

25 jaar zelfhulpondersteuning in Vlaanderen

Dames en heren, goedemorgen en ook van “onzentwege” welkom op het verjaardagsfeestje van het Trefpunt Zelfhulp of, als u het liever wat plechtiger heeft, op deze zilveren jubileumviering.

U ziet op de aankondiging die achter mij geprojecteerd wordt alleen maar de titel van deze voordracht staan. Dat is met opzet zo gedaan want het ‘verhaal’ dat ik u in het komende halfuur probeer te vertellen is zeker niet “mijn” verhaal. Het kent vele hoofdrolspelers: de huidige medewerkers van het Trefpunt Zelfhulp, Annemie, Annemarie en Jozefien; de mensen die vroeger bij ons gewerkt hebben: Linda en Philippe bijvoorbeeld; de leden van onze algemene vergadering, onze bestuurders, onze voorzitters, de verschillende ministers en hun medewerkers die de afgelopen kwarteeuw Welzijn als bevoegdheid hadden, een stuk of drie, vier rectoren van de KULeuven, enzovoort. Dé glansrol is echter weggelegd voor de ontelbare mensen uit zelfhulpgroepen waarmee we de afgelopen jaren met heel veel plezier mochten samenwerken, meestal toch.

Ik ben deze voormiddag alleen maar de chroniqueur van hun verhaal en dan nog een hele slechte want de afgelopen vijftientig jaar is mijn geheugen er niet echt op vooruit gegaan. Bovendien wil ik naast het belichten van een stukje geschiedenis ook kijken naar waar we nu staan met zelfhulp in Vlaanderen en hoe we in de eerstkomende zeventien jaar, vervolg geven aan dat succesvolle verleden. Waarom exact zeventien jaar; wel omdat ik dan wellicht met pensioen ga; de gedachte daaraan trekt mij overigens nog helemaal niet aan.

In 1982, het jaar dat het Trefpunt het levenslicht zag, ben ik getrouwd en deed ik mijn legerdienst bij de 25^{ste} logistieke wing van de luchtmacht hier dichtbij in Meerdaalbos. Ik was dus niet bij de geboorte en ook niet bij de conceptie. Maar omdat dat laatste vanuit het mannelijk perspectief vaak het interessantste is, wil ik even ingaan op de ontwikkeling van de idee om zelfhulpgroepen te ondersteunen door centra zoals het Trefpunt. Ook als was ik er dus zelf niet bij.

De oorsprong van de idee om zelfhulpgroepen en –organisaties op meer of minder georganiseerde wijze te ondersteunen laat zich niet echt precies nagaan. Maar er zijn aanwijzingen dat de zelfhulpondersteuningswieg ergens in de Verenigde Staten van Amerika stond; uit dat land komen uiteraard alleen maar goede ideeën. Mevrouw Barbara Fox, directrice van de Nebraska Self-Help Information Service beweert immers dat haar centrum het oudste zelfhulpondersteuningscentrum ter wereld is. Haar eerste adresseninventaris dateert al van in de lente van 1964. D’r stonden toen vier verenigingen in beschreven... Hoe dan ook, er is mij geen vroegere ondersteuningsactiviteit bekend en ik gun mevrouw Fox, die overigens nog steeds directrice is daar in het verre Nebraska, graag de eer de eerste zelfhulpondersteuner ter wereld te zijn en waarschijnlijk ook de eerste gepensioneerde zelfhulpondersteuner ter wereld.

Maar goed, we laten de discussie over wie nu het eerste was, misschien best aan historici over. Wat we echter kunnen vaststellen is dat de eerste min of meer op dezelfde wijze werkende zelfhulpondersteuningscentra vandaag allemaal rond de vijftientig jaar oud zijn. In Europa, meer bepaald in Noordwest Europa, ontstonden die centra bijna allemaal als uitlopers van onderzoeksprojecten. In een aantal landen – Nederland, Duitsland, Zwitserland, Oostenrijk, Engeland, ..., lieten regeringen, instituten of overheden aan het einde van de jaren zeventig, begin van de jaren tachtig onderzoeken uitvoeren naar de organisatie en de effectiviteit van hun gezondheids- en welzijnssysteem. Daar was in die tijd immers nogal wat

