

MORFOLOGIE VAN DE ZELFHULPGROEPEN IN VLAANDEREN 1998

INLEIDING

Dit rapport beschrijft de resultaten van het onderzoek dat in 1998 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 derde 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 1998 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 oktober 1998 werden 400 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. Tabel 1 geeft een overzicht van de respons op verschillende tijdstippen.

Tabel 1 : Respons op de vragenlijst

<i>Datum</i>	<i>aantal teruggestuurd</i>	<i>cumulatieve aantallen</i>	<i>% respons</i>
4/11/98	69	69	17%
17/11/98	94	163	41%
1/12/98	52	215	54%
13/02/99	91	306	77%

Op 17 november 1998, ongeveer 1 maand na het versturen van de vragenlijsten, had 40% van de aangeschreven groepen hun vragenlijst ingevuld teruggestuurd. Tegen 1 december was dit meer dan de helft. In de periode december-januari werd een intensieve telefoonronde georganiseerd. Door het nauwkeurig bijhouden van wie de vragenlijst nog niet had teruggestuurd konden we deze groepen contacteren en hen aansporen alsnog de vragenlijst in te vullen en terug te sturen. Indien nodig werd een tweede exemplaar van de lijst opgestuurd. De intensieve belronde wierp zijn vruchten af : uiteindelijk bereikten we een respons van 77%, wat zeer hoog is voor een postenquête.

Verschiedende factoren spelen hierin een rol. Ten eerste, het feit dat de vragenlijst van het Trefpunt Zelfhulp uitgaat. Nog steeds denken sommige groepen dat zij 'erkend' zijn door Trefpunt Zelfhulp, dat het TZ een soort controlerend mechanisme is en dat zij verplicht zijn deze lijst in te vullen. Om die reden vullen sommige personen de vragenlijst zeer plichtsbewust in. Ten tweede heeft het telefonisch contacteren van de respondenten veel opgeleverd. Een brief in de bus kan je nog gemakkelijk aan de kant leggen, een persoon aan de telefoon is moeilijker te negeren.

Van de 306 teruggestuurde vragenlijsten bleken er uiteindelijk 5 niet bruikbaar, omdat zij niet of slechts gedeeltelijk waren ingevuld. Dit brengt het totaal op 301 vragenlijsten die in de analyse werden opgenomen. In de zomer van 1999 werden de gegevens gecodeerd en in een Excel-bestand gegoten. Dit Excel-bestand werd omgezet in een SAS-databestand en geanalyseerd.

De vragenlijst werd zelf ontworpen op het Trefpunt en lijkt sterk op de versie die reeds gebruikt werd in 1996. De vragenlijst bestond uit 39 vragen die peilen naar o.a. de leeftijd van de vereniging, het juridisch statuut, op welke manier men lid kan worden, het aantal leden, de regio waarin zij actief zijn, de activiteiten die zij organiseren, de doelgroep waarnaar zij zich richten, enzovoort.

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 klarere kijk te krijgen is het nuttig de groepen in te delen en categorieën te maken. Naar analogie met het vorige onderzoek uit 1996 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 1998 was de verdeling van de totale onderzoeksgroep volgens deze typologie en naar organisatieniveau als volgt :

Tabel 2 : Organisatieniveau van groepen

<i>Typologie van Van Harberden en Lafaille</i>	<i>Organisatieniveau</i>	<i>Abs. aantal</i>	<i>%</i>
zelfhulpgroep	losstaande groepen	178	64
	deelgroepen	30	11
zelfhulporganisatie	koepelorganisaties	63	23
	tussenorganisaties	6	2
	N	277	100

De meeste groepen zijn losstaande groepen (64%) die noch deel uitmaken van een grotere organisatie, noch eigen regionale afdelingen hebben. Op de tweede plaats volgen de koepelorganisaties (23%), organisaties die geen deel uitmaken van een grotere organisatie maar wel eigen regionale of provinciale afdelingen hebben.

¾ 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.

RESULTATEN

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

In de *Zelfhulpgids, wegwijzer naar de zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties in Vlaanderen 1998-1999* 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. Een groot deel van de groepen die bij TZ bekend zijn (nl. 29%) behoort tot deze categorie.

2. Operatieve ingrepen

Deze categorie verzamelt groepen of problemen die duidelijk 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. 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 kunstmatige uitgang.

