

De ziel van zelfhulp



'Met zelfhulp werd ik weer wie ik was'

Joke de Haas

Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant



Bij ziekte, verslaving, verlies of een ander persoonlijk probleem, doen we in Nederland vaak een beroep op artsen of hulpverleners. Maar sommige mensen blijven ondanks al die hulp nog met problemen zitten. Ze lopen dan vast in hun eigen zorgen, denken dat ze daarmee alleen staan en weten niet hoe ze hiermee om moeten gaan. Zelfhulp kan dan uitkomst bieden. Met lotgenoten in bijvoorbeeld groepsgesprekken of op internetfora, deel je, veelal anoniem, je problemen, emoties en ervaringen. Dit contact kan jezelf en de ander helpen.

Ook Joke de Haas (1936) ontdekte in de jaren '70 zelfhulp. In de jaren '80 kwam ze daardoor in contact met Hans en Hetty Flaman. Zij hadden gemerkt dat het voor deelnemers en zelfhulpgroepen goed was als ze elkaar beter konden vinden en facilitaire zaken zouden delen. Zo ontstond het Zelfhulp Netwerk. Na een initiatiefperiode van zes jaar droeg Joke bij aan de formalisering van het netwerk. Op 21 september 1990 was de officiële start van Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant een feit.

Twintig jaar na dato faciliteert het netwerk 57 zelfhulpgroepen en -organisaties met zo'n 2.500 tot 3.000 deelnemers in de regio Zuidoost-Brabant. De groepen maken er onder meer gebruik van groepsruimten, kopiëren en verzenden, (didactische) kennis en ondersteuning bij public relations. Het netwerk funktioneert voor hen als aanspreekpunt voor geïnteresseerden, pers, politiek, zorginstellingen en andere professionele hulpverleners. Zelfhulp heeft een serieuze positie verworven in de hulpverlening. Het is een bron van inspiratie voor wetenschap en politiek. Oud-staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport liet zich tijdens het 'Internationale congres voor zelfhulp' (2009) lovend uit over de initiatieven van het netwerk. Joke houdt tot eind 2010 de dagelijks leiding over het netwerk. Ze vormde en droeg er de ziel van zelfhulp. Het heeft haar ver gebracht. Ze is koninklijk onderscheiden en draagt met trots de eretitel 'de moeder van de zelfhulp'.

Jezelf helpen, een groep vormen, een netwerk starten. Wat moet je er allemaal voor doen en wat moet je er voor laten? Een exacte handleiding samenstellen is moeilijk. Maar met dit boek geven Joke en het netwerk een kijkje in de condities die de ziel van zelfhulp maken, vormen en levend houden.

Een uitgave van: Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

Internet: www.zelfhulpnetwerk.nl

E-mail: info@zelfhulpnetwerk.nl

Voor mijn zoon, die het met mijn zelfhulpwerk regelmatig heel moeilijk heeft gehad.

Ter nagedachtenis aan Karel Geelen, mijn leermeester in zelfhulp.

Joke de Haas

De ziel van zelfhulp

Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

De ziel van zelfhulp

Een uitgave van

Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

Eerste druk 2010

ISBN 978-90-9025667-2

Omslagontwerp Tim Hoeijmans. Opmaak CZ Studio, Tim Hoeijmans. Fotografie binnenwerk CZ Studio, Britt de Looff. Auteurs Hans Flaman, Peter Gielen, Anna Koolen, Tine van Regenmortel, Jan Steyaert, Stefan van Wijchen. Samenstelling en eindredactie insight communicatie | pr, Stefan van Wijchen. Drukwerk: drukkerij GGzE en boekbinderij GGzE.

Bij de samenstelling van dit boek is gebruik gemaakt van persoonlijke herinneringen en externe bronnen. De informatie is zorgvuldig gecontroleerd en waar nodig zijn bronnen vermeld. Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant kan geen aansprakelijkheid voor de inhoudelijke juistheid en volledigheid aanvaarden. Het is niet toegestaan informatie uit dit boek te kopiëren of op enigerlei wijze openbaar te maken, te verspreiden of te vermenigvuldigen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant.

Deze publicatie werd mede mogelijk gemaakt door GGzE, CZ Fonds en insight communicatie | pr.

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inleiding	6
Joke, de moeder van de zelfhulp	9
Zelfhulp, zo gek nog niet	31
Wat is zelfhulp?	33
Zelfhulp, voor wie?	33
Welke vormen kent zelfhulp?	34
Hoe werkt een zelfhulpgroep?	35
Wat merk je van zelfhulp?	35
Zelfhulp in wetenschap en politiek	37
De effecten van zelfhulpgroepen	38
Zelfhulp en empowerment	42
Wmo, de wind in de zeilen van zelfhulp	47
Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant	53
Dragers van de ziel	61
Raad van de zelfhulp	62
Bestuur, missie en visie	65
Medewerkers en vrijwilligers	66
Supporters van de ziel	67
Gouden tips voor zelfhulpgroepen, -organisaties en -netwerken	69
De toekomst van zelfhulp	77
Voetnoten	80
Literatuurlijst	84
Overzicht medewerkers Zelfhulp Netwerk	87

Voorwoord

Zelfhulp voor ons allemaal

De ziel van zelfhulp. Vier woorden die je makkelijk op kunt schrijven. Het uitleggen valt nog niet zo mee. Dat is gek, want zelfhulp moet wel de oudste hulp zijn die we als mens kennen. Het schuilt in ons allemaal. Zoals in Joke de Haas. In 1990 stond zij mede aan de wieg van Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. In twintig jaar werd zij binnen dit netwerk, voor inmiddels 57 zelfhulpgroepen en -organisaties, 'de moeder van de zelfhulp'.

Er kunnen maar weinig mensen zeggen, dat het leven hen altijd toelacht. Achter iedereen schuilt een verhaal. Is iemand depressief, misbruikt, ontheemd, verslaafd, verdrietig, in rouw, mishandeld of ziek? In zelfhulp vinden ze elkaar. Lotgenoten delen vaak anoniem ervaringen en gemaakte keuzes (door 'halen' en 'brengen') en werken zo samen aan een beter welzijn. Of zoals een ervaren 'zelfheler' eens zei: 'Voor het eerst ervoer ik dat mijn probleem een positieve kant kreeg, doordat ik een lotgenoot tot steun kon zijn'. Zelfhulp is vaak, maar niet altijd, een aanvulling op het bestaande aanbod van de professionele hulpverlening. Er zijn lotgenoten- en zelfhulpgroepen, organisaties en internetfora op het gebied van geestelijke en lichamelijke gezondheidszorg, verslavingszorg, familiegroepen, relaties en seksualiteit.

Een faciliterend netwerk, verbonden door de behoeften van zelfhulpgroepen, maakt zelfhulp zichtbaar aanwezig en vindbaar voor iedereen. En het belang ervan duidelijk. Dit was in het kort het idee van Hans Flaman en zijn vrouw Hetty midden jaren '80. Joke de Haas kwam met hen in contact en zag, met haar eigen ervaring in zelfhulp, de noodzaak ervan in dit idee te formaliseren. Hierdoor zou zelfhulp een vaste plek op de politieke agenda krijgen en een volwaardige gesprekspartner kunnen zijn voor overige instanties en zorginstellingen. Na een initiatiefperiode van zes jaar vond in 1990 de formele start van Stichting Zelfhulp Netwerk plaats. Vanuit de huiskamer van Joke, met onder meer haar eigen zelfhulpgroep voor mensen met een fobie. In de tientallen jaren die volgden nam ze daarop het voortouw in de strijd voor het belang van zelfhulp. Met haar inzet kwam het netwerk van de grond. Joke houdt hier tot eind 2010 de dagelijkse leiding. Ze toont zich vanaf het begin een bekwaam bestuurster met politiek bewustzijn. Ze bouwde in grote mate mee aan het Zelfhulp Netwerk dat er vandaag de dag staat. In het belang van zelfhulp. Niet voor niets kreeg Joke de eretitel: 'de moeder van de zelfhulp'.

Zelfhulp is in opkomst. Internationaal zijn er in veel landen zelfhulpgroepen actief. Wie googled op de internationale term 'self-help' vindt 485.000.000 resultaten¹. Zelfhulp past in Nederland, als informele zorg, uitstekend binnen de Wmo². De zelfredzaamheid keert terug in de samenleving. We moeten het samen doen en voor elkaar en daar profiteert iedereen direct van. Niet voor niets zijn er momenteel in de regio Zuidoost-Brabant al minimaal honderd zelfhulpgroepen en -organisaties actief. Met in totaal 2.500 tot 3.000 actieve deelnemers³ en vrijwillige begeleiders. Er bestaat inmiddels ook wetenschappelijke interesse voor zelfhulp en resultaten uit onder meer promotieonderzoek⁴ in 2009 geven aan dat zelfhulp 'werkt'.

Zowel de gemeente Eindhoven als de provincie Noord-Brabant benoemt zelfhulp als onderdeel van de informele zorg. Al in de jaren '80 startte Eindhoven met haar beleid 'Informele Zorg'. Een voedingsbodem die voor het netwerk vruchtbaar bleek. Sinds midden jaren '90 heeft de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant in deze gemeente een eigen locatie. Sinds 2005 beschikt het netwerk over een dependance in Helmond. Oud-staatssecretaris Bussemaker van Volksgezondheid, Welzijn en Sport sprak op ons 'Internationale Congres Zelfhulp, benut de mogelijkheden' (2009) de hoop uit dat andere gemeenten met soortgelijke initiatieven zullen volgen.

Begin 2010 ondersteunt en faciliteert Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant 57 zelfstandige zelfhulpgroepen en -organisaties. Geen van hen heeft een verplichting jegens het netwerk. Ze onderschrijven de doelstelling ervan en zijn verder zelfstandig in hun aanpak en werkwijze. Ze maken onder meer gebruik van de aanwezige vergaderruimten, kopieer- en verzendfaciliteiten. Het netwerk helpt en begeleidt individuele zelfhulpgroepen en speelt een coördinerende rol in de communicatie tussen en naar de groepen. Waar nodig en mogelijk vindt ondersteuning plaats bij fondsenwerving en pr. Ook provinciaal en landelijk wordt er een beroep gedaan op de ervaring en kennis van het netwerk. Internationaal is het onderdeel van een startend Europees netwerk rond zelfhulp. De Stichting Zelfhulp Netwerk drijft op vrijwilligers en heeft drie parttimers in dienst voor ondersteunende taken zoals administratie en coördinatie.

Op 21 september 2010 bestaat Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant officieel twintig jaar. Het moment voor Joke om haar bestuurstaken los te laten en de ziel van zelfhulp landelijk uit te gaan dragen, zo liet ze het bestuur weten. Zelfhulp heeft haar gevormd. Al die tijd bewaakte zij in, om en voor het netwerk de ziel. Nu dragen anderen deze verder. Met wellicht als leidraad dit boek, een kijkje in de ziel van zelfhulp. Joke blijft aan als adviseur van het bestuur en van de Raad van de zelfhulp. We hopen haar nog lang te mogen raadplegen!

Ton van Heugten
voorzitter Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

Inleiding



Zo rond 450 voor Christus zag de Griekse geschiedschrijver Herodotus tijdens zijn bezoek aan Babylon, dat mensen met hun zieken niet meteen naar een arts gingen, maar ze eerst naar de markt brachten. Daar werden door hen ervaringen uitgewisseld met mensen die onder een gelijkaardige kwaal hadden geleden. Zij gaven de zieke goede raad en bemoedigde de patiënt door te zeggen met welke middelen zij zelf genezing hadden gevonden, of door hen te vertellen wie er beter van was geworden. Voor zover bekend is dit de eerst beschreven vorm van het zelfhulpprincipe. Zelf verantwoordelijkheid nemen voor je welzijn, je ervaringen delen met anderen, niet onverschillig staan tegenover mensen met een gelijksoortig probleem. Dat zijn eigenlijk de gewone basiswaarden in een beschaafde samenleving. Maar, door de individualisering en de professionalisering van de maatschappij zijn die vaardigheden sleets geraakt. Deskundigen hebben het van ons overgenomen. En niet zonder succes. De zorg heeft de kwaliteit van ons leven aanzienlijk verbeterd. Maar een mens is meer dan een repareerbaar organisme.

Er zijn veel redenen om dit boek te lezen en te gebruiken

De belangrijkste is om te zien dat mensen met een probleem meer zijn dan het probleem. Zelfhulp boort dit 'meer' aan.

Dit boek beschrijft wat zelfhulp is, wat het kan doen, waar het plaats vindt binnen de zorg, hoe het is georganiseerd en wat het voor een mens kan betekenen. 'Zelfhulpers' en 'zelfhulpers' kunnen dit boek gebruiken voor hun groepen, om het belang van een netwerk in te zien en om te lezen waar samenwerking het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant heeft gebracht. Met tips wat je daarin, en daarvoor, kunt doen of juist beter laten. Hulpverleners en beleidsmakers vinden in deze uitgave wetenschappelijke en politieke onderbouwingen voor zelfhulp. Hiermee kunnen zij gefundeerd aan de slag om zelfhulp een plek te geven binnen hun (vak)gebieden in zorg en welzijn.

In hoofdstuk één lezen we hoe je vanuit een persoonlijke ervaring met zelfhulp uiteindelijk bij een netwerk uitkomt. Dit gebaseerd op het ware levensverhaal van Joke de Haas. Hoofdstuk twee gaat in op de zin van zelfhulp en de noodzaak van een netwerk. We beschrijven wat zelfhulp is, voor wie het bedoeld is en wat iemand ervan kan merken. In het derde hoofdstuk vinden we drie bijdragen die zelfhulp positioneren: vanuit een algemene wetenschappelijke achtergrond, vanuit empowerment en binnen de Wmo. Hoofdstuk vier laat zien waar twintig jaar zelfhulp het Zelfhulp Netwerk heeft gebracht. De laatste twee hoofdstukken maken 'De ziel van zelfhulp' compleet: hoofdstuk vijf gaat in op de dragers van de ziel en hoofdstuk zes geeft gouden tips over hoe zelfhulp 'zichzelf' kan zijn. In het laatste hoofdstuk nemen we een voorschot op het toekomstperspectief van zelfhulp in relatie tot het Zelfhulp Netwerk.

Dit boek memoreert twintig jaar zelfhulp. Het is een document dat ook het verleden ervan beschrijft om de toekomst veilig te stellen. Het geeft tips, adviezen en handvatten om die condities te creëren die daarvoor nodig zijn. In deze ziel van zelfhulp wordt diverse malen gesproken over de stichting als netwerk voor 57 zelfhulpgroepen en -organisaties. Voor een compleet en actueel overzicht hiervan verwijzen we naar de website: www.zelfhulpnetwerk.nl. Voor de leesbaarheid wordt Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant verder ook omschreven als het Zelfhulp Netwerk of als het netwerk.



Hoofdstuk 1

Joke, de moeder van de zelfhulp

Joke als 'de moeder van de zelfhulp'



Joke, de moeder van de zelfhulp

Joke de Haas (1936), Ridder in de Orde van Oranje-Nassau, onderscheiden met de Vrijwilligerspenning van de gemeente Eindhoven, winnaar van de Zilveren Tulp van de Eindhovense Persclub en erelid van het baanlozenproject De Nieuwe Band. Onderscheidingen die haar ogenschijnlijk weinig doen. De enige 'echte' ertitel kreeg Joke van de mensen voor wie ze zich dagelijks inzet. Een titel die ze met trots en verve draagt: de moeder van de zelfhulp.

In Eindhoven stond Joke mede aan de wieg van de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. Eind 2010, twintig jaar na oprichting, een organisatie voor maar liefst 57 zelfhulpgroepen: mensen voor mensen – geen professionals – die op basis van ervaringen elkaar een hart onder de riem steken. Zo helpen ze zichzelf en de ander, in een spiraal op weg naar 'beter' of in ieder geval naar meer kwaliteit van leven. In een zelfhulpgroep hoeven mensen elkaar niet uit te leggen hoe ze zich voelen. Dat weten ze als geen ander. Sommigen weten ook hoe je ervoor kunt zorgen, dat iemand zich daarna weer een beetje beter voelt. En zo helpen ze zichzelf. Daarin schuilt de kracht van zelfhulp. Náást iemand gaan staan, noemt Joke dit. Jezelf verplaatsen in de situatie van de ander kan alleen als je de situatie kent en herkent. Ze kan dit zelf in sommige gevallen als geen ander. Ooit was ze fobisch en durfde ze bijvoorbeeld niet te praten. Tenminste, zo dacht ze toen en zo dachten velen over haar. De reguliere zorg bood geen soelaas. Joke ontdekte hierdoor de kracht van zelfhulp, hervond zichzelf, formaliseerde een 'eenvoudig idee' en richtte daarmee officieel de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant op. Tot eind 2010 heeft ze er de dagelijkse leiding in handen. Ze is secretaris van het bestuur en draait nog regelmatig werkweken van meer dan vijftig uur. Ze is een montere vrouw die haar werk maar moeilijk kan loslaten.

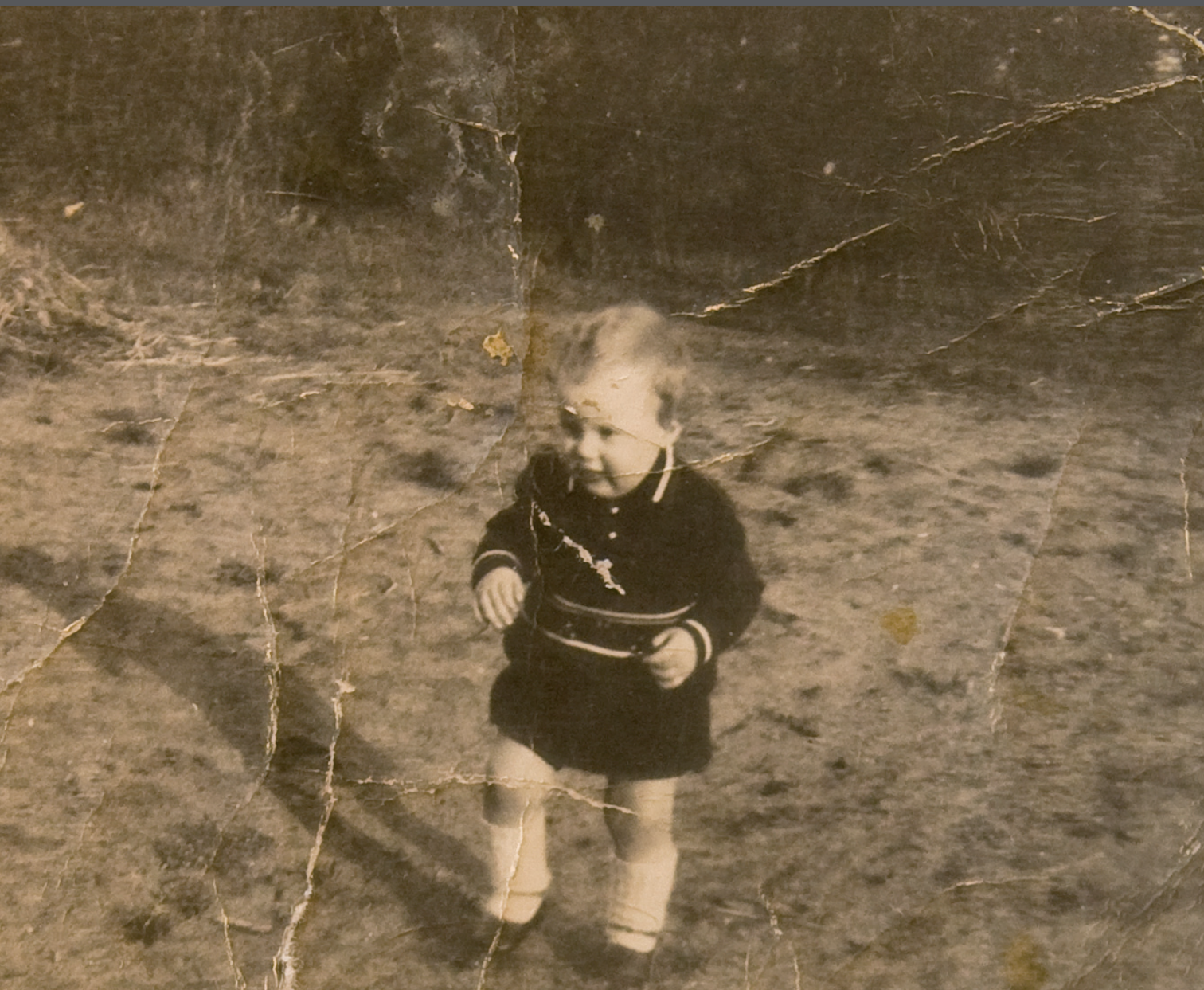
Maar tot zelfhulp komen, is zo makkelijk nog niet. Het vergt moed en doorzettingsvermogen. Ook het opzetten, onderhouden en uitbouwen van een netwerk vraagt vastberadenheid. 'Ooit was ik zo gek als een deur', lacht Joke als ze terugdenkt aan haar veelbewogen leven. De moeder van de zelfhulp is nu 73 jaar. De herinneringen vallen haar niet altijd makkelijk. Er was armoede, oorlog en het waren andere tijden. Maar ze heeft het ver gebracht. Dít is haar verhaal.