kritiek op van mensen zoals Ivan Illich en Hans Achterhuis bijvoorbeeld. Dat systeem was log, bureaucratisch, hield zichzelf in stand door de afhankelijkheid van patiënten en cliënten te bevorderen, was ontzettende duur, niet zo effectief, enzovoort. Die wetenschappelijke onderzoeken hadden als doel de effectiviteit van de gezondheids- en welzijnszorg te verbeteren én aan kostenbesparingen te doen want zoals u wellicht nog weet, 't was crisis toen. Die onderzoeken moesten ook taken, verantwoordelijkheden identificeren, die mensen terug zelf konden opnemen in plaats van voor alles een beroep op professionals en hun diensten te doen.

Het eerste dat die toenmalige onderzoekers deden, was in kaart brengen van wie zich eigenlijk allemaal met gezondheid en welzijn bezig hield en op welke wijze. Bij die inventarisatie struikelden ze in al die verschillende Noordwest-Europese landen als 'bij wonder' over meestal jonge zelfhulpinitiatieven waarin mensen zich verenigden om op verschillende manieren aan problematische situaties het hoofd te bieden. Tussen de onderzoekers die zich meer in detail gingen verdiepen in die zogenaamde 'nuldelijn' waarvan men het bestaan niet eerder vermoed had, zaten nogal wat 'tegendraadse' wetenschappers, vaak sociologen zoals Trojan en Moeller in Duitsland, Van Harberden en Lafaille in Nederland, of Nuyens en Branckaerts in Vlaanderen. Die waren erg gecharmeerd door het feit dat die zelfhulpgroepen bestaande systemen in vraag stelden (want dat deden zij zelf ook graag) en dat 'gewone' mensen, tegen de destijds gangbare teneur in, ook in staat bleken zelf oplossingen te bedenken en mekaar te helpen. Samen met die groepen, die verenigingen die men toen dus vond, engageerden die onderzoekers zich daarom om aan hun wetenschappelijk onderzoek praktische toepassing te geven. Enerzijds door de bestaande groepen te helpen bij hun vraag om hulp bij bekendmaking en om advies in verenigingsaangelegenheden, en anderzijds door de idee van zelfhulp te propageren en te verspreiden in de samenleving.

Zelf op langere termijn groepen helpen en adviseren, propageren en bekendmaken, zagen de wetenschappers niet zitten en samen ontwikkelden ze daarom een concept voor ondersteuning van zelfhulpinitiatieven dat de werking van die initiatieven een duw in de rug moest geven zonder te vervallen in paternalistische hulp of professionele 'sturing'. Bij de ontwikkeling van dat concept vond men een waardevolle bondgenoot in de Europese afdeling van de Wereldgezondheidsorganisatie. Die kan zich sowieso wat vrijer opstellen bij het uitwerken van nieuwe ideeën omdat ze niet afgeremd wordt door interne nationale of regionale politiek of gekibbel over budgetten. Toch heeft de WGO voldoende autoriteit om nationale overheden tot actie aan te sporen; in ons geval actie rond het ondersteunen van zelfhulpinitiatieven. Samen met de WGO en reeds actieve groepen, ontwikkelde men dus de idee van zelfhulpsteuningscentra zoals we er tegenwoordig in vele Europese landen zien. De autoriteit van de WGO wendde men aan om de respectievelijke overheden te overtuigen, dergelijke centra op te zetten en daarmee meteen de ontluikende zelfhulpsector te steunen.

Die zaken liepen natuurlijk samen: het onderzoek naar zelfhulpgroepen en de ontwikkeling van het ondersteuningsconcept, en de spectaculaire toename van het aantal zelfhulpgroepen eind jaren zeventig, begin jaren tachtig van de vorige eeuw.