3. Verslavingen

Deze categorie verzamelt de groepen die zich richten tot verslaafden aan alcohol, drugs, gokken, medicatie, 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 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.

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 1998 tot elke categorie behoorde. Daarnaast staan de cijfers van het aantal groepen dat effectief de vragenlijst ingevuld terugstuurde.

Tabel 3 : Aantal groepen per categorie

Categorie	aantal groepen in zelfhulpgids 98-99	aantal groepen dat vragenlijst terugstuurde	% respons
1. Fysieke ziekten	117	103	88%
2. Operatieve ingrepen	34	31	91%
3. Verslavingen	25	19	76%
4. Handicaps	36	32	89%
5. Psychosociale problemen	28	23	82%
6. Bijzondere sociale situaties	135*	76	54%
7. Secundaire problemen	14	9	64%
8. Diversen	5	3	60%
9. Vrouwengroepen	4	3	75%
10. Senioren	2	2	100%
	400	301	

* 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 bijzondere sociale situaties, secundaire problemen en diversen.

LEEFTIJD VAN DE VERENIGINGEN

In de vragenlijst werd gevraagd wanneer de vereniging van start ging. Volgende tabel toont het aantal verenigingen per leeftijdscategorie.

Tabel 4 : Leeftijdscategorieën van de verenigingen

Leeftijdscategorie	freq	%
0-4 jaar	74	25
5-9 jaar	58	20
10-14 jaar	57	20
15-19 jaar	58	20
20-24 jaar	27	9
25-29 jaar	7	2
30 +	11	4
	292	

Frequency missing = 9

¼ van de verenigingen is jonger dan 5 jaar. Bijna 60% is tussen 5 en 20 jaar oud. 15% van de groepen is ouder dan 20 jaar. De oudste categorie (gestart vóór 1968) bevat verenigingen zoals de Anonieme Verslaafden, Belgische vereniging voor strijd tegen mucoviscidose, Federatie van Vlaamse Simileskringen, Verenigingen voor hulp aan verstandelijk gehandicapten en verenigingen voor hardhorenden.

Wanneer we kijken naar de leeftijd en het organisatieniveau van de verenigingen merken we het volgende :

Tabel 5 : Gemiddelde leeftijd per organisatieniveau

<i>Organisatieniveau</i>		<i>gemiddelde leeftijd</i>
zelfhulpgroepen	losstaande groepen	10.7
	deelgroepen	8.5
zelfhulporganisaties	koepelorganisaties	15.2
	tussenorganisaties	22

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

152 verenigingen of 50% geeft aan gestart te zijn naar aanleiding van een bepaalde gebeurtenis. Sommige respondenten vermeldden waarmee de vereniging van start ging (een eerste bijeenkomst, een studiedag), anderen geven de aanleiding aan die het startschot betekende voor het oprichten van de groep (een specifieke gebeurtenis zoals het overlijden van een kind, omdat er nood aan was,...).

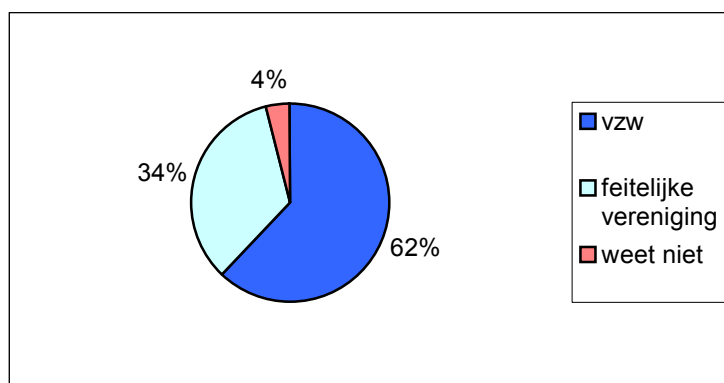
Tabel 6 : Start van de vereniging naar aanleiding van bepaalde gebeurtenis

<i>Gebeurtenis</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>
eerste bijeenkomst	52	36
opsplitsing vanuit andere vereniging	33	23
artikel verschenen in de pers	26	18
congres – studiedag – onderzoek	12	8
wegens nood aan	12	8
specifieke gebeurtenis (vb. overlijden kind)	10	7
	145	100

JURIDISCH STATUUT

De verenigingen zijn qua juridisch statuut verdeeld als volgt :

Grafiek : Juridisch statuut van de verenigingen



Het overgrote deel van de verenigingen (62%) heeft een vzw-statuu. 34% is een feitelijke vereniging.