Terug naar 1936

Aan de Spoorlaan in Vught staat een wit huisje in een smal straatje. Een woning op maar vijf meter van het spoor van 's-Hertogenbosch naar Eindhoven. Een weg die in de volksmond bekend is als de 'Blote Voetenstraat'. Een weinig strelende naam voor een arm stukje Vught. Het is een sociale buurt, waar mensen elkaar echt helpen. Hier ziet op 23 december 1936 Joke als derde kind van het gezin De Haas haar eerste levenslicht. Ze is de oudste van de meisjes. Nog drie zusjes en één broertjes zullen volgen. De jaren kort voor en aan het begin van de oorlog vallen het gezin zwaar. Het huis is klein. Door de kieren tussen de dakpannen giert in de winter de kou naar binnen. Een baksteen, opgewarmd aan de potkachel, doet voor de kinderen dienst als kruik. Een keer in de week gaat het gezin in bad. Ze trekken hun doordeweekse kleren uit en wisselen die voor nette zondagse kledij, gekregen van familie. De maandagochtend daarop hangt het weektenue, fris gewassen, weer klaar.

Moeder is weliswaar geboren uit Nederlandse ouders, maar haar wieg stond in Duitsland. In 1941 wordt ze dan ook gearresteerd en moet ze een nacht op het politiebureau doorbrengen. Het is een tijd van spanning en achterdocht. De jonge kinderen kunnen de oorlog nog niet echt begrijpen. Toch handelen ze, net als anderen, soms snel en kordaat. Als de Duitsers om de hoek van de Spoorlaan bij de slager tweewielers in beslag nemen, wordt dat nieuws razendsnel gedeeld met iedereen die aan komt fietsen. De kinderen uit de buurt kijken daarbij goed uit voor de NSB'er die halverwege het straatje woont. Ook wanneer er voor het huis een trein gereed staat voor deportatie, wijzen de kinderen diegene die kunnen ontsnappen de weg. Het zijn kleine daden met grote gevolgen. List en bedrog blijken tijdens de oorlogsjaren soms bittere noodzaak. Een boer die een stuk vlees van een illegaal geslacht varken brengt, smeekt bijna het niet verder te vertellen. Joke is amper zes jaar als de jodentransporten starten naar het nieuwgebouwde Kamp Vught. Ook politieke gevangenen en criminelen worden door de Duitsers via het nabijgelegen station aan- en afgevoerd. In totaal verdwijnen zo 14.000 mensen naar het achterland en verder. De aan elkaar gekoppelde veewagens die op het station van Vught wachten op hun reis naar Duitsland zijn een aangrijpend gezicht. Veel joodse mensen hebben in de gaten dat ze op weg zijn naar hun eindbestemming en gooien hun eten uit de trein. Voor het gezin De Haas is het voedsel welkom. Maar de pyjamapakken, zoals de zevenjarige Joke ze noemt, blijven haar leven lang in haar geheugen gegrift. Aan het begin van de herfst 1944 komt het huis van De Haas in de frontlinie van de oorlog terecht.

Joke in 1938.



'Een andere weg haalde meer uit mijn leven'

Joke de Haas

Eerder is Operation Market Garden in Arnhem tot stilstand gebracht. De geallieerden zoeken een andere weg naar het noorden en proberen door te stoten via de Moerdijkbruggen. Ze vinden daarbij Vught op hun weg. Achter de diepe tuin van het gezin De Haas liggen de Duitsers en bevindt zich het plaatselijke vijandelijke hoofdkwartier, Huize Mariaoord. Aan de overkant van het spoor rukken de Schotten en Engelsen door de weilanden op. Het gezin maakt in die tijd veelvuldig gebruik van hun provisorisch aangelegde schuilkelder: een sloot met daarover spoorbielzen en plaggen. Toch blijken ze er veilig als op minder dan vijftien meter van het schuilende gezin een bom een metersdiepe krater slaat. Dat ze dagenlang niet kunnen horen, is voor vader en moeder niet het ergste. De bom landt precies op het enige stukje vlees van die week, een kip die staat te koken op potkachel, dé bron van warmte. De kip en de kachel zijn door de bom verdwenen, maar van het gezin is gelukkig niemand gewond. Het einde van de oorlog brengt een tijd van feest en vreugde met zich mee, maar de oorlog in de kinderen De Haas is niet over. Het is een vreemde tijd. Het kerkhof aan de St. Elisabethstraat vormt het decor van een voor Joke onbegrijpelijke gebeurtenis. Terwijl Nederlanders en geallieerden hun gesneuvelden met militaire eer en eerbied begraven, worden iets verderop de lijken van Duitse soldaten met kiepkarren afgevoerd en in een gat gegooid. Aan beide kanten gaat het om jonge mannen in uniformen die voor hun land vechten. Dit verschil in het omgaan met mensen is voor Joke niet te begrijpen. Kort na de oorlog gonst een gerucht in Vught: 'de koningin komt, de koningin komt'. Het blijkt waar te zijn, koningin Wilhelmina reist af naar Vught om een monument ter nagedachtenis aan de oorlogsslachtoffers te onthullen. Joke bereidt zich met haar schoolgenootjes voor op een hele speciale dag, een sprookjesdag met jurken en juwelen. Het hele dorp is in opperste staat van opwinding. De teleurstelling is groot als ze eindelijk Wilhelmina ziet: een 'prupke', een vrouw met een klein hoedje op en een jas tot aan haar enkels. Eigenlijk een vrouw als alle anderen.

Anders dan andere

Joke is een forse meid die anders is. Het is een tijd dat afkomst de rest van je leven bepaalt. Maar het is ook een tijd waarin er nog niet zoveel begrip is voor afwijkend gedrag. Joke is geen vlug meisje en voor spelen heeft ze geen tijd. Vader is als maagpatiënt veel ziek en wisselt hierdoor vaak van baan. Ook moeder heeft geen beste gezondheid. Ze heeft last van spataderen en 'open benen'. Door hun zwakke gezondheid wordt Joke al op jonge leeftijd verantwoordelijk voor de zorg van haar broertjes en zusjes. Zes jaar is ze als haar ouders haar vertellen dat Sinterklaas niet bestaat. Oud genoeg om samen met moeder poppenkleertjes te maken als cadeautje voor haar jongere zusjes. De kinderen in het dorp vinden haar maar raar en uiten harde woorden. Met regelmaat komt het voor dat de jonge Joke bij thuiskomst uit school ontdekt dat er een briefje op haar rug hangt met de weinig vleierende tekst: 'ik ben gek'. Het meisje trekt zich meer en meer terug tussen de volwassenen. Voor hen kan ze taken uitvoeren, 'zorgen' en daarmee wordt ze gewaardeerd. De ouderen dragen haar op handen, want niets lijkt haar teveel. 's Ochtends zorgt ze voor de kinderen en brengt ze haar jongere broertje naar de oppas, 's avonds helpt ze met het eten. De nonnen van de lagere school St. Anna knippen een oogje toe voor de vaak te laat komende Joke.

*Het gezin De Haas
telt zes telgen als het verhuist.*



De voordeur van de school is tijdens de lessen ook voor haar gesloten maar via een achteringang lukt het haar toch steeds weer de klas te bereiken. Tijdens de handwerk- en gymlessen mag het meisje zelfs naar huis om voor het gezin te zorgen. Ze mist daardoor wel haar favoriete vak handwerken. Ondanks haar inzet heeft Joke vaak de indruk dat ze het niet goed kan doen. Ze krijgt veel verwijten te horen en trekt deze zich vaak aan. Van te dik geschilde aardappelen of appelen moet ze de schillen bijschillen. En ze hoort met regelmaat dat ze traag is en merkt dit zelf ook. Pas later, als Joke de twintig is gepasseerd, zal blijken dat een niet goed functionerende schildklier hiervan eigenlijk de oorzaak is. Als goede katholieken zorgen vader en moeder voor aardig wat nakomelingen. Als de teller op zes staat, is het huis aan de 'Blote Voetenstraat' te klein en moeten ze verhuizen. In 1947 nemen ze hun intrek in het oude koetsiershuis van Vught in de statige Leeuwensteinlaan. Een groot huis dat ze delen met twee andere gezinnen. Het gemeentehuis is de nieuwe overbuurman en oud-minister Teulings van Binnenlandse Zaken woont hier schuin tegenover. Ambtenaren, kapelaans, de pastoor, de burgemeester en ook de minister, ze komen uiteindelijk allemaal op de koffie bij het gezin De Haas. Het is er de zoete inval. Joke moet even wennen aan het nieuwe leven waarin een 'juin' ineens een ui blijkt te heten. Ze gaat van de lagere school naar de huishoudschool en leert daar koken, strijken en bakken.

*Heilige mis in de Petruskerk
omstreeks 1947*

Thuis gaat de zorg gewoon door. Als Joke voor een strijkopdracht op school twee zakdoeken nodig heeft, vraagt haar moeder hoe lang die les duurt. Eén uur is het antwoord. Met een volle zak schone was gaat Joke vervolgens naar de les. Haar lerares vraagt wat dat te betekenen heeft. Als Joke het waagt om te vragen hoe lang ze voor de zak nodig heeft, wordt ze naar de directrice gestuurd.

Kerk en opvoeding

Joke wordt steng opgevoed. Zelf vrijheid creëren is de enige mogelijkheid daaraan te ontkomen. Dat je dan niet alles eerlijk kan vertellen, leert ze door ervaring. Haar eerste vriendje, een soldaat, valt thuis niet in goede aarde. Joke moet een half jaar verplicht binnenblijven. Als ze van vader en moeder weer naar buiten mag, blijft ze, koppig als ze is, opstandig binnen. Maar de omgeving met het gemeentehuis boeit haar. Ze vraagt aan vader of ze niet eens naar de raadsvergaderingen mag. Het is niet ver en vader vindt het goed. De politiek krijgt haar interesse. Iedere zondag gaat het gezin De Haas trouw naar de kerk. Zowel de hoofdmis als het lof worden zelden tot nooit overgeslagen en om de twee weken gaan ze naar de Mariacongregatie. De kerk heeft voor Joke iets sprookjesachtig. De pracht en praal, de processies naar 's-Hertogenbosch met gilden, bruidjes en de versieringen, het altaar. Maar in de jaren na de oorlog speelt de kerk ook een dominante rol in het katholieke zuiden. De pastoor bezoekt die gezinnen waar een volgend kind te lang op zich laat wachten. En diegenen bij wie een goede sigaar, een borrel of een erfenis in het verschieft ligt. Wie zich niet houdt aan de regels van de kerk, krijgt dit te horen. Zo is er een jong stel dat wil trouwen. De bruidegom in spe vult in het gebed de zin 'geef ons heden ons dagelijks brood' aan met 'en op zondag een krentemikske'. De pastoor kan er niet om lachen



Een vermoeid ogende Joke.

en het jonge stel moet voor de inzegening van hun huwelijk uitwijken naar het 'verre' Oirschot. Ook Joke maakt een kerkelijk foutje in de voorbereidingen voor haar eerste communie. Ze zegt eerlijk dat ze al eens een hostie heeft geproefd. Maar dat mag pas, zodra je de eerste biecht hebt afgelegd. Het kind wordt dan ook duidelijk te verstaan gegeven dat ze dit met een onreine ziel heeft gedaan. Je weet in ieder geval wat je te biechten hebt, laat de pastoor Joke weten. Het kerkelijk opbiechten van je zonden is in die tijd heel normaal en gewenst. De kinderen leren snel dat als ze te eerlijk zijn tegen de pastoor, ze een zwaardere straf ontvangen dan wanneer ze een standaardverhaal vertellen. En dan nog kom je er bij de kapelaans een stuk beter vanaf. Joke biecht vanaf dat moment, net als veel kinderen,

alleen nog maar bij hen. Ze vertelt, tot wanhoop van de hulpgeestelijken, nooit meer iets anders dan dat ze heeft gejoek, gevloekt of aan de suikerpot heeft gezeten. Later zal ze zeggen dat ze in de kerk heeft geleerd de boel te belazeren. Gelovig blijft ze heel haar leven, maar met het instituut zelf heeft ze niet veel op.

Veertien en overspannen

Zodra Joke veertien is, loopt haar leerplicht af. Ze gaat werken als hulp in de huishouding. De puberende Joke voelt zich steeds vermoeider. Het huishoudelijke werk bij een klein gezin houdt ze maar moeilijk vol. En dit terwijl een groot gezin met zeven kinderen geen enkel probleem leek. Het jonge meisje heeft teveel zorg op zich genomen en heeft het op haar zenuwen, zo is het oordeel. Haar eerste ziekenhuisopname volgt. Vught staat dan al lang bekend om het plaatselijke gesticht, 'het gekkenhuis'. Sinds 1885 bevindt zich op het gelijknamige landgoed het katholieke buiten-gesticht Voorburg, opgericht vanuit Reinier van Arkel⁵. Patiënten vinden er rust en verzorging, zo is de bedoeling. Het zijn tijden waarin mannen en vrouwen apart worden verpleegd. De scheiding van seksen is dermate strikt, dat zelfs een muur in de kapel hen van elkaar scheidt.



*Drie van de kinderen Laanen
voor de villa waar Joke werkte.*



De jaren daarna verlopen onrustig. Het jonge meisje is dan weer thuis, dan weer in Voorburg of in een andere behandelende instelling. Een van de artsen, dokter Laanen, laat weten dat hij een hulp in de huishouding zoekt. Hij woont op het terrein van het instituut in een statige villa. Joke trekt bij de familie in en neemt de zorg voor de acht kinderen op zich. Omdat de villa op het terrein van de instelling ligt, gebeurt er van alles. Zo probeert een patiënt met geweld via het balkon binnen te dringen en vindt Joke in de schuur de verdwenen tuinman. Hij heeft zichzelf verhangen. Joke werkt bijna tien jaar voor de arts als ze hoort van het bestaan van het minimumloon. Ze ontvangt minder en heeft in al die jaren nog nooit om opslag gevraagd. Ze raapt haar moed bijeen en legt het voor aan de arts. Van opslag wil deze echter niets weten. Van ontslag wel en hij ontslaat haar op staande voet.

'Gelukkig dat de zorg voor het lot der rampzalige zinnelozen, het streven om hen door doelmatige verpleging aan zich zelve en de samenleving terug te geven en de ijver van wetenschappelijke mannen om naar middelen ter genezing te zoeken gelijken tred houden met het toenemend aantal krankzinnigen, zodat het niet ontbreekt aan toevluchtsoorden, waar voor hen, zoal geen genezing, dan toch een liefderijke verzorging te vinden.'

Bron: vooroorlogse Katholieke illustratie over Voorburg

*Het dan nog complete gezin De Haas
met achteraan, tweede van links, Joke.*



Turbulente tijden

Het is 1968 als Joke is opgenomen in het St. Joan de Deo ziekenhuis in 's-Hertogenbosch. De behandelend zenuwarts houdt niet van halve maatregelen. De medicatie die Joke krijgt toegediend, maken dat ze het letterlijk het gevoel heeft dat ze stilstaat. Haar gezichtsvermogen loopt terug en Joke, dan 32 jaar, is al snel stekeblind. Via de vrouw van een bekend internist krijgt Joke te horen dat ze moet zorgen dat ze daar wegkomt. De behandelmethode met de zware medicatie kan haar anders wel eens voor altijd beschadigen. Moeder regelt een taxi en binnen een kwartier vertrekken ze, terug naar Voorburg. Ook als Joke 33 jaar oud is, wordt ze in Vught opgenomen. Op een avond krijgt ze bezoek van haar moeder. Met de woorden dat ze naar vader gaat omdat die anders zo alleen zit, vertrekt ma om zeven uur weer op de fiets. Het is de laatste keer dat Joke haar in levende lijve ziet. Bij het verlaten van Voorburg steekt de vrouw de weg over om aan de juiste kant van de weg in aanleg te rijden. Het blijkt een fatale beslissing. Een automobilist ziet haar over het hoofd, ze is op slag dood. Joke hoort het nieuws later op die avond. De volgende dag verlaat ze Voorburg om thuis de begrafenis bij te wonen. Van haar omgeving krijgt Joke daarbij niet veel steun. 'Moeder is dood omdat jij in het gekkenhuis zat', krijgt ze van een bevriende buurvrouw te horen. Het zijn woorden die haar intens raken. Ze keert na de begrafenis niet terug naar Voorburg maar wordt opgenomen in het protestantse ziekenhuis in Den Bosch. Niet voor psychische klachten, maar wel voor een kapotte huid vanwege een hevige allergie. In de periode van anderhalf jaar dat vader alleenstaand weduwnaar is, voelt Joke voor het eerst dat ze ook echt een vader heeft. Die beleving is van korte duur. Vader hertrouwt in april 1972 en zijn nieuwe vrouw heeft weinig met haar op. Dat blijkt als Joke in 1974 weer thuis komt na een behandelperiode. Haar kamertje is ontruimd. Ze gaat teleurgesteld naar haar broer Henk. Hij is op dat moment haar enige steun en woont recht tegenover vader.

Op weg naar zelfhulp

Bij Henk neemt Joke telefonisch contact op met haar psychiater, dokter Gaarenstroom. De man vraagt haar of ze niet bij hem wil intrekken. Zijn vrouw heeft de benen genomen en de man is met vier kinderen achtergebleven. Hij kent Joke uit Vught en heeft gemerkt dat ze goed met kinderen overweg kan. Zelf heeft ze de man leren kennen als iemand die prima met haar kan omgaan. Drie dagen na het telefoontje pakt ze haar koffers. Vier jaar woont ze in bij een man die ze leert kennen als haar geestelijk vader. Een periode waarin ze naar eigen zeggen zeven dagen per week, 24 uur per dag in therapie is. De man blijkt een grenzeloos vertrouwen te hebben in de mogelijkheden van Joke. Een bijzondere ervaring, die ze pas na verloop van tijd echt op waarde weet te schatten. Joke is fobisch, heeft angsten voor van alles en nog wat. Waar niet voor, zal ze later zeggen. Ze durft niet te fietsen. Ook spreken doet ze bijna niet, uit angst dat ze iets verkeerd zegt. De opnames in de instellingen helpen haar er niet vanaf. Ze raakt daar alleen haar sociale vaardigheden voor een groot deel kwijt. Ze leert er overleven en de boel te belazeren. De instellingen kennen in die tijd namelijk maar bitter weinig privacy. Bezoek wordt in de grote zaal ontvangen, tussen de andere patiënten. Al snel is Joke dan ook altijd ziek op de momenten dat ze bezoek krijgt.

Ze ontvangt haar gasten in de verder lege en rustige slaapzaal. Als Joke 34 is, wordt ze opgenomen in de RPI (Rijks Psychiatrische Inrichting) Eindhoven. Het is een keerpunt in haar leven. De professionele behandelmethoden zijn er voor haar weinig succesvol. Bijna de helft van het aantal groepstherapieën gaat niet door. Ze ontdekt dat haar hulpverlener enorm onzeker is en meer op hen leunt dan andersom. De nachtelijke gesprekken die de patiënten samen hebben, werpen daarentegen wel vruchten af. Joke is niet de enige met problemen en de ervaringen van anderen zijn voor haar bruikbaar. Ze signaleert problemen en koppelt die ook terug aan de hulpverleners. Als een van de cliënten wordt ontslagen, waarschuwt Joke de staf voor het gevaar op zelfdoding. Helaas wordt het signaal genegeerd: binnen een paar weken slaat de ex-patiënt de hand aan zichzelf. Joke wil hier weg maar de instelling wil haar niet laten gaan. Met een handige list – ze vertelt dat ze op een adres gaat werken dat voor de instelling acceptabel is – weet ze zich toch aan hun greep te onttrekken.

Een goed idee is zo eenvoudig nog niet

Joke is 39 jaar als ze trouwt. Nog voor de trouwdag voorbij is, voelt ze dat ze een verkeerde beslissing heeft genomen. In 1979 raakt ze zwanger van een zoon. Na de bevalling probeert Joke in het belang van hem te denken. Zo laat ze de jongen direct controleren op een schildklierafwijking. Wanneer ze vervolgens merkt dat haar man haar agressief benadert, kiest ze voor zichzelf en haar kind. Ze vraagt een scheiding aan. De zwangerschap heeft een bijzonder prettige bijkomstigheid: haar schildklierproblemen stabiliseren. Dit maakt een effectieve behandeling plotseling mogelijk. Ze gaat beter functioneren en begint in een roes aan haar nieuwe leven. Daarbij dreigt het evenwicht even door te slaan naar de andere kant: van een hulpeloze vrouw naar een dame die overal doorheen duwt. Joke merkt dat ze meer kan betekenen dan ze dacht en voelt zich hierdoor steeds sterker. Ze neemt zitting in de unitraad van de RPI Eindhoven en pakt het initiatief tot de organisatie van een feestelijke bijeenkomst voor cliënten. In een plaatselijke krant leest ze vervolgens een oproep van de ledenraad van het Ziekenfonds. Ze vraagt de stukken op en leest hierin iets over de psychiatrie. Daar heeft ze kennis van en ze bijt zich er meteen in vast. Het is het einde van de jaren '70. Joke is meer en meer met zelfhulp bezig. Het helpt haar beter dan de reguliere hulpverlening. Ze leest in een plaatselijk krantje een artikel met de uitdagende titel: 'Ben ik alleen fobisch?'. Ze zoekt contact met de lotgenoten en start een groep, met de begeleiding van een aankomend psycholoog en maatschappelijk werkster. Een echte zelfhulpgroep is het, vanwege de professionele begeleiding, dan nog niet.