In Vlaanderen werden startende groepen indertijd onder de aandacht gebracht door radio- en televisieprogramma's als Servicetelefoon en Ommekaar en in de geschreven pers door Tilly Stuckens van de Standaard. Ideeën die te maken hadden met zaken als emancipatie, openheid, participatie, zelfbeschikkingsrecht en zo meer hadden toen nog nieuwsaarde. Vandaag de dag reageert de pers alleen nog maar op de start van een nieuwe zelfhulpgroep als ze er een smeug verhaal of een schrijnende persoonlijke getuigenis achter vermoed. Dat was toen dus gelukkig anders. Dankzij de voorbeeldfunctie van zelfhulppioniers in bijvoorbeeld de

Crohnvereniging of ‘Leven zoals Voorheen’ een vereniging voor vrouwen na borstoperatie, de media-aandacht en de interesse van de Koning Boudewijnstichting die belangrijke trends op allerlei manieren op de maatschappelijke agenda plaatst, nam het aantal zelfhulpgroepen begin van de jaren tachtig snel uitbreiding.

Heel wat van deze nieuwsoortige groepen en verenigingen klopten voor steun en erkenning aan bij mevrouw Rika Steyaert, destijds staatssecretaris voor gezin en welzijnszorg. Zij was erg gecharmeerd door de positieve zelfhulpgedachte omdat het een uiting van zelfverantwoordelijkheid en basissolidariteit is, twee gedachten die perfect pasten in haar dynamisch welzijnsbeleid. Ze wilde graag tegemoet te komen aan de noden en behoeften van deze organisaties maar wist niet goed hoe.

Het clubje sociale wetenschappers waarvan ik daarnet een aantal namen opsomde, had voor dat probleem dus wel al een oplossing: een getrappt model van zelfhulpsteuningscentra op lokaal, provinciaal, regionaal en nationaal vlak. Meteen deden ze mevrouw Steyaert ook een politieke verantwoording voor haar keuze om in Vlaanderen zo’n centrum op te zetten cadeau: de Europese afdeling van de Wereldgezondheidsorganisatie beval het ontwikkelen en stimuleren van zelfhulpgroepen door wat men toen ‘clearinghouses’ noemde immers ten zeerste aan.

Op 1 november 1982 ging het toen nog “Trefpunt Zelfhulpgroepen” in een experimentele fase van start met één medewerkster, Annemie Vandermeulen. In 1985 werd het vzw en in 2000 verkorte men de naam tot Trefpunt Zelfhulp.

Niet alle zelfhulpgroepen en –organisaties waren het met de redenering achter de start van het Trefpunt in 1982 eens. In plaats van aan de groepen zelf geld te geven, koos en kiest de Vlaamse overheid ervoor om globale, algemene of indirecte ondersteuning te voorzien via het Trefpunt Zelfhulp. Directe financiering voor de werking van groepen is niet voorzien. Dat zou immers gepaard gaan met bureaucratische regelgeving, met criteria, met verantwoording. Men vreesde en vreest dat dit de zelfhulpdynamiek zou verstikken. Het zou bovendien quasi onbetaalbaar zijn.

Overigens in bijna alle landen van Europa waar de overheid de zelfhulpsector subsidieert, koos men voor indirecte financiering. Het is enkel in Duitsland dat het getrapte systeem van indirecte ondersteuning op nationaal, regionaal, en lokaal vlak volledig gerealiseerd werd dankzij een financieringsmechanisme via de ziekenfondsen. In Zwitserland is men ook goed op weg om in tenminste ieder kanton een zelfhulpsteuningscentrum in te richten. Maar in de meeste andere Europese landen blijft het er zo’n beetje tussenin hangen: vaak één centrum dat zich volledig op ondersteuning kan toelagen en daarnaast misschien nog een paar regionale of provinciale die zich naast één of andere hoofdtaak, ook om zelfhulpgroepen bekommeren.

Trekt men het WGO-voorstel door naar Vlaanderen, dan zouden er naast het Trefpunt Zelfhulp ook nog in iedere provincie zelfhulpsteuningscentra moeten zijn en daarenboven nog een aantal bijkomende in de grotere steden. Helaas nemen alleen de provincies Oost-Vlaanderen en Limburg hun verantwoordelijkheid daarin op: in Gent door het Plazzo en in Hasselt door het LPZO, worden dankzij provinciale toelagen, zelfhulpgroepen dichterbij huis ondersteund, vinden ze beter aansluiting bij de provinciale politiek en gezondheids- en welzijnsinstanties daar, kan ledenwerving gericht gebeuren, is samenwerking gemakkelijker, enzovoort. Hoe meer ondersteuning men kan voorzien op maat van de groepen, ook praktische en logistieke, hoe minder dringend wellicht de nood aan pure werkmiddelen.