Is er een verband met de leeftijd van de vereniging ? Zijn 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.

Tabel 7 : Juridisch statuut volgens leeftijd

Juridisch statuut	leeftijdscategorie						
	0-4j.	5-9j.	10-14j.	15-19j.	20-24j.	25-29j.	30+
vzw	21%	15%	19%	25%	11%	3%	6%
feitelijke vereniging	31%	30%	18%	11%	8%	1%	1%
weet niet	50%	0%	40%	10%	0%	0%	0%

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar wanneer de vereniging vzw geworden is. Starten veel verenigingen als vzw of worden ze het pas na een tijdje, en na hoelang ? (*nog aanvullen ??*)

LIDMAATSCHAP

In 1998 vroegen we aan de verenigingen in een open vraagstelling op welke manier men lid kan worden van de vereniging. Volgende tabel geeft de resultaten weer :

Tabel 8 : Lidmaatschap van verenigingen

Lidmaatschap	frequentie	%
betalen van lidgeld	96	35
via abonnement op tijdschrift	5	2
probleemervarder zijn / doelstellingen onderschrijven	51	19
gewoon inschrijven of contact opnemen	52	19
via deelname activiteiten	21	8
via aangesloten leden, contactpersonen, aangesloten vzw's	16	6
persoonlijk gesprek, intake	11	4
geen lidmaatschap, geen leden	19	7
andere	4	1
	275	100

Bij 35% van de groepen wordt men lid door het betalen van lidgeld. 7% van de verenigingen zegt expliciet geen lidmaatschap of leden te hebben.

Probleemervarder zijn of doelstellingen onderschrijven wordt door 19% van de groepen vernoemd; door nog 52 andere groepen wordt vermeld dat men lid kan worden door zich gewoon in te schrijven of contact op te nemen.

AANTAL LEDEN

De verenigingen gaven ook hun ledenaantal op. Als we de som maken van alle leden van alle groepen komen we tot 92.163. Dat betekent dat anno 1998 zeker 92.000 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 nog hoger.

Tabel 9 : Ledenaantal

<i>Aantal leden (categorieën)</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>	<i>gemiddeld aantal leden</i>
1-50	83	33	
51-100	45	18	
101-150	25	10	
151-200	14	5	
201-250	15	6	
251-300	6	2	
301-350	13	5	
351-400	6	2	
401-450	3	1	
451-500	5	2	
501-1000	22	9	
1000 +	18	7	
	255		

Frequency missing = 46

50% van de groepen heeft minder dan 100 leden. 40 groepen (of 16%) tellen meer dan 500 leden.

FINANCIËLE TOESTAND VAN ZELFHULPGROEPEN

In de vragenlijst werd gevraagd naar de financiële bronnen van verenigingen. Verscheidene mogelijkheden werden opgegeven, en de respondenten werd gevraagd de financiële bronnen die op hen van toepassing zijn aan te duiden. Meerdere bronnen konden aangeduid worden. Volgende tabel toont aan welke financiële bronnen de zelfhulpgroepen aanduiden, volgens orde van belangrijkheid.

Tabel 10 : Financiële bronnen van verenigingen

Financiële bronnen	freq	% van alle verenigingen	% van de bronnen
lidgelden of deelname in de kosten	182	60%	27%
giften	137	46%	21%
sponsoring	87	29%	13%
eigen middelen van initiatiefnemers	64	21%	10%
andere	53	18%	8%
subsidies gemeente	49	16%	7%
subsidies Vlaamse overheid	41	14%	6%
subsidies provincie	41	14%	6%
geen financiële inkomsten	14	5%	2%
	668		100

60% van alle verenigingen vraagt lidgeld of deelname in de kosten van hun activiteiten. Bijna de helft van de verenigingen ontvangt giften. Andere bronnen zijn vervolgens : sponsoring (29%), eigen middelen van initiatiefnemers (21%), andere (18%). Pas achteraan in het lijstje komen de overheidssubsidies. 16% van de groepen ontvangt een gemeentesubsidie, telkens 14% zegt een subsidie van de Vlaamse overheid of de provincie te ontvangen.

