



## MORFOLOGIE VAN DE ZELFHULPGROEPEN IN VLAANDEREN 2000

Trefpunt Zelfhulp vzw  
E. Van Evenstraat 2 C  
3000 Leuven  
Tel. 016/23.65.07  
Fax 016/32.30.52  
[trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.ac.be](mailto:trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.ac.be)  
[www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be)

## **INHOUDSTAFEL**

<b>INLEIDING</b>	<b>3</b>
<b>METHODEN</b>	<b>3</b>
<b>OVER WAT SPREKEN WE ? BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP</b>	<b>4</b>
<b>RESULTATEN</b>	
DE ONDERZOCHE GROEPEN VOLGENS DE CATEGORIEËN DIE TZ HANTEERT IN DE ZELFHULPGIDS	5
LEEFTIJD VAN DE VERENIGINGEN	7
JURIDISCH STATUUT	7
LIDMAATSCHAP	8
AANTAL LEDEN	9
FINANCIËLE TOESTAND VAN ZELFHULPGROEPEN	9
LIDGELDEN	10
GIFTEN, SPONSORING, SUBSIDIES EN EIGEN MIDDELEN	10
TIJDSCHRIFT	11
INTERNATIONALE CONTACTEN	13
AANGESLOTEN ZIJN BIJ EEN KOEPEL OF FEDERATIE	13
WAALSE TEGENHANGER	13
REGIO	13
DOELGROEP	14
WELKE ASPECTEN KRIJGEN DE AANDACHT ?	14
DOELSTELLINGEN	15
WIJZE VAN LOTGENOTENCONTACT	15
WIJZE VAN INFORMATIEVERSTREKKING	15
ZELFHULPGROEPEN EN DE MEDIA	16
REGISTRATIE VAN AANTAL TELEFONISCHE CONTACTEN	17
SAMENWERKING MET PROFESSIONELEN	19
TREFPUNT ZELFHULP EN DE ZELFHULPGROEPEN	20
<b>BESLUIT</b>	<b>20</b>

# MORFOLOGIE VAN DE ZELFHULPGROEPEN IN VLAANDEREN 2000

## INLEIDING

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek dat in 2000 werd uitgevoerd bij de zelfhulpgroepen in Vlaanderen door het Trefpunt Zelfhulp vzw. Sinds 1994 onderzoekt het TZ systematisch de zelfhulpgroepen, door middel van een tweejaarlijkse uitgebreide schriftelijke vragenlijst. Dit rapport is het vierde op rij.

Eén van de taken van het Trefpunt Zelfhulp is het verrichten van onderzoek over zelfhulpgroepen. Bedoeling van deze analyses is een beeld te krijgen van de kenmerken van zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Het onderzoek is vooral beschrijvend van aard en minder verklarend. Het wil een antwoord geven op de vragen : hoe zien zelfhulpgroepen er anno 2000 uit in Vlaanderen, hoe gaan ze te werk, wat zijn hun activiteiten, enzovoort ? Nog al te dikwijls bestaan er vooroordelen rond deze vorm van lekenhulp die we willen ontkrachten vanuit gefundeerd cijfermateriaal.

## METHODEN

In januari 2001 werden 468 vragenlijsten verstuurd naar alle secretariaten van de zelfhulpgroepen in Vlaanderen die bij het Trefpunt Zelfhulp bekend zijn. Zelfhulpgroepen bestaan er in alle vormen en maten, dat zal ook blijken uit dit onderzoeksrapport. Sommige groepen zijn grote organisaties met regionale afdelingen. Andere groepen bestaan op zich, zonder een nationaal secretariaat of regionale onderafdelingen. Niet elke regionale afdeling werd bevroegd, maar wel telkens het secretariaat of 'hoofdadres' van een vereniging.

In de omslag zat een begeleidende brief waarin gewezen werd op het belang van het invullen van de vragenlijst. Een gefrankeerde omslag waarmee men de ingevulde vragenlijst kon terugsturen, werd toegevoegd. Volgende tabel geeft een overzicht van de respons op verschillende tijdstippen.

<b>Datum</b>	<b>cumulatief aantal teruggestuurd</b>	<b>% respons</b>
16/02/01	201	45%
16/03/01	285	64%
25/06/01	307	69%

Van de 468 verstuurde vragenlijsten bleken 25 vragenlijsten dubbels te bevatten of verenigingen die ondertussen gestopt waren met hun werking. Dit betekent dat 443 vragenlijsten betrekking hadden op nog bestaande groepen, en daarop is de respons berekend.

Op 16 februari 2001, de einddatum die in de brief vermeld stond en waarop de vragenlijsten moesten binnen zijn, had 45% van de aangeschreven groepen hun vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Tegen 16 maart was dit 64%. Uiteindelijk bereikten we een respons van 69%.

In de zomer van 2001 werden de gegevens van de 307 ingevulde en teruggestuurde vragenlijsten gecodeerd en in een Excel-bestand gegoten. Dit Excel-bestand werd omgezet in een SAS-databestand en geanalyseerd.

De vragenlijst werd op belangrijke punten aangepast in vergelijking met de versie van 1998. De ervaring leerde dat sommige vragen moeilijk te beantwoorden waren voor de respondenten, met name het toekennen van een rangorde aan een uitgebreide lijst van doelstellingen, enzovoort. Op deze punten werd de vragenlijst eenvoudiger gemaakt, wat de kwaliteit van de antwoorden ten goede kwam. Er werd wel op toegezien dat deze morfologie vergelijkbaar zou blijven met andere morfologieën. Het is immers de bedoeling van deze onderzoeken om tendensen en evoluties te ontdekken.

## OVER WAT SPREKEN WE ? BESCHRIJVING VAN DE ONDERZOEKSGROEP

Zelfhulpgroepen bestaan er in alle vormen en maten. Dat zal duidelijk worden doorheen dit rapport. Om een klaardere kijk te krijgen is het nuttig de groepen in te delen en categorieën te maken. Naar analogie met de vorige onderzoeken worden volgende definities gehanteerd met betrekking tot het *organisatieniveau* van de groepen :

*Losstaande groepen* zijn groepen die geen deel uitmaken van een 'grotere' organisatie en geen eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

*Koepelorganisaties* zijn organisaties die geen deel uitmaken van een 'grotere' organisatie maar wel eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

*Deelgroepen* zijn groepen die deel uitmaken van een 'grotere' organisatie en geen eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

*Tussenorganisaties* zijn organisaties die deel uitmaken van een 'grotere' organisatie en ook eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

Naar de typologie van Van Harberden en Lafaille (Van Harberden en Lafaille, 1979) kan er een onderscheid gemaakt worden tussen zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties. Deelgroepen en losstaande groepen zijn zelfhulpgroepen; koepelorganisaties en tussenorganisaties worden beschouwd als zelfhulporganisaties.