Maar ik dwaal af, ik was wat de geschiedschrijving betreft nog maar aan de start van het Trefpunt in 1982. Samen met het aantal zelfhulpgroepen in Vlaanderen, groeide ook het Trefpunt Zelfhulp. In 1982 telde Vlaanderen 167 zelfhulpgroepen, nu zijn er dat ongeveer 1250. Annemie startte in 1982 als halftimer; vandaag zijn we met 3,75 voltijds equivalenten; een paar jaren geleden was dat nog 4,25.

In vergelijking met voornamelijk de Duitstalige landen in Europa, zijn we wat de toename van het aantal zelfhulpgroepen en het aantal ondersteuningscentra, een behoorlijk eind achterop geraakt. In Duitsland zijn er bijvoorbeeld rond de honderdduizend zelfhulpgroepen, een driehonderdtal lokale of regionale zelfhulpsteuningscentra en is er een budget voor zelfhulpgroepen van ongeveer 51 miljoen euro. Daar wonen natuurlijk veel meer mensen, zo'n 82 miljoen. Maar als je het verhoudingsgewijs bekijkt is er in Duitsland 1 zelfhulpgroep per 820 inwoners. In Vlaanderen 1 per 4800. Wordt er in Duitsland per inwoner 63 cent aan zelfhulpgroepen gespenseerd; in Vlaanderen 4 cent. In Zwitserland zijn er iets meer groepen dan in Vlaanderen, zo'n 2000-tal maar er wonen ook iets meer mensen, 7 miljoen namelijk. Toch geeft men daar 1,14 miljoen euro aan zelfhulpsteuning uit en zijn er 17 ondersteuningscentra. Per inwoner besteedt men in Zwitserland 16 cent aan zelfhulpsteuning. De getallen voor Vlaanderen: 6 miljoen inwoners, 1250 zelfhulpgroepen, 3 ondersteuningscentra die samen een budget hebben van 257.700 euro. Dat betekent zoals al gezegd een uitgave van 4 cent per inwoner.

U kan me nu, terecht, verwijten dat ik terwijl ik hier onrechtstreeks pleit voor meer geld, ik voor mijn eigen winkel spreek. Dat is natuurlijk ook zo. Ik heb net een nieuwe auto besteld en die moet betaald worden. Langs de andere kant blijkt uit de vergelijking toch ook dat als men meer geld spendeert aan het ondersteunen van zelfhulpgroepen, het aantal groepen toeneemt en ook het aantal deelnemers. Hoe meer deelnemers en groepen, hoe groter de effecten en de invloed. Hoe dichterbij de ondersteuning, hoe geringer de praktische belemmeringen om de zelfhulpgroepen te runnen want in bijvoorbeeld de plaatselijke ondersteuningscentra in Duitsland krijgen groepen gratis vergaderfaciliteiten, kunnen ze kopiëren en verzendingen doen, een secretariaat huisvesten... dat scheelt een hele slok op de financiële borrel. Dat het aantal zelfhulpgroepen en hun impact toeneemt naargelang er meer zelfhulpsteuners zijn, werd overigens vorig jaar bevestigd door Zwitsers wetenschappelijk onderzoek.

