

# Delen van Cultuur

---

Een onderzoek naar het bevorderen van  
de participatie van allochtone burgers in lotgenotengroepen

Onderzoeksrapport  
Joyce Mols  
MSW5  
April 2017

Werkplaats Sociaal Domein Noord-Brabant Fontys

## Samenvatting

---

Dit praktijkonderzoek gaat over bevorderende en belemmerende participatiefactoren in de zogenaamde 'Praktijk van Lotgenotencontact' in de regio Zuidoost-Brabant. Deze praktijk bestaat uit een samenspel tussen burgers, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen en medewerkers van informele steunpunten die direct of indirect verbonden zijn aan lotgenotengroepen. Maar ook beleidsmakers, managers, sociale professionals en het beroepsonderwijs in zorg en welzijn maken in meer of mindere mate onderdeel van uit van dit samenspel, doordat zij een rol spelen bij de erkenning en het bestaansrecht van lotgenotengroepen als een aanvullende vorm van hulpverlening in een civil society.

De aanleiding voor dit praktijkonderzoek vindt zijn oorsprong in resultaten van eerder onderzoek van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant (Steyaert, 2012). Hierin werd geconstateerd dat er een verhoudingsgewijze geringe deelname was in zelfhulpgroepen door allochtone burgers in de regio Eindhoven. Op basis van een verkenning vanuit meervoudig perspectieven in de praktijk van lotgenotencontact naar draagvlak, heeft gedurende de periode 2013-2015 dit kwalitatieve praktijkgerichte onderzoek plaatsgevonden. Het doel was om zicht te krijgen op participatiefactoren die volgens allochtone burgers een rol spelen bij hun deelname aan lotgenotengroepen. Het in kaart brengen van de bevorderende en belemmerende motivatie-, capaciteits- en gelegenheidsfactoren vanuit het burgerperspectief, biedt relevante betrokken actoren bij lotgenotengroepen handreikingen waarmee zij hun voorlichting, facilitering en ondersteuning van lotgenotengroepen adequaat kunnen afstemmen op de behoeften van deze burgers.

De centrale vraagstelling richt zich op de participatiefactoren die de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen kunnen bevorderen. Wat zijn volgens allochtone burgers redenen om wel of niet deel te nemen aan een lotgenotengroep? Welke rol hebben informele steunpunten hierbij en hoe zien sociale professionals hun rol bij lotgenotengroepen?

Een praktijktheoretische verkenning leidde tot een conceptueel kader (Matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen') van de kernbegrippen rondom lotgenotencontact, cultuur en participatie. Deze matrix was het fundament voor de onderzoeksinstrumenten bij diverse exploratieve kwalitatieve methoden: interviews (N=36) met allochtone en autochtone burgers, vrijwilligers, sleutelfiguren en professionals, een geselecteerde documentanalyse (N=18), een focusgroep met professionals (N=11) en observaties (N=6).

De onderzoeksresultaten laten zien dat specifieke verschillen tussen individualistische 'ik' samenlevingen en collectivistische 'wij' samenlevingen een rol kunnen spelen bij de deelname aan lotgenotengroepen. Vooral wanneer het gaat om het basisprincipe 'het delen van problemen en emoties' kunnen culturele verschillen soms obstakels vormen voor de deelname aan een lotgenotengroep. Naast een taalbarrière vormen vooral belangrijke culturele waarden en normen zoals respect en loyaliteit naar de familie en taboes soms een belemmering. Deze kunnen ten grondslag liggen aan het niet *willen*, *kunnen* of *mogen* bespreken van bepaalde thema's met anderen bijvoorbeeld uit schaamte, angst voor roddels of angst gezichtsverlies. De bevindingen laten zien dat wanneer burgers wel behoefte hebben aan het delen van ervaringen met lotgenoten, het bevorderend is dat ze hierbij aansluiting vinden bij vertrouwenspersonen of sleutelfiguren waarin ze (delen van) hun eigen sociale identiteit herkennen. Daarnaast is een goed functionerend samenspel tussen burgers, informele steunpunten en formele organisaties in het domein van zorg en welzijn van belang, zodat burgers de weg naar lotgenotengroepen weten te vinden wanneer zij hier belangstelling of behoefte aan hebben.

## Voorwoord

---

Dit onderzoeksrapport is tot stand gekomen door bijzondere verhalen van speciale mensen. Zij waren allemaal in meer of mindere mate en vanuit verschillende invalshoeken betrokken bij diverse lotgenoteninitiatieven in de regio Zuidoost-Brabant. Ze vertelden vol enthousiasme over hun ervaringen en beweegredenen. Ook stelden velen zich bijzonder kwetsbaar op door met mij te delen wat voor hen moeilijk was, waar ze tegenaan liepen in het dagelijkse leven en hoe ze hiermee zij omgegaan. Mijn oprechte interesse ontwikkelde zich in een rap tempo tot verwondering en bewondering. Ik heb veel respect voor de wijze waarop velen zich vanuit een hoge mate van betrokkenheid en passie inzetten in de praktijk van lotgenotencontact.

Ik stond voor de ingewikkelde taak om de hoeveelheid aan informatie die ik in de periode van 2013 tot 2015 had verzameld op overzichtelijke wijze in dit rapport te verwerken. Waar het aanvankelijk begon met een afgebakende onderzoeksopdracht in het kader van de Master Social Work en vanuit de Wmo-werkplaats Noord-Brabant Fontys, transformeerde het voor mij in een langdurig en intensief proces. Het was een enorme uitdaging om het geheel af te bakenen, hierin gerichte keuzes te maken en daarbij het principe van 'reconstructed logic' (Robson, 2011) te hanteren.

Mijn dank gaat uit naar de personen die steeds weer de moeite namen om me feedback te geven op verschillende versies van het rapport: Evelien Nijland en Connie Mourits (mijn medestudenten van MSW 5), Mariël van Pelt (mijn projectbegeleider), Lilian Linders (onze lector en de opdrachtgever van het onderzoek) en meerdere collega's van de Wmo-werkplaats. Dit is de tweede 'inleversie' van het onderzoeksrapport, met daarin tevens aanpassingen op basis van de feedback van Marijke van Bommel na het eerste aanbod.

Joyce Mols

## Je verhaal kwijt?

De eerste paar maanden in Nederland vond ik het erg raar.

Ik vroeg aan mijn buurvrouw 'Hoe gaat het?' en ze zei 'Ja, goed...' en toen 'ja maar...gisteravond heeft mijn kind tot de ochtend gehuild, ik kon niet meer slapen...' Toen dacht ik 'Hoe kun je dat tegen mij vertellen?' Ik vond dat heel raar. Waarom praat je zo slecht over je kind? Als iemand in Turkije aan je vraagt hoe het gaat, moet je zeggen 'Goed. Met mijn werk, perfect!' Ook al ben je werkloos geworden, dan zeg je niet tegen de mensen 'Ik ben werkloos' ofzo... Je zegt 'Ah, super!'.

Maar nu snap ik het.

Je bent gewoon je probleem aan het delen. En dat is een hartstikke gezonde manier om van je probleem af te komen. Zo zie ik dat nu. Je hebt er hier ook een uitdrukking voor. Als je met iemand praat dan zeg je 'Bedankt dat ik mijn verhaal kwijt mocht'. Dat betekent 'bedankt dat je naar me hebt geluisterd'. Dus ik mag mijn verhaal kwijt hè, ik ben mijn verhaal nooit kwijtgeraakt, want ik hield hem gewoon binnen. Zo'n uitdrukking hebben wij helemaal niet, want wij vertellen nooit, dus wij hebben ook geen feitelijke uitdrukking over het vertellen. Mijn buurvrouw heeft me ook uitgelegd wat het betekent, want ik dacht 'Huh, wat is ze nou kwijt...?'. Dus in plaats van naar huis te gaan en lelijk te doen tegen haar man en kinderen, stopte ze even hier om het tegen mij te vertellen. Zij liep even binnen, verhaal kwijt, hartstikke blij, paar sigaretjes en paar kopjes koffie, en hartstikke blij weer naar huis gegaan. Daarna heeft ze tenminste lekker gekletst met haar man en kinderen, zonder lelijk te doen.

Elif

# Inhoudsopgave

---

Voorwoord	2
Begrippenkader	6
Hoofdstuk 1 De Praktijk van Lotgenotencontact: de praktijkkwestie	8
Inleiding	8
1.1 In de schijnwerpers van de Wmo, participatie en civil society	8
1.2 Geringe participatie van allochtonen in lotgenotengroepen	9
1.2.1 Zelfhulpproject voor allochtone burgers	10
1.2.2 Praktijkvraag	11
1.3 Leeswijzer	11
Hoofdstuk 2 Praktijktheoretisch kader	12
Inleiding	12
2.1 De context: deelnemen aan lotgenotengroepen	12
2.1.1 Kernelementen van lotgenotengroepen	12
2.1.2 Ondersteuningsstructuren van lotgenotengroepen	13
2.1.3 Het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact	14
2.2 De deelnemers: individuele culturele diversiteit	15
2.2.1 Sociale systemen en sociale identiteiten	15
2.2.2 Kernwaarden van lotgenotengroepen vs. culturele waarden	15
2.3 Participatie als vorm en norm	16
2.3.1 Participatie vanuit de Triade-benadering	17
2.4 Conceptueel ontwerp	19
Hoofdstuk 3 Het onderzoeksontwerp	20
Inleiding	20
3.1 Probleemstelling	20
3.1.1 Doelstelling	20
3.1.2 Vraagstelling	21
3.2 Onderzoeksbenadering	22
3.3 De onderzoekspraktijk	22
3.3.1 Onderzoekseenheden	23
3.3.2 Sneeuwbalmethode	24
3.4 Dataverzamelmethode en instrumenten	24
3.5 Data-analyse	27
3.6 Kwaliteitseisen	27
Hoofdstuk 4 Resultaten	29
Inleiding	29

<b>4.1 Participatiefactoren vanuit burgerperspectief</b>	<b>31</b>
4.1.1 Motivatie: het willen	32
4.1.2 Capaciteit: het kunnen	34
4.1.3 Gelegenheid: het mogen	36
<b>4.2 De rol van informele steunpunten voor lotgenotencontact</b>	<b>38</b>
4.2.1 Voorlichting en begeleiding	38
4.2.2 Groepssamenstelling en aanbod	40
4.2.3 Samenspel van actoren	41
4.2.4 Spanningsvelden	41
<b>4.3 Het perspectief van sociale professionals</b>	<b>43</b>
4.3.1 Kennis & Attitude	44
4.3.2 Verwijzen naar lotgenotengroepen	45
4.3.3 Samenwerken met lotgenotengroepen	45
<b>Hoofdstuk 5 Conclusie, aanbevelingen en discussie</b>	<b>47</b>
<b>Inleiding</b>	<b>47</b>
<b>5.1 Conclusie</b>	<b>47</b>
<b>5.2 Aanbevelingen</b>	<b>48</b>
5.2.1 Aan informele steunpunten	48
5.2.2 Aan sociale professionals	49
5.2.3 Aan beleidsmakers en gemeenten	49
5.2.4 Voor verder onderzoek	50
<b>5.3 Discussie</b>	<b>50</b>
5.3.1 Generaliseerbaarheid en bruikbaarheid	50
5.3.2 Realiteit van de praktijk	50
5.3.3 What's in a name?	50
5.3.4 Sociale professionals en lotgenotengroepen	51
<b>Literatuur</b>	<b>52</b>
<b>Bijlage 1 Overzicht databronnen</b>	<b>55</b>
<b>Bijlage 2 Instrumenten diepte-interviews</b>	<b>59</b>
Topiclijst: burgers en groepsdeelnemers	59
Topiclijst: vrijwilligers en medewerkers informele steunpunten	60
Topiclijst: sociale professionals formele organisaties	60
<b>Bijlage 3 Instrument observaties en documentanalyse</b>	<b>61</b>
Instrument: Matrix Participatiefactoren Lotgenotengroepen	61
<b>Bijlage 4 Instrumenten focusgroep</b>	<b>62</b>
Instrument: Question Bomb	62
Instrument: Brainwriting	63
<b>Bijlage 5 Codebomen</b>	<b>64</b>

## Begrippenkader

---

### De Praktijk van Lotgenotencontact

De verzameling van diverse zelfhulp- en lotgenoteninitiatieven waarin burgers (vaak in groepsverband) samenkomen om gedeelde ervaringen uit te wisselen rondom uiteenlopende zorgbehoeften en problematieken. De praktijk van lotgenotencontact bevindt zich in zowel het informele als in het formele domein van zorg en welzijn, met of zonder ondersteuning door (sociale) professionals.

### Informele steunpunten en formele organisaties

In het domein van zorg en welzijn bevinden zich informele en formele stichtingen, steunpunten en organisaties in het welzijnswerk, de ouderenzorg, de jeugdzorg, de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), de gehandicaptenzorg, maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de activiteitensector en (sociale) wijkteams.

Diverse steunpunten en platforms in het informele circuit (ook wel nuldelijnszorg genoemd) maken deel uit van de praktijk van lotgenotencontact wanneer zij zich (in meer of mindere mate) richten op zelfhulp- en lotgenoteninitiatieven tussen burgers. Er zijn diverse lokale en regionale stichtingen en steunpunten voor lotgenotencontact op basis van verschillende organisatiestructuren. Men kan hierbij denken aan bijvoorbeeld zelforganisaties, patiëntenverenigingen, zelfhulporganisaties, landelijke koepel- of belangenorganisaties. De ondersteuning bestaat voornamelijk uit voorlichting, informatie en kennisdeling, facilitering, belangenbehartiging en begeleiding. Bij informele steunpunten voor lotgenotencontact vinden de groepsbijeenkomsten plaats zonder of met minimale ondersteuning van (sociale) professionals.

Het formele circuit (eerste, tweede- en derdelijnszorg) maakt onderdeel uit van de praktijk van lotgenotencontact wanneer professionals hun cliënten verwijzen naar of samenwerken met informele steunpunten en lotgenoteninitiatieven. Daarnaast spelen professionals soms een rol als initiatiefnemers of begeleiders van lotgenotengroepen die (aanvullend op het eigen reguliere professionele zorgaanbod) zowel ambulante als (semi-) residentieel vanuit de eigen organisatie worden aangeboden voor cliënten.

### Sociale professionals

Aangezien dit praktijkonderzoek plaatsvindt in de context van de *sociaal agogische* beroepspraktijk (als onderdeel van het domein van zorg en welzijn), wordt in dit rapport regelmatig de term '*sociale*' professionals gebruikt. Het is een verzamelnaam voor professionals die werkzaam zijn als sociaal werkers, social workers, welzijnswerkers, maatschappelijk werkers of generalisten. Zij zijn in ieder geval beroepsmatig en professioneel verbonden aan een formele organisatie in het sociaal agogische werkveld. In het samenspel van actoren in de praktijk van lotgenotencontact kunnen zich uiteraard meerdere zorgprofessionals begeven, zoals bijvoorbeeld (huis)artsen, verpleegkundigen en psychologen. Waar in dit rapport de term '*professional*' staat, wordt in de meerderheid van de gevallen dus de '*sociale professional*' bedoeld.

### Samenspel van actoren

Hiermee wordt de veelzijdigheid aan rollen van diverse betrokkenen in de praktijk van lotgenotencontact bedoeld. Niet alleen de aanwezigheid van verschillende rollen op micro- meso- en macroniveau is hier van belang, maar vooral de wijze waarop invulling wordt gegeven aan deze rollen en hoe men zich onderling tot elkaar verhoudt. Dit samenspel is in de praktijk van lotgenotencontact wisselend van samenstelling, van karakter en identiteit, afhankelijk van de actoren die op dat moment betrokken zijn bij een bepaald lotgenoteninitiatief. In de praktijk van lotgenotencontact is altijd in meer of mindere mate een samenspel tussen de volgende actoren: burgers, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, sociale professionals, en managers van informele en formele organisaties, bestuurders en beleidsmakers. Ook het beroepsonderwijs en onderzoekers in het domein van zorg en welzijn maken indirect onderdeel uit van het samenspel.

### Participatiefactoren

Het deelnemen aan een lotgenotengroep kan gezien worden als een vorm van participatie. Paragraaf 2.3 gaat verder in op het concept participatie en de wijze waarop het wordt geoperationaliseerd in dit praktijkonderzoek. Dit begrippenkader volstaat met een beknopte toelichting op het begrip 'participatiefactoren', namelijk: de factoren die voor burgers een rol spelen bij de deelname aan (in dit geval) lotgenotengroepen, de zogenaamde Triade-factoren *motivatie*, *capaciteit* en *gelegenheid* (Poiesz, 1999). Anders gezegd, participatiefactoren zijn verbonden aan het *willen*, het *kunnen* en het *mogen* deelnemen aan lotgenotengroepen (Jager-Vreugdenhil, 2011).

### Individuele culturele diversiteit

Dit praktijkgericht onderzoek beoogt een beeld te vormen van factoren die voor allochtone burgers een rol spelen bij hun deelname aan lotgenotengroepen in de regio Zuidoost-Brabant. Dit lijkt te veronderstellen dat deze factoren representatief zijn voor alle allochtone burgers. Dit is uiteraard niet het geval. Het uitgangspunt is de visie dat álle mensen van elkaar verschillen op meerdere aspecten en dat er een oneindig aantal verschillen bestaat tussen mensen. Men spreekt in dit geval over *individuele diversiteit* (Verkooijen, Andel, & Hoogland, 2014). Etniciteit, nationaliteit of herkomstgroepering zijn *onderdelen* van iemands persoonlijkheid, als één van de vele aspecten van *individuele culturele diversiteit*.

Begrippenkaders in de literatuur omtrent *cultuur* zijn veelzijdig, uiteenlopend en contextgevoelig. Voor het kernconcept cultuur volgt dit onderzoek de invalshoek van Hoffman (2011), die het concept 'individu' systeemtheoretisch benadert en het concept 'cultuur' operationaliseert aan de hand van vier elementen, namelijk *kennis, taal, waarden en normen en symbolen, rituelen en helden*. Hoofdstuk 2 gaat uitgebreid in op de wijze waarop cultuur als kernbegrip in dit praktijkonderzoek wordt geïnterpreteerd en toegepast.

### Allochtoon

Bij de opstart en tijdens het onderzoek is met directe (allochtone) betrokkenen uit de praktijk besproken aan welke term zij de voorkeur gaven wanneer het personen met een niet-Nederlandse herkomst betreft. Op basis hiervan is de keuze gemaakt om in dit onderzoek de term *allochtoon* te hanteren. Voor de termen *allochtone burgers of doelgroepen* worden in dit rapport de standaarddefinities van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, 2015) gehanteerd, namelijk:

Eerste generatie: alle personen die zelf in het buitenland geboren zijn en van wie tenminste één ouder in het buitenland geboren is.

Tweede generatie: alle personen die zelf in Nederland zijn geboren, maar van wie tenminste één ouder in het buitenland geboren is.



# Hoofdstuk 1 De Praktijk van Lotgenotencontact: de praktijkkwestie

---

## Inleiding

Het bespreken van problemen met gelijkgestemden, het delen van ervaringen met mensen die gevoelige kwesties en emoties als geen ander erkennen en herkennen, het uitwisselen van tips en trucs, het ontvangen en geven van sociale steun: dit zijn basisprincipes van de fenomenen zelfhulp en lotgenotencontact<sup>1</sup>, oftewel ontmoetingen tussen burgers die zijn gericht op het omgaan met of overwinnen van gemeenschappelijke kwesties of problemen (Distelbrink, Gruijter, & Oudenampsen, 2008; Meulen, 2014). Lotgenotencontact is een vorm van informele zorg en past naast mantelzorg en vrijwillige zorg in de huidige veranderende samenleving, waarin een verschuiving zichtbaar is van de rol van de overheid en van burgers (Bussemaker, 2009).

Dit hoofdstuk belicht deze vorm van ondersteuning vanuit verschillende perspectieven. Allereerst beschrijft paragraaf 1.1 een beleidsmatig perspectief op lotgenotencontact. Hierna volgt de concrete aanleiding voor dit praktijkonderzoek, namelijk de resultaten uit eerder onderzoek door Steyaert in de Wmo-werkplaats (Linders, 2012) waaruit een geringe participatie van allochtone burgers blijkt in zelfhulpgroepen in de regio Zuidoost-Brabant. Paragraaf 1.2 schetst deze praktijkkwestie verder op meso- en microniveau en paragraaf 1.3 beschrijft het draagvlak voor dit onderzoek. Het hoofdstuk sluit af met de praktijkvraag die het vertrekpunt vormt voor dit praktijkonderzoek, gevolgd door de leeswijzer van het rapport.

## 1.1 In de schijnwerpers van de Wmo, participatie en civil society

Het fenomeen 'sociale steun door lotgenotencontact' is niet nieuw. Op basis van het verleden blijkt dat participeren in zelfhulp- of lotgenotengroepen al eeuwenoud is en zich manifesteert in diverse verschijningsvormen wereldwijd (Muusse & Rooijen, 2009). Mensen waren altijd al op zoek naar lotgenoten voor steun en advies bij hun kwalen en problemen, ver voor de professionalisering in de medische en psychosociale hulpverlening. Dit resulteerde in diverse varianten van georganiseerde lotgenotengroepen in Amerika, zoals het ontstaan van de Anonieme Alcoholisten (AA) in de jaren dertig, diverse lotgenotengroepen voor onder meer lichamelijke en psychische problematieken vanaf de jaren vijftig en de eerste zelfhulpklinieken in de jaren zeventig. Het breidde zich uit naar Canada, Mexico, Australië, Nieuw-Zeeland en Europa (Harberden & Lafaille, 1978), waarna lotgenoteninitiatieven zich in een diversiteit aan vormen op eigen wijze hebben doorontwikkeld.

### Landelijk en lokaal beleid

Mede door de intreding van de *Wet maatschappelijke ondersteuning* (2006, hierna aangeduid als Wmo) ligt het fenomeen lotgenotencontact de laatste jaren meer in het vizier als aanvulling op de formele zorg en als vorm van participatie. Deelnemen aan een zelfhulp- of lotgenotengroep sluit dan ook nauw aan bij de doelstellingen van de Wmo, voornamelijk in relatie tot de concepten participatie (*het meedoen*), eigen kracht (*ik doe het zelf*) en gezamenlijke kracht in sociale netwerken (*we doen het samen*). Het draagt bij aan het ideaal van "meer samenhang aanbrengen in de ondersteuning van de burger" (TransitieBureau Wmo, 2015) en tegelijkertijd aan de kostenbesparing in de formele zorg. Deelnemers van de groepen zijn namelijk op basis van eigen regie en samen met elkaar bezig met het versterken van hun welzijn met nauwelijks tot geen ondersteuning van een professional. In het licht van deze schijnwerpers zijn lotgenotengroepen als fenomeen een kenmerkend voorbeeld van de *civil society*, door Verkooijen, Van Andel en Hoogland (2014, p. 27) omschreven als:

Met de term *civil society* wordt bedoeld op het geheel van organisaties van burgers die niet gebaseerd zijn op familie- of vriendschapsbanden, die geen onderdeel zijn van de overheid en die geen winst nastreven. Voorbeelden hiervan zijn: een vrijwilligersorganisatie, een serviceclub, een kerkgenootschap en een buurtvereniging.

In de huidige tijd van transities in het sociale domein zijn zelfhulp en lotgenotencontact als vorm van informele zorg in ons land dus (opnieuw) actueel: van beleidsmakers die zelfhulp in hun vizier hebben en haar erkennen als zinvol en effectief (Ministerie van VWS, 2014; Vooren, 2014) tot steeds meer professionals in zorg en welzijn

---

<sup>1</sup> Er zijn diverse visies over de betekenis van zelfhulp en lotgenotencontact, over verschillen en overeenkomsten tussen zelfhulpgroepen en lotgenotengroepen. In dit onderzoeksrapport worden deze termen hier en daar door elkaar gebruikt, of zelfs in een adem genoemd, maar soms ook heel bewust van elkaar gescheiden. In hoofdstuk 2 wordt deze keuze toegelicht op basis van het theoretisch kader rondom het concept lotgenotencontact.

die cliënten attenderen op of verwijzen naar een steunpunt voor zelfhulp- en lotgenotengroepen (Linders & Feringa, 2015; Mols, 2014).

Tijdens een toespraak van voormalig Staatssecretaris Bussemaker op een internationale zelfhulp-conferentie benadrukte zij het belang van overheidsaandacht voor het fenomeen zelfhulp vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en de samenhang met de Wmo:

Bij zelfhulp gaat het erom dat mensen zichzelf kunnen redden, zonder professionele hulp, maar wel in georganiseerde vorm. Door gebruik te maken van zelfhulp of lotgenotencontact kunnen mensen de regie over hun eigen leven nemen en zo volwaardig mogelijk meedoen in de samenleving. (Bussemaker, 2009)

Ook de wethouder in de gemeente Eindhoven die verantwoordelijk is voor de uitvoering van de Wmo onderstreept het belang van lotgenotencontact. Zij stelt: "Lotgenotencontact, ondersteund door platforms voor zelfhulp geeft veel mensen de ondersteuning die ze nodig hebben. Het is laagdrempelig en mensen hoeven niet eerst instanties en loketten af te lopen" (Zelfhulp Nederland, 2012, p. 4). Zij benoemt naast het maatschappelijk voordeel ook het economisch profijt dat zelfhulp oplevert: "Meermaals is gebleken dat het werk van zelfhulp een positieve invloed heeft op de zorgkosten. Mensen die er gebruik van maken doen minder vaak een beroep op huisartsen en specialisten. Ook kloppen ze minder vaak aan bij zorginstellingen en hulporganisaties" (p.5).

### Niet 'evidence based' maar wel erkend

Naast de beleidsmatige aandacht, liggen er volgens Steyaert en Kwekkeboom (2014) ook "groeikansen voor zelfhulp bij het vergroten van de bekendheid onder een ruim publiek, bij de ondersteuning van groepen door regionale steunpunten en bij het bereiken van een betere samenwerking met sociale professionals" (Steyaert & Kwekkeboom, 2014, pp. 61-62). De toenemende bekendheid en erkenning onder beleidsmakers, professionals en burgers van lotgenotengroepen als een volwaardige vorm van zorg, legitimeert namelijk het bestaan en het subsidiëren ervan door gemeenten, in een tijd waarin voornamelijk 'evidence based' praktijken gefinancierd worden (Lans, 2012). Wetenschappelijk onderzoek naar zelfhulp en lotgenotencontact staat in Nederland echter nog in de kinderschoenen (Distelbrink et al., 2008; Godemont & Meulen, 2014), waardoor er dus geen sprake is van lotgenotencontact als een effectief bewezen interventie. Maar in het kader van de verschuiving van formele naar meer informele zorg is er de laatste jaren wel steeds meer oog voor interventies vanuit burger- en cliëntperspectief zoals deze. Er wordt steeds meer bekend over de positieve effecten van lotgenotencontact en de noodzaak van erkenning en aanvaarding ervan als aanvulling op de traditionele formele hulpverlening (Godemont & Meulen, 2014, p. 39).