In 2000 was de verdeling van de totale onderzoeksgroep volgens deze typologie en naar organisatieniveau als volgt :

<b>Organisatieniveau van groepen</b>			
<b>Typologie van Van Harberden en Lafaille</b>	<b>Organisatieniveau</b>	<b>Abs. aantal</b>	<b>%</b>
zelfhulpgroep	losstaande groepen	181	60%
	deelgroepen	61	20
zelfhulporganisatie	koepelorganisaties	48	16
	tussenorganisaties	10	3
N (frequency missing = 7)		300	100

De meeste groepen zijn losstaande groepen (60%) die noch deel uitmaken van een grotere organisatie, noch eigen regionale afdelingen hebben. Op de tweede plaats volgen de deelgroepen (20%), organisaties die deel uitmaken van een grotere organisatie maar geen eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

80% van de totale onderzoeksgroep bestaat dus uit zelfhulpgroepen, en er is dus sprake van een overgewicht van zelfhulpgroepen in vergelijking met zelfhulporganisaties, getypologeerd volgens Van Harberden en Lafaille.

Belangrijk om voor ogen te houden is wel het feit dat enkel de secretariaten werden aangeschreven, en niet alle lokale, regionale onderafdelingen. Dit verklaart waarom we hier zo weinig deelgroepen of tussenorganisaties terugvinden.

## **RESULTATEN**

### **DE ONDERZOCHE GROEPEN VOLGENS DE CATEGORIEËN DIE TZ HANTEERT IN DE ZELFHULPGIDS**

In de *Zelfhulpgids, wegwijzer naar de zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties in Vlaanderen 2000-2001* hanteert Trefpunt Zelfhulp een categorisering van groepen volgens de oorzaak van de aandoening of het probleem. Deze categorisering ziet er als volgt uit :

#### **1. Fysieke ziekten**

Hieronder kunnen syndromen, aandoeningen, ziekten en stoornissen teruggevonden worden waarrond zelfhulpgroepen en –organisaties actief zijn.

#### **2. Operatieve ingrepen**

Deze categorie verzamelt groepen of problemen die ook verwijzen naar een fysieke ziekte, maar waarbij de gevolgen van een operatieve ingreep een invloed hebben op het psychosociale en emotionele leven van de betrokkene. Daarom plaatsen we hen onder een aparte categorie 'operatieve ingrepen'. Bij een patiënt met darmkanker kan de tumor door de heelkundige ingreep verwijderd zijn, de persoon in kwestie moet echter wel leren leven met een stoma.

#### **3. Verslavingen**

Deze categorie verzamelt de groepen die zich richten tot verslaafden aan alcohol, medicatie, drugs, gokken, relaties of de familieleden van deze personen.

#### **4. Handicaps**

Deze categorie omvat uiteenlopende vormen van handicaps zoals afasie, auditieve handicap, mentale handicap, hersenletsels, enzovoort.

#### **5. Psychosociale problemen**

Onder deze noemer werden problemen geplaatst die zich vooral op het geestelijke of psychische vlak situeren zoals psychiatrische problemen, fobieën, incest, depressie en manische depressie.

## 6. Bijzondere sociale situaties

Uiteenlopende situaties kunnen een sociaal isolement veroorzaken. Dit is onder meer het geval voor mensen die hun partner of hun kind verloren, mensen in een echtscheidingssituatie, alleenstaanden, weduwen en weduwnaars. Ook groepen rond hoogbegaafdheid, hospitalisatie, lichaamsgestalte en miskraam werden hieronder gecatalogiseerd.

## 7. Secundaire problemen

Met secundaire problemen worden zeker en vast geen tweederangsproblemen bedoeld. Wel gaat het om moeilijkheden die ofwel voor een deel toe te schrijven zijn aan een intolerante samenleving, of die zodanig in de taboesfeer vertoeven (bijvoorbeeld seksueel gedrag) dat ze zeer moeilijk te bespreken zijn. Voorbeelden hiervan zijn: exhibitionisme, genderdysforie, holebiseksualiteit.

## 8. Diversen

Dit is een beperkte categorie waar een aantal situaties is ondergebracht die duidelijk niet tot één welbepaalde categorie behoren zoals adoptie, borstvoeding en medische fouten.

## 9. Vrouwengroepen

Dit zijn vooral emancipatiegroepen.

## 10. Senioren

Groepen die werken rond de seniorenproblematiek.

Deze onderverdeling is deels arbitrair en houdt geen waarde-oordeel in. Het is gewoon een manier van indelen om de zelfhulpgids overzichtelijker te maken.

Tabel 3 geeft een overzicht van het aantal groepen dat anno 2000 tot elke categorie behoorde. Daarnaast staan de cijfers van het aantal groepen dat effectief de vragenlijst ingevuld terugstuurde.

Aantal groepen per categorie			
Categorie	aantal groepen in zelfhulpgids 2000-2001	aantal groepen dat vragenlijst terugstuurde	% respons
1. Fysieke ziekten	143	108	75%
2. Operatieve ingrepen	37	26	70%
3. Verslavingen	45	30	67%
4. Handicaps	47	25	53%
5. Psychosociale problemen	38	26	68%
6. Bijzondere sociale situaties	127*	72	57%
7. Secundaire problemen	19	11	58%
8. Diversen	7	4	57%
9. Vrouwengroepen	3	3	100%
10. Senioren	2	2	100%
	468	307	

\* de talrijke groepen rond alleenstaanden zijn verenigd in twee secretariaten. Om een beter beeld te krijgen van deze verenigingen werden van deze groepen wel alle regionale afdelingen aangeschreven.

De respons is bij elke categorie vrij hoog; ze is iets minder hoog bij de categorieën handicaps, bijzondere sociale situaties, diversen en secundaire problemen.

## LEEFTIJD VAN DE VERENIGINGEN

In de vragenlijst werd gevraagd wanneer de vereniging van start ging. De gemiddelde leeftijd van de Vlaamse zelfhulpgroepen anno 2000 is 13 jaar.