De verantwoordelijken van verenigingen die contacten onderhouden met hun Nederlandse zusterorganisaties, vragen zich nu af waarom ik het alleen maar heb over indirecte ondersteuning en niet verwijs naar de directe financiële steun die in Nederland wel aan zelfhulporganisaties gegeven wordt. Inderdaad verdeelt het Fonds PGO een heleboel geld onder 200 Patiënten, Gehandicapten en Ouderenorganisaties. Minimaal 7500 euro en maximaal 90.000 euro naargelang het aantal betalende leden. Maar daar zijn wel een heleboel criteria aan verbonden: zo gaat het alleen maar om de geciteerde organisaties, verenigingen rond bijvoorbeeld verslavingen, rouwverwerking of echtscheidingsproblemen vallen er bijvoorbeeld niet onder. Men moet ook in heel Nederland actief zijn en er kan ook maar één organisatie per 'probleemcategorie' gefinancierd worden. Dat heeft bijvoorbeeld in het domein van de gehandicapten- en ouderenorganisaties verleden jaar geleid tot een aantal verplichte fusies en, wellicht het grootste nadeel, het opgelegde takenpakket en administratie is zo uitgebreid dat het niet kan uitgevoerd worden door alleen maar vrijwilligers. Men moet daar noodgedwongen professionals voor inhuren. Wil je aan de maximale subsidie van 90.000 euro geraken dan is je vereniging zo groot, dat zelfs meer dan het subsidiegeld opgaat aan lonen. Wat de Nederlandse overheid dus vooral doet is het betalen van het personeel van patiënten-, gehandicapten- en ouderenorganisaties. Wat mij betreft strookt dat niet meer met

de zelfhulpgedachte die er toch vooral van uitgaat dat mensen ervaringsdeskundigheid opdoen en daarmee in hun eigen leven of in het verenigingsleven aan de slag gaan. Ten slotte om dit onderdeel af te sluiten en om mijn argument van daarstraks te staven dat rechtstreekse financiële steun, verplichtingen en afhankelijk met zich mee kan brengen, een citaat uit de Nederlandse ministeriële intentieverklaring voor de subsidieverdeling in 2009: “de financiering van activiteiten van pgo-organisaties mag niet vrijblijvend zijn. Zij moeten verantwoording afleggen over de activiteiten die zij met publieke middelen uitvoeren. Daarbij mogen zij geen activiteiten uitvoeren die het algemeen belang belemmeren.” Wat dat laatste betekent, staat wellicht open voor allerhande interpretatie.

Maar ik ben opnieuw afgedwaald, ik was bezig met de geschiedschrijving van zelfhulpondersteuning in Vlaanderen en dan vooral met de ontstaansgeschiedenis van het Trefpunt. In de beginjaren hielden we ons vooral bezig met het verzamelen van adressen en gegevens van zelfhulpgroepen en het informeren van hulpvragers en hulpverleners over bestaande zelfhulpgroepen. Ook belangrijk toen was het promoten van de zelfhulpidee als een positieve en constructieve zelfverantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en het persoonlijk welbevinden. Ook nog belangrijk toen was het bevorderen van de samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen. Wat de ondersteuning, het advies en de begeleiding van groepen betreft, richtte onze aandacht zich pakweg de eerste vijftien jaar voor een goed deel op startende zelfhulpinitiatieven.

De grote boom in het ontstaan van nieuwe zelfhulpgroepen hebben we ondertussen achter de rug. Het bieden van starthulp neemt daardoor niet meer het grootste deel van onze tijd in beslag. Het doorverwijzen van mensen die op zoek zijn naar een zelfhulpgroep is niet verminderd. Het gebeurt echter op een minder ambachtelijke wijze dan vroeger per telefoon of brief. Onze site, waarop steeds een zo up-to-date mogelijk adressenbestand en beschrijving van alle Vlaamse zelfhulpgroepen te vinden is, vervangt voor een goed deel de telefoon, de pen en het papier. Op de zoekmachine die men dus kan gebruiken om een bepaalde groep te lokaliseren, telden we in 2006, 1.311.000 hits. Dat geeft geen uitsluitsel over het aantal bezoekers, waarschuwde Jozefien mij, maar het is toch een indicatie van behoorlijk frequent gebruik denk ik. U heeft trouwens, terwijl u op de start van ons verjaardagsfeestje vandaag zat te wachten kunnen zien, dat onze site voor deze gelegenheid in een nieuw kleedje werd gestoken. Hij werd meteen ook gebruiksvriendelijker gemaakt.