In diezelfde periode is Hans Flaman op een heel ander gebied bezig met zelfhulp. Hans is actief in de AA (Anonieme Alcoholisten). Deze ziet drank als een op zichzelf staand probleem in een tijd waarin veel hulpverleners zoeken naar de oorzaak. Het is het verschil tussen je leven in de hand nemen en het anders inrichten of oeverloos praten over waarom je eigenlijk drinkt. Wekelijks komen er deelnemers bijeen om hun problemen te bespreken en elkaar te helpen. De ene is verder in het proces van verandering en loslaten dan de ander en dit werkt, ziet Hans. Energiek

helpt hij mee de AA Eindhoven verder uit te bouwen. Op dat moment kent de club ongeveer vijftien groepen met in totaal tweehonderd tot tweehonderdvijftig deelnemers. Hans is voorzitter van de woensdagavondgroep van de AA. Daarin zitten – de woensdagavond is dan nog dé voetbalavond bij uitstek – opvallend veel vrouwen. Drie van hen gaan op een indrukwekkende manier met hun verslaving om. Ze zijn de drank snel de baas; drinken blijkt niet hun hoofdprobleem. Het zijn drie vrouwen met een incestverleden: ze drinken voornamelijk om te vergeten. Hans weet zeker dat hij wel eens gehoord heeft van een zelfhulpgroep die zich daar specifiek mee bezighoudt. Hij belooft de vrouwen te kijken of hij deze kan vinden. Dit blijkt gemakkelijker gezegd dan gedaan. Vanwege de fantasienamen en het ontbreken van contactgegevens van georganiseerde bijeenkomsten – ook internet bestaat nog niet – duurt het weken voordat Hans resultaat heeft. Voor hem staat een ding ogenblikkelijk vast: dit moet anders kunnen. Hij gaat op zoek naar zelfhulpgroepen en ontmoet in dat proces zijn latere vrouw Hetty. Samen ontdekken ze dat bij veel groepen gelijke behoeften spelen: er is vraag naar ruimte voor bijeenkomsten, het verzenden van post en het kopiëren van stukken. En aan publiciteit om zo de doelgroepen te bereiken. De groepen vragen daarvoor, als zij tenminste een zelfstandig rechtspersoon zijn zoals een stichting, op dat moment ook ieder apart subsidie aan. Hans speelt met het idee om een facilitaire organisatie op te richten. Daarmee geeft hij de eerste aanzet tot de oprichting van het Zelfhulp Netwerk. Er ontstaat een informele organisatie rondom zelfhulpgroepen.

Het lukt Hans uiteindelijk faciliteiten los te weken bij de plaatselijke GGD. De directeur hiervan, Jan van der Kamp, is een groot promotor van 'Healthy Cities', een nota van de Wereldgezondheidsorganisatie WHO. Eindhoven is als eerste gemeente in Nederland bezig met haar eigen 'Nota Informele Zorg'. Jan zegt Hans voor zelfhulp ruimte toe en zorgt ervoor dat er kan worden gekopieerd. De postkamer van de GGD neemt bij de verzending ook stukken van zelfhulpgroepen mee. Er komt een bescheiden budget voor publiciteit vrij.

Doelgroepen zelfhulp

Onderzoek leert Hans en Hetty dat er in de regio rondom Eindhoven jaarlijks meer dan 1.900 mensen bezig zijn met een vorm van zelfhulp. De anonimiteit waarmee deze groepen zich bewegen maakt het niet gemakkelijk hen goed te bereiken. Zelfhulp is in Nederland dan nog relatief onbekend. In de ons omringende landen en in de Verenigde Staten zijn ze hiermee een stuk verder. De Universiteit in Leuven heeft een soort van contactcentrum voor zelfhulp. En in Amerika zijn de 'Clearing Houses' een fenomeen. In het buitenland lijken mensen ook meer verantwoordelijk te zijn voor het eigen welbevinden. Door de vanaf de jaren '60 opkomende Nederlandse zorgindustrie worden burgers hier juist meer afhankelijk. Voor alles wat je kan overkomen, ontstaat er wel een vorm van begeleiding. Zelfhulpgroepen ontstaan juist door afwezigheid van reguliere, professionele hulpverlening. Of, en dat lijkt voor zelfhulp in ons land vaak de motivatie, door een ervaren gebrek aan de juiste hulpverlening⁶.

Hans zoekt met dit aanbod contact met de zelfhulpgroepen. Het zijn er maar liefst vijftig. Daar hoort ook de fobiegroep van Joke bij, inmiddels een echte zelfhulpgroep zonder hulpverleners. Niet alle groepen staan direct te springen om steun van een overkoepelende organisatie. Ze zijn beducht voor de gevolgen. Ze willen hun zelfstandigheid niet kwijt, zijn bevreesd voor concurrentie en zien hun subsidie in gevaar komen. Dat is niet nodig, zo laat Hans hen weten. De groepen hebben geen verplichting tegenover het netwerk, maar ze moeten wel de doelstelling ervan onderschrijven. Het netwerk bemoeit zich niet met het inhoudelijke werk maar ze kunnen wel van het aanbod gebruik maken. Dat werkt en al snel sluiten groepen zich aan bij het netwerk.

Formele start

Joke ziet de kansen van het netwerk. Maar het formaliseren ervan is dan wel nodig. Alleen dan heb je iets in de pap te brokkelen, zo redeneert ze. Hans, een pionier in hart en nieren, weet dat dit niets voor hem is. Inzicht, organisatievermogen, volharding, bevlogenheid, hij ziet die kwaliteiten bij Joke. De taak van Hans zit erop en hij geeft het stokje door. Zelf zal hij het netwerk, waar nodig, blijven ondersteunen. Joke stort zich met een tomeloze energie op de

De start van het Zelfhulp Netwerk is een fase van pionieren en het wiel uitvinden. Met de eerste subsidie organiseert Hans Flaman een reizende tentoonstelling voor bibliotheken, gemeenten en ziekenhuizen. Hij schrijft een krant die helder uitlegt wat zelfhulp is en welke groepen je hiervoor hebt. Uniek voor die tijd is de meereizende pc met een speciaal voor het Zelfhulp Netwerk geschreven programma. Op locatie kunnen mensen hun problematiek omschrijven. Met een bijzondere toetsencombinatie – eind jaren '80 hebben nog weinig computers standaard een muis – verschijnen de contactgegevens van de juiste zelfhulpgroep op het scherm. Behalve naar deze aansluiting met de potentiële achterban, zoekt het netwerk al snel contact met de reguliere zorg voor een platform voor overleg. Dit komt er en ontwikkelt zich tot een periodieke, vaste bijeenkomst.

nieuwe uitdaging. Vriendelijk en open maar als het moet met de fingevoeligheid van een bulldozer, gaat ze overheden en instellingen te lijf. Op 21 september 1990 richt ze officieel de Stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland op. Met 10.000 gulden subsidie gaat ze aan de slag. Het geld is niet direct genoeg voor een complete locatie. De officiële start vindt dan ook plaats bij Joke thuis. Een van de slaapkamers wordt omgebouwd tot kantoor en in de huiskamer vinden de bijeenkomsten plaats. Daar vergadert ook het bestuur. Het huis van Joke aan de Reuzenberg in Veldhoven zal meer dan twee jaar de basis van het netwerk blijven. Maatschappelijk werk in Veldhoven bekijkt de ontwikkelingen met argusogen. Ze lijkt het gevaarlijk te vinden dat ongeschoolden elkaar hulp verlenen. Joke heeft juist de keerzijde van die medaille gezien. Haar eigen zelfhulpgroep begon pas goed te lopen toen de twee aangewezen professionele hulpverleners ziek werden.

In de huiskamer van Joke startte het netwerk officieel.

Ze onderkent dat er tegen professionals vaak wordt opgekeken. Ze ziet ook dat deze specialisten het moeilijk vinden om naast de mensen te gaan staan. Daarentegen kunnen de vakmensen de problematiek meestal beter onder woorden brengen en kunnen ze richting geven in de behandeling. Nog steeds is het bij zelfhulp daarom belangrijk de hulpverlener hierbij te betrekken of te informeren. Ruim een jaar na de start bestaat het netwerk officieel uit acht verschillende zelfhulpgroepen en -organisaties. De overige tot dan toe deelnemende organisaties kijken liever eerst de kat uit de boom. Het bestuur met leden uit de groepen is vervangen door een driehoofdig bestuur. Dit op voorwaarde van de gemeente, om subsidie te krijgen. Voor tien uur per week komt er een administratief medewerkster. Joke neemt de rol van secretaris op zich en is een actieve deelnemer aan de fobiegroep. Eind 1992 installeert het netwerk een indrukwekkende raad van advies onder leiding van Drik Verbraak. Onder meer een huisarts, bankdirecteur, notaris en burgemeester geven het netwerk advies en een stevig gezicht naar buiten. Ook de heren Kuijpers (directeur brancheorganisatie Zorg), Neggers (directeur Maatschappelijk Werk) en Mulder (VGZ-coördinator zorginstellingen) nemen zitting in de raad.

Op één locatie

De start bij Joke thuis zet haar ongewild in de schijnwerpers van de buurt. 'Joke Fobie' is in Veldhoven als snel haar bijnaam. Gelukkig kan ze daar inmiddels wel tegen. Maar genoeg is soms ook genoeg. Als een deelnemer aan een zelfhulpgroep voor travestie vraagt of hij ook in zijn vrouwelijke outfit bij haar thuis mag komen, zegt ze nee. 'Ze noemen me hier al Joke Fobie, ik weet niet wat er nog meer bij moet komen', legt ze hem helder uit. Ook de groei van het netwerk pakt Joke gedoseerd aan. Het is een periode van het zoeken naar het





De volgende organisaties betrekken Bomanshof 6: Coördinatiepunt vrijwillige thuiszorg, Informatie en Klachten Buro Zuid Oost Brabant IKG, Platform Gehandicapten Eindhoven PGE, Regionaal Patiënten Consumenten Platform Zuid Oost Brabant RPCP, Stichting Santee voor vrouwenhulpverlening, Stichting Shakti voor zwarte en migrantvrouwen, Stichting Vrouwen met eetproblemen, Stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland.

juiste evenwicht tussen willen en kunnen. Behalve haar werk voor het netwerk houdt Joke zich bezig met het opzetten van baanlozenproject De Nieuwe Band in Veldhoven en het activiteitencentrum De Boei voor psychiatrische patiënten. Alle zaken vragen haar volle aandacht en Joke moet uiteindelijk kiezen. Met pijn in het hart laat ze het baanlozenproject los. Het raakt haar zo diep dat ze zich er geruime tijd niet meer zal laten zien. Maar het netwerk heeft haar harder nodig in de zoektocht naar een fatsoenlijk onderkomen. Al sinds 1987 loopt Joke rond met een idee voor een zelfhulphuis. Dit moet een centrale plaats bieden aan koepelorganisaties die actief zijn in informele zorg. De contacten met de politiek hierover verlopen moeizaam.

Joke heeft begin jaren '90 hierover veelvuldig contact met Josine Oude Ophuis van de Eindhovense GGD. Met Hans Schocke van het R.O.G. en Egbert Slot van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform nemen ze beide zitting in de Werkgroep Informele Zorg. Deze groep schakelt het Brabants Ondersteuningsinstituut Zorg (BOZ) in om te kijken naar de mogelijkheden en komt daarop tot een bijzonder initiatief: een pand voor acht organisaties, specifiek gericht op informele zorg. Deze organisaties bestaan voor het grootste gedeelte uit vrijwilligers, slechts ondersteund door betaalde krachten. In een dossier presenteert de werkgroep dit plan aan de gemeenteraad. De leden krijgen vijf minuten om die plannen toe te lichten. Joke is de aangewezen woordvoester en heeft beduidend minder tijd nodig: 'Ik vraag me af wat ik moet toelichten. Ik neem aan dat jullie de stukken gelezen hebben. Ik hoop dat jullie geld voor dit mooie initiatief beschikbaar stellen.' Het besluit valt positief uit en er komt een budget van 156.000 gulden voor een nieuw in te richten eigen locatie. Aan de Bomanshof 6 in Eindhoven vindt de werkgroep een prachtpand. Tweeëneenhalf jaar na de oprichting verhuist de stichting. De voor de buitenwereld goedwillende huiskamerstichting wordt ineens nog serieuzer genomen. En Joke krijgt er haar huis door 'terug'. Bomanshof 6 wordt een gevleugeld begrip binnen de Eindhovense informele zorg. Eén vaste plek met grote voordelen. Het gebouw is aangepast voor mensen met een handicap, rolstoelvriendelijk met een kleine lift. Drie beheerders zorgen voor een goede gang van zaken. Er zijn maar liefst negen vergaderzalen die per ochtend, middag of avond kunnen worden gereserveerd. In totaal nemen acht koepelorganisaties op het gebied van zelfhulp er hun intrek. In 1998 volgt de oprichting van Stichting Bomanshof, voor de ondersteuning van organisaties voor informele zorg.

De sfeer en uitstraling van Bomanshof 6 zijn geweldig. Er is een bestuur voor de beheersorganisatie, waar Joke een periode voorzitter van is, en de onderlinge samenwerking is er prima. Het Zelfhulp Netwerk blijft groeien en kent al bijna dertig verschillende groepen. Sommige van die groepen hebben inmiddels meer dan honderd deelnemers. Voor hen is het pand eigenlijk te klein. Het Zelfhulp Netwerk zou moeten verhuizen. Als, amper vijf jaar na het begin, ook de gemeente het contract voor het pand aan de Bomanshof niet verlengt, gaat Joke op zoek naar een nieuwe locatie. Na een korte zoektocht, stelt ze de gemeente, die ook op zoek is naar ruimte, voor om gebouw 'De Kroon' in Woensel te kopen. Het pand is minder sfeervol en aansprekend dan het oude gebouw. Maar er is een goede toegang, er zijn ruime openingstijden mogelijk en er zijn grotere vergaderruimten. De rechtervleugel en de bovenverdieping voor informele zorg, de linkervleugel voor de gemeente, is het voorstel. De gemeente gaat akkoord. Op 1 juni 2000 verandert het adres van het Zelfhulp Netwerk in Kronenhoefstraat 21-29. Alle 34 zelfhulpgroepen verhuizen mee.

Informele zorg

Informele zorg is datgene dat door mensen, spontaan of georganiseerd, voor de eigen gezondheid of die van een ander onbetaald wordt uitgevoerd. Dit kan in de vorm van zelfzorg, mantelzorg, lotgenotencontact of participatie.

Mijlpalen van het Zelfhulp Netwerk, in relatie tot informele zorg, zijn:

- 1985: gemeente Eindhoven neemt 'Nota Informele Zorg' aan; start initiatiefperiode Zelfhulp Netwerk
- 1988: Zelfhulp Netwerk in oprichting vraagt subsidie aan voor Zelfhulphuis
- 1988-1990: start Werkgroep Informele Zorg
- 1990: oprichting Stichting Zelfhulp Netwerk Eindhoven/Kempenland
- 1993: verhuizing naar Bomanshof 6
- 1994: officiële opening Pand Informele Zorg
- 1998: oprichting Stichting Bomanshof
- 2000: Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant betreft locatie De Kroon
- 2005: naamswijziging in Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant
- 2010: 20 jaar Zelfhulp Netwerk

*De Kroon,
de huidige locatie van het Zelfhulp Netwerk.*



Ridder in de Orde van Oranje-Nassau

Joke's inspanningen voor anderen en voor het netwerk blijven niet onopgemerkt. In 1997 wordt ze voorgedragen voor een koninklijke onderscheiding. Haar steun en toeverlaat Anneke, sinds 1992 administratief medewerkster bij het netwerk, wordt gevraagd de familie van Joke in te lichten over het gebeuren. Dit blijkt een hele klus. Hoewel Anneke Joke van haver tot gort lijkt te kennen, weet ze niet veel over haar familie. De speurtocht via het KPN inlichtingen-nummer verloopt moeizaam. Uiteindelijk vindt Anneke een neef die de broers en zussen De Haas kan bereiken. De familie komt en reist op 30 april 1997 af naar Veldhoven. Ze lijken verbaasd als ze Joke op het gemeentehuis aantreffen, omringd met bloemen. Ook de zoon van Joke is erbij. De burgemeester begint met zijn toespraak maar raakt al spoedig het spoor bijster in de weg die Joke heeft afgelegd. 'Kan ik niet gewoon zeggen, een 'gouwe' mens?', vraagt hij aan de stralende Joke. Haar familie snapt er niets van. 'Ik wist helemaal niet dat jij...' , begint er een. Joke haalt haar schouders op: 'Heb ik je ooit geïnteresseerd dan?' Dat waarmee het ooit begon, het eenvoudige idee van Hans en Hetty, is door Joke in twintig jaar uitgebouwd tot een stevig gefundeerde organisatie. De activiteiten van toen vormen nog de rode draad van het Zelfhulp Netwerk. Kopiëren, verzenden, huisvesting en publiciteit zijn er verankerd. De zelfhulpgroepen krijgen er ieder jaar een vast budget voor postzegels en kopiëren. Ze vinden hier ook een vast postadres en aanspreekpunt. Met elkaar maken ze dagelijks gebruik van de ruimte die het netwerk biedt en bereiken ze hun doelgroep beter. Het aantal groepen wat er samen komt, is opgelopen naar 57. Vooral de laatste jaren ziet het netwerk hierin een snelle groei. De afbrokkelende zorg lijkt een van de oorzaken te zijn. Ook verwijzen professionele hulpverleners patiënten bewust door, zijn patiënten in de zorg soms duurder uit of is de zorg voor sommigen zelfs onbetaalbaar geworden. Zelfhulp staat in ieder geval meer en meer op de agenda. Ook op die van de landelijke politiek. Tijdens het 'Internationale Congres van Zelfhulp' eind 2009 laat Jet Bussemaker, toenmalig staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, zich lovend uit over het initiatief. De Stichting is behalve in Eindhoven ook gevestigd in Helmond. Mensen die op zoek zijn naar een zelfhulpgroep kunnen bij het Zelfhulp Netwerk telefonisch terecht met hun vragen. Dit zorgt ervoor dat ze in contact komen met groepsbegeleiders en organisaties.

Joke nu

Het leven heeft Joke veel geleerd. In haar 'vorige' leven waren er artsen die de wijsheid in pacht hadden. Pas toen ze weerbaarder werd, ging ze zelf vragen stellen. Ze ontdekte zelfhulp, haar eigen mogelijkheden en dat ze interesses had, zoals de politiek. 'Een vraag stellen is niet stom, de vraag niet stellen is stom', zegt ze vandaag. Ze heeft zichzelf goed leren kennen, weet wat ze wil en wat ze kan. Ze herkent de signalen en weet wat ze daarmee kan doen. Iedere avond neemt ze bijvoorbeeld even de tijd om haar dag af te sluiten. Daarmee geeft ze de dingen die haar dagelijks gebeuren een plaatsje. Het netwerk en zelfhulp zijn onmiskenbaar verankerd in haar leven. Ze is een voorbeeld van de positieve uitwerking die deze vorm van hulp kan bieden. Ze weet als geen ander dat je daarvoor ook anderen nodig hebt. 'Niemand kan het alleen', zegt ze daarover. Maar ze weet ook dat het jezelf helpt als je onbaatzuchtig iets

voor een ander kunt betekenen. De behoefte aan en de mogelijkheden van zelfhulp kunnen in iedereen zitten. Het overschrijdt alle sociale grenzen. De aangesloten zelfhulpgroepen zijn wat betreft mensen (en zelfhulpthema's) een dwarsdoorsnede van onze maatschappij. Het gaat om lotgenoten, die vanuit dezelfde ervaring elkaar en zichzelf helpen, zonder professionele inslag. Mensen die de ziel van zelfhulp met verve meedragen. De ziel die Joke in twintig jaar tijd vorm gaf en uitdroeg. Eind 2010 neemt de Raad van de zelfhulp deze taak van haar over. Joke blijft aan als adviseur van het bestuur en van deze raad.

Groei van zelfhulpgroepen

Mensen worden weer meer verantwoordelijk gemaakt voor hun eigen welzijn. Het aantal zelfhulpgroepen rond psychische en somatische problemen neemt toe. Ook op andere gebieden ontstaan dergelijke initiatieven. Er zijn bijvoorbeeld groepen voor dak- en thuislozen (psychosociale problemen) en allochtonen. Steeds vaker wordt er door hen een beroep gedaan op het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. Het netwerk heeft de kennis, ervaring en contacten, nationaal en internationaal.

Begin
De ziel maakt de mens,
De mens draagt de ziel,
Niet zielloos,
Niet zielig,
De goede ziel,
Wel zes miljard,
'Maar zij kennen mij niet!
Nee, dat klopt,
En jij?
Ken jij hen?
Of jezelf? ⁷

Hoofdstuk 2

Zelfhulp, zo gek nog niet

help!

Zoek dekking!

"WEET JE WEL HOEVEEL VOGELS ZICH DOODVLIAGEN TEGEN GLAZEN GEBOUWEN?"

"Eindelijk wilde ik leven in plaats van overleven"

Non-profit

tegenslagen

Bent u een klager?

Hoezo ZWART?

'Godzijdank: het kan nog veel erger'



HOEZO SOS? IK ZIT HIER HELEMAAL GOED



logeeruimte

GEZUK

inspirere

Mijn hoofd op haar sch

WERKEN

Ik zie het leven weer posit

PIJN TE LIJF

raatpaaltje

Dit houd ik STIL

probleem

AU



S A

Wans met oegende pigen € 129,95 (Tunover), zwarte hallerbani € 24,95 (Poces), gedreest ankriloeer € 12,95 (CBA)

wens voor een ander!

zo veel steun 20 plekken waarvan u tot nu niet wist dat u er naartoe wilde

Dat doet pijn!

Spiegelbeeld

dromen

LEF

inzicht

Welkom in de

optimisme



'I can't be helpless, if I can help someone else'

Riesmann, 1997

Bij ziekte, verslaving, verlies of persoonlijke problemen, doen we meestal een beroep op artsen of hulpverleners. Toch kunnen mensen ondanks al die hulp nog met problemen blijven zitten. Ze lopen vast in hun eigen zorgen, denken dat ze hierin alleen staan en weten daarbij niet hoe ze ermee om moeten gaan. Dan zijn er andere 'deskundigen' die hen kunnen bijstaan: mensen die hetzelfde hebben doorgemaakt, lotgenoten. Deze vorm van ondersteuning noemen we zelfhulp.

