

© Trefpunt Zelfhulp vzw, E. Van Evenstraat 2c, 3000 Leuven

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

Hoeveel zelfhulpgroepen zijn er eigenlijk

Dat is één van de eerste vragen die mensen stellen wanneer ze zich een beeld van het zelfhulpfenomeen willen vormen. Aan grote aantallen schrijven we immers bijna automatisch een grotere waarde toe. Van kleine aantallen heeft men al gauw de indruk dat het dan wel maar randverschijnselen zullen zijn of dat het om minder belangrijke zaken gaat.

Hoe dan ook, de vraag hoeveel zelfhulpgroepen er eigenlijk in Vlaanderen zijn, is niet gemakkelijk te beantwoorden. Een exact aantal is moeilijk te achterhalen. Dat heeft te maken met de grote verscheidenheid die zelfhulpgroepen aan de dag leggen: er bestaan grote, zeer gestructureerde organisaties met een omvangrijk ledenaantal die over gans Vlaanderen hun afdelingen hebben. Maar er zijn ook kleine, vrij informele groepen die slechts zeer lokaal en soms ook slechts tijdelijk, werkzaam zijn. Nog andere groepen worden gestart en begeleid vanuit professionele organisaties en centra, rekenen zich wel tot de zelfhulp, maar verkeren eerder in de schemerzone tussen zelfhulpgroep, professioneel begeleide praatgroep en therapiegroep. Bovendien is niet iedereen tevreden met de term zelfhulpgroep en noemt men zich liever patiëntengroep, praatgroep, discussiegroep of gewoonweg vereniging voor ... Ook duikt er af en toe wel eens een vereniging op die zichzelf wel ‘zelfhulpgroep voor ...’ of ‘vereniging van ...’ noemt, maar die uiteindelijk uit slechts één président-fondateur blijkt te bestaan. Ten slotte zijn er in Vlaanderen ook heel wat zelfhulpverbanden actief die anonimiteit hoog in het vaandel voeren. Ze pakken liever niet uit met ledenaantallen of met de hoeveelheid lokale afdelingen of groepen. Zo vraagt het bijvoorbeeld al wat zoekwerk om uit te vinden dat er op dit ogenblik in Vlaanderen 363 AA-groepen zijn.

Om het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen te bepalen, is men dus op schattingen aangewezen. Dat wil niet zeggen dat we er dan maar een slag naar slaan. Er bestaan tal van overzichtslijsten, gemeentelijke, provinciale en streekgebonden sociale kaarten, zowel op papier als op het Internet. Bovendien volgt het Trefpunt Zelfhulp vzw de ontwikkelingen in zelfhulpgroepen quasi op de voet door onder andere groepen op gezette tijden te bevragen, hun websites te raadplegen of tijdschriften door te nemen. Al die informatie leidt tot de volgende schatting: in Vlaanderen zijn ongeveer 430 verenigingen actief, die wat ons betreft, het predikaat ‘zelfhulpgroep’ verdienen. Houden we rekening met onderafdelingen, provinciale, regionale of plaatselijke groepen die een eigen werking ontwikkelen, dan komen we op een totaal van zowat 1.250 zelfhulpgroepen voor het Vlaamse landsgedeelte.

Men schat dat er in de Verenigde Staten zo’n tweehonderdduizend zelfhulpgroepen zijn, in het Verenigd Koninkrijk vijftig- en in Duitsland zestigduizend. Wat de verspreiding van groepen betreft, één groep per 4.200 inwoners, doen we het in Vlaanderen minder goed dan onze bondgenoten. Daar is er gemiddeld één zelfhulpgroep per veertienhonderd inwoners. Dat heeft allicht te maken met een andere invulling van het begrip ‘zelfhulp’. In de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk rekent men bijvoorbeeld ook allerlei liefdadigheidsorganisaties en burgerinitiatieven zoals huurdersbonden, milieuverenigingen en politieke bewegingen tot de zelfhulp. In Duitsland is het aantal zelfhulpgroepen dan weer hoger omdat ziekenfondsen wettelijk verplicht zijn jaarlijks € 0,50 per lid af te dragen voor zelfhulpondersteuning. Daardoor nam de laatste jaren vooral het aantal lokale Duitse zelfhulpinitiatieven een hoge vlucht. In het zelfhulprepertorium van de Waalse ‘Associations Self-Help’ vinden we ten slotte, 173 adressen van zelfhulpgroepen terug.