LIDGELDEN

80 verenigingen (of 27% van het totaal aantal respondenten) vraagt geen lidgeld. Zelfhulpgroepen die lidgeld op jaarbasis vragen, vragen gemiddeld 591 fr. 1/3 of 62% vraagt 500 fr. of minder. 6% vraagt meer dan 1000 fr. per jaar.

Verenigingen die een bijdrage per bijeenkomst vragen, vragen gemiddeld 129 fr.

TIJDSCHRIFT

56% van de verenigingen geeft een eigen tijdschrift uit. De leeftijd van de tijdschriften varieert.

Tabel : Aantal jaren dat vereniging een tijdschrift uitgeeft

	<i>freq</i>	<i>%</i>
0-4 j.	40	28%
5-9 j.	28	19
10-14 j.	29	20
15-19 j.	34	23
20-24 j.	9	6
+ 25 j.	5	3
		100

Bij 28% van de verenigingen die een tijdschrift uitgeven gebeurt dit minder dan 5 jaar. 23% geeft al tussen 15 en 19 jaar een tijdschrift uit.

Het overgrote deel van de groepen (62%) geeft 4x per jaar een tijdschriftje uit.

Soms hangt het lidgeld samen met een abonnement op het tijdschrift van de vereniging. Bij 124 verenigingen (=41%) zit het abonnementsgeld voor het tijdschrift inbegrepen in het lidgeld. Bij 36 verenigingen is het tijdschrift gratis. 27 verenigingen vragen jaarlijks abonnementsgeld ten belope van gemiddeld 418 fr.

SUBSIDIES

In de vragenlijst werd ook gevraagd naar de grootte van de subsidies en andere ontvangsten.

Tabel 11 : Grootte van subsidies (in Belgische frank)

<i>Aard subsidies</i>	<i>min</i>	<i>max</i>	<i>gemiddelde zonder extremen</i>
subsidies Vlaamse overheid	20.000	7.000.000	206.526
subsidies gemeente	800	5.000.000	11.348
subsidies provincie	2.000	1.500.000	44.055
sponsoring	2.000	2.400.000	95.038
giften	1.000	8.000.000	80.406

SUBSIDIES VLAAMSE OVERHEID

23 verenigingen vulden een bedrag in. Het merendeel daarvan (83%) krijgt een subsidie van de Vlaamse overheid die kleiner is dan 500.000 fr. Een aantal (grote) verenigingen krijgt een subsidie van meer dan 500.000 fr., maar aangezien die een vertekend beeld geven in het gemiddelde werd een gemiddelde berekend zonder die bedragen : dat geeft een realistischer beeld. De laatste kolom geeft dergelijk gemiddelde zonder extremen.

SUBSIDIES GEMEENTE

30 verenigingen ontvangen een gemeentesubsidie. De bedragen variëren van 800 fr. tot 5.000.000 fr. De meesten (93%) ontvangen een subsidie kleiner dan 50.000 fr. Het gemiddelde zonder extremen bedraagt 11.348 fr.

SUBSIDIES PROVINCIE

Zelfhulpgroepen die een subsidie ontvangen van de provincie krijgen tussen de 2.000 en 1.500.000 fr. 75% krijgt een subsidie van minder dan 60.000 fr.

SPONSORING

De sponsoringsbedragen die zelfhulpgroepen ontvangen variëren van 2.000 tot 2.400.000 fr. Dit laatste bedrag is een uitzondering; alle andere groepen ontvangen sponsoring tot maximum 600.000fr.

GIFTEN

Ook de bedragen van de giften verschillen onderling veel : van 1.000 fr. tot 8.000.000 fr. 92% echter meldt bedragen tot 500.000 fr. en het gemiddelde zonder extremen bedraagt dan ook 80.406 fr.

DEKKEN DE INKOMSTEN DE UITGAVEN ?

Op deze vraag antwoordde 31% negatief en 69% bevestigend.

INTERNATIONALE CONTACTEN EN/OF AANGESLOTEN ZIJN BIJ EEN KOEPEL OF FEDERATIE

57% heeft contact met een (gelijkaardige) buitenlandse organisatie.

27% is aangesloten bij een federatie of koepel.