Bij zelfhulp helpen en steunen lotgenoten elkaar door ervaringen uit te wisselen. Ze kunnen in alle vrijheid, en znodig anoniem, hun verhaal vertellen. Dit lukt niet alleen op, het zorgt er ook voor dat ze zichzelf beter leren kennen. Bovendien kan zo een isolement worden voorkomen of doorbroken. Zelfhulp wordt naast of los van professionele hulp toegepast en kent vele vormen: praatgroepen, cursussen, advieslijnen, webfora op internet of chat. Het is daarmee een laagdrempelig middel tot het vergroten van participatie van (soms kwetsbare) burgers.

Voor wie?

Zelfhulp is er voor mensen die in een isolement terecht zijn gekomen of erin verzeild dreigen te raken. Nederland kent ook nu nog zaken waarover men niet kan, mag of durft te praten. Zo kunnen ouders van kinderen die psychisch ziek, homo-seksueel of geestelijk gehandicapt zijn, vaak niet vertellen over de moeite die ze met hun kinderen hebben. Het kan ze een gevoel geven dat ze het kind tekort doen. Wanneer ze er toch openlijk over proberen te praten, ontdekken ze soms dat anderen hiervoor niet openstaan. Er wordt door de toehoorders vlug op een ander onderwerp overgestapt. Zo worden deze ouders simpelweg niet gehoord. Ze ontdekken dat ze bij anderen van alles kwijt kunnen, behalve datgene wat hen echt aan het hart gaat. Er komt een moment dat ze er niet meer tegen derden over durven te beginnen. Door deze worsteling kunnen ze in een gevaarlijk isolement komen. Praten over de eigen problematiek met lotgenoten kan een middel zijn om dit te doorbreken. Van mensen die zich zelf opgeven voor een zelfhulpgroep verwacht men dat zij zelf hun problemen te lijf willen gaan. Anderen kunnen hen daarbij steunen, maar ze moeten het zelf doen. Om in zelfhulpgroep goed te kunnen functioneren, zijn enkele vaardigheden nodig. Tot die vaardigheden behoren: de bereidheid om naar anderen te luisteren, enige spreekvaardigheid om gevoelens te kunnen en durven uiten, eerlijkheid ten opzichte van zichzelf (en daarmee naar anderen) en de bereidheid tot zelfreflectie en -confrontatie.



Welke vormen van zelfhulp zijn er?

Er zijn zelfhulpgroepen voor problemen met betrekking tot:

- psychische klachten en verslaving (bijvoorbeeld depressie, fobische klachten, schizofrenie, alcohol-, medicijn-, eet- en gokverslaving);
- lichamelijke klachten (bijvoorbeeld de ziekte van Crohn, colitus ulcerosa, borst- en beenamputaties, cara, posttraumatische syndromen);
- relationele problemen (bijvoorbeeld familieleden van mensen met psychische problemen, familieleden verslaafden, partners van mensen met travestiebehoefte);
- sociaal/maatschappelijke gebieden (bijvoorbeeld dak- en thuislozen, travestie en transseksualiteit, bi- en homoseksualiteit).

De ziel van zelfhulp symboliseert het proces om je eigen kracht te vinden en van daaruit de uitdagingen in het leven aan te gaan. Het proces ziet er bij iedereen anders uit'
Raad van de zelfhulp

www.zelfhulpnetwerk.nl

Bij de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant is een grote diversiteit aan zelfhulpgroepen aangesloten. Op www.zelfhulpnetwerk.nl houdt het Zelfhulp Netwerk een actueel overzicht bij. Dat varieert van verslavingszorg (onder meer Anonieme Alcoholisten, Eetstoornissen, Anonieme Gokkers) tot lichamelijke gezondheid (onder meer het Astma-fonds, de Psoriasisvereniging en de Stichting Pijn-Hoop, voor mensen met chronische pijn) en van geestelijke gezondheid (onder meer borderline-patiënten, fobiegroep, depressiegroep) tot overige hulpverlening (bijvoorbeeld Moedige Moeders, Travestie en Transseksualiteit, dyslexie).

Hoe werkt een zelfhulpgroep?

Een zelfhulpgroep is autonoom. Dit betekent onder meer dat de groepsleden uitmaken wat er in de groep aan de orde komt. Het delen van ervaringen en problemen staat centraal. Mensen die een zelfhulpgroep bezoeken, doen dit vrijwillig. Men neemt deel aan een groep om zichzelf te helpen en daardoor anderen tot steun zijn. De deelnemers zijn vaak anoniem, de meeste leden kennen elkaar alleen bij voornaam. De grootte van een zelfhulpgroep heeft vaak te maken met het onderwerp van de groep. Voor sommige is acht deelnemers een maximum, andere groepen splitsen pas bij twintig of meer deelnemers. Hoe vaak een groep samen komt, is afhankelijk van de problematiek en de omstandigheden. Dit kan variëren van eenmaal per week tot twee keer per jaar.

Wat merk je van zelfhulp?

Zelfhulp is geen tovermiddel. Maar vaak is een gevoel van opluchting wel het eerste wat men ervaart bij deelname. De ontdekking dat men niet alleen is met het probleem, kan gevoelens van angst, schuld en schaamte doorbreken. De spiegelfunctie van een zelfhulpgroep is groot. Door anderen te horen vertellen, komt men tot een gevoel van herkenning en erkenning. Door het uitwisselen van gevoelens en ervaringen beleeft men vaak het doorgemaakte duidelijker en rijker. Soms krijgt het ook een andere betekenis. Dit is een zachte vorm van confrontatie. In de zelfhulpgroep kan worden geoefend in het aanvaarden van datgene wat de deelnemer is overkomen. De deelnemer scheidt zelf haar/zijn herstelproces. Deelname aan een zelfhulpgroep kan betekenen dat een deelnemer een nieuwe start kan maken met zijn leven. Door zelfhulp krijgt men vaak weer nieuwe hoop. De begeleiders van een zelfhulpgroep zijn mensen die het probleem al voor een gedeelte hebben verwerkt. Juist daardoor kunnen zij een voorbeeld zijn voor anderen die nog aan het begin van hun proces staan.

Hoofdstuk 3

Zelfhulp in wetenschap en politiek

De effecten van zelfhulpgroepen

Door Peter Gielen⁹

Vanwege de enorme diversiteit aan zelfhulpgroepen in werkerrein, omvang en problematiek is het niet gemakkelijk een eenduidig beeld te schetsen van hun effecten. Onderzoek beschrijft veelal subjectieve effecten⁹ die per individu en per aandoening verschillen. Toch zijn er objectieve, cijfermatige indicaties voor de positieve effecten van deelname aan zelfhulpgroepen. Die effecten hebben betrekking op de gezondheid (lichamelijk, geestelijk en sociaal), op de efficiëntie waarmee zorgvoorzieningen worden gebruikt, op participatie en beeldvorming¹⁰.

Gezondheid verwijst in de enge zin naar de afwezigheid van ziekte of gebrek. In de ruime zin, en dat is ook de wijze waarop de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) gezondheid invult, is het 'een toestand van volledig lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn'¹¹. Vanuit de WHO-invalshoek bestaan gezondheidsbevorderende effecten niet alleen in de afname van ziekte, maar ook in de toename van het lichamelijke, geestelijke en sociale welzijn¹². Er bestaan tal van aanwijzingen voor gezondheidsbevorderende factoren van zelfhulp met betrekking tot de psychosociale beleving van een ziekte ('illness') of een probleem. Buitenlands onderzoek toont ook indicaties voor positieve, fysiologische effecten van lotgenotencontact.

Lichamelijk welzijn

Positieve, fysiologische effecten van lotgenotencontact werden onder meer vastgesteld bij de deelnemers aan zelfhulpgroepen rond kanker, diabetes, overgewicht en verslaving. Spiegel¹³ en anderen bestudeerden het effect van de wekelijkse deelname aan een zelfhulpgroep op de overlevingsduur van vrouwen met metastatische borstkanker. De patiënten die wekelijks naar een zelfhulpgroep gingen, overleefden twee maal zo lang als niet-deelneemsters (gemiddeld achttien maanden extra). Aziatische diabetici die jaarlijks twee keer of meer een zelfhulpgroepbijeenkomst bijwoonden, lieten significant lagere glycemische bloedwaarden optekenen¹⁴. Een Noors onderzoek naar de korte- en langetermijneffecten van deelname aan een zelfhulpgroep rond overgewicht toonde aan dat de leden een aanzienlijk aantal kilo's verloren en er ook in slaagden hun gewicht te stabiliseren¹⁵. Hoe meer dagen mannelijke alcoholici na hun ontslag uit de ontwenningkliniek een AA-bijeenkomst volgden, des te langer hielden ze hun geheelonthouding vol¹⁶. Zelfhulpgroepen verstrekken informatie aan hun leden en ruimere achterban. Een betere kennis over de oorzaken, het verloop en de behandelingsmogelijkheden van een ziekte vermindert de onzekerheid bij patiënten¹⁷. Bovendien vervullen zelfhulpgroepen op die manier een preventieve werking. Ze dragen bij tot een snelle(re) opsporing van ziekte, omdat de leden zelfhulpgroepen de klachten die bij een bepaald ziektebeeld horen in een vroeger stadium herkennen en een arts raadplegen. Zelfhulpgroepen ondersteunen hun leden om complicaties te voorkomen of uit te stellen. Alle borstkankergroepen besteden bijvoorbeeld aandacht aan het voorkomen van lymfoedeem in de arm na een operatie voor borstkanker.

Geestelijk welzijn

Lotgenotencontact vermindert onzekerheid, negatieve gevoelens en verlies van controle en doet het gevoel van eigenwaarde en de zelfzorg toenemen¹³. Zo stelde Hughes¹⁸ vast dat Alateen-deelnemers (een zelfhulpgroep voor kinderen van alcoholici) op het vlak van eigenwaardegevoel niet significant verschillen van adolescenten zonder een alcoholverslaafde ouder. Verweduwde vijftigplussers met initieel beperkte vaardigheden op het vlak van interpersoonlijke relaties en coping, ervoeren minder depressieve gevoelens en verdriet dan niet-deelnemers nadat ze deelnamen aan een rouwgroep¹⁹. Mantelzorgers die de zorg voor een mentaal ziek kind opnamen, voelden zich minder schuldig en beschaamd indien ze een zelfhulpgroep bezochten²⁰.

Sociaal welzijn

Binnen lotgenotencontact ervaren veel deelnemers steun door het delen van ervaringen. Deelnemers kunnen elkaar wederzijds steunen in het omgaan met een aandoening of probleem in diverse fasen. Lotgenoten voelen zich verbonden met en begrepen door anderen. Het vergelijken van eigen ervaringen met die van anderen in eenzelfde situatie is zeer positief voor hen²¹. Humphreys & Noke²² vergeleken de vriendschapsnetwerken van mannen met een verslavingsproblematiek die deelnamen aan een 12-stappen groep met deze van niet-deelnemers gedurende één jaar. De vriendschapsnetwerken van deelnemers aan een zelfhulpgroep waren groter, van betere kwaliteit en leverden frequentere contacten op dan de netwerken van niet-deelnemers.

Participatorische effecten

Relatie arts-patiënt

Door het contact met lotgenoten zullen communicatiestoornissen, die soms een negatief effect hebben op de professionele behandeling of begeleiding, minder vaak voorkomen²³. Door ervaringen te delen met lotgenoten leert men zorgen, twijfels of vragen onder woorden te brengen. Lotgenoten sterken ook de idee dat mensen het recht hebben om te vragen wat ze willen. Dankzij zelfhulpgroepen kunnen professionele hulpverleners hun kennis op specifieke domeinen sterk bijspijkeren. Naast medische kennis kunnen ze veel bijleren over hoe het is om met een aandoening of psychosociaal probleem te moeten leren leven. Dat maakt hen een stuk alerter en empathischer voor hun patiënten en cliënten.

Maatschappelijke participatie

Lotgenotencontact hangt samen met een grotere maatschappelijke participatie. Het leidt tot een verhoogde deelname aan betaalde arbeid en/of vrijwilligerswerk en aan (re)creatieve activiteiten. Dat laatste is cruciaal voor groepen waar revalidatie en preventie erg belangrijk zijn (bijvoorbeeld hartinfarct- en cva-patiënten) Deelnemers zijn sneller geneigd om nieuwe sociale netwerken te vormen (Meerdink, 1996).

Effecten op beeldvorming

Sommige zelfhulpgroepen bestrijden uitstotings- en stigmatiseringsverschijnselen die voortkomen uit het probleem waaronder ze werken: een zichtbare handicap, hiv/aids, gevangenisstraf, kanker, ALS enzovoort. De activiteiten van zelfhulpgroepen zijn er immers vaak op gericht om de bredere samenleving te sensibiliseren.

Economische winst

In de onderzoeksliteratuur zijn ook heel wat effecten van lotgenotencontact beschreven die betrekking hebben op een efficiënter gebruik van zorgvoorzieningen. Lotgenoten gebruiken minder vaak hulpmiddelen en doen dat op een efficiëntere manier. Hulpmiddelen worden bovendien gedeeld of in groep aangekocht waardoor de kostprijs wordt gedrukt (Meerdink, 1996). Lotgenotencontact vermindert het aantal opnames in ziekenhuizen of verpleeg- inrichtingen (Meerdink, 1996). De deelnemers aan een zelfhulpgroep rond chronische psychiatrische problemen moesten in een periode van 32 maanden significant minder opgenomen worden dan een vergelijkbare controlegroep die geen lotgenotencontact had²⁴. Zelfhulpgroepen bieden soms een volwaardig alternatief voor het reguliere zorgcircuit. Zo stelden Humphreys & Moos (1996) vast dat de behandelingskosten van alcoholverslaafden die kozen voor een zelfhulpgroep over een periode van drie jaar gemiddeld 45% lager waren dan de behandelingskosten van patiënten die een professionele, ambulante therapie volgden. De resultaten op vlak van ontwenningverschijnselen en depressie waren vergelijkbaar. Lotgenotencontact draagt ook bij tot minder en kortere consulten bij huisartsen en specialisten (Meerdink, 1996). Patiënten met chronische lage rugpijn die tweemaandelijks contact hadden met lotgenoten rapporteerden na vijf maanden minder raadplegingen bij gezondheidsdiensten dan voor hun deelname²⁵. Andere positieve effecten van lotgenotencontacten zijn dat de deelnemers minder 'shoppen' op het vlak van zorg- en hulpverlening en minder en effectiever gebruik maken van hun medicatie.

Zelfhulpgroepen die samen met zelfzorg en mantelzorg deel uitmaken van de relatief onzichtbare 'nulde lijn' bereiken een ruim doelpubliek, bestaande uit leden, maar ook niet-leden zoals familieleden, kennissen en vrienden van probleemvervaarders en professionelen uit de zorg- en welzijnssector. De effecten van lotgenotencontact zijn moeilijk eenduidig en in concrete cijfers te vatten. Toch toont internationaal onderzoek positieve, veelal subjectieve maar ook

objectieve, effecten van lotgenotencontact op de gezondheid, het rationele gebruik van zorgvoorzieningen, participatie en beeldvorming. Cruciaal voor een sterk en kwaliteitsvol zelfhulplandschap zijn de ondersteunende structuren waarop zelfhulpgroepen kunnen terugvallen.

Zelfhulp en empowerment

Door Tine Van Regenmortel^{PS}

Een verhaal van vele Jokes

Empowerment, het is in Nederland niet onbekend. Het gedachtegoed geraakt zowaar bemind, in ieder geval in Eindhoven en de provincie Noord-Brabant. Vele vuurhaarden voor empowerment lijken hier aanwezig, niet zelden door processen van onderop aangestoken. Zo is er Joke, de moeder van de zelfhulp.

Empowerment staat voor een proces van versterking. Het gaat om mensen die groeien in hun kracht, meer greep krijgen op het leven, op de eigen kwetsbaarheden waardoor het zelfvertrouwen aanscherpt. Mensen groeien des te sterker wanneer ze kunnen terugvallen op een steunend netwerk: familie, vrienden, lotgenoten. Een bundeling van deze individuele en collectieve krachten houdt macht in om die zaken aan te pakken die de groei van mensen in hun eigen kracht belemmeren. Het gaat dan om de bestrijding van vooroordelen en stigmatisering, om het beïnvloeden van wet- en regelgeving, of de strijd voor een betere toegankelijkheid van hulp- en dienstverlening in het bijzonder voor de meest kwetsbare groepen in onze samenleving. Samen een vuist maken, de stem laten horen op de juiste plek, het is één van de krachtige eigenschappen van Joke. Ze is alom aanwezig en neemt het woord. Het was ooit anders. Over empowerment gesproken.

Empowerment kan men niet geven aan anderen, men kan het dus ook niet ontvangen. Dit betekent een gedeelde en wederzijdse verantwoordelijkheid: van de omgeving die de voorwaarden moet scheppen om een proces van empowerment te stimuleren en van de betrokkene die de aangeboden kansen leert, en wil, zien en deze dient te benutten. Dit zijn processen van vallen en opstaan, en vooral van telkens opnieuw blijven opstaan ondanks de aanhoudende moeilijke omstandigheden. Empowerment is geen verhaal zonder bluts of buil (Vlaams gezegde dat zoveel wil zeggen als: zonder vallen en opstaan), het is een verhaal van veerkracht dat wijst op krachtige processen die aanwezig zijn en zich ontwikkelen als mensen, groepen of gemeenschappen met crisissen en ingrijpende gebeurtenissen worden geconfronteerd. Het voor Joke 'anders' zijn als kind, wat trager, wat zwaarder, en vooral de afwijzende, vernederende reacties van de omgeving, het zijn ervaringen die pijn doen en men nooit vergeet, ook niet na 70 jaar.

De kracht van het geven en actorschap

Joke had geen gemakkelijke jeugd, ze kende armoede, oorlog. Haar verontwaardiging over onrecht, over ongelijke behandeling van mensen zat er al heel vroeg in. Dit betekent een belangrijke bron van verzet, van strijdlust die later heel betekenisvol zal zijn, voor haarzelf en niet in het minst voor vele anderen. Door de zwakke gezondheid van de ouders neemt Joke al op jonge leeftijd de zorg voor haar broertjes en zusjes op zich. Met een moeilijke term kunnen we spreken over 'parentificatie' waarbij het kind de ouderrol gaat overnemen. Wetenschappers wijzen op de schadelijke gevolgen hiervan, op het niet voldoende kind kunnen zijn. Bij Joke lijkt dit evenwel net de buffer tegen de

pijn van de kwetsende buitenwereld. Meer nog: het geeft zin en betekenis aan haar leven, een positieve identiteit. Haar moederlijke zorgen als kind geven haar kracht. Ze voelt en ontdekt de kracht van het geven. De power of giving die zo centraal staat bij zelfhulp. Joke neemt de touwtjes in handen, gaat creatief en uitdagend om met grenzen die haar worden gesteld (bijvoorbeeld de strenge katholieke opvoeding). Is ook geïnteresseerd in vele dingen en zet actieve stappen (zoals in de politiek). Ze is ook erg inventief en handig in het creëren van vrijheid. Allemaal sterke troeven en bronnen van veerkracht. Joke maakt ook duidelijke keuzes. Zo is er de keuze voor haar kind, een moeder pur sang. Ze zal moeder voor velen worden. Er zijn ook kanttekeningen te maken, onder meer bij het geven. Joke lijkt op een bepaald moment door te schieten in het zorgen voor anderen en houdt onvoldoende zelfzorg in acht. Zaken die haar energie en rust geven, zoals handwerken, komen op de laatste plaats. Bovendien wordt haar inzet niet steeds gewaardeerd, lijkt ze nooit goed genoeg te doen. Meer nog, er wordt van haar overduidelijk geprofiteerd. Het zijn harde lessen en op een bepaald moment breekt er iets. Ze wordt opgenomen en krijgt de harde stempel van 'gek'. De intense pijn van psychisch lijden wordt haar niet bespaard.

De kracht van het delen van ervaringen

Joke staat nu aan de 'andere' kant van de samenleving. Maar temidden van dit lijden, de misérie, komt ook de vonk. Met name: het inzicht dat lotgenoten elkaar kunnen helpen en steunen door het delen van ervaringen, zelfs meer helpend zijn dan de reguliere hulpverlening. Dit zal Joke niet meer loslaten, ze bijt er zich in vast. Het is het keerpunt in haar leven met betekenis voor vele mensen die lijden. Joke ontwikkelt een enorme veerkracht, bouwt een psychologisch kapitaal op. De eerste zelfhulpgroep wordt door haar opgestart. Joke ontmoet Hans, pionier van zelfhulp in Eindhoven. Hij vindt in haar een trekker voor het Zelfhulp Netwerk. Vriendelijk en open als het kan, minder fijngevoelig als het moet. Weg het angstige teruggetrokken meisje, haar huis staat voortaan open. Er is weer verbinding en hoop. Joke zal twintig jaar lang met veel bezieling aan het roer staan van het Zelfhulp Netwerk Eindhoven en draagt terecht de naam van 'de moeder van de zelfhulp'.

'En het eendje ging op hen af, met hangend kopje om te tonen dat het bereid was te sterven.