Maar goed, het zelfhulplandschap is geëvolueerd, starthulp en ‘persoonlijke’ doorverwijzing naar groepen zijn niet meer het zwaartepunt van onze werking. Wat zitten jullie daar dan wel de ganse dag te doen, vraagt u zich af. Wel, een groot deel van onze tijd gaat naar vorming voor verantwoordelijken van zelfhulpgroepen. Vorming over de meeste uiteenlopende onderwerpen: van gespreks- en luistertechnieken voor contactpersonen van verenigingen, over vergadertechnieken voor de bestuurders, of het geven van voordrachten, het opzetten van een bekendmakingscampagne tot vorming over de nieuwe federale wet op het vrijwilligerswerk en de implicaties daarvan voor zelfhulpgroepen.

Een ander goed deel van onze tijd gaat naar het begeleiden, het coachen, het adviseren van groepen. Een complete opsomming van de terreinen waarrond begeleiding wordt geboden is in de mij toegemeten tijd onmogelijk, maar om u een idee te geven: vzw-statuten, verzekeringen, boekhoudingen, onkostenvergoedingen, bestuurswissels, het aantrekken van medewerkers, het organiseren van gespreksbijeenkomsten en informatievergaderingen, publieke acties, interne strubbelingen, fondsenwerving, evaluatie van de werking, enzovoort. Tijdens die begeleidingen is het nooit de bedoeling kant en klare oplossingen op te dringen. Er wordt steeds getracht in onderling overleg een inventaris en een analyse te maken van

mogelijke knelpunten of problemen, samen uiteenlopende oplossingen te bedenken, en, altijd weer in overleg, helpen een weloverwogen keuze te maken uit de beschikbare mogelijkheden. Wat ook de keuze van de groep in kwestie uiteindelijk is, wij staan erachter.

Tijdens een jubileum is het niet de gewoonte om over de jubilaris kwaad te spreken. Meestal vergroot men zijn of haar goede kanten wat uit en spreekt men vooral woorden van lof. Maar vandaag en dan vooral dan deze namiddag tijdens de verschillende fora, willen we toch ook kijken welke richting we de volgende, u herinnert zich, zeventien jaar uitmoeten. En het is dan misschien toch ook belangrijk om even te kijken naar wat we gemist hebben, wat we niet zo goed gedaan hebben.

Collega's uit Duitsland en Zwitserland, die ons heel goed kennen, vertellen ons bijvoorbeeld dan dat we het wetenschappelijk onderzoek misschien wat hebben verwaarloosd. Dat was in een recent verleden in hun land de basis om een bredere financiering zowel voor groepen als voor meer ondersteuning te bekomen. Dat onderzoek is voor hun vandaag het uitgangspunt voor de realisatie van patiëntenparticipatie op macroniveau. Op basis van verschillende wetenschappelijk onderzoeken naar de aard en de impact van zelfhulpgroepen stellen in Duitsland en Zwitserland professionals zich ook minder argwanend ten aanzien van zelfhulpgroepen op. En dat is in Vlaanderen misschien nog niet het geval. Het is zeker zo dat een behoorlijk aantal groepen kunnen rekenen op medestanders uit het professionele gezondheids- of welzijnsveld. Professionals die mensen doorverwijzen, die informatie aandragen, die faciliteiten ter beschikking stellen. Maar langs de andere kant vind ik toch nog websites van professionele organisaties waar op de ene pagina een uit het Engels vertaalde handleiding van de Wereldgezondheidsorganisatie terug te vinden is over het starten en runnen van zelfhulpgroepen door 'leken', niet professionelen dus. Inhoudelijk volledig in lijn met de zelfhulpfilosofie. Maar op een andere pagina van diezelfde website lees ik dan toch weer dat diezelfde professionele organisatie alleen maar met zelfhulpgroepen wil werken op voorwaarde dat ze ze zelf professioneel begeleiden en ze aan bepaalde 'kwaliteitscriteria' voldoen.

Of ik lees dat men tijdens de Vlaamse Gezondheidsconferentie van vorig jaar, zelfhulpgroepen rond verslavingen naar voren schuift als een hele goeie manier om van de drugs, alcohol of tabak af te geraken en af te blijven. Maar wel op voorwaarde dat ze professioneel begeleid worden. De auteurs van dat artikel hebben waarschijnlijk net die wetenschappelijke onderzoeken waaruit blijkt dat zelfhulpgroepen het even goed doen in de nazorg van verslavingen als professionele programma's, niet gelezen.