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

Tabel : Internationale contacten volgens organisatieniveau

<i>Organisatieniveau</i>		<i>freq internationale contacten</i>	<i>%</i>
zelfhulpgroepen	losstaande groepen	86	56
	deelgroepen	18	12
zelfhulporganisaties	koepelorganisaties	45	29
	tussenorganisaties	5	3
		154	100

Er is een significant verschil tussen zelfhulpgroepen en zelfhulporganisaties wat het hebben van internationale contacten betreft. Zelfhulporganisaties hebben meer internationale contacten dan zelfhulpgroepen ($p=0.0015$, $X^2=10.0887$, $df=1$), nl. 74% van de zelfhulporganisaties heeft internationale contacten in vergelijking met 52% van de zelfhulpgroepen.

REGIO

Tot welke regio richten de zelfhulpgroepen zich ?

Tabel : Werkterrein van zelfhulpgroepen

<i>Regio</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>
België	67	22%
Vlaanderen	150	50%
provincie(s)	53	18%
regio	59	20%
	329	110

De helft van de groepen richt zich tot Vlaanderen. 22% richt zich tot België. De som is meer dan 301 omdat sommige respondenten meerdere werkterreinen aanduiden.

DOELGROEP

Tabel : Doelgroepen van verenigingen

<i>Doelgroep</i>	<i>% in totaal aangeduid</i>	<i>zonder rang (freq)</i>	<i>rang 1</i>	<i>rang 2</i>	<i>rang 3</i>	<i>rang 4</i>	<i>rang 5</i>
probleemvaarders zelf	91%	94	161	15	3	-	-
ouders en familieleden	68%	69	26	98	10	3	-
vrienden en kennissen	45%	50	-	8	30	35	11
hulpverlening	55%	56	-	30	58	21	-
andere personen	33%	47	1	8	14	13	16

Het overgrote deel van de groepen (91%) richt zich tot de probleemvaarders zelf. Bij 161 verenigingen komt deze doelgroep zelfs op de allereerste plaats. Op de tweede plaats worden ouders en familieleden genoemd (68%), en deze doelgroep krijgt meestal de tweede rangorde toebedeeld.

Vervolgens komen de hulpverleningsinstanties (55%) die meestal de derde rang toegewezen krijgen. De andere personen die als doelgroep werden opgegeven zijn scholen en leerkrachten, het gerecht en de justitie, medici en sociale diensten.

TOT WELKE PROBLEEMCATEGORIE REKENEN DE VERENIGINGEN ZICHZELF ?

Tabel : Probleemcategoriegên van verenigingen

<i>Probleemcategorie</i>	% in totaal aangeduid	<i>zonder rang (freq)</i>	<i>rang 1</i>	<i>rang 2</i>	<i>rang 3</i>	<i>rang 4</i>	<i>rang 5</i>	<i>rang 6+</i>
sociaal probleem	64%	44	39	61	38	8	2	-
relatieprobleem	47%	33	18	42	29	16	3	-
fysieke ziekte	36%	28	56	11	5	3	2	2
handicap	32%	28	21	20	15	9	4	-
andere problemen	30%	44	29	4	6	4	2	-
operatieve ingreep	22%	19	17	17	4	6	2	1
verslaving	9%	9	12	2	2	2	-	1

Het overgrote deel van de groepen (64%) duidt aan dat het bij hen om een sociaal probleem gaat, al wordt het meestal rang 2 toebedeeld. Vele verenigingen (47%) duiden hun probleem aan als een relatieprobleem; ook dit wordt meestal een 2^e rang toegekend. De meeste groepen bedelen de probleemcategorie 'fysieke ziekte' met de 1^e rang : 56 verenigingen delen hun probleem onder de probleemcategorie 'fysieke ziekte' onder.

WELKE ASPECTEN KRIJGEN DE AANDACHT ?

Een lijst van 16 aspecten werd opgegeven in de vragenlijst. De verenigingen dienden de aspecten aan te duiden die bij hen de meeste aandacht kregen. Er werd ook gevraagd een rangorde toe te bedelen. Niet alle verenigingen deden dat, zodat in de tabel ook een kolom 'aangeduid zonder rang' terug te vinden is.