Maar toen zag het zijn spiegelbeeld in het water: het lelijke jonge eendje was veranderd in een prachtige witte zwaan'

Naar: 'Het lelijke jonge eendje' van Hans Christiaan Andersen in Cyrulnik, 2002

De kracht van 'belangrijke' anderen

In Jokes leven spelen een aantal mensen een erg belangrijke rol. In de veerkrachtliteratuur spreekt men van 'mentoren'²⁷. Ze vormen een tegengewicht tegen de negatieve ervaringen met anderen. Jokes kracht is dat ze deze mensen weet te vinden, vast te houden en zich niet van hen afwendt, ondanks de teleurstellingen die ze heeft opgelopen. Rubin²⁸ spreekt hier over 'adopteerbaarheid', een enorme gave van veerkrachtige personen die boven hun verleden en kwetsbaarheden weten uit te stijgen. Veerkrachtige personen nemen geen slachtofferrol op, ze weten voordeel te halen uit hun lijden en willen de eigen ervaringen ten dienste stellen voor anderen. Zo vindt Joke een 'surrogaat' ouder, een geestelijke vader die haar lijden verzacht, iemand die in haar blijft geloven, zelfs in de donkerste dagen van haar leven. Dit zijn noodzakelijke lichtpunten, laatste strohalmen om het geloof in de eigen kracht niet op te geven, om niet aan het leven de brui te geven. Empowerment betekent niet enkel mensen versterken, maar ze ook te verbinden met anderen. Om in de eigen kracht te gaan staan, zijn veerkrachtige omgevingen nodig. Sterke armen die je steunen en maken dat je zelf ook anderen warm en krachtig kan omarmen.

Empowerment en zelfhulp

Joke en veerkracht gaan hand in hand. Dit geldt evenzo voor empowerment en zelfhulp. We omschrijven empowerment als: 'Een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.'²⁹

Verhalen van levenskracht

Het verbaast niet dat zelfhulp een belangrijke plaats inneemt binnen het kader van empowerment. Centraal bij zelfhulp staat immers het mobiliseren van de eigen krachten. 'Het moet bij zelfhulp niet gaan om verhalen van ellende, maar om verhalen van levenskracht.'³⁰ Het belang van de ervaring en de persoonlijke groei die mensen (kunnen) meemaken wanneer ze met problemen worden geconfronteerd, zijn belangrijke uitgangspunten van zelfhulp. De krachtgerichte kijk, het geloof in groei (ook in de meest kwetsbare omstandigheden) en de meerwaarde van ervaring zijn evenzeer belangrijke pijlers van empowerment. Het 'helper therapie principe' vindt ook haar oorsprong in zelfhulp. Mensen blijken het meeste voordeel te halen uit het geven van hulp, eerder dan hulp te ontvangen. Deze 'power of giving' is een sleutelement bij de opbouw van veerkracht, een bouwsteen van empowerment. Hulp geven aan anderen geeft een gevoel van controle. Je betekent iets voor de andere, je bent dus iets waard in het leven ... 'I can't be helpless if I can help someone else.'³¹

Enabling niches

Het doel van empowerment is volwaardig burgerschap. Niemand wordt opgegeven of bestempeld als overbodig voor de samenleving. Iedereen moet kunnen deelnemen, meedoen. Participatie is een kernaspect van empowerment. Maar het gaat wel om participatie op maat, die rekening houdt en oog heeft voor het lijden en kwetsbaarheden die er zijn, maar tegelijkertijd met een duidelijk appel op de unieke krachten die ieder bezit. De omgeving heeft hierin een belangrijke verantwoordelijkheid. De integratie van mensen die 'anders' zijn geeft ongemakkelijkheid en noopt tot reflectie op de gewone gang van zaken, vooroordelen dienen te worden opgeschort. Doortje Kal en Jet Vesseur stellen: 'Waar het huis geen zorg krijgt, vindt de ontmoeting niet plaats.'³² 'Kwartiermaken' is aan de orde, er moet ruimte gemaakt worden in de samenleving voor mensen die 'anders' zijn, plekken die prikkelen en actief uitnodigen om mee te doen³³. Zelfhulpgroepen zijn van die warme plekken. Ze bieden mensen een veilige plaats waar naar elkaars verhaal wordt geluisterd, waar iedereen welkom is en onderdeel wordt van een groep. Deelname aan een zelfhulpgroep biedt steun en geeft mensen de regie terug over het eigen leven. Mensen worden niet gestigmatiseerd en gereduceerd tot een probleem (verslaving, psychiatrische ziekte, mentale of lichamelijke beperking). Er is steeds aandacht voor de gehele persoon, met sterke verwachtingen van persoonlijke groei en verandering, en ook voor realiteitsbesef. In zelfhulpgroepen worden mensen gestimuleerd opnieuw keuzes te maken, zodat ze zichzelf als handelende personen kunnen zien en een gevoel van eigenwaarde kunnen ontwikkelen. Mensen worden uitgenodigd tot het gebruik en aanleren van vaardigheden. Zelfhulpgroepen kunnen zodoende als enabling niches worden opgevat³⁴. Het lotgenotencontact staat hierbij centraal.

De kracht van het verschil

Zelfhulp timmert aan de veerkracht, het psychologisch kapitaal van mensen, maar bouwt ook aan het sociaal kapitaal van mensen. Het verbindt zelfs erg diverse mensen met verschillende achtergronden (sociale of etnische origine) en levenswijzen. Er is een sterke openheid voor diversiteit. Verschillen leiden hier niet tot afstand, maar worden juist een ingang tot dialoog en verbinding. De unieke manier waarop mensen met hun kwetsbaarheden omgaan, met de maatschappelijke instituties, met de sociale omgeving, is een krachtbron van ervaringskennis. De kracht van het verschil erkennen, is een belangrijke pijler van een inclusieve samenleving, van een empowerende omgeving.

Een uitgereikte hand naar formele zorg

Zelfhulp bouwt dus bruggen tussen mensen. Empowerment zoekt steeds actief synergieën op, één plus één is immers drie bij empowerment. Dit geldt ook voor organisaties en het beleid. De relatie tussen zelfhulpgroepen en GGz-instellingen is lang afstandelijk geweest, zelfs afwijzend. Deelname aan een zelfhulpgroep was niet zelden een uitloei van kritiek op de professionele hulpverlening; deze zou te veel ziekte-georiënteerd zijn, te weinig aandacht

hebben voor het individu als persoon en te weinig aansluiten op de belevingswereld en de visie van cliënten. Niet zelden hebben mensen kwetsende ervaringen opgelopen in de reguliere zorg. Dit is niet anders bij Joke. Ze beseft heel goed dat in de reguliere zorg zaken dienen te veranderen en heeft het scherpe inzicht dat dit kan door verbinding te maken, eerder dan kritiek te spuien vanuit een geïsoleerde positie. Bovendien, en niet in het minst, door de combinatie van zelfhulp en reguliere zorg, wordt een win-winsituatie voor de betrokkene zelf, de kwetsbare mens, gecreëerd. En daar is het Joke steeds in wezen om te doen. De eerste afspraken zijn gemaakt waarbij de autonomie van zelfhulp en van haar deelnemers streng wordt bewaakt. Wie had het anders verwacht van onze veerkrachtige dame, onze moeder van de zelfhulp.

Wmo: wind in de zeilen van zelfhulp³⁵

Door Jan Steyaert³⁶

Als ik vanuit het perspectief van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) naar zelfhulp kijk, kom ik al snel terecht bij de metafoor van wind in de zeilen. Het ontstaan en de toekomst van zelfhulp laat zich als een weer- en windbericht lezen waarbij in iedere situatie er steeds een andere wind in de zeilen nodig was of is.

Lang geleden ben ik wel eens met vrienden mee geweest voor een zeiltochtje op het Veerse Meer. Bij aankomst bleek er te weinig wind te zijn om zelfs het kleinste haventje uit te varen. Het belang van een beetje krachtige wind om in beweging te komen en een doel te bereiken, is me toen wel duidelijk geworden.

Een zacht briesje: de jaren zeventig

Zelfhulp is wellicht van alle tijden, maar in het algemeen wordt het echte begin ervan geplaatst in 1935. De aan drank verslaafde Amerikaanse chirurg Robert Holbrook Smith ontmoette toen de zakenman Bill Wilson. Deze had net zelf zijn verslaving overwonnen en hielp Robert ook de zijne te overwinnen. De dag dat hij zijn laatste 'glas' dronk (10 juni 1935), wordt gezien als de geboortedatum van de 'Anonieme Alcoholisten', ook wel bekend als de AA. In 1941 besteedde de journalist Jack Alexander in de New Yorkse krant Saturday Evening Post aandacht aan deze eerste AA-zelfhulpgroep. Er ontstond hierop een enorme vraag naar groepen en de beweging groeide explosief. Het zachte briesje won aan kracht. Dit effect nam verder toe nadat Reader's Digest in oktober 1944 het artikel 'Maybe I can do it too' publiceerde over AA-deelnemer Edward G. Dit artikel werd vertaald en in diverse internationale edities van het tijdschrift opgenomen. De in kracht toegenomen bries nam ook in omvang toe en ging internationaal. De drie heren, dr. Bob, Bill W. en Edward G. (zoals ze zich ondertussen noemden om hun privacy en die van andere deelnemers te beschermen), waren duidelijk niet de enigen die het gevecht met hun drankverslaving aanwilden. Na een bezoek van Henk Krauweel aan Amerika maakte Nederland in 1948 kennis met de AA. Krauweel was directeur van het Medisch Consultatiebureau voor Alcoholisme te Amsterdam (nu 'de Jellinek') en ontmoette in Amerika Elvin Jellinek, die hem bij de AA introduceerde. In februari 1949 organiseerde hij de eerste bijeenkomst van de eerste Nederlandse AA-zelfhulpgroep met zijn patiënten John V. en Carel A. Nog steeds is de AA de bekendste zelfhulpgroep, maar al lang niet meer de enige. Het zachte briesje zwol aan tot een stevige wind.

5-6 Beaufort: eind jaren zeventig en jaren tachtig

In de tweede helft van de jaren zeventig van de vorige eeuw is er sprake van een eerste grote aandachtsgolf vanuit wetenschap en sociaal beleid voor zelfhulp. Een belangrijke mijlpaal daarin is de bekende 'Verklaring van Alma Ata' van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) in 1978 met de slogan 'Health for all by the year 2000'. Deze verklaring staat niet op zich in de kanteling naar een positieve waardering van zelfhulp. Met publicaties als 'The strength in us' (Katz, 1976) en 'Self-help in the human services' (Gartner, 1977) werd het verschijnsel zelfhulp zichtbaar en kreeg het

een positieve duiding. Ook in het Nederlandstalige gebied verschijnen in deze periode de eerste publicaties over zelfhulp. Pieter van Harberden en Robert Lafaille brengen in 1978 'Zelfhulp, een nieuwe vorm van hulpverlening?' uit en beschrijven daarin binnen- en buitenlandse ontwikkelingen en ook hoe het er in enkele zelfhulpgroepen concreet aan toe gaat. Zelfhulp wordt er duidelijk als een kritische aanvulling op georganiseerde professionele hulpverlening gezien. De vaktijdschriften blijven hierbij niet achter. Zowel het toenmalige 'Tijdschrift voor Agologie' als het 'Tijdschrift Maatschappelijk Werk' komen in 1979 met themanummers. In Nederland organiseert het Nationaal Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid in 1980 een landelijk congres over de mogelijke rol van de beroepskracht bij zelfhulp. De wetenschappelijke belangstelling voor zelfhulp groeit. In Nederland begint Karel Geelen zijn onderzoekswerk naar zelfhulp bij IVA Tilburg. Later is hij nog enkele jaren werkzaam bij het Kenniscentrum Zelfhulp in Eindhoven om vanaf omstreeks 1990 vanuit het Trimbos Instituut de onderzoekslijn voort te zetten. Helaas maakt zijn overlijden in 2004 daaraan te vroeg een einde. Zijn werk leeft voort via het Karel Geelen Fonds. Over de grens, in Vlaanderen, kent deze onderzoekslijn zijn tegenhanger in het werk van onder meer Yvo Nuyens en Peter Gielen van het Trefpunt Zelfhulp in Leuven. Het is in deze periode van krachtige wind in de zeilen van zelfhulp dat in Eindhoven op 21 september 1990 de Stichting Zelfhulp Netwerk start als *clearing house* voor diverse zelfhulpgroepen die in de stad en haar omgeving actief zijn.

2-3 Beaufort: de afgelopen twee decennia

Wind is wispelturig en helaas neemt de flinke wind van eind jaren '70 en de jaren '80 in kracht af. Vanaf eind '80 is er sprake van een relatief kalme periode. Zelfhulpgroepen blijven op diverse plaatsen in Nederland actief en zowel het aantal groepen als het aantal deelnemers blijkt nog steeds toe te nemen. Maar zelfhulp en de groepen staan niet meer in de schijnwerpers: beleid en wetenschap laten hen links liggen. Hier en daar krijgen ze vanuit (lokale) overheden wat steun, maar dit gaat allemaal vrij onopgemerkt. Dat verandert kort na de eeuwwisseling, wanneer toenmalig minister Borst (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) met de zogenaamde 'Alcoholnota' komt. Ze staat daarin expliciet stil bij het belang van zelfhulp zoals de AA en de zogenaamde Buitenveldert-werkgroepen. Dat sterkt de zwakke wind opnieuw aan. De spil daarvan kan worden gelegd bij het 'Informatie- en ontwikkelingscentrum Zelfhulpgroepen en Verslavingen' dat in september 2003 van start gaat binnen de muren van het Trimbos Instituut. Opnieuw is er sprake van themanummers in de vakpers, zoals in het tijdschrift 'Rehabilitatie' in december 2006. En opnieuw drijft in de artikelen de spanning tussen zelfhulp en professionele hulpverlening direct weer naar de oppervlakte.

4-5 Beaufort: de Wmo en zelfhulp

De aanwakkerende wind neemt stevig in kracht toe vanaf ongeveer 2005. Het moment dat de politieke discussies rondom de nieuw te ontwikkelen Wmo vorm krijgen. Al enige tijd zijn er signalen dat de politiek de onbeheersbare kostenstijging van de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) niet langer voor lief neemt. Ze wil grote delen van de verzorgingsstaat grondig hervormen om tot een duurzaam stelsel te komen dat zowel de vergrijzing aankan als de druk op belastingen laag houdt. Het is zoeken naar vernieuwing die Nederland wel de zorg geeft die nodig is, maar tegelijk de kosten hiervan laag houdt. Zo zou er weinig druk ontstaan op lonen of consumptie en blijft dit land in de geglobaliseerde economie nog concurrerend.

Bij de vorming van de Wmo werd duidelijk dat velen er verschillende problemen mee willen oplossen (bijvoorbeeld de ondoorzichtigheid van het aanbod in zorg en welzijn). De oplossingen verschillen dan ook (zoals bijvoorbeeld Wmo-loketten om de transparantie van de sector te vergroten). Diverse elementen hebben ook een partijpolitieke kleuring. Zo staat de VVD marktwerking voor en mikt de PvdA op de bescherming van de cliëntpositie. Vanuit Christen-democratische uitgangspunten wordt gehoopt via dit beleid meer ruimte te geven aan informele zorg. Van burgers mag immers worden verwacht dat ze voor elkaar zorgen. Het is een vorm van naastenliefde en daarnaast natuurlijk gewoon een kwestie van beschaving. Het is de oude droom van de zorgzame samenleving van CDA'er Elco Brinkman (onder meer oud-minister van Welzijn), maar ook die van Jan Peter Balkenende. De oud-minister-president schreef in 1987 in het tijdschrift 'Bestuursforum' het artikel 'Zorgzame samenleving: een internationaal vraagstuk'. Hij doet er verslag over ontwikkelingen inzake zorg en welzijn in de Verenigde Staten. Met name omdat men er daar bewust een heel beperkte publieke dienstverlening op na houdt. Er wordt een beeld geschetst van zorgzaamheid en *self reliance* van burgers, met een kleine ondersteunende overheid. Onder meer deze denkbeelden droegen ertoe bij dat in de Wmo veel aandacht gaat naar informele zorg. Er wordt gehoopt dat de burger kan worden verleid tot het meer zorg bieden aan familie, vrienden en anderen. De aandacht gaat daarbij specifiek vooral naar mantelzorg en vrijwilligerswerk, maar de wind die hier opsteekt omvat zeker ook zelfhulp. Helaas is het een wind die hoofdzakelijk uit ambitie bestaat en weinig concreet wordt. Beleidsmakers hebben in de Wmo wel de hoop uitgedrukt dat informele zorg nog sterk kan groeien, maar niet geconcretiseerd hoe dat dan in zijn werk zou kunnen gaan. De zoektocht naar de mens alszorger moest het doen met veel ambitie en weinig visie. Die situatie lijkt in ieder geval te wijzigen. Waren gemeenten de eerste jaren vooral bezig met de hele dringende nieuwe uitdagingen die de Wmo met zich meebracht (zoals 'huishoudelijke hulp' als gemeentelijke taak organiseren en die hulp aanbesteden), nu richten ze de blik zich op de wat langere termijn. De aangekondigde bezuinigen op alle bestuurlijke niveaus maken duidelijk dat links en rechts wat spaarzamer omgaan met budgetten niet meer genoeg zal zijn. Indringende keuzes zijn nodig. Ook de rijksoverheid maakt nu ruimte om meer naar dit stuk visie van de Wmo te kijken. Staatssecretaris Bussemaker had net voor de val van het kabinet Balkenende IV (22 februari 2010) een visietekst klaar met als titel 'Welzijn nieuwe stijl!'. En hoewel de tekst door de kabinetsval nog niet in het parlement werd besproken, en dus nog niet publiekelijk beschikbaar is,

heeft de hele sociale sector het er wel over. Eén van de aandachtspunten van 'Welzijn nieuwe stijl' is werken aan betere verhoudingen tussen de formele en informele hulp, te bouwen aan vitale coalities tussen beide. Dit vraagt om een andere opstelling van de hulpverlener. Die zal zich minder moeten richten op wat hij/zij aan zorg kan bieden en meer op wat hij/zij in het sociale netwerk rondom de cliënt aan zorg voor elkaar kan krijgen. We omschreven dat eerder³⁷ als een actieve terughoudendheid van de professional.

8 Beaufort?

Een weer- en windbericht heeft vrijwel uitsluitend zin om naar de toekomst te kijken. Komt er wind en zullen we gaan zeilen? Of wordt het windstil en blijven we beter thuis? De vraag is dus wat voor windvoorspelling de op til staande ontwikkelingen (bijvoorbeeld de verdere besparingen op de AWBZ, en de overdracht van nieuwe delen zorg aan gemeenten) in de Wmo opleveren en wat dit voor zelfhulp betekent. Alle signalen doen vermoeden dat de recente AWBZ-pakketmaatregel niet de laatste of zelfs maar de grootste bezuiniging zal zijn op de Nederlandse verzorgingsstaat. Vanwege aandacht voor de financiële en economische crisis keken rond de laatste jaarwisseling brede ambtelijke werkgroepen naar bezuinigingsmogelijkheden. Begin april 2010 werden de resultaten aangeboden aan de Tweede Kamer onder de titel 'Brede heroverwegingen'. Zwaar bezuinigen in de sector van langdurige zorg en hulpverlening was één van de boodschappen. Niet alleen de centrale overheid moet bezuinigen. Een deel van de bezuinigingsdoelstelling wordt via kortingen op het gemeentefonds decentraal bij lokale overheden belegd. Er is sprake van ongeveer twintig procent krimp in dit fonds. Ook op lokaal niveau wacht er dus een forse bezuinigingsopdracht. In een recent document (discussiepaper) geven de gemeentesecretarissen van de 26 grote gemeenten aan dat zij kans zien op publieke dienstverlening zes tot acht miljard euro te bezuinigen. Dit 'terwijl tegelijkertijd de kwaliteit en effectiviteit van de beleidsuitvoering toeneemt'. Als die kans reëel is, kan men zich afvragen waarom de nodige maatregelen al niet veel vroeger werden genomen. De genoemde landelijke werkgroepen en de krimp van overheidsbudgetten dateren nog van voor het moment dat de Griekse overheidsbegroting de euro zwaar onder druk zette (voorjaar 2010). Naar het zich laat aanzien zal de komende jaren zuinig zijn het terugkerende motief worden van overheid en publieke dienstverlening. Dit verhoogt de *sense of urgency* om het nieuwe sociaal beleid dat met de Wmo is ingezet, te concretiseren: werk maken van actief burgerschap en van de mens als zorgverlener.

Zelfhulp en andere vormen van informele hulp zullen zo nog meer wind in de zeilen krijgen. Een krachtige wind, misschien wel vergelijkbaar met 8 Beaufort of meer. Dan praten we niet meer over een briesje of matige wind, maar over storm. Zeilschepen die dan nog varen, doen dat uitsluitend met gereefde zeilen (een verkleind zeiloppervlak) omdat anders het schip de krachten van de wind niet meer aankan. Zelfhulp zal zich de volgende jaren om twee redenen kunnen verheugen op een aanzienlijk hogere belangstelling van zowel beleidsmensen als burgers.

Eenzijds komen gemeenten, nu de meest dringende zaken als huishoudelijke hulp zijn geregeld, toe aan het kijken naar hun visie op de Wmo. Anderzijds maken de aangekondigde besparingen de zoektocht naar maximale informele zorg noodzakelijk om te voorkomen dat het zorgniveau in Nederland daalt. Zelfhulp zal goed moeten overwegen hoeveel van die toenemende belangstelling welkom is en wanneer het te veel wordt. Net als bij andere vormen van informele hulp moet er rondom zelfhulp niet te veel formeel worden geregeld. Misschien moet zelfhulp wel de ambities reven om de al te grote ambities, die anderen via zelfhulp hopen te realiseren, terug te brengen tot realistische niveaus. Dit om te overleven. Beter dat, dan terechtkomen in 'het hoge streven dat zichzelf frustreert'.

