det har jeg gjort. Det har jeg været stærkt med til både på teknikområdet og i forhold til hvad man gør... Fx hvis jeg snakker job, hvis jeg søger et nyt job, så spørger de andre "Skriver du i ansøgningen, at du er hørehæmmet?". Nej, det gør jeg da ikke. "Hvorfor skulle jeg det?", spørger jeg så... Det har været fedt at se, at de også godt kunne bruge min tilgang".*

Netværksgruppedeltagerne bruger med andre ord hinanden som en form for spejl, hvor de kan teste deres egne strategier til håndtering af høretabet, men også hente inspiration til hvordan de vil tackle - eller ikke vil tackle - deres høretab.

#### Større åbenhed omkring lyd- og høreproblemer

22% af svarpersonerne oplever, at deltagelse i netværksgruppen i høj grad har gjort dem mere åbne omkring deres problemer med hørelsen, mens 43% mener, at dette i nogen grad er tilfældet.

*”Jeg er blevet bedre til at sige rundt omkring, hvis jeg skal tale med folk, at de skal tale direkte til mig. Men så er der heller ingen problemer...”*

*”Når jeg starter på en ny arbejdsplads, så skriver jeg lige en mail rundt til mine nye kolleger om, hvordan det er med min hørelse, og det har jeg fået mange gode snakke og en masse positiv respons ud af...”*

Flere svarpersoner kan pege på situationer, hvor de er blevet bedre til at tale åbent om deres høreproblemer i hverdagen. De har endvidere oplevet, at dette har gjort deres hverdag nemmere og afstedkommet meget positiv respons.

Som det også blev nævnt i afsnittet ovenfor, er der nogen der oplever, at den åbenhed de allerede havde omkring hørelsen, da de indtrådte i gruppen, har været med til at inspirere andre netværksgruppemedlemmer til en større åbenhed:

*”Jeg er i forvejen en meget glad og udadvendt person, som helt har accepteret mit handicap. Min indgangsvinkel til netværksgruppen, var netop at bidrage med min positivitet omkring mit medfødte høretab, hvilket faktisk har fået en af de andre i gruppen til at ’springe ud’ og være åbne og acceptere sit høretab meget mere. Det har været en fantastisk oplevelse...”*

Også her ses det altså, hvordan netværksgruppemedlemmerne spejler deres egne strategier i de øvrige deltagere, og ikke kun dem, der modtager, men også dem der kan give de andre deltagere noget, finder stor tilfredshed herved.

#### At knytte nye venskaber

*”Vi har bare kemi alle sammen og har derfor nogle rigtig gode timer sammen...”*

28% oplever, at de i høj grad har haft udbytte af at være med i en netværksgruppe med henblik på at knytte nye venskaber, mens 43% oplever, at dette er tilfældet i nogen grad. Det er i særlig grad de yngste deltagere i undersøgelsen, der oplever, at have knyttet venskaber.

*”Vi snakker godt sammen i gruppen, og jeg føler, at det er et dejligt pusterum i en travl hverdag. Jeg vil nødigt undvære mine gode venner i gruppen”*

Som det fremgår af svarene fra spørgeskemaet, oplever en stor del af svarpersonerne, at de i et eller andet omfang har knyttet nye venskaber gennem deres deltagelse i gruppen. Det defineres ikke helt klart, hvad der ligger i at knytte venskaber, men efter alt at dømme handler det om, at man i gruppen har opnået åbenhed og fortrolighed, og at man har lyst at vedblive med at se hinanden uanset gruppens eksistens.

Det er imidlertid ikke alle der har knyttet venskaber, men det er heller ikke alle, der har behov herfor. Nogle oplever det nærmest som en befrielse, at der i gruppen er tale om nogle lidt mere

perifere bekendtskaber, hvor der ikke er de samme hensyn at tage, som når man taler med fx nære venner eller ægtefællen:

*"De bliver ikke mine veninder... men det er også fint nok. Det vil være det der perifere. Nogle gange er det også meget godt, at der er nogle i periferien, der ikke er så tæt på, for nogle gange kan man altså læsse mere af på dem, der er længere ude, end dem, der er tæt på."*

Også her kan der altså være tale om forskellige forventninger i forhold til det at indgå i en netværksgruppe. Efter alt at dømmes er nye venskaber ikke det egentlige formål med at deltage i en gruppe, men snarere en dejlig sidegevinst herved.

#### Humør og selvtillid

11% af svarpersonerne vurderer, at de i høj grad er blevet gladere end før de startede i en netværksgruppe, mens 38% vurderer, at dette er tilfældet i nogen grad. 7% vurderer, at deltagelse i en netværksgruppe har givet dem øget selvtillid, mens 40% oplever, at dette er tilfældet i nogen grad.