Om hoeveel mensen gaat het?

Wanneer men zich ongeveer een beeld heeft gevormd van het aantal zelfhulpgroepen, is de daaropvolgende vraag vaak: ‘En over hoeveel mensen spreken we dan?’ Amerikaanse zelfhulpdepten plakken daar voor hun land het cijfer twintig miljoen op. Dat zou betekenen dat zowat één op dertien Amerikanen deel uitmaakt van één of ander zelfhulpinitiatief. Eenzelfde verhouding lijkt ons voor Vlaanderen sterk overdreven.

In de recentste schriftelijke bevraging van alle bij het Trefpunt Zelfhulp vzw gekende Vlaamse zelfhulpgroepen, konden verenigingen hun ledenaantal opgeven. De totale som van alle antwoorden bedroeg 117.971. Hierbij moet worden opgemerkt dat een derde van de bevraagde verenigingen de betreffende vraag niet beantwoordde. Immers, veel verslavingsgroepen wensen geen ledenlijsten omdat anonimiteit voor hen nu eenmaal heilig is en ook andere zelfhulpgroepen houden geen ledenregistratie. Enerzijds omdat aantallen voor hen niet belangrijk zijn, anderzijds omdat het ledenverloop erg groot is. Ook zeggen effectieve ledenaantallen niets over het bereik van zelfhulpgroepen. Niet iedereen die er een beroep op doet of van hun verwezenlijkingen profiteert, sluit er zich als lid bij aan.

Overigens leert de bevraging ook dat de helft van de Vlaamse zelfhulpgroepen die wel op de vraag antwoordden, minder dan honderd leden telt; dat ongeveer één derde tussen honderd en vijfhonderd leden heeft en ongeveer één vijfde meer dan vijfhonderd. Bij tweeëntwintig verenigingen zijn naar eigen zeggen, meer dan 1.000 mensen aangesloten. Opnieuw: zelfhulpgroepen zijn dus moeilijk onder één hoedje te vangen.

En wie zijn die leden of deelnemers van zelfhulpgroepen dan?

Er wordt vaak verondersteld dat vooral vrouwen van middelbare leeftijd uit de middenklasse in zelfhulpgroepen terug te vinden zijn. Die veralgemening is niet zó ver van de waarheid, maar doet haar toch wat geweld aan. Het is immers vooral de problematiek waarrond de groep samenkomt, die de leden of deelnemers kenmerkt. Sommige groepen hebben een overwegend ouder publiek, bijvoorbeeld senioren groepen zoals de Grijsse Panters. Andere groepen hebben een ‘jong’ ledenbestand, zoals de zelfhulpgroep voor mensen die met een herhaaldelijke miskraam werden geconfronteerd of de vereniging voor ouders van couveusekinderen. Het kan zijn dat een groep uitsluitend uit vrouwen bestaat (een zelfhulpgroep rond borstkanker bijvoorbeeld), voor het merendeel uit mannen, óf uit vrouwen (omdat bepaalde aandoeningen nu eenmaal meer bij het ene dan bij het andere geslacht voorkomen, onder andere de ziekte van Bechterew bij mannen of lupus bij vrouwen), of uitsluitend uit mannen (een homovereniging bijvoorbeeld). Het is bovendien niet ongewoon dat een vereniging bij voorbaat zelf het profiel van zijn leden of deelnemers afbakt: alleenstaanden onder de dertig jaar, echtgescheiden mannen, jongeren en verliesverwerking, enzovoort.