Of ik hoor van de apothekersbond dat een heleboel van hun leden mensen over de vloer krijgen met vragen over medicatie in verband met aandoeningen waarrond er zelfhulpgroepen bestaan. Die apothekers kennen onze website, publiceren zelfs in hun eigen tijdschrift artikels over bepaalde patiëntenverenigingen, maar wezen er vorig jaar maar twee mensen naar door. Maar goed, zoals u weet is er straks een forum over professionele ondersteuning van zelfhulpgroepen. U kan daar over dit thema voortbomen.

Wat hebben we, naast wetenschappelijk onderzoek, de afgelopen vijftientig jaar misschien nog verwaarloosd? Misschien hebben we ons de afgelopen jaren wat te weinig gericht op zelfhulpgroepen als geheel. Ik bedoel daar langs de ene kant mee dat we met vorming en specifieke begeleiding van individuele groepen niet alle groepen bereikt hebben. Er zijn zeker een aantal zelfhulpgroepen waarvan we de verantwoordelijken enkel via post of mail kennen. We bereiken die niet rechtstreeks ook al krijgen ze ons krantje en allerlei uitnodigingen en worden ze op onze site vermeld. Misschien hebben ze ons niet nodig en dat is dan uitstekend; maar misschien weten ze ook helemaal niet wat we te bieden hebben. Samengevat: misschien

moeten we ons wat proactiever in plaats van reactief opstellen. En dat geldt misschien meteen ook voor allerlei andere professionele instanties in de gezondheids- en welzijnssector.

Langs de andere kant bedoel ik met het feit dat we ons de laatste jaren misschien wat te weinig op zelfhulpgroepen als geheel hebben gericht, dat we de beleidsmatige kant niet of minder hebben opgepakt. In Duitsland zien we bijvoorbeeld dat in het nationale ondersteuningscentrum in Berlijn zich acht mensen fulltime met niets anders dan zelfhulp en beleid bezig houden. De helft daarvan is bezig met patiëntenparticipatie. Wij hebben er een zestal jaren geleden samen met een aantal hard aan die kar trekkende patiëntenverenigingen voor gekozen om onze schouders onder het Vlaams Patiëntenplatform te zetten. Wij vinden en vonden immers dat participatie door de patiëntenverenigingen zelf moet opgenomen worden, mits volwaardige professionele ondersteuning. Ik denk dat dit tot nog toe een goeie keuze was. Anders dreigden we misschien in een Nederlandse situatie terecht te komen waar zoals u nu weet, de aandacht uitsluitend naar patiëntenverenigingen gaat en professionals uit die verenigingen de patiëntenagenda bepalen.

De andere beleidsmedewerkers in Berlijn en nagenoeg alle medewerkers in de centra van Zürich en Salzburg, houden zich bezig met de instandhouding en uitbreiding van de ondersteuning van zelfhulpgroepen in hun land. Zij kiezen er expliciet voor om het netwerk van ondersteuningscentra op de verschillende geografische niveaus zo breed mogelijk uit te bouwen. Het WGO-concept ten volle uitwerken, dus. Onze Noord-Europese collega's daarentegen met Noorwegen op kop, gaan een compleet andere richting uit: zij willen van het ondersteunen van zelfhulpgroepen, zowel op het logistieke als het inhoudelijke vlak, een prioriteit of opdracht maken, voor zoveel mogelijk bestaande professionele gezondheids- en welzijnsorganisaties. Eén expertisecentrum zou dan die ondersteuningsactiviteiten coördineren en kwalitatief bewaken.