Volgende tabel toont het aantal verenigingen per leeftijdscategorie.

### Leeftijdscategorieën van de verenigingen

Leeftijdscategorie	freq	%
0-4 jaar	73	24
5-9 jaar	55	18
10-14 jaar	49	16
15-19 jaar	62	21
20-24 jaar	28	9
25-29 jaar	14	5
30 +	18	6
	299	

Frequency missing = 8

¼ van de verenigingen is jonger dan 5 jaar. 20% van de groepen is ouder dan 20 jaar. Wanneer we kijken naar de leeftijd en het organisatieniveau van de verenigingen merken we het volgende :

### Gemiddelde leeftijd per organisatieniveau

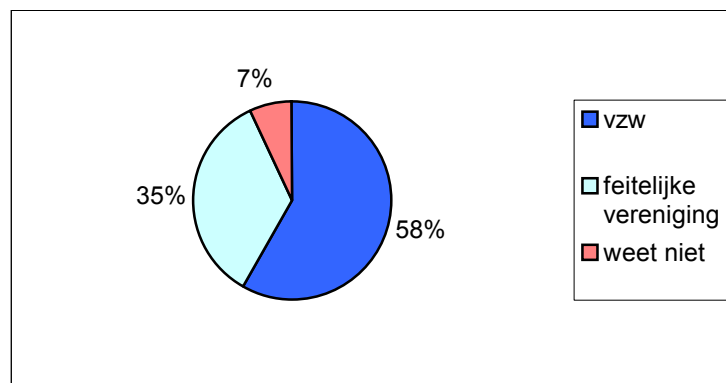
Organisatieniveau		gemiddelde leeftijd
zelfhulpgroepen	losstaande groepen	12
	deelgroepen	13
zelfhulporganisaties	koepelorganisaties	15
	tussenorganisaties	29

Zelfhulporganisaties zijn gemiddeld ouder dan zelfhulpgroepen. Sommige groepen groeien nl. uit tot organisaties wanneer ze ouder worden en zich professionaliseren.

## JURIDISCH STATUUT

De verenigingen zijn qua juridisch statuut verdeeld als volgt :

### Juridisch statuut van de verenigingen



Het overgrote deel van de verenigingen (58%) heeft een vzw-statuuut. 35% is een feitelijke vereniging. Is er een verband met de leeftijd van de vereniging? Zijn er onder de oudere verenigingen meer vzw's?

Inderdaad. Bij verenigingen die jonger zijn dan 10 jaar zijn er meer feitelijke verenigingen dan vzw's. Vanaf de leeftijdscategorie ouder dan 10 jaar is het omgekeerd : dan zijn er meer vzw's dan feitelijke verenigingen.

#### Juridisch statuut volgens leeftijd

Juridisch statuut	leeftijdscategorie						
	0-4j.	5-9j.	10-14j.	15-19j.	20-24j.	25-29j.	30+
vzw	21%	14%	16%	22%	11%	7%	9%
feitelijke vereniging	30%	24%	14%	21%	8%	3%	0%
weet niet	20%	25	40%	5%	5%	0%	5%

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar het jaar waarin de vereniging vzw geworden is. Starten veel verenigingen als vzw of worden ze het pas na een tijdje, en na hoelang ?

#### Aantal jaren verschil tussen de start van de vereniging en het vzw-statuut aannemen

Aantal jaren	freq	%
0	56	35
1-3 jaren	60	38
4 – 10 jaren	26	17
10-20 jaren	9	6
20-30 jaren	5	3
+ 30 jaren	2	1
	N	158

Frequency missing=149

Voorgaande tabel toont aan dat 56 verenigingen (oftewel 35% van de respondenten) direct van start zijn gegaan als vzw.

Voorts blijkt dat de meeste verenigingen (60 in totaal, oftewel 38%) vzw zijn geworden binnen de eerste drie jaren na het van start gaan. Verenigingen die dus vzw worden, doen dat niet zolang na hun oprichting. Slechts een minderheid begint er nog aan na 10 jaar bestaan of meer.

#### LIDMAATSCHAP

We vroegen aan de verenigingen in een gesloten vraagstelling op welke manier men lid kan worden van de vereniging. Er werd gevraagd slechts 1 antwoordmogelijkheid aan te kruisen. Volgende tabel geeft de resultaten weer :

#### Lidmaatschap van verenigingen

Lidmaatschap	freq	%
door het betalen van lidgeld	163	54
door probleemvaarder te zijn en/of de doelstellingen van de vereniging te onderschrijven	49	16
geen lidmaatschap / geen ledenregistratie	38	13
via persoonlijk gesprek of intake-gesprek	26	9
door zich te abonneren op het tijdschrift	13	4
andere	11	4
	N	300

Frequency missing=7

Bij 54% van de groepen wordt men lid door het betalen van lidgeld. 16% stelt als enige voorwaarde voor het lidmaatschap probleemvaarder zijn en achter de doelstellingen van de verenigingen staan. 13% van de verenigingen zegt expliciet geen lidmaatschap of leden te hebben.

Een minderheid van de groepen (9%) werkt met het systeem van een intake-gesprek. Bij slechts 4% van de verenigingen wordt men lid door zich te abonneren op het tijdschrift.

## AANTAL LEDEN

De verenigingen gaven ook hun ledenaantal op. Als we de som maken van alle leden van alle groepen komen we tot 117.971. Dat betekent dat anno 2000 minstens zoveel mensen lid waren van een zelfhulpgroep. Zoals de vraag over het lidmaatschap aantoonde, houdt niet elke zelfhulpgroep ledenlijsten bij, dus is het werkelijke aantal leden hoger. Ook niet alle zelfhulpgroepen beantwoordden de vragenlijst (69%), dus het reële bereik van zelfhulpgroepen is nog een pak ruimer.

<b>Ledenaantal</b>		
<b>Aantal leden (categorieën)</b>	<b>freq</b>	<b>%</b>
1-50	80	31%
51-100	51	19
101-150	24	9
151-200	20	8
201-250	10	4
251-300	3	1
301-350	7	3
351-400	8	3
401-450	5	2
451-500	7	3
501-1000	25	10
1000 +	22	8
	<b>262</b>	

Frequency missing = 45

50% van de groepen heeft minder dan 100 leden, waarvan 31% minder dan 50 leden. 47 groepen (of 18%) tellen meer dan 500 leden.