Der er ingen tvivl om, at en stor del af glæden kan henføres til, at have fået adgang til et forum, hvor man sammen med ligestillede, kan få lov til at bringe hørelsen 100% i fokus med alt, hvad det indebærer. Selv netværksgruppedeltagere, der opfatter sig selv som værende meget åbne om høreproblemet i hverdagen, føler stor glæde ved samværet i gruppen, da de her 'neutraliseres' og møder forståelse - og glemmer den af og til ubehagelige følelse af, at være en belastning for sine omgivelser.

*"Jeg synes især det er rart at komme og få "læsset af" til nogen, som ved præcis, hvad jeg taler om. Selvom familie og venner gør alt, hvad de kan for at hjælpe, støtte og forstå, så passer jeg på med ikke at læsse alt for meget af på dem, fordi jeg oplever, at de slet ikke ved, hvad de skal gøre eller sige. I netværksgruppen forstår alle, hvad det er, jeg mener, når jeg fortæller, at jeg ikke har overskud til at gå til fest på lørdag, fordi jeg ikke orker at sidde og smile og lade som om jeg hører det hele. Når jeg så har fået læsset af, så har jeg det meget bedre og føler mig mere overskudsagtig, hvilket min familie, mine venner og min arbejdsplads så får glæde af".*

At være sammen med andre, der har de samme tanker og følelser som en selv, samt at finde ud af, at man ikke er alle i verden med de problemer hørelsen skaber for en i hverdagen, opleves af de fleste som en stor lettelse. Selvom ens nærmeste har gode intentioner, er villige til at lytte og støtter så godt de kan, så oplever svarpersonerne, at det er svært for normalthørende at sætte sig ind i deres situation. Nogle forklarer i tråd hermed, hvordan de nærmest 'sparer op' til netværksgruppemøderne, hvor de så kan 'lufte ud' og gå lettet derfra.

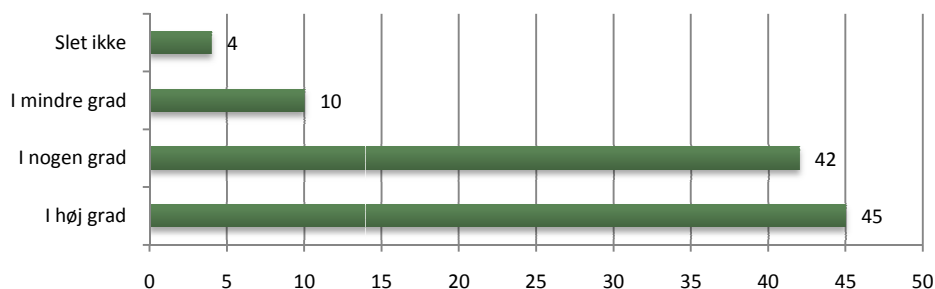
*"Det giver overskud, at der er nogen, der forstår én. Så har man overskud til at gå ud i verden igen og være anderledes – og kunne klare det. Man har mulighed for at komme af med sine frustrationer, og det giver mere overskud".*

#### Lever deltagelsen i netværksgrupper op til forventningerne?

Knap halvdelen af svarpersonerne (45%) oplever, at deltagelsen i en netværksgruppe i høj grad lever op til deres forventninger, og næsten lige så mange (42%) mener, at dette er tilfældet i

nogen grad. Hver tiende mener, at deltagelsen kun i mindre grad lever op til forventningerne, mens blot 4% slet ikke oplever, at dette er tilfældet. Forhold som fx alder og køn har ingen betydning for vurderingen heraf.

**Figur 18. Opfyldelse af forventninger til deltagelse (procent)**



Enkelte svarpersoner påpeger, at de enten ikke havde nogle forventninger til at deltage i en gruppe eller at forventningerne var meget små, hvorfor de fandt spørgsmålet svært at besvare.

De uddybende svar vedrørende forventninger viser, at de mest negative vurderinger af om deltagelsen lever op til forventningerne, primært omhandler manglende kemi i gruppen, gruppestørrelse eller ustabilitet i gruppen samt manglende ansvarsfølelse overfor gruppen.

*”Jeg orker ikke at starte forfra med en ny gruppe, der måske også vokser sig for stor...”*

Særligt ustabilitet i gruppen fremhæves som et irritationsmoment. Det kan være i forhold til at få netværksgruppemøder arrangeret, fordi nogle ikke prioriterer eller føler ansvar overfor gruppen og melder afbud i tide og utide. Det kan også være, hvis for mange deltagere træder ud og ind af en gruppe over tid. Som nævnt tidligere er gruppestørrelsen en fin balance, og det kan være svært for deltagerne i gruppen hele tiden at skulle gendanne gruppen på nye vilkår. En svarperson foreslår, at det kunne være en mulighed for projektkoordinatorerne at bede potentielle netværksgruppedeltagere oplyse, om de reelt har tid og mulighed for at deltage, inden de føres sammen med en gruppe.