Hoofdstuk 4

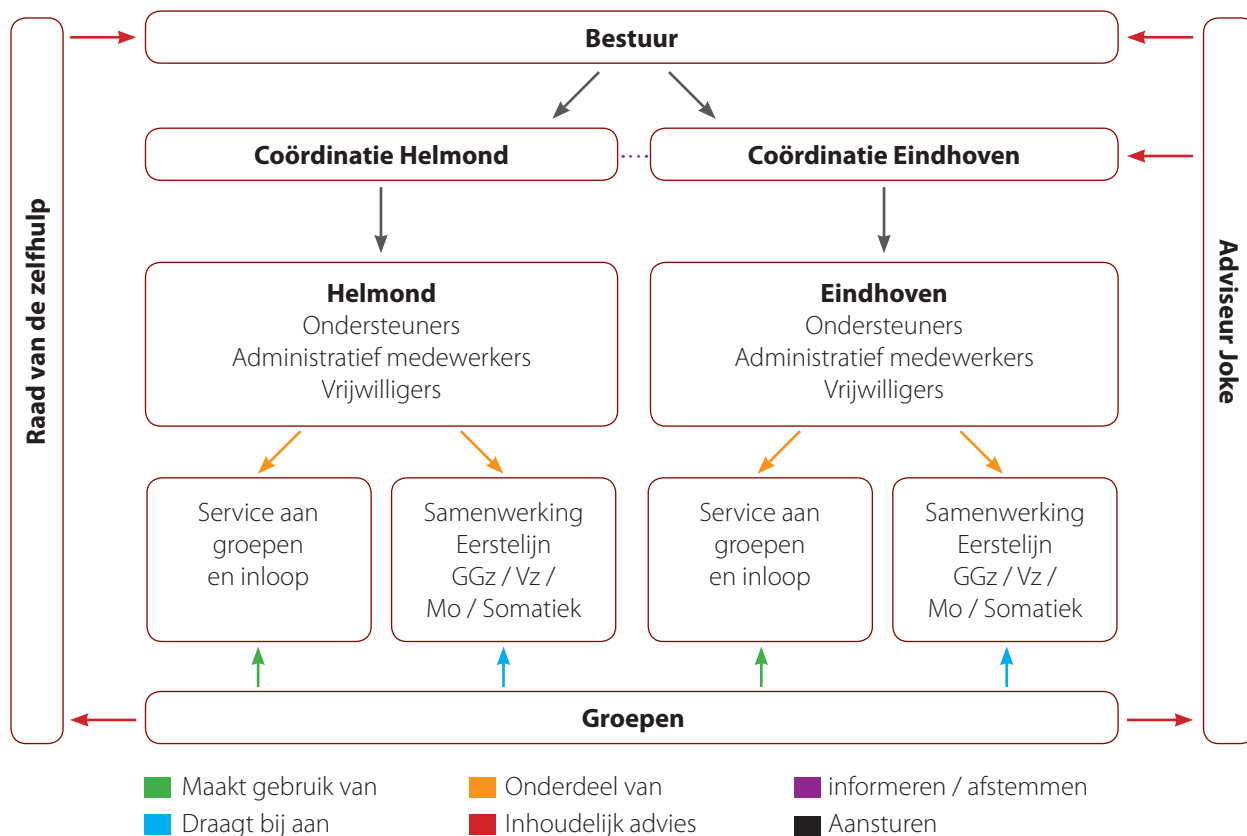
Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

Het Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

Zelfhulp is breed ingebed in het zuiden van Nederland. Begin 2010 faciliteert en ondersteunt het Zelfhulp Netwerk 57 zelfstandige zelfhulpgroepen en organisaties in de regio Eindhoven en Helmond.

Geen van de groepen heeft een verplichting tegenover het netwerk. Ze onderschrijven de doelstelling van het netwerk en maken gebruik van de rode draad die nog steeds door het netwerk loopt: de beschikbaarheid van vergaderruimten, kopieer- en verzendfaciliteiten. Het Zelfhulp Netwerk vervult de coördinerende rol en de communicatie tussen en naar de groepen. Ook begeleidt het netwerk groepen die daaraan behoefte hebben

Organogram Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant



op het gebied van zelfhulp en heeft het een educatieve functie. Het Zelfhulp Netwerk onderhoudt eveneens contacten met gemeenten, belangenverenigingen en met de professionele hulpverlening. Het drijft daarbij nog steeds op de behoeften van de zelfhulpgroepen. De stichting is afhankelijk van vrijwilligers met betaalde ondersteuning door drie parttimers voor administratie en de dagelijkse ondersteuning en coördinatie.

Ondersteuning

Het netwerk ondersteunt groepen dus in diverse opzichten. Ruimte en kopieer- en verzendfaciliteiten zijn al eerder genoemd. Maar in een beschermde omgeving biedt het Zelfhulp Netwerk anno 2010 groepen veel meer. Een overzicht:

- Het netwerk is de spreekbuis voor zelfhulp in het algemeen.
- Het netwerk signaleert (nieuwe) vragen, knelpunten en draagt waar mogelijk actief bij aan het vinden van oplossingen.
- Voor startende of lopende groepen biedt het netwerk ondersteuning door training van begeleiders of adviezen bij problemen met het begeleiden van groepen.
- Het netwerk helpt groepen bij het opstellen en uitsturen van persberichten.
- Het netwerk biedt hulp bij het maken van folders voor intern en voor extern gebruik.
- Tijdens werkdagen, vijf dagen per week, kunnen deelnemers zich via het netwerk aanmelden. Begeleiders van groepen kunnen zo anoniem blijven en hoeven in die periode niet bereikbaar te zijn.
- Het netwerk helpt bij het opstellen van eventuele subsidieaanvragen.
- Voor het samenbrengen van (begeleiders van) groepen en gezondheidszorg instellingen organiseert het netwerk halfjaarlijkse overleggen. Hierbij worden (centrum) gemeenten uitgenodigd.
- Het netwerk raadpleegt en betreft groepen bij overlegstructuren met gemeenten en instellingen.
- Het netwerk is bereikbaar voor afstemming en indien gewenst coördinatie van zelfhulpactiviteiten. Ook voor onderlinge ontmoetingen en voor het uitwisselen van deskundigheid.
- Het netwerk geeft begeleiders van groepen de mogelijkheid zich via het netwerk te ontplooiën. Ook verzorgt het Zelfhulp Netwerk voor hen een verwendag als dank voor hun (onbetaalde en onbetaalbare) inzet.

Administratie en coördinatie

Het afstemmen van het netwerk op de behoeften van de zelfhulpgroepen was en is belangrijk. Dat vraagt om een goed contact tussen de groepen, de deelnemers, de locaties en het netwerk. In zowel Eindhoven als Helmond is de administratieve ondersteuning en/of een vaste coördinator het aanspreekpunt. Zij zijn de spin in het web van en voor het netwerk. Ook groepsleden kunnen bij de administratie en coördinator terecht met vragen. Deze functie wordt vervuld door betaalde krachten en vrijwilligers.

Het Zelfhulp Netwerk maakt zelfhulp vindbaar, onder meer via een informatiebord.


... met een drankprobleem.

DOELSTELLING
De AA wil mannen en vrouwen die het verlangen hebben te stoppen met het drinken van alcohol ondersteunen en hen helpen bij het opbouwen van een nuchter leven.

ACTIVITEITEN
Centraal staan de groepsavonden waar, aan de hand van het wereldwijd toegepaste 12-stappen programma, ervaringen nuchter worden. Daarnaast geven groepsleden op verzoek voorlichting.

BIJeenKOMSTEN
Elke werkdag alsmede dinsdag-, donderdag- en zondagochtend. De bijeenkomsten zijn uitsluitend toegankelijk voor mensen met een alcoholprobleem. Incidenteel worden open meetings georganiseerd voor belangstellenden.

WERKGEBIED
Eindhoven en omgeving.



Erder in Aandacht

DOELGROEP
Deze groep is toegankelijk voor mensen:

- die recidiverende depressies (gehad) hebben, en
- die hebben deelgenomen aan een training Mindfulness voor deze doelgroep, gericht op preventie van terugval - ofwel bij PEC (Psychotherapeutenpraktijk Eindhoven Centrum), ofwel elders, en
- die na afronding van de training willen blijven doorgaan met het oefenen van leven in aandacht.

DOELSTELLING
Met 'bondgenoten' blijven oefenen om te leven in aandacht. Bijeenkomsten als steun om mindfulness te blijven trainen, om de kans op terugval te verkleinen.

ACTIVITEITEN
Bijeenkomsten van twee uur. De bijeenkomsten zijn hetzelfde gestructureerd als voorheen de terugkombijeenkomsten bij PEC: geleide body-scan met deelronde, geleide zitmeditatie met deelronde.

...hoven e.o.

Gokkers Omgeving Gokkers (AGOG)

Postadres:
Postbus 8806
6005 LV Eindhoven
Contactpersoon:
telefoon: 040 2914211


DOELGROEP
Gokverslaafden en iedereen die een relatie heeft met een gokker (partner, ouders en andere familieleden).

DOELSTELLING
Zelfhulp bieden aan gokverslaafden die van hun verslaving afwilen en aan iedereen die een relatie heeft met een gokker, op basis van vrijwilligheid en van anonimiteit.

ACTIVITEITEN
Het bieden van zelfhulp en lotgenotencontact op groepsavonden. Het bieden van voorlichting over gokverslaving en over de stichting AGOG.

BIJeenKOMSTEN
Besloten groepsavonden voor gokkers (wekelijks) en voor mensen in de omgeving van een gokker (wekelijks).

WERKGEBIED CONTACTPERSOON
Eindhoven en omstreken.



Lotgenotencontact Dwang

Postadres:
Angst, Dwang en
Obsessie
Hooftstraat 122
5972 LD Deventer
Contacttelefoon:
0900 2008711

DOELGROEP
Alle mensen met een dwangstoornis die last hebben van dwanggedachten en/of dwanghandelingen. Dwanggedachten zijn ongewenste gedachten die zich steeds opdringen en wa men angstig van wordt. Dwanghandelingen zijn o.a.: smeetvrees, poedawang, verzamelwang, controlewang.

DOELSTELLING
Door contacten met lotgenoten steun ondervinden bij het bestrijden van dwangstoornissen. Deze klachten proberen te verminderen door onderlinge steun, door het uitwisselen van ervaringen en door de deelnemers zelfgebrachte oefenprogramma's.

ACTIVITEITEN
Het organiseren van de zelfhulpgroep.

BIJeenKOMSTEN
Lotgenotencontact "Dwang", iedere eerste donderdagavond van de maand.

Nederlandse Vereniging voor Slechthornden (NVVS)
afdeling Eindhoven en omstreken

Postadres:
Mevr. J. Verbeek
Inch Jansenweg 77
5642 HE Eindhoven
telefoon: 040 2811088

Postadres:
Mevr. A. Antoni
Jachweg 20
5661 LW Best
telefoon/fax:
0499 371418

DOELGROEP
Slechthornden, doof-groevenden, hun goedhornde partners en belangstellenden.

DOELSTELLING
Het behartigen van (in de meeste uitgebreide zin) belangen van slechthornden, doof-groevenden, Manieren- en Tinnituspatiënten.

ACTIVITEITEN
Het geven van voorlichting over slechthorrendheid aan hoernden, zowel aan individuen en groepen als binnen dingen. Het begeleiden van slechthornden bij het leren van technische hulpmiddelen. Daarnaast het organiseren van tactiebijeenkomsten, cursussen "sprakelieren", oefengroep voor patiënten met Tinnitus (oorruizen), Tinnitus-uitgeven van een nieuwsbrief.

BIJeenKOMSTEN
Contactochtenden: Elke 2e en 4e donderdag van de maand 10.00 - 12.00 uur in de aula van het instituut St. Marie, Castelliaan 8, Blisbosch te Eindhoven. Inlichtingen: Antonis, telefoon: 0499 371418
Inloopavonden: Deze avonden zijn speciaal bedoeld voor goed- en slechthornden die niet in staat zijn de ochtendenkomsten bij te wonen. Inlichtingen over de avonden: Dhr. W. Verhulst, telefoon: 040 2462441
Mevr. J. Ploem, telefoon: 040 2218422
Dhr. C. v.d. Zanden, telefoon: 040 2420844

WERKGEBIED CONTACTPERSOON
Eindhoven en Kempenland

EX-6; Zelfhulp voor mensen met zelfmoordneigingen en ex-suicidale mensen.

Postadres:
Kromhofstraat 21-29
5612 HK Eindhoven

Bereikbaar:
Kromhofstraat 21-29
5612 HK Eindhoven

Contactpersoon:
Telefoon: 040 2118329
Bereikbaar tijdens kantooruren of anders via antwoordapparaat

DOELGROEP
Mensen met suicidale gevoelens en ex-suicidale mensen.

DOELSTELLING
Mensen met suicidale gevoelens een luisterend oor bieden zodat zij proberen toch iets van dit leven te maken. Zelfhulp met lotgenoten over hun problemen praten.

ACTIVITEITEN
Gesprekshulp voor iedereen die met deze problemen wordt geconfronteerd wordt. Men kan praten met een ervaren deskundige.

BIJeenKOMSTEN
Groepsavond 1 keer per 2 weken.

Kennis en zelfhulp

In de jaren '90 was er aan de Universiteit van Tilburg een faculteit Zelfhulp. Helaas is daar op dit moment geen geld meer voor. Maar met zelfhulp en de resultaten daarvan houden wetenschappers zich wel bezig. Het netwerk heeft tijdens het symposium 'Onbenutte mogelijkheden' (2008) de wens uitgesproken dat het netwerk wil meewerken aan een leerstoel zelfhulp. Deze wens bestaat anno 2010 nog steeds. Ook binnen het netwerk, en dus voor de groepen, speelt kennis over zelfhulp een wezenlijke rol. Het netwerk heeft een educatieve functie naar zelfhulpgroepen en richting alle andere belanghebbenden en geïnteresseerden. Het netwerk onderhoudt onder meer contacten met Fontys Hogescholen en met de Universiteit van Leuven. Het netwerk is voor kennisoverdracht en kennisontwikkeling een bron van informatie en wordt landelijk geraadpleegd door initiatiefnemers elders en door kennisinstituten.

Pers en promotie

Zelfhulp speelt zich voornamelijk af buiten de zichtbare kaders van de zorg. Het is dan ook lastig om iedere mogelijke deelnemer te bereiken. Het netwerk probeert door het onderhoud van websites, contactborden en de uitgave van folders de bekendheid van de zelfhulpgroepen te stimuleren. Ook onderhoudt het netwerk warme contacten met journalisten en andere media. Belangenbehartigers binnen zorginstellingen of zorggerelateerde instellingen zoals zorgverzekeraars probeert het netwerk waar mogelijk te betrekken.

Politiek speelveld

Het Zelfhulp Netwerk is voor een groot gedeelte afhankelijk van subsidies en bijdragen uit fondsen. Ze ontvangt deze gelden voor de ondersteuning van de groepen en/of projecten. De gemeente heeft daarmee één verantwoordelijk aanspreekpunt. Ze heeft zo een beter zicht op deze bijzondere behoefte binnen de gemeentegrenzen. De gemeente Eindhoven past hiervoor al geruime tijd de kaders toe die de 'Nota Informele Zorg' voorzag. Zowel in de gemeente Eindhoven, Helmond en in de Peellandgemeenten is er een budget beschikbaar in het kader van de Wmo. Provinciaal heeft de provincie Noord-Brabant het netwerk financieel ondersteund door een startsubsidie in het begin en bij provinciale conferenties als 'Onbenutte mogelijkheden' en bij bijzondere doelgroepen als de Somalische gemeenschap. Landelijk is er vanuit het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ook belangstelling voor de mogelijkheden van zelfhulp en wordt er gesproken over het aanpassen van de Wmo (zelfhulp naast informele zorg/mantelzorg en vrijwillige thuiszorg expliciet benoemen) en een landelijke ondersteuningsorganisatie om elders netwerken te faciliteren en ondersteunen. Een gunstig omgevingsklimaat voor zelfhulp is ook een voorwaarde om te komen tot een goed functionerend netwerk.

Maar zo de wind waait, vaart het scheepje. Ten minste iedere vier jaar zijn er gemeenteraadsverkiezingen in Nederland. Die veranderen het politieke speelveld. Dit vraagt van het netwerk geduld en de bereidheid opnieuw uit te leggen wat zelfhulp is en kan betekenen. Voor een netwerkorganisatie blijft het van belang haar boodschap ook op dit toneel te laten horen.

Samenwerking met professionele hulpverleners

Er is veel bereikt de afgelopen jaren, maar in dit verband is met name interessant hoe het Zelfhulp Netwerk in deze regio de samenwerking tussen zorg en zelfhulp heeft vormgegeven. Als partner in de (regionale) gezondheidszorg streeft het netwerk naar samenwerking met regionale en gemeentelijke instellingen.

Samenwerking GGz en Verslavingszorg

In de afgelopen jaren sloot het netwerk onder meer samenwerkingsconvenanten af met GGzE, GGz Oost-Brabant en Novadic-Kentron. In de samenwerkingsconvenanten werden afspraken gemaakt over:

a) Voorlichting

De professionele instellingen maken eigen hulpverleners en cliënten bekend met het bestaan en de manieren van werken van de zelfhulpgroepen. De zelfhulpgroepen of het netwerk kunnen hierbij ondersteunen door het geven van voorlichting.

b) Verwijzing³⁸

In de verschillende fasen van de hulpverlening (intake, behandeling, afsluiting) attenderen professionals cliënten op of verwijzen hen naar zelfhulpgroepen. De verwijzing kan als afspraak in het behandelplan worden opgenomen. De zelfhulpgroepen zullen leden (dringend) attenderen op de noodzaak van behandeling door professionele hulpverlening. Dit bijvoorbeeld wanneer mensen meer baat hebben bij professionele hulp en/of in een crisis dreigen te komen.

c) Integreren in het behandel aanbod

1. Deelname aan een zelfhulpgroep kan onderdeel zijn van een behandelplan.
2. Bij het opstarten van een nieuwe zelfhulpgroep zal vanuit GGzE, GGz Oost-Brabant of Novadic-Kentron inhoudelijke ondersteuning worden geboden.
3. Iedere voorzitter/contactpersoon van een zelfhulpgroep heeft een vaste contactpersoon/hulpverlener binnen GGzE of GGz Oost-Brabant. Vanuit Novadic-Kentron is per regio een vaste contactpersoon aangesteld voor de zelfhulpgroepen.
4. Indien zich binnen groepen problemen voordoen aangaande cliënten vanuit de instellingen dan zal het netwerk in overleg treden met betrokken contactpersonen.

'Met negentien jaar werkervaring bij het netwerk begint voor mij zelfhulp met het durven vragen en het kunnen luisteren'

Anneke van Klei, administratief medewerkster Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant

d) Overleg met gemeenten

Bij gemeenten en zorgkantoren, waar de GGzE en GGz Oost-Brabant en Novadic-Kentron spreken over de Wmo, zetten zij zich ook in voor zelfhulp. Dit om de bekendheid en de belangen van zelfhulp en het netwerk en het belang van aansluiting op elkaar onder aandacht te brengen en deze belangen te behartigen.

Samenwerking eerstelijnszorg

In Eindhoven sloot het netwerk een convenant af met FAST eerste lijn. Ook hier betekent een convenant dat er regelmatig voorlichting wordt verzorgd voor huisartsen over zelfhulp. Er vindt daarnaast afstemming plaats in het eerstelijnsoverleg.

Samenwerking internationaal

Internationale contacten met deelnemers uit de Alma Ata groep (TTB). Met deze contacten kwam onder meer het 'Internationale Congres van Zelfhulp' (2009) tot stand. Verder is er de jarenlange samenwerking met de Universiteit van Leuven, waar zelfhulp vanuit de wetenschappelijke invalshoek wordt gestimuleerd. Waar mogelijk en nodig ondersteunt het Zelfhulp Netwerk Europese initiatieven om te komen tot zelfhulp. Onder meer in Polen werd in 2003 een zelfhulpgroep met medewerking van het netwerk opgezet: Feniks, een groep voor mensen met depressie.

Steun voor het Zelfhulp Netwerk

Het netwerk drijft voornamelijk op vrijwilligers die het belang van zelfhulp kennen. Zelfhulp is, samen met mantelzorg en vrijwilligerswerk, een essentieel onderdeel van de informele zorg. Voor de organisatie, de faciliteiten en activiteiten is het netwerk daarnaast afhankelijk van subsidies en donaties. Daarbij staat steeds het belang van zelfhulp voorop. De theorie bij het Zelfhulp Netwerk hiervoor is simpel: als mensen het belang van zoiets basaal inzien, dan komt er steun voor zelfhulp.



Hoofdstuk 5

Dragers van de ziel

Dragers van de ziel

De stevige basis van het Zelfhulp Netwerk kwam in twintig jaar niet zomaar tot stand. Net als bij zelfhulp draait het bij het opzetten, uitbouwen en onderhouden van een netwerk om mensen voor mensen. In meer dan twintig jaar zelfhulp ontmoette Joke de Haas veel bijzondere personen: lotgenoten, ambtenaren, begeleiders, bestuurders, coaches, collega's, coördinatoren, deelnemers, gebouwbeheerders, hulpverleners en wetenschappers. Er waren meedenkers en ondersteuners, die met Joke bereid waren te gaan voor het stevige netwerk, dat er nu staat. Met enthousiasme, inspiratie, inzet, inzicht, steun en betrokkenheid vormden en droegen zij bij aan de ziel.

De veranderde rol van Joke de Haas voor het netwerk, van initiator/aanjager naar adviseur, geeft de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost Brabant qua dragers een nieuwe impuls. Met het aanstellen van een betaalde coördinator wordt een professionaliseringsslag gemaakt. Financiers stellen terechte eisen die soms echter in conflict zijn met de essentie van zelfhulp. Om die essentie te bewaken wordt de Raad van de zelfhulp ingesteld, die als belangrijke erfgenaam van het testament van twintig jaar Zelfhulp Netwerk is benoemd. De raad zorgt als het ware voor de belichaming van de ziel van zelfhulp. De verbindende schakel tussen de groepen en het bestuur van het Zelfhulp Netwerk.