Het gemiddeld aantal leden van alle Vlaamse zelfhulpgroepen in het jaar 2000 bedraagt 450. De mediaan ligt op 102, dit wil zeggen dat de helft van de zelfhulpgroepen minder dan 102 leden heeft en de andere helft heeft er meer dan 102.

## FINANCIËLE TOESTAND VAN ZELFHULPGROEPEN

In de vragenlijst werd gevraagd naar de financiële bronnen van verenigingen. Verscheidene antwoordmogelijkheden werden opgegeven, en de respondenten werd gevraagd de financiële bronnen die op hen van toepassing zijn aan te duiden en het totale bedrag dat elke bron hen jaarlijks opbrengt te geven. Meerdere bronnen konden aangeduid worden. De tabel 'financiële bronnen van verenigingen' toont aan welke financiële bronnen de zelfhulpgroepen aanduiden.

62% van alle verenigingen vraagt lidgeld of deelname in de kosten van hun activiteiten. 35% van de verenigingen ontvangt giften. 16% van de groepen heeft als financiële bron de eigen middelen van de initiatiefnemers. Wat subsidies betreft ontvangt 17% een subsidie van de gemeente, 14% van de Vlaamse overheid en 12% van de provincie.

### Financiële bronnen van verenigingen

Financiële bronnen	freq	% van alle verenigingen	gemid. grootte (in Bef)	gemid. zonder extremen
lidgelden of deelname in de kosten	190	62%	250.932 fr.	137.020
giften	106	35	560.967	225.982
sponsoring	88	29	446.378	253.818
andere	63	21	904.697	311.572
subsidies gemeente	52	17	18.415	18.415*
eigen middelen initiatiefnemers	50	16	157.008	88.749
subsidies Vlaamse overheid	43	14	1.112.902	576.324
abonnementsgelden tijdschrift	39	13	104.978	57.251
subsidies provincie	36	12	68.220	68.220*
	667			

\* geen extreme waarden

Omdat sommige extreme waarden het gemiddelde vertekenen werd een aangepast gemiddelde, zonder extremen, berekend (zie laatste kolom). Dit gemiddelde geeft een realistischer beeld.

Hierna gaan we dieper in op de totale bedragen van elke financiële bron. Het valt wel op dat deze vraag een enorm grote inspanning vraagt van de respondenten. Ze moeten nl. al hun financiële inkomsten opsplitsen per bron, en daarvan telkens een totaal bedrag op jaarbasis weergeven. De extreme waarden, en de vele niet-ingevulde bedragen tonen aan dat dit veel vergt van de respondenten. De vraag is dan ook hoe correct de (wel ingevulde) vragen zijn.

#### LIDGELDEN

96 verenigingen (of 31% van het totaal aantal respondenten) vragen geen lidgeld. 56% van de groepen vraagt lidgeld op jaarbasis. Zij vragen gemiddeld 625 fr. De meeste zelfhulpgroepen vragen 500 fr. per jaar.

#### Zelfhulpgroepen en lidgeld

	freq	% van totaal aantal respondenten	gemid. bedrag (in Bef)
vraagt lidgeld op jaarbasis	172	56%	625 fr.
vraagt geen lidgeld	96	31%	-
andere (vrijwillige bijdragen, eenmalig, per gespreksreeks)	6	2%	100 fr.

De totale opbrengst van lidgelden of deelname in de kosten varieert van 50 fr. tot 10.000.000 fr. De helft van de groepen heeft inkomsten minder of gelijk aan 25.000 fr. Slechts 8 verenigingen noemen bedragen boven 1.000.000. Het gemiddelde zonder extreme waarden is 137.020 fr.

#### GIFTEN, SPONSORING, SUBSIDIES EN EIGEN MIDDELEN

De opgegeven bedragen van de giften verschillen onderling veel. 50% ontvangt giften tot een totaal bedrag van 30.000 fr. 6 verenigingen spreken over bedragen boven 1.000.000 fr. Het gemiddelde werd herberekend zonder 1 extreme waarde die het gemiddelde vertekent. Dit brengt het (meer realistischer) gemiddelde op 225.982 fr.

De helft van de groepen ontvangt sponsoring tot 50.000 fr. Het gemiddelde zonder extremen bedraagt 253.818 fr.

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar de grootte van de ontvangen subsidies, onderscheid makend tussen subsidies afkomstig van de Vlaamse overheid, van de gemeente en van de provincie.

**Grootte van subsidies (in Belgische frank)**

<b>Aard subsidies</b>	<b>min</b>	<b>max</b>	<b>gemiddelde zonder extremen</b>
subsidies Vlaamse overheid	18.000	9.000.000	576.324
subsidies gemeente	2.500	240.000	18.415
subsidies provincie	1.300	400.000	68.220

43 verenigingen duiden aan een subsidie van de Vlaamse overheid te krijgen, 30 van hen vulde een bedrag in. Het merendeel van deze laatsten (nl. 80%) krijgt een subsidie van de Vlaamse overheid die kleiner is dan 750.000 fr. Het gemiddelde zonder extremen bedraagt 576.324 fr.

52 verenigingen maken gewag van een gemeentesubsidie, 43 van hen gaven een bedrag op. De bedragen variëren van 2.500 fr. tot 240.000 fr. De meesten (95%) ontvangen een subsidie kleiner dan 25.000 fr. Het gemiddelde bedraagt 18.415 fr.

Zelfhulpgroepen die een subsidie ontvangen van de provincie krijgen tussen de 1.300 en 400.000 fr. Bijna 80% krijgt een subsidie van minder dan 70.000 fr.

De bedragen van de eigen middelen die initiatiefnemers investeren in hun vereniging varieert van 300 fr. tot 2.000.000 fr. Deze laatste waarde is wel een extreme waarde. Het gemiddelde zonder deze extreme waarde bedraagt 88.749 fr.

## TIJDSCHRIFT

Doorheen de vragenlijst werden er verschillende vragen opgenomen die betrekking hadden op het tijdschrift van de vereniging.

Eén vraag peilde expliciet naar het al dan niet uitgeven van een eigen tijdschrift. 181 verenigingen of 59% antwoordde positief op deze vraag. We kunnen dus stellen dat 59% van de Vlaamse zelfhulpgroepen een eigen tijdschrift maakt en uitgeeft.

De gemiddelde frequentie van verschijnen van dit tijdschrift is 4,6 x per jaar. Bij 62% van de verenigingen verschijnt het 4 x per jaar.