Tabel : Aspecten die de meeste aandacht krijgen bij verenigingen (totaal % en frequenties)

<i>Aspecten</i>	%	<i>zonder rang</i>	<i>Rang</i>				
			<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5+</i>
aanvaarden en verwerken	84%	86	87	35	20	9	15
dagelijks leven	74%	81	21	64	26	11	21
familiale en relationele aspecten	64%	68	7	19	41	20	37
psycho-sociale aspecten	51%	57	12	11	14	23	38
praktische aspecten	47%	62	8	12	11	11	38
deskundige en professionele hulpverlening	47%	54	5	11	11	9	50
medische aspecten	46%	57	20	8	13	15	24
ontspanning en vrije tijd	41%	47	8	6	6	7	48
sociale tegemoetkomingen en tussenkomsten	36%	44	2	3	1	9	49
financiële aspecten	32%	44	1	4	7	8	33
de behandeling	32%	36	4	5	10	8	32
juridische aspecten	30%	40	3	2	10	10	24
diagnose en prognose	26%	31	5	7	5	9	22
opvoeding en onderwijs	25%	25	2	5	3	4	36
technische hulpmiddelen	22%	26	1	1	2	-	35
seksuele gevolgen	18%	22	-	-	1	6	26
andere aspecten	17%	30	13	2	1	1	3

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. psycho-sociale aspecten
5. praktische aspecten

Het aspect dat het meest wordt aangeduid is 'aanvaarden en verwerken' : 84% verenigingen duiden dit aan als een aspect dat veel aandacht krijgt. 87 verenigingen geven het expliciet als het

belangrijkste aspect aan. Vervolgens komen aspecten uit het dagelijks leven aan bod. Dit wordt echter meer met een 2^e rang toebedeeld.

DOELSTELLINGEN

Tabel : Doelstellingen van verenigingen (totaal % en frequenties)

Doelstellingen	%	zonder rang	Rang				
			1	2	3	4	5+
ontmoetingen tussen lotgenoten	86%	68	140	33	6	5	8
verzamelen en verstrekken van informatie	84%	70	38	88	36	11	10
doorbreken van het isolement	64%	65	15	27	32	20	34
creëren van begrip bij het bredere publiek	62%	65	5	12	41	35	28
belangenverdediging	50%	50	7	12	13	21	48
betere behandeling door hulpverleners	45%	47	1	7	23	25	31
specifieke dienstverleningsvormen	44%	47	8	20	26	9	21
meewerken en ondersteunen van wet. ond.	36%	41	-	4	8	11	43

Ontmoetingen tussen lotgenoten is de voornaamste doelstelling voor de meeste zelfhulpgroepen anno 1998. Op de tweede plaats komt meestal het verzamelen en verstrekken van informatie. Maar groepen doen meer dan dat : zij helpen bij het doorbreken van het isolement, willen begrip creëren bij het bredere publiek, doen aan belangenverdediging. 36% van de verenigingen werkt mee aan of ondersteunt wetenschappelijk onderzoek.

WIJZE VAN LOTGENOTENCONTACT

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

Tabel : Wijze van lotgenotencontact (totaal % en frequenties)

Wijze van lotgenotencontact	%	zonder rang	Rang				
			1	2	3	4	5+
gespreks- of praatbijeenkomsten	80%	70	106	41	19	4	2
telefonische opvang	74%	66	38	46	43	22	8
individuele gesprekken met nieuwe leden	69%	62	20	48	52	20	6
ontspanningsactiviteiten	47%	49	13	17	12	13	36
jaarlijkse contactdag	39%	40	10	13	15	18	21
informele contacten mogelijk maken	34%	42	6	12	8	10	25
zieken(huis)bezoeken	31%	30	9	16	15	10	12
therapeutische sessies in gesloten groep	20%	21	5	6	7	11	9
andere	17%	25	7	6	2	6	4

Gespreks- en praatbijeenkomsten worden door 80% van de groepen georganiseerd, maar daarnaast vindt veel lotgenotencontact plaats onder de vorm van telefonische opvang (74%), door individuele gesprekken met nieuwe leden (69%) en ontspanningsactiviteiten (47%).

WIJZE VAN INFORMATIEVERSTREKKING

69% van de verenigingen geeft telefonische informatieverstrekking. 66% van de verenigingen verstrekt informatie via eigen publicaties (tijdschrift, folders). Iets meer dan de helft (56%) organiseert informatiebijeenkomsten. Voordrachten en informatieverstrekking via de media gebeurt bij de helft van de groepen.