Raad van de zelfhulp

De raad bestaat uit tenminste vijf en maximaal zeven begeleiders van zelfhulpgroepen. Behalve de voorzitter zijn het allemaal begeleiders van zelfhulpgroepen, zelfhulpdeskundigen met praktische kennis door ervaring. De raad adviseert, gevraagd en ongevraagd, het bestuur van het netwerk op diverse gebieden. Daarnaast controleert de raad de werk- en beleidsplannen op de ziel van zelfhulp.

De raad ziet zelfhulp als de oudste vorm van hulp. Nooit gegeven vanuit een functie maar als lotgenoot. Bij zelfhulp is het belangrijk dat de afstand tussen de begeleiders en de deelnemers zo klein mogelijk wordt gehouden. De ziel van zelfhulp, de essentie, de kernwaarde van zelfhulp is dan ook dat je het zelf hebt beleefd. Het gaat om de (eigen) wijsheid, de eigen kracht, zowel van de begeleider van zelfhulp, als van de deelnemer in een groep. Beiden zullen zich kwetsbaar opstellen, dicht bij zichzelf blijven, of daartoe worden gestimuleerd. De gelijkwaardigheid zit erin dat iedereen, begeleiders en deelnemers, binnen de eigen omgeving, op eigen niveau en in eigen tempo zijn of haar kracht (her)vindt. Daarom wordt er binnen een groep en binnen het netwerk gedeeld bij pijn én vreugde. Je hoeft niet uit te leggen hoe je jezelf voelt omdat dit wordt herkend. De werkwijze in de raad is als in een zelfhulpgroep: er wordt gedeeld maar men hoeft het niet eens te worden. Er zijn maar twee vaste regels: openstaan voor elkaar en respect hebben voor ieders (eigen)wijsheid. De raad zal de eigenheid van zelfhulp bewaken en er zorg voor dragen dat ook de werkwijze en de organisatie van het Zelfhulp Netwerk daarvan doordrongen blijven. Dit doet ze door te luisteren en te signaleren wat er speelt vanuit de verschillende rollen die de leden van de raad hebben binnen het netwerk als begeleider van groepen, als trainer van begeleiders, als bureauvrijwilliger of als vertegenwoordiger van het Zelfhulp Netwerk naar gemeenten en instellingen. De signalen worden omgezet in adviezen of voorstellen aan

De reis naar de ziel
Wat in jou zit, zit in mij.
Wat in mij zit, zit in jou.
Ik luister,
Hoop, verdriet,
Samen delen,
Herstelt jezelf,
Je wil en (eigen) liefde,
Ervaar en schep,
Een nieuwe weg,
We nemen hem samen,
Zonder onszelf te vergeten.³⁹

Moodboard van de Raad van de zelfhulp op zoek naar de ziel.



het bestuur of als dat nodig is in aansporing of juist begrenzing van vragen of ideeën van groepen. De raad blijft ook kritisch naar zichzelf en zal steeds weer opnieuw ook haar eigen activiteiten blijven toetsen aan wat genoemd wordt de ziel van zelfhulp, wetend dat daar geen eenduidige omschrijving van te geven is en dat de betekenis van zelfhulp voor iedereen anders kan zijn.

Bestuur

Het bestuur van de Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant bestaat uit mensen die een functie hebben, of hadden, binnen de reguliere zorg (zoals GGz, Verslavingszorg, Thuiszorg) en binnen het onderwijs (zoals Fontys Hogescholen). Alle bestuursleden hebben op de een of andere manier in hun werk ervaren hoe belangrijk zelfhulp kan zijn. De afgelopen jaren is er hard gewerkt aan het (her)nieuwen van de visie en de missie van het Zelfhulp Netwerk in het teken van de ziel van zelfhulp.

Visie

Mensen zijn zelf verantwoordelijk voor hun leven en voor hun welzijn. Ze moeten voor zover mogelijk zelf hun problemen proberen op te lossen. Op het gebied van welzijn kan hulp van lotgenoten, vrijwilligers, mantelzorgers en reguliere hulpverleners worden ingeroepen. Zelfhulpgroepen, oftewel contacten met lotgenoten, kunnen het probleemoplossend vermogen van mensen vergroten en dragen bij aan de ontwikkeling van de eigen kracht van de deelnemers. Op deze manier kunnen mensen met psychische, fysieke of psychosociale problemen maatschappelijk actief worden en/of blijven. De belangrijkste kernwaarden van het Zelfhulp Netwerk zijn: het mens zijn staat voorop, niet het probleem of de ziekte; mensen hebben elkaar nodig (delen); eigen kracht ontdekken; keuzes maken; voor elkaar en/of maatschappelijk iets betekenen. Het Zelfhulp Netwerk ondersteunt en stimuleert mensen bij het delen van ervaringen, het ontdekken van hun eigen kracht en het maken van keuzes. Zo wil het netwerk stimuleren dat mensen iets voor elkaar betekenen en een maatschappelijke bijdrage leveren.

Enkele uitspraken van het bestuur: 'Zelfhulp brengt door het lotgenotencontact mensen bij elkaar, die samen echt wezenlijke ervaringen delen. Dat is iets dat de professionele hulpverleners (meestal) niet kunnen bieden.' (...) 'Zelfhulp is iets dat je zelf doet; daarom is de kans van slagen het grootst.' (...) 'Ik heb veel vertrouwen in het zelfherstellende vermogen van ieder individu.' (...) 'Zelf weet en voel ik aan den lijve wat het betekent om met een (fysieke) beperking te moeten leven. (...) 'Zelfhulp doe je zelf maar niet alleen, of het nu psychisch of fysiek is, enige steun vanuit je netwerk is vaak onontbeerlijk voor herstel, dus ook zelfhulp.' (...) 'Emancipatie en zelfvertrouwen groeien door het heft in eigen handen te nemen.'

'Probeer eens aan iemand uit te leggen hoe een aardbei smaakt'

Uitspraak groepsbegeleider La Folie Douce op de vraag naar het belang van lotgenotencontact



Missie

Het Zelfhulp Netwerk wil het voor mensen mogelijk maken om samen met lotgenoten hun ervaring te delen, hun eigen kracht en mogelijkheden te ontdekken, hun zelfredzaamheid te ontwikkelen en keuzes te maken. Het Zelfhulp Netwerk wil de ziel van zelfhulp bewaken en ervoor zorgen dat de methodiek goed wordt overgedragen. Het Zelfhulp Netwerk wil ervoor zorgen dat zelfhulp een herkenbaar en erkend onderdeel is in de gemeenschap en in lokaal/regionaal zorgbeleid. Zelfhulp moet beschikbaar komen voor iedereen.

Medewerkers van het netwerk

In het dagelijkse werk zijn de medewerkers van het netwerk belangrijke dragers. Er werken twee coördinatoren en in totaal zijn drie personen bezig met de ondersteuning van de groepen. Daarnaast is er een administratief medewerker die een belangrijke schakel is in het geheel en voor een rol heeft bij de inloop, de kopieer- en verzendfaciliteiten en het bijhouden van de gegevens van alle organisaties en groepen.

Vrijwilligers van het netwerk

De meeste vrijwilligers zijn betrokken bij het begeleiden van groepen, de voorlichting en de vertegenwoordiging van zelfhulp in samenwerkingsverbanden en overleggen. Het netwerk wist zich lange tijd door een iemand in het bijzonder gedragen. Daarom wordt hij hier met naam en toenaam genoemd: de heer Karel Geelen (+), wetenschappelijk medewerker van het Trimbos Instituut.

Andere supporters van de ziel

Onderstaande functionarissen en instellingen zijn belangrijke supporters geweest voor het Zelfhulp Netwerk en voor zelfhulp in het algemeen. Velen zijn dat nog steeds. Het is niet altijd makkelijk zelfhulp te verdedigen binnen instellingen, organisaties of gemeentelijk beleid. Een belangrijk kenmerk van supporters is ook dat ze hun nek durven uitsteken, zonder dat ze meteen weten hoe zelfhulp in te passen in beleid of praktijk. Ze hebben een lange adem en laten zich bij de eerste weerstand niet afschrikken. Ze zijn in staat om buiten hun eigen kaders te denken en gewoontepatronen binnen instellingen en organisaties te doorbreken. Supporters zijn mensen die in gewone taal willen horen wat er speelt en mee willen denken over kansen en mogelijke oplossingen. Het is een lange lijst, die zeker niet compleet is. De lijst geeft wel een goed overzicht vanuit welke hoeken het netwerk in twintig jaar steun kreeg.

Het netwerk vond supporters onder:

- ambtenaren, wethouders en commissieleden van gemeenten;
- ambtenaren en gedeputeerden van de provincie Noord-Brabant;
- accountmanagers, leidinggevenden en directie, raden van bestuur van zorgverzekeraars
- externe adviseurs;
- medewerkers, leidinggevenden, beleidsmedewerkers en raad van bestuur van GGZ-instellingen;
- medewerkers, leidinggevenden, beleidsmedewerkers en raad van bestuur van verslavingszorginstellingen;
- medewerkers, leidinggevenden, beleidsmedewerkers en directie van eerstelijnsinstellingen;
- medewerkers, docenten en lectoren van hogescholen;
- collega netwerken;
- kenniscentra;
- cliëntenorganisaties.

'Zelfhulp wordt een steeds belangrijker factor in het hulpaanbod. Er zal gesproken worden over inbedding en financiering, over wettelijke kaders en zorgprotocollen. Dat is allemaal nodig en nuttig. Maar het is allemaal begonnen omdat Hetty en ik er vreselijk veel plezier in hadden om het te doen. Het was een fascinerende periode in ons leven. En ook bij de mensen die nu actief zijn, zie ik nog steeds datzelfde plezier en enthousiasme' Hans Flaman, pionier Zelfhulp Netwerk

Hoofdstuk 6

Gouden tips voor zelfhulpgroepen, -organisaties en -netwerken

Gouden tips voor zelfhulpgroepen en -netwerken



Wat kom je tegen bij het opbouwen en onderhouden van een zelfhulpgroep of -netwerk? De jarenlange ervaring leverde het Zelfhulp Netwerk een flink aantal lessen op. Ze zijn soms geleerd door toeval en soms door schade en schande. Samengepakt in de volgende gouden tips. Het zijn handvatten en kapstokjes, per situatie kunnen zaken anders uitpakken. Een netwerk of eigen groep starten is altijd maatwerk. Blijf kijken naar de eigen mogelijkheden en beperkingen.

Zorg voor een herkenbare, vaste plek waar de koffie klaar staat. Creëer een plaats waar mensen, laagdrempelig, iedere (werk)dag kunnen binnenlopen. Zet deuren uitnodigend open, met een vriendelijke, persoonlijke ontvangst. Hanteer ruime openingstijden en ben bereikbaar. Zet vergaderingen en besprekingen zo nodig op de tweede plaats. Een afspraak per telefoon of e-mail? Geef een snelle reactie en richt je op een prettig en nuttig vervolg. Zorg voor een locatie met groepsruimte(n). Ondersteuners kunnen zo het contact onderhouden met de zelfhulpgroepen.

Mensen staan in alles voorop

Toe durven geven dat hulp nodig is, vraagt om moedige mensen. Ga er zo serieus mogelijk op in. Veins geen aandacht – zeg het ook eerlijk als die er even niet is. Wacht geen veertien dagen, maak geen wachtlijst. Zorg dat zaken als een rinkelende telefoon zo min mogelijk storen. Benader mensen zoals je iedereen zou ontvangen en niet als patiënt of cliënt. Stel de ander op zijn/haar gemak, zeker als iemand niet direct zijn/haar verhaal kan doen. Ga niet vragen maar laat mensen zelf beginnen. Laat ze nadenken over wat hen dwarszit en vul dit niet voor hen in. Als het verhaal duidelijk is, geef dan aan wat zelfhulp zou kunnen betekenen. Misschien wordt de problematiek bij het eerste gesprek niet duidelijk, misschien zijn er tien gesprekken nodig. Dit is geen probleem. Maak wel afspraken met mensen, over wat ze zelf oppakken. Stimuleer hen deze afspraken te noteren en blijf daarop terugkomen. Mensen zijn meer dan hun kwaal. Het is vaak belangrijk dat ze leren weer met hun mogelijkheden om te gaan. Schenk daarom zeker aandacht aan het probleem, maar zoek ook met ze uit wat ze (direct) kunnen oppakken. Op voorwaarde dat de tijd er rijp voor is. Wanneer duidelijk is dat er (nog) geen aansluiting is met een van de zelfhulpgroepen, kan het zijn dat er professionele hulpverlening nodig is. Stimuleer mensen deze op te zoeken en geef aan dat ze te allen tijden terug kunnen komen.

Zelfhulp is geen professionele hulpverlening

Maak een mogelijke deelnemer aan een zelfhulpgroep altijd duidelijk wat zelfhulp wel en niet kan bieden. Probeer een klankbord voor de mensen te zijn en luister naar de vraag. Ga geen hulpverleningsgesprek aan en/of kom niet onmiddellijk met oplossingen. Ben duidelijk als je de indruk hebt dat er meer dan zelfhulp nodig is, verwijst dan door of stel voor zelfhulp in combinatie met hulpverlening te doen. Verwijs mensen die vragen hebben over een diagnose of medicijnen door naar de juiste instelling en bij voorkeur naar een persoon.

Een zelfhulpgroep begint met een maatje

Laat mensen met vragen voor een nieuw type zelfhulpgroep een maatje zoeken en bespreek dan wat hun wensen zijn. Neem ruim de tijd om hen goed te laten overwegen of ze er al aan toe zijn om een groep te starten. Als ze zover zijn, train dan de begeleider(s) van de groep(en). Leer ze hoe te werken in een groep, waar ze op moeten letten, hoe ze privacy van anderen (en van zichzelf) kunnen beschermen, hoe ze problemen met de netwerkcoördinator of de contactpersoon van een instelling kunnen bespreken, enzovoorts. Leer ze ook werkvormen die helpen om ervaringen te delen zoals je met een blinddoek te laten leiden om te zien of je jezelf kunt overgeven aan een ander en hulp kunt aanvaarden. Leer ze om te gaan met eventuele agressie van individuele deelnemers door ze bijvoorbeeld de tip te geven agressie te laten uiten door een natte handdoek uit te wringen. Leer ze ontspanningsoefeningen te begeleiden zoals bijvoorbeeld met behulp van een bandje of yoga- en meditatieoefeningen.

Bindt de zelfhulpgroepen aan het netwerk, maar bindt ze niet vast

Respecteer de autonomie van groepen in hun inbreng en hun werkwijze. De regels binnen en van een netwerk mogen de rehabilitatie van (begeleiders/deelnemers) van groepen niet in de weg staan. Zorg voor informele (niet strak georganiseerde) contactmogelijkheden met de groepen. Het kopieerapparaat en het plakken van postzegels helpt om het contact met de groepen te onderhouden. Zorg voor erkenning met naam en toenaam als mensen een bijdrage hebben geleverd. Onderteken met zelfhulpgroepen een intentieverklaring waarin wordt omschreven wat ze mogen verwachten. Denk aan kopieer- en verzendfaciliteiten, ondersteuning bij pr, werving van deelnemers, hulp bij organiseren van voorlichtings- en themabijeenkomsten, hulp bij het vinden van een geschikte locatie voor de groepsbijeenkomsten. Omschrijf ook wat het netwerk van de groepen verwacht. Denk bijvoorbeeld aan het onderschrijven van de doelstelling van het netwerk of aan het leveren van een bijdrage aan het netwerk, bijvoorbeeld in de vorm van bijdragen aan voorlichting binnen onder meer instellingen en opleidingsinstituten, gezondheidsmarkten en dergelijke.

Hoor de vraag achter de vraag

Heb in alle situaties aandacht voor de vraag achter de vraag of het nu om individuele mensen, zelfhulpgroepen of andere gaat. Zorg dat het probleem of de vraag van de ander niet jouw probleem wordt. Zorg dat het contact met de groepen zo is dat je weet wat hun wensen zijn om zodoende een draagvlak te krijgen. Draagvlak vanuit de groepen is nodig om alleen dat te doen waar behoefte aan is. Dit geldt voor het opzetten van een groep, voor de samenwerking met instellingen en voor de ontwikkeling van beleid. Maak een netwerk voor je eigen ondersteuning, zoek een vertrouwenspersoon. Vraag bij moeilijke situaties advies aan anderen en vraag toestemming aan de groep of individuele groepsleden of je er met anderen over mag praten. Waak over de eigen kracht van mensen.

Als hulpverleners bellen om iemand aan te melden voor een groep, zorg dat de persoon in kwestie zelf contact opneemt. Als mensen vragen hoe lang het duurt, vraag ze dan hoeveel tijd ze zichzelf geven of gunnen om de handreikingen die ze in de zelfhulpgroep zullen krijgen toe te gaan passen. Beloof niet te veel. Maak duidelijk dat het in zelfhulp gaat om je leven leefbaar te maken. Het gaat om herstel en niet om genezing (niet alle aandoeningen zijn te genezen).

Bouw het netwerk rond de behoeften van zelfhulpgroepen en/of -organisaties

Het succes voor het creëren van een netwerk bestaat voor 99,9% uit het feit dat je alles opbouwt vanuit de behoeften van de zelfhulpgroepen. Ben niet te snel vereerd door vragen van professionals, zorg dat je in contact komt met de groepen, peil hun behoeften en bespreek wat hen bindt. Zelfhulpmensen zijn geen vergadermensen, zo leert de praktijk. Kies daarom bij voorkeur voor een vrijwillig bestuur met professionals die zelfhulp hoog in het vaandel hebben. Zorg dat er iemand vanuit de zelfhulp met gezag in het bestuur zit. Die kan het bestuur helpen de behoeften van zelfhulpgroepen te vertalen naar beleid en financiën en de verbinding met de zelfhulpgroepen te houden. Het opzetten van een netwerk verloopt in fasen. In de beginfase heb je mensen nodig die de belangen van de groepen en het netwerk bij instellingen en financiers behartigen. In die fase is het goed naast een bestuur een raad van advies te hebben die mede zorg draagt voor het onder de aandacht brengen van deze belangen en die zorgt dat het netwerk binnenkomt bij financiers, instellingen en andere netwerken. Dit betekent dat er in de ideale situatie in een raad van advies mensen zitten vanuit de instellingen, huisartsen/erstelijns, gemeenten, zorgverzekeraars en allerlei andere maatschappelijke organisaties, die gevraagd en ongevraagd kunnen adviseren. Wanneer het netwerk meer is ingeburgerd en de organisatie op poten staat, kan men weer terug naar de bron. Dan kunnen de mensen vanuit de zelfhulpgroepen, die op dat moment voldoende ervaring hebben opgedaan, een eigen adviesraad vormen. Deze raad draagt zorg voor de wensen vanuit de groepen en adviseert het bestuur. Vrijwilligers vanuit de groepen kunnen een rol spelen bij de organisatie (vertegenwoordiging op vergaderingen, voorlichting en samenwerking), maar zorg ervoor dat zij altijd met minimaal twee personen op pad gaan. Dit om elkaar te ondersteunen en om te voorkomen dat de belangen van één groep te sterk naar voren worden gebracht. Oftewel het gaat erom om zoveel mogelijk de algemene en gedeelde belangen onder de aandacht te brengen. Vertel je niet aan vragen die op je af komen, stel prioriteiten. Blijf dicht bij de doelstelling van het netwerk: op nummer één staan natuurlijk de groepen en de begeleiders van de groepen. Op de tweede plaats komt het voortbestaan van het netwerk. Pas in derde instantie komen de vragen vanuit gemeenten, instellingen, maatschappelijke organisaties. Met andere woorden: ga niet te veel in op verzoeken om deel te nemen aan vergaderingen en projecten, kijk altijd of dit in het belang van de eerste twee prioriteiten is.

'Kopieer niet wat ik heb gedaan, dan word je niet gelukkig'

Joke de Haas



Zorg voor privacy en anonimiteit

In de groep moet wat in vertrouwen is verteld in vertrouwen worden behandeld. Dus zonder goedkeuring vertel je niets door aan andere. Dit geldt zowel binnen de groepen als binnen het netwerk.

- Gegevens van deelnemers worden niet aan instellingen en gemeenten gegeven, ook niet in subsidieverantwoordingen.
- Gegevens van begeleiders komen niet op folders of op de website.
- De groepen kunnen in hun pr gebruik maken van het adres en de telefoon van het netwerk zodat begeleiders van groepen anoniem kunnen blijven naar (potentiële)deelnemers.
- Mensen die bellen of contact opnemen wordt gevraagd hun telefoonnummer te geven zodat door de begeleiders van de groepen contact kan worden opgenomen.