**Periodiciteit van het tijdschrift**

Aantal keer per jaar	freq	%
1	5	3
2	13	7
3	8	4
4	111	62
5	6	3
6	18	10
8	1	1.5
10	7	4
11	2	1
12	7	4
	178	100

Frequency missing=129

De gemiddelde 'leeftijd' van de Vlaamse zelfhulpgroep-tijdschriften is 11,16 jaar. De helft van de tijdschriften verschijnen reeds van vóór 1990, de andere helft is jonger dan 10 jaar.

Een andere vraag was uitsluitend gewijd aan het abonnementsgeld van het tijdschrift. Volgende tabel geeft de verdeling van de antwoorden op deze vraag weer :

**Abonnementsgeld voor het tijdschrift**

	freq	%
een bedrag per jaar	32	12%
een bedrag per tijdschrift	-	-
is in het lidgeld inbegrepen	102	38%
het tijdschrift is gratis	40	15%
wij hebben geen tijdschrift	96	36%
	270	100

Frequency missing = 37

Bij 38% van de verenigingen is het abonnementsgeld van het tijdschrift in het lidgeld inbegrepen. 12% van de verenigingen vraagt een abonnementsgeld per jaar, en dat bedraagt gemiddeld 464 fr. De mediaan ervan ligt op 500 fr. Het goedkoopste abonnement kost 150 fr., het duurste 1000 fr.

Bij 15% van de groepen is het tijdschrift gratis. 36% duidt op deze vraag aan dat zij geen tijdschrift hebben. Volgens een andere vraag (waaruit blijkt dat 59% een eigen tijdschrift uitgeeft) zouden we kunnen concluderen dat 41% geen tijdschrift heeft.

Bij de vraag over de financiële bronnen van de groep is 'abonnementsgelden tijdschrift' één van de mogelijkheden. Er wordt ook gevraagd een bedrag in te vullen hoeveel dit de vereniging opbrengt. Deze vraag wordt slechts door 28 verenigingen (of 9%) ingevuld. De opgesomde bedragen variëren van 150 fr. (minimumwaarde) tot 13936.000 fr. (maximumwaarde). De gemiddelde opbrengst van het tijdschrift bedraagt 104.978 fr. per jaar. De mediaan ligt op 8000 fr.

Tot slot werd er, in nog een andere context, gepeild naar het tijdschrift. In de vraag op welke manieren de vereniging aan informatieverstrekking doet, was 'via het uitgeven van een tijdschrift' één van de antwoordmogelijkheden. 170 verenigingen (of 55%) duidt dit aan. Dit komt bijna overeen met het percentage verenigingen dat zegt een eigen tijdschrift te hebben (= 59%).

## INTERNATIONALE CONTACTEN

45% (of 139 verenigingen) heeft contacten met een internationale of andere buitenlandse organisatie die rond dezelfde aandoening of problematiek werkt.

De verdeling van de internationale contacten volgens organisatieniveau is als volgt :

<b>Internationale contacten volgens organisatieniveau</b>			
<b>Organisatieniveau</b>		<b>freq internationale contacten</b>	<b>%</b>
zelfhulpgroepen	losstaande groepen	73	54
	deelgroepen	24	18
zelfhulporganisaties	koepelorganisaties	32	24
	tussenorganisaties	7	5
		136	100

Van alle internationale contacten gebeurt 54% door losstaande groepen, 24% door koepelorganisaties, 18% door deelgroepen en 5% door tussenorganisaties.

Er is een significant verschil tussen zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties wat het hebben van internationale contacten betreft. Zelfhulporganisaties hebben meer internationale contacten dan zelfhulpgroepen ( $p=0.0001$ ,  $X^2=14.8872$ ,  $df=1$ ), nl. 68% van de zelfhulporganisaties heeft internationale contacten in vergelijking met 40% van de zelfhulpgroepen.

## AANGESLOTEN ZIJN BIJ EEN KOEPEL OF FEDERATIE

33% zegt aangesloten te zijn bij een federatie of koepelorganisatie. Het meest vernoemd worden het Vlaams Patiëntenplatform (17), Allegro – koepelorganisatie voor verenigingen voor alleenstaanden (15), en het LPZO (Limburgs Platform voor Zelfhulpondersteuning (9).

## WAALSE TEGENHANGER

¼ of 25% van de groepen heeft een Waalse tegenhanger.

## REGIO

Tot welke regio richten de zelfhulpgroepen zich ?

### **Werkterrein van zelfhulpgroepen**

<b>Regio</b>	<b>freq</b>	<b>%</b>
België	54	18%
Vlaanderen	170	55%
provincie(s)	53	17%
Vlaams-Brabant	8	
Antwerpen	21	
Limburg	10	
Oost-Vlaanderen	11	
West-Vlaanderen	6	
regio	57	19%

55% van de groepen richt zich tot Vlaanderen. 18% richt zich tot België. Verenigingen waarvan het werkterrein zich beperkt tot een provincie richten zich meestal tot de provincie Antwerpen (21 verenigingen). Groepen die 'regio' aanduiden, beperken zich meestal tot een stad.

## DOELGROEP

### Doelgroepen van verenigingen (meerdere antwoorden mogelijk)

Doelgroep	freq	% van de groepen
probleemervaarders zelf	282	92%
ouders en familieleden	199	65
hulpverlening en professionelen	174	57
vrienden en kennissen	132	43
onderwijs en studenten	125	41
andere	37	12
gerecht en justitie	28	9

Het overgrote deel van de groepen (92%) richt zich tot de probleemervaarders zelf. 65% van de groepen richt zich tot ouders en familieleden. Professionelen vormen de derde grootste doelgroep van zelfhulpgroepen : meer dan de helft (57%) van de groepen rekent hen ook tot één van hun doelgroepen. Bij 'andere' wordt vooral genoemd 'alle geïnteresseerden'.

## WELKE ASPECTEN KRIJGEN DE AANDACHT ?

Een lijst van 13 aspecten werd opgegeven in de vragenlijst. De verenigingen dienden de aspecten aan te duiden die bij hen de meeste aandacht krijgen. Meerdere antwoorden waren mogelijk.