Tabel : Wijze van informatieverstrekking (totaal % en frequenties)

Wijze van informatieverstrekking	%	zonder rang	Rang				
			1	2	3	4	5+
telefonische informatieverstrekking	69%	63	57	48	22	14	4
eigen publicaties	66%	64	46	41	22	18	9
informatiebijeenkomst	56%	56	52	30	16	6	9
voordrachten	50%	54	6	25	30	16	21
informatieverspreiding via media	50%	57	7	10	17	23	38
informatiepakket	43%	49	30	17	15	7	10
documentatiebestand uitgebouwd	33%	35	5	13	15	9	23
website – Internet	21%	19	1	3	9	9	22
andere	13%	25	3	5	3	1	2

ZELFHULPGROEPEN EN DE MEDIA

In 1998 werden er in de vragenlijst voor het eerst extra vragen ingelast over de relatie en de contacten met de media.

Vooreerst werd gevraagd voor welke gelegenheid men welke media gebruikt. Dit resulteerde in volgende tabel.

Tabel : Gebruik van media bij bepaalde gelegenheden

Gelegenheden	media	aantal ja's (freq)	subtot.	%
start van groep	radio	61		20%
	televisie	34		11
	krant of dagblad	107		<u>36</u>
	tijdschrift	70		23
	internet	4		1
	andere	4	280	1
bijzondere activiteiten of projecten	radio	90		30
	televisie	76		25
	krant of dagblad	140		<u>47</u>
	tijdschrift	93		31
	internet	20		7
	andere	7	426	2
zoveeljarig bestaan	radio	41		14
	televisie	30		10
	krant of dagblad	73		<u>24</u>
	tijdschrift	38		13
	internet	7		2
	andere	1	190	0.3
belangenverdediging	radio	51		17
	televisie	55		18
	krant of dagblad	69		<u>23</u>
	tijdschrift	52		17
	internet	17		6
	andere	5	249	2
andere gelegenheid	radio	26		9
	televisie	30		10
	krant of dagblad	31		10
	tijdschrift	34		<u>11</u>
	internet	7		2
	andere	6	134	2

De media wordt vooral gebruikt bij bijzondere activiteiten of projecten.

Bij alle gelegenheden, op uitzondering van de 'andere gelegenheden', worden voornamelijk kranten of dagbladen aangewend.

Op de tweede plaats is het afhankelijk van de gelegenheid : bij de start van de groep en bijzondere activiteiten zijn dat tijdschriften, bij het zoveeljarig bestaan de radio, bij belangenverdediging komt de televisie op de tweede plaats.

Er werd ook gevraagd of de media de groepen reeds had gecontacteerd.

Tabel : Hebben de media u reeds gecontacteerd ?

	<i>freq</i>	<i>%</i>
neen	48	16%
ja, tv	192	64
ja, radio	158	52
ja, geschreven pers	215	71
andere	25	8

Slechts 48 verenigingen (of 16%) zeggen dat de media hen nooit gecontacteerd heeft. De meeste groepen worden dus wel door de media aangesproken. Als dat gebeurt gaat het in de meeste gevallen om de geschreven pers (bij 215 verenigingen). De televisie (bij 192 groepen) en de radio (bij 158 verenigingen) komt op de tweede en derde plaats.

In een open vraag werd gevraagd wat de effecten waren van de contacten met de media voor de zelfhulpgroepen. Meerdere effecten konden worden vernoemd. Tabel toont de resultaten na hercodering van de antwoorden.

Tabel : Effecten van de media

<i>Effecten</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>
toename vragen, telefoontjes, meer reacties	100	42%
meer bekendheid en belangstelling	60	20
nieuwe leden, groei van de vereniging	48	16
negatief	41	14
positief	36	12
nihil – weinig of geen effecten	20	7
taboedoorbrekend	16	5
geschreven pers = ok, TV is negatief	5	2
weet niet	4	1.3
belangrijk	2	1
andere	2	1
bewustwording, mentaliteitsverandering	2	1
vereniging werkt niet met media samen	1	0.3

100 verenigingen of 42% merkt een toename van het aantal telefoontjes en reacties nadat de media over hun vereniging heeft bericht. 20% zegt meer bekendheid en belangstelling te ondervinden. 16% krijgt nieuwe leden en merken een groei van hun vereniging.

41 verenigingen of 14% is echter uitgesproken negatief wanneer hen gevraagd wordt naar de effecten van de media. Een opvallend cijfer. Een iets kleinere groep van 36 verenigingen of 12% is uitgesproken positief.

STEUN VAN HULPVERLENERS

Aan de verenigingen werd gevraagd of zij steun kregen bij hun oprichting van hulpverleners.