*”Vi passer ikke helt godt sammen, men det er svært at ændre...”*

Da mennesker er forskellige, er det helt naturligt, at der i nogle grupper, trods projektkoordinatorernes omfattende arbejde med at sammensætte grupperne, ikke opstår kemi mellem deltagerne. Hvis kemien, der anses for meget vigtig, ikke er til stede, kan det være svært at finde den fornødne energi til at deltage i møderne, da forventningerne til møderne så er mindre.

*”Jeg forventer en gruppe, hvor vi kan skubbe til hinanden og deltage i diverse arrangementer for hørehæmmede, jeg ønsker ikke, at det skal være en sludregruppe...”*

Et sidste forbehold går på forskellige forventninger blandt deltagerne i den enkelte gruppe. En gruppe kan have store forventninger og ambitioner for møderne og disse indhold, mens en anden gruppe kan have små forventninger og lave - eller slet ingen ambitioner - på mødernes vegne. Det er ikke noget problem. Problemet opstår, hvis deltagerne indenfor den enkelte gruppe har

forskellige forventninger – hvis nogen ønsker at sætte fokus på personlig udvikling og håndtering af høretabet, mens andre ønsker at sludre og drikke kaffe.

Manglende stabilitet i gruppen, manglende prioritering af gruppen og for store forskelligheder i gruppen er også de forhold, der fremhæves som årsager til udtrædelsen af en netværksgruppe blandt de forhenværende deltagere, der har besvaret mini-surveyen.

### **Ønsker til fremtiden**

I de uddybende kommentarer til spørgeskemaundersøgelsen fremsættes enkelte ønsker til, hvad der kunne ske i Projekt Netværk regi i fremtiden. Nogle af ønskerne kan grundet ressourcer være svære at imødekomme under Projekt Netværks eksisterende rammer, ikke desto mindre er de sammenfattet her:

- Rekruttering af flere mænd til grupperne
- Erfaringsudveksling netværksgrupperne imellem, fx i form af weekendkurser
- Årligt eller hver andet årligt besøg i netværksgruppen af projektkoordinator
- Udarbejdelse af idékatalog til temamøder eller aktiviteter, hvor grupperne kan hente inspiration
- Mulighed for besøg af audiolog eller hørekonsulent i netværksgrupperne til at gennemgå hørekurver

## kapitel 4

# Opsummering og perspektiver

Formålet med undersøgelsen har været at undersøge betydningen og udbyttet af netværksgrupper blandt deltagere i Høreforeningens netværksgrupper, og endvidere at dokumentere Projekt Netværks metode med henblik på optimering og justering af arbejdsgange samt videreformidling af metoden til inspiration for fx andre handicapgrupper.

Det overordnede formål med netværksgrupper for hørehæmmede er at give mulighed for samvær, kommunikation og erfaringsudveksling medigestillede i et lille, trygt forum. Via denne mulighed for sparring og spejling menes den enkelte at få styrket sit selvværd og frigjort ressourcer og således at få lettere ved fx at være åben omkring sit hørehandicap, at søge job, at opkvalificere sig, osv. Intentionen er, at deltagerne via netværket oplever at få hjælp til de psykiske, sociale og erhvervs-mæssige vanskeligheder, som de har/har haft som følge af deres høreproblemer; en slags hjælp til selvhjælp.

Undersøgelsen, der ligger til grund for nærværende rapport bygger på to former for data. Dels er der gennemført en spørgeskemaundersøgelse blandt samtlige af netværksgruppernes deltagere (opnået svarprocent 67%), dels er der blevet gennemført en række dybdegående interviews (6 interviews). Der er endvidere gennemført en mini-survey blandt forhenværende deltagere af en netværksgruppe for at se, om svarene fra denne gruppe kunne pege på forhold, der kunne optimeres i det videre arbejde med etablering af netværksgrupper blandt hørehæmmede.

Omdrejningspunktet for både spørgeskemaundersøgelsen og de dybdegående interviews var, at belyse, hvilket udbytte man som hørehæmmet har af at indgå i en netværksgruppe: Giver indgåelsen i en netværksgruppe fx fornyet mod til at tackle nogle af de barrierer som hørelsen kan udgøre i dagligdagen? Giver fællesskabet med andre hørehæmmede ny viden om muligheder og rettigheder som hørehæmmet? Muliggør netværksgrupperne varige netværk medigestillede? I det hele taget: Hvilken betydning tilskriver hørehæmmede deltagelse i en netværksgruppe og fungerer netværksgrupperne efter hensigten?