### Aspecten die de meeste aandacht krijgen bij verenigingen

Aspecten	freq	%
aanvaarden en verwerken	270	88%
dagelijks leven	270	88%
familiale en relationele aspecten	226	74%
ontspanning en vrije tijd	167	54%
deskundige en professionele hulpverlening	154	50%
de behandeling	124	40%
sociale tegemoetkomingen	118	38%
financiële aspecten	112	36%
juridische aspecten	100	33%
diagnose en prognose	93	30%
opvoeding en onderwijs	89	29%
technische hulpmiddelen	88	29%
seksuele gevolgen	64	21%
andere aspecten	48	16%

De top 5 van aspecten die de meeste aandacht krijgen van groepen ziet er als volgt uit :

1. aanvaarden en verwerken
2. dagelijks leven
3. familiale en relationele aspecten
4. ontspanning en vrije tijd
5. deskundige en professionele hulpverlening

Op de eerste plaats, met een gelijk aantal, staan 'aanvaarden en verwerken' en 'dagelijks leven' : 88% van de verenigingen duiden dit aan als aspecten die veel aandacht krijgen. Meer dan de helft van de groepen duidt ook aan 'familiale en relationele aspecten' (74%), 'ontspanning en vrije tijd' (54%) en 'deskundige en professionele hulpverlening' (50%).

## DOELSTELLINGEN

### Doelstellingen van verenigingen (freq. en totaal %)

Doelstellingen	freq	%
ontmoetingen tussen lotgenoten	290	94%
verzamelen en verstrekken van informatie	276	90%
doorbreken van het isolement	229	75%
creëren van begrip bij het brede publiek (taboedoorbreking)	213	69%
betere behandeling door hulpverleners	147	48%
belangenverdediging	144	47%
meewerken en ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek	102	33%
specifieke dienstverleningsvormen	36	12%

Ontmoetingen tussen lotgenoten is de voornaamste doelstelling voor de meeste zelfhulpgroepen anno 2000. Ook het verzamelen en verstrekken van informatie is een belangrijke doelstelling voor zelfhulpgroepen (90%).  $\frac{3}{4}$  werkt aan isolementsdoorbreking. 69% zegt werk te maken van taboedoorbreking. Bijna de helft van de groepen ijvert voor een betere behandeling door hulpverleners (48%), en eenzelfde aantal (47%) doet aan belangenverdediging.

Over de twee voornaamste doelstellingen van groepen, nl. lotgenotencontact en informatieverstrekking, werden er extra vragen gesteld in de vragenlijst. We peilden, in een gesloten vraagstelling, naar de wijze waarop de groep aan lotgenotencontact doet en informatie verstrekt.

## WIJZE VAN LOTGENOTENCONTACT

Op welke manier doen verenigingen aan lotgenotencontact ? Er wordt meestal verondersteld dat dit voornamelijk en uitsluitend via groepsbijeenkomsten wordt georganiseerd. De resultaten tonen echter het volgende :

### Wijze van lotgenotencontact

Wijze van lotgenotencontact	freq	%
gespreks- of praatbijeenkomsten	263	86%
telefonische opvang	217	71
individuele gesprekken met nieuwe leden	215	70
ontspanningsactiviteiten	147	48
jaarlijkse contactdag	131	43
informele contacten mogelijk maken	127	41
zieken(huis)bezoeken	89	29
therapeutische sessies in gesloten groep	52	17
discussieforum website	46	15
andere manier	32	10

Gespreks- en praatbijeenkomsten worden door 86% van de groepen georganiseerd, maar daarnaast vindt veel lotgenotencontact plaats onder de vorm van telefonische opvang (71%), door individuele gesprekken met nieuwe leden (70%) en ontspanningsactiviteiten (48%). 15% zegt over een discussieforum op hun website te beschikken.

## WIJZE VAN INFORMATIEVERSTREKKING

### Wijze van informatieverstrekking

Wijze van informatieverstrekking	freq	%
folder	274	89%
telefonische informatieverstrekking	264	86
voordrachten	199	65
tijdschrift	170	55
informatiebijeenkomsten	169	55
via de media	147	48
informatiepakket	132	43
via eigen website / Internet	122	40
documentatiebestand en/of bibliotheek	84	27
eigen boeken uitgegeven	45	15
andere manieren	15	5

89% van de verenigingen beschikt over een folder en verspreidt op deze manier informatie over hun vereniging. 86% van de verenigingen geeft telefonische informatieverstrekking. 65% van de verenigingen verstrekt informatie via het geven van voordrachten.

De media, een informatiepakket en informatie verspreiden via een eigen website zijn ook populaire vormen van informatieverspreiding.

### ZELFHULPGROEPEN EN DE MEDIA

In de vragenlijst van 2000 werden twee vragen opgenomen m.b.t. de media. Vooreerst werd gevraagd of de groep tijdens de afgelopen twee jaar gecontacteerd werd door de media en zo ja, door welke media. Meerdere verschillende media konden worden aangeduid. Deze vraag leverde volgend resultaat op :

### Gecontacteerd door de media

Contactname door media	freq	%
neen	38	12%
ja		
door nationale televisie (VRT, VTM,...)	152	50%
door regionale televisiezenders	61	20
door themazenders (Vitaya,...)	33	11
door de radio	79	26
door een krant	142	46
door een tijdschrift	140	46
door een webmaster van een andere website	31	10

Slechts 12% duidde aan dat het de afgelopen twee jaar niet was benaderd door de media. Zelfhulpgroepen vormen dus een dankbare bron van informatie voor de media.

Op kop staan de nationale televisiezenders. 50% van de verenigingen werd reeds door hen gecontacteerd om mee te werken aan een programma. Telkens 46% van de groepen zegt gecontacteerd geweest te zijn door een krant of tijdschrift. In mindere mate doen de radio (26%) en de regionale tv-zenders (20%) een beroep op groepen.

In een open vraag werd gevraagd hoe de samenwerking met de media verliep. Meer dan de helft van de groepen die deze vraag beantwoordde antwoordde positief (102 resp. of 54%). 24% reageerde negatief en 23% zowel positief als negatief.

Respondenten die een positieve ervaring hadden met de media vermeldden dat de samenwerking met hen vlot verliep, dat het correct verlopen was, dat ze zelf konden beslissen wat er zou gepubliceerd worden en dat er soms goede contacten ontstonden met de reporters.