### 'Experience based' in een samenspel van actoren

Uit de beleidsmatige aanvaarding van zelfhulp en lotgenotencontact als erkende aanvulling op de formele hulpverlening is dus een verschuiving merkbaar van een focus op effectief bewezen methodieken van professionals (eerste-, tweede- en derdelijnszorg), naar steeds meer aandacht voor burgerinitiatieven en de rol van organisaties in het informele circuit (nuldelijnszorg). In de praktijk van lotgenotencontact vormen burgers zo samen met beleidsmakers, subsidiegevers, sociale professionals, medewerkers en vrijwilligers van verschillende informele steunpunten als het ware een samenspel. Dit samenspel functioneert in meer of mindere mate afgestemd op de behoefte van burgers aan lotgenotencontact, aanvullend of ter vervanging van professionele hulpverlening. Aan het versterken van dit samenspel van actoren in de praktijk van lotgenotencontact kan dit praktijkonderzoek mogelijk een bijdrage leveren. De resultaten van deze en andere actuele onderzoeken binnen deze context kunnen vervolgens als 'experience based practices' (Noordenbos, 2007) onderdeel uitmaken van de verantwoording voor het formuleren van nieuw beleid.

## 1.2 Geringe participatie van allochtonen in lotgenotengroepen

De vorige paragraaf belichtte lotgenotencontact vooral vanuit een beleidsmatig oogpunt, als aanvulling op de traditionele formele zorg. Deze paragraaf schetst op basis van een vooronderzoek de bevindingen op meso- en microniveau. Deze sluiten aan bij de concrete aanleiding van dit praktijkonderzoek, namelijk de resultaten van eerder onderzoek over zelfhulp van de Wmo-werkplaats Noord-Brabant (Linders, 2012). Uit deze studie blijkt dat deelname aan zelfhulpgroepen in de regio Zuidoost-Brabant door mensen met een allochtone achtergrond verhoudingsgewijs laag is:

Het sociaal-demografisch profiel van de deelnemers kent minder diversiteit en een aantal algemene kenmerken. Zo geven 152 respondenten op de vraag naar etnische achtergrond aan Nederlander te zijn (95,6%), 6 tot een andere Westerse etniciteit te behoren (3,5%) en 1 tot een niet-Westerse etniciteit (en 1 item non-respons op deze vraag). Dat is geen evenwichtige aftekening van de bevolking van de regio Eindhoven/Helmond. Het kan natuurlijk zijn dat niet-Nederlanders wel deelnemen aan zelfhulp maar geen interesse hadden in het beantwoorden van deze vragenlijst. Het lijkt echter aannemelijker uit deze cijfers af te leiden dat niet-Nederlanders niet deelnemen aan (deze?) zelfhulpgroepen. Dit leidt tot de vraag of hier een gemiste kans ligt en tot de vraag of deelname belemmerd wordt doordat het cultureel niet aansluit. (Steyaert, 2014, p. 64)

Een vergelijkbare kwestie speelt ook in Vlaanderen: "Allochtonen zijn sterk ondervertegenwoordigd in zelfhulpgroepen" (Gielen, Godemont, Matthijs, & Vandermeulen, 2010, p. 52). De verklaring van deze auteurs heeft een veronderstellend karakter: "Migranten zijn weinig betrokken bij Vlaamse zelfhulpinitiatieven. Je hoort weleens dat hun familiale netwerk nog veel problemen opvangt. De nood aan zelfhulpgroepen zou dus niet erg groot zijn" (p. 49). In Engeland biedt het steunpunt 'Self Help Nottingham' een cultuurgericht aanbod voor migranten die daar behoefte aan hebben (Self Help Nottingham, 2006). Uit een onderzoek van de University of Nottingham naar de participatie van migranten in 'cancer self-help groups' blijkt onder meer dat etniciteit een belangrijke factor kan zijn bij het uiten van emoties en het delen van ervaringen rondom ziekte en dat afstemming hierop door informele steunpunten en de formele zorg een belangrijke rol speelt bij de toegankelijkheid en het draagvlak (Avis et al., 2008, p. 945).

Uit een onderzoek onder allochtone mantelzorgers (Tonkens, Verplanke, & Vries, 2011) komt naar voren dat het uit zichzelf vragen om hulp lastig blijkt, ondanks dat er bij deze groep wel degelijk behoefte is aan ondersteuning en hulp, aan erkenning en waardering en aan lotgenotencontact. "Lotgenotencontact is heel belangrijk, omdat op die manier de vanzelfsprekendheid van de zorgtaken en de verbondenheid met de vrouwelijke identiteit het beste besproken kunnen worden" (Tonkens et al., 2011, p. 6). Uit dit onderzoek zijn aanbevelingen voortgekomen aan zowel beleidsmakers als professionals om lotgenotencontact onder allochtone mantelzorgers te bevorderen, door bijvoorbeeld aansluiting te zoeken bij lokale initiatieven (p. 51). Het spreekt voor zich dat het dus van belang is dat steunpunten en initiatieven voor lotgenotencontact in het informele circuit zichzelf zichtbaar maken om hun bekendheid te vergroten.

### 1.2.1 Zelfhulpproject voor allochtone burgers

Een steunpunt voor zelfhulp in Zuidoost-Brabant<sup>2</sup> heeft zichtbaarheid en bekendheid onder de aandacht in haar beleid: "We willen ervoor zorgen dat zelfhulp een herkenbaar en erkend onderdeel is in de gemeenschap [...] beschikbaar is voor iedereen [...] dat de groepen in huis representatief zijn voor de aanwezige bevolkingsgroepen" (Beleidsplan, 2011, p.8). In 2011 is het steunpunt een driejarig experimenteel project gestart met het doel om "zelfhulpgroepen op te zetten en te faciliteren voor een diversiteit aan allochtone groepen" (PD39, 2011, p.2). Uit verkennende gesprekken met bestuursleden, coördinatoren en vrijwilligers van het steunpunt blijkt dat zij behoefte hebben aan meer inzicht in de factoren die ten grondslag liggen aan de (geringe) participatie van allochtonen in hun (nieuwe) groepen. Een medewerker van het steunpunt stelt hierover de volgende vragen: "Komt het omdat wij iets niet goed doen in onze wijze van voorlichten of faciliteren? Of ligt het eerder aan redenen binnen die doelgroep zelf? Heeft het met cultuurverschil te maken? Wat kunnen wij hierin verbeteren?" (Hilde, persoonlijke mededeling, 5 juni 2013).

Diverse subsidies hebben het steunpunt in de gelegenheid gesteld om een externe projectleider aan te trekken met veel ervaring, affiniteit en expertise op het gebied van interculturaliteit. De eerste fase van het projectplan (PD39, 2011) richtte zich op de werving en training van zogenaamde 'sleutelfiguren' met een Marokkaanse, Turkse, Antilliaanse, Koerdische, Iranese en Somalische achtergrond. Ze werden getraind om als intermediairs voorlichtingen over zelfhulp te gaan geven in onder meer moskeeën, wijkcentra en huiskamers (periode 2012-2013) met de bedoeling dat zij uiteindelijk zelf nieuwe groepen mee gaan opzetten en begeleiden (periode 2013-2014).

Het trainingsprogramma voor de voorlichters was gericht op de verwerving van kennis en inzicht over zelfhulp en op het nodige 'empowerment' om de vertaalslag te gaan maken naar de eigen doelgroepen. Dat laatste bleek veel op te roepen. Bevestigd werd in elk geval dat ook allochtone doelgroepen zeker heel veel baat zouden kunnen hebben bij zelfhulp. De -meestal ervaren-

---

<sup>2</sup> In dit rapport worden in verband met de anonimiteit van de onderzoekseenheden geen namen van personen, informele steunpunten en organisaties vermeld. In de tekst wordt daarom verwezen naar het PD-nummer van de bron en zijn alle persoonsnamen fictief.

intermediairs zagen evenwel wat problemen opdoemen om de voorlichting hierover op de juiste manier bij de eigen groep te brengen. Dit komt niet alleen door de grote onderlinge sociale controle en gevoeligheid voor schaamte, maar ook omdat de tot nu toe gebruikte middelen van voorlichting niet goed zouden werken bij allochtonen. (PD43, 2012, p.1)

Een evaluatie van de eerste voorlichtingen (met een bereik van op dat moment 60 allochtone burgers) liet zien dat de mensen die werden bereikt nauwelijks tot niet bekend waren met de fenomenen zelfhulp en lotgenotencontact. Tijdens de bijeenkomsten bleek dat er wel degelijk behoefte was aan het delen van ervaringen, praktische tips en sociale steun, voornamelijk over thema's zoals het opvoeden tussen twee culturen, dagelijkse problemen met het aanpassen en participeren in Nederland, traumaverwerking na een vlucht uit het moederland, huiselijk geweld en eerwraak, verslaving en depressie. Maar tegelijkertijd werd ook zichtbaar dat "men een enorme drempel ervaart om openlijk en in een groep over hun problemen te praten en hun emoties te uiten" (PD42, 2012). Na deze en latere voorlichtingen zijn aanvankelijk bij dit steunpunt vijf zelfhulpgroepen opgestart voor Marokkaanse, Iraans-Afghaanse, Turkse, Koerdische en Somalische vrouwen. Dit zelfhulpproject bood daarom vanuit de perspectieven van allochtone burgers en vanuit de perspectieven van het informele steunpunt een rijke voedingsbodem voor dit praktijkonderzoek. De onderzoekspraktijk<sup>3</sup> is in een later stadium uitgebreid met andere informele steunpunten en lotgenoteninitiatieven die zich richten op allochtone doelgroepen.

### 1.2.2 Praktijkvraag

Kortom, er zijn meerdere aanleidingen en signalen die het draagvlak voor dit onderzoek vormen. Allereerst de onderzoeksresultaten (Linders, 2012; Steyaert, 2014) die een verhoudingsgewijs geringe participatie in lotgenotengroepen door allochtone inwoners in Zuidoost-Brabant laten zien. Deze aanleiding wordt versterkt door signalen en veronderstellingen over een vergelijkbare kwestie bij een groot steunpunt voor lotgenotencontact in Vlaanderen (Gielen et al., 2010) en de meer verklarende resultaten van onderzoek hiernaar in Engeland (Avis et al., 2008; Gielen et al., 2010). Dichterbij de eigen praktijk zijn de concrete signalen van een kennis- en handelingsverlegenheid van de betrokkenen van het steunpunt voor zelfhulp en evaluaties van het lopende (experimentele) zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen doorslaggevend. Hieruit blijkt namelijk dat er in de regio Zuidoost-Brabant allochtone burgers zijn die behoefte hebben aan lotgenotencontact voor uiteenlopende (cultuurspecifieke) problemen, maar dat de drempel om deel te nemen aan een zelfhulp- of lotgenotengroep voor sommigen erg hoog is. Op basis van deze verkenning werd de volgende centrale praktijkvraag geformuleerd:

*Wat zijn redenen van de geringe participatie van burgers met een allochtone achtergrond in lotgenotengroepen in de regio Zuidoost-Brabant?*

### 1.3 Leeswijzer

In de volgende hoofdstukken wordt deze praktijkvraag verder geoperationaliseerd en afgebakend. Hoofdstuk 2 schetst een (praktijk)theoretisch kader van de context, door stil te staan bij het *deelnemen in lotgenotengroepen* en bij voor dit onderzoek relevante begrippenkaders van de kernconcepten *cultuur* en *participatie*. De kernaspecten van dit theoretische kader worden in paragraaf 2.4 schematisch geïntegreerd tot een conceptueel ontwerp (Figuur 3: Matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen'), dat houvast geeft aan de onderzoeksopzet en de data-analyse. Hoofdstuk 3 is een beschrijving van het onderzoeksontwerp en bestaat uit een probleemstelling, doelstelling, vraagstellingen en een verantwoording van de gehanteerde onderzoeksmethoden. Hoofdstuk 4 start met een totaaloverzicht van de empirische bevindingen, samengebracht in 'de matrix (Figuur 5: Empirische Matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen'). Hierna volgen in drie paragrafen aan de hand van de deelvragen de onderzoeksresultaten, in verband gebracht met relevante theoretische inzichten. De conclusie op basis van de belangrijkste bevindingen geeft in hoofdstuk 5 antwoord op de onderzoeksvraag, gevolgd door aanbevelingen die zich richten op het samenspel van actoren in de praktijk van lotgenotencontact. Daarna volgt een discussie in de vorm van een kritische reflectie, met daarbij aandacht voor sterke en zwakke kanten van het onderzoek. Tenslotte zijn een literatuurlijst en relevante bijlagen ter naslag aan dit rapport toegevoegd.

---

<sup>3</sup> Een uitgebreide toelichting op en verantwoording van de omvang van de onderzoekspraktijk zijn opgenomen in hoofdstuk 3, Het Onderzoeksontwerp.

# Hoofdstuk 2 Praktijktheoretisch kader

---

## Inleiding

Om vanuit de praktijkvraag in hoofdstuk 1 te komen tot een relevante onderzoeksvraag is het van belang om allereerst stil te staan bij de kernconcepten die in dit onderzoek centraal staan. Het deelnemen aan een lotgenotengroep is een vorm van participatie, waarbij de groepsleden met elkaar vormgeven aan informele steun in een sociaal netwerk. De eerste twee paragrafen schetsen relevante theoretische invalshoeken die zijn toegespitst op de participatie-context en de participatie-actoren van dit onderzoek, namelijk de deelname aan lotgenotengroepen (paragraaf 2.1) door allochtone burgers (paragraaf 2.2). Tot slot staat het concept participatie an sich centraal (paragraaf 2.3). Deze theoretische inzichten zijn richtinggevend voor het conceptuele kader van dit praktijkonderzoek en ze vormen het fundament van de onderzoeksactiviteiten. Hiertoe zijn de concepten en aspecten die in dit hoofdstuk aan de orde komen in paragraaf 2.4 samengebracht in de matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen' (figuur 3), het conceptueel ontwerp van dit praktijkonderzoek.

## 2.1 De context: deelnemen aan lotgenotengroepen

Zowel in de praktijk als in de literatuur heerst er spraakverwarring rondom begrippen zoals lotgenotengroepen, zelfhulpgroepen en ervarings(des)kundigheid (Mols, 2014; Seebohm, Munn-Giddings, & Brewer, 2010). Deze paragraaf schetst geen nieuwe of gereproduceerde definities, maar omschrijft aspecten van lotgenotengroepen die als gemeenschappelijke principes werden teruggevonden in publicaties over zelfhulp en lotgenotencontact.

Over het algemeen wordt lotgenotencontact omschreven als het contact tussen mensen die met vergelijkbare lichamelijke, psychische, sociaal emotionele of cultureel maatschappelijke kwesties te kampen hebben. Het vindt plaats in verschillende vormen: georganiseerd of niet-georganiseerd, één-op-één of in groepsverband, via persoonlijke fysieke ontmoetingen, telefonisch of via het internet (Distelbrink et al., 2008, p. 9). Of het nu gaat om een informeel gesprek, een geplande bijeenkomst of gezamenlijke activiteit, alle ontmoetingen tussen mensen met gemeenschappelijke kwesties kan men beschouwen als lotgenotencontact. Dit onderzoek is gericht op lotgenotencontact in verschillende groepsverbanden, namelijk de 'lotgenotengroepen'.

Deze paragraaf schetst allereerst de kernelementen van lotgenotengroepen en vervolgens de ondersteuningsstructuren van lotgenotengroepen, namelijk vanuit de rol van groepsbegeleiders, van informele steunpunten en van sociale professionals.

### 2.1.1 Kernelementen van lotgenotengroepen

Dit onderzoek is gericht op lotgenotengroepen in diverse verschijningsvormen en varianten zoals zelfhulpgroepen, supportgroepen, themagroepen en ervaringsdeskundigengroepen. Hun diversiteit uit zich in specifieke kernelementen, namelijk bepaalde groepsdoelen en –activiteiten, de locatie, frequentie en duur van de bijeenkomsten, de (homogene of heterogene) groepssamenstelling, de rol van de groepsbegeleider, het wel of niet verbonden zijn aan een informeel steunpunt of organisatie en de mate van betrokkenheid van professionals uit de formele zorg (Distelbrink et al., 2008).

### Behoeften, drijfveren en effecten

Overeenkomstige kernelementen worden vooral gezien in bepaalde *groepswaarden* die aansluiting vinden bij de behoeften en drijfveren van mensen om deel te willen gaan nemen een groep. Voorbeelden hiervan zijn de expliciete aandacht en respect voor elkaar en ieders belevingen, het meevoelen vanuit begrijpen, gelijkwaardigheid, hoop op verbetering van de eigen situatie en de verwerking van gevolgen van een probleem of kwestie (Berg, Houwelingen, & Hart, 2011; Branckaerts & Richardson, 1992; Distelbrink et al., 2008; Flaman et al., 2010; Gielen, Godemont, Matthijs, & Vandermeulen, 2012; Harberden & Lafaille, 1978; Lok, 2010; Muusse & Rooijen, 2009; Steyaert & Kwekkeboom, 2014). De deelname aan een lotgenotengroep vindt in de basis plaats op basis van vrijwilligheid, veelal vanuit een hoge mate van intrinsieke motivatie en een zorgbehoefte of de wens om de bestaande situatie te veranderen. Lotgenotengroepen kunnen zo verschillende formele vormen van zorg- en hulpverlening aanvullen. Volgens Distelbrink et al. (2008, p. 10) zijn de effecten van lotgenotencontact in essentie anders dan wanneer men kwesties bespreekt of voorlegt aan professionals

of andere informele contacten (zoals familieleden of vrienden). Lotgenotengroepen bieden namelijk niet alleen sociale steun, maar de groepsleden ervaren onderlinge erkenning en herkenning van gezamenlijke kwesties.

### Helper Therapy Principle

In de groepen is sprake van een *wederkerig* karakter, doordat er tegelijkertijd of afwisselend hulp of steun wordt geboden en ontvangen. Riessman (1965) spreekt in dit verband over het verschijnsel '*helper therapy principle*', dat in vele publicaties over zelfhulp en lotgenotencontact als basisprincipe van de groepen wordt genoemd. De wederkerigheid als kernelement van een lotgenotengroep komt erop neer dat het geven van hulp en steun aan anderen ervoor zorgt dat men ook zichzelf helpt. Men ontvangt positieve waardering, wat leidt tot het vergroten van het zelfvertrouwen en het draagt bij aan het eigen herstelproces (Berg et al., 2011; Lok, 2010; Muisse & Rooijen, 2009).

### Verrijken van Sociaal Kapitaal

Andere effecten van deelname aan een lotgenotengroep worden zichtbaar in de groei van *sociale contacten* en het doorbreken van een *sociaal isolement* (Muisse & Rooijen, 2009). De groep vormt een "netwerk van sociale relaties die gekenmerkt worden door normen van vertrouwen en wederkerigheid, wat mensen kunnen inzetten om doelen te bereiken en voordelen uit te halen", een fenomeen dat verscheidene sociologen aanduiden als sociaal kapitaal (Janse, 2011, p.7). In de literatuur wordt een onderscheid gemaakt in drie vormen van sociaal kapitaal, namelijk "bonding" (verbroedering), "bridging" (overbruggend) en "linking" (verbindend), die allen van invloed kunnen zijn op het voorkomen van sociale uitsluiting (Bouwens & Croes, 2013, p. 35). De interpretatie hiervan door Putnam (2000) sluit nauw aan bij de kernelementen van lotgenotengroepen, voornamelijk de eerste twee vormen. Hij spreekt over "bonding social capital" als vorm van interne sociale cohesie, met een bindende en groepsvormende werking, waarin er sprake is van een exclusieve groepsidentiteit en hoge mate van onderlinge loyaliteit van de leden. Er is sprake van "bridging social capital" als vorm van externe cohesie, doordat groepsleden verschillende achtergronden hebben en deze overbruggen (Berg et al., 2011; Bouwens & Croes, 2013). Op deze manier kan het vergroten of *verrijken van sociaal kapitaal* beschouwd worden als een effect van deelname aan een lotgenotengroep.

#### 2.1.2 Ondersteuningsstructuren van lotgenotengroepen

Op basis van deze inzichten over lotgenotengroepen kan geconstateerd worden dat de kernelementen en beschreven effecten nauw samenhangen met concepten als *empowerment* en *eigen kracht*, waar waarden als gelijkwaardigheid, autonomie en wederkerigheid hoog in het vaandel staan (Paes, 2010). Deze waarden ziet men ook terug in de zelfsturing van veel groepen, waarbij in veel gevallen een van de groepsleden de leiding op zich neemt en ervoor zorgt dat de groep bij elkaar komt. Zo blijft de wederkerige steun en (h)erkenning onder lotgenoten centraal staan en bepalen zij zelf hoe zij invulling geven aan de bijeenkomsten. Deze structuur geldt niet voor alle lotgenotengroepen. Er bestaat een verscheidenheid van groepsbegeleiders vanuit verschillende invalshoeken en verschillen in de mate van ondersteuning door informele steunpunten en de rol van sociale professionals bij lotgenotengroepen.

#### Groepsbegeleidersprofielen

De rol en status van de groepsbegeleider is afhankelijk van het doel en de samenstelling van de groep. Het profiel van lotgenotengroepsbegeleiders varieert van deelnemers uit de groepen, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, medewerkers die zijn verbonden aan informele steunpunten en professionals in de formele zorg (Mols, 2014). Dit laatste is voornamelijk het geval wanneer de lotgenotengroep onderdeel is van het aanbod in de formele zorg, zoals bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg, verslavingszorg of in het welzijnswerk.

Bij steunpunten en organisaties in het informele circuit spelen (sociale) professionals nauwelijks tot geen actieve rol in de lotgenotengroepen. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de visie van de zogenaamde zelfhulpgroepen, waar men uitgaat van het principe dat de begeleider niet professioneel opgeleid of werkzaam is in het sociale domein. De gedachte hierachter is dat een professional niet deelt in de wederkerige steun en (h)erkenning en daarmee dus geen gelijkwaardige deelnemer kan zijn in de groep (Steyaert & Kwekkeboom, 2014). De opgeleide ervaringsdeskundige zou bijvoorbeeld ongewenste professionaliteit mee kunnen brengen wanneer die een zelfhulpgroep zou begeleiden: "De opgeleide en aangestelde ervaringsdeskundige wordt in de groep gezien als een autoriteit. Daarmee komt er een einde aan de gelijkwaardigheid tussen cliënt en ervaringsdeskundige, er is sprake van een dubbelrol" (Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant, 2014). De gelijkwaardigheid als basisprincipe van zelfhulp zou hiermee in het geding komen. "Juist door gelijkwaardigheid



ervaren mensen de positieve waarde die hun ervaring voor anderen in vergelijkbare situaties kan hebben. Het elkaar vanuit gedeeld lot helpen maakt zelfhulp uniek” (Meulen, 2014b, p. 14).

Naast het wel of niet gevolgd hebben van een opleiding of de mate van professionaliteit, speelt binnen dit praktijkonderzoek ook de culturele achtergrond van de groepsbegeleider een rol. Volgens Kortmann (2010) is “het matchen van hulpvrager en hulpverlener met eenzelfde culturele achtergrond een voor de hand liggende manier om botsingen tussen culturen te verminderen” (Kortmann, 2020, p.113). Vanuit aspecten zoals taal, begrip en culturele gemeenschappelijkheid zou het dus bevorderend kunnen zijn wanneer steunpunten allochtone vrijwilligers inzetten voor de voorlichting en de groepsbegeleiding. Onderzoeken (Comas-Diaz et al., 1988; Griffith, 1977; Kamperman, 2005, geciteerd in Kortmann, 2010) tonen echter ook aan dat het niet per definitie een oplossing is voor het, in dit geval, bereiken van allochtone burgers in lotgenotengroepen. Kortmann noemt hiervoor verschillende redenen:

Sommige allochtone patiënten hebben juist een voorkeur voor een autochtone Nederlandse hulpverlener, uit angst voor roddels [...], of uit angst voor politieke verwickelingen [...], of uit angst voor een veroordelende houding [...] en ook vanwege een kloof tussen sociaaleconomische en sociaal-culturele positie. (Kortmann, 2010, p.114)

Bij het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen (zie hoofdstuk 1) is een profiel voor hun intermediairs opgenomen in het projectplan:

Naast het vereiste opleidingsniveau MBO of HBO dienen zij zelf een allochtone achtergrond te hebben en bij de eigen groep een bepaald vertrouwen te genieten of dit kunnen verwerven. Zij spreken allen zowel de eigen taal als Nederlands. Na training zijn zij dan in staat om zowel de eigen groep te bereiken en te informeren als de weg te wijzen en te bemiddelen bij de opzet van een groep. (PD39, 2011, p.7)

Dit informele steunpunt werft doelgericht zogenaamde ‘sleutelfiguren’ met zowel een allochtone als een professionele achtergrond. Zij hebben een rol in het bereiken van allochtone burgers door voorlichting en in de ondersteuning van de groepen.

### 2.1.3 Het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact

Als (actieve of toekomstige) deelnemers van lotgenotengroepen maken burgers dus onderdeel uit van een samenspel van actoren in ‘de praktijk van lotgenotencontact’, samen met (landelijke en lokale) beleidsmakers, bestuurders, medewerkers en vrijwilligers van informele steunpunten en professionals van formele organisaties in zorg en welzijn (zie hoofdstuk 1). In diverse publicaties staan dan ook verschillende aanbevelingen die gericht zijn op het versterken van het samenspel tussen burgers, informele zorg en professionals en die pleiten voor het opnemen van lotgenotencontact op beleidsagenda’s (Brouwers, 2014; Distelbrink et al., 2008; Doorn, Etten, & Gademan, 2013; Feringa & Mols, 2014; Gielen et al., 2012; Hoogland et al., 2013; Huygen, Marissing, & Boutellier, 2012; Linders & Feringa, 2014; VWS, 2014; Steyaert & Kwekkeboom, 2014; Tonkens et al., 2011).