I undersøgelsen er repræsenteret svarpersoner i alle aldersgrupper fra alle typer af netværksgrupper spredt udover hele landet. Kønsfordelingen er - som i grupperne generelt - skæv med en stærk overrepræsentation af kvinder. Stærkest repræsenteret er endvidere erhvervsaktive hørehæmmede på normale ansættelsesvilkår, men også fleksjobbere, ledige, folke- og førtidspensionister, studerende og forældre til hørehæmmede børn er repræsenteret i undersøgelsen.

Svarpersonerne fordeler sig mellem de, der har været med i en netværksgruppe siden netværksgrupperne var et frivilligt initiativ (17%) og de som er kommet med efter netværksgruppernes inkorporering i Høreforeningen (64%). Svarpersonerne kommer således primært fra nyligt etablerede netværksgrupper og den gennemsnitlige varighed af deltagelsen i en gruppe er for svarpersonerne 1 år. Størstedelen af grupperne har således indtil nu afholdt mellem 0 og 5 net-

værksmøder. Langt størstedelen af svarpersonerne i undersøgelsen er rekrutteret til en netværksgruppe gennem mail eller oplæg fra projektkoordinatorerne, Joan og Ane, hvilket viser, at projektkoordinatorernes indsats med at udbrede kendskabet til netværksgrupperne har stor gennemslagskraft.

Svarpersonernes helt primære motivation for at indgå i en netværksgruppe er, at her kan de mødes med ligestillede (76%) og hente inspiration til at håndtere høretabet. Muligheden for at få medindflydelse på sammensætningen af den netværksgruppe man skal indgå i vurderes at have stor betydning, og muligheden for at kunne melde tilbage til en projektkoordinator hvorvidt man oplever, at man passer sammen med gruppen efter det indledende møde i gruppen anses for en god og ærlig proces. Forhold som svarpersonerne vægter højt i sammensætningen af gruppen, og som er årsag til at svarpersonerne vægter medindflydelse er: Fælles forudsætninger og referencerammer blandt deltagerne, god kemi samt det ejerskab og den ansvarsfølelse, der opstår i forhold til gruppen som følge af at have været involveret i sammensætningen.

Hele 85% af svarpersonerne er tilfredse eller meget tilfredse med sammensætningen af deres netværksgruppe og kun 2% er utilfredse. Ifølge svarpersonerne afhænger en gruppes succes eller fiasko af en række forskellige faktorer. Helt afgørende er det, at deltagerne i gruppen har noget tilfælles udover høretabet, og at der opstår god kemi i gruppen. Dernæst er der en fin balance at tage hensyn til, hvad angår gruppestørrelse og forskelligheder blandt deltagerne i gruppen. Gruppen må hverken være for stor eller for lille, og forskelligheder anses som gode for dynamikken, men ikke når de bliver for store. Et andet meget væsentligt forhold har at gøre med deltagerens forventninger til engagement og prioritering af gruppen. Hvis ikke alle prioriterer gruppen lige højt, kan der opstå mislyd.

Hvad angår opstarten af grupperne, vurderer de, der har haft en projektkoordinator med til gruppens første møde (grupper oprettet under Høreforeningen), at en projektkoordinators deltagelse ved det indledende møde er med til at give gruppen en god opstart. Deltagerne ser projektkoordinatorernes væsentligste roller ved opstartsmødet som formidler af konceptet, isbryder og videnbank. Muligheden for at kunne stille spørgsmål og få gode idéer til struktur og indhold i kommende netværksgruppemøder anses som værdifuld. Projektkoordinatorerne får i det hele taget meget ros for deres indsats i Projekt Netværk.

Netværksgrupperne har forskellige måder at organisere sig på, og de fleste grupper planlægger mødedatoer fra gang til gang. Kun få planlægger imidlertid, hvad indholdet på mødet skal være. Størstedelen af grupperne (72%) mødes hver 2-3 måned og deltagerne vurderer deltagelsen i netværksmøderne som vigtig. Imidlertid påpeges det af flere, at det som hørehæmmet kan være svært at finde energien frem til at komme af sted til et møde, når man først er kommet hjem efter en lang arbejdsdag. Det betyder dog ikke at møderne vælges fra.

Der er også stor forskel på, hvordan netværksgrupperne bygger deres møder op, og hvad grupperne laver sammen. Mange benytter møderne til at spise noget mad sammen og en stor del af grupperne starter møderne med 'at tage en runde', hvor hver deltager efter tur fortæller om sin aktuelle situation. En del grupper har også forsøgt sig med at lave aktiviteter sammen i forbindelse med, som supplement til, eller som erstatning for et møde. Det drejer sig fx om deltagelse i

arrangementer vedrørende hørelsen, afholdelse af tematiske møder eventuelt med oplæg udefra, deltagelse af pårørende ved møderne og sociale arrangementer som bowling, teater, fodboldkampe eller andet.

Efter alt at dømme, er netværksgrupperne gode til løbende at tale om hørehensyn samt hvordan det går i gruppen og hvad man får ud af møderne – dog bruger de yngste deltagere ikke så meget tid på denne form for evaluering. Størstedelen af netværksgruppedeltagerne oplever således også, at man i gruppen har opnået en høj grad af fortrolighed, hvilket muliggør samtaler om det man finder problematisk og svært, og endvidere at der generelt set er stor åbenhed blandt deltagerne. At nogle er mere åbne end andre betragtes ikke som et problem, så længe man kan mærke et engagement i forhold til gruppen.

En stor del af svarpersonerne oplever, at de i nogen til høj grad har udbytte af indgåelsen i en netværksgruppe med henblik på at opnå viden om fx høreproblemer og håndteringen heraf. Nogle af svarpersonerne forklarer imidlertid også, at som de udadvendte personer de er, har de haft en anden form for udbytte, der handler om at få indsigt i andre hørehæmmedes situation.

Også på det mere personlige plan rapporterer svarpersonerne et stort udbytte. De oplever igennem deres deltagelse i netværksgrupperne, at have opnået en større indsigt i deres egen situation, de har fået indblik i nye måder at handle på på arbejdspladsen, er blevet mere åbne omkring deres høreproblemer og har knyttet nye venskaber. Også i denne forbindelse fortæller svarpersoner med et højt niveau af erkendelse og accept, hvordan der har været en glæde forbundet med at hjælpe andre i samme retning som dem selv. Netværksgruppedeltagerne bruger kort sagt hinanden som spejl i forhold til at teste deres egne strategier til håndtering af høretabet, men også til at hente inspiration til hvordan vil – eller ikke vil – tackle deres høretab.

For nogle af deltagerne har udbyttet ved at indgå i en netværksgruppe også været en oplevelse af at have fået mere selvtillid og/eller at føle sig gladere end inden deltagelsen i gruppen. Omkring hver tiende rapporterer, at dette i høj grad er tilfældet og omkring 40%, at dette i nogen grad er tilfældet. Flere af svarpersonerne påpeger imidlertid, at hverken selvtillid eller humør fejlede noget inden de kom ind i gruppen. Det væsentligste udbytte for dem har været, at opnå adgang til et forum af ligestillede, hvor hørehandicappet er et fælles vilkår, og hvor man kan læse af og hente inspiration hos de andre deltagere. I netværksgruppen føler man sig normal og ikke som en belastning, hvilket af og til er tilfældet som hørehæmmede i en verden af normalthørende. Dette syn på netværksgrupperne har bred opbakning blandt svarpersonerne i undersøgelsen.

Afslutningsvis kan man sige, at undersøgelsen viser, at netværksgrupperne blandt hørehæmmede lever op til deres formål. Projekt Netværk giver hørehæmmede mulighed for samvær, kommunikation og erfaringsudveksling med ligestillede i et lille, trygt forum. I netværksgrupperne får den enkelte deltager gennem sparring og spejling frigjort ressourcer og bliver inspireret til nye måder at tackle sin hørenedsættelse på samt til at være mere åben omkring sit hørehandicap. Deltagerne oplever, at de i netværksgruppen kan trække på hinandens viden og lære af hinandens strategier, hvilket ruste den enkelte bedre til at håndtere de psykiske, sociale og erhvervsmæssige vanskeligheder, som relaterer sig til høreproblemerne.

Undersøgelsen viser imidlertid også, at matchningsprocessen er vanskelig, da det som regel er det indledende fysiske møde mellem deltagerne i en gruppe, der demonstrerer om der opstår kemi mellem deltagerne, og om man derfor kan tale om 'et godt match'. Endvidere er forhold som indbyrdes forskelligheder, gruppestørrelse og engagementet i gruppen alle forhold, hvor man kan tale om en påkrævet balance, før man kan tale om at gruppen er en succes. Disse forhold forsøges imødekommet gennem projektkoordinatorernes matchningsproces, der vurderes som meget vigtig af svarpersonerne, men viser sig ofte først hen ad vejen. Ikke desto mindre er succesraten til at føle på med 85%, som er tilfredse med gruppens sammensætning, hvilket også peger i retning af, at her er tale om en metode, som blandt andet andre handicapgrupper vil kunne drage nytte af.

*"Når jeg har været til sådan et møde, så har jeg det sådan [sukker] – så er jeg helt lettet bagefter. For jeg kan godt gå i de par måneder, der går mellem vi mødes og blive sådan helt fyldt op af "Årh!". Hvis der lige har været et eller andet, jeg ikke kan håndtere. Selvom de ikke kan hjælpe mig med at håndtere det, så forstår de mit problem på en helt anden måde, end min kæreste, min mor eller mine veninder gør."*

# **Bilag** **Spørgeskema og spørge- guide**

## Bilag 1: Spørgeskema til netværksgruppedeltagere

### Hvilken region bor du i?

- Region Nordjylland
- Region Midtjylland
- Region Syddanmark
- Region Sjælland
- Region Hovedstaden

### Er du?

- Kvinde
- Mand

### Hvor gammel er du?

- 18-25 år
- 26-35 år
- 36-45 år
- 46-55 år
- 56-65 år
- 66-75 år
- 76 år eller derover

### Er du?

- Forælder til et hørehæmmet barn
- Studerende
- Erhvervsaktiv på normale ansættelsesvilkår
- Ledig
- I fleksjob
- Førtidspensionist
- Folkepensionist

### Hvor længe har du været med i din nuværende netværksgruppe?

- 5 år
- 4 år
- 3 år
- 2 år
- 1 år
- Mindre end et år

### Hvordan fik du kendskab til Høreforeningens netværksgrupper?

- På EAHHs hjemmeside
- På Høreforeningens hjemmeside
- Gennem mail eller oplæg fra Joan eller Ane
- Via pjecen om netværksgrupper
- Via en fagperson indenfor høreområdet
- Via jobcenter
- Via sagsbehandler
- Via tidsskriftet Hørelsen
- Gennem kolleger, familie eller venner
- Gennem Facebook eller andre sociale medier
- Andet

**Hvad er den vigtigste grund til, at du valgte at deltage i en netværksgruppe?**

- At møde ligestillede
- At bearbejde min/mit barns situation
- At møde forståelse og støtte
- At få inspiration til at håndtere mit/mit barns høreproblem
- Andet

**En del af metoden til at sammensætte netværksgrupper er at give deltagerne indflydelse på, hvordan deres gruppe sammensættes. Hvad synes du om denne metode?**

- Jeg synes, at det er meget vigtigt, at deltagerne har indflydelse på sammensætningen
- Jeg synes, at det er mindre vigtigt, at deltagerne har indflydelse på sammensætningen
- Jeg synes ikke, at deltagerne burde have indflydelse på sammensætningen

**Her kan du skrive uddybende kommentarer til, hvad du selv synes om at blive involveret i sammensætningen af din netværksgruppe:**

---

---

**Hvor tilfreds er du med sammensætningen af din gruppe?**

- Meget tilfreds
- Tilfreds
- Hverken tilfreds eller utilfreds
- Utilfreds
- Meget utilfreds

**Du kan uddybe dine kommentarer om din tilfredshed med sammensætningen af gruppen her:**

---

---

**Hvem er din gruppe oprettet under?**

- Erhvervsaktive Hørehæmmede (før 01.03.2007 hvor Projekt Netværk overgik til Høreforeningen)
- Høreforeningen (efter 01.03.2007)
- Jeg kom ind i en allerede eksisterende gruppe, så jeg kan ikke svare på spørgsmål vedrørende opstart af gruppen.

**(FILTER: SVAR KUN HVIS DELTAGER AF GRUPPE OPRETTET UNDER EAHH) Tror du, at det havde gjort en forskel, hvis Joan eller Ane havde deltaget i gruppens første møde og hjulpet jer i gang?**

- Ja
- Nej

Hvis ja, på hvilken måde? \_\_\_\_\_

---

**(FILTER: SVAR KUN HVIS DELTAGER AF GRUPPE OPRETTET UNDER HØREFORENINGEN)**

**Hvilken betydning oplevede du, det havde, at Ane eller Joan deltog i gruppens første møde?**

- Stor betydning
- Nogen betydning
- Lille betydning
- Slet ingen betydning

**Du bedes uddybe dit svar vedrørende betydningen af Joan eller Anes deltagelse:**

---

---

**Hvordan planlægger din gruppe datoerne for jeres møder?**

- På møderne (fx aftaler fra gang til gang)
- Per e-mail
- Vi har faste mødedage (fx sidste mandag hver 2. måned)
- Andet

**Hvor tit mødes din gruppe?**

- Sjældnere end kvartalsvis
- Kvartalsvis
- Ca. hver 2. måned
- Ca. hver måned
- Oftere end månedligt

**Hvor mange gange vil du mene, at din netværksgruppe har mødtes frem til nu?**

- 0-5 gange
- 6-10 gange
- 11-20 gange
- 21-30 gange
- Mere end 30 gange

**Hvor vigtigt er deltagelse i netværksgruppemøderne for dig?**

- Meget vigtigt, jeg deltager hver gang og melder kun afbud, hvis det virkelig er nødvendigt
- Vigtigt, jeg kommer så ofte jeg kan
- Mindre vigtigt, jeg melder afbud, hvis der er andre spændende ting at lave
- Slet ikke vigtigt, jeg melder af og til afbud uden grund

**Planlægger I på forhånd, hvad der skal ske på gruppens møder (fx med dagsorden eller bestemte temaer for mødet)?**

- Ja, vi aftaler på forhånd, hvad vi vil tale om på mødet
- Nej, vi aftaler ikke på forhånd, hvad vi vil tale om

**Har din gruppe forsøgt sig med nogen af følgende ting?**

- Læse artikler/bøger, som I diskuterer i fællesskab
- Inviteret pårørende med til jeres møder
- Deltaget sammen i arrangementer vedrørende hørelse
- Sociale arrangementer som fx biografbesøg, restaurantbesøg, udflugter eller lignende
- Nej, men vi planlægger at lave ting sammen i fremtiden
- Nej – og jeg tror heller ikke at vi kommer til det

Her kan du uddybe dine kommentarer til, hvad I laver sammen i din netværksgruppe:

---



---

Har I talt om i gruppen, hvilke høremæssige hensyn, I hver især har brug for?

- Ja
- Nej

Taler I af og til sammen om, hvordan I synes møderne går, og hvad I får ud af at deltage?

- Ja
- Nej

Har du fået så meget tillid til de andre I din gruppe, at du kan tale med dem om de forhold, du oplever som problemfyldte i forbindelse med dine/dit barns lyd- og høreproblemer?

- Ja
- Nej

Hvordan oplever du generelt åbenheden mellem deltagerne i din netværksgruppe?

- I min gruppe er vi samlet set meget åbne overfor hinanden
- I min gruppe er der nogle, der er mere åbne end andre
- I min gruppe er vi samlet set ikke særligt åbne overfor hinanden

Har du haft udbytte af din netværksgruppe i forhold til:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
a. At få mere viden om dit/dit barns lyd- og høreproblemer?				
b. At opnå større erkendelse og accept af dit/dit barns lyd- og høreproblem?				
c. At forstå dit/dit barns hørekurve?				
d. At få mere viden om hvor du/dit barn kan få hjælp?				
e. At få mere viden om, hvilke hjælpemidler, der findes?				
f. At håndtere dit/dit barns kommunikationsproblemer?				
g. At håndtere dine/dit barns lyd- og høre problemer privat?				
h. At håndtere dine/dit barns lyd- og høreproblemer i arbejds- vet/uddannelsesinstitutionen/skolen?*				

**\*SLUSE PÅ 27h: SKAL IKKE BESVARES AF LEDIG, FØRTIDS- OG FOLKEPENSIONIST**

(SLUSE: SKAL IKKE BESVARES AF FORÆLDRE TIL ET HØREHÆMMET BARN) Har du haft personligt udbytte af din netværksgruppe i forhold til:

	I høj grad	I nogen grad	I mindre grad	Slet ikke
a. Jeg har fået mere selvtilid				
b. Jeg er blevet gladere end inden jeg startede i gruppen				

- c. Jeg har fået større indsigt i min egen situation.
- d. Jeg er blevet mere åben om mine lyd- og høreproblemer
- e. Jeg kan se nye måder at handle på
- f. Jeg har knyttet nye venskaber

**Skriv gerne andre kommentarer vedrørende udbyttet af at være med i en netværksgruppe:**

---

---

**Har du fået opfyldt de forventninger du havde i forhold til at være med i en netværksgruppe?**

- Ja, i høj grad
- I nogen grad
- I mindre grad
- Nej, slet ikke

**Skriv her, hvis du har yderligere ønsker til netværksgruppetilbuddet, eller hvis du har kommentarer til din deltagelse i en netværksgruppe, der ikke blev berørt i spørgeskemaets spørgsmål:**

---

---

**I november måned gennemfører vi som en del af undersøgelsen 5-6 interviews af ½-1 times varighed med netværksgruppedeltagere. Du kan skrive dine kontaktoplysninger her, hvis vi må kontakte dig i forbindelse med et interview:**

Navn:  
Adresse:  
Tlf:  
Mail:

## Bilag 2: Spørgeskema til forhenværende deltagere i netværksgrupper

### Er du?

- Kvinde
- Mand

### Hvor gammel er du?

- 18-25 år
- 26-35 år
- 36-45 år
- 46-55 år
- 56-65 år
- 66-75 år
- 76 år eller derover

### Er du?

- Forælder til et hørehæmmet barn
- Studerende
- Erhvervsaktiv på normale ansættelsesvilkår
- Ledig
- I fleksjob
- Førtidspensionist
- Folkepensionist

### Hvor længe var du med i en netværksgruppe?

- 5 år
- 4 år
- 3 år
- 2 år
- 1 år
- Mindre end et år

### Hvorfor forlod du din gruppe?

- Jeg oplevede ikke, at det at deltage i en gruppe opfyldte mine behov
- Jeg havde ikke tid til at deltage
- Af personlige årsager
- Jeg havde ikke længere behov for at deltage
- Andet

**Hvad er årsagen til, at du ikke har ønsket en ny gruppe?**

- Jeg tror ikke, der kan findes en gruppe, der opfylder mine behov
- Jeg tror ikke, selve det at deltage i en gruppe passer til mine behov
- Jeg har ikke tid til at deltage i møderne
- Af personlige årsager
- Jeg har ikke længere behov for en gruppe
- Andet

**Kan du foreslå ændringer i projektets måde at arbejde på, som ville have givet dig lyst til at fortsætte i en ny gruppe?**

---

---

**Hvis du har andre kommentarer vedrørende netværksgrupper er du velkommen til at skrive dem her:**

---

---

### Bilag 3: Spørgeguide til dybdegående interviews

Briefing	Kort om interviewet som del af undersøgelsen
Præsentation	Kan du fortælle lidt om dig selv: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alder</li> <li>- Beskæftigelse</li> <li>- Niveauet af dårlig hørelse</li> <li>- Andre i familien med nedsat hørelse?</li> <li>- Hvilken betydning har din nedsatte hørelse for dig til hverdag?</li> </ul>
Om deltagelse i og sammensætning af gruppe	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvornår kom du med i en netværksgruppe?</li> <li>• Hvordan hørte du om netværksgrupperne?</li> <li>• Hvad var den primære grund til at du ville være med i en netværksgruppe?</li> <li>• Hvilke overvejelser gjorde du dig inden du bestemte dig for at deltage?</li> <li>• Har du haft nogen indflydelse på sammensætningen af gruppen?</li> <li>• Hvem er de andre i din gruppe?</li> <li>• Hvordan synes du i matcher hinanden?</li> <li>• Synes du det betyder noget at deltagerne i gruppen har noget tilfælles?</li> <li>• Er der nogen der er faldet fra siden gruppens start? Hvorfor?</li> </ul>
Struktur, indhold og udbytte	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hvor ofte mødes I i din netværksgruppe? Ofte nok?</li> <li>• Hvem tager initiativ til møderne i gruppen?</li> <li>• Hvad laver I sammen i din gruppe? Fortæl om et typisk møde?</li> <li>• Mangler gruppen nogen steder at hente inspiration til aktiviteter?</li> <li>• Er alle i din gruppe lige meget "på"?</li> <li>• Har I nogen mødestruktur?</li> <li>• Hvordan er tonen i gruppen? (formel/uformel)</li> <li>• Kan du sige noget om, hvilken betydning det har for dig at være med i en netværksgruppe?</li> <li>• Hvor fortrolige er I med hinanden i gruppen?</li> <li>• Kan I også snakke sammen om de svære/problemfyldte ting ved at have nedsat hørelse?</li> <li>• Er der åbenhed i gruppen?</li> <li>• Har du lært nye ting om nedsat hørelse? Eksempler?</li> <li>• Er du blevet inspireret til nye måder at tackle din hørelse på? Eksempler?</li> <li>• Har det at indgå i en netværksgruppe på nogen måde ændret den måde, hvorpå du ser dig selv?</li> </ul>
Interaktion med andre grupper	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Har din gruppe interaktion med nogle af de andre grupper der eksisterer?</li> <li>• Ville det være ønskværdigt at kunne udveksle erfaringer med andre grupper?</li> </ul>
Gruppens fremtid	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Har du fået opfyldt dine forventninger til at indgå i en gruppe?</li> <li>• Tror du I vedbliver med at være en gruppe?</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>• Har du nogen fremtidsvisioner for gruppen?</li><li>• Har gruppen brug for hjælp til at udvikle sig derhen?</li><li>• Har gruppen (nok) dialog med Høreforeningen?</li><li>• Hvad skal der efter din mening til for at gruppen bliver et optimalt tilbud for dig?</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ville du anbefale andre med nedsat hørelse at melde sig ind i en netværksgruppe? Hvorfor (ikke)?</li></ul>
Debriefing	<ul style="list-style-type: none"><li>• Er der andre ting, som vi ikke har talt om i dag, som du har lyst til at kommentere på i forhold til det at indgå i en netværksgruppe?</li></ul>
	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tak for medvirken!</li></ul>