Op het Trefpunt hebben we er ook wel een idee over hoe de ondersteuning beter en dichterbij de groepen zou kunnen. Wij kunnen ons bijvoorbeeld heel goed voorstellen dat het erg goed zou zijn om naast het Plazzo in Oost-Vlaanderen en het LPZO in Limburg ook in de andere provincies ondersteuningscentra op te richten, liefst met wat meer middelen ter beschikking dan nu het geval is. Maar we kunnen ons net zo goed voorstellen dat bijvoorbeeld een aantal professionele instanties die in één of ander domein erg goed thuis zijn, zelfhulpgroepen die in dat domein actief zijn, gaan ondersteunen, zowel logistiek en inhoudelijk. En dat ze voor de onderdelen waarin ze wat minder thuis zijn een beroep kunnen doen op bijvoorbeeld het Trefpunt.

Wat mij betreft hebben we dus misschien te weinig aandacht geschonken aan onderzoek en aan beleidsaspecten. Hebben we te eng gewerkt, met de groepen zelf en het geheel uit het oog verloren. Als verzachtende omstandigheden kunnen we natuurlijk aanvoeren dat ons de middelen en het personeel ontbreken om op alle domeinen even actief te zijn, en dat als de groepen met hun specifieke vragen naar ondersteuning en advies niet op het Trefpunt terechtkunnen, bij wie ze dan wel moeten zijn.

Dames en heren, ik ga stilaan afsluiten, want ik zie dat een aantal mensen hun gratis nummer van de Bodytalk al bijna uithebben. Ik ben met mijn voordracht over 25 jaar zelfhulpondersteuning in Vlaanderen al achteruitgelopen; wil toch ook nog heel even in de toekomst proberen te kijken naar mogelijke trends en uitdagingen die uw en ons functioneren misschien de komende jaren zullen bepalen.

In de eerste plaats een trend, ontwikkeling in de gezondheidszorg. In de periode 1998-2004 zijn de kosten bij ziekenhuisopname ten laste van de patiënt met gemiddeld 41 procent

gestegen. Dus ondanks allerlei maatregelen en investeringen wordt de gezondheidszorg voor de gemiddelde burger steeds duurder en daardoor voor een toenemend aantal mensen steeds ontoegankelijker. Aan patiëntenverenigingen de uitdaging om vanuit het patiëntenperspectief mee te werken of ten minste te waken over een gezondheidssysteem dat betaalbaar blijft en toegankelijkheid garandeert.

Een andere trend die op verenigingsvlak belangrijk is, is de evolutie in de aard van het vrijwillig engagement. We hebben daar straks nog een forum over met Eva Hambach van het Vlaams Steunpunt Vrijwilligerswerk als expert. Ik ga haar en ook Jozefien het gras niet voor de voeten maaien.

Nog een andere trend die de werking van zelfhulpgroepen en daarmee meteen ook onze ondersteuning zal beïnvloeden is de internationalisering door nieuwe communicatiemogelijkheden, maar ook door de toenemende invloed van Europa.

Een laatste trend die ik wil aanstippen staat haaks op het zelfhulpprincipe namelijk het consumentisme. Met dat woord wil ik in onze context van vandaag aanduiden dat hoe langer hoe meer zelfhulpgroepen te maken krijgen met mensen die liefst snel een oplossing aangereikt willen hebben, vandaag nog en bij voorkeur per email, maar weinig of niets bijdragen aan de vereniging zelf. Noem ze voor mijn part zelfhulpklanten.

Dames en heren, ik ben indertijd door Jan Branckaerts aangeworven bij toen nog een internationaal informatiecentrum over zelfhulp. Ik ben een paar jaar later pas naar het Trefpunt getransfereerd. Jan vertelde me een tijd later dat hij mij had gekozen uit een grote groep even fantastische kandidaten, omdat hij gecharmeerd was door mijn antwoord op zijn vraag “waarom ik wilde werken”. Ik antwoordde toen dat “ik wilde werken om geld te verdienen waarmee ik me zaken zou kunnen permitteren om een zo aangenaam mogelijk leven te hebben”. Jan vond dat indertijd een goed antwoord. Wij waren toen beiden nog erg jong want vandaag zou ik antwoorden “om fantastische, geëngageerde en sterke mensen te ontmoeten, die het beste in mij naar boven halen en van wie ik iedere dag kan bijleren. Ik reken iedereen die ik daarstraks in mijn aanhef heb genoemd tot die groep mensen en ik bedank u allen daar dan ook heel erg hartelijk voor.