De negatieve ervaringen verwijzen vaak naar de sensatiegerichtheid van de media : enkel de kijkcijfers zijn belangrijk, men is niet zozeer geïnteresseerd in de vereniging zelf of in een happy end. Sommige media geven de problemen verkeerd weer en wensen enkel het taboe nog te vergroten. Een ander nadeel is dat je steeds 'onmiddellijk' moet meewerken, wat voor zelfhulpgroepen niet evident is : meestal willen zij op een volgende Raad van Bestuur eerst bespreken of men wil meewerken aan een programma en wie dan een getuigenis wil afleggen. Vele groepen melden ook dat zij niet altijd of niet meer ingaan op voorstellen van de media om mee te werken.

Bij de verenigingen die zowel positieve als negatieve ervaringen beschrijven, lijkt het erop dat de meesten positief staan tegenover radio en schrijvende pers en negatief tegenover het medium televisie.

Een ander specifiek probleem van zelfhulpgroepen dat ter sprake kwam in de open vraagstelling betreft de anonimiteit. Bepaalde groepen (vooral verslavingsgroepen) staan erg op hun anonimiteit, ook bij hun contacten met de media. Soms wordt een artikel op het laatste moment toch niet gepubliceerd of wordt de uitzending niet uitgezonden omdat er geen foto bij mag van de persoon in kwestie. Nog een interessante opmerking van iemand : 'soms beschouwen ze ons gewoon als informatiedatabank of doorgeefluik van adressen' of nog : 'soms worden we te veel als een curiosum bekeken'.

## REGISTRATIE VAN AANTAL TELEFONISCHE CONTACTEN

Voor de eerste keer vroegen we in de vragenlijst van 2000 of de groep het aantal telefonische contacten registreert, en of men, eventueel bij benadering, kan zeggen om hoeveel contacten het gaat.

79 verenigingen of 30% registreert het aantal telefonische contacten. Ook aan diegene die geen registratie bijhouden, vroegen we – bij benadering - het aantal telefonische contacten dat zij binnen krijgen, op te geven. Deze gegevens werden herberekend zodat we het aantal contacten per jaar kennen. Dit resulteert in volgende tabel :

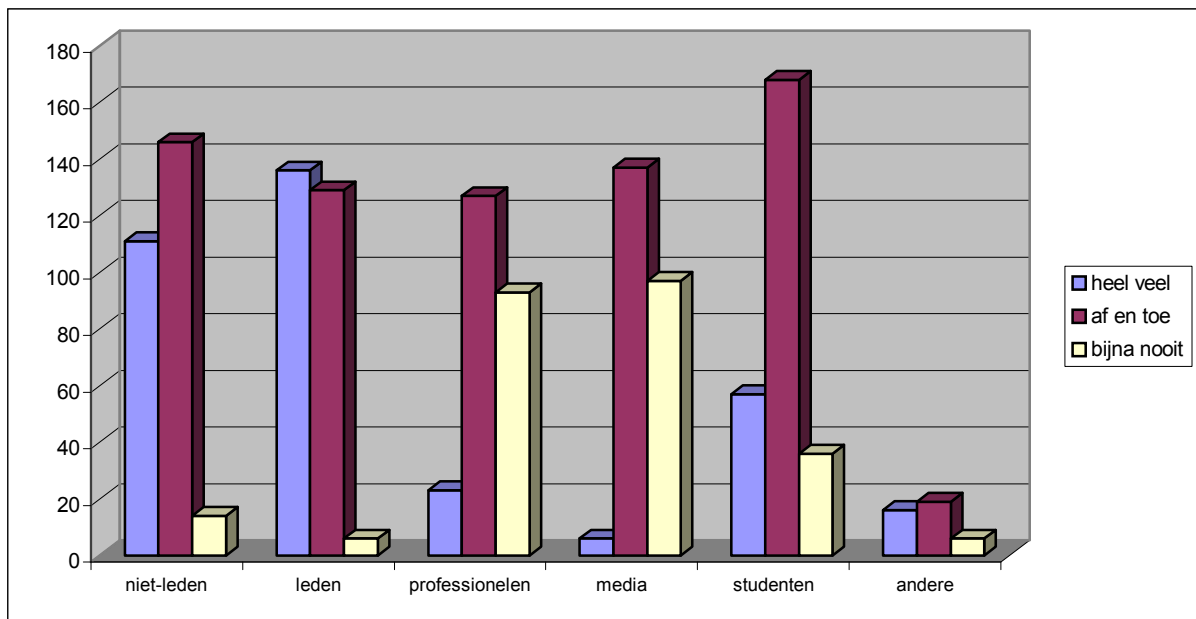
### Aantal telefonische contacten per jaar

Aantal contacten	aantal verenigingen
0-100	76
101-200	45
201-300	28
301-400	10
401-500	3
501-600	18
601-700	2
701-800	6
801-900	1
901-1000	2
1001-2000	23
+ 2001	16
N	230

Gemiddeld bedraagt het aantal jaarlijkse contacten bij zelfhulpgroepen 680. Het minimum aantal contacten dat iemand opgaf bedraagt 3; het maximum 20.000. De mediaan bedraagt 180: 50% van de verenigingen heeft minder dan 180 contacten per jaar; de andere 50% telt meer dan 180 contacten per jaar.

We vroegen ook wie die contactnemers zijn en in welke mate zij een beroep doen op de vereniging : heel veel, af en toe of bijna nooit. Volgende grafiek geeft een overzicht.

**Contactnemers en de frequentie waarmee ze contact opnemen**



Vooral leden en niet-leden doen 'zeer veel' een beroep op zelfhulpgroepen via de telefoon. Studenten bellen in grote getale naar zelfhulpgroepen, maar ze doen dat 'af en toe'. Media en professionelen bellen 'af en toe' tot 'bijna nooit'.

Voor de volledigheid worden de exacte cijfers in onderstaande tabel op een rijtje gezet.

**Contactnemers – frequentie (rij%)**

Contactnemers	heel veel	af en toe	bijna nooit
niet-leden	111 (41%)	146 (54%)	14 (5%)
leden	136 (51%)	129 (48%)	6 (2%)
professionelen	23 (9%)	127 (52%)	93 (38%)
media	6 (3%)	137 (57%)	97 (40%)
studenten	57 (22%)	168 (64%)	36 (14%)
andere	16 (39%)	19 (46%)	6 (15%)

### SAMENWERKING MET PROFESSIONELEN

Er werd gepeild of de groep regelmatig samenwerkt met professionele hulpverleners en met wie. 35 verenigingen of 11% zegt expliciet niet samen te werken met professionelen. 89% doet dat wel. De volgende tabel toont met welke professionelen groepen vooral samenwerken.