Gezag heb je als je jezelf toestaat te lachen en te huilen

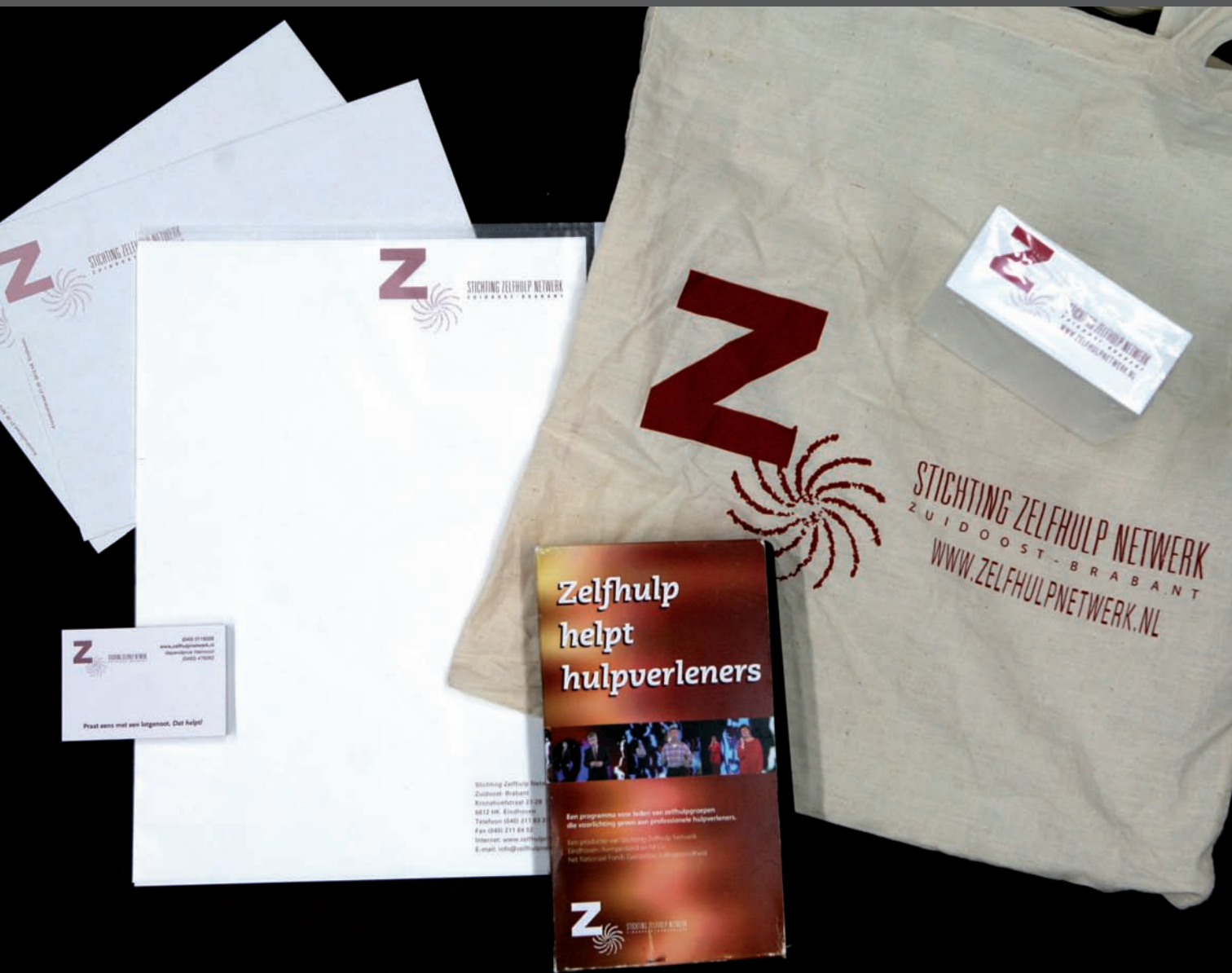
Dit geldt voor het werk in groepen, voor coördinatoren en voor het netwerk als organisatie. Lachen en huilen lijken tegenover elkaar te staan, maar gaan toch goed samen. Het gevoel is essentieel bij zelfhulp. Door dit te delen, begrijp je elkaar zonder veel woorden. Veroordeel jezelf niet als je jezelf geraakt voelt. Durf het ook te erkennen als je boos bent, maar wentel het niet af op een ander. Zorg ervoor dat je niet tegen jezelf hoeft te zeggen: wat heb ik me laten misbruiken. Het betekent dat je dicht bij jezelf moet blijven, dichtbij je visie en doel en zeker niet moet kopiëren wat je anderen ziet doen. In het begin zul je jezelf vereerd voelen dat er vragen aan je worden gesteld (dit is ook een goed teken), maar zorg ervoor dat je jezelf niet laat overvragen. Alles wat tegen je wordt gezegd, is voor je bedoeld. Dit geldt zowel voor complimenten als voor commentaar.

Samenwerking moet een meerwaarde hebben voor de groepen of individuele mensen

Kijk eerst naar de basis (de behoeften). Pas als de hiervoor genoemde handvatten voldoende zijn gerealiseerd, kan een netwerk zich richten op samenwerkingsverbanden. Tenminste, als er energie, tijd en geld over is. Toch, een samenwerking kan nuttig zijn. Denk bijvoorbeeld aan een overeenkomst met een instelling voor Geestelijke Gezondheidszorg, Verslavingszorg, Eerstelijns enzovoorts. Als netwerk kun je met hen samenwerken voor onder meer voorlichting aan hulpverleners over zelfhulp of voor het naar elkaar doorverwijzen. Leg samenwerking vast in een convenant. Bespreek per jaar met de raden van bestuur van instellingen de bevindingen uit het convenant. Ga in gesprek vanuit je eigen mogelijkheden en beperkingen, de instellingen kunnen/moeten zich hier aan aanpassen. Denk er vooral aan dat je een vrijwilligersorganisatie bent en niet het voorbeeld moet volgen van instellingen, blijf bij je eigen mogelijkheden. Vraag om tekst en uitleg over al te ingewikkelde beleidstaal van instellingen. Gebruik eenvoudig Nederlands, iedereen moet het kunnen begrijpen.

Hoofdstuk 7

De toekomst van zelfhulp



Z STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
www.zelfhulpnetwerk.nl

Z STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
www.zelfhulpnetwerk.nl

Stichting Zelfhulp Netwerk
Zuid-Oost-Brabant
Kraaienvoerstraat 11-25
4612 HR, Eindhoven
Telefoon (040) 21 1 82 2
Fax (040) 211 84 10
Internet: www.zelfhulpnetwerk.nl
E-mail: info@zelfhulpnetwerk.nl

Z STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
www.zelfhulpnetwerk.nl

Prakt samen met een lingsmaat, Dat helpt!

Zelfhulp helpt hulpverleners

Een programma voor leden van zelfhulpgroepen die overtuiging geven aan professionele hulpverleners.

Een product van het Stichting Zelfhulp Netwerk Zuid-Oost-Brabant. Samen met de leden van het Stichting Zelfhulp Netwerk Zuid-Oost-Brabant.

Z STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
www.zelfhulpnetwerk.nl

Z

STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
WWW.ZELFHULPNETWERK.NL

Z STICHTING ZELFHULP NETWERK
ZUID-OOST-BRABANT
www.zelfhulpnetwerk.nl

De toekomst van zelfhulp

Lotgenoten in een zelfhulpgroep werken eraan om 'blutsen en builen' om te zetten in kracht. Op zoek naar de kansen. Het netwerk kijkt ook zo naar haar toekomst en naar de toekomst van zelfhulp. Er is veel gebeurd in de initiatiefperiode en de twintig jaar van het netwerk: de weg van persoonlijke ervaringen naar een organisatie met bestaansrecht.

Bij de meeste vormen van hulp wordt er naar gestreefd de hulp overbodig te maken. Dat geldt niet voor zelfhulp, de oudste vorm van hulp, die meer en weer in beeld komt. Zelfhulp zal zich meer kunnen en moeten profileren. Het netwerk sluit hierbij aan. Het stelt daarvoor een drietal doelen:

Terug naar de wortels

Het netwerk besteedt in de nabije toekomst extra aandacht aan haar kernactiviteit: het bereiken en ondersteunen van groepen. Hiermee hoopt het netwerk de essentie van zelfhulp nog beter in beeld te krijgen en in de praktijk vorm te geven aan de ziel van zelfhulp.

Het inzetten en toerusten van meer vrijwilligers

Om ervoor te zorgen dat de rol die Joke vervulde breder wordt gedragen, en om in de toekomst meer draagvlak te hebben in de dagelijkse praktijk, zet het netwerk in op vrijwilligers. Denk hierbij onder meer aan de oprichting van de raad van de zelfhulp.

Zelfhulp landelijk op de kaart zetten

Binnen de huidige ontwikkelingen binnen zorg en welzijn ontdekt het netwerk kansen om zelfhulp landelijk op de kaart te zetten. De externe bijdragen in dit boek geven de ingangen om te werken aan onderstaande doelen:

- Empowerment: De kracht van het geven en delen, integratie van mensen die anders zijn'
- Wetenschap: De effecten op lichamelijk, geestelijk en sociaal welzijn, participatorische effecten, economische effecten en effecten op beeldvorming;
- Wmo: de visie op en de verhouding tussen formele en informele hulp en het 'bouwen' aan vitale coalities van beiden.

Dit zijn de peilers; de onderbouwing om zelfhulp een positie te geven. Het netwerk zal zich hier ook in de toekomst op een zachte manier hard voor maken en zich niet laten overrompelen door windkracht 8.

Voetnoten

- 1 Zoekresultaat Google eind juli 2010.
- 2 Wmo staat voor Wet maatschappelijke ondersteuning. Hierin staat onder meer dat iedereen moet kunnen meedoen in de maatschappij. Gemeenten voeren deze wet op lokaal niveau uit.
- 3 Door het anonieme karakter van veel zelfhulpgroepen is het werkelijk aantal deelnemers lastig vast te stellen. De gemeente Eindhoven hield het tijdens het 'Internationale Congres van Zelfhulp' (2009) op een schatting van 2.000 tot 3.000 deelnemers in de regio Zuidoost-Brabant.
- 4 Stynke Castelein (medisch sociologe). *Guided peer support group for psychosis 2009*, Universitair Medisch Centrum Groningen.
- 5 Hans Binneveld en Rob Wolf. *Een huis met vele woningen, 100 jaar katholieke psychiatrie Voorburg 1885-1985*.
- 6 Kwalitatieve bevindingen Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. Uit de ervaring van twintig jaar blijkt dat veel 'zelfhulpers' een teleurstellende ervaring hebben met (alleen) het aanbod of de aanpak binnen de reguliere zorg. Zij zoeken naar een alternatief, dan wel zoeken ze er iets bij, en vinden dat in zelfhulp.
- 7 Gedicht naar aanleiding van de uitleg van Joke over de essentie van zelfhulp.
- 8 Peter Gielen is medewerker van de Katholieke Universiteit Leuven in de functie van maatschappelijk werker en vormingswerker bij het Trefpunt Zelfhulp vzw in Leuven.
- 9 Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie*.
- 10 In het overzicht van de effecten van lotgenotencontact focussen we op studies die het groepsgewijze lotgenotencontact in een face-to-facesetting als onderwerp hebben en die methodologisch sterk onderbouwd zijn, dat wil zeggen die een vergelijkend (deelnemers versus niet-deelnemers) of longitudinaal (over een langere periode) opzet hebben. Onderzoek over de effecten van elektronische zelfhulpgroepen, één-op-één contact met een ervaringsdeskundige en telefonisch lotgenotencontact blijven hier buiten beschouwing.
- 11 Schepers, R.M.J. & Nievaard, Dr. A.C. (1997). *Ziekte en zorg: inleiding in de medische sociologie*. Houten: Stenfert Kroese, p. 213.
- 12 Borgetto, Bernhard (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatorium. Bern: Verlag Hans Huber, p. 293.
- 13 Spiegel, D., Kraemer, H.C., & Gottheil, E. (1989). *Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer*. *The Lancet*, October, 14, pp. 888-891.
- 14 Simmons, D. (1992). *Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group*. *Diabetic Medicine*, 9, pp. 866-869.
- 15 Grimsno, A. Helgesen, G. e.a. (1981). *Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction*. *British medical Journal*, 283, pp. 1093-1095.
- 16 Pisani, V.D., Fawcett, J. e.a. (1993). *The relative contribution of medication adherence and AA meeting attendance to abstinent outcome for chronic alcoholics*. *Journal of studies on alcohol*, 54, pp. 115-119.

- 17 Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.*
- 18 Hughes, J.M. (1977). *Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children. Journal of consulting and clinical psychology, 45, pp. 946-947.*
- 19 Caserta, M.S. & Lund, D.A. (1993). *Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. Gerontologist, 33(5), pp. 619-629.*
- 20 Cook, J.A., Heller, T. & Pickett-Schenk, S.A. (1999). *The effect of support group participation on caregiver burden among parents of adult offspring with severe mental illness, Family Relations, 48, pp. 405-410.*
- 21 Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R. & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2006. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.*
- 22 Humphreys, K. & Noke, J.M. (1997). *The influence of post-treatment mutual help group participation on the friendship networks of substance abuse patients. American Journal of Community Psychology, 25, pp. 1-16.*
- 23 Meerdink, J. (1993). *Het gat in de markt. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.*
- 24 Kennedy, M. (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan.*
- 25 Subramaniam, V., Stewart, M. & Smith, J. (1999). *The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study. Journal of Pain and Symptom Management, 17, pp. 376-383.*
- 26 Prof. dr. Tine Van Regenmortel is lector 'Empowerment en maatschappelijk kwetsbare groepen' aan de Fontys Hogeschool Sociale Studies in Eindhoven. Zij is ook verbonden aan het Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving (HIVA) van de K.U.Leuven waar ze hoofd is van de onderzoeksgroep 'Armoede, maatschappelijke integratie en migratie'. Ze doceert tevens aan de Faculteit Sociale Wetenschappen in de Master Sociaal Werk van diezelfde universiteit.
- 27 Brown, W.K. (2004). *Resiliency and the mentoring factor, Reclaiming children and youth, 13, 2, p.75-79*
- 28 Rubin, L. (2003). *Het onverwoestbare kind. Verhalen over overwinningen op het verleden, Flamingo/Ambo, Amsterdam.*
- 29 Van Regenmortel, T. (2008). *Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg, Oratie, Fontys Hogeschool Sociale Studies, Eindhoven.*
(2009), *Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. Journal of Social Intervention: Theory and Practice, volume 18, issue 4, p. 22-42.*
(2010), *Empowerment en maatschappelijke kwetsbaarheid, bijdrage in het Jubileumboek van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg (PRVMZ) (1960-2010). De Gezondheidsagenda voor de Toekomst, p.130-143, PRVMZ, 's-Hertogenbosch.*
- 30 D. Postma, *Stichting Zelfhulp in: Muusse, C. en van Rooijen, S. (2009: 25). De echo van het eigen verhaal: Over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de GGz en verslavingszorg, Trimbos-instituut, Utrecht.*
- 31 Riessman, F. (1997). *Ten self-help principles, Social Policy, 27, 3, pp. 6-11.*

Voetnoten

- 32 Kal, D. en Vesseur, J. (2003). *'Dat het gewoon is dat we er zijn'. Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag, Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB)/Stichting Prisma, Amsterdam.*
- 33 Kal, D. (2001). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond, Boom, Amsterdam.*
- 34 Taylor in: Van Regenmortel, T. (2002). *Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede, Acco, Leuven/Leusden.*
- 35 Deze tekst maakt gebruik van eerdere publicaties over zelfhulp, met name de canon sociaal werk, Steyaert & Kwekkeboom (Red.) (2010), *Op zoek naar duurzame zorg. Utrecht: MOVISIE* en Steyaert, & Winsemius, (2010). *De mens alszorger, over informele zorg en beleidsutopieën Alert, 36(4).*
- 36 Prof. dr. Jan Steyaert is lector bij Fontys hogeschool Sociale Studies en bijzonder hoogleraar University of Southampton. Hij is ook docent bij de master sociaal werk van Universiteit Antwerpen en redacteur van de canon sociaal werk.
- 37 Steyaert, J., Bodd, J., & Linders, L. (2005). *Actief burgerschap, het betere trek- en duwwerk rondom publieke dienstverlening. Eindhoven: Fontys Hogescholen.*
- 38 De term verwijzen staat hier voor adviseren, dringend aanraden en dergelijke. Er is geen sprake van verwijzen in de zin van overdragen van (een gedeelte van) de behandelverantwoordelijkheid.
- 39 Dit gedicht vindt zijn oorsprong in de getoonde moodboarden, die de Raad van de zelfhulp maakte op zoek naar de ziel van zelfhulp.



Literatuurlijst

De effecten van zelfhulpgroepen

Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.

Schepers, R.M.J. & Nievaard, Dr. A.C. (1997). *Ziekte en zorg: inleiding in de medische sociologie*. Houten: Stenfert Kroese, 213 p.

Borgetto, Bernhard (2004). *Selbsthilfe und Gesundheit: Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven in der Schweiz und in Deutschland*. Buchreihe des Schweizerischen Gesundheitsobservatorium. Bern: Verlag Hans Huber, 293 p.

Spiegel, D., Kraemer, H.C., & Gottheil, E. (1989). *Effect of psychosocial treatment on survival patients with metastatic breast cancer*. *The Lancet*, October, 14, pp. 888-891.

Simmons, D. (1992). *Diabetes self help facilitated by local diabetes research: the Coventry Asian Diabetes Support Group*. *Diabetic Medicine*, 9, pp. 866-869.

Grimsmo, A. Helgesen, G. e.a. (1981). *Short-term and long-term effects of lay groups on weight reduction*. *British medical Journal*, 283, pp. 1093-1095.

Pisani, V.D., Fawcett, J. e.a. (1993). *The relative contribution of medication adherence and AA meeting attendance to abstinent outcome for chronic alcoholics*. *Journal of studies on alcohol*, 54, pp. 115-119.

Meerdink, J. (1996). *Lotgenotencontact werkt! Eindrapport van het project Lotgenotencontact*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.

Hughes, J.M. (1977). *Adolescent children of alcoholic parents and the relationship of Alateen to these children*. *Journal of consulting and clinical psychology*, 45, pp. 946-947.

Caserta, M.S. & Lund, D.A. (1993). *Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults*. *Gerontologist*, 33(5), pp. 619-629.

Cook, J.A., Heller, T. & Pickett-Schenk, S.A. (1999). *The effect of support group participation on caregiver burden among parents of adult offspring with severe mental illness*, *Family Relations*, 48, pp. 405-410.

Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R. & Stukstette, M. (2007). *Patiënten- en consumentenbeweging in beeld. Brancherapport 2006*. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.

Humphreys, K. & Noke, J.M.. (1997). *The influence of post-treatment mutual help group participation on the friendship networks of substance abuse patients*. *American Journal of Community Psychology*, 25, pp. 1-16.

Meerdink, J. (1993). *Het gat in de markt*. Utrecht: Nederlandse Patiënten/ Consumenten Federatie.

Kennedy, M. (1990). *Psychiatric Hospitalizations of GROWers*. Paper presented at the Second Biennial Conference on Community Research and Action, East Lansing, Michigan.

Subramaniam, V., Stewart, M. & Smith, J. (1999). *The development and impact of a chronic pain support group: a qualitative and quantitative study*. *Journal of Pain and Symptom Management*, 17, pp. 376-383.

Empowerment

Brown, W.K. (2004). *Resiliency and the mentoring factor*. *Reclaiming children and youth*, 13, 2, p.75-79.

Cyrułnik, B. (2002). *Veerkracht*. Over het overwinnen van jeugdtrauma's, Ambo, Amsterdam (vertaling van 'Les vilains petits canards').

Kal, D. (2001). *Kwartiermaken*. *Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*, Boom, Amsterdam.

Kal, D. en Vesseur, J. (2003). *'Dat het gewoon is dat we er zijn'*. Een appèl op het sociaal-cultureel werk door mensen met een verstandelijke beperking. Een onderzoeksverslag, Instituut voor Gebruikersparticipatie en Beleid (IGPB)/Stichting Prisma, Amsterdam.

Muusse, C. en van Rooijen, S. (2009). *De echo van het eigen verhaal: over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking met de GGz en verslavingszorg*, Trimbos Instituut, Utrecht.

Riessman, F. (1997). *Ten self-help principles*, *Social Policy*, 27, 3, p. 6-11.

Rubin, L. (2003). *Het onverwoestbare kind, verhalen over overwinningen op het verleden*. Flamingo/Ambo, Amsterdam.

Literatuurlijst

Van Regenmortel, T. (2010). Empowerment en maatschappelijke kwetsbaarheid, bijdrage in het Jubileumboek van de Provinciale Raad voor de Volksgezondheid en Maatschappelijke Zorg (PRVMZ) (1960-2010), De Gezondheidsagenda voor de Toekomst. p.130-143, PRVMZ, 's-Hertogenbosch.

Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. Journal of Social Intervention: Theory and Practice, volume 18, issue 4, p.22-42.

Van Regenmortel, T. (2008). Zwanger van empowerment. Een uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. Oratie, Fontys Hogeschool Sociale Studies, Eindhoven.

Van Regenmortel, T. (2002). Empowerment en Maatzorg. Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede, Acco, Leuven/Leusden.

WMO: wind in de zeilen van zelfhulp

Steyaert & Kwekkeboom (Red.) (2010), Canon sociaal werk, Op zoek naar duurzame zorg. Utrecht: MOVISIE

Steyaert, & Winsemius, (2010). De mens alszorger, over informele zorg en beleidsutopieën Alert, 36(4).

Steyaert, J., Bodd, J., & Linders, L. (2005). Actief burgerschap, het betere trek- en duwwerk rondom publieke dienstverlening. Eindhoven: Fontys Hogescholen.

Overzicht medewerkers Zelfhulp Netwerk

Bestuur

dhr. T. van Heugten

dhr. L. van Driel (†) (2003 - 2010)

mw. J. de Haas

dhr. J. Dankers

dhr. P. Geerts

dhr. J. Kuijpers

dhr. H. van de Leur

dhr. H. Schreurs

dhr. J. Wouters

Raad van advies (tot 21-09-2010)

dhr. D. Verbraak

drs J. Ackermans

drs. H. Fox

drs. R. Hermanides

dhr. J. Kuipers

dhr. T. van Luyten

drs. J. Valkenburg

Raad van de zelfhulp (vanaf 21-09-2010)

mw. V. Hegeman

dhr. B. Rooijackers

mw. J. van Herpt

mw. J. Thompson

mw. A. Boss

Medewerkers Zelfhulp Netwerk

mw. A. van Klei - Stijnis

mw. M. van 't Hof

mw. H. van Asten

mw. J. de Haas