Je moet ook een bepaalde problematiek niet zelf, aan den lijve, ondervinden om naar een groep te stappen of er één op te richten. De partners of de kinderen van mensen met problemen kunnen het evenzeer zwaar te verduren krijgen en ondersteuning of hulp nodig hebben. Door een verworven ziekte, handicap of verslaving kan de partner waar men oorspronkelijk voor koos, bijvoorbeeld totaal ‘onherkenbaar’ geworden zijn. Dat heeft vaak een zeer grote persoonlijke impact op de andere en op de thuissituatie. Daarom verenigen partners van alcoholisten zich bijvoorbeeld in de Al-Anongroepen, vinden de kinderen van alcoholisten elkaar in de Alateengroepen, ondernemen ouders van drugverslaafde kinderen bepaalde acties, zetten familieleden van psychiatrische patiënten diensten op, enzovoort.

Ondanks de nuancering dat wie men in een zelfhulpgroep terugvindt voornamelijk afhangt van de probleemsituatie waarrond de groep werd gestart, toch blijven vrouwen het

leeuwendeel van het totale ledenbestand in beslag nemen. Blijkbaar is het nog steeds zo dat zij gemakkelijker kunnen praten over gevoelens, emoties, angsten en twijfels en dat zij de stap naar een zelfhulpgroep ook gemakkelijker zetten. Opvallend is wel dat bij de meer actiegerichte groepen, het veeleer mannen zijn die op de voorgrond treden. Misschien helpt 'dingen doen' hen beter bij het verwerken of leren leven met een bedreigende situatie. Of, met andere woorden, misschien komen zij door te handelen gemakkelijker tot 'praten'.

Zelfhulpgroepen, een middenklassefenomeen?

Misschien, maar dat werd nog nooit echt onderzocht. Dat is een uitspraak die wellicht gedaan wordt wanneer men zelfhulpgroepen reduceert tot louter 'praatgroepen'. Aan gespreksbijeenkomsten nemen doorgaans meer 'modale' burgers deel, maar voor het overige maakt geen enkele zelfhulpgroep onderscheid in rang of stand, opleiding of inkomen. Wanneer men naar de gebruikers van hun andere diensten kijkt, informatie, telefonische opvang en dergelijke, dan zijn daarin alle sociale klassen vertegenwoordigd. Dat zelfhulpgroepen een middenklassefenomeen zijn, wordt bovendien tegengesproken door bijvoorbeeld het bestaan van groepen rond kansarmoede of rond adoptie - duur en dus bij voorbaat voornamelijk weggelegd voor de 'hogere klasse'.

Ten slotte, in deze algemene context, de vaststelling dat zeer weinig mensen van allochtone afkomst of migranten in Vlaamse zelfhulpgroepen actief blijken te zijn. Hun familiaal netwerk en samenhangsgevoel biedt hen voldoende ondersteuning en houvast in moeilijke levenssituaties en ze hebben daarom geen zelfhulpgroepen nodig, hoort men daarvoor soms als verklaring. In Groot-Brittannië daarentegen bestaan er wel veel zelfhulpgroepen voor zogenaamde 'minorities'. Grotere organisaties richten er zelfs afzonderlijke afdelingen voor op. In Vlaanderen is het vooralsnog niet zo ver.

Rond welke thema's zijn er zelfhulpgroepen?

Men heeft wel eens de indruk dat er voor eender welk probleem wel een zelfhulpgroep bestaat. Dat is uiteraard overdreven, maar in zekere zin toch ook weer niet zo ver van de waarheid. Het aantal zelfhulpgroepen nam de laatste twintig jaren flink uitbreiding en ze pakken niet alleen veel voorkomende problemen (reuma, kanker, hartaandoeningen, echtscheiding enz.) aan, maar ook zeldzame situaties of aandoeningen. Er zijn groepen voor mensen met handicaps - mentaal, fysiek of beide samen. Er zijn groepen voor mensen met allerlei soorten ziekten, van acute en levensbedreigende tot chronische toestanden en ongemakken. Er zijn groepen voor mensen die van een verslaving af willen en aparte groepen voor hun familieleden, want ook die lijden eronder. En er zijn ten slotte groepen voor mensen die met bijzondere omstandigheden geconfronteerd worden - weduwschap, een doodgeboren of overleden kind, een echtscheiding enzoverder.

De steekwoordenlijst reikt van 'aangeboren misvormingen' over 'Markesbery spierdystrofie' en het 'Tourette-syndroom' tot 'zelfdoding'. Om het overzicht een beetje te bewaren, worden de zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen reeds jaren in de volgende probleemcategorieën onderverdeeld: fysieke ziekten, operatieve ingrepen, verslavingen, handicaps, psychosociale problemen, bijzondere sociale situaties, geïnduceerde problemen, vrouwengroepen en diversen.

In de categorie fysieke ziekten, vinden we iets meer dan een kwart (29%) van de groepen terug. De grote boom van deze groepen, die men vaak ook patiëntenverenigingen noemt, is te situeren einde van de jaren zeventig, begin tachtig. Eerst zagen de verenigingen rond vaak voorkomende aandoeningen zoals diabetes of reuma, het licht. Daar sloten logischerwijs, veel

mensen bij aan en het zijn ook nu nog de grootste en meest geprofessionaliseerde verenigingen. Wat later volgden patiëntenverenigingen rond minder courante gezondheidsproblemen, algoneurodystrofie en osteogenesis imperfecta bijvoorbeeld. Qua lidmaatschap of deelnemers, bevinden die initiatieven zich in de middengroep. Van recentere datum zijn zelfhulpgroepen rond (zeer) zeldzame, vaak erfelijke of aangeboren aandoeningen. Die zijn, uiteraard, erg klein en bij hen ligt de nadruk sterk op het vinden van gepaste informatie over behandelingen en therapieën.

De categorie ‘bijzondere sociale situaties’ is de tweede grootste. In het algemeen zijn deze initiatieven wat jonger. De probleemsituaties waarrond ze werden opgericht, echtscheiding, weduwschap, eenouder- of nieuw samengestelde gezinnen, stalking en mobbing, enzovoort, vormen in feite een spiegel van de maatschappelijke dynamiek achter het isolement, het uitzonderings- en onrechtgevoel dat steeds meer mensen in onze voortdurend sneller veranderende samenleving ervaren.

In de onderverdelingen ‘handicap’ en ‘verslavingen’ vinden we ongeveer evenveel groepen terug. Opvallend is hier dat het soms gaat om jongere zelfhulpgroepen die zich qua aanpak en werkwijze willen onderscheiden van gevestigde waarden als de Anonieme Alcoholisten of grote, zuilgebonden gehandicaptenorganisaties. Men voelt zich daarin blijkbaar minder thuis, omwille van één beperkte methode of door te weinig armslag of aandacht voor een specifiek probleem, en richt daarom nieuwe, aanvullende initiatieven op.

Nog even iets over de term ‘geïnduceerde problemen’. Daarmee worden vast geen tweederangsproblemen bedoeld. Wel gaat het om moeilijkheden die ofwel voor een deel toe te schrijven zijn aan een intolerante samenleving (o.a. homoseksualiteit) of om problemen die zodanig in de taboesfeer vertoeven dat ze nauwelijks bespreekbaar zijn, exhibitionisme of huiselijk geweld bijvoorbeeld.

Trefpunt Zelfhulp vzw wijst jaarlijks duizenden mensen naar zelfhulpgroepen door. Bij wijze van illustratie hier even de top tien van ‘meest gevraagde’ groepen tijdens het afgelopen jaar:

1. depressie,
2. zelfdoding,
3. echtscheiding,
4. fobie,
5. alleenstaanden,
6. overleden kind,
7. weduwschap,
8. verliesverwerking,
9. kanker,
10. pesten.