39% van de groepen zegt geen steun te hebben gehad van hulpverleners bij hun oprichting. 61% heeft dus wel één of andere vorm van ondersteuning ontvangen.

27% (of 45% van diegene die hulp hebben ontvangen) zegt hulp te hebben ontvangen van Trefpunt Zelfhulp. 26% van een professionele hulpverlener. In de meeste gevallen ging het hierbij om artsen, maatschappelijk werkers en specialisten.

Tabel : Steun van hulpverleners

<i>Van hulpverlening steun gehad bij oprichting ?</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>
neen	117	39%
ja, van het Trefpunt Zelfhulp	82	27%
ja, van een professionele hulpverlener	79	26%
arts	23	
maatschappelijk werker	12	
specialist	10	
andere	7	
professor	4	
psycholoog	4	
therapeut	4	
logopedist, kinesist	4	
verpleegster	2	
notaris, advocaat	2	
ja, van een professionele organisatie	53	18%
ja, van andere	39	13%

SAMENWERKING MET PROFESSIONELE HULPVERLENERS

Er werd gepeild of de groep regelmatig samen werkt met professionele hulpverleners en met wie. 70% van de respondenten meldt regelmatig samen te werken met professionelen.

Tabel : Professionele hulpverleners waarmee wordt samengewerkt, per gebeurtenis en in hiërarchische volgorde

<i>Soort samenwerking</i>	<i>hulpverleners</i>	<i>freq</i>	<i>% (op 212 die antwoordden regelmatig samen te werken met professionelen)</i>
informatie	geneeskundig specialist	95	45%
	maatschappelijk werker	89	42
	huisarts	78	37
	psycholoog	71	33
	therapeut	59	28
	verpleegkundige	59	28
	trefpuntmedewerker	49	23
	ander	44	21
	psychiater	37	17
		581	
doorverwijzing naar groep	maatschappelijk werker	88	42%
	huisarts	87	41
	geneeskundig specialist	73	34
	psycholoog	61	29
	therapeut	56	26
	verpleegkundige	55	26
	psychiater	43	20
	trefpuntmedewerker	41	19
	andere	32	15
		536	
geven van voordracht	geneeskundig specialist	89	42%
	psycholoog	65	31
	therapeut	54	25
	maatschappelijk werker	48	23
	huisarts	48	23
	andere	44	21
	verpleegkundige	39	18
	psychiater	34	16
	trefpuntmedewerker	24	11
		445	
doorverwijzing naar hulpverlener	psycholoog	67	32%
	geneeskundig specialist	62	29
	therapeut	57	27
	maatschappelijk werker	57	27
	huisarts	50	24
	psychiater	43	20
	andere	34	16
	verpleegkundige	23	11
	trefpuntmedewerker	13	11
		406	
leiden van gespreksbijeenkomst	geneeskundig specialist	45	21%
	maatschappelijk werker	40	19
	psycholoog	39	18
	therapeut	36	17
	verpleegkundige	25	12
	andere	21	10
	trefpuntmedewerker	18	8
	huisarts	18	8
	psychiater	15	7
		257	
is lid of maakt deel uit van organisatie	geneeskundig specialist	46	22%
	maatschappelijk werker	42	20
	verpleegkundige	31	15
	therapeut	35	17
	psycholoog	25	12
	huisarts	23	11
	psychiater	16	8
	andere	9	4
	trefpuntmedewerker	3	1
		230	

De tabel werd herschikt in hiërarchische volgorde zodat het in één oogopslag duidelijk is wie voornamelijk samenwerkt met groepen.

Groepen werken vooral samen met professionele hulpverleners voor informatie, voor doorverwijzing naar de groep en voor het geven van een voordracht. Zij doen minder een beroep op hen voor het leiden van een groepsbijeenkomst.

In het merendeel van de gevallen zijn het voornamelijk de geneeskundig specialisten waarmee wordt samengewerkt.

Soms worden de vragenlijsten niet correct ingevuld. Zo melden drie verenigingen dat een trefpuntmedewerker lid is of deel uitmaakt van hun vereniging. Medewerkers van het Trefpunt Zelfhulp kunnen echter nooit deel uitmaken van een zelfhulpgroep.

TREFPUNT ZELFHULP EN DE ZELFHULPGROEPEN

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

Tabel : Diensten van het TZ waarvan men reeds gebruik maakte

<i>Diensten</i>	<i>freq</i>	<i>%</i>
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.