**Samenwerking met professionelen**

Professionelen	freq	%
artsen, dokters, specialisten	193	63%
maatschappelijk werkers	153	50%
psychologen of therapeuten	145	47%
professoren	104	34%
verpleegsters	77	25%
ziekenfonds	67	22%
logopedist, kinesist	66	22%
notaris, advocaat	52	17%
andere	50	17%

In de eerste plaats is er vooral samenwerking met artsen, dokters en specialisten. De helft van de groepen werkt samen met maatschappelijk assistenten.

Welke taken nemen deze professionelen vooral op zich? De respondenten konden meerdere antwoorden aanduiden.

**Taken van professionelen**

Taken	freq	%
patiënten doorverwijzen	192	63%
geven van voordrachten	173	57%
in adviesraad of RvB zetelen	94	31%
gespreksbijeenkomsten leiden	77	25%
vorming geven	74	24%
artikels nalezen	63	21%
op nog een andere manier	53	17%

Professionelen verwijzen vooral patiënten door naar de zelfhulpgroepen. 192 verenigingen duiden dit aan, oftewel 63% van de respondenten. Op de tweede plaats, en aangeduid door 173 verenigingen, is het geven van voordrachten. Dit gebeurt voornamelijk tijdens studiedagen of informatiebijeenkomsten

die de zelfhulpgroepen organiseren. 94 verenigingen (of 31%) meldde dat professionelen bij hen in een adviesraad of in de Raad van Bestuur zetelen. Ook dit is een vorm van samenwerking met professionelen. 25% van de verenigingen duidt aan dat professionelen met hen samenwerken door gespreksbijeenkomsten te leiden. Bij 24% van de respondenten geven professionelen vorming, bij 21% van de verenigingen lezen zij artikels na die de vereniging dan publiceert in het tijdschrift of op hun website.

‘Op nog een andere manier’ betekent voor 26 verenigingen ‘door het geven van informatie en advies’, voor 11 verenigingen ‘samenwerking tijdens vergaderingen’ en 9 bedoelen hiermee ‘het organiseren van themadagen’.

## TREFPUNT ZELFHULP EN DE ZELFHULPGROEPEN

Aan de verenigingen werd gevraagd van welke diensten van het TZ men reeds gebruik maakte.

### Diensten van het TZ waarvan men reeds gebruik maakte

Diensten	freq	%
informatie	148	49%
hulp bij starten	72	24
praktisch advies	61	20
vorming	59	20
voordrachten	27	9
andere	25	8
evaluatie of doorlichting	16	5

Bij ‘andere’ vermeldt men : opstellen van folders, vermelding in zelfhulpgids, advies bij interne moeilijkheden, via de TZ-krant.

Trefpunt Zelfhulp vzw is vooral een informatiecentrum voor zelfhulpgroepen (49%). 24% van de verenigingen duidt aan starthulp te hebben gekregen van TZ. Telkens 20% ontving praktisch advies en vorming.

## BESLUIT

Deze morfologie 2000 toont nogmaals aan dat zelfhulpgroepen zeer verscheiden zijn en vele verschillende vormen kunnen aannemen.

Inhoudelijk gezien werken zelfhulpgroepen in Vlaanderen rond diverse ziekten, aandoeningen en problemen. Dit kan gaan van veel voorkomende ziekten, tot zeldzame aandoeningen, maar ook rond verslavingen, psychosociale problemen, handicaps, bijzondere sociale situaties,... bestaan er groepen.

De resultaten bewijzen dat deze groepen méér zijn dan alleen maar praatgroepen (het cliché dat dikwijls nog leeft bij het brede publiek). Lotgenotencontact en informatieverstrekking blijven de twee voornaamste doelstellingen van groepen, maar dit lotgenotencontact gebeurt op verschillende wijzen.

Naast gespreks- op praatbijeenkomsten meldt  $\frac{3}{4}$  van de groepen telefonische opvang te voorzien en individuele gesprekken te houden met nieuwe leden.

Naar vormelijke aspecten heb je grote organisaties met provinciale afdelingen, maar evengoed kleinschalige, lokale initiatieven. Het ledenaantal varieert van 3 tot 18.000. Er zijn groepen die nog maar pas opgericht werden, anderen bestaan meer dan 30 jaar. Ongeveer de helft is vzw, de andere helft feitelijke vereniging. Sommigen ontvangen overheidssubsidies, anderen moeten het redden met lidgelden alleen. Het merendeel richt zich op Vlaanderen, maar er zijn er ook die zich op België, of op een bepaalde provincie richten.

Hoe ziet een 'gemiddelde' Vlaamse zelfhulpgroep eruit anno 2000? Zoals uit het voorgaande blijkt bestaat die niet echt, maar als we overlopen 'wat het meeste voorkomt' krijgen we volgend beeld :

De 'gemiddelde' Vlaamse zelfhulpgroep is 13 jaar oud, heeft 58% kans een vzw te zijn, je kan er lid worden door het betalen van het lidgeld, dat gemiddeld 625 fr. bedraagt. Je leert er waarschijnlijk 449 andere lotgenoten kennen, want het gemiddeld aantal leden bedraagt 450. De kans is groot dat ze een eigen tijdschrift in mekaar boksen, dat 4x per jaar verschijnt.

De 'gemiddelde' zelfhulpgroep richt zich tot het hele Vlaamse grondgebied en heeft als voornaamste doelgroep de probleemvaarders zelf. 'Aanvaarden en verwerken' en 'het dagelijks leven met het probleem' zijn aspecten die de meeste aandacht krijgen.

Ze verstrekt vooral informatie via een eigen folder en via telefonische contacten. Gemiddeld telt de groep 680 telefonische contacten per jaar. Dat zijn vnl. leden, maar ook niet-leden zoals studenten. De 'gemiddelde' Vlaamse zelfhulpgroep werkt regelmatig samen met professionelen, vnl. artsen en specialisten. De media contacteert de groep zo nu en dan, en dat zijn dan voornamelijk de nationale zenders, kranten en tijdschriften.

Deze resultaten geven een momentopname weer : nl. de situatie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen in het jaar 2000. Interessant wordt het pas echt wanneer deze resultaten vergeleken worden met andere jaren. In die zin vormt dit rapport een onderdeel van een groter geheel, waaraan nog gewerkt wordt.