#### Informele steunpunten

De rol van de informele steunpunten bij lotgenotengroepen kenmerkt zich door voorlichting, facilitering en ondersteuning van de groepen, het verschaffen van kennis en informatie, belangenbehartiging en het onderhouden van contact en samenwerking met de formele zorginstellingen (Meulen, 2014a). Men kan hierbij denken aan het voorzien in voorlichtingsmateriaal en fysieke ruimtes voor groepsbijeenkomsten, directe of indirecte financiële steun, een aanbod van trainingen gericht op het opzetten en begeleiden van een groep en het fungeren als intermediair van de groepen om zo de anonimiteit van groepsleden te kunnen waarborgen. Daarnaast hebben ze een belangrijke rol in het vergroten van de bekendheid en het bestaansrecht van de groepen, door actieve verbindingen te leggen met lokale gemeenten en formele organisaties en beroepsopleidingen in zorg en welzijn.

#### Sociale professionals

De rol van sociale professionals in de praktijk van lotgenotencontact wordt vooral gezien in het attenderen en doorverwijzen van cliënten en burgers naar lotgenotengroepen, het op uitnodiging informatie verstrekken over specifieke thema’s, het begeleiden of ondersteunen van groepen en het optreden als bondgenoot (Gielen et al., 2012). Om dit kracht bij te zetten is “het van belang dat onderzoek naar onder meer de effecten van lotgenotencontact blijft bestaan, wat het doorverwijzen ernaar voor professionals aantrekkelijker maakt”

(Godemont & Meulen, 2014, p. 35). Naast kennis vraagt het van de attitude en het handelingsrepertoire van de (toekomstige) professional om “evenwicht te vinden tussen een te beperkt engagement en een te grote betrokkenheid, zodat de eigen regie en autonomie van de groepen in stand blijven” (Gielen et al., 2012, p. 108).

## 2.2 De deelnemers: individuele culturele diversiteit

Binnen dit onderzoek wordt uitgegaan van de visie dat iemands etniciteit, nationaliteit of herkomstgroepering aspecten zijn van iemands persoonlijkheid en daarom net zoals sekse, leeftijd, maatschappelijke-, sociaal-culturele en sociaal-economische positie, politieke of religieuze overtuigingen een rol zullen spelen bij het wel of niet deelnemen aan lotgenotengroepen. Deze paragraaf belicht de culturele invalshoek zoals die in dit praktijkonderzoek gehanteerd wordt.

### 2.2.1 Sociale systemen en sociale identiteiten

Een participatiesamenleving vraagt om een samenspel waarin burgers, informele en formele organisaties, beleidsmakers en onderzoekers inclusief denken en handelen, oftewel verbinding met elkaar aangaan. In publicaties over interculturaliteit wordt het belang onderstreept dat (toekomstige) professionals in zorg en welzijn zich informeren over culturele achtergronden en etnische groeperingen. Hierdoor stellen zij hun eigen referentiekader minder centraal en kunnen ze meer adequaat tegemoetkomen aan de burgers, cliënten en doelgroepen waar zij zich op richten (Endt- Meijling, 2006; Hoffman, 2012; Kortmann, 2010; Pinto, 2012). Dit betekent echter niet hetzelfde als een zogenaamde ‘culturaliserende benadering’ (Hoffman, 2012). Een risico van een culturaliserende benadering is namelijk “de reductie van een persoon tot alleen haar of zijn nationale, etnische of religieuze identiteit” (Hoffman, 2012, p.175). Deze vorm van exclusief denken en handelen leidt tot stigmatisering van doelgroepen, uitsluiting en het zogenaamde ‘wij/zij’-denken (Hoffman, 2011, 2012). Wij zoeken in dit onderzoek dus ook *niet* naar mogelijke verklaringen voor de geringe participatie van allochtone burgers in lotgenotengroepen in *algemeenheden* over herkomstgroeperingen. In plaats daarvan is het uitgangspunt de visie dat bevorderende en belemmerende factoren voor de deelname aan lotgenotengroepen nauw verbonden zijn aan “individuele diversiteitsaspecten” (Verkooijen et al., 2014), waarin ieders culturele achtergrond een waardevolle plek heeft.

Een lotgenotengroep is een *sociaal systeem* met een eigen cultuur. De groepsleden (met een gevarieerd aantal sociale identiteiten) hanteren hun eigen (omgangs)taal, ze bepalen zelf ‘hoe het eraan toegaat’ in hun groep door middel van afspraken en regels (*kennis*), ze creëren eigen *waarden en normen* en maken gebruik van eigen *symbolen en rituelen*. Iedere groep geeft hier zelf kleur en invulling aan, op basis van de individuele culturele diversiteit van de deelnemers. De *sociale identiteiten* van de deelnemers worden gevormd door de verschillende sociale systemen waarin zij zich bevinden. Hierdoor is geen enkele groep hetzelfde, ongeacht de *algemene* kernelementen en basiswaarden van lotgenotengroepen zoals die in de vorige paragraaf werden beschreven.

### 2.2.2 Kernwaarden van lotgenotengroepen vs. culturele waarden

In een lotgenotengroep zijn het de principes van herkenning, wederkerigheid en het delen van gemeenschappelijke ervaringen bij specifieke thema’s die lotgenoten aan elkaar verbindt. Deze aspecten kunnen de deelname aan een lotgenotengroep bevorderen en stimuleren. Maar in hoeverre zijn de basisprincipes en kernwaarden van lotgenotencontact universeel of hoe verhouden ze zich tot specifieke culturele waarden en normen?

In de literatuur maakt men onderscheid tussen individualistische en collectivistische culturen, ik- en wij-culturen, westerse- en niet westerse culturen of *independent* culturen die gekenmerkt worden door een grote mate van onafhankelijkheid van hun leden en *interdependent* culturen waarin men onderling sterk afhankelijk van elkaar is (Hofstede, 2011; Kortmann, 2010; Pinto, 2004, 2007). De allochtone burgers in de onderzoekspraktijk zijn voornamelijk afkomstig uit collectivistische, niet-westerse en wij-culturen (zoals bijvoorbeeld Marokko, Turkije, Somalië en Iran).

Individen in deze culturen zijn vanaf hun geboorte opgenomen in sterke, hechte groepen die hen levenslang bescherming bieden in ruil voor onvoorwaardelijke loyaliteit. Naast harmonie is schaamte een belangrijke waarde in de collectivistische familie: als iemand van de groep de regels van de samenleving heeft overtreden, zullen alle leden van die groep zich schamen, op grond van een gevoel van collectieve verplichting. Als iemand naar buiten treedt met psychische klachten, waarop in veel niet-westerse culturen nog een stigma heerst, zorgt het individu er niet alleen voor dat hij zichzelf in



een schaamtevolle positie brengt, maar leidt de hele familie gezichtsverlies. (Hilderink et al., 2010, pp. 49-50)

Veel besproken thema's in lotgenotengroepen gaan over onderwerpen die in collectivistische sociale systemen in de taboesfeer hangen, zoals bijvoorbeeld bepaalde ziektes of psychische aandoeningen. Dit kan het bijzonder moeilijk maken om hier openlijk over te spreken, want 'het hoort niet', het kan leiden tot eigen gezichtsverlies en dat van de familie. Dit blijkt ook uit een onderzoek (2010) van het Trimbos-instituut naar drop-out van allochtone GGZ-cliënten:

In diverse onderzoeken is aangetoond dat niet-westerse allochtone (en dan vooral Turkse en Marokkaanse) GGZ-cliënten meer moeite hebben met het voeren van groepsgesprekken. Volgens onderzoekers liggen angst, schaamte en wantrouwen hieraan ten grondslag; vooral Turkse en Marokkaanse cliënten zouden roddel of veroordeling binnen de Turkse of Marokkaanse gemeenschap vrezen. Ook zou er binnen de Turkse en Marokkaanse gemeenschap schaamte heersen om problemen met "buitenstaanders" te bespreken. Gevoelens van schaamte en angst voor gezichtsverlies zijn kenmerkend voor collectivistische culturen en samenlevingen. (Broers, E. & Eland, A., 2000; Vries, W. & Smits, C., 2003, geciteerd in Hilderink et al., 2010, p.29).

Verschillen tussen ik-culturen en wij-culturen die relevant zijn ten opzichte van de kernelementen van lotgenotengroepen komen onder meer tot uiting in: persoonlijke belangen vs. groepsbelangen; schuldgevoelens over persoonlijk falen vs. schaamtegevoelens over aantasting van de eer van de groep; spelregels over gelijke rechten voor iedereen ongeacht afkomst of geslacht vs. respect op basis van leeftijd of hoge positie; eerlijkheid, openheid en directheid vs. sociaal wenselijke antwoorden om mensen niet in verlegenheid te brengen; individuele eerlijkheid vs. familie- en groepseer; makkelijk vertrouwen en hulp accepteren van anderen vs. wantrouwen en moeilijk hulp accepteren van anderen en de nadruk op vooruitgang vs. de nadruk op tradities (Hofstede, 2011; Kortmann, 2010). Kernelementen van lotgenotengroepen, zoals bijvoorbeeld gelijkwaardigheid, vertrouwen, waardering en empowerment zullen door individuen dus geïnterpreteerd, gewaardeerd en beleefd worden op basis van hun individuele culturele diversiteit vanuit de sociale systemen waarin zij zich bevinden.

Deze paragraaf bracht de kernelementen van lotgenotengroepen in verband met het individuele culturele diversiteitsprincipe. Dit laat zien dat beweegredenen van burgers om al dan niet te (gaan of blijven) deelnemen aan een lotgenotengroep afhankelijk zijn van vele intrinsieke en extrinsieke factoren. Lotgenotengroepen zijn niet alleen een sociaal systeem, maar tevens een participatievorm in een civil society (zie hoofdstuk 1). Daarom staat in de volgende paragraaf het kernconcept participatie centraal en de wijze waarop het in dit praktijkonderzoek gebruikt wordt.

## 2.3 Participatie als vorm en norm

Ons hedendaags taalgebruik bevat inmiddels diverse begrippen die beginnen of eindigen met het deelwoord 'participatie' en die op uiteenlopende wijzen worden geïnterpreteerd en toegepast. Deze begrippen zijn vooral gerelateerd aan activiteiten van burgers die meedoen, meepraten, of meebeslissen in verschillende maatschappelijke contexten. Hoewel het concept an sich niet nieuw is, werd dit 'nieuw leven ingeblazen' met de komst van de Wmo (2006). In de Troonrede van 2013 werd onze maatschappij aangekondigd als een 'participatiesamenleving' (Rijksoverheid, 2013), met in 2015 de komst van de zogenaamde 'Participatiewet' (2015).

In publicaties wordt onderscheid gemaakt tussen verschillende vormen van participatie. Dit onderscheid is zichtbaar op verschillende terreinen zoals economische of arbeidsparticipatie, politieke of beleidsparticipatie, onderwijsparticipatie en maatschappelijke en sociale participatie (Jager-Vreugdenhil, 2011). Vanuit de Wmo-context bezien waarin het 'meedoen in de samenleving' centraal staat, is het participeren in informele steunsystemen zoals lotgenotengroepen vooral sociaal maatschappelijk georiënteerd. De groep waarin men participeert als deelnemer of als groepsbegeleider vormt als het ware een eigen sociaal netwerk waarin burgers elkaar op basis van eigen ervaringen steunen. Paes (2010) definieert deze vorm van sociaal maatschappelijke participatie als zogenaamde "therapeutische of helende participatie [...] doordat lotgenoten vanuit een ondersteunend netwerk activiteiten organiseren vanuit en op basis van hun problemen gericht op herstel" (Paes, 2010, p. 139).

Participatie lijkt een norm geworden, waarvan de ontwikkeling decennia geleden al is gestart. Zo zijn er nationaal en internationaal diverse hulpmiddelen en meetinstrumenten ontwikkeld om handvatten aan te reiken bij het bevorderen van maatschappelijke- en economische burgerparticipatie (Paes, 2010). Enkele

voorbeelden hiervan zijn de verschillende 'participatieladders' waarmee op normatieve wijze een hiërarchie wordt aangebracht in diverse vormen van participatie (zie bijvoorbeeld Thomas, 1995; Edelenbos, 2000; VNG, 2010) en het zogenaamde "Participatiewiel" van Movisie (2013) waarin onderscheid wordt gemaakt in zes verschillende doelen van participatie. Jager-Vreugdenhil noemt dit "het rangschikken van verschillende gradaties van participatie" (2011, p.87).

### 2.3.1 Participatie vanuit de Triade-benadering

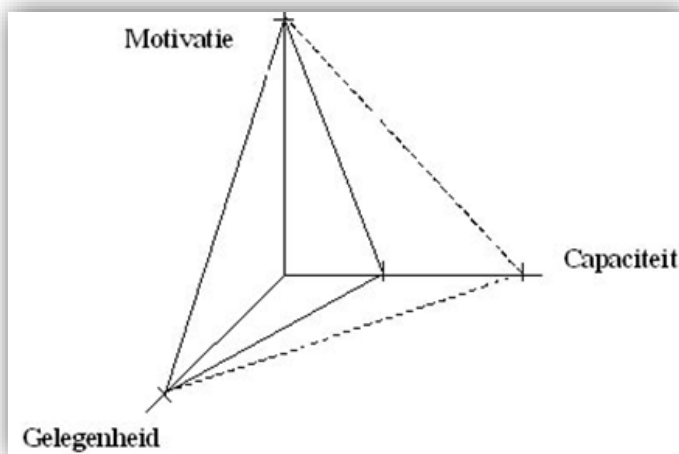
Naast variaties in vormen en gradaties van participatie, bestaan er zowel in de praktijk als in de literatuur vele definities en omschrijvingen van en voor dit concept die veelal niet eenduidig zijn. Jager-Vreugdenhil (2011) heeft de diverse benaderingen uiteengezet en komt op basis daarvan tot een heldere conclusie over de hantering van het concept:

De term participatie heeft uiteenlopende betekenissen, afhankelijk van de actor en context van de participatie. Men kan het woord participatie beter vermijden om spraakverwarring te voorkomen. Het is van belang om de actor en de context specifiek te benoemen en het woord participatie te vervangen door woorden als: willen, kunnen of mogen bijdragen aan of delen in. (Jager-Vreugdenhil, 2011, p. 77)

Deze visie op participatie bleek praktisch toepasbaar binnen de context van dit onderzoek dat zich namelijk richt op het wel of niet deelnemen (*gedrag*) aan een lotgenotengroep (*context*) door allochtone burgers met een allochtone achtergrond (*actor*). Factoren die deze vorm van participatie beïnvloeden zijn verbonden aan het willen, kunnen en mogen deelnemen van allochtonen aan lotgenotengroepen.

Om dit verder te concretiseren, wordt een koppeling gemaakt met het Triade-model (zie figuur 1) van Poiesz (1999). Dit denkmodel tracht inzichtelijk te maken wanneer bepaald gedrag al dan niet plaatsvindt en is een hulpmiddel bij het maken van een inschatting bij de waarschijnlijkheid van bepaald gedrag. Volgens Poiesz:

[...] vindt gedrag plaats als voldaan wordt aan drie voorwaarden tot dat gedrag: de persoon moet het gedrag willen vertonen, moet zelf in staat zijn tot het gedrag en moet door de omstandigheden in de gelegenheid gesteld worden het gedrag te vertonen. Er dient, met andere woorden, sprake te zijn van voldoende motivatie, voldoende capaciteit en voldoende gelegenheid. (Poiesz, 1999, p. 17)



Figuur 1 Triade-model van Poiesz

Bewegredenen van een individu om al dan niet deel te nemen aan een lotgenotengroep uiten zich in intrinsieke factoren (zoals de behoefte) en in extrinsieke factoren (zoals bijvoorbeeld de beleidskaders waartoe lotgenotengroepen zich moeten verhouden, de ondersteunende en faciliterende rol van informele steunpunten of de rol van sociale professionals hierin). De zogenaamde 'Triade-benadering' van Poiesz biedt een kader om deze bewegredenen te categoriseren onder de drie basisfactoren motivatie, capaciteit en gelegenheid. Dit "dwingt de gebruiker om een evenwichtige analyse uit te voeren" (p. 205). Ook zorgt het ervoor dat een verklaring voor de geringe deelname van allochtonen in lotgenotengroepen niet gezocht wordt in een bepaalde dominante oorzaak, zoals bijvoorbeeld de veronderstelling dat "het zou komen doordat men voldoende steun vindt in de eigen gemeenschap" (Gielen et al., 2010). Poiesz geeft meerdere suggesties voor

de toepassing van het model, zoals bijvoorbeeld “het structureren van de Triade-factoren in een matrix” (p. 55), het “herinterpreteren van bestaande theorieën en onderzoeksgegevens in Triade-termen” (p. 201) en “het specificeren van methodologische of onderzoeksmatige implicaties voor praktijkgericht onderzoek” (p. 202).

In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de suggestie van Poiesz door het theoretische kader van het concept participatie te integreren in de ‘Matrix Participatiefactoren’ (figuur 2), met daarin de participatie-context, de participatie-actoren en de Triade-factoren motivatie, capaciteit en gelegenheid.

Participatiefactoren voor de deelname aan een lotgenotengroep		
<b>Motivatie</b> Het Willen	<b>Capaciteit</b> Het Kunnen	<b>Gelegenheid</b> Het mogen
De mate waarin iemand belangstelling heeft voor het deelnemen aan een lotgenotengroep of voor het resultaat ervan, op basis van drijfveren, wensen, verlangens en behoeften	De mate waarin iemand beschikt over eigenschappen, vaardigheden en (hulp)middelen om te kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep	De mate waarin de externe omgeving van de actor een rol speelt bij de deelname aan een lotgenotengroep

Figuur 2 Matrix Participatiefactoren

In deze vorm is de matrix een *sjabloon* en daardoor als een instrument toepasbaar voor diverse vormen van participatie door diverse actoren en binnen diverse contexten. Zo kan het bijvoorbeeld worden toegepast om een inschatting te maken van de keuze voor het starten van de participatie, of om zicht te krijgen op factoren die bijdragen aan het continueren hiervan. Door het in kaart brengen van aspecten die verbonden zijn aan de Triade-factoren kan worden nagegaan of ze elkaar aanvullen, tegenwerken, versterken of verzwakken.

In de paragrafen 2.1 en 2.2 zijn de dimensies en aspecten van de participatiecontext (deelname aan lotgenotengroepen) en het begrippenkader van het kernconcept cultuur aan bod gekomen. In paragraaf 2.3 stonden de Triade-factoren centraal, namelijk motivatie (het willen), capaciteit (het kunnen) en gelegenheid (het mogen) als participatiefactoren. In paragraaf 2.4 worden deze aspecten geïntegreerd in de matrix ‘Participatiefactoren Lotgenotengroepen’ (figuur 3), door de kernelementen van lotgenotengroepen en cultuur te verbinden aan de Triade-factoren motivatie, capaciteit en gelegenheid. Dit conceptuele ontwerp is het fundament voor het onderzoeksontwerp en is tevens bruikbaar als instrument voor de dataverzameling en de data-analyse.

## 2.4 Conceptueel ontwerp

Participatiefactoren voor de deelname aan een lotgenotengroep		
Motivatie Het Willen	Capaciteit Het Kunnen	Gelegenheid Het Mogen
De mate waarin iemand belangstelling heeft voor het deelnemen aan een lotgenotengroep of voor het resultaat ervan, op basis van drijfveren, wensen, verlangens en behoeften	De mate waarin iemand beschikt over eigenschappen, vaardigheden en (hulp)middelen om te kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep	De mate waarin de externe omgeving een rol speelt bij de deelname aan een lotgenotengroep
<p><b>Vanuit de behoefte aan</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aandacht en begrip</li> <li>• Aanvulling professionele hulpverlening</li> <li>• Contact</li> <li>• Erkenning en herkenning</li> <li>• Hoop op herstel</li> <li>• Informatie, advies en tips</li> <li>• Uitwisselen van ervaringen</li> <li>• Verandering</li> </ul> <p><b>Vanuit persoonlijke drijfveren</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bepaalde rollen/sociale identiteiten</li> <li>• Belangenbehartiging</li> <li>• Empowerment, zelfregie en zelfredzaamheid</li> <li>• Persoonlijke ontplooiing</li> <li>• Nieuwe attitude ontwikkelen</li> <li>• Nieuwe kennis opdoen</li> </ul> <p><b>Op basis van ervaren effecten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanvaarding</li> <li>• Bondgenootschap</li> <li>• Empowerment</li> <li>• Helper Therapy Principle</li> <li>• Verrijken sociaal kapitaal</li> <li>• Toename kwaliteit van leven</li> </ul>	<p><b>Individuele culturele diversiteit</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Individuele eigenschappen, kennis en ervaringen</li> <li>• Kennis over informele zorg / de lotgenotengroep</li> <li>• Taal, waarden en normen, symbolen en rituelen</li> </ul> <p><b>Vaardigheden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kunnen hanteren van groepsdynamiek</li> <li>• Nemen van initiatief</li> <li>• Groepsleiderskwaliteiten</li> <li>• De weg kunnen vinden in zorg en welzijn</li> </ul>	<p><b>De lotgenotengroep</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Taal</li> <li>• Groepssamenstelling</li> <li>• Algemene de gang van zaken:</li> <li>• Doelen, thema's en activiteiten, afspraken, frequentie, tijdstip, duur, bereikbaarheid, locatie, financiële middelen, anonimiteit</li> <li>• Waarden en Normen</li> <li>• Symbolen en Rituelen</li> <li>• Groepssfeer</li> </ul> <p><b>De eigen omgeving</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Stimulans door het eigen sociale netwerk</li> <li>• Culturele waarden en normen van het eigen netwerk</li> </ul> <p><b>Het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informele steunpunten: bekendheid &amp; zichtbaarheid, voorlichting, facilitering, ondersteuning</li> <li>• Formele zorg: attenderen &amp; doorverwijzen, begeleiden &amp; ondersteunen, kennis &amp; attitude</li> </ul>

Figuur 3 Matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen'

## Hoofdstuk 3 Het onderzoeksontwerp

---

### Inleiding

Dit hoofdstuk schetst allereerst de probleemstelling van dit onderzoek in paragraaf 3.1, afgebakend door de doelstelling en de onderzoeksvraag. Hierna volgen de verantwoording van de onderzoeksmethoden en de wijze waarop het praktijkonderzoek is opgezet en uitgevoerd, met daarbij aandacht voor de onderzoeksbenadering (3.2), een uiteenzetting van de onderzoekspraktijk (3.3), de dataverzamelmethode en instrumenten (3.4), de wijze van analyseren (3.5). Ter onderbouwing en ondersteuning van de onderzoeksaanpak is gebruik gemaakt van diverse onderzoeksmethodologische theoretische inzichten en invalshoeken, waarnaar in dit hoofdstuk verwezen wordt.

### 3.1 Probleemstelling

Op basis van de verkenning van deze kwestie in de praktijk (hoofdstuk 1) en de theoretische inzichten die werden verzameld (hoofdstuk 2), schetst deze paragraaf de focus van dit praktijkonderzoek. Achtereenvolgens komen de kern van het probleem, de doelstellingen van en in het praktijkonderzoek, de centrale vraagstellingen en deelvragen aan bod.

De praktijk van lotgenotencontact in Zuidoost-Brabant heeft behoefte aan meer inzicht en handelingskennis ten aanzien van het bevorderen van de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen. Deze constatering is allereerst gebaseerd op het feit dat men zich bij een informeel steunpunt voor lotgenotencontact afvraagt waardoor het komt dat de deelname van allochtonen in hun lotgenotengroepen zo laag is, ondanks dat ze een rijk aanbod hebben van lotgenotengroepen voor een vijftigtal thema's. Coördinatoren en vrijwilligers van het steunpunt geven aan dat ze het lastig te vinden om de allochtone burgers te bereiken en ze te betrekken bij hun aanbod. Ze beschouwen hen als een nieuwe doelgroep en ze missen concrete handvatten om zich af te stemmen op de behoeften van deze burgers ten aanzien van de deelname aan de lotgenotengroepen.

Daarnaast bleek uit tussentijdse evaluaties (PD42 en PD43, 2012) van een experimenteel zelfhulpproject voor allochtone burgers dat de mogelijkheden voor zelfhulp bij deze groep burgers minder bekend zijn. Resultaten van voorlichtingen (PD44, 2012) lieten tevens zien dat sommige allochtone burgers wel behoefte hebben aan het uitwisselen van ervaringen over specifieke thema's. Gedurende dat project zijn vijf lotgenotengroepen opgestart. Voor veel van de deelnemers bleek het moeilijk om problemen te bespreken in groepsverband, onder meer uit angst voor roddels.

Op basis van internationale onderzoeksresultaten over de deelname van migranten in zelfhulpgroepen (Avis et al., 2008) blijkt dat bepaalde culturele factoren een belemmerende rol kunnen spelen bij de deelname aan lotgenotengroepen, voornamelijk op het gebied van het delen van problemen in een groep en taal. Tevens blijkt dat niet alleen de informele zorg, maar ook professionals uit het formele circuit een rol hebben bij het bevorderen van deelname aan een lotgenotengroep.

Dit praktijkgerichte onderzoek kan vernieuwde praktijkkennis opleveren vanuit het perspectief van allochtone burgers in de regio Zuidoost-Brabant en wellicht een bijdrage leveren aan een adequate voorlichting over en ondersteuning aan lotgenotengroepen door informele steunpunten. Tevens kan het inzichtelijk maken welke rol sociale professionals hierbij kunnen hebben.

#### 3.1.1 Doelstelling

Dit praktijkonderzoek sluit aan bij de Wmo-doelstellingen waarin zelfredzaamheid en participatie in de samenleving centraal staan. Als antwoord hierop voert de Wmo-werkplaats Noord-Brabant Fontys in samenwerking met het informele en formele werkveld praktijkgerichte onderzoeken uit, gericht op vakken voor het sociaal agogisch domein. Hiermee wordt een bijdrage geleverd aan de invulling die het samenspel van actoren geeft aan hun vakmanschap en meesterschap, zodat burgers optimaal regie kunnen houden of krijgen op hun eigen perspectief (Linders & Feringa, 2014). De praktijk van lotgenotencontact richt zich op sociale steun door lotgenoten en heeft als doel hierin zichtbaar en vindbaar te zijn, en dus ook toegankelijk voor de allochtone burger die daar belangstelling voor of behoefte aan heeft.

Het doel van dit onderzoek is het ontwikkelen van kennis en inzicht in participatiefactoren die voor allochtone burgers in de regio Zuidoost-Brabant een rol spelen bij hun deelname aan lotgenotengroepen. Door bevorderende en belemmerende motivatie-, capaciteits- en gelegenheidsfactoren vanuit het burgerperspectief in kaart te brengen, kunnen actoren uit het samenspel in praktijk van lotgenotencontact<sup>4</sup> hun voorlichting over en de facilitering en ondersteuning van lotgenotengroepen adequaat afstemmen op de behoeften van de burgers die zij willen bereiken. Deze informatie beoogt handvatten te bieden aan vrijwilligers, medewerkers en bestuurders van informele steunpunten voor lotgenotencontact en aan sociale professionals uit het formele circuit die direct of indirect betrokken zijn bij lotgenotengroepen. Dit kan een bijdrage leveren aan een betere afstemming op de behoeften van burgers die gericht zijn op hun herstel, doordat de versterking van het samenspel tussen formele en informele zorg in deze context bijdraagt aan meer helderheid over de mogelijkheden in de praktijk van lotgenotencontact (S\*). Om inzicht te krijgen in de aanleidingen die ten grondslag liggen aan het al dan niet deelnemen aan lotgenotengroepen door allochtone burgers is het van belang om deze praktijkkwestie vanuit meerdere invalshoeken te benaderen. Door het in kaart brengen van deze aspecten in de vorm van de Triade-factoren motivatie, capaciteit en gelegenheid ontstaat zicht op de dynamiek in het samenspel van betrokkenen in de praktijk van lotgenotencontact en kunnen deze aspecten met elkaar in verband worden gebracht.

Figuur 4 toont een schematisch overzicht van de samenhang tussen beleidsmatige Wmo-doelstellingen tot de concrete focus in dit praktijkonderzoek en de terugkoppeling hiervan naar de actoren in het samenspel van de praktijk van lotgenotencontact:

Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)	Participatie & Zelfredzaamheid
Wmo-werkplaats Noord-Brabant Fontys	Dialogoog & Vakkennis Sociaal Agogisch Domein
De Praktijk van Lotgenotencontact	Goed functionerend samenspel van actoren: burgers, vrijwilligers, ervaringsdeskundigen, professionals, bestuurders, beleidsmakers, onderwijs en onderzoek
Dit praktijkonderzoek	<p>Exploreren van participatiefactoren die de deelname aan lotgenotengroepen bevorderen en belemmeren</p> <p>Versterken van samenspel tussen burgers, informele steun en formele zorg</p>

Figuur 4 Samenhang tussen doelstellingen

### 3.1.2 Vraagstelling

De probleemstelling van dit onderzoek laat zien dat de praktijk van lotgenotencontact, naast het reeds bestaande kennis- en handelingsrepertoire, behoefte heeft aan actuele empirische kennis en inzichten ten aanzien van de beweegredenen van allochtone burgers om wel of niet deel te (gaan) nemen aan lotgenotengroepen. De geformuleerde doelstellingen geeft de beoogde richting van het onderzoek aan, namelijk het exploreren van participatiefactoren die volgens allochtone burgers een rol spelen bij het al dan niet deelnemen aan een lotgenotengroep en de rol die informele steunpunten en sociale professionals hierbij (kunnen) hebben. De participatiefactoren uit de centrale vraagstelling zijn ontleend aan het conceptueel ontwerp in paragraaf 2.4 (figuur 3).

#### Centrale vraagstelling

*Welke participatiefactoren dragen bij aan het bevorderen van de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen in Zuidoost-Brabant?*

<sup>4</sup> De 'betrokkenen in de praktijk van lotgenotencontact' zijn naast burgers ook de bestuurders, medewerkers en vrijwilligers van steunpunten voor lotgenotencontact en de beleidsmakers en professionals uit het formele circuit, die vanuit verwijzing, ondersteuning of samenwerking betrokken zijn bij lotgenotengroepen.

## Deelvragen

De participatiefactoren zijn gericht op de *motivatie*- (het willen), *capaciteits*- (het kunnen) en *gelegenheidsaspecten* (het mogen) vanuit het perspectief van allochtone burgers. Deze worden tegen het licht gehouden van het perspectief van informele steunpunten voor lotgenotengroepen en dat van sociale professionals. De onderzoeksvraag wordt afgebakend aan de hand van deze drie perspectieven, namelijk het burgerperspectief (deelvraag 1), het perspectief van betrokkenen van informele steunpunten voor lotgenotencontact (deelvraag 2) en het perspectief van sociale professionals (deelvraag 3).

1. *Wat zijn redenen voor allochtone burgers in Zuidoost-Brabant om wel of niet deel te nemen aan een lotgenotengroep?*
2. *Hoe bevorderen vrijwilligers en medewerkers van informele steunpunten voor lotgenotencontact in Zuidoost-Brabant de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?*
3. *Hoe zien sociale professionals van formele organisaties hun rol ten aanzien van de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?*

## 3.2 Onderzoeksbenadering

### Praktijkgericht onderzoek vanuit het interpretatieve paradigma

De probleemstelling en onderzoeksvragen vragen om een *praktijkgericht* onderzoeksontwerp, door De Lange, Schuman en Montesano Montessori (2010) omschreven als “gecontextualiseerd, waardegebonden onderzoek dat gericht is op een probleem of vraagstuk dat zich vanuit de (beroeps)praktijk heeft aangediend [...] met typische doelstellingen als het verhelderen of verbeteren van een aspect van diezelfde praktijk” (p. 71). Vanuit de praktijk was behoefte aan verheldering (kennisverlegenheid) over beweegredenen van allochtone burgers om wel of niet deel te nemen aan lotgenotengroepen en tevens aan handvatten om hier adequaat op af te kunnen stemmen (handelingsverlegenheid). Diverse actoren uit het samenspel zijn steeds actief betrokken geweest bij de verschillende fasen van het onderzoeksproces, bijvoorbeeld als informant of sleutelfiguur bij de selectie van de respondenten, als expert bij het ontwikkelen van de onderzoeksopzet en instrumenten, of in de rol van critical friend als klankbord en ter reflectie. Volgens De Lange et al. (2010) is deze “voortdurende afstemming en samenwerking met de beroepspraktijk” eveneens een kenmerk van praktijkgericht onderzoek. Het onderzoek was een zoektocht naar intrinsieke beweegredenen van individuen om wel of niet te participeren in een lotgenotengroep, naar achterliggende motieven en behoeften om dit gedrag juist wel of juist niet te vertonen en naar extrinsieke factoren die daarbij mogelijk een rol spelen. Vanuit deze invalshoek bekeken is er sprake van een onderzoeksbenadering voornamelijk vanuit het zogenaamde *interpretatieve paradigma*, dat als doel heeft “om de subjectieve, menselijke ervaring van een bepaalde situatie te verhelderen en te begrijpen” (Lange et al., 2010, p.44).

### Kwalitatieve benadering

De dataverzameling bestond uit diverse exploratieve *kwalitatieve* methoden, die verder in dit hoofdstuk zullen worden toegelicht. De onderzoekscontext omvat “situaties waarin het gaat om de beschrijving van het bijzondere, het ‘eigenaardige’ van een persoon, een geval of een verschijnsel” (Maso & Smaling, 2004, p. 11), uitgaande van het feit dat deelname aan een lotgenotengroep afhankelijk is van een hoeveelheid aan aspecten van ieders individuele diversiteit. Volgens Maso en Smaling sluiten kwalitatieve onderzoeksmethoden aan bij “situaties waarin zich dermate complexe en steeds veranderende processen afspelen dat de bestaande kennis niet toereikend is of kan zijn” (p. 12), vergelijkbaar met deze huidige tijd van veranderingen in het sociale domein waarin de praktijk van lotgenotencontact zich immers bevindt.

## 3.3 De onderzoekspraktijk

De onderzoekspraktijk bestaat uit een diversiteit aan onderzoekseenheden die direct of indirect verband hadden met de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen in de regio Zuidoost-Brabant. Deze paragraaf beschrijft de setting van waaruit de onderzoekseenheden geselecteerd werden, enkele relevante selectiecriteria (3.3.1) en de wijze waarop ze werden benaderd (3.3.2). Voor een compleet overzicht van alle databronnen, hun relevante kenmerken, de methoden en deelvragen waarvoor ze werden benut wordt



verwezen naar [bijlage 1](#), waarin alle bronnen numeriek zijn gesorteerd op basis van het PD-nummer<sup>5</sup> waarnaar in dit rapport wordt verwezen.

### 3.3.1 Onderzoekseenheden

De volgende onderzoekseenheden maakten deel uit van het onderzoek: 36 respondenten, achttien geselecteerde documenten, zes praktijksituaties waarin observaties plaatsvonden, zes persoonlijke gesprekken en een focusgroepbijeenkomst waaraan elf sociale professionals uit de beroepspraktijk deelnamen. Deze onderzoekseenheden werden geselecteerd vanuit een gevarieerde setting van informele steunpunten en organisaties<sup>6</sup> in Zuidoost-Brabant<sup>7</sup>, gericht op lotgenotengroepen, op informele steun of op formele hulpverlening aan allochtone burgers. [Bijlage 1](#) toont een gedetailleerd overzicht van de onderzoekseenheden en hun selectiecriteria.

De volgende tabel toont een overzicht van het aantal onderzoekseenheden per deelvraag:

	Respondenten	Persoonlijke gesprekken	Documenten	Praktijksituaties	Focusgroep
<b>Deelvraag 1</b> Burgerperspectief	19	4	7	4	
<b>Deelvraag 2</b> Informele steunpunten	20	3	16	4	
<b>Deelvraag 3</b> Sociale professionals	17	1	2		11

Tabel 1 Aantal onderzoekseenheden per deelvraag

#### Respondenten

In totaal werden 36 personen vanuit verschillende perspectieven geïnterviewd: allochtone burgers (N=19), vrijwilligers en medewerkers van informele steunpunten (N=20) en sociale professionals (N=17). Voor deelvraag 1 was een allochtone herkomst<sup>8</sup> een selectiecriteria. Dit was niet relevant voor het beantwoorden van de deelvragen 2 en 3. Enkele respondenten namen vanuit een meervoudig perspectief<sup>9</sup> deel en deze interviews werden dan ook benut voor meerdere deelvragen. Andere selectiecriteria waren: wel (N=7) of geen (N=5) ervaringen als deelnemer van een lotgenotengroep, groepsbegeleider van een lotgenotengroep (N=14), verbonden aan een informeel steunpunt (N=20) en sociale professionals die hulpverlening boden aan allochtone burgers (N=17).

#### Documentatie

In totaal werden achttien documenten geselecteerd vanuit een informeel steunpunt voor lotgenotencontact (N=3) en van het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen (N=15). Het betreft onder meer een projectplan, notulen, project-evaluatieverslagen en resultaatbeschrijvingen, mailwisselingen en voorlichtingsmateriaal.

#### Praktijksituaties

Gedurende het onderzoek leenden meerdere praktijksituaties zich voor (participerende) observaties. Uiteindelijk zijn hieruit zes praktijksituaties voortgekomen die werden benut voor de dataverzameling: een voorlichtingsbijeenkomst voor allochtone doelgroepen (N=1), overlegsituaties bij een informeel steunpunt (N=3) en het eerste deel van zelfhulpbijeenkomsten van een Iraanse zelfhulpgroep (N=2).

---

<sup>5</sup> In het softwareprogramma Atlas.ti dat is gebruikt voor de data-analyse, worden databronnen als Primary Documents (PD's) numeriek gearchiveerd. In dit rapport is dezelfde nummering aangehouden.

<sup>6</sup> In verband met de anonimiteit van de respondenten worden geen namen van steunpunten en organisaties vermeld.

<sup>7</sup> Met uitzondering van de 11 deelnemers van de focusgroep: dit waren sociale professionals uit de beroepspraktijk verspreid over het hele land.

<sup>8</sup> Verdeling in herkomst: Iran (N5), Somalië (N2), Suriname (N1), Curaçao (N1), Afghanistan (N1), Irak (N1), Marokko (N2), Turkije (N4), Eritrea (N1), Syrië (N1) en Nederland (N17).

<sup>9</sup> Bijvoorbeeld vanuit de perspectieven van groepsdeelnemer én groepsbegeleider of vanuit de perspectieven van vrijwilliger bij een informeel steunpunt én sociale professional.



## Informanten

Zowel gedurende de verkenningsfase als tijdens de uitvoeringsfasen van het onderzoek vonden meerdere persoonlijke gesprekken plaats met ‘informanten’, oftewel relevante betrokkenen uit deze setting. De gesprekken waren in eerste instantie niet gericht op het verzamelen van data, omdat ze bijvoorbeeld het doel hadden om de praktijkkwestie te exploreren, het onderzoeksontwerp vast te stellen of als een membercheck of reflectiemoment in de praktijk. Tijdens alle gesprekken werden steeds aantekeningen gemaakt en uiteindelijk zijn hiervan zes veldnotities meegenomen in de data-analyse vanwege de relevantie of rijkheid van de informatie.

## Focusgroepbijeenkomst

Tijdens een landelijke conferentie van Wmo-werkplaatsen werd een eigen workshop benut voor de dataverzameling van deelvraag 3. De elf deelnemers vormden samen een focusgroep van sociale professionals uit de beroepspraktijk.

### 3.3.2 Sneeuwbalmethode

De eerste contacten in de onderzoekspraktijk werden gelegd bij een informeel steunpunt voor lotgenotencontact waar het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen actief was. Gedurende de verkenningsfase en de eerste fase van dataverzameling van het onderzoeksproces (een periode van ongeveer negen maanden) was de onderzoeker in samenspraak met de betrokkenen wekelijks minimaal een gehele dag fysiek aanwezig op de locatie waar dit steunpunt was gevestigd. In dit (gemeentelijke) pand bevonden zich meerdere ondersteuningsorganisaties en lotgenoteninitiatieven, waarmee uiteindelijk de onderzoekspraktijk werd uitgebreid. De ‘basisplek’ van waaruit aan het onderzoek werd gewerkt was een kantoorruimte van het informele steunpunt voor lotgenotencontact, dat werd gedeeld met de coördinatoren en vrijwilligers. Hierdoor ontstond in de loop van de tijd meer ‘voeling’ met en minder afstand tot de onderzoekspraktijk. Allereerst konden zo waarnemingen (observaties) plaatsvinden ten aanzien van de ‘alledaagse gang van zaken’ bij het informele steunpunt, waardoor een beeld ontstond van de sfeer en de diverse activiteiten die er plaatsvonden. Tevens was het functioneel voor de selecties van de respondenten voor de interviews en de databronnen voor de documentanalyse, die volgens de zogenaamde ‘sneeuwbalmethode’ tot stand zijn gekomen. De sneeuwbal startte vanuit oriënterende gesprekken bij het steunpunt. Hierna werden de eerste interviews gehouden en op basis van deze bevindingen werd naar nieuwe representatieve databronnen gezocht (Verschuren & Doorewaard, 2015). Daarnaast kwamen enkele observaties spontaan tot stand, bijvoorbeeld doordat er een uitnodiging kwam vanuit het steunpunt om een overleg bij te wonen, op basis waarvan veldnotities zijn gemaakt. Andere observaties konden vooraf gepland worden, doordat er in de onderzoekspraktijk zicht kwam op geschikte gelegenheden hiervoor.

## 3.4 Dataverzamelingsmethoden en instrumenten

Deze paragraaf beschrijft de methoden die zijn gehanteerd voor de dataverzameling en de instrumenten die hierbij zijn gebruikt. De instrumenten zijn te raadplegen in de bijlagen 2 tot en met 4.

De volgende tabel biedt een overzicht van de methoden en instrumenten per deelvraag:

Methode	Instrument	Deelvraag 1	Deelvraag 2	Deelvraag 3
		Burgerperspectief	Informele Steunpunten	Sociale Professionals
Diepte-interviews	· Topiclijsten	12	15	8
Semi-gestructureerde interviews	· Topics	7	5	9

Documentanalyse	· Matrix	7	16	2
Observaties	· Veldnotities · Matrix	4	4	
Persoonlijke gesprekken	· Veldnotities · Matrix	4	3	1
Focusgroep	· Question Bomb · Brainwriting · Matrix			1

Tabel 2 Methoden en instrumenten per deelvraag

### Methode: diepte-interviews

#### Instrument: topiclijsten (bijlage 2)

Met negentien respondenten werden diepte-interviews gehouden door de hoofdonderzoeker, waarbij gebruik werd gemaakt van topiclijsten als onderzoeksinstrument. Deze werden samengesteld op basis van het conceptuele kader en waar nodig bijgesteld naar aanleiding van tussentijdse reflecties en in afstemming met relevante betrokkenen uit de onderzoekspraktijk. Het conceptueel ontwerp (figuur 3) was steeds richtinggevend voor het samenstellen en bijstellen van het onderzoeksinstrument.

Alle respondenten zijn door de onderzoeker persoonlijk benaderd. Sommigen op basis van een persoonlijke ontmoeting bij een steunpunt voor lotgenotencontact, anderen per email en telefonisch doordat hun gegevens werden verkregen via andere respondenten. Aan de respondenten is de keuze voorgelegd waar het interview plaats zou vinden: in een spreekkamer van de locatie van de onderzoekspraktijk, in een ruimte van de locatie waar de Wmo-werkplaats zich bevindt of bij de respondent thuis. In de meerderheid van de gevallen werd door de respondenten de voorkeur uitgesproken voor de laatste optie, in enkele gevallen werd voor de andere locaties gekozen. Alle interviews zijn met toestemming van de respondenten als een audiobestand opgenomen en deze werden daarna volledig getranscribeerd en als PD opgenomen in Atlas.ti.

### Methode: semigestructureerde interviews

#### Instrument: topics in interviewleidraden<sup>10</sup>

Met zeventien respondenten werden semigestructureerde interviews gehouden door twee student-onderzoekers, in het kader van hun bachelorscripties over 'samenkracht bij vluchtelingen in de regio Zuidoost-Brabant'. De hoofdonderzoeker was intensief betrokken bij de respondentselectie, bij het samenstellen van de interviewleidraden en bij de voorbereidingen voor de dataverzameling om de kwaliteitseisen van het eigen praktijkonderzoek te waarborgen. Aan hun eigen interviewleidraden werden in het kader van dit onderzoek topics (zie bijlage 2) toegevoegd over de mate waarin de respondenten bekend waren en/of ervaringen hadden met zelfhulp- en lotgenotengroepen. Alle interviews zijn met toestemming van de respondenten als een audiobestand opgenomen en deze werden daarna volledig getranscribeerd en als PD opgenomen in Atlas.ti.

### Methode: documentanalyse

#### Instrument: matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen' (bijlage 3)

Gedurende het gehele onderzoeksproces werd documentatie uit de onderzoekspraktijk geselecteerd, verzameld en geanalyseerd. In overleg en met goedkeuring van de betreffende actoren werden uiteindelijk in totaal achttien documenten opgenomen in de definitieve dataset. Het betreft een variatie van documenten, waarvan een compleet overzicht in bijlage 1 is opgenomen.

Voor de eerste deelvraag, waarin het perspectief van de allochtone burgers centraal staat, waren vooral de documenten uit het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen relevant, zoals het projectplan, (tussentijdse) evaluaties met deelnemers van de zelfhulpgroepen en de eindresultaatbeschrijving van het project. Voor de

<sup>10</sup> De volledige interviewleidraden zijn niet direct relevant voor dit onderzoek, daarom zijn ze niet als aparte bijlagen toegevoegd aan dit rapport. Het volstaat hier te vermelden dat topics over zelfhulp (zie bijlage 2) aan de interviewleidraden werden toegevoegd.

totstandkoming van dat eindrapport (PD52) waren (door de auteur van dat rapport) meerdere relevante betrokkenen geïnterviewd, waardoor dat document een belangrijke databron vormde voor de deelvragen 1 en 2. De matrix 'participatiefactoren lotgenotengroepen' was richtinggevend voor de documentanalyse en werd gehanteerd als onderzoeksinstrument.

#### Methode: persoonlijke gesprekken

##### Instrument: veldnotities middels matrix 'participatiefactoren lotgenotengroepen' (bijlage 3)

Gedurende het gehele onderzoeksproces hebben meerdere open en oriënterende gesprekken plaatsgevonden met relevante actoren. Deze gesprekken waren voornamelijk gericht op het exploreren van de praktijkkwesie en het in gezamenlijkheid samenstellen van het onderzoeksontwerp. Het gaat hier onder meer om allochtone burgers, de opdrachtgever van het onderzoek, de projectleider van het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen en diverse actoren van informele steunpunten voor lotgenotengroepen. Aan het begin van deze gesprekken werd gestart met een korte toelichting op de context van de praktijkkwesie. De gesprekken hadden een open karakter, met voornamelijk basisgesprekstechnieken zoals actief luisteren en doorvragen om te komen tot een dialoog over de context. Van deze gesprekken zijn memo's of veldnotities gemaakt, waarbij de participatiefactoren uit de matrix richtinggevend waren. Uiteindelijk zijn zes gesprekken opgenomen als databron.

#### Methode: observaties

##### Instrument: veldnotities middels matrix 'participatiefactoren lotgenotengroepen' (bijlage 3)

Er hebben zes observaties plaatsgevonden: het bijwonen van een voorlichtingsbijeenkomst voor allochtone doelgroepen, het bijwonen van enkele overlegsituaties van informele steunpunten en het bijwonen van een bijeenkomst waarin het concept van een voorlichtingsfilm gericht op allochtone burgers werd besproken. Een overzicht van de observaties is te vinden in bijlage 1. Zoals al eerder in deze paragraaf werd beschreven, zijn sommige observaties spontaan vanuit de onderzoekspraktijk tot stand gekomen, terwijl anderen vanuit de sneeuwbalmethode geselecteerd werden. Tijdens elke observatie werden veldnotities gemaakt, waarbij de matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen' (figuur 3) fungeerde als de basis voor het onderzoeksinstrument. De bevindingen zijn meegenomen in de onderzoeksresultaten.

#### Methode: focusgroep

##### Instrumenten: 'Question Bomb' en 'Brainwriting' (bijlage 4) en matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen' (bijlage 3)

Tijdens een landelijke conferentie van Wmo-werkplaatsen (4 oktober 2013) gaf de hoofdonderzoeker samen met een burger<sup>11</sup> een workshop over zelfhulp en lotgenotencontact, waaraan elf sociale professionals uit de beroepspraktijk deelnamen. De workshop werd benut als een focusgroep waaruit relevante onderzoeksdata kon worden verzameld (Krueger & Casey, 2000). Het doel van de workshop was tweeledig: allereerst voor de dataverzameling ten behoeve van deelvraag drie (perspectief van sociale professionals bij lotgenotengroepen) en daarnaast als een klankbord van critical friends ten behoeve van het onderzoeksproces.

Aangezien uit meerdere onderzoeksresultaten (Gielen et al., 2012; Steyaert & Kwekkeboom, 2014; Tonkens et al., 2011) is gebleken dat lotgenotencontact weinig bij sociale professionals onder de aandacht is, is ervoor gekozen om aan de deelnemers één centrale vraag te stellen, namelijk: *"Welke rol hebben sociale professionals bij lotgenotengroepen door en voor allochtone burgers?"*. Om eventuele vaste denkpatronen van de deelnemers te kunnen doorbreken werd gekozen voor een zogenaamde 'divergerende' methode van groepsonderveraging. Divergeren wordt door Byttemier (2011) omschreven als "het voorbij de 'logica' denken [...] het uitschakelen van de spontane neiging van onze hersenen om te stoppen met het verzinnen van nieuwe ideeën [...] en het verzinnen van nieuwe invalshoeken en patroon doorbreking" (p.33). De volgende twee technieken zijn als onderzoeksinstrumenten ingezet, waaruit de deelnemers een individuele keuze konden maken:

---

<sup>11</sup> Door zijn jarenlange ervaring als deelnemer en groepsbegeleider van diverse lotgenotengroepen had deze burger een rol als inhoudelijk expert. Hij verzorgde de inleiding van de workshop en nam in het laatste gedeelte van de workshop als critical friend deel aan een dialoog over de rol van sociale professionals bij lotgenotengroepen.

- 'The Question Bomb', waarbij de deelnemers op papier in tien minuten zoveel mogelijk vragen formuleren die opkomen bij de vraagstelling, waarbij gestreefd wordt naar minimaal dertig vragen (maar het liefst vijftig of honderd);
- 'Brainwriting', waarbij de deelnemers tien minuten lang opschrijven welke gedachten opkomen bij de vraagstelling, zónder de pen van het papier te halen. Dit betekent dat continue wordt doorgeschreven en dat alle associaties en gedachten die opkomen genoteerd worden.

De deelnemers kregen tien minuten geconcentreerde denk- en schrijftijd, waarin ze individueel en in stilte met de door hen gekozen techniek aan de slag gingen. Dit werd opgevolgd door een nabespreking van de resultaten en een dialoog over de onderzoekscontext en het onderzoeksproces, waarbij de matrix 'participatiefactoren lotgenotengroepen' als onderzoeksinstrument richtinggevend was.

De betrouwbaarheid van divergerende technieken als onderzoeksinstrumenten en het hanteren hiervan, wordt gewaarborgd door theoretische en methodische onderbouwing (Byttebier, 2011) en de ervaring<sup>12</sup> hiermee van de onderzoeker. Deze methode heeft bijgedragen aan verzamelen van bruikbare en rijke data, waarbij van alle elf deelnemers in korte tijd de gedachten en ideeën tot uiting zijn gekomen, aangevuld door een gezamenlijke reflectie en uitwisseling hierover.

### 3.5 Data-analyse

Ten behoeve van een gestructureerde en navolgbare analyse is voor de dataverwerking gebruik gemaakt van het softwareprogramma Atlas.ti. Alle transcripten, de geselecteerde documenten, de veldnotities en de logboeknotities werden hierin als Primary Documents (PD's) opgenomen. Afhankelijk van het type bron en het stadium van het onderzoeksproces zijn de PD's afwisselend op inductieve (de eerste analyseronde) en deductieve (latere analyserondes) wijze geanalyseerd.

De eerste analyseronde bestond uit het aanbrengen van twee type segmenten in de transcripten, namelijk 'bevorderende' en 'belemmerende' factoren. Tijdens de tweede analyseronde zijn alle segmenten volledig *in vivo* (Boeije, 2014) gecodeerd, zoveel mogelijk vanuit de letterlijke bewoordingen van de respondenten. Dit resulteerde in een totaal van ruim 600 codes. Hierna volgden meerdere analysefasen, waarbij het conceptueel ontwerp (paragraaf 2.4, [figuur 3](#)) richtinggevend was voor het structureren en ordenen van de codes. Deze codes en alle databronnen zijn vanuit verschillende invalshoeken gecategoriseerd in zogenaamde *codefamilies* en *PD-families*, die steeds afzonderlijk van elkaar én in verband met elkaar werden benaderd. Uiteindelijk resulteerde dit in een serie codebomen (zie [bijlage 5](#)), gebaseerd op de verschillende categorieën die zijn aangebracht. Tenslotte is een selectie uit de codebomen verwerkt in de empirische matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen'.

### 3.6 Kwaliteitseisen

Deze paragraaf schetst op welke wijze aandacht was voor het waarborgen van de betrouwbaarheid en validiteit van het praktijkonderzoek.

#### Betrouwbaarheid

Vanaf het prille begin en in alle fasen van het onderzoeksproces is een digitaal logboek bijgehouden en vanaf het moment van de dataverwerking is zorgvuldig gebruik gemaakt van het computerprogramma Atlas.ti. Hierdoor was het onderzoek navolgbaar en transparant, wat heeft bijgedragen aan het waarborgen van de betrouwbaarheid van het onderzoek.

In een digitaal logboek werden alle onderzoeksgelateerde activiteiten vastgelegd, voorzien van memo's. De keuze is gemaakt om gebruik te maken van de zogenaamde 'journal'-optie in Microsoft Outlook, gezien de geavanceerde mogelijkheden die dit programma biedt. Naast het creëren van de logboekitems als memo's, werden deze naar inzicht gecategoriseerd, voorzien van relevante documenten als bijlage, gekoppeld aan agenda- en email-items en afhankelijk van het doel gesorteerd op categorie, datum, naam, onderwerp, enzovoorts. Het logboek in de chronologische tijdsvolgorde is gecategoriseerd op basis van de verschillende fasen van het onderzoek. Allereerst zijn het memo's vanuit de oriëntatiefase, waaronder bijvoorbeeld notities

---

<sup>12</sup> Het volgen van diverse cursussen en trainingen over creatieve denkprocessen van het Centrum voor de Ontwikkeling van het Creatief Denken (COCD), het ontwikkelen van onderwijsmodules Creatief Denken en het faciliteren, trainen en begeleiden van groepen bij creatieve denkprocessen in diverse contexten.

(inclusief bijlagen zoals PowerPointpresentaties) van hoorcolleges, gastcolleges en projectbijeenkomsten<sup>13</sup>. Hierna volgen logboekitems uit het vooronderzoek en de onderzoeksopzet, zoals notities van gesprekken met betrokken actoren, memo's vanuit het bronnenonderzoek ten behoeve van het vaststellen van de praktijkvraag of het ontwerpen van de theoretische leidraad. De fase van dataverzameling is verwerkt in logboekitems gericht op verslaglegging, zowel van de inhoud als van bepaalde overwegingen of omstandigheden tijdens de activiteiten. Vanaf het moment dat de fase van gestructureerde data-analyse aanbrak, is de volledige overstap gemaakt van het digitale logboek in Outlook naar het programma Atlas.ti. De logboekmemo's uit de fase van dataverzameling werden geïmporteerd in Atlas.ti, waarbij ze gekoppeld konden worden aan bijvoorbeeld interviewtranscripten, documenten of veldnotities. Alle databronnen werden hierin als PD gearhiveerd, waardoor ze indien noodzakelijk achterhaalbaar zijn. Dit geldt ook voor de resultaten van de analyses en de memo's die gedurende het onderzoeksproces zijn gemaakt.

### Validiteit

Het waarborgen van de validiteit van het onderzoek komt tot uiting in de bronnen- en methodentriangulatie, in het iteratieve karakter van het onderzoeksproces en in 'memberchecking' (Verschuren & Doorewaard, 2015). Het iteratieve karakter kenmerkte zich door afwisselende fasen van dataverzameling en -analyse, tussentijdse reflecties op basis van de realiteit van de praktijk en het scherp- en bijstellen van de onderzoeksopzet en uitvoering. Gedurende de looptijd van het onderzoek hebben in de verschillende onderzoeksfasen meerdere reflectieve gesprekken en memberchecks plaatsgevonden met onder meer de opdrachtgever van het onderzoek, de projectleider van het experimentele zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen en andere 'critical friends', zoals bijvoorbeeld tijdens de workshops en congresbijdragen. Hierbij is aan de toeschouwers en deelnemers steeds om feedback en input gevraagd. Volgens De Lange et al. (2010, pp. 64-65) zijn deze dialogen binnen de onderzoekspraktijk en met critical friends van groot belang bij het waarborgen van de interne validiteit van het onderzoek. Zij citeren Ponte (2002, p. 169) over het werken met critical friends die "hierbij meerdere functies onderscheidt, zoals elkaar informeren, bemoedigen, uitwisselen van informatie en ideeën, voorbeelden geven en elkaars opvattingen verkennen" (p. 65). De inzichten die hierdoor werden verkregen maken onderdeel uit van de tussentijdse reflecties, die zijn benut voor het samenstellen en bijstellen van het onderzoeksontwerp en het onderzoeksmatige handelen in de diverse fasen van het proces.

Het volgende hoofdstuk start met deze matrix (figuur 5), die vervolgens dient als kapstok voor de opbouw van de beschrijving van de resultaten.

---

<sup>13</sup> Aangeboden door de Masteropleiding Social Work aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, vanuit de leerlijnen Social Practice Development, Social Work Theory en Professioneel Leiderschap.

## Hoofdstuk 4 Resultaten

### Inleiding

Dit hoofdstuk start met een totaaloverzicht van de bevorderende en belemmerende participatiefactoren vanuit het burgerperspectief (figuur 5) op basis van de *empirische bevindingen*. De indeling van deze matrix is gebaseerd op het conceptueel ontwerp in paragraaf 2.4 (figuur 3) en aangevuld vanuit de codebomen (zie bijlage 5). De **groen gekleurde tekst** in de matrix laat zien hoe de empirie het conceptueel ontwerp (dat is gebaseerd op het praktijktheoretisch kader) heeft verrijkt.

<b>Motivatie</b> Het Willen  De mate waarin iemand belangstelling heeft voor het deelnemen aan een lotgenotengroep of voor het resultaat ervan, op basis van drijfveren, wensen, verlangens en behoeften	
Bevorderende factoren	Belemmerende factoren
Behoefte aan <ul style="list-style-type: none"> <li>· Aandacht en begrip</li> <li>· Aanvulling op professionele hulpverlening</li> <li>· <b>Acceptatie</b></li> <li>· <b>Actief bezig willen zijn</b></li> <li>· Advies en tips en informatie van lotgenoten</li> <li>· Sociale contacten</li> <li>· Steun, begrip en troost</li> <li>· Verandering in de huidige situatie</li> </ul>	Drijfveren en behoeften <ul style="list-style-type: none"> <li>· Behoefte aan 1-op-1 contact</li> <li>· Behoefte aan professionele hulpverlening</li> <li>· <b>Geloofsovertuiging / religie geeft voldoende steun</b></li> </ul>
Drijfveren <ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Angst voor terugval</b></li> <li>· <b>Autonomie</b>, emancipatie en empowerment</li> <li>· <b>Belangenbehartiging van specifieke thema's of doelgroepen</b></li> <li>· <b>Ervaringen en emoties van anderen willen horen</b></li> <li>· <b>Ervaringen en emoties willen delen</b></li> <li>· Hoop op herstel</li> <li>· Iets voor anderen willen betekenen</li> <li>· Onvoldoende resultaat van professionele hulpverlening</li> <li>· Persoonlijke groei en ontplooiing</li> </ul>	
Effecten <ul style="list-style-type: none"> <li>· Autonomie, empowerment en zelfredzaamheid</li> <li>· Aanvaarding van de eigen situatie</li> <li>· Erkenning voor de eigen situatie</li> <li>· Herkenning bij anderen: 'ik ben niet de enige'</li> <li>· Toename kwaliteit van leven</li> </ul>	Effecten <ul style="list-style-type: none"> <li>· Deelname levert niet op wat men verwacht</li> <li>· <b>Roddels binnen of buiten de groep</b></li> </ul>
Helper Therapy Principle <ul style="list-style-type: none"> <li>· Ervaren van bondgenootschap</li> <li>· Ervaren van wederkerigheid</li> <li>· <b>Leren van elkaar</b></li> <li>· Onderlinge steun en troost</li> <li>· Uitwisselen van praktische tips en informatie</li> </ul>	Helper Therapy Principle <ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Problemen van anderen niet willen horen</b></li> </ul>
Verrijken sociaal kapitaal	

<ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Nieuwe attitude ontwikkelen</b></li> <li>· Nieuwe kennis ontwikkelen</li> <li>· Nieuwe sociale contacten in de groep</li> <li>· Steun bij het vinden van (vrijwilligers)werk</li> <li>· Uitbreiden van het sociaal netwerk</li> </ul>	
<p><b>Capaciteit</b> Het kunnen</p> <p>De mate waarin iemand beschikt over eigenschappen, vaardigheden en (hulp)middelen om te kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep</p>	
<b>Bevorderende factoren</b>	<b>Belemmerende factoren</b>
<p>Kennis, vaardigheden, eigenschappen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Beheersing van de spreek- en omgangstaal</b></li> <li>· <b>Beschikken over vervoersmiddelen</b></li> <li>· Empowerment-aspecten</li> <li>· Fase van herstel</li> <li>· Groepsleiderskwaliteiten</li> <li>· Initiatief kunnen nemen</li> <li>· Kennis over de gang van zaken in de lotgenotengroep</li> <li>· Kennis over het (informele) aanbod in zorg en welzijn</li> <li>· <b>Kunnen delen van problemen en ervaringen</b></li> <li>· <b>Kunnen omgaan met emoties van anderen</b></li> <li>· Kunnen omgaan met groepsdynamiek</li> <li>· <b>Kunnen uiten van eigen emoties</b></li> <li>· Respect voor jezelf en de ander</li> <li>· Vertrouwen in jezelf en de ander</li> </ul>	<p>Kennis, vaardigheden, eigenschappen</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Angst voor gezichtsverlies (van zichzelf of van familie)</b></li> <li>· <b>Angst voor roddels en veroordeling</b></li> <li>· <b>Gebrek aan vervoersmiddelen</b></li> <li>· <b>Moeilijk kunnen delen van ervaringen en emoties</b></li> <li>· <b>Moeilijk kunnen omgaan met problemen en emoties van anderen</b></li> <li>· <b>Moeite met vertrouwen</b></li> <li>· Onvoldoende kennis over de gang van zaken in de lotgenotengroep</li> <li>· Onvoldoende kennis over het (informele) aanbod in zorg en welzijn</li> <li>· <b>Schaamte voor de eigen problemen</b></li> <li>· <b>Taalbarrière</b></li> </ul>
<p><b>Gelegenheid</b> Het mogen</p> <p>De mate waarin de externe omgeving een rol speelt bij de deelname aan een lotgenotengroep</p>	
<b>Bevorderende factoren</b>	<b>Belemmerende factoren</b>
<p>Lotgenotengroep</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· <b>Aansprekende cultuurspecifieke thema's</b></li> <li>· <b>Afspraken over anonimiteit</b></li> <li>· <b>Creatieve activiteiten, wandelen, koken</b></li> <li>· <b>Een professional als groepsbegeleider</b></li> <li>· <b>Een rolmodel (sleutelfiguur) als groepsbegeleider</b></li> <li>· Frequentie: met vaste regelmaat en continuïteit</li> <li>· Geschikt tijdstip bijeenkomsten</li> <li>· Groepssamenstelling waarin men herkenning ervaart</li> <li>· Herkenbare groepswaarden en normen</li> <li>· <b>Makkelijk bereikbare locatie</b></li> <li>· Veilige en vertrouwde groeps sfeer</li> </ul>	<p>Lotgenotengroep</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>· Groepssamenstelling waarin men geen herkenning ervaart</li> <li>· Moeilijk bereikbare locatie</li> <li>· Ongeschikt tijdstip bijeenkomsten</li> <li>· Onprettige groepsdynamiek</li> <li>· <b>Onprettige sfeer - uitstraling ruimte</b></li> <li>· Professional als groepsbegeleider</li> <li>· <b>Thematiek in de taboesfeer</b></li> </ul>



<p><b>Eigen omgeving</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Positieve attitude van omgeving over lotgenotengroepen</li> <li>• Positieve stimulans en steun uit het eigen netwerk</li> </ul>	<p><b>Eigen omgeving</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Botsende waarden en normen</li> <li>• <b>Familiegeheimen en taboes</b></li> <li>• Negatieve attitude van omgeving t.o.v. lotgenotengroepen</li> <li>• Ontbreken netwerk</li> <li>• <b>Roddels</b></li> <li>• <b>Sociale druk, sociale controle</b></li> <li>• Verwachtingspatronen uit de eigen omgeving</li> </ul>
<p><b>Informele steunpunten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bekendheid en zichtbaarheid in het samenspel</li> <li>• <b>Culturele sensitiviteit en kennis</b></li> <li>• Duidelijk verwachtingspatroon</li> <li>• Helderheid over visie en werkwijze</li> <li>• Sleutelfiguren als intermediairs in voorlichting</li> <li>• Voorlichting, facilitering, ondersteuning afgestemd op de doelgroep</li> </ul>	<p><b>Informele steunpunten</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Eigen bijdrage koffie en thee</b></li> <li>• <b>Gebrek aan culturele kennis en sensitiviteit</b></li> <li>• <b>Geen allochtone vrijwilligers-medewerkers</b></li> <li>• Moeilijk bereikbare of ongeschikte locatie</li> <li>• Ontbreken van voorlichtingsmateriaal op maat</li> <li>• <b>Te veel sturing</b></li> </ul>
<p><b>Sociale professionals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Culturele sensitiviteit en kennis</b></li> <li>• Doorverwijzen naar lotgenotengroepen</li> <li>• Op de hoogte van aanbod lotgenotengroepen</li> <li>• <b>Outreaching houding</b></li> <li>• <b>Samenwerken met lotgenoteninitiatieven</b></li> </ul>	<p><b>Sociale professionals</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Negatieve attitude over lotgenotengroepen</b></li> <li>• <b>Ontbreken van kennis over lotgenotengroepen</b></li> </ul>
<p><b>Samenspel informele en formele zorg</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gebruik maken van elkaars aanbod en expertise</li> <li>• Onderlinge samenwerking</li> <li>• Op de hoogte van elkaars aanbod en expertise</li> </ul>	<p><b>Samenspel informele en formele zorg</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen gebruik maken van elkaars aanbod/expertise</li> <li>• <b>Onbekendheid van elkaars aanbod/expertise</b></li> <li>• <b>Onderlinge concurrentie en conflicten</b></li> <li>• <b>Spraakverwarring in naam- en betekenisgeving</b></li> </ul>

Figuur 5 Empirische matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen'

De volgende paragrafen schetsen de belangrijkste en meest opvallende van deze bevindingen, waarmee antwoord wordt gegeven op de drie deelvragen:

*Paragraaf 4.1 deelvraag 1: Wat zijn redenen voor allochtone burgers in Zuidoost-Brabant om wel of niet deel te nemen aan een lotgenotengroep?*

*Paragraaf 4.2 deelvraag 2: Hoe bevorderen vrijwilligers en medewerkers van informele steunpunten voor lotgenotencontact in Zuidoost-Brabant de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?*

*Paragraaf 4.3 deelvraag 3: Hoe zien sociale professionals van formele organisaties hun rol ten aanzien van de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?*

Iedere paragraaf start met een overzicht van de databronnen die voor de betreffende deelvraag werden benut, waarna de meest relevante of opvallende resultaten worden beschreven.

## 4.1 Participatiefactoren vanuit burgerperspectief

Deze paragraaf presenteert, opgebouwd in thematische koppen aan de hand van de kernelementen uit [figuur 5](#), de bevindingen ten aanzien van de eerste deelvraag over de beweegredenen van allochtone burgers in Zuidoost-Brabant om wel of niet deel te nemen aan een lotgenotengroep. Wat zijn volgens de allochtone burgers uit de onderzoekspraktijk bevorderende en belemmerende participatiefactoren?

Deze resultaten zijn gebaseerd op in totaal 34 databronnen. Allereerst op *negentien interviews* met respondenten afkomstig uit Iran, Somalië, Suriname, Curaçao, Afghanistan, Irak, Marokko, Turkije Eritrea en Syrië. Vijftien respondenten waren bekend met lotgenotengroepen en vier respondenten niet. Daarnaast



werden *zeven documenten* geselecteerd vanuit een project gericht op lotgenotengroepen voor allochtone burgers in de regio Zuidoost-Brabant, namelijk: de schriftelijke evaluatieformulieren van de voorlichtingen waaraan in totaal 44 allochtone burgers hebben deelgenomen; interne evaluatieverslagen van de bijeenkomsten voor allochtone voorlichters en groepsbegeleiders waaraan in totaal achttien personen hebben deelgenomen, afkomstig uit Marokko, Curaçao, Turkije, Somalië en Iran; projectevaluaties van de lotgenotengroepen die tijdens het project zijn ontstaan (in totaal vijf groepen, wisselend met acht tot twaalf deelnemers per groep); een project- en resultaatbeschrijving waarin het burgerperspectief duidelijk tot uiting komt. Naast de interviews en de geselecteerde documenten zijn voor deze deelvraag ook de veldnotities van *vier persoonlijke gesprekken* en *vier observaties* meegenomen in de analyse. Voor de PD-nummers en de selectiecriteria van deze databronnen wordt verwezen naar [bijlage 1](#).

Deze paragraaf schetst bevorderende en belemmerende motieven, eigenschappen, vaardigheden en omstandigheden die voor allochtone burgers ten grondslag liggen aan het willen (4.1.1), kunnen (4.1.2) en mogen (4.1.3) participeren in lotgenotengroepen als deelnemer of als groepsbegeleider.

#### 4.1.1 Motivatie: het willen

De mate waarin iemand belangstelling heeft voor het deelnemen aan een lotgenotengroep of voor het resultaat ervan, op basis van drijfveren, wensen, verlangens en behoeften.

##### Behoeften en drijfveren

Uit de interviews en uit documentanalyse komen verschillende behoeften naar voren die ten grondslag liggen aan het deelnemen aan een lotgenotengroep. Men heeft behoefte aan advies en tips van lotgenoten, wil nieuwe informatie en kennis opdoen of ziet het als een aanvulling op een regulier hulpverleningstraject. Ook het opdoen van nieuwe sociale contacten en actief bezig willen zijn worden als redenen genoemd:

*Je kunt kennismaken met elkaar. Je kunt altijd vriendinnen maken in de groep. Met elkaar praten. Met andere culturen van de Koerden. Ik kom altijd. Ik wil altijd iets doen. In Irak ben ik afgestudeerd, toen werd ik magazijnmedewerker in een basisschool. Ik wil niet thuiszitten, ik wil altijd iets actiefs doen. (Dila uit Irak, PD1)*

Wat tijdens de interviews vooral naar voren komt is de behoefte aan aandacht, troost en steun van gelijkgestemden en de hoop op verandering van de huidige situatie.

Bij sommige respondenten ontbrak de belangstelling of behoefte om aan een lotgenotengroep deel te nemen: *“het gaat goed met me”* of *“ik heb er geen behoefte aan mijn problemen in een groep te bespreken”* of *“een lotgenotengroep is vergezocht”* zijn enkele quotes uit evaluatieformulieren die door deelnemers aan voorlichtingen over zelfhulp werden ingevuld (PD44). Ook religieuze aspecten werden genoemd voor het niet willen deelnemen aan een lotgenotengroep. Bijvoorbeeld het vinden van steun en oplossingen in het geloof:

*Wanneer je gelooft in Allah, dan hoef je je zorgen niet te delen met anderen, je kunt het kwijt in je geloof, en daar liggen ook de oplossingen. (Hamdi uit Somalië, PD56)*

Meerdere respondenten hebben uitgesproken dat ze graag zouden willen praten over bepaalde problemen met anderen, maar dat *“ze het moeilijk vinden”*, dat *“het gewoon niet kan”* of dat men *“bang is om uitgelachen te worden”*. Tijdens de interviews werden hierover veel persoonlijke dingen onthuld. Sommige respondenten hadden hun diepste zorgen uit schaamte of trots jarenlang niet geuit. In enkele gevallen had dat psychische of lichamelijke klachten en gevoelens van eenzaamheid tot gevolg. De ‘ware hulpvraag achter de vraag’ sluimert van binnen door.

Vanuit de behoefte aan hulp of een oplossing voor een probleem of klachten gingen sommige respondenten naar hun huisarts, anderen gebruikten slaapmedicatie of antidepressiva of volgden een traject bij het maatschappelijk werk of de GGZ. Dit leidde in bepaalde gevallen tijdelijk tot verlichting of verbetering van bijvoorbeeld lichamelijke klachten. In andere gevallen gaf het geen voldoening, voelde men zich vanuit de formele zorg onbegrepen of werd de kern van het probleem niet aangepakt. In het volgende voorbeeld wilde de respondent haar problemen niet met collega’s of een maatschappelijk werker bespreken:

*Het is een hele diepe afgang als iemand van jou, een dierbare van jou in de gevangenis terecht komt. Het verdriet, als moeder zijnde vooral, draag je alleen. Het was een zware periode, maar ik ben er wél*

*uitgekomen. Zonder het mijn collega's te vertellen, want dat ga je niet doen! Soms sprak ik met mijn broer, maar géén maatschappelijk werker, nee, nee. (Marisa uit Curaçao, PD4)*

Deze respondent ging wel naar een psycholoog voor haar problemen, maar vertelde niet wat haar werkelijk dwars zat:

*Ja, al die jaren bij die psycholoog in Turkije...zonder naam, zonder niks, ik was gewoon een dossiernummer. Ik vertelde niks. Als iemand gewoon naar mij zou luisteren, als iemand dát zou doen, dan zou ik het verteld hebben...maar niemand heeft het écht gevraagd! Ja, als ik een keer échte aandacht zou voelen, dan ik zou ik echt álles vertellen. (Elif uit Turkije, PD2)*

Sommige respondenten gaven aan dat ze behoefte hadden aan tips en ervaringen van mensen van een andere culturele achtergrond dan zichzelf, om de dingen van een andere kant te bekijken, of om meer inzicht te krijgen in andere culturen. Deze respondent heeft hier ervaring mee, doordat ze deelnemer was in een lotgenotengroep voor depressie vanuit de GGZ. Toch heeft ze er alsnog behoefte aan om haar ervaringen te delen met mensen van haar eigen culturele achtergrond:

*Ik zou het fijn vinden om in een groep van mensen van mijn eigen cultuur eens te kijken hoe het is om te praten over een depressie. Ik heb al ervaren hoe het is bij Nederlandse lotgenoten. Maar mijn eigen mensen die dat nooit hebben geprobeerd en die dat nooit hebben gedaan, dat is een enorme hoge drempel. Dat zouden ze denk ik nooit durven. Ik ben nog steeds aan het zoeken of er überhaupt vrouwen zijn die hetzelfde meemaken als ik. Die zijn er wel, maar die gaan niet in een grote groep zitten praten. (Saida uit Marokko, PD12)*

De drijfveren van de groepsbegeleiders uiten zich vooral in aspecten van empowerment en emancipatie en vanuit "iets willen betekenen voor mensen van mijn eigen doelgroep", als een vorm van belangenbehartiging. De respondenten die een rol hadden als begeleider van een lotgenotengroep vertelden vol enthousiasme en passie over hun drijfveren. Ze wilden hun eigen positieve ervaringen met lotgenotencontact graag overbrengen aan anderen. Zoals Amina (PD9), die eerder zelf ook steun heeft gevonden in een groep van vrouwen die in dezelfde situatie verkeerden als zij. Nu is zij voorlichter en groepsbegeleider van een zelfhulpgroep, waarin zij haar ervaringen als vrouwelijke nieuwkomer in Nederland en de persoonlijke problemen die haar daarbij overkwamen deelt met anderen:

*Wij zijn opgevoed om onze problemen binnen te houden. Er wordt wel veel geroddeld, maar zo kun je geen kracht zoeken.*

## Effecten

Tijdens de interviews kwamen verschillende effecten van het deelnemen aan lotgenotengroepen naar voren, die bevorderend waren voor de motivatie om te blijven deelnemen aan een lotgenotengroep of om anderen aan te moedigen het ook te doen.

Het deelnemen aan een lotgenotengroep geeft vaak het gevoel niet de enige te zijn met een probleem en dat zorgt ervoor dat het makkelijker wordt om problemen te delen en emoties te uiten. Voor veel respondenten was dit vaak vooral in het begin nog moeilijk, maar door positieve ervaringen in de groep en het leren van anderen ging het steeds beter. Dit gold ook voor deze respondent:

*Ik weet heel goed dat iedereen in de groep actief luistert naar mij en respect heeft voor mijn verhaal. We hebben allemaal verschillende problemen en je moet afkijken. In het begin vond ik mezelf heel erg zielig. Maar nu denk ik "oké, er zijn ook andere mensen met problemen". Daarom ben ik nu zó blij dat ik in een groep zit en wil ik nu iedereen adviseren om maar gewoon in een groep te gaan zitten en te luisteren. (Fatima uit Marokko, PD3)*

Een ander effect van de deelname aan een groep is het krijgen van begrip en erkenning voor jezelf, voor je eigen situatie en voor die van anderen. Het zorgt voor nieuwe inzichten en vertrouwen in jezelf en in de toekomst:

*Je krijgt meer complimenten en dan voel je je fijner. Jouw leven is ook interessant voor andere mensen. Je moet spreken, je moet delen, je moet in gesprek komen en dan hoor je heel veel verschillende ideeën en dan kun jij het probleem oplossen. (Ziba uit Iran, PD5)*

*Ik wil geen slachtoffer zijn. Met het inzicht dat ik heb gekregen in het vertrouwen en het positieve van een groep, die vaak hetzelfde ervaart en voelt als ik, weet ik dat het weer goed komt. Dit inzicht kan ik overdragen. (Evaluatieverslag zelfhulpproject, PD42)*

## Helper Therapy Principle

De voorgaande citaten stralen wederkerigheid uit, dat gezien wordt als een belangrijk kernelement van lotgenotengroepen. Meermaals benoemen respondenten dat zij zichzelf beter zijn gaan voelen door de steun die zij in de groep hebben ontvangen en gegeven.

*Het delen helpt mij. Ik kan mijn problemen plekje geven door het delen. Ik heb geleerd om mijn emoties te durven laten zien en signalen te ontvangen, prikkels te ontvangen en het respecteren als iemand over gevoelens praat. Dit is iets goeds, iets positiefs voor hun leven. Jij geeft één een denkmoment, van "oh, het is niet allemaal zo slecht met mij". Hierdoor kan ik een plek geven aan dingen die mij last geven. Dus ik heb het delen gevonden waar ik goed in ben. (Elif uit Turkije, PD2)*

Het ontvangen van positieve waardering leidt tot het vergroten van het zelfvertrouwen en draagt bij aan het eigen herstelproces (zie ook hoofdstuk 2, Berg et al., 2011; Lok, 2010; Muusse & Rooijen, 2009). Riessman (1965) noemt dit het "helper therapy principle" dat in de empirische bevindingen terugkomt in uitspraken als "het bundelen van onze krachten", "het voelt als een medicijn" en "delen=helen". Het komt erop neer dat het geven van hulp en steun aan anderen ervoor zorgt dat men ook zichzelf helpt.

Nieuwe dingen leren heeft grote meerwaarde en bevordert de deelname aan een lotgenotengroep.

*We leren heel veel hier in de groep. Over de opvoeding. Je leert over de cultuur van hier en hoe je die gaat combineren samen met de cultuur van jouw eigen achtergrond, en hoe je de makkelijke weg kan gaan. Eigenlijk leer je voor jezelf opkomen, dat is heel interessant eigenlijk. (Ziba uit Iran, PD5)*

Het leereffect is gerelateerd aan de verrijking van het sociaal kapitaal (Putnam, 2000) van de deelnemers. Nieuwe ontmoetingen zorgen voor het opbouwen of uitbreiden van het eigen sociale netwerk en het ontwikkelen van nieuwe kennis of een andere attitude ten opzichte van het probleem of ten opzichte van andere culturen.

*Ik heb het geleerd! Ik ben wel een prater geworden. (Saida uit Marokko, PD12)*

### 4.1.2 Capaciteit: het kunnen

De mate waarin iemand beschikt over eigenschappen, vaardigheden en (hulp)middelen om te kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep.

#### Kunnen delen van problemen, ervaringen en emoties

Een belangrijk basisprincipe van een lotgenotengroep (zie hoofdstuk 2) is het feit dat mensen vanuit onderlinge (h)erkenning hun *ervaringen en emoties uitwisselen* over de problemen waar ze in hun dagelijkse leven tegenaan lopen. Als iemand eenmaal besluit deel te nemen aan een lotgenotengroep, dan wil die zijn of haar *verhaal vertellen* aan anderen en ook hun *verhalen horen*. Dit betekent het jezelf in zekere mate kunnen openstellen voor je groepsleden en het uitwisselen van persoonlijke ervaringen en emoties over bijvoorbeeld lichamelijke ziektes of aandoeningen, psychische problemen, verslaving, relationele of maatschappelijke problemen.

*Het was pijnlijk. Heel veel emoties. Nu kan ik erover vertellen. Wel altijd met tranen in mijn ogen, we zijn maar mensen hè. Maar ik kán het gewoon héél makkelijk vertellen. (Fatima, PD3)*

Aan de basis van het delen en uiten van ervaringen en emoties liggen kernwaarden zoals vertrouwen, veiligheid en (een bepaalde mate van) anonimiteit. Vanuit verschillende invalshoeken in de interviews en uit de documentanalyse blijkt dat het ontbreken van deze kernwaarden in een lotgenotengroep een belangrijke belemmerende factor is voor de deelname eraan. In de meerderheid van de gevallen is het verbonden aan aspecten als *taboes, familiegeheimen, schaamte en roddels*.

#### Taboes

Allereerst werd tijdens de interviews door respondenten regelmatig gesproken over bepaalde onderwerpen en thema's die moeilijk bespreekbaar zijn, omdat ze vanuit de eigen culturele achtergrond in de taboesfeer hangen, zoals bijvoorbeeld bepaalde ziektes, verslavingsproblematiek, relatieproblemen en seksualiteit of psychische problemen.

*Als je een ziek kind hebt, met het Downsyndroom, of spastisch [...] fluisterend vertelt ze verder of als je verkracht bent...het is altijd "jij was de reden", je mag daar niet over praten [...] of homoseksualiteit, dat wordt gewoon genegeerd. (Elif uit Turkije, PD2)*

*Gescheiden zijn was taboe in Iran. En als een alleenstaande vrouw met kinderen ging hertrouwen, dat was ook taboe. In onze lotgenotengroep zaten twee alleenstaande vrouwen. Van één was de man overleden, en één van hen was 20 jaar geleden door haar man verlaten. Maar ze bleven alleen met hun kinderen en zijn nooit meer getrouwd. Ik vóelde dat ze erover wilden praten, maar door het taboe hebben we dit niet besproken. (Ziba uit Iran, PD5)*

Dit citaat laat zien dat het ook in een lotgenotengroep met mensen van dezelfde culturele achtergrond moeilijk kan zijn om dingen te delen die taboe zijn. Niet alleen bepaalde onderwerpen zijn soms taboe, dit kan ook gelden voor het naar buiten brengen van of vragen naar privéproblemen, ongeacht het onderwerp:

*In Nederland zeggen ze dat je moet leren om je problemen met iemand te bespreken om het op te lossen, maar dat is taboe in Iran. Niet praten over je privéproblemen, en er ook niet naar vragen. (Ziba uit Iran, PD5)*

Taboes zijn verbonden aan zowel capaciteitsfactoren als aan gelegenheidsfactoren (paragraaf 4.1.3) doordat het *niet mogen* bespreken van problemen met anderen (vanuit het eigen culturele sociale systeem) gevolgen kan hebben voor het *niet kunnen* (capaciteitsaspecten van de sociale identiteit).

### Geheimen, roddels en schaamte

Respondenten hebben tijdens de interviews over deze taboes gesproken en brachten ze in verband met aspecten zoals "(familie)geheimen", "roddels" en "schaamte".

*Ze durven niet in een zelfhulpgroep door de roddels. Men vindt niet dat je in het openbaar mag praten over zaken en ze zeggen dat er in de Marokkaanse gemeenschap veel geroddeld wordt. (Evaluatieformulieren voorlichtingen, PD44)*

Een vrijwilligster die verschillende vrouwengroepen in een buurthuis begeleidt, vertelt hierover:

*Ze praten niet over hun problemen met elkaar. Liever binnenshuis, het gaat niet buiten de vier muren, je hangt de vuile was niet buiten. Ik merk het in het buurthuis, ze gaan fluisteren. Dan zijn ze met kleine groepjes, ze vertellen onder elkaar hun geheimen wel. Maar ze hebben moeite met de lotgenoten, met het in grote groepen zitten aan de tafel. Ze zijn bang dat er geroddeld wordt. (Fatima uit Marokko, 3PD)*

De woorden 'roddels' en 'geheimen' werden meerdere malen tijdens de interviews met elkaar in verband gebracht, in verschillende contexten. Een respondent vertelt over hun familiegeheimen:

*Toen ik kort in Nederland was, mijn buurvrouw was hier, zijn zus was zwanger en het kind zou dood gaan, allemaal ellende! En ik dacht gewoon "waarom vertel jij dit tegen mij? Dat is een familiegeheim!" Het is volgens mijn begrip een familiegeheim. Want wij hebben heel veel familiegeheimen hè... Ik kan ze niet onthouden, daarom ik ben altijd het zwarte schaap in de familie, zeg maar. Of ik praat...mijn moeder zei tegen mij "jouw nichtje heeft dit en dit en dit....mag je niemand verder vertellen". (Elif uit Turkije, PD2)*

Het moeilijk vinden om problemen buiten de privésfeer te bespreken kan voortkomen uit schaamte voor de eigen situatie. Door verschillende respondenten werden hiervan aspecten genoemd, zoals "angst voor wat anderen van me zullen denken", "ik ben bang om veroordeeld te worden" of "misschien zullen ze me uitlachen". Een Iranese respondent nuanceert het aspect 'schaamte' vanuit haar eigen perspectief en dat van andere Iranese deelnemers in haar eigen lotgenotengroep:

*Je gaat je bijvoorbeeld schamen als het gaat over de problemen met je man, over je kinderen. Maar soms kom je problemen tegen van een andere oorzaak. Heel veel oorzaken zijn eigenlijk geheim. Bijvoorbeeld, ze hebben niemand, ze voelen zich alleen en dan lopen ze tegen heel veel problemen aan, depressie. Maar als jij dat naar buiten brengt, dan schaamt je je een beetje. Je moet jezelf beschermen en dat niet aan andere mensen gaan vertellen. Zij zeggen "zij is geen goed mens, zij heeft niet alles goed geregeld". (Ziba, PD5)*

Een onderzoek van Tonkens et al. (2011) laat zien dat "gevoelens van plicht, schuld, schaamte en taboes [...] het formuleren van een zorgvraag in de weg staan" (p. 8). In sommige gevallen moeten "taboeziekten", zoals bijvoorbeeld kanker of een ziek kind, verslavingsproblemen of homoseksualiteit geheim gehouden worden voor de buitenwereld. Achtergronden voor de terughoudendheid in het bespreken van privéproblemen in een groep uiten zich in specifieke waarden in collectivistische sociale systemen zoals schaamte, respect en loyaliteit

naar de familie. “Als iemand naar buiten treedt met psychische klachten, waarop in veel niet-westerse culturen nog een stigma heerst, zorgt het individu er niet alleen voor dat hij zichzelf in een schaamtevolle positie brengt, maar leidt de hele familie gezichtsverlies” (Hofstede, 1991; Vries, W. & Smits, C., 2003, geciteerd in Hilderink et al., 2010, pp. 49-50).

### 4.1.3 Gelegenheid: het mogen

De mate waarin de externe omgeving een rol speelt bij de deelname aan een lotgenotengroep.

#### De Lotgenotengroep

In hoofdstuk 2 werd de lotgenotengroep beschreven als een sociaal systeem. Vanuit de visie van Hoffman (2011) heeft ieder sociaal systeem en dus iedere lotgenotengroep een eigen cultuur. De kernelementen van de lotgenotengroepen zijn terug te vinden in de (omgangs)taal die gesproken wordt, de gang van zaken in de groep (Hoffman noemt dit het element kennis), de waarden en normen en de symbolen en rituelen van de groep. Hierna komt aan bod hoe vooral de kernelementen groepssamenstelling en taal tot uiting kwamen in de empirie.

#### Groepssamenstelling

De cultuur van de groep wordt gevormd door de sociale identiteiten (Hoffman, 2011) van de individuen die aan de groep deelnemen. De respondenten waren afkomstig uit lotgenotengroepen van verschillende samenstellingen. Aan alle respondenten is gevraagd naar hun persoonlijke voorkeur. De antwoorden waren uiteenlopend, met verschillende argumenten. De voorkeur voor een groep met deelnemers van dezelfde culturele achtergrond kwam voort uit het spreken van dezelfde (moeder)taal, de *herkenning* op het gebied van cultuurspecifieke *thema's* en de herkenning in culturele *waarden en normen*. Voorkeuren voor een groep met deelnemers van verschillende culturele achtergronden of voor een “Nederlandse” groep waren gebaseerd op de behoefte aan het *leren over en van andere culturen* of de behoefte aan het *leren beheersen van de Nederlandse taal*. Daarnaast vonden sommige respondenten het makkelijker om hun problemen met Nederlanders te bespreken. Deze respondent bekijkt het van twee kanten:

*Een gemengde groep heeft altijd voordelen en nadelen, maar ik heb het voordeel eruit gehaald. Je kunt je problemen gaan vergelijken met anderen. Soms geeft het verlichting of soms wordt het probleem meer verzwamd. Dat je denkt ‘hoe pak ik dit in hemelsnaam aan?’. (Saida uit Marokko, PD12)*

Een andere respondent was heel erg stellig in het feit dat zij niet wil deelnemen aan een groep met mensen van haar eigen culturele achtergrond, vanuit de angst voor roddels en om veroordeeld te worden:

*Ik zou het niet fijn vinden in een groep met alleen maar Turken. Ik wil nog steeds niet tegen een Turk over mijn problemen praten. Die kan zó kijken...zo naar...met slechte bedoelingen allemaal, die kunnen mij beoordelen. Die gaat over mij roddelen! (Elif, PD2)*

Het was opvallend dat de onderzoekspraktijk voornamelijk bestond uit vrouwen, enkele autochtone mannen uitgezonderd. Soms kwam dit ter sprake wanneer het tijdens interviews ging over de groepssamenstelling. “Waren de respondenten bekend met allochtone mannen die deelnemen aan een lotgenotengroep?” “Hoe zou je het vinden als er ook mannen deelnemen aan de groep?”

Sommige vrouwen van de Iraans-Afghaanse lotgenotengroep hadden er belangstelling voor dat hun eigen partners eens in de groep langskwamen. Niet als vaste deelnemers, maar een keer op uitnodiging van de groep. De groepsleidster vertelt dat ze dan voor die ene keer wel eerst een mannelijke ‘groepsbegeleider’ moeten vinden:

*De mannen in onze cultuur nemen niet zo makkelijk een vrouw verantwoordelijk. Als ze de vrouwen verantwoordelijk nemen, dan moet de vrouw een hoge begeleider zijn, van hoger niveau. Maar het is meestal moeilijk om de vrouwen alleen serieus te nemen. Als de vrouw het helemaal zelf gaat doen, nemen ze haar niet serieus. We moeten er een professionele man bij betrekken. Maar in Iran, de man die hun gaat trainen moet ook een professional zijn. Zij kijken ook naar hem welk niveau hij heeft, wie hij is. Je gaat niet zomaar gewoon iemand in de groep gooien. (Ziba uit Iran, PD5)*

Zoals deze voorbeelden laten zien liggen meerdere redenen ten grondslag aan de voorkeur voor een bepaalde groepssamenstelling. Herkenning op basis van dezelfde culturele achtergrond kan dus zowel een bevorderende als een belemmerende motivatiefactor zijn. Dezelfde constatering komen tot uiting in de resultaten van een internationaal onderzoek (Avis et al., 2008) naar de participatie van allochtone burgers in lotgenotengroepen: “concerns about confidentiality and trust” (p. 943) kunnen een belemmering vormen.

Some may feel that their cancer experience would only be understood by someone who has a similar background [...] but this cannot be assumed. Each individual's experience cannot be reduced to their ethnicity, gender or social class (p. 945).

### Moedertaal

Het kunnen spreken over emotionele zaken in de eigen moedertaal was voor veel respondenten van grote betekenis. Een taalbarrière is een belemmerend factor voor de essentie van de (h)erkenning in de groep. Volgens Hoffman (2011) is de eigen taal of moedertaal een uiting van de eigen persoonlijke identiteit: "de eigen taal is daarom diep verbonden met eigenwaarde en met emoties. [...] In de eigen taal geven mensen het beste uiting aan wat ze voelen en wat hen bezighoudt" (p.181).

Wanneer een burger zou willen deelnemen aan een lotgenotengroep voor een bepaald probleem (motivatie), maar er geen mogelijkheid is om aan te sluiten bij een groep met deelnemers die dezelfde taal spreken omdat deze niet bestaat of omdat men de weg erheen niet kent (gelegenheid) wordt de feitelijke deelname dus belemmerd.

Andere bevorderende factoren komen tot uiting in verschillende doelen, activiteiten en bepaalde waarden en normen. Voorbeelden van doelen zijn vooral het samen zoeken naar oplossingen, terugvalpreventie, traumaverwerking en ontspanning. Dit uit zich in activiteiten zoals het met elkaar praten over gevoelens, het uitwisselen van ervaringen en praktische tips, samen het 'kwaliteitspel' spelen, en recreatieve activiteiten zoals samen wandelen, picknicken, knutselen en koken. De specifieke groepswaarden die respondenten belangrijk vinden zijn afspraken over anonimiteit, veiligheid en vertrouwen. Dit uit zich in bepaalde normen zoals zelf mogen bepalen wat je wilt vertellen, niet roddelen in en buiten de groep, niet 'fluisteren' in de groep, naar elkaar luisteren en elkaar laten uitspreken.

### Voorlichting en verwijzing

Aan de respondenten werd gevraagd naar vormen van voorlichting die volgens hen aansluiten bij mensen uit hun eigen netwerk en op welke manier zij zelf in aanraking zijn gekomen met lotgenotengroepen. Sommige respondenten gaven de voorkeur vooral aan informele manieren, zoals "mond-op-mond-reclame" of "via-via". Daarnaast geven respondenten aan dat eenvoudige folders "in meerdere talen" uit wachtkamers van bijvoorbeeld huisartsen, welzijns- en GGZ-organisaties of in buurthuizen weleens meegenomen of gelezen worden.

*Een kleine, korte en krachtige brochure, die ze zelf kunnen lezen, heel kort maar hè. (Elif uit Turkije, PD2)*

Vooraf actieve en persoonlijke vormen van voorlichting worden op prijs gesteld, bijvoorbeeld wanneer schriftelijk voorlichtingsmateriaal niet toereikend is vanwege een taalbarrière of wanneer nieuwkomers en vluchtelingen "de weg niet kennen" in zorg en welzijn:

*Ik heb zelf een organisatie gevonden die mij kon helpen. Maar niet alle mensen weten hoe ze hulp moeten vinden. Bij het inburgeren kunnen zij folders geven op de school. Of op het bord schrijven dat ze ons als vluchtelingen willen helpen. En dat ze onze cultuur willen weten. Bijvoorbeeld dat ze een keer in een maand ergens komen voor hulpverlening ofzo, koffie drinken en praten over onze problemen. Ik weet niet precies hoe ik dat uit moet leggen, ja, dat ze naar die mensen toe gaan. Naar hun huis kunnen ze misschien niet gaan. Maar ze kunnen op de school komen vertellen wat ze voor ons kunnen doen. (Nadia uit Iran, PD21)*

De meeste respondenten die deelnamen aan een lotgenotengroep, raakten hiervoor gemotiveerd door de stimulans van een 'vertrouwenspersoon' vanuit de informele zorg. Vrijwilligers, ervaringsdeskundigen of sleutelfiguren (vaak op basis van herkenning in sociale identiteiten) wisten de meerwaarde van lotgenotengroepen over te brengen op basis van hun eigen positieve ervaringen met het delen van je problemen en zorgen in een groep.

Niet alleen een goede voorlichting vanuit informele steunpunten en een positieve stimulans van sleutelfiguren blijken belangrijke bevorderende gelegenheidsfactoren, maar ook formele organisaties spelen hierin een belangrijke rol. Deze respondent werd door een professional geattendeerd op het fenomeen van zelfhulp. Ze ging deelnemen aan een groep én aan de slag als voorlichter:

*Ik wist niet wat zelfhulp was. Een professional zei het tegen mij. Ik vond het een goed idee, ik kon het voor mijzelf gebruiken én leren hoe ik er voorlichting over kon geven. Toen ik de training volgde kwam ik erachter hoe wij een eigen groep kunnen starten. (Ziba uit Iran, PD5)*



Het volgende citaat met een vluchteling uit Iran is een exemplarisch voorbeeld van een gebrek aan een doorverwijzing vanuit een formele organisatie naar een lotgenoteninitiatief, terwijl hier wel een duidelijke aanleiding voor was:

*Vrienden krijgen en een netwerk opbouwen is ook belangrijk voor mij. Zo woon ik bijvoorbeeld helemaal alleen, ik heb geen vrienden. Dat is echt moeilijk voor mij. Maar zij zeggen: 'jij gaat vanzelf vrienden krijgen'. Maar dan helpen ze mij er niet bij hoe ik dat moet doen. Toen ik hier kwam had ik alleen mijn zus, ik kende helemaal niemand. Ik kende de Nederlandse cultuur niet. Ik wist of kon zelf niet iemand anders vragen om mij te helpen. Wat moest ik doen? Ik had voor mijn gevoel met alles een probleem. Ik wist van zo veel dingen helemaal niks af. Als ik bijvoorbeeld mijn familie mis, dan praat ik daarover met mijn zus. Maar als ik andere problemen heb, kan mijn zus dat niet oplossen, vind ik. Ik ga dan liever naar een organisatie die mij wel kan helpen ofzo. Ik dacht eerst ik ben duf, ik kan niet eens praten. Ik was bang om alleen naar het centrum te gaan om bijvoorbeeld eten of kleren te kopen. (Rana uit Iran, PD22)*

Een gemiste kans dus, want Rana kreeg wel praktische ondersteuning vanuit de formele organisatie, maar niet bij zijn eenzaamheid, onzekerheden en angst. Juist hier had een lotgenotengroep een enorme toegevoegde waarde voor hem kunnen zijn.

## 4.2 De rol van informele steunpunten voor lotgenotencontact

In deze paragraaf komen de onderzoeksresultaten van de tweede deelvraag aan bod, over de wijze waarop vrijwilligers en medewerkers van informele steunpunten voor lotgenotencontact in Zuidoost-Brabant de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen bevorderen.

Deze resultaten zijn gebaseerd op in totaal 43 databronnen vanuit het perspectief van informele steunpunten. Allereerst op *twintig interviews* met vrijwilligers en medewerkers die verbonden waren aan een steunpunt voor lotgenotengroepen, aan drie informele steunpunten gericht op vluchtelingen, aan twee ervaringsdeskundigengroepen en aan themagroepen in wijkcentra. Naast de interviews bleken in totaal *zestien documenten* relevant, afkomstig van het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen en van twee steunpunten voor lotgenotencontact. Ook werden de veldnotities van *vier observaties* en *drie persoonlijke gesprekken* benut voor het beantwoorden van deze deelvraag. Voor de PD-nummers en de selectiecriteria van deze databronnen wordt verwezen naar [bijlage 1](#).

### 4.2.1 Voorlichting en begeleiding

Vooraf binnen het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen was veel aandacht voor 'voorlichting op maat'. Het eerste traject was dan ook het werven, trainen en begeleiden van intermediairs voor de voorlichtingen:

*Er is een half jaar van voorbereiding aan vooraf gegaan [...] Het programma was gericht op de verwerving van kennis en inzicht over zelfhulp en op het nodige 'empowerment' om de vertaalslag te gaan maken naar de eigen doelgroepen. (Evaluatieverslag, PD42)*

Uiteindelijk zijn achttien voorlichters uit allochtone netwerken in de regio 'op pad gegaan':

*De intermediairs maken contact met de eigen groep op de "vaste" ontmoetingsplaatsen, zoals moskeeën en zelforganisaties. Maar ze bereiken ook diegenen die daar niet komen, bijvoorbeeld door huiskamerbezoeken af te leggen. Deze aanpak is bijzonder laagdrempelig omdat eveneens de vrouwen worden bereikt, die normaliter de deur niet uit komen. (Eindpublicatie, PD52)*

In de loop van het traject zijn 28 voorlichtingsbijeenkomsten georganiseerd waaraan in totaal ruim 250 allochtone burgers hebben deelgenomen. Een zichtbaar resultaat van dit project is dat er uiteindelijk vijf 'cultuurspecifieke zelfhulpgroepen' zijn ontstaan die zich hebben aangesloten bij het informele steunpunt voor lotgenotencontact.

Bij de andere informele steunpunten in de onderzoekspraktijk was minder aandacht voor specifieke voorlichtingsactiviteiten, maar werden burgers vooral via-via bereikt of soms na doorverwijzing door andere informele of formele organisaties.

## Sleutelfiguren

De informele steunpunten hebben een gevarieerd profiel van voorlichters en groepsbegeleiders. Meestal zijn het oorspronkelijke deelnemers van de lotgenotengroepen, in andere gevallen zijn het vrijwilligers vanuit het steunpunt of ervaringsdeskundigen die hiervoor een cursus hebben gevolgd.

Een steunpunt voor zelfhulp in de regio wil “zo min mogelijk professionaliteit in de lotgenotengroepen, het moet een proces van de deelnemers zelf zijn en blijven” (Beleidsplan, 2011, p.14). Als een professional of opgeleide ervaringsdeskundige een groep zou begeleiden, zou de gelijkwaardigheid als kernelement van lotgenotencontact in het geding komen. Toch kiezen ze binnen het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen bewust voor allochtone intermediairs mét een diploma en werkervaring in het domein van zorg en welzijn. Dit botst met hun eigen visie over gelijkwaardigheid in de lotgenotengroepen. Daarom streeft men ernaar dat deze intermediairs zich uiteindelijk zullen terugtrekken uit de groepen, zodat de rol van groepsbegeleider door deelnemers kan worden overgenomen. Een respondent zegt hierover het volgende:

*Ik zie dat de vrouwen behoefte hebben aan groep, maar het is moeilijk om iemand te vinden die dit wil begeleiden. Het is zonde om het te laten doodbloeden, na al die voorlichting. Ik wil de groep zelf gaan opstarten en draaien. Als de mensen na een tijdje gewend zijn en steviger in hun schoenen staan, dragen we het over aan anderen in de groep die het kunnen voortzetten. (Farah uit Iran, PD11)*

Het inzetten van sleutelfiguren als voorlichters of groepsbegeleiders kan een stimulerende werking hebben bij het helpen van deelnemers om privéproblemen met anderen in een groep te bespreken. Zij roepen herkenning en vertrouwen op vanwege hun eigen ervaringen rondom vergelijkbare thema's en de wijze waarop zij hiermee omgaan.

*Ik kijk door twee brillen, een Somalische en een Nederlandse. Ik heb mijn eigen weg gevonden in een vreemd land, ik weet wat ik wil en hoe ik het wil. Ik kan de vrouwen begrijpen, ik weet waar ze tegenaan lopen. Stel je maar eens voor dat je als Nederlander naar China zou emigreren...dan loop je tegen heel veel dingen aan, alles is anders. Ik kan invoelen en me voorstellen waarom ze een achterstand oplopen. Door mijn ervaring ben ik een rolmodel voor ze. (Amina uit Somalië, PD9)*

Een informeel steunpunt voor vluchtelingen kiest daarom bewust voor vrijwilligers en medewerkers van verschillende culturele achtergronden:

*We hebben dezelfde dingen meegemaakt als zij. Het vertrouwen dat ze krijgen door de uitstraling van de mensen, maakt dat zij dat ook hebben met de mensen in die groep. Want wij zijn ook uit andere landen. (Rudy uit Suriname, PD6)*

Deze respondent werd door een vertrouwenspersoon van een informeel steunpunt gestimuleerd om haar ervaringen te gaan delen met anderen, door dit zelf ook te doen:

*Ja, toen moest ik mezelf blootgeven, en dát is denk ik wel de drempel af en toe. Want dat wil je niet, maar als je ergens binnen wilt komen dan zal je toch iets van jezelf moeten laten weten. Dat heb ik toen tegen hem gezegd. Hij vertelde toen zijn verhaal van aan mij, om de opening te geven. Ik dacht 'O ja, als hij het kan, het vertrouwen heeft, waarom zou ik het dan niet kunnen?'. En toen heb ik mijn verhaal verteld. (Marisa uit Curaçao, PD4)*

## Groepsleiderskwaliteiten

Vanuit burger- en deelnemersperspectief wordt er vooral belang gehecht aan de herkenning in (delen van) sociale identiteiten van groepsbegeleiders en aan het vermogen om veiligheid en vertrouwen in de groep te kunnen creëren. Dit zijn bevorderende factoren die de drempel voor deelname kunnen verlagen. De respondenten die een rol hadden als lotgenotengroepsbegeleider werd gevraagd naar de eigenschappen, kwaliteiten en vaardigheden die zij inzetten tijdens de bijeenkomsten en naar hoe zij zich afstemmen op deze factoren.

De meeste groepsbegeleiders zagen voor zichzelf een belangrijke rol in het *opbouwen van vertrouwen en veiligheid* in de groep, vooral wanneer de angst voor roddelen een belemmerende factor is. Een begeleider van een zelfhulpgroep voor Somalische vrouwen zegt hierover:

*Het opstarten van de groep gaat voorzichtig, we moeten eerst vertrouwen opbouwen. Ik benadruk dat iedereen een probleem heeft, dat niemand perfect is. Wat we hier bespreken blijft tussen deze vier muren. Ik stimuleer ze om voor zichzelf op te komen, om aan te geven wat ze zelf willen. Je kúnt het bespreken, het maakt niet uit! (Amina uit Somalië, PD9)*



Een aspect dat door alle groepsbegeleiders werd genoemd was *het goed kunnen luisteren*.

*Het kan een luisterend oor zijn, snap je? Want, we zijn ervaringsdeskundig en dat is geen professionele hulp hè. Dus van mens tot mens. Een luisterend oor. Dan trek je 2, 3 uur uit om naar die persoon te luisteren. Het hoeft niet altijd over de problemen te gaan, een luisterend oor betekent ook "hoe gaat het nou, hoe gaat het met jou? Wat doe je nou?". (Marisa uit Curaçao, PD4)*

Verskillende behoeften liggen ten grondslag aan het willen deelnemen aan een lotgenotengroep en de deelname kan verschillende effecten hebben, zoals herstel, empowerment, vermindering van klachten, "delen = helen" en het verrijken van sociaal kapitaal. Deze coördinator van een informeel steunpunt voor vluchtelingen vertelt over het afstemmen op de verschillende behoeften en benoemt elementen van de verrijking van het sociaal kapitaal:

*Soms willen ze dingen weten. Omdat ze leergierig zijn, ze willen iets leren. Maar soms willen ze ook dingen doen. Het onderwerp was 'hoe kan je uit je talent een baan maken'. Dan zegt die ene 'nou, je bent creatief, je kan die tassen maken'. Dan brengt die andere mee wat die gemaakt heeft en dan zeggen ze 'Dit is een markt, want op internet worden die tassen verkocht voor 100 euro, en jij kan het ook!'. En dan stelt die weer voor 'Zal ik het je leren?'. En dan gaan ze met elkaar praten hoe je tot een handeltje kan komen. Dat soort dingen. Praktische dingen. En dan krijgen ze ideeën wat ze moeten doen. En dan hoeven ze het hier niet te doen, maar gaan ze elkaar ontmoeten bij die persoon thuis. Of die ene kan bijna geen Nederlands en die gaat solliciteren voor vrijwilligerswerk, dan gaat er iemand anders mee. En dan is ze daar, dan helpt ze haar dat ze er doorheen komt, dat ze die vrijwilligersbaan krijgt. En dat is dus het effect van de groep. (Rudy uit Suriname, PD6)*

Het volgende voorbeeld laat duidelijk zien hoe de herkenning in sociale identiteiten wat haar betreft vorm krijgt:

*Ik geef trainingen aan vluchtelingen, aan allochtone vrouwen die een moeilijke positie hebben. Ze kunnen hun eigen plekje hier niet vinden. En dat probeer ik te ondersteunen. Daarnaast ben ik ook zelf vluchteling geweest. Dus ik weet wat zij meegemaakt hebben en wat hun toestand is. Het is wel heel belangrijk om te kijken naar wat nou echt hun behoefte is. Het is heel belangrijk dat ik ze het gevoel geef dat ik ze begrijp. En dat ik een voorbeeld voor ze ben, want als ik het kan dan kunnen zij het ook. Die weg die ik genomen heb, dat zij dat ook mee zouden kunnen maken. Heel veel vluchtelingen hebben zoveel meegemaakt... (Shireen uit Iran, PD24)*

Samengevat én aanvullend, een scala aan bevorderende kwaliteiten, eigenschappen vaardigheden kwamen uit de onderzoeksresultaten naar voren. Het meest duidelijk en relevant is het fungeren als een rolmodel, op basis van ervaringen, culturele achtergrond en als voorbeeld voor aspecten van emancipatie en empowerment. Bevorderende houdingsaspecten zijn een positieve en stimulerende houding, het uitstralen van zelfvertrouwen, inlevingsvermogen, geduld en flexibiliteit. Het vraagt vooral interculturele kennis en sensitiviteit om burgers te kunnen bereiken en te ondersteunen bij hun deelname aan lotgenotengroepen, jezelf kwetsbaar kunnen opstellen en veiligheid en vertrouwen in de groep kunnen creëren.

#### 4.2.2 Groepssamenstelling en aanbod

Aan alle respondenten is gevraagd hoe ze denken over het belang van een bepaalde groepssamenstelling. De bevindingen vanuit het burgerperspectief (zie paragraaf 4.1) laten zien dat er enerzijds behoefte is aan het deelnemen in een cultuurspecifieke groep, meestal op basis van herkenning van de elementen taal, kennis over de gang van zaken, waarden en normen en symbolen en rituelen. In andere gevallen gaat de voorkeur juist uit naar een heterogene groepssamenstelling, bijvoorbeeld vanuit de behoefte aan het leren van en over andere culturen, het verrijken van het eigen sociaal kapitaal (uitbreiden sociale netwerken, maar ook kennis- en attitudeontwikkeling) of vanuit de angst voor roddels en uitsluiting door personen van de eigen culturele achtergrond. Deze coördinator van een informeel steunpunt voor lotgenotencontact is zich ervan bewust dat herkenning op basis van *thema* niet de enige indicatie is voor aansluiting in een lotgenotengroep:

*En bij allochtonen is er nog een ander onderwerp: hoe goed zijn ze de taal machtig? Want je kunt wel zeggen 'ga maar naar onze reguliere depressiegroep', maar als die mensen daar zitten en ze weten niet waar het over gaat en ze kunnen hun emoties en hun gevoel helemaal niet uitspreken, wat heeft die persoon er dan aan? (Hilde uit Nederland, PD7)*

Een informeel steunpunt voor vluchtelingen heeft al ruim 15 jaar een aanbod van lotgenotengroepen in diverse samenstellingen:

*We zijn dus met die groepen doorgedaan in allerlei vormen en je kunt zeggen, we hebben nooit echt groepen voor alleen maar Turken gehad ofzo. We mixen, gemixte vluchtelingengroepen, en daarna kwamen dan Turken, Marokkanen en andere groepen bij. En nu is het geworden tot een gemengde groep van mensen die dezelfde ervaring hebben en die elkaar ontmoeten. We hebben bijvoorbeeld een groep over opvoedingsondersteuning. Uit Turkije, Marokko, China, Bolivia, Honduras, Somalië, Sierra Leone, écht van verschillende landen. (Rudy uit Suriname, PD6)*

De aanwezigheid van vrijwilligers en medewerkers van verschillende culturele achtergronden kan de taalbarrière verkleinen. De bevindingen laten zien dat de informele steunpunten voor vluchtelingen zich hierop volledig afstemmen, maar dat de 'algemene' steunpunten voor lotgenotencontact dit in mindere mate doen. Een bepaald steunpunt voor zelfhulp stemt zich wel af op allochtone burgers door er een specifiek project, maar na afloop van het project waren er nog steeds *geen* allochtone vrijwilligers of medewerkers in de organisatie aanwezig (met uitzondering van de allochtone groepsbegeleiders van vijf zelfhulpgroepen, maar zij maken geen onderdeel uit van de vrijwilligers, medewerkers, bestuurders of raad van advies).

### 4.2.3 Samenspel van actoren

In sommige gevallen sloot het eigen aanbod van informele organisaties niet aan bij specifieke vragen of behoeften van 'hun' burgers. Tijdens interviews vertelden vrijwilligers of medewerkers over de wijze waarop zij zich afstemmen op deze vragen en behoeften. Ze verwezen deze burgers door naar andere lotgenoteninitiatieven in de regio of ze initieerden of faciliteerden zelf een 'nieuw' lotgenoteninitiatief. Een coördinator van een informele organisatie vertelde hierover:

*Als coördinator van taalcoaches zag en hoorde ik weleens dat sommigen zich niet konden redden. Zoals enkele vrouwen uit Eritrea die zich heel eenzaam voelden en echt behoefte hadden om af en toe Eritrees te praten. Ik heb hier voor hun een kamer gereserveerd en ze met elkaar laten kennismaken om in hun eigen taal met elkaar te kunnen praten [...] En ik heb Somaliërs met héél veel vragen en problemen doorverwezen naar een stichting voor Somaliërs. (Shireen uit Iran, PD24)*

Dit voorbeeld bevat meerdere aspecten die exemplarisch zijn voor een 'positieve' afstemming door informele steunpunten, zoals een basishouding die in hoofdstuk 2 staat beschreven als "het gelijktijdig toepassen van de principes van de erkende gelijkheid en de erkende diversiteit" (Hoffman, 2011). Door aandacht te hebben voor de culturele achtergrond van een individu, erkent men dat er individuele verschillen bestaan, die mogelijk andere wensen en behoeften met zich meebrengen. Hoffman verwijst hiermee naar het erkennen van zowel "datgene wat mensen in de eerste plaats aan elkaar verbindt in een bepaalde context" als naar het erkennen van "de verscheidenheid van individuele personen en groepen, die betrekking hebben op eigenschappen, talenten, emoties, motieven, behoeften, belangen en verlangens" (p. 34). De respondent in het vorige voorbeeld verwees actief door naar *andere informele steunpunten*, wat bevorderend is voor een goed functionerend samenspel tussen burgers en andere actoren in de praktijk van lotgenotencontact.

Soms verloopt het samenspel minder soepel of ontbreekt samenwerking zelfs helemaal. Uit observaties en interviews met vrijwilligers en medewerkers van deze organisaties bleek dat er nauwelijks of soms zelfs helemaal niet wordt samengewerkt of gebruik gemaakt van elkaars expertise. Zo is er op de eerste verdieping van het gebouw een informeel steunpunt voor vluchtelingen met al jarenlang een aanbod voor, ervaring met en expertise in lotgenotengroepen voor vluchtelingen en allochtone doelgroepen. Op de begane grond en op ongeveer 1 minuut loopafstand bevindt zich het informele steunpunt dat het *driejarige gesubsidieerde experimentele zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen* is gestart. Samenwerking tussen beide organisaties is niet waargenomen. Bij navragen worden hiervoor door respondenten verschillende redenen genoemd, zoals onderlinge conflicten, toekenning van subsidies, spraakverwarring en verschillende visies, het gebrek aan interculturele kennis en sensitiviteit enerzijds en het teveel aan cultuurspecifieke focus anderzijds.

### 4.2.4 Spanningsvelden

#### Visie vs. regie

De informele steunpunten vervullen een faciliterende en ondersteunende rol bij lotgenoteninitiatieven. Zij doen dit vanuit hun eigen visie en dit wordt zichtbaar in de mate van sturing en regie van de groepen.

Een steunpunt dat zich specifiek richt op zelfhulp heeft naast een bestuur (met daarin tevens afgevaardigden van formele organisaties en beroepsonderwijs in zorg en welzijn) ook een zogenaamde 'raad van zelfhulp'<sup>14</sup>. Deze adviesraad bewaakt dat de medewerkers, vrijwilligers en groepen de basisprincipes van hun zelfhulpvisie niet uit het oog verliezen. De projectleider van het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen heeft de adviesraad tussentijds op de hoogte gebracht over de voortgang van het project. Hier volgen enkele citaten uit het (schriftelijke) advies van de raad (PD47, 2013):

*De Raad is van mening dat de titel van het project de lading volkomen dekt. Door het werven van 18 intermediairs uit de eigen groep, deze vervolgens te trainen in het geven van voorlichting over zelfhulp is een goede start gemaakt. Dat uit de voorlichtingsbijeenkomsten binnen deze doelgroepen naar voren komt dat problemen rondom inburgering en het opvoeden van de kinderen in verschillende culturen, de meest geschikte thema's voor zelfhulp lijken, past binnen onze visie. Immers, het is hun verhaal op dat moment. De vraag achter de vraag volgt vanzelf.*

De raad is goedkeurend over de titel van het project, over de start en de gekozen thema's. Het groepsbegeleidersprofiel verdient volgens hen nog aandacht:

*De voorlichters vervullen op dit moment logischerwijs nog de begeleidersrol. Uiteindelijk moeten zij het stokje over gaan dragen aan vrijwilligers die de begeleiding van de groep op zich willen gaan nemen. Bijkomend probleem hierbij is dat vrijwilligerswerk not done is in een aantal culturen. Je doet dit soort werk niet "gratis". Dit is de grootste uitdaging voor de laatste fase van het project.*

Deze laatste aanname komt niet terug in de empirische bevindingen. Deze laten juist zien dat de drijfveren voor het vervullen van de groepsbegeleidersrol niet voortkomen uit financiële beloningen, maar uit de behoefte om iets te willen betekenen voor anderen op het gebied van empowerment en sociale en maatschappelijke participatie.

*En dan het "inburgeren" binnen deze organisatie. Zelfhulp is universeel, maar kent verschillende vormen. Wij zijn een netwerk met normen en waarden en een eigen ziel. Het allochtonenproject is een middel om de "inburgering" van zelfhulpgroepen voor mediterrane groepen tot stand te brengen.*

*Leidraad hierbij is om de eigen invulling/vorm van zelfhulp van deze nieuwe doelgroepen binnen de organisatie te blijven zien en te respecteren.*

De raad raakt hier het aspect van waarden en normen van lotgenotengroepen vs. culturele waarden en normen (zie hoofdstuk 2). De raad buigt zich ook over het voorlichtingsmateriaal en taalaspecten:

*Genoemd wordt het voorlichtingsmateriaal, en dan met name de Nederlandse film. Die slaat niet aan. Logisch, het zijn niet de thema's die op dit moment spelen bij de groepen die de voorlichtingsbijeenkomsten bezoeken. Dilemma is dan, maakt je nieuw materiaal wat wel bij deze doelgroep past of zorg je dat de thema's, die wel aanspreken opgenomen worden in de film (als dat technisch mogelijk is).*

*De Raad is ervoor om geen apart voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen voor de doelgroepen, maar aan te sluiten bij datgene wat er is. [...] Nederlands is nu eenmaal de taal van het land waar je op dit moment woont en/of werkt en/of naar school gaat of je kinderen naar school gaan. Schriftelijk wervings- en beeldend voorlichtingsmateriaal dat door ons ontwikkeld gaat worden, moet naar onze mening dan ook in het Nederlands gepresenteerd worden. Bij beeldmateriaal is wellicht ondertiteling d.m.v. audiovisuele hulpmiddelen mogelijk. Binnen de zelfhulpgroep kiest de groep in welke taal men thema's wil bespreken. (Adviesrapport over allochtonenproject, PD47)*

### Inclusie vs. exclusie

Ook wanneer politiek beleid in informele organisaties op uitvoeringsniveau onjuist wordt geïnterpreteerd, kan dit zorgen voor pijnlijke situaties. Zonder hier inhoudelijk in te gaan op de landelijke en gemeentelijke politieke discussies die de afgelopen decennia zijn gevoerd over integratie en inclusie, doelgroepenbeleid en diversiteitsbeleid, toont de volgende situatie dat het bijeenkomen van lotgenoten leidde tot een spanningsveld op basis van een onjuiste interpretatie van beleid.

De uitvoering en handhaving van het gebouwenbeheer, waar de verschillende steunpunten zijn gevestigd, is in handen van de gemeente. Die heeft hiervoor een beheerder, enkele medewerkers en vrijwilligers aangesteld.

---

<sup>14</sup> Het bestuur en de adviesraad hebben een geheel autochtone samenstelling.

De planning en reservering van de ruimtes voor de lotgenotengroepen gaat in samenspraak met de steunpunten, de groepsbegeleiders en de beheerder van het pand. Toen de groepsbegeleider van een lotgenotengroep voor Somalische vrouwen uit het zelfhulpproject een ruimte wilde reserveren voor een bijeenkomst, reageerde de beheerder afwijzend. De projectleider vertelt hierover:

*De beheerder zei “dat de vrouwen niet als groep samen zouden moeten komen op basis van hun afkomst, maar dat ze juist moeten integreren en dat er geen facilitering voor is omdat de gemeente geen doelgroepenbeleid voert”. Ik was zó verbaasd. Ik heb in een gesprek van bijna een uur duidelijk kunnen maken dat hij deze politieke discussie helemaal niet moet voeren. Ik loop regelmatig tegen dit soort discussies aan, omdat iedereen voor ons bepaalt hoe wij het moeten gaan doen. Het maakt niet uit, een social worker, een beheerder. Ze bepalen vanwege het beleid steeds voor allochtonen hoe zij zich moeten gaan gedragen, hoe zij zich moeten gaan organiseren, hoe zij zich moeten gaan benoemen. Als we zeggen allochtonen, dan valt dat niet meer onder het doelgroepenbeleid. Als we zeggen Koerdische vrouwen, dan mag dat niet. Wat moeten we dan zeggen? (Bahar uit Turkije, PD15)*

Bij het informele steunpunt voor lotgenotencontact heeft ook de adviesraad aandacht voor het aspect *sociale controle*, dat in de onderzoeksbevindingen als een belemmerende factor tot uiting kwam. Deze Raad ziet hierin een taak voor de (allochtone) projectleider en in het ondersteuningsaanbod:

*De sociale controle is hoog bij een aantal groepen, zo valt ook te lezen in de evaluatie. De gemeenschappen kennen elkaar in de wijken. Volgens de Raad moet er in het laatste jaar van dit project meer aandacht zijn vanuit de projectleiding voor dit specifieke probleem van mediterrane groepen, wellicht ook in de trainingen en handleidingen. (Adviesrapport over allochtonenproject, PD47)*

Dit laatste voorbeeld laat zien dat dit steunpunt specifieke interculturele problemen erkent, maar de aandacht hiervoor legt bij de (tijdelijke) projectleider en in trainingen en handleidingen. Hiermee stemt het steunpunt op basis van het project gedeeltelijk af op de bevorderende en belemmerende factoren vanuit het burgerperspectief. De *angst voor roddels* kan een hoge drempel vormen om te gaan deelnemen aan een lotgenotengroep, of om vrijuit te durven praten in de groep, zo blijkt uit de onderzoeksresultaten vanuit het burgerperspectief. Het ontbreekt wat dit betreft bij dit steunpunt echter nog aan interculturele kennis en sensitiviteit, zo blijkt uit dit citaat van een coördinator van het steunpunt:

*Men moet eerst leren om zich niks van roddels aan te trekken. Om die reden is anonimiteit zo belangrijk. Er worden geen gegevens geregistreerd. Zo kan men zich veilig weten voor eventuele sociale controle. Het gaat om de gezamenlijke problematiek, niet om je positie in de maatschappij. (Eindpublicatie, PD26, p.14)*

Voor de inbedding in de organisatie ziet deze coördinator diverse aandachtspunten:

*Via een intervisietraject wordt de ondersteuning van de allochtone groepsbegeleiders en groepen door de projectleider overgedragen aan de coördinator en medewerkers van de organisatie.*

*[...] Er wordt gezorgd voor een vertrouwensband met de groepsbegeleiders. [...] De plannen tot inbedding van cultuurspecifiek werken zijn inmiddels al op allerlei manieren begonnen. Zo nodigen we de allochtone begeleiders uit het project steeds uit bij alle activiteiten voor onze vrijwilligers, zoals trainingen en de jaarlijkse “verwendag”. (p.25)*

In deze voorbeelden vallen enkele dingen op qua afstemming van dit steunpunt op de participatiefactoren die uit de empirische bevindingen naar voren kwamen. Allereerst het feit dat de coördinator en medewerkers van de organisatie allemaal autochtone burgers zijn. De vraag is in hoeverre de ondersteuning daadwerkelijk gaat leiden tot de genoemde vertrouwensband, want *hoe wordt daarvoor gezorgd?* En getuigt het feit dat men het uitnodigen van de allochtone begeleiders bij de activiteiten als een bijzonder aspect benoemt nu van inclusie, of juist van exclusie?

Het blijkt dus voor informele steunpunten soms moeilijk om het inclusief denken te internaliseren. Er is een discrepantie tussen de *intentie* om laagdrempelig en toegankelijk te zijn voor elke burger en verschillende interpretaties hiervan in de dagelijkse uitvoeringspraktijk.

## 4.3 Het perspectief van sociale professionals

Een belangrijk kernelement van een lotgenotengroep is de onderlinge steun en wederkerigheid, zonder of met weinig tussenkomst van een professional. Dat betekent niet dat professionals geen rol willen, kunnen of mogen

hebben bij lotgenotengroepen. Ze maken in een zekere mate deel uit van het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact, vanuit een rol in de verwijzing naar, de ondersteuning van of de samenwerking met lotgenotengroepen (Avis et al., 2008; Steyaert & Kwekkeboom, 2014).

In deze paragraaf staan de bevindingen van de derde deelvraag centraal, over hoe sociale professionals van formele organisaties hun rol zien bij de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen.

De resultaten zijn gebaseerd op in totaal 21 databronnen. Allereerst vanuit de opbrengst van de *focusgroep* tijdens een workshop op een conferentie van Wmo-werkplaatsen waaraan elf sociale professionals deelnamen. Daarnaast waren *zeventien interviews* met sociale professionals en *een persoonlijk gesprek* met een huisarts en *twee documenten* relevant voor deze deelvraag, namelijk het eindrapport van het project “Allochtonen op weg naar zelfhulp” en het resultaatverslag van een project gericht op bekendheid van lotgenotencontact bij eerstelijns organisaties in de regio Zuidoost-Brabant. Voor de PD-nummers en de selectiecriteria van deze databronnen wordt verwezen naar [bijlage 1](#).

Deze paragraaf is opgebouwd aan de hand van de aspecten uit de empirische matrix ([figuur 5](#)) ten aanzien van de rol van sociale professionals. Deze aspecten zijn: de *kennis en attitude* van professionals ten aanzien van lotgenotengroepen, het *verwijzen* naar en het *samenwerken* met lotgenotengroepen.

#### 4.3.1 Kennis & Attitude

De professionals die deelnamen aan de workshop (PD37) zien verschillende voordelen voor de burgers:

*Burgers worden zelfredzamer door lotgenotengroepen, of ze komen uit een isolement.*

*Deelnemers zien elkaars talenten en zullen daardoor meer ingeburgerd raken, ze zullen beter voor zichzelf op kunnen komen.*

*Burgers kunnen iets betekenen voor anderen.*

Niet iedereen ziet voor zichzelf een rol bij lotgenotengroepen anders dan ernaar verwijzen. Dit lijkt vooral te maken te hebben met het feit dat er bij sommige professionals onvoldoende kennis is over lotgenotengroepen en de mogelijkheden die er zijn voor samenwerking.

Ten aanzien van hun rol bij lotgenotengroepen worden door de professionals diverse outreachende en oplossingsgerichte eigenschappen genoemd: *betrekken, respecteren, motiveren, stimuleren, integreren, erop af, oplossingsgericht, in eigen kracht zetten, zelf laten mobiliseren, op attenderen, op de hoogte brengen, inleven in de culturen*. Professionals benoemen dat de betrokkenheid bij lotgenotengroepen iets vraagt van hun *flexibiliteit*. Ze geven aan dat het belangrijk is om “*out-of-the-box*” te kunnen denken, “*open minded*” en “*whole-hearted*” te zijn. Soms raakt het ook de eigen kwetsbaarheid van professionals:

*Je moet niet bang zijn, maar ook je eigen kwetsbaarheid durven zien en durven tonen.*

Wat betreft de deelname van allochtone deelnemers aan lotgenotengroepen, sluiten de professionals nauw aan bij de bevorderende en belemmerende participatiefactoren uit de onderzoeksresultaten. Ze zien de voordelen en effecten van sociale en maatschappelijke participatie en inclusie en de aanvulling en samenwerking met de formele zorg.

*Lotgenotengroepen bieden een groter bereik vanuit het informele netwerk en de informele problematiek áchter de formele problematiek. Sleutelfiguren hebben meer zicht op de culturele achtergrond en wensen van niet-westerse allochtonen.*

Professionals zien ook voordelen in “*meer tijd overhouden om anders te organiseren en bijvoorbeeld andere zaken op te pakken*” of “*ruimte om je werk beter te doen*”.

*Eigenlijk gaat het om het gunnen van levensvreugde. Zaken die je als professional niet alleen kan organiseren. Het ‘leren leven’ in plaats van ‘overleven’, dat is lastig voor professionals, en dat kan je met lotgenoten.*

De meeste professionals uit de workshop geven aan dat ze rekening houden met cultuurverschillen, en daarbij ook letten op familieproblemen. Dit uit zich bijvoorbeeld in het denken aan en rekening houden met specifieke culturele waarden, afstand bewaren, signaleren, informeren, een vertrouwensband opbouwen én doorverwijzen naar lotgenotengroepen.

*Het lijkt me een toevoeging in het werk, omdat je met de mensen concreet aan de slag kan gaan. Ik heb niet altijd de expertise als het gaat om culturen. Mijn ervaring is dat mensen vaak toch hun verhaal kwijt willen. Het lijkt me goed om dat te doen in een andere setting, waar ze ook veel langer de tijd hebben en erkenning vinden. Omdat de burger in relatie tot een professional altijd iets 'moet', of verwacht of sociaal wenselijk is.*

Deze professional bekijkt het anders:

*Ik vind het een ingewikkelde vraag [...] Ik snap eigenlijk niet goed wat de voordelen zijn. Er zijn twee kanten, want als je alleen niet-westerse mensen bij elkaar zet, dan blijven het ook verschillende groepen. Integreren is belangrijk, maar het zich thuis voelen ook!*

Dit citaat van deze professional staat niet op zichzelf. Uit de opbrengst van deze workshop blijkt namelijk dat sommige professionals twijfels hebben over het feit of lotgenotengroepen wel of juist niet gericht moeten zijn op allochtone burgers. De volgende vragen werden hierover geformuleerd±

*Waarom zouden 'allochtonen' als aparte doelgroep moeten worden behandeld?*

*En is het niet beter om zelfhulpgroep in het algemeen te behandelen?*

*Waarom deelname aan allochtone zelfhulpgroepen? Is het niet een kwestie van integratie in westerse cultuur?*

### 4.3.2 Verwijzen naar lotgenotengroepen

De resultaten van deelvraag 1 laten zien dat de motivatie voor deelname aan een lotgenotengroep bevorderd kan worden als burgers hiertoe gestimuleerd worden door een professional, zoals een huisarts, een maatschappelijk werker, een psycholoog of een welzijnswerker. Sommige respondenten uit de onderzoekspraktijk zijn dan ook voor het eerst in aanraking gekomen met een lotgenotengroep na een verwijzing vanuit een zorg- of hulpverleningstraject.

De steunpunten en organisaties in het informele circuit staan voor de taak zich duidelijk te profileren en zichtbaar te maken voor burgers én voor de formele organisaties in zorg en welzijn. Maar als het onderlinge samenspel niet goed functioneert, blijven burgers die daar heel goed bij gebaat zouden zijn, verstoken van deze vorm van steun. De empirische bevindingen tonen meerdere voorbeelden waaruit blijkt professionals van formele organisaties cliënten niet hebben geattendeerd op of verwezen naar lotgenoteninitiatieven, terwijl daar wel aanleidingen voor waren vanuit de behoefte aan lotgenotencontact. Deze coördinator van een informeel steunpunt voor vluchtelingen geeft aan onvoldoende op de hoogte te zijn van het aanbod van lotgenotengroepen, maar ziet hierin wel een rol weggelegd voor professionals:

*Maar bij mij persoonlijk ligt het niet op mijn netvlies, hoewel ik aardig op de hoogte ben geraakt van de sociale kaart in de loop van de tijd. Er zijn mensen die dat veel beter weten dan ik. Daar leg ik het dan ook neer. En dan ga ik ook kijken bij onze professionals. Ik bedoel die zijn er ook niet voor niks. Die worden ook geacht beter dan ik op de hoogte te zijn van de sociale kaart. (Marijke uit Nederland, PD23)*

Een huisarts, die zelf van Turkse komaf is, vertelt tijdens een persoonlijk gesprek dat ze eigenlijk nauwelijks iets weet van lotgenotengroepen, en dat ze er ook nooit collega's over heeft gehoord. Ze heeft in haar praktijk veel te maken met allochtone burgers die last hebben van "lichamelijk onbegrepen klachten".

### 4.3.3 Samenwerken met lotgenotengroepen

Sommige professionals werden weleens door een lotgenotengroep uitgenodigd als gastspreker of inhoudelijk expert, bijvoorbeeld om informatie te komen geven over een bepaald thema dat speelt binnen de groep. Anderen werkten samen met lotgenotengroepen doordat zij een rol hadden als groepsbegeleider. In die gevallen was er soms sprake van een 'dubbele pet'.

*Soms gebeurt het wel dat iemand gaat huilen, als ze vertelt wat er met haar gebeurd is. In de groep geven we vertrouwen aan die persoon. Het gebeurt niet iedere dag, maar als het gebeurt dan geven we haar de ruimte, we praten dan over haar situatie. Soms zie ik ook dat mensen stil zijn, en dan ga ik even individueel met ze zitten. Soms heeft de groep er niks mee te maken, dan is het niet relevant voor de groep. Na de groep heb ik soms wel met drie mensen een gesprek, de een daarvoor, de ander daarvoor... Dan praten ze over zichzelf en probeer ik iets voor ze te betekenen. (Farah uit Iran, PD11)*



Het in de lotgenotengroep kunnen spreken in de eigen moedertaal kwam duidelijk naar voren als een bevorderende factor, een taalbarrière als een belemmerende factor. Het is de basis van (h)erkenning en begrip. Een professional vertelt hierover:

*Ze praten dus alleen maar Turks, alleen al omdat het gaat over persoonlijke dingen. Voor emotionele zaken is het natuurlijk heel belangrijk dat ze dat in hun eigen taal kunnen doen. Zeker als ze de Nederlandse taal niet beheersen. Dus, als daar Marokkanen of een Nederlander of iemand anders tussen komt, dan houdt de groep meteen op, dan is het klaar. (Sedat uit Turkije, PD14)*

Volgens een respondent, die betrokken is bij meerdere informele organisaties voor allochtone burgers in de regio, kan het hebben van een professionele achtergrond juist een meerwaarde zijn:

*Ik denk als we lotgenotengroepen voor allochtonen van de grond willen krijgen, dat het belangrijk is dat het voortouw wordt genomen door iemand die professioneel is en bekend binnen die gemeenschap. Mensen moeten er eerst vertrouwen in hebben, het moet toch zo gaan starten, in eerste instantie. [...] Ik heb ook echt gekeken naar wie mijn rol kon overnemen. Nu hebben twee andere vrouwen het overgenomen. Ik ging eerst tussen ze in zitten en nu zeggen ze: Als jij weg bent, wij gaan gewoon door! Je hoeft niet meer te komen hoor, het gaat vanzelf. (Asli uit Turkije, PD10)*

Deze professional van een formele organisatie voor vluchtelingenwerk benadrukt het belang van zichtbaarheid van informele initiatieven en heeft een actieve rol in het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact:

*Het is goed als wij op de hoogte zijn van dingen in de omgeving waar onze mensen gebruik van kunnen maken. Zo heb ik laatst in ons teamoverleg een vrouw uitgenodigd die inloopmomenten organiseert voor buitenlandse vrouwen. Zij kunnen op zondag bij elkaar komen, samen koffie drinken en met elkaar kletsen. Ik heb gewoon zelf het initiatief genomen om haar uit te nodigen. Ik zei tegen haar: "Ik vind het wel heel jammer dat jullie niet zelf komen, want jullie werken hier nu al twee jaar en wij zijn er nu pas achter gekomen". Het initiatief is van mijn kant gekomen, ik heb haar gebeld en haar uitgenodigd voor ons teamoverleg. Ik zei: "Neem folders mee en kom uitleggen wat jullie doen". Het hele team heeft geluisterd. Nu weten de maatschappelijk begeleiders wat daar te doen is en kunnen ze kijken welke cliënten ze daar naartoe kunnen sturen. (Muna uit Afghanistan, PD26)*

De betrokkenheid van sociale professionals bij lotgenotengroepen vraagt naast interculturele kennis en sensitiviteit om een attitude en een handelingsrepertoire met evenwicht tussen "een te beperkt engagement en een te grote betrokkenheid, zodat de eigen regie en autonomie van de groepen in stand blijven" (Gielen et al., 2012, p. 108).



## Hoofdstuk 5 Conclusie, aanbevelingen en discussie

---

### Inleiding

Paragraaf 5.1 geeft in de vorm van een conclusie antwoord op de centrale vraagstelling van dit praktijkonderzoek:

*Welke participatiefactoren dragen bij aan het bevorderen van de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen in Zuidoost-Brabant?*

Hierna volgen in paragraaf 5.2 enkele aanbevelingen aan het samenspel van actoren in de praktijk van lotgenotencontact. Paragraaf 5.3 blikt in de vorm van een discussie kritisch terug op de onderzoeksresultaten en op het onderzoeksproces.

### 5.1 Conclusie

De onderzoeksresultaten laten zien dat álle deelnemers van de lotgenotengroepen uit de onderzoekspraktijk positieve effecten ervaren op het gebied van het verminderen van lichamelijke en psychische klachten, het verrijken van sociaal kapitaal en op het vergroten van aspecten van empowerment en emancipatie. Daar waar het voor burgers moeilijk is om de stap te zetten naar een lotgenotengroep of de deelname te continueren, heeft dit vaak te maken met de wijze waarop een of meerdere van de culturele elementen taal, kennis over de gang van zaken, waarden en normen en symbolen en rituelen zich tot elkaar verhouden. Oftewel, men kan zich hierbij steeds afvragen hoe de culturele elementen vanuit de sociale identiteiten van burgers zich verhouden tot die van het lotgenoteninitiatief of het (informele) steunpunt. In de empirische en praktijktheoretische bevindingen uiteten obstakels zich vooral in verschillen tussen lotgenotengroepen en informele steunpunten met een overwegend individualistische of 'ik' cultuur en burgers met sociale identiteiten uit collectivistische of 'wij' culturen. Deze verschillen uiteten zich in dieperliggende culturele waarden en normen die soms haaks staan op elkaar. Zo is het basisprincipe van de meeste lotgenotengroepen het delen van ervaringen, problemen en emoties met anderen. Wanneer dit onderwerpen betreft die in een bepaald sociaal systeem in de taboesfeer hangen of zelfs tot 'familiegeheimen' behoren, kan dit een bijzonder hoge drempel vormen. Gevoelens van onzekerheid en schaamte, angst voor roddels en daardoor de angst voor gezichtsverlies van zichzelf of van familieleden vormen obstakels om bepaalde problemen en emoties te uiteten in een lotgenotengroep. Voor sommige burgers kan dit betekenen dat ze vrijwel nooit openlijk over hun wáre problemen en zorgen praten met anderen. Dit kan het risico op lichamelijke of psychische klachten, eenzaamheid of een sociaal isolement vergroten en zo dus een belemmering vormen voor hun sociale en maatschappelijke participatie.

#### Vertrouwenspersoon of sleutelfiguur

Een belangrijke bevorderende factor vormt de aanwezigheid van een vertrouwenspersoon van een informele organisatie of een sleutelfiguur van de eigen culturele achtergrond. Deze kan stimuleren om het eigen verhaal te gaan delen met anderen en om zich open te durven stellen voor lotgenoten, zónder bang te zijn voor vervelende gevolgen. De bevindingen laten zien dat de behoefte aan het delen met gelijkgestemden en de innerlijke drang naar zelfontplooiing en empowerment deze belemmerende aspecten als het ware kunnen overstemmen, waardoor ze de deelname aan een lotgenotengroep niet langer in de weg hoeven staan. Zogenaamde 'sleutelfiguren' uit de eigen gemeenschap kunnen hierbij als een rolmodel vanuit hun ervaringskennis zeer betekenisvol zijn. Enerzijds omdat ze op basis van erkenning en herkenning écht begrijpen in welke mate bepaalde belemmerende aspecten een rol spelen bij de participatie, maar vooral doordat ze op basis van eigen ervaringen een oprecht en overtuigend voorbeeld zijn voor burgers die aan het begin van een dergelijk proces staan.

Dit vraagt van voorlichters en groepsbegeleiders specifieke vaardigheden zoals het kunnen creëren van vertrouwen en veiligheid in de groep en het kunnen fungeren als een rolmodel door zichzelf kwetsbaar en open op te stellen. Sleutelfiguren weten de allochtone doelgroepen beter te bereiken, ze weten wat er speelt en vooral, ze begrijpen de problematiek vanuit hun eigen ervaringen. Ze kunnen een voorbeeld zijn wat betreft herstel, zelfredzaamheid en empowerment.

Deze sleutelfiguren zijn in meerdere opzichten van belang voor het bereiken van algemene en specifieke doelen van lotgenoteninitiatieven. Zij spelen een belangrijke rol in de voorlichting over de mogelijkheden en voordelen van lotgenotengroepen, omdat ze weten waarvoor, waarmee en vooral hoe ze mensen van hun eigen culturele achtergrond kunnen bereiken. Zij kunnen met hun ervaringen deuren openen naar een positiever toekomstperspectief.

## Samenspel van actoren

Een andere belangrijke bevorderende factor is het feit dat lotgenoteninitiatieven zichtbaar én herkenbaar zouden moeten zijn voor alle spelers in het samenspel, dus zowel voor de burgers als voor andere informele steunpunten en formele organisaties. Dit betekent ‘voorlichting, facilitering en ondersteuning op maat’, afgestemd op de burgers, vrijwilligers en professionals die men wil bereiken. Het draagt bij aan een goed functionerend samenspel, waarin lotgenoteninitiatieven zichtbaar en vindbaar zijn voor alle actoren. Voor professionals is het op hun beurt van belang dat zij op de hoogte zijn van de sociale kaart: waar bevinden zich lotgenoteninitiatieven en wie zijn belangrijke contactpersonen?

## Gewoon en laagdrempelig?

Lotgenotengroepen worden over het algemeen aangeduid als een laagdrempelige vorm van hulpverlening, maar uit de bevindingen blijkt dat dit vaak niet geldt voor allochtone burgers.

De deelname aan een lotgenotengroep komt in veel gevallen voort uit de behoefte aan steun van mensen die in een vergelijkbare situatie zitten of hebben gezeten. Het delen van ervaringen, tips en het gezamenlijk zoeken naar oplossingen blijkt een meerwaarde voor hun herstel. De praktijk van lotgenotencontact faciliteert en ondersteunt burgers hierbij vanuit een variëteit aan lotgenoteninitiatieven. Hierbij zijn vooral burgers, vrijwilligers en ervaringsdeskundigen actief betrokken, in (meer of) mindere mate in samenwerking met professionals uit het formele circuit. De gemeenschappelijkheid van deze initiatieven ligt vooral in de gedachte van een laagdrempelig aanbod waarin burgers met elkaar gewoon kunnen praten over hun ervaringen en emoties. Maar juist in dit ‘laagdrempelige’ en ‘gewone’ karakter van deze vorm van hulpverlening lijkt de schoen te wringen. Het deelnemen aan een lotgenotengroep is namelijk niet voor iedereen vanzelfsprekend; sommige burgers zien de stap hierheen juist als ‘ongewoon’ en moeten over een enorme drempel stappen voordat ze de positieve effecten ervaren van sociale steun door lotgenoten.

## Dilemma: wel of geen professionaliteit?

Professionaliteit in een lotgenotengroep lijkt een dilemma te zijn. Want is er nog wel sprake van een lotgenotengroep als een professional de rol van groepsbegeleider heeft? Het lijkt pas een dilemma te zijn dáár waar het in strijd is met de visie van de organisatie of de van groep zelf. Het wel of niet hebben van een diploma of werkervaring in het domein van zorg en welzijn, of het wel of niet hebben gevolgd van een cursus voor ervaringsdeskundigheid, kan per initiatief bepalend zijn voor het wel of niet mogen vervullen van de rol van groepsbegeleider, maar blijkt voor de burger veel minder relevant dan de herkenning in delen van sociale identiteiten van bijvoorbeeld sleutelfiguren. Op het niveau van de deelnemers is het dilemma minder of helemaal niet aan de orde, omdat zij zich niet bezighouden met de kaders die aan profielen voor groepsbegeleiders worden gesteld. Vaak ervaren zij het zelfs als prettig dat de groepsbegeleider (enige mate van) professionaliteit met zich meebrengt. Het hoeft voor hen niet belemmerend te zijn met betrekking tot gevoelens van (h)erkenning, wederkerigheid en gelijkwaardigheid, als een professional bijvoorbeeld dezelfde taal spreekt en ook eigen ervaringen deelt. Burgers willen deelnemen aan een groep waarin ze zich kunnen uiten samen met lotgenoten, kunnen delen, kunnen halen en brengen, zichzelf kunnen zijn en kunnen groeien.

## 5.2 Aanbevelingen

### 5.2.1 Aan informele steunpunten

Er valt winst te behalen in de samenwerking tussen diverse informele steunpunten in zorg en welzijn in de eigen regio en daarbuiten. De onderlinge samenwerking tussen informele steunpunten blijkt nog niet op alle plekken gemeengoed. Soms zijn de steunpunten niet op de hoogte van elkaars bestaan of is samenwerking niet vanzelfsprekend.

Op basis van een digitale verkenning<sup>15</sup> werd duidelijk dat er volop aandacht is voor de wijze waarop zij hun aanbod kunnen afstemmen op de behoefte van allochtone burgers. Het is dan ook sterk aan te bevelen om gebruik te maken van elkaars kennis en inzichten, hiervan te leren en zo de eigen praktijk- en handelingskennis uit te breiden. Zo is er bijvoorbeeld de *‘Handreiking Kankerspecifieke Ondersteuning Allochtonen’*, met daarin achtergronden, praktische handvatten en aanbevelingen gericht op de ondersteuning van lotgenotencontact

---

<sup>15</sup> Steeds meer informele steunpunten en hun aanbod zijn bereikbaar via internet. Een deskresearch gericht op de ‘sociale kaart’ van lotgenoteninitiatieven viel helaas buiten de onderzoekskaders. Wel werd uit een digitale verkenning duidelijk dat er een enorm breed spectrum bestaat met bijzonder veel en rijke informatie op basis van ervaringen en onderzoeken.

voor allochtone burgers met kanker en hun naasten. De handreiking is tot stand gekomen op basis van (literatuur- en praktijk)onderzoek en bevat veel informatie die generaliseerbaar is naar de praktijk van lotgenotencontact. Het document verschaft helaas geen directe informatie over de eigen onderzoekspraktijk van lotgenotencontact in Zuidoost-Brabant, waardoor deze niet in de bevindingen voor deelvraag twee zijn meegenomen. Omdat het een compleet beeld geeft over de wijze waarop informele steunpunten zich adequaat kunnen afstemmen op allochtone doelgroepen én de wijze waarop zij zich kunnen positioneren in het samenspel met de formele zorg, is het aan te bevelen om deze handreiking te lezen en te gebruiken. De volgende checklist uit de handreiking (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, 2006, p.7) sluit aan op de empirische bevindingen:

#### Analyse van uw huidig aanbod

1. Is de folder van uw organisatie in meerdere talen verkrijgbaar?
2. Is de website voldoende toegankelijk (meerdere talen, eenvoudige plaatjes)?
3. Is er iemand met een allochtone achtergrond of iemand met specifieke kennis over allochtonen (bijv. een educatief medewerker) binnen uw organisatie actief?
4. Bestaan er specifieke ondersteuningsactiviteiten (voorlichting en lotgenotencontact) voor allochtonen binnen uw organisatie?
5. Is uw organisatie bekend bij allochtonen en allochtone (zelf)organisaties? Zo ja, bij welke organisaties?

Het is van belang dat de voorlichtingsmaterialen toegankelijk zijn voor zowel autochtone als allochtone burgers. Denk hierbij aan foldermateriaal, videomateriaal en een website.

Ditzelfde geldt voor de aanwezigheid van allochtone vrijwilligers, medewerkers en bestuursleden. Zij kunnen ondersteuning bieden bij het bereiken van interculturele sensitiviteit in de organisatie, op het gebied van voorlichting, facilitering en ondersteuning van de groepen. Het is aan te bevelen om bij de werving van vrijwilligers aandacht te hebben voor de verschillen tussen westerse en niet-westerse culturen.

Kortom, investeer in een overzicht van de sociale kaart van regionale en landelijke lotgenoteninitiatieven die zich richten op allochtone burgers: het is zinvol om op de hoogte te zijn van elkaars bestaan en gebruik te kunnen maken van elkaars expertise.

### 5.2.2 Aan sociale professionals

Het is van belang dat professionals zich bewust zijn van het feit dat lotgenotencontact een belangrijke aanvulling kan zijn op het gebied van zelfredzaamheid en het behoud van eigen regie. Daarom is het sociale professionals aan te bevelen een actieve rol te vervullen in het samenspel in de praktijk van lotgenotencontact. Zij kunnen hun cliënten vooraf, tijdens of aanvullend op een behandeltraject attenderen op de mogelijkheden en de meerwaarde van lotgenotengroepen. Ze kunnen ernaar verwijzen, ermee samenwerken, lotgenoteninitiatieven stimuleren, ze opstarten en erin als groepsbegeleider fungeren. Hiervoor is het van belang dat professionals zichzelf op de hoogte stellen van de sociale kaart van lotgenoteninitiatieven en van de contactpersonen hiervan.

### 5.2.3 Aan beleidsmakers en gemeenten

In het empirische gedeelte van dit praktijkonderzoek lag geen specifieke focus op de rol van beleidsmakers bij het bevorderen van lotgenotencontact. Wel kan op basis van de praktijktheoretische verkenning en de bevindingen geconstateerd worden dat gemeenten hierin een belangrijke rol (kunnen) spelen, bijvoorbeeld door praktische en financiële ondersteuning van lokale en regionale steunpunten en lotgenoteninitiatieven en het stimuleren van onderlinge samenwerking. In de regio Zuidoost-Brabant staan zelfhulp en lotgenotencontact al regelmatig op beleidsagenda's. Voor gemeenten is nog een rol weggelegd bij het uitwisselen van kennis en ervaring ten aanzien van lotgenotencontact tussen de diverse formele en informele organisaties. De resultaten van dit onderzoek laten namelijk zien dat lotgenoteninitiatieven niet of onvolledig op de hoogte zijn van elkaars bestaan. Een compleet overzicht in de vorm van een 'sociale kaart van de praktijk van lotgenotencontact' zou helpend kunnen zijn, waarin mogelijk gemeenten een taak kunnen hebben. Daarnaast kunnen zij een actieve rol spelen bij de samenwerking tussen lotgenoteninitiatieven en sociale professionals, aangezien er binnen formele organisaties terrein te winnen valt ten aanzien van het doorverwijzen naar en betrokkenheid bij lotgenotengroepen. Movisie (2014) onderstreept het belang van

beleidsmatige betrokkenheid in de brochure *'Zelfhulp: van op eigen zorgen'*, met daarin concrete adviezen aan gemeenten voor een goede ondersteuning bij lotgenoteninitiatieven.

#### 5.2.4 Voor verder onderzoek

Wetenschappelijke en praktijkgerichte onderzoeken naar het voorkomen en de effecten van zelfhulp en lotgenotencontact via online fora zijn schaars. Ook binnen dit onderzoek is het buiten beschouwing gelaten. Een etnografische studie naar online lotgenotencontact gericht op allochtone burgers is aan te bevelen. Aspecten zoals bijvoorbeeld het volledig anoniem kunnen delen en uiten van je problemen en emoties en de bereikbaarheid via een computer (dus vanuit een eigen gekozen plek), dragen bij aan een laagdrempelige vorm lotgenotencontact.

### 5.3 Discussie

In deze paragraaf worden enkele aspecten uit het praktijkonderzoek op kritische wijze tegen het licht gehouden.

#### 5.3.1 Generaliseerbaarheid en bruikbaarheid

De resultaten van het onderzoek zijn in principe alleen generaliseerbaar voor lotgenoteninitiatieven in Zuidoost-Brabant. Daarnaast kunnen ze tevens relevant en bruikbaar zijn voor de gehele praktijk van lotgenotencontact. Het in kaart brengen van bevorderende en belemmerende participatiefactoren geeft een totaalbeeld van aspecten die voor individuen mee kunnen spelen bij het wel of niet willen, kunnen of mogen deelnemen aan een lotgenotengroep. Hierin komen niet alleen de intrinsieke factoren van de burger tot uiting, maar worden ook de rollen van beleidsmakers, bestuurders, sociale professionals en informele steunpunten inzichtelijk. Tevens is de matrix 'Participatiefactoren Lotgenotengroepen' (figuur 3) bruikbaar en toepasbaar in meerdere participatiecontexten. Het iteratieve karakter van het onderzoeksproces bood voldoende ruimte en gelegenheid voor tussentijdse aanpassingen en bijstellingen. Dit had een positieve invloed op de interne validiteit, want het resulteerde in een diversiteit en een verrijking van de data, met als voordeel dat diverse inzichten ontstonden die niet in het oorspronkelijke conceptuele model zichtbaar waren. Tegelijkertijd stond het soms de betrouwbaarheid en validiteit van de data in de weg, doordat bijvoorbeeld een observatie spontaan of onvoorbereid tot stand kwam.

#### 5.3.2 Realiteit van de praktijk

Het was jammer dat 'de realiteit van de praktijk' soms bepaalde geplande onderzoeksactiviteiten niet toeliet. Zo ging aanvankelijk ging de voorkeur uit naar dataverzameling door observaties tijdens bijeenkomsten van de groepen en diepte-interviews met groepsdeelnemers. Vanuit een ethisch oogpunt is hier in overleg met de projectleider vanaf gezien. Zo hebben enkele interviews met deelnemers en observaties van bijeenkomsten van lotgenotengroepen uit het zelfhulpproject voor allochtone doelgroepen uiteindelijk niet plaatsgevonden, terwijl deze vorm van dataverzameling aanvankelijk wel met de opdrachtgever was besproken en vastgelegd. Het zou belangrijke data uit eerste hand genereren vanuit het perspectief van allochtone burgers die voor het eerst participeerden in een lotgenotengroep. De projectleider van het project kwam hier echter kort voordat de interviews en observaties van start zouden gaan op terug. Haar argumenten waren dat ze bang was dat de vrouwen wellicht geen 'nee' zouden durven zeggen tegen deelname als respondent aan het onderzoek, terwijl ze het eigenlijk liever niet wilden. Tevens dacht ze dat observaties van de groepsbijeenkomsten de sfeer in de groep zou kunnen beïnvloeden, wat volgens haar belemmerend zou zijn voor de veiligheid en het vertrouwen in de groep. Vanuit onderzoeksethisch oogpunt is dit laatste argument volledig aanvaardbaar, zeker gezien deze onderzoekscontext waarin veiligheid en vertrouwen belangrijke aspecten blijken voor de deelname aan een lotgenotengroep. Het principe van 'reconstructed logic' (Robson, 2011) en het iteratieve proces van afwisseling van onderzoeksfasen hebben eraan bijgedragen dat dit geen belemmering was voor het beantwoorden van de vraagstelling van het onderzoek, doordat tussentijdse reflecties steeds weer de mogelijkheid gaven tot de nodige bijstellingen en aanpassingen.

#### 5.3.3 What's in a name?

Zowel in de literatuur als in de praktijk bestaan uiteenlopende *betekenissen* en *definities* van diverse soorten lotgenotengroepen. De empirische bevindingen tonen echter dat de *belevingen* van respondenten uit de verschillende groepen juist bijzonder overeenkomen, voornamelijk wanneer het gaat om de wederkerigheid,

de onderlinge steun, het onderlinge begrip, respect en de oprechte aandacht. De spraakverwarring lijkt dus voor burgers en deelnemers weinig belemmeringen te vormen voor de participatie in een lotgenotengroep.

Ondanks publicaties met een theoretisch kader of een begrippenlijst is te verwachten dat de spraakverwarring in de praktijk van lotgenotencontact ongetwijfeld blijft bestaan. Want wie heeft eigenlijk het recht om te bepalen wat definities zijn? De onderzoeker, die op basis van een uitgebreide verkenning in de geschiedenis en het domein van lotgenotencontact een vergelijking kan maken met definities zoals betrokkenen deze hanteren in de praktijk en zo op basis van onderzoeksresultaten komt tot 'complementaire' definities? De beleidsmaker, die via het geschreven beleid bepaalt welke definitie de meest wenselijke is gezien het politieke klimaat van dat moment? Het zelfhulp- of lotgenoteninitiatief, dat in de uitvoering invulling geeft aan het fenomeen op basis van de eigen visie en overheidsbeleid? Of is het de burