

Het zachte verzet

Zelfhulporganisaties in Vlaanderen
en internationale beleidsontwikkelingen

Jan Branckaerts
Yvo Nuyens
Carine Van Wanseele
Lina Waterplas



Van Loghum Slaterus

Het zachte yerzet

Zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale
beleidsontwikkelingen

Jan Branckaerts
Yvo Nuyens
Carine Van Wanseele
Lina Waterplas

PSW

301.52 L

B

BRAN

82

-UIA-UIA-U

Van Loghum Slaterus, Antwerpen - Deventer

UIA-BIBLIOTHEEK



03 03 0213231 8

83 521

Bij het omslag:

Op deze houtsnede uit 1495 beeldde Dürer vier van zijn vrienden af als voorbeeld van de vier temperamenten: het melancholische, het sanguinische, het choleriche en het flegmatische temperament. De omgeving is een middeleeuws badhuis. Deze badhuizen waren de ontmoetingsplaatsen bij uitstek waar lief en leed gedeeld werden, en golden tevens als maat voor de persoonlijke en publieke hygiëne. Soms werden zij echter gezien als infectiehaard of als moreel provocerend. De parallel met zelfhulpgroepen spreekt voor zichzelf.

CIP-gegevens

Het zachte verzet: zelfhulporganisaties in Vlaanderen en internationale beleidsontwikkelingen/Jan Branckaerts ... [et al.]. - Antwerpen; Deventer: Van Loghum Slaterus

ISBN 90-6001-803-6
SISO 321/328 UDC 364.4
Trefw.: hulpverlening

D/1982/2887/4.

© 1982, Van Loghum Slaterus b.v., Antwerpen - Deventer.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, microfilm, fotokopie of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without the prior written permission from the publisher.

Inhoud

Voorwoord van de Gemeenschapsminister van Gezin en Welzijnszorg	IX
Inleiding	XI
DEEL I. ALGEMENE INLEIDING	1
1. Zelfhulp in ideologisch perspectief	1
2. Zelfhulp in sociologisch perspectief	1
3. Wetenschappelijk onderzoek over zelfhulp	4
4. Hypothesen over het ontstaan van groepen	5
5. Processen in zelfhulpgroepen	7
6. Relaties met de professionele hulpverlening	8
DEEL II. INLEIDING OP DE PROFIELEN	11
1. Inventarisatie van zelfhulpgroepen	11
2. Onderzoek naar zelfhulporganisaties	12
2.1. Definiëring van zelfhulporganisatie versus zelfhulpgroep	12
2.2. Probleemstelling	14
2.3. De onderzochte organisaties	15
2.4. Onderzoeksmethode en onderzoekstechnische gegevens	15
2.5. Aandachtspunten bij de interviews met de organisatieverantwoordelijken	16
2.5.1. Doelgroep en ledenbestand	16
2.5.2. Recruitering	17
2.5.3. Doelstellingen, activiteiten en taakverdeling	17
2.5.4. Organisatiestructuur en statuut van de organisatie	19
2.5.5. Middelen van de organisatie	20
2.5.6. Externe contacten	22
2.5.7. Historiek	24
2.5.8. Presentatie van de profielen	25
DEEL III. PROFIELEN VAN ZELFHULPORGANISATIES	27
1. De Belgische Hartpatiënten Vereniging	29
2. De Belgische Multiple Sclerose Liga en andere voorzieningen voor M.S.-patiënten	38

3.	De Belgische Vereniging voor Suikerzieken (BVS)	52
4.	De Vriendenkring van Hemofiëlijders (V.H.)	65
5.	De Belgische Vereniging voor Stemverminkten (BVS) en de Vriendenkringen voor Gelaryngectomeerden	78
6.	Stoma-Ilco, Vereniging van en voor Stomapatiënten	89
7.	De Anonieme Alcoholisten (A.A.)	99
8.	Al-Anon en Alateen	111
9.	Mens Onder Mensen (MOM)	123
10.	De Vereniging voor Vormingswerk voor Weduwen (VWV)	132
11.	De Vlaamse Federatie van Gehandicapten	144
12.	De Federatie van Vlaamse Simileskringen	154
13.	De Federatie van Nederlandstalige Dovenverenigingen (FENEDO)	164
14.	De Vereniging voor Ouders van Psychotische Kinderen (VOPK)	173
15.	De Federatie Werkgroepen Homofilie (FWH)	181
16.	De Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose (BVSM)	192
17.	Het Oudercomité van de Katholieke Vereniging voor Gehandicapten (KVG-oudercomité)	201
18.	De Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (NVHVG)	212

DEEL IV. OVERZICHT VAN HET VOORKOMEN VAN ZELFHULP-GROEPEN IN ANDERE LANDEN EN VAN DE BELEIDSONTWIKKELINGEN DAARROND

1.	De Verenigde Staten van Amerika	221
1.1.	De groepen	222
1.1.1.	Schattingen van het aantal	222
1.1.2.	Het inventariserend werk	222
1.1.3.	Het vinden van maatschappelijke erkenning	223
1.2.	Maatschappelijke interesse voor zelfhulpgroepen en institutionaliseringsmomenten	223
1.2.1.	Universiteiten	223
1.2.2.	Community Health Centers	224
1.2.3.	De clearinghouses: institutionaliseringsmoment van de zelfhulp	225
1.3.	Het overheidsoptreden t.a.v. zelfhulp	226
2.	West-Duitsland	226
2.1.	De groepen	226
2.1.1.	Incidentie	226
2.1.2.	Organisatie	226
2.2.	Maatschappelijke interesse voor zelfhulpgroepen	227
2.3.	Het overheidsoptreden t.a.v. zelfhulp	228

3.	Groot-Brittannië	230
3.1.	De groepen	230
3.1.1.	Incidentie	230
3.1.2.	Organisatie	230
3.2.	Maatschappelijke interesse voor zelfhulpgroepen en institutionaliseringsmomenten	231
3.2.1.	Maatschappelijke interesse	231
3.2.2.	Institutionaliseringsmomenten	231
3.2.3.	Publikaties en media	232
3.3.	Het overheidsoptreden t.a.v. zelfhulp	233
3.3.1.	Onderzoek	233
3.3.2.	Organisatie en subsidiëring	233
4.	Nederland	234
4.1.	De groepen	234
4.1.1.	Incidentie	234
4.1.2.	Organisatie	235
4.2.	Maatschappelijke interesse voor zelfhulpgroepen en institutionaliseringsmomenten	236
4.2.1.	Maatschappelijke interesse	236
4.2.2.	Het Koningin Juliana Fonds als institutionaliseringsmoment	236
4.2.3.	Publikaties	237
4.3.	Het overheidsoptreden t.a.v. zelfhulp	238
4.3.1.	Op lokaal vlak	238
4.3.2.	Op nationaal vlak	238
5.	Supranationale en internationale beleidsontwikkelingen	241
5.1.	De Raad van Europa	241
5.2.	De Wereldgezondheidsorganisatie	242
5.2.1.	WGO-Internationaal (Genève)	242
5.2.2.	WGO-Regionaal Europa (Kopenhagen)	244

DEEL V. ADRESGEGEVENS

1.	Hartpatiëntenorganisaties	255
2.	Voorzieningen voor multiple sclerose-patiënten	256
3.	Belgische Vereniging voor Suikerzieken (BVS)	258
4.	Vriendenkring van Hemofiëlijders (V.H.)	259
5.	Verenigingen voor stemverminkten	260
6.	STOMA-ILCO, vereniging van en voor stomapatiënten	261
7.	Anonieme Alcoholisten (A.A.)	262
8.	Al-Anon en Alateen	263
9.	Mens Onder Mensen (MOM)	264
10.	Verenigingen voor weduwen en weduwnaars	265
11.	De Vlaamse Federatie van Gehandicapten	266
12.	Federatie van Vlaamse Simileskringen	267
13.	Federatie van Nederlandstalige Dovenverenigingen (FENEDO)	268

14. Verenigingen voor ouders van autistische en psychotische kinderen	269
15. Federatie Werkgroepen Homofilie (FWH)	270
16. Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose (BVSM)	271
17. Oudercomités van de Katholieke Vereniging voor Gehandicapten (KGV-Oudercomités)	272
18. Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (NVHVG)	273



KABINET VAN
DE GEMEENSCHAPSMINISTER
VAN GEZIN EN WELZIJNSZORG

Woord vooraf

Zelfhulp ... wil ik vooral begrijpen als een ontdekking van de eigen mogelijkheden en een hanteren ervan om specifieke problemen – vaak acute noodsituaties – op te vangen en te verwerken.

Vanzelfsprekend wegen die problemen zwaar of minder zwaar door, al naargelang het onevenwicht tussen de persoonlijke draagkracht en de draaglast groot of minder groot is.

Dit veroorzaakte onevenwicht tussen draagkracht en draaglast kan opgevangen worden door het eigen hulpvermogen enerzijds en dat van anderen anderzijds. Het specifieke van de zelfhulpgroeperingen is nu juist, dat zij constanten in ons leven als het 'hulp vragen en krijgen' en het 'hulp aanbieden en geven' op een gelijkwaardige basis aan bod laten komen.

Dit is in hoofdzaak het gevolg van de gemeenschappelijke beleving van eenzelfde situatie, waardoor de rolpatronen van hulpvrager en hulpverlener voortdurend en op een spontane wijze met elkaar wisselen.

Aanvankelijk is het probleem van fysische, psychische en/of sociale aard een 'individueel' probleem. Men richt zich in eerste instantie naar zichzelf en zoekt een bevestiging van de eigen ervaring. Maar spoedig wordt duidelijk dat men bij elkaar een niet zo maar te verwaarlozen steun vindt in het eigen erkennings- en aanvaardingsproces.

In zelfhulpgroepen wordt juist doorheen de confrontatie met andere gelijklopende ervaringen het probleem meer en meer uit de individuele belevingssfeer gehaald om er uiteindelijk één van de 'groep' te worden.

Bij zelfhulpgroepen krijgt het collectief opnemen van de eigen verant-

woordelijkheid een centrale plaats. Zodanig zelfs dat de eerst aanwezige passiviteit gauw wijkt voor een meer actieve benadering van het probleem. Bij de leden van de zelfhulpgroep krijgt een vernieuwd gevoel van eigen identiteit vaste vorm.

Ik meen dat de zelfhulpgroeperingen daarnaast ook een algemeen vormende functie vervullen via het bekendmaken van de specifieke problematiek en het verstrekken van nuttige informatie hieromtrent. Hierdoor probeert men terzelfder tijd zowel de eigen belangen te verdedigen als de bevolking te sensibiliseren, m.a.w. een mentaliteitsverandering op gang te brengen.

Naast bestaande voorzieningen hebben de zelfhulpgroepen een eigen opdracht en taak.

De zelfhulpgroepen wijzen meer dan eens op een aan de gang zijnde evolutie in onze maatschappij, waarin maar al te vaak specifiek menselijke krachten verdrukt worden. Vaak wordt ook aangegeven, dat bestaande voorzieningen in de welzijnssector ongewild in de hand gewerkt hebben dat de integrale benaderingen van het 'mens-zijn' en het 'mens-worden' alsnog te weinig aan bod komen.

Ik ben er zeer sterk van overtuigd dat in de welzijnszorg – de zorg voor onszelf en die voor anderen – plaats is voor zowel een professionele oriëntatie als een zelfhulp-oriëntatie. Beide zijn volgens mij complementair.

Er mag en er kan bijgevolg geen sprake zijn van een concurrentiële opstelling, vermits het uiteindelijk gaat om eenzelfde doel: het vrijwaren en stimuleren van de zelfontplooiing van het individu, de bevordering van zijn persoonlijke groei in samenlevingsverband.

Het verdienstelijk werk van het team van Professor Y. Nuyens kan ons blikveld in dit verband nog verruimen. De zelfhulporganisaties en -groepen werden hier immers voor de eerste maal in Vlaanderen op een wetenschappelijk verantwoorde wijze geïnventariseerd. Het verheugt me daarom des te meer dit boek te kunnen aanbevelen.

Ik richt mij hierbij natuurlijk tot al wie actief is in zelfhulpgroepen en tot professionele hulpverleners, maar ik meen dat dit werk ieders interesse kan wegdragen. Ik hoop dan ook op een ruime lezerskring.

De Gemeenschapsminister van Gezin en Welzijnszorg,

Rika Steyaert

Inleiding

Zelfhulp staat voluit in de maatschappelijke belangstelling. Service-programma's op de radio, ommekaar-uitzendingen op de televisie, dag- en weekbladpers geven regelmatig weerklank aan oprichting en/of activiteiten van een bonte parade van initiatieven, die elkaar vinden onder de gemeenschappelijke vlag van zelfhulpgroep of zelfhulporganisatie. Anonime Alcoholisten, families van psychiatrische patiënten, borstgeamputeerde vrouwen, Huntington-patiënten, maar ook mensen met psychosociale noden, mishandelde kinderen, gehandicapten, homofielen, echtgescheidenen, om slechts enkele voorbeelden te noemen, veroveren hun plaats in het reeds rijk gevulde Vlaamse verenigingsleven, zijn nog moeilijk weg te denken uit gezondheidszorg en welzijnswerk van de tachtiger jaren.

Een omschrijvende bepaling uit de Welzijnsgrids definieert deze groepen als min of meer duurzame, kleine verzamelingen van mensen, waarvan men op vrijwillige basis lid wordt. De leden verlenen wederzijdse hulp en ze proberen een speciaal doel te bereiken. De groepen worden meestal opgericht door individuen met eenzelfde kenmerk die bij elkaar zijn gekomen om elkaar hulp te geven:

- bij het lenigen van een bepaalde nood;
 - bij het oplossen van een gemeenschappelijke handicap of gemeenschappelijke problemen waardoor hun leven ontwricht is;
 - bij het tweegbrengen van sociale en/of persoonlijke veranderingen.
- De oprichters en leden van dergelijke groepen vinden dat aan hun behoeften niet wordt of niet kan worden voldaan door of via de bestaande maatschappelijke instanties. Deze groepen benadrukken rechtstreekse interactie en het nemen van verantwoordelijkheid voor zichzelf. Naast steun op het emotionele vlak kan er ook materiële hulp zijn. Vaak zijn ze oorzaakgericht en verkondigen zij een ideologie, via welke de leden een versterkt of vernieuwd gevoel van eigen identiteit krijgen.

Een dergelijke globale omschrijving brengt reeds enige ordening en systematiek in de complexe sociale werkelijkheid van vrijwilligers-initiatieven, belangenorganisaties, actiegroepen, alternatieve hulpverlening en zelfhulpgroepen, ofschoon het risico van het bos en de bomen reëel aanwezig blijft. Duidelijk worden in elk geval een aantal verschilpunten met de professionele hulpverlening. Bij zelfhulpgroepen gaat het om lotgenoten die elkaar wederzijds als gelijken helpen, waarbij men nu eens als hulpvrager

dan weer als hulpverlener optreedt. In de professionele hulpverlening gaat men in de regel ervan uit, dat de mensen hun probleemervaren kunnen regelen naar het tijds kader van de experten, terwijl continue beschikbaarheid een belangrijk element of althans een belangrijk doel vormt in de zelfhulpgroep.

Eerder dan zich te richten op de gehele persoon richt de professionele hulpverlening zich, mede als gevolg van een sterk doorgetrokken arbeidsverdeling, meestal op specifieke problemen. Daartegenover ambieert de zelfhulpgroep een opvang te bieden voor de lotgenoot in zijn totaliteit: niet uitsluitend zijn gezondheids- en welzijnsproblemen in enge zin, maar alles wat daarmee samenhangt aan psychische, materiële, juridische tot en met politieke beslomeringen.

Dit onderscheid tussen wat respectievelijk zelfhulpgroepen en professionele hulpverlening doen, heeft bijgedragen tot de ontwikkeling van een soort antithese tussen beide vormen van hulpverlening. Zelfhulp en zelfhulpgroepen zouden een reactie betekenen op het hypergespecialiseerde, sterk technologische en probleemreducerende professionele hulpverleningsbedrijf, dat niet alleen een proces van gezondheidsonteigening op gang brengt, maar bovendien voorbijschiet aan de reële noden en behoeften van de bevolking.

Voor sommigen betekent de zelfhulpbeweging dan ook een soort revolutie, een opstand van de cliënt. Anderen blijven voorzichtiger, gematigder en genuanceerder in hun uitspraken: zij spreken van *het zachte verzet*, daarmee aangevend dat zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties inderdaad een kritische functie t.a.v. het professionele gezondheids- en welzijnswerk vervullen, zonder daarbij eventuele complementariteit t.a.v. diezelfde professionele hulpverlening op voorhand uit te sluiten. Beide soorten uitspraken berusten op een reeks impressionistische indrukken, veronderstellingen en interpretaties, waarin normativiteit en realiteit nogal eens door elkaar worden gehaald. Om tot meer gefundeerde uitspraken over omvang, rol en betekenis van het zelfhulpfenomeen te komen, dient het wetenschappelijk onderzoek zich als mogelijke oplossing aan.

Geconfronteerd met deze nieuwe ontwikkelingen in gezondheids- en welzijnsland en met vragen over het te voeren beleid in het achterhoofd, werd door de Vlaamse Executieve een onderzoeksprogramma over zelfhulp opgezet. Meer in het bijzonder het Staatssecretariaat (later Ministerie) voor het Gezin en de Welzijnszorg belastte vanaf 1980 de Afdeling Medische Sociologie van het Sociologisch Onderzoeksinstituut KUL met een beleidsvoorbereidend onderzoek, waarin volgens de termen van het onderzoekscontract de volgende aspecten aan de orde zouden komen:

'1. Korte theoretische omschrijving van het fenomeen zelfhulp.

2. Inventarisering en catalogisering van de verschillende zelfhulporganisaties in de Nederlandse Gemeenschap in functie van verschillende variabelen.
3. Beschrijving van het fenomeen zelfhulp in andere landen, waarbij de houding en het beleid van de overheid wordt belicht'.

Deze doelstellingen vormden het brede stramien, waarop het onderzoeksprogramma zich in een aantal fasen ontplooidde.

In een *eerste* fase werden de verschillende zelfhulpgroepen en -organisaties in de Nederlandse Gemeenschap geïnventariseerd. Het resultaat hiervan verscheen in een eerdere publikatie: J. Branckaerts en L. Waterplas, *Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen in Vlaanderen*, Leuven, Sociologische Studies en Documenten, Volume 10, 1980 en 1981. De notie 'voorlopig' onderstreept het sterk dynamisch en fluctuerend karakter van het fenomeen, wat inventariseren tot een permanente opdracht maakt, trouwens opgenomen door de onderzoeksequipe.

Beschrijving en analyse van de belangrijkste zelfhulporganisaties in Vlaanderen vormden de hoofdschotel van de *tweede* onderzoeksfase. Met o.m. historiek, doelgroep en doelstellingen, lidmaatschap en recrutering, statuut en organisatiestructuur, middelen, taakverdeling en activiteiten, externe contacten en zelfhulp als aandachtspunten, stelt het onderzoek niet alleen bedoelde organisaties maatschappelijk zichtbaar, maar reikt het bovendien belangrijke elementen van probleemdefiniëring en -oplossing aan voor uiteenlopende beleidsinstanties. Hetzelfde kan overigens gesteld worden voor de twee resterende onderzoeksfasen.

In de *derde* (nog lopende) fase gaat het onderzoek inderdaad dieper in op de dagelijkse realiteit en problematiek van een aantal zelfhulpgroepen. Hoe ontstaan zij, welke vragen lossen zij op en waar blijft men machteloos, welke moeilijkheden ervaart men om zijn doelstellingen te realiseren, hoe reageert de professionele wereld, hoe redt men zich uit de slag en waar faalt men, welke ondersteuning weet men te betrekken en welke steun zou men eventueel wensen? Evenveel vragen waarvan de beantwoording richtingbepalend zou kunnen zijn voor de houding zowel van de professionele wereld als van diverse beleidsinstanties.

Aangezien zelfhulpgroepen geen uitsluitend Vlaamse zaak voorstellen, gaat het onderzoek in een *vierde* fase nader in op de ontwikkelingen terzake in een aantal andere landen, hoe de zelfhulpsector daar een plaats krijgt in de georganiseerde samenleving, hoe de overheid met dit nieuwe fenomeen omgaat. Ook de beleidsprogramma's van het Europees Bureau van de Wereldgezondheidsorganisatie krijgen hier ruime aandacht.

Het zachte verzet brengt, zoals de ondertitel trouwens suggereert, de belangrijkste onderzoeksbevindingen van de tweede en de vierde fase samen. Twee hoofddelen dus met de profielen van de belangrijkste zelfhulp-

organisaties in Vlaanderen in het eerste deel, internationale beleidsontwikkelingen rond zelfhulp in het tweede deel.

De publikatie van dit boek moet gezien worden als een poging om een constructieve dialoog op gang te brengen, te voeden en te ondersteunen tussen het beleid – het voorwoord van Minister R. Steyaert is in deze betekenisvol –, de professionele wereld, het wetenschappelijk onderzoek en de zelfhulpsector zelf. Een dialoog binnen dit spanningsveld biedt, althans voor de onderzoekers, een ernstige garantie om voor één keer de ontwikkeling van kromme lijnen te ontwijken.

Het nut van een dergelijke samenspraak vond trouwens een bevestiging in de stuurgroep, die de concipiëring van dit onderzoeksprogramma begeleidde.

Dank en erkentelijkheid dus aan de leden van deze stuurgroep*, maar ook aan de woordvoerders van de bestudeerde organisaties en de internationale informanten.**

Prof. dr. Yvo Nuyens

* Leden van de stuurgroep (eerste en tweede fase): Prof. dr. F. Baro en Y. Nuyens, als voorzitters, J. Branckaerts, als coördinator, J. Deleu, vanwege het Staatssecretariaat, A. Duprez en R. Peeters, voor Similes, J. Deroover, J. de Saedeleer, M. Guilincx, voor de Liga van Huntington, T. Cloostermans, A. Bogaerts, E. Cuypers, M. Vanden Meersche en L. Waterplas als onderzoek(st)ers.

Leden van de stuurgroep (derde en vierde fase): dr. G. Claus en K. Gutschoven, Bestuur voor Sociale Geneeskunde, Prof. dr. H. Janssens, UIA, Prof. dr. K. Vuylsteek, RUG, dr. J. De Maeseneer, RUG, dr. T. Swinnen, WVH.

** Deze publikatie kwam mede tot stand door een krediet aan navorsers vanwege het Nationaal Fonds voor Wetenschappelijk Onderzoek.

DEEL I. ALGEMENE INLEIDING

1. Zelfhulp in ideologisch perspectief

Het begrip zelfhulp heeft aanleiding gegeven tot een in hoge mate ideologische literatuur. Daarin wordt het afwisselend voorgesteld als nieuw en nodig, of als teruggaand naar middeleeuwse of zelfs prehistorische samenlevingsvormen, als protestbeweging tegen de toenemende medische macht (tendens tot demedicalisering) of als uiting van het feit dat het gezondheidsdenken de burger nu ook in zijn dagelijkse sociale contacten beïnvloedt (eigen verantwoordelijkheid voor gezondheid).

Zelfhulp zou ontstaan doordat een aantal mensen, die zich bewust worden van een nood, elkaar opzoeken, een groep gaan vormen en elkaar emotioneel beginnen te steunen, tot verzachting van het probleem erop volgt. Overtuigd van de werkzaamheid ervan, verspreiden zij zich over het land als paddestoelen. Deze ideologische literatuur overschat én onderschat het fenomeen. Het poneren van zelfhulp als redmiddel voor alle kwalen van de samenleving en de idealisering van de werking van de groepen creëert zodanig hoge verwachtingen, dat er slechts ontgoocheling op kan volgen. De weigering om het succes en het falen van groepen te beoordelen op basis van realistische criteria, miskent de reële verworvenheden van deze groepen in al hun verschijningsvormen.

Deze beschouwingen geven enerzijds een excerpt van welke retoriek er leeft rond het verschijnsel, en tonen anderzijds aan dat na het zich sociologisch distantiëren, tendensen zichtbaar gemaakt kunnen worden zonder a priori een evaluatie in te bouwen.

Deze wetenschappelijke belangstelling poogt het geheel zowel te verhalen (WAT?) als te verklaren (WAAROM?) en spoort de invalshoeken op, van waaruit zelfhulp concreet vorm krijgt.

2. Zelfhulp in sociologisch perspectief

Een eerste vaststelling die bij het zoeken naar een meer realistische beeldvorming kan gedaan worden, is het feit dat een groot deel van de retoriken die rond zelfhulp opgebouwd worden, hun oorsprong vinden in een ongedifferentieerd gebruik van de term, waaronder nochtans een com-

plexe niet-eenduidige realiteit schuilgaat. Zo kan in eerste instantie duidelijk de volgende tweedeling aangebracht worden:

1. Zelfhulp in de individuele betekenis van 'self-reliance' of zelfzorg (1).* Het gaat hier om 'het proces waarin een leek op eigen krachten de promotie en preventie van de eigen gezondheid en het detecteren en verzorgen van zijn ziekte opneemt'. Hieraan gerelateerde begrippen zijn: 'zelfredzaamheid, eigen verantwoordelijkheid', enz. (2).

2. Zelfhulp in de betekenis van 'zichzelf helpen door anderen te steunen en van hen steun te ondervinden'. Hierin staat de wederzijdse steun ('mutual aid') centraal (3). Zelfhulp wordt dan in verband gebracht met een van de basisprocessen in de samenleving, namelijk de coöperatie tussen leden van eenzelfde groep. Deze idee verbindt het concept zelfhulp dan ook met termen als 'steunsysteem', 'sociaal netwerk' en 'social support'.

De ideologische en historische achtergronden van beide opvullingen van de term zijn nogal verschillend. Waar het eerste eerder het beeld oproept van de zelfstandige en liberale, individuele burger, roept het tweede vooral connotaties op van solidariteit en veiligheid.

Het Amerikaans pragmatisme - de zelfhulpbeweging is dáár begonnen en ook een groot deel van de literatuur is van dáár afkomstig - heeft de tegenstellingen verzoend in de kernachtige uitdrukking: 'You alone can do it, but you can't do it alone'.

Naast deze twee hoofdrichtingen kunnen er nog een aantal afgeleide dimensies gedistilleerd worden uit de term zelfhulp (4):

1. Zelfhulp als zelfhulpgroep: hierbij wordt dan verwezen naar de waarneembare sociale entiteit van mensen die in een groep samenkomen om een gemeenschappelijk ervaren problematiek te verlichten of op te lossen (wederzijdse hulp).

2. Zelfhulp als zelfhulporganisatie: dit duidt op de oorspronkelijke groep die meerdere andere groepen deed ontstaan, of op de overkoepelende groep, opgericht door onafhankelijk gestarte, maar gelijksoortige groepen; de organisatie schept de voorwaarden waarin de groepjes kunnen floreren en verdedigt hun gemeenschappelijke belangen.

3. Zelfhulp als zelfhulpmethode heeft betrekking op die hulpverleningsmethode die uitgaat van de mogelijkheden van het individu om zichzelf te helpen of te helen en daartoe gebruik maakt van de groepsprocessen die vaak optreden, wanneer mensen met een gelijksoortig probleem met elkaar geconfronteerd worden (o.a. directe identificatie, empathie, accurate informatie, enz.); deze processen kunnen zowel spontaan optreden als

* Cijfers tussen haakjes verwijzen naar de bibliografische referenties, die aan het eind van de delen I, II en IV zijn opgenomen.

door professionele hulpverleners methodisch geïnitieerd worden; zij kunnen in een veelheid van situaties en instellingen optreden.

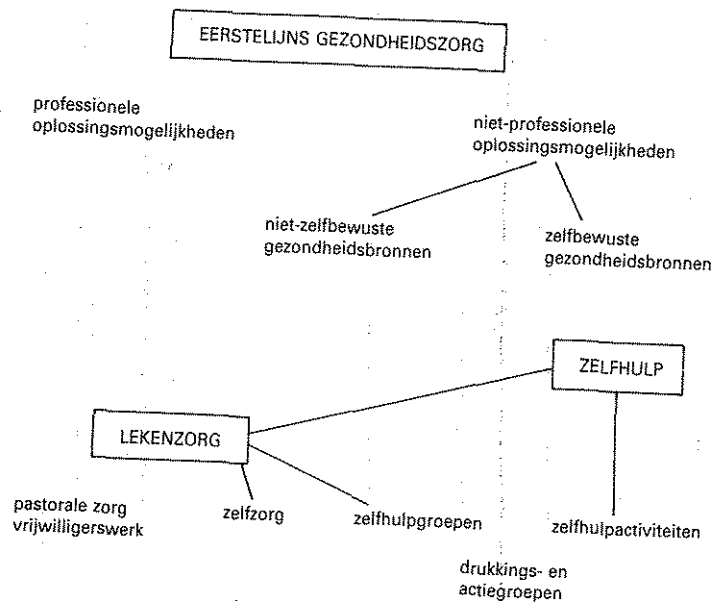
4. Zelfhulp als participatiekader: binnen deze dimensie wordt zelfhulp beschouwd als een instrument ter emancipatie, in de richting van het scheppen van een meer dynamisch evenwicht in de arts-patiënt relatie op microvlak en binnen de leek-professional dichotomie op macrovlak. Het gaat dan om een soort categorale belangenverdediging of het einde van het tijdperk van de passief toeziende patiënt (8), of om de emancipatie van zich onderdrukt menende bevolkingsgroepen, zoals o.a. vrouwen, homoseksuelen en ouderen.

Deze eerste omsingeling vanuit de verschillende betekenissen van het woord roept de vraag op naar een relatieve situering van de begrippen. De scheiding die hierboven gesuggereerd wordt, is ook terug te vinden in het wetenschappelijk omgaan met het fenomeen. Zo kan vastgesteld worden, dat op verschillende congressen door verschillende deelnemers verschillende onderwerpen behandeld worden.

In 1975 werd in Kopenhagen een symposium gehouden onder de titel 'The Role of the Individual in Primary Health Care'. Het grootste deel van de deelnemers waren artsen. De besluiten werden gerapporteerd in de monografie 'Self-care, lay initiatives in health'. Het gaat dus om de gedragingen van leken, besproken door medische professionals, die dit als positief evalueerden.

In 1979 werd in Dubrovnik 'The First International Conference on Selfhelp and Mutual Aid' gehouden. Aanwezig waren slechts enkele artsen, een minderheid aan sociologen, daarnaast een verscheidenheid aan disciplines uit de menswetenschappen, maar ook vertegenwoordigers van zelfhulpgroepen. De leek is hier dus zelf de conferentiezaal binnengestapt. De onduidelijkheid in terminologie en de onervarenheid met de nieuwe taal die rond het fenomeen ontstond, waren de aanleiding om tot een begrijpsmatige uitklaring te komen. Mede gebaseerd op de workshop: WHO, Selfhelp and Health, in Leuven, 1981 (6), introduceerde D. Robinson een begripsmatig schema, waarin de realiteit te lijf gegaan kan worden (zie p. 4).

Binnen dit schema refereert zelfhulp naar die bronnen van gezondheidszorg, die door niet-professionals verstrekt worden en die doelbewust gemobiliseerd worden om gezondheidsproblemen aan te pakken. Niet-professionele bronnen van zorg voor de gezondheid kunnen dan omvatten: lekenzorg, wederzijdse hulp, zelfmedicatie, zelfverzorging, enz.



3. Wetenschappelijk onderzoek over zelfhulp

Er zijn over zelfhulpgroepen evenveel definities als er auteurs zijn. In de accentverschillen die men aanbrengt in deze definities, zijn twee elementen van doorslaggevend belang: het soort van groep dat men – expliciet of impliciet – als ideaal-type hanteert, en de eigen invalshoek van waaruit men ze benadert.

Zo zal, wat het eerste betreft, het nogal wat verschil uitmaken of men A.A. bekijkt, dan wel een zelfhulpgroep voor nierpatiënten in een academisch ziekenhuis. In het eerste geval omvat de definitie zeker uitspraken over hoe deze groepen puur lekeninitiatief zijn, in het tweede geval zal men ongetwijfeld de samenwerking met en taakverdeling tussen professionals vermelden. Definities die proberen om ook de vrouwenbeweging en de homofielenbeweging te includeren, vermelden steevast het emanciperend karakter ervan.

Wat de invalshoek betreft, is het duidelijk dat de discipline van de auteur een doorslaggevende rol speelt. Enkele voorbeelden lichten dit toe en bieden meteen een kort overzicht van hoe het fenomeen – óók onderzoeksmatig – benaderd wordt.

In Amsterdam bestuderen B. Bakker en M. Karel zelfhulpgroepen vanuit antropologisch perspectief. De aandacht gaat hierbij naar de regels en normen die in groepen vigeren. Men wil deze via discussies door de groepsle-

den zelf laten ontdekken, met de bedoeling deze regels te verrijken en te verbeteren. In Maastricht werkt M. Bremer-Schulte in het kader van een nieuwsoortige huisartsopleiding aan het project ziektebegeleiding. Hier wil men het evenwicht tussen professionele hulpverlener en patiënt herstellen door de introductie van medehelpers. Dit zijn leken die de aandacht met succes hebben doorgemaakt en die de actuele patiënt bijstaan met raad en daad.

P. Van Harberden, R. Lafaille en hun Tilburgs onderzoeksteam hechten in eerste instantie belang aan het inventariseren en observeren van zelfhulp in structureel verband, d.w.z. in groepen en organisaties. Zij zien de opkomst van deze groepen als een ontwikkeling die in de welzijns- en gezondheidszorg radicale veranderingen teweeg kan brengen, en hopen met hun onderzoek ook een bijdrage te leveren aan de verspreiding en ondersteuning van de zelfhulptidee. Vanuit deze optiek is men zich in een latere fase gaan toeleggen op zelfhulptechnieken, m.a.w. wat het individu zelf kan doen voor zijn lichamelijk en geestelijk welzijn (7).

In Hamburg (BRD) bestudeert een interdisciplinair team van artsen en sociologen o.l.v. A. Trojan en C. Deneke de zelfhulpgroepen zowel vanuit het perspectief van de groepsleden als vanuit de professionele hulpverlening. En om het beeld iets te vervolledigen met flitsen van over de Atlantische Oceaan, kan nog vermeld worden dat M. Lieberman en L. Borman vanuit psychiatrisch en antropologisch perspectief vooral geïnteresseerd zijn in de groepsprocessen, interactiepatronen en persoonlijkheidsveranderingen t.g.v. participatie aan zelfhulpgroepen, terwijl A. Katz vanuit een maatschappelijk-werk-optiek vooral de mogelijkheden van zelfhulpgroepen in de welzijnszorg, hun ontwikkelingspatronen en hun verhouding t.o.v. professionals centraal stelt.

Verre van volledig, geeft dit toch enige perspectieven aan, van waaruit zelfhulpgroepen gedefinieerd en bestudeerd worden.

4. Hypothesen over het ontstaan van groepen

De aandacht vanuit diverse hoeken gaf aanleiding tot nogal uiteenlopende hypothesen over de vraag, waarom zelfhulpgroepen ontstaan.

Het probleem dat hier gesteld wordt, is: waarom schijnen deze gedragsvormen nu, in de westerse samenleving, aan belang en zeker aan aandacht te winnen? waarom zelfzorg? waarom zelfhulpgroepen? (8).

Uitspraken over de betekenis van de werkelijkheid zijn steeds speculatief. De positie en culturele opvattingen van de verklaarder en het doel dat hij beoogt, spelen dan ook een centrale rol.

De groepen zelf ontwikkelen een retoriek die op coherente wijze tracht dui-

delijk te maken, waarom deze groep bestaat. Elementen die daarin veelvuldig worden aangetroffen, zijn: ontgoocheling over de bestaande diensten, afkeer van de beroepshulp en de instellingen waarin ze geboden wordt, het ontbreken van aangepaste voorzieningen, het verlangen naar wederzijdse steun in het licht van de vijandigheid, afkeer of onverschilligheid van de meerderheid van de samenleving en het zoeken naar een gemeenschap van gelijkdenkenden, -voelenden en -gezinden binnen een snel veranderende en bureaucreatisch wordende wereld (9).

Deze interpretaties spelen eveneens een rol in het breder maatschappelijk spreken over zelfhulp. Twee belangrijke thema's komen steeds weer terug in de verklaring van de groei van zelfhulp:

1. De ontgoocheling over de bestaande diensten en het ontbreken van aangepaste voorzieningen zouden een ruimte creëren, waarin de leek of consument vorm kan geven aan het antwoord op – en de oplossing voor – zijn eigen, ongedekte en onbeantwoorde nood.

Dit is bijvoorbeeld duidelijk voor de chronische ziekten. Ondanks een sterke toename hiervan blijft het zorgenapparaat zich organiseren via het acute ziektemodel met eenmalige, vaak technische behandelingen, gericht op één patiënt. Aan de chronische patiënt wordt wel de nodige medisch-technische zorg besteed, maar voor de specifieke elementen van de chroniciteit wordt hij geacht zelf inventief op te treden.

2. Vaak hoort men ook vermelden, dat door de opkomst van de verzorgingsstaat de 'natuurlijke' – d.w.z. voor velen vertrouwde – steunverlenende subsystemen van de samenleving in verval zijn: de kerk, de buurt, de groot-familie. Zelfhulpgroepen zouden dan een antwoord zijn op deze situatie: een 'seculiere religie', een schuilplaats tegen de vijandige, snel veranderende, koude, onvatbare wereld, die slechts onpersoonlijking en ontmenselijking te bieden heeft.

De groei van het zelfzorg-vermogen van de bevolking in het algemeen kan in verband gebracht worden met:

1. De demystificatie van de eerstelijns gezondheidszorg: de monopoliepositie van de arts schijnt wel goed uitgebouwd binnen het systeem, maar niet aan de grenzen ervan. De voor de leek onmiddellijk toegankelijke voorzieningen laten ruimte open om zich te beslissen, of men zich al dan niet in het systeem begeeft. Door gezondheidsopvoeding en -voorlichting tracht het systeem dit te kanaliseren.

2. De vraag naar zelfcontrole: een evaluatie van verstrekte zorgen door beroepsmensen ontbreekt bijna geheel. Zo tonen patiëntenraden het ongenoegen aan van groepen uit de samenleving t.a.v. bepaalde beroepspraktijken. Als artsen en verplegenden elkaar het recht op insputingen bevechten, stelt de leek de vraag, waarom hij het niet zelf zou kunnen.

3. De verandering in levensstijl en het gestegen onderwijspeil. De sociale veranderingen van de laatste decennia – aangeduid met secularisering en

modernisering – omvatten zowel wijzigingen in het culturele als in het structurele systeem. Het gestegen onderwijspeil en de volksoontwikkeling via vormingswerk en bewegingsleven vormen individuen die rijp zijn voor persoonlijke keuzen, ook op het vlak van de gezondheid. Informatie, ten slotte, wordt ruimschoots verstrekt door de media.

Hoe dan ook, al deze interpretaties tenderen in één en dezelfde richting: een zich bewuster opstellen van de leek als participant in zijn eigen behandeling of genezing.

5. Processen in zelfhulpgroepen

Zelfhulpgroepen vervullen uiteenlopende functies, zoals het verlenen van diensten, het verzamelen van fondsen en belangenbehartiging. Daarnaast bieden zij ook emotionele steun en uitwisseling van informatie en advies. Het zijn vooral deze twee laatste functies, die in de literatuur aandacht gekregen hebben.

Enkele aspecten van de interne dynamiek die zich in groepen ontwikkelt, zijn:

1. Het 'helper therapy principle': Voor F. Riessman (10) is het een uitgemakte zaak, dat binnen een hulpverleningsrelatie de hulpgever er beter van wordt, terwijl dat niet steeds zo is voor de hulpontvanger. Deze laatste is passief, terwijl de eerste door het hulpverlening zijn waardensysteem activeert. Doordat in zelfhulpgroepen de leden van rol wisselen en dus beurtelings helpen en geholpen worden, krijgen ze allen de kans om hulpverlener te zijn en er bijgevolg beter van te worden.

2. Op het individuele vlak legt men vaak de nadruk op het belang van de juiste overtuiging en ingesteldheid en op wilskracht. Deze individuele wilskracht wordt gecollectiveerd door samen te werken aan de realisatie van gemeenschappelijke doeleinden (11).

3. De vaak gerapporteerde emotionele steun die men ondervindt, is niet zozeer het gevolg van expliciete therapeutische handelingen, maar eerder een bijproduct van het uitwisselen van informatie, het werken aan het eigen gedrag of het gezamenlijk nastreven van eenzelfde doel (12).

In het algemeen benadrukt men het vrijwillige karakter van de deelname aan de activiteiten en de niet-bedreigende aard van de relaties tussen de leden onderling.

De door de verantwoordelijken van de groep gehanteerde leiderschapsstijl is veelal eerder gebaseerd op gelijkwaardigheid, dan op strakke hiërarchische structurering.

6. Relaties met de professionele hulpverlening

In de literatuur is dit thema veelvuldig uitgewerkt. Essentieel zijn er twee tegengestelde stellingen.

De eerste stelling zegt, dat aangezien zelfhulpgroepen een deel van de welzijns- en gezondheidszorg zijn, professionals hen zouden moeten erkennen als een valabele hulpbron, en bijgevolg met hen zouden moeten samenwerken (13).

Men meent dat deze samenwerking voordeel zou hebben voor beide partijen. De groepen kunnen de professionele diensten humaniseren, terwijl de professionals het efficiënt functioneren van de groepen kunnen bevorderen.

Daartegenover staat de tweede stelling, waarin beweerd wordt dat zelfhulpgroepen en professionals twee verschillende, zometegengestelde, opvattingen huldigen, zodat een gescheiden ontwikkeling moet aangehouden worden.

Samenwerking – hoewel natuurlijk nooit helemaal uit te sluiten – is niet aangewezen: de groepen kunnen nooit op basis van gelijkwaardigheid met de professionals omgaan en professionals kunnen, gezien hun opleiding en positie, nooit begrijpen wat zich in groepen afspeelt (14).

De rol van de professionele hulpverlener in het initiëren van zelfhulpgroepen is een ander discussiepunt.

Op basis van onderzoek poneert A. Katz de stelling, dat zelfhulpgroepen spontaan door leken opgezette organisaties zijn, waarbij professionals enkel zijdelings betrokken waren (15).

Deze visie ziet het ontstaan van groepen als bewijs van het falen van de dienstensector in het ter beschikking stellen van aangepaste hulp, en als bewijs van de kracht van leken om de eigen noden te voldoen.

Eveneens op basis van onderzoek stellen Borman en Lieberman (16) vast, dat in een meerderheid van zelfhulpgroepen professionele hulpverleners een belangrijke positie bekleden. Vooral bij de oprichting, maar ook bij het aanmoedigen van leken om een werking uit te bouwen. Het gaat hier dan wel om een bijzonder soort van hulpverleners. Zij zijn geen aanhangers van de conventionele theorieën, of fanaten van de geconsacreerde beroepsuitoefening. Dat zou dan meteen verklaren, waarom deelnemers aan zelfhulpgroepen een redelijk hoge tevredenheid uitdrukken over de professionals.

Net zoals zelfhulpgroepen op uiteenlopende wijze omgaan met professionals, verhouden ook professionals zich op nogal variabele wijze tegenover zelfhulp.

Onderzoek wijst uit, dat een cruciale variabele in de attitudes van profes-

sionals de opvatting over ziekte en gezondheid is (17). Zij die menen dat gezondheid en ziekte in wisselwerking met en onder controle van het individu staan, stellen zich positief op. Aan de andere zijde van het continuum zijn er de professionals die geloven dat gezondheid en ziekte gedetermineerd worden door factoren en gebeurtenissen buiten de controle van individuen. Voor hen is elke interventie dan een expertenzaak, die niet gediend is met de bemoeienis van leken.

Bibliografische referenties

1. Lieberman, M., Borman, L., e.a., *Self-help groups for coping with crisis*, San Francisco, Jossey-Bass, Inc., 1979.
2. Levin, L., Katz, A.H., & Holst, E., *Self care, lay initiatives in health*, New York, Prodist, 1979.
3. Foets, M., & Janssens, L., Ziekte- en gezondheidsgedrag in Vlaanderen, *Welzijns-gids*, Organisatie, II.D.2.
4. Katz, A.H., *Self-help and mutual aid*, Ann. Rev. Sociol., 1981-7: 129-155.
5. Cfr. Branckaerts, J., *Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen in Vlaanderen*, Leuven, SOL, KUL, 1981, p. 3.
6. Bremer-Schulte, M. (Red.), *Samen beter worden: nieuwe samenwerkingsvormen tussen patiënt en hulpverlener*, Samsom, Sociale en culturele reeks, Alphen aan den Rijn, 1980.
7. Robinson, D., *WHO, selfhelp and health*, Unpublished report on WHO-workshop, Leuven, november 1981.
8. *Zelfhulptechnieken*, Van Loghum Slaterus, Deventer, Antwerpen, 1981.
9. Branckaerts, J., *Zelfzorg en zelfhulp in perspectief*, in: *Welzijns-gids*, Organisatie, II.D.1.
10. Robinson, D., & Henry, S., *Selfhelp and Health Mutual Aid For Modern Problems*, London, Robertson, 1977.
11. Riessman, R., *Anderen helpen als therapeutisch principe, het 'helper principe'*, in: Van Harberden, P., & Lafaille, R., op. cit., p. 90-99.
12. Caplan, G., & Killilea, M., *Support systems and mutual help, multidisciplinary explorations*, New York, Grune & Stratton, 1976.
13. Levy, L., *Processes and activities in groups*, in: Lieberman, M., & Borman, L., *Selfhelp groups for coping with crisis*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1979.
14. Ibidem.
15. Gottlieb, *Lay influences on the utilization and provision of health services*, Can. Psychol. Review, 17 (2), 126-136.
16. Katz, A.H., *Selfhelp and mutual aid*, Ann. Rev. Sociol., 1981-7: 129-155.
17. Borman, L., & Lieberman, M., op. cit.
18. Linn, L.S., & Lewis, C.E., *Attitudes toward Self-Care among Practicing Physicians*, Medical Care, Febr. 1979, Vol. 17, No. 2, p. 183-190.

DEEL II. INLEIDING OP DE PROFIELEN

1. Inventarisatie van zelfhulpgroepen

Het onderzoek streefde een zo volledig mogelijke inventarisatie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen na.

De door J. Branckaerts in 1979-80 samengestelde *Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen* (1) was de eerste poging om alle bekende initiatieven te registreren. Het onderzoek naar zelfhulpgroepen nam deze publikatie als uitgangspunt.

Deze inventaris werd – aan de hand van verschillende bronnen – samengesteld in een tweevoudige beweging.

Passief-registrerend werden de bekendmakingen van groepen in de geschreven pers en op het publieke forum van informatie- en studiedagen (o.a. Alken '79, Antwerpen '79) verzameld.

Actief-detecterend werden via dag- en maandbladen (o.a. *De Standaard*, *De Gazet van Antwerpen*, *Welzijnsweekblad*) en via de radio (BRT II, Maatschappelijk) oproepen gelanceerd met de vraag aan zelfhulpgroepen om zich bekend te maken.

Deze eerste contactname met het veld via de inventarisatie van zelfhulpgroepen en -organisaties reveleert, dat het veld van zelfhulpgroepen in Vlaanderen volop in beweging is en dat het nog zeer onduidelijk gestructureerd is. Een eerste vaststelling is, dat er een veelheid bestaat van groepen die zich 'zelfhulpgroep' noemen of door anderen zo genoemd worden.

Zo vindt men groepen binnen organisaties die een koepel zijn voor groepen die volgens een bepaald model werken (A.A. is hier het prototype van). Andere groepen zijn ingeschakeld in een organisatie die, naast een aantal zelfhulpgroepen, ook andere vormen van hulp- of dienstverlening omvat. Zelfhulpgroepen werden ook gevonden binnen professionele voorzieningen, zoals diensten voor geestelijke gezondheidszorg, nierdialysecentra, CGSO's, groepspraktijken, etc. Professionals binnen deze diensten signaleerden vaak, dat ze 'naar het model van een zelfhulpgroep toe werkten'.

Een aantal organisaties die traditioneel gericht waren op gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, meldden ook dat ze groepen opzetten voor mensen uit hun doelgroep.

Tot slot zijn er initiatieven die volledig autonoom staan.

2. Onderzoek naar zelfhulporganisaties

Het voorliggende onderzoek spitst zich toe op zelfhulporganisaties als structurele verbanden, waarbinnen zelfhulp in haar collectieve en individuele dimensie kan voorkomen. Uit de eerste kennismaking met het veld naar aanleiding van de inventarisatie van zelfhulpinitiatieven bleek, dat de naam 'zelfhulpgroep' of 'zelfhulporganisatie' in Vlaanderen op erg uiteenlopende gronden door een groot aantal initiatieven wordt geclaimd. Gezien de geringe voorkennis van het veld, zou een onderzoek naar al deze initiatieven vereisen, dat ze benaderd worden met een zo open mogelijk onderzoeksinstrument, om na te gaan wat zij eventueel als 'zelfhulpgroepen' gemeen hebben en waarin de 'zelfhulp' binnen iedere groep of organisatie bestaat.

In een eerste exploratief onderzoek is dit onmogelijk. Ook een onderzoek bij een beperkt aantal groepen, die als representatieve voorbeelden voor het hele veld zouden kunnen fungeren, is, wegens beperkte voorkennis van het universum, uitgesloten. Hiervoor zijn immers criteria nodig, die aangeven waarom juist deze groepen representatief zijn, en dergelijke criteria kunnen vooralsnog niet aangereikt worden. Daarom werd besloten in het onderzoek geen lokale zelfhulpgroepen, maar wel 'zelfhulporganisaties' te bestuderen.

2.1. Definiëring van zelfhulporganisatie versus zelfhulpgroep

Hierboven werden de termen 'zelfhulpgroep' en 'zelfhulporganisatie' gebruikt om te verwijzen naar duidelijk verschillende realiteiten. Het onderscheid tussen beide is echter niet algemeen aanvaard en vergt enige toelichting.

De Nederlandse sociologen Van Harberden en Lafaille hebben geprobeerd de betekenis van de termen 'zelfhulpgroep' en 'zelfhulporganisatie' nauwkeuriger af te bakenen (2). Hiervoor ontwierpen zij het hieronder weergegeven schema, waarin ideaaltypisch de verschillen tussen zelfhulpgroepen en -organisaties op vijf analytische kenmerken worden ondergebracht (zie tabel 1, p. 13).

Voor Van Harberden en Lafaille zijn zelfhulpgroepen de bouwstenen van de zelfhulporganisatie, die fungeert als een koepel. De organisatie treedt op als woordvoerder, heeft een dienstverlenende functie t.o.v. de groepen en verdedigt gemeenschappelijke belangen.

De ideaaltypische voorstelling van de kenmerken van zelfhulpgroepen versus -organisaties reikt een aantal mogelijke aandachtspunten voor onderzoek aan.

De term 'zelfhulporganisatie' wordt in het onderzoek gehanteerd in een

Tabel 1. Het onderscheid tussen zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties.

Analytische kenmerken	Vormen van zelfhulp	Zelfhulpgroep	Zelfhulporganisatie
eenheden van het systeem	eenheden	leden	zelfhulpgroepen en bestuurlijke administratie (hoofdbestuur, regionale besturen, staforganen)
doeleinden van het systeem	primaire doeleinden	onderlinge hulpverlening	organiseren en verspreiding van een bepaalde vorm van zelfhulp
	secundaire doeleinden	vriendschap en gezelligheid, plaatselijke sociale actie	belangenbehartiging, actievoering, enz.
intern systeem	interne differentiatie	gering	relatief groot
	activiteiten	uitvoerend	voorwaarde-scheppend
	interactie	intensieve, directe interactie tussen de leden (face-to-face relaties)	de eenheden interacteren niet erg frequent met elkaar, en vaak indirect
	communicatie	éénstaps communicatie	twee- of meerstapscommunicatie
	leiderschap	informeel	formeel
lidmaatschap	beperkt en gesloten (coöptatie)	open	
participatie van de leden	identificerende betrokkenheid	rationeel afgewogen betrokkenheid	
middelen	geringe middelen nodig (en doorgaans ook aanwezig)	meer middelen nodig (en doorgaans ook aanwezig)	
besluitvorming	direct	trapsgewijze	
relatie met de omgeving	actieradius	beweegt zich op lokaal niveau	nationale (en soms internationale) actieradius
	continuïteit	gering	matig
institutionele context	juridisch statuut	feitelijke vereniging	vereniging met rechtspersoonlijkheid (doorgaans stichtingsvorm)

Bron: Van Harberden en Lafaille, 1978, 15.

zeer ruime betekenis: niet alleen de organisaties die enkel koepels van groepen zijn, worden zo benoemd, maar ook organisaties die, naast zelfhulpgroepen, ook andere vormen van hulpverlening overkoepelen, zoals bijv. professionele hulp en hulp door vrijwilligers niet-lotgenoten, en organisaties waarin de zelfhulp andere vormen aanneemt dan het regelmatig samenkomen in kleine groepen van lotgenoten. De keuze voor deze term stoelt op pragmatische gronden: er zijn geen geschikte termen voorhanden, die de variabiliteit van organisaties die met zelfhulp te maken hebben, adequaat weergeven en complexe omschrijvingen brengen de leesbaarheid van de tekst in het gedrang.

2.2. Probleemstelling

De keuze voor een onderzoek op het niveau van de zelfhulporganisaties, en niet van de zelfhulpgroepen, heeft consequenties voor de vragen die via het onderzoek kunnen worden beantwoord. Daarom is het niet onnuttig voor- en nadelen van het gekozen observatieniveau even op een rijtje te zetten.

Een voordeel is, dat organisaties permanentier zijn dan groepen en voor onderzoek meer toegankelijk, o.a. omdat ze maatschappelijk zichtbaarder zijn dan groepen. Organisaties hebben hun doelstellingen en de middelen om ze te bereiken reeds duidelijker geformuleerd en ze zullen waarschijnlijk als eersten vragend optreden t.o.v. beleidsinstanties. Organisaties zijn ook minder talrijk dan groepen en via de organisaties kan telkens een cluster van aan deze organisatie verbonden groepen worden bereikt.

Onderzoek naar organisaties heeft ook evidente beperkingen: zij staan verder af van de dagelijkse problemen en activiteiten van de leden van de zelfhulpgroepen en kunnen minder aandacht besteden aan hun verhaal. De minder geformaliseerde initiatieven vallen vooralsnog uit de boot. De benadering van de organisaties biedt echter mogelijkheden om in een eerste onderzoeksfase het fenomeen zelfhulp in zijn verschillende dimensies te benaderen. Het kan als aanzet fungeren om in een later stadium ook andere verschijningsvormen van zelfhulp te analyseren.

De vraagstelling die aan de studie van zelfhulporganisaties richting gaf, was: welke vorm neemt zelfhulp aan binnen de bestudeerde organisaties (zelfhulpgroepen en/of individuele zelfhulp of zelfzorg) en welke plaats wordt aan deze zelfhulp gegeven in de structuur en in de werking van de organisatie?

De verschillende dimensies van het begrip 'zelfhulp' werden hierbij als invalshoek gehanteerd: zelfhulpgroep als structureel verband, zelfhulp in de betekenis van wederzijdse hulp, zelfhulp in de individuele betekenis en zelfhulp als ideologie.

2.3. De onderzochte organisaties

Aangezien hypothetisch kan gesteld worden, dat het probleemgebied determinerend is voor de werking en de structuur, werd de variatie naar probleemcategorieën doelbewust in de selectie ingebouwd.

De onderstaande lijst biedt een indeling naar probleemcategorie.

Tabel 2. Lijst van de bevraagde organisaties.

Probleemcategorie		Naam van de organisatie	
Somatisch	Chronische ziekten	Belgische Hartpatiënten Vereniging Belgische Multiple Sclerose Liga (M.S.-Liga) Belgische Vereniging voor Strijd tegen Mucoviscidose (BVSM) Belgische Vereniging voor Suikerzieken (BVS) Vriendenkring van Hemofilieelidmers (V.H.)	
		Nazorg na chirurgische ingreep	Belgische Vereniging voor Stemverminkten (BVS) Stoma-Ilco
		Handicaps	Federatie van Nederlandstalige Dovenverenigingen (FENEDO) Katholieke Vereniging voor Gehandicapten (KVG) Vlaamse Federatie voor Gehandicaptenzorg (VFG) Nationale Vereniging voor Hulp aan Verstandelijk Gehandicapten (NVHVG)
Psychisch	Verslaving	A.A. Al-Anon en Alateen	
	Psychiatrische problemen	Mens onder Mensen (MOM) Similes Vereniging voor Ouders van Psychotische Kinderen (VOPK)	
Sociaal		Federatie Werkgroepen Homofilie (FWH) Vereniging voor Vormingswerk voor Weduwen (VWV)	

2.4. Onderzoeksmethode en onderzoekstechnische gegevens

Het onderzoek gaat uit van de veronderstelling, dat de organisatorische context een belangrijke bepalende factor is t.a.v. de aanwezigheid en de vorm van zelfhulpgroepen en van individuele zelfhulp/zelfzorg bij de leden.

Er werd uitgegaan van een mondelinge bevraging van bevoorrechte getuigen, nl. de organisatieverantwoordelijken, aan de hand van een open gestructureerde vragenlijst.

Gezien de bevraging vrij specifieke informatie wilde bekomen, niet alleen over de organisatie, maar ook over de zelfhulpgroepen binnen de organisatie, werd gevraagd zelf een goed ingelichte informant voor te stellen (1), wat tot gevolg had dat mensen in verschillende functies werden bevraagd (2). I.v.m. eventuele lacunes werd de respondenten schriftelijk om toelich-

tingen gevraagd. Bovendien werden verschillende bijkomende manieren van materiaalverzameling gehanteerd, zoals:

- informatie van sociale diensten op lokaal niveau;
- gesprekken met lokale afgevaardigden;
- documenten en publikaties van de organisaties, o.a. statuten, reglementen van inwendige orde, kennismakingsfolders, jaarverslagen, en tijdschriftnummers.

Hoewel de verschillende manieren van materiaalverzameling een aanzienlijke verruiming van het inzicht in de bestudeerde organisaties hebben opgeleverd, lag het zwaartepunt van het onderzoek toch bij de mondelinge interviews met de organisatieverantwoordelijken.

2.5. Aandachtspunten bij de interviews met de organisatieverantwoordelijken

De bevraging werd toegespitst op een aantal kenmerken van de organisaties, waarvan op grond van de beschikbare literatuur en van buitenlandse onderzoeksrapporten over zelfhulp kon worden aangenomen, dat zij in belangrijke mate de variabiliteit van de 'zelfhulp' in haar verschillende dimensies zouden blootleggen.

2.5.1. Doelgroep en ledenbestand

Doelgroep en ledenbestand van een organisatie kunnen niet los van elkaar geïnterpreteerd worden. De kenmerken van de effectieve leden geven immers een aanwijzing voor de mate waarin deze organisatie haar doelgroep, in de zin van potentiële ledenpopulatie, heeft bereikt.

In de literatuur rond zelfhulp wordt een categorale afbakening van de *doelgroep* vrij unaniem gezien als één van de typerende eigenschappen van zelfhulpgroepen: mits bepaalde selectieprocedures, staan zelfhulpgroepen open voor mensen die een specifieke conditie, een bepaalde ziekte, een handicap, een probleem, gemeenschappelijk hebben of die van dichtbij betrokken zijn bij het leven van mensen met een specifiek probleem.

Deze verschillende probleemcategorieën (of samentrekkingen ervan naar deelterreinen, zoals fysische ziekten, psychische en sociale problemen) worden vaak als indelingscriterium gehanteerd om zelfhulpgroepen te classeren.

Dat de doelgroep of het 'ideale' *ledenbestand* voor een zelfhulpgroep (leden-lotgenoten) niet noodzakelijk samenvalt met het feitelijke ledenbestand, wordt nogal eens vergeten. Vaak wordt aangenomen dat een groep die zich richt tot mensen uit een bepaalde probleemcategorie, bijv. 'zenuwlijders', ook alléén bestaat uit mensen met dat probleem. Uit onderzoek blijkt echter, dat in zelfhulpgroepen, naast lotgenoten, ook mensen uit de naaste omgeving van de probleemdragers (bijv. ouders, vrienden, part-

ners), en soms ook gewoon sympathiserenden of professionals aan de activiteiten kunnen deelnemen.

In het onderzoek werd nagegaan, of de organisatie zich richtte tot een specifieke doelgroep en hoe deze werd afgebakend: naar probleemcategorie, naar leeftijd, territoriaal of op een andere manier. Ook werd nagegaan, hoe de doelgroep in officiële documenten, zoals statuten, werd omschreven. Daarnaast werd onderzocht, welke categorieën mensen effectief lid waren van de organisatie, en wat het relatief aandeel was van elk van deze categorieën in het geheel van het ledenbestand van de organisatie.

Vanuit de vaststelling, dat 'lidmaatschap' voor zelfhulpgroepen een problematisch gegeven is, werd ook gepoogd na te gaan, welke realiteit er achter dit begrip schuilging: Wie krijgt binnen de organisatie het statuut van 'lid'? Zijn dat alleen de probleemdragers? Al wie een abonnement op het ledenblad heeft? enz. Bestaan er binnen de organisatie verschillende soorten leden? Is dat een de facto onderscheid of heeft dit ook officieel zijn neerslag gevonden (bijv. in de statuten van de organisatie)?

Er werd aan de organisatieverantwoordelijken ook gevraagd een beeld te geven van de verdeling van de leden over een aantal kenmerken: geslacht, leeftijd, opleidings- en beroepsniveau. Deze vraag werd ingegeven door de belangstelling die er in de literatuur bestaat voor de samenstelling van het ledenbestand van zelfhulpgroepen en -organisaties. Voorzover er echter gegevens over te vinden zijn, zijn ze erg tegenstrijdig. Een verschillende afbakening van het onderzoeksveld zal daar wel niet vreemd aan zijn.

2.5.2. Recruitering

Lieberman en Borman (3, p. 414) zijn van oordeel, dat zelfhulpgroepen enkel een bepaalde graad van continuïteit kunnen hebben, als het open systemen zijn, d.w.z. als ze open staan voor nieuwe leden. Groepen die geen nieuwe leden toelaten, zullen slechts kort bestaan ofwel zullen na een tijd hun doelstellingen moeten wijzigen.

Wél is het mogelijk dat de lokale groepen gesloten zijn en dat de organisatie die de groepen overkoepelt, nieuwe leden recruteert en nieuwe groepen vormt.

Voor de bestudeerde organisaties werd nagegaan, of zij nieuwe leden wensten aan te trekken en welke verschillende kanalen hiervoor werden gehanteerd.

2.5.3. Doelstellingen, activiteiten en taakverdeling

Het onderzoek ging niet uit van een preconceptie van wat 'geëigende' doelstellingen en activiteiten zijn voor zelfhulpgroepen. Er werd naar de officiële formulering van de doelstellingen gevraagd en naar eventuele wijzigingen hierin sinds de stichting. De vermelde doelstellingen zullen dan ook met de nodige reserves moeten worden gelezen. De klemtoon lag echter vooral op de activiteiten van de organisatie, waarvan kan worden

aangenomen dat ze veel tastbaarder zijn dan de mogelijk zeer algemene en vage doelstellingen.

Om de bevraging van de organisatieverantwoordelijken enigszins te kunnen vóórstructureren werden een aantal mogelijke activiteiten ondergebracht in zes categorieën: *a.* voorlichting; *b.* dienstverlening; *c.* recreatieve activiteiten; *d.* belangenbehartiging; *e.* zelfzorg- en zelfhulptechnieken; en *f.* het geven van emotionele steun.

De verschillende vormen van activiteiten worden hierna kort toegeelicht.*

1. Zoals Katz (4) aanstipte, kunnen *voorlichtingsactiviteiten* zowel gericht zijn op de leden zélf als op buitenstaanders. Leden kunnen onder elkaar relevante informatie uitwisselen of door deskundigen worden voorgelicht. De groepen of het koepelniveau (of beide) van een zelfhulporganisatie kunnen ook voorlichting geven, o.a. aan het brede publiek, aan deskundigen in opleiding of in een professionele setting.

2. *De dienstverlening* kan de vorm aannemen van financiële hulp, huishoudelijke hulp, juridische hulp, vervoer, verkoop, verhuur of gratis ter beschikking stellen van een aantal technische hulpmiddelen, die de leden nodig hebben. De leden kunnen deze diensten aan elkaar verstrekken, maar de organisatie kan er ook aparte voorzieningen voor opzetten, zodat de dienstverlening een vaste vorm aanneemt.

3. *Recreatieve activiteiten*, zoals uitstapjes, reizen of gezamenlijke sportbeoefening, kunnen 'toevallig' vóórkomen of systematisch worden georganiseerd om de leden met elkaar in contact te brengen en ze uit hun isolement te halen. Belangrijk hierbij is te achterhalen, of de organisatie op dit vlak een bepaald beleid voert: Is zij van oordeel dat mensen met problemen zich op eigen initiatief moeten inschakelen in de bestaande mogelijkheden voor recreatie of meent zij dat dit niet mogelijk of moeilijk is, zodat voor deze mensen specifieke activiteiten moeten worden opgezet?

4. Zelfhulpgroepen en -organisaties kunnen aan *belangenbehartiging* doen voor hun leden. Organisaties die zich daar uitsluitend of in de eerste plaats mee bezighouden, worden vaak niet tot de zelfhulp gerekend. De acties van zelfhulporganisaties kunnen zich richten tegen de bestaande voorzieningen die ontoereikend worden geacht, of tegen de overheid op lokaal, regionaal of nationaal vlak. Zij kunnen een mentaliteitsverandering of een structurele verandering (of beide) beogen. Gezien organisaties om hun doel te bereiken zich kunnen aansluiten bij bestaande politieke partijen of families, is het ook belangrijk na te gaan, in welke mate dit het geval is voor zelfhulporganisaties.

5. Eén van de positieve effecten van deelname aan een zelfhulpgroep, dat

* Wat volgt is gedeeltelijk gebaseerd op een niet-gepubliceerde Working Paper van A. Richardson: *Understanding Mutual Aid Organizations: A Preliminary Analysis*, 1980, en op de inleiding van de *Voorlopige Inventaris van Zelfhulpgroepen* (Brancckaerts, 1980).

in de literatuur vaak wordt vermeld, is het verwerven en het gebruiken van wat Borkman (5) 'ervaringskennis' en 'ervaringsdeskundigheid' noemt. Ervaringskennis komt voort uit persoonlijke ervaring met een verschijnsel. Ervaringsdeskundigheid 'wijst naar de bekwaamheid of de vaardigheid in het behandelen of het oplossen van een probleem door gebruik te maken van eigen ervaring'. In een zelfhulpgroep leren nieuwe leden van meer ervaren deelnemers veel over het omgaan met de technische en de menselijke aspecten van hun probleem.

Leden van zelfhulpgroepen kunnen echter ook professionele technieken aanwenden, die meestal aan deskundigen zijn voorbehouden, maar die 'leken', als ze die eenmaal beheersen, een veel grotere onafhankelijkheid geven. Van die aard zijn bijv. oefeningen in bloeddruk meten, in het geven van insuline-inspuitingen, e.d.

Het onderzoek wilde achterhalen, in welke mate binnen de bestudeerde organisaties belang werd gehecht aan wat men *zelfhulp- en zelfzorgtechnieken* zou kunnen noemen en hoe deze technieken aan de leden worden aangeleerd.

6. *Emotionele steun* geven is de functie die traditioneel met zelfhulpgroepen in verband wordt gebracht. Die steun kan worden gegeven in crisissituaties of doorlopend. Hij kan van een aantal sleutelfiguren in de groep komen of van alle leden. De groep kan speciale activiteiten beleggen die op het geven van morele steun gericht zijn, maar dit kan ook meer terloops gebeuren.

Op het niveau van de organisaties zal emotionele steun wellicht een minder belangrijke rol spelen. Wél moet achterhaald worden, in welke mate er binnen de organisatie belang aan wordt gehecht als één van de mogelijke functies van lokale groepen en hoe de organisatie deze activiteiten eventueel ondersteunt.

2.5.4. *Organisatiestructuur en statuut van de organisatie*

Er werd aan de respondenten gevraagd een organigram uit te tekenen, waaruit moest blijken of de organisatie volledig autonoom was, dan wel of ze afhankelijk was van een andere organisatie (waaronder eventueel een supra-nationale overkoepeling), en over welk soort afhankelijkheid het hier ging (bijv. de organisatie kan financieel afhankelijk zijn, ze kan voor beleidsbeslissingen afhankelijk zijn, via personeel, etc.).

Verder werd gevraagd, welke niveaus er bestonden (nationaal, provinciaal, lokaal, etc.), welke verschillende structuren er op deze niveaus bestonden, welke bestuursfuncties en welke de graad was van autonomie van de verschillende niveaus. Hierbij werd speciaal gelet op de plaats van de zelfhulpgroepen binnen de organisatie. Bij de studie van de structuur van zelfhulporganisaties mag men niet uit het oog verliezen dat deze organisaties, zo ze rechtspersoonlijkheid willen aannemen, bijna noodge-

dwongen opteren voor de vorm van een vereniging zonder winstoogmerk (v.z.w.).

Voor iedere organisatie werd naar de samenstelling van het hoofdbestuur gevraagd. Hierbij werd vooral nagegaan, of leden van het hoofdbestuur 'deskundigen' waren en/of mensen met een hoge maatschappelijke status.

Ook werd onderzocht, of de organisatie specifieke structuren, zoals adviesraden, had uitgebouwd, wat ook een manier kan zijn om aan deskundig advies vorm te geven zonder deze deskundigen rechtstreeks in het bestuur van de organisatie op te nemen.

2.5.5. Middelen van de organisatie

Elke organisatie heeft middelen nodig om haar doelstellingen te realiseren. Omvang en diversiteit van deze middelen staan meestal in verhouding tot de complexiteit van de organisatie. Zelfhulpgroepen, zoals ze in de literatuur ideaaltypisch worden beschreven (o.a. in het hoger aangehaalde ideaaltype van Van Harberden en Lafaille), hebben een elementaire structuur en kunnen het doorgaans stellen met weinig middelen. Zelfhulporganisaties hebben een complexere structuur en uiteenlopende functies, wat aanzienlijker middelen vereist.

In het onderzoek naar zelfhulporganisaties werden deze middelen uiteengelegd in: a. financiële middelen; b. personeel; en c. materiële infrastructuur.

1. *Financiële middelen.* Het onderzoek wilde in de eerste plaats nagaan, op welke verschillende bronnen de bestudeerde organisaties een beroep doen en wat het relatieve belang is van deze verschillende bijdragen. Verder werd ook nagegaan, hoe de inkomsten verdeeld zijn over de verschillende geledingen van de organisatie en hoe ze worden besteed.

Organisaties kunnen een beroep doen op *interne middelen*: voor zelfhulporganisaties nemen deze de vorm aan van vrijwillige of verplichte bijdragen van de leden (in de vorm van lidgeld) en/of van betaling, door de leden, van bepaalde diensten aangeboden door de organisatie, zoals het ledenblad, technische hulpmiddelen (bijv. prothesen, behandelingsmateriaal), recreatieve activiteiten.

Als de leden die met een specifieke ziekte of een specifieke handicap geconfronteerd worden, niet kapitaalkrchtig zijn, kan de organisatie proberen een steviger financiële basis uit te bouwen door in haar ledenbestand mensen op te nemen, die zélf niet door dat probleem zijn getroffen, maar die de organisatie uit sympathie financieel willen steunen. Men spreekt dan van *ere-leden*, *steunende leden*, etc.

Naast deze eigen middelen kunnen organisaties verschillende vormen van *externe financiering* aantrekken en ze, apart of in combinatie met de interne financiering, aanwenden.

Vooreerst kan steun gezocht worden in de publieke opinie. Deze fondsenwerving kan de vorm aannemen van wat wel eens als 'bedelcampagnes' wordt bestempeld. In het verleden hebben traditionele charitatieve instellingen op die manier vaak met succes het 'goede hart' van de mensen aangesproken. Hiervoor kan al of niet een symbolische tegenprestatie worden aangeboden, zoals stickers, kleine voorwerpen (bloemen, blokjes), e.d. De organisatie kan ook activiteiten organiseren voor een gegoed publiek, zoals gala-bals, -concerten, -diners, e.d. Het tijdschrift van de organisatie kan naast zijn functie van informatiekanaal ook gehanteerd worden om via steunabbonementen van geïnteresseerde buitenstaanders wat geld binnen te krijgen. Ook kunnen advertenties worden aangetrokken van bedrijven, waarvoor het ledenbestand van de organisatie een potentiële afzetmarkt is (zoals bijv. de farmaceutische industrie, producenten van technische hulpmiddelen voor gehandicapten, etc.).

Een erg belangrijke geldschieter is de overheid op nationaal, provinciaal en gemeentelijk vlak. Gezien het onderzoeksveld beperkt werd tot het terrein van de gezondheids- en de welzijnszorg, kan men verwachten dat het Ministerie van Volksgezondheid en het Staatssecretariaat voor het Gezin en de Welzijnszorg en dat voor Cultuur het meest zullen worden aangesproken.

De keuze die een organisatie maakt uit de verschillende mogelijke financieringsbronnen, is zeker niet toevallig. Zij hangt samen met bepaalde waarden en opvattingen van de organisatie en is het resultaat van een kosten-batenanalyse waarbij niet alleen financiële overwegingen een rol spelen.

Niet alleen de gewenste mate van autonomie, of de keuze voor afhankelijkheid van één bepaalde sponsor speelt een rol, ook het gewenste activiteitsniveau moet in overweging genomen worden.

Het is dan ook belangrijk niet alleen de inkomsten van de bestudeerde organisaties na te gaan, maar ook de manier waarop dit geld wordt besteed. Het uitgavenpatroon kan immers gezien worden als een vermaterialisering van de prioriteiten in het beleid.

2. *Werkkrachten.* Niet alle leden van een groep zijn even geschikt of voelen even veel voor taken buiten de beslotenheid van de eigen kring. Ook hebben niet alle leden de nodige vrije tijd om een taak in de organisatie op zich te nemen. Een beroep op externe werkrachten, al of niet bezoldigd door de organisatie, kan zich dan opdringen. De mate waarin en de functies waarvoor deskundigen (op het terrein van de hulpverlening, de administratie, de boekhouding) worden toegelaten of aangetrokken, varieert sterk.

Om de inbreng van werkrachten van buiten de organisatie te kunnen evalueren werd bij de bevraging aandacht besteed aan alle 'actieve' personen

in de organisatie, waarbij werd nagegaan, of het hier gaat om leden-probleemdragers, vrijwilligers niet-leden (dit kunnen mensen zijn die al of niet een beroepsopleiding hebben genoten, maar die zich kosteloos voor de organisatie inzetten) of mensen die onder de brede noemer 'personeel' konden worden ondergebracht (door de organisatie of door andere organisaties betaalde krachten, zoals BTK'ers, tewerkgestelde werklozen, gewetensbezwaarden, etc.).

Van belang is ook na te gaan, of buitenstaanders die voor de organisatie en haar leden bepaalde taken vervullen, al of niet een categorale band hebben met de leden, t.t.z. of zij zélf het probleem hebben waarmee de leden van de organisatie kampen.

3. *Materiële infrastructuur.* Organisaties hebben al snel behoefte aan een secretariaat, een vergaderlokaal, een documentatiecentrum, etc. Zelfhulporganisaties kunnen lokalen zelf kopen of huren op de vrije markt, als hun geldmiddelen dat toelaten. Ze kunnen echter ook aankloppen bij andere, rijkere organisaties om van een lokaal, eventueel tegen een kleine vergoeding, gebruik te mogen maken. Of een organisatie erin slaagt deze infrastructuur te verkrijgen kan een aanwijzing zijn voor de mate waarin ze door de buitenwereld is aanvaard.

2.5.6. *Externe contacten*

Organisaties vormen geen eilandjes in de maatschappij. Ze zijn voor verschillende aspecten van hun functioneren en meestal zelfs voor hun overleven aangewezen op hun omgeving. De studie van hun externe contacten is om verschillende redenen erg interessant. Vanuit beleidsoogpunt kan een zicht op de allianties en conflicten van zelfhulporganisaties met bestaande voorzieningen aanwijzingen geven voor de wijze waarop deze vaak nieuwe hulpbronnen een plaats kunnen vinden in een planmatige aanpak van de welzijnszorg en de gezondheidszorg. Via een uittekenen van de externe contacten kan ook gepoogd worden wat reliëf aan te brengen in de vaak bedrieglijke eenvormigheid van het veld, die door het label 'zelfhulporganisatie' wordt verondersteld.

1. *Contacten met andere organisaties van en/of voor 'lotgenoten'.* Het is belangrijk na te gaan wat de contacten waren van de bestudeerde organisaties met andere organisaties van en/of voor mensen met hetzelfde probleem als de leden. Hierbij moet gedacht worden aan patiëntenverenigingen, zelfhulpgroepen, bonden, liga's, etc., in het binnenland en in het buitenland. Er werd nagegaan, met welke organisaties er contacten waren en wat de aard was van de contacten: samenwerking (op welk vlak? hoe intensief? op welke niveaus?) of concurrentie en conflict? Ook werd onderzocht welke argumenten voor deze houding werden aangedragen.

2. *Contacten met professionele voorzieningen en met specifieke beroepsgroepen op het terrein van gezondheidszorg en welzijnszorg.* Organisaties kunnen contacten met het professionele apparaat hebben via wederzijdse verwijzing van cliënten. Naast verwijzingen kunnen er ook contacten zijn met het oog op voorlichting. Zelfhulporganisaties kunnen over de specifieke problematiek waarrond zij werken, voorlichting geven aan professionals in hun beroepssituatie of tijdens hun opleiding, bijv. aan verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden, huisartsen, onderwijzend personeel, e.d.

Ook het zelfbeeld van de betrokken organisatie speelt een rol bij de keuze voor contact met traditionele voorzieningen: ziet de organisatie zich als aanvulling op of verlengstuk van professionele hulp, dan zal samenwerking met professionals als evidentie worden aanvoeld; ziet ze zich integendeel als een alternatief, dat gegroeid is uit reactie tegen bepaalde misstanden in de traditionele hulpverlening, dan zullen er waarschijnlijk grotere weerstanden bestaan tegen contact met professionals. Men kan als hypothese stellen, dat organisaties waarbij professionals reeds vanaf de stichting een rol gespeeld hebben, a.h.w. van binnenuit betere contacten met professionele voorzieningen zullen uitbouwen dan organisaties die zonder inbreng van 'deskundigen' tot stand zijn gekomen.

3. *Contacten met de media.* Groepen en organisaties kunnen zich via pers, radio en televisie bekend maken en nieuwe leden aantrekken en ook doorlopend belangrijke activiteiten aankondigen. Bovendien spelen de media een intermedieërende rol t.o.v. een van de belangrijkste bronnen van legitimering, namelijk de publieke opinie. Een verhaal in de krant, een getuigenis op de televisie kan de groep de sympathie en steun van het publiek verzekeren.

Het onderzoek wilde achterhalen, of en met welke media de bestudeerde organisaties contact hadden, wie hierbij het initiatief nam, de organisatie zélf of de media, en of het hier ging om regelmatige contacten. Om een oordeel te kunnen vormen over de aard van de berichten werd telkens zoveel mogelijk materiaal opgevraagd in de vorm van artikelen in kranten en tijdschriften, aankondigingen, e.d.

4. *Contacten met het beleid.* In het voorgaande werd er reeds op gewezen, dat organisaties niet functioneren in een maatschappelijk vacuüm, maar dat zij in belangrijke mate aangewezen zijn op de buitenwereld. De overheid is hierbij steeds een geprivilegieerde partner geweest. Via erkenning en subsidiëring geeft zij niet alleen belangrijke materiële steun, maar verschaft zij ook een positieve sanctionering voor geleverde inspanningen. Het onderzoek wilde achterhalen, met welke organen van de overheid (adviesorganen, uitvoerende of beleidsorganen) de organisaties contacten hadden, op welk niveau deze contacten zich situeren (dat van de gemeen-

ten, van de provincies, van de gemeenschappen of de nationale overheid), welke vorm ze aannamen en welke de inhoud was van de contacten.

2.5.7. Historiek

De hierboven besproken kenmerken van zelfhulporganisaties kunnen in de tijd veranderen. Verschillende auteurs hebben gewezen op het belang van een diachronische analyse, naast de synchronische. Een van de bekendste studies over de historische ontwikkeling van zelfhulpgroepen is ongetwijfeld die van Katz. In *Parents of the Handicapped* (6) geeft hij een ideaaltypisch model, waarin hij, aansluitend bij de organisatiesociologie, de evolutie van zelfhulpgroepen, in casu groepen van ouders van gehandicapte kinderen, in een aantal fasen uiteenlegt.

Later stelde hij vast, dat dit op basis van vier gevalstudies ontworpen model niet als een noodzakelijke evolutie voor alle zelfhulpgroepen of -organisaties gezien kon worden, maar dat er integendeel organisaties zijn, die structurele hinderpalen inbouwen om de geschetste evolutie, in de zin van een steeds verder gaande bureaucrativering en professionalisering, tegen te gaan. Ook meende hij dat organisaties die reeds geprofessionaliseerd zijn, kunnen proberen opnieuw, wat hij 'zelfhulpparticipatie' noemt, te introduceren (7).

De verschillende fasen in de ontwikkeling kunnen als volgt kort worden weergegeven:

Een eerste fase is die van *het ontstaan*: Vanuit de ervaring dat de bestaande professionele hulpverlening tekortschiet, komen een aantal probleemgetroffenen samen voor informele discussie over wat zij zelf aan dit ervaren tekort kunnen doen. Zij proberen 'lotgenoten' te bereiken via een open vergadering, die zij aankondigen in de media. Het idee groeit om een vereniging te stichten.

Daarna komt de fase van de *informele organisatie*. In deze fase is er vooral direct contact tussen lotgenoten. Zij worden uit hun isolement gehaald en delen met anderen een gemeenschappelijk probleem. Concrete informatie over de vraag hoe hiermee kan worden omgegaan, wordt uitgewisseld. De jonge vereniging recruteert leden via persoonlijke contacten, verwijzingen, advertenties, etc.

In deze fase worden aan de groep een aantal 'strategische' personen toegevoegd, hetzij professionals die deskundig zijn op het vlak van organisatie of op een probleemgebied, hetzij 'leken' die de groep financieel steunen. Soms worden deze mensen opgenomen in de leidersgroep.

In een derde fase, de *opkomst van het leiderschap*, staat er in de vereniging iemand op als charismatische leiderfiguur. Er komt een begin van taakverdeling. Waar er geen sterke leken-leiders zijn, zullen de leden meer op professionals gaan steunen.

Met het *begin van de formele organisatie* ontwikkelt zich een organisatie-

structuur die in statuten wordt vastgelegd. Ook de functies, die samenhangen met verschillende posities, worden nauw omschreven. Vaak groeit in deze fase de passiviteit van de gewone leden. De intieme persoonlijke contacten van de eerste fase zijn verdwenen; de intensiteit van de betrokkenheid van de leden wordt kleiner.

De organisatie moet een aantal problemen met succes kunnen oplossen: beschikken over voldoende vrijwillige mankracht, kantoren, vergaderruimte. Voor het verdere welzijn is het van belang dat in deze fase een aantal concrete successen worden geboekt. De organisatie ontwikkelt in deze fase onder invloed van haar externe contacten ook een eigen identiteit.

De laatste ontwikkelingsfase is die van het aantrekken van *betaalde staf-medewerkers en van de professionalisering*: Eerst worden routinefuncties afgeschoven naar betaalde krachten, later ook een deel van de administratieve functies. Er ontstaat een opsplitsing tussen diegenen die het beleid formuleren, en de uitvoerende krachten. De organisatie zet specifieke diensten en voorzieningen op voor haar leden, wat het aantrekken van bijkomende professionele krachten vereist. De stafleden krijgen meer en meer te zeggen in de organisatie, ook op terreinen die hun strikte beroepsdeskundigheid overschrijden. Met de groeiende bureaucrativering en professionalisering daalt ook de belangstelling en de participatie van de leken-leiders en van de vrijwilligers-leden. Ook de reeds minder actieve leden worden gaandeweg nog passiever.

Uit dit ideaaltype werden een aantal voor het onderzoek relevante vragen afgeleid m.b.t. ontstaan, bureaucrativering en professionalisering.

2.5.8. Presentatie van de profielen

Per organisatie werd een profiel opgesteld, waarin de antwoorden op bovenstaande vragen werden verwerkt. Meer uitvoerige beschrijvingen en documentatie over deelaspecten van de organisatie zijn te vinden in de originele onderzoeksrapporten (8).

Bibliografische referenties

1. Branckaerts, J., *Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen in Vlaanderen*, Leuven, Sociologisch Onderzoeksinstituut, 1980, 80 p.
2. Van Harberden, P., en Lafaille, R., *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening? 's-Gravenhage, Vuga, 1978, 279 p.*
3. Lieberman, N.A., Borman, L.D., and Associates, *Self-Help Groups for Coping with Crisis. Origin, Members, Processes, and Impact*, San Francisco, Jossey-Bass Publishers, 1979, 462 p.
4. Katz, A., *Self-Help Groups*; in: H.L. Lurie (Ed.), *Encyclopaedia of Social Work*. New York, National Association of Social Workers, 15 (1965), p. 680-683.
5. Borkman, T., *Ervaringskennis: een nieuw begrip voor het analyseren van zelfhulpgroepen*; in: P. Van Harberden en R. Lafaille, *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening? 's-Gravenhage, Vuga, 1978, p. 100-111.*

6. Katz, A., *Parents of the Handicapped*, Springfield, Ch.C. Thomas, 1961, 155 p.
7. Katz, A., and Bender, E., *The Strength in Us. Self-Help Groups in the Modern World*, New York, New Viewpoints, 1976, 258 p.
8. Waterplas, L., Branckaerts, J., en Nuyens, Y., *Zelfhulporganisaties in Vlaanderen, Volume I*, Leuven, Sociologisch Onderzoeksinstituut, 1981, 375 p. Bijlage I, 88 p., en Bijlage II, Literatuurlijst en onderzoeksinstrumentarium.
Van Wansele, C., Nuyens, Y., en Branckaerts, J., *Zelfhulporganisaties in Vlaanderen, Volume II*, Leuven, Sociologisch Onderzoeksinstituut, 1982, 122 p.

DEEL III. PROFIELEN VAN ZELFHULPORGANISATIES

1. De Belgische Hartpatiënten Vereniging

§ 1. Historiek

De Belgische Hartpatiënten Vereniging werd in mei 1978 opgericht door een hartpatiënt. Nadat deze in België technisch inoperabel was verklaard, kon hij via de Nederlandse Hartpatiënten Vereniging¹ toch in een Engels privé-ziekenhuis worden geholpen. Thuisgekomen vernam hij, dat zijn ziekenfonds de zware rekening niet zou terugbetalen. Er kwam een rechtszaak van. Deze negatieve ervaringen brachten de heer Thienpondt ertoe om een vereniging te stichten naar het voorbeeld van de Nederlandse vereniging om de belangen van de hartpatiënten te 'behartigen'.

§ 2. Doelgroep en doelstellingen

A. Doelgroep van de vereniging zijn alle volwassen hartpatiënten en hun familieleden.

B. Doelstellingen. De statuten (uit het *Staatsblad* van 4 jan. 1979) omschrijven de doelstellingen als volgt: 'In de meest uitgebreide zin steun te verlenen aan de lijdens van hart- en vaatziekten, benevens het verenigen van deze mensen en van allen die de ernst dezer ziekten onderkennen; het bevorderen van preventieve en postoperatieve maatregelen, zoals bevolkingsonderzoek, informatie, voorlichting, revalidatie, en zo verder, het bevorderen van heelkundige mogelijkheden; het helpen en verlichten van de sociale noden van hartpatiënten; het bevorderen van de registratie van het aantal lijdens aan hart- en vaatziekten.'

1. De Nederlandse Hartpatiënten Vereniging (Postbus 2002, 4800 CA Breda) ijvert voor het opheffen van de noodsituatie van hartpatiënten door een betere behandeling en een einde aan de wachtlijst voor hartoperaties mogelijk te maken; zij wil de revalidatie- en reanimatiemogelijkheden verbeteren; zij wil sociale en juridische hulp aan individuele hartpatiënten geven, patiënten leren hun 'eigen mondigheid' te gebruiken en zoekt samenwerking met gezondheidsinstellingen.

Bron: L. Hoekendijk, *Werkboek Zelfhulp*, Ede, 1981, p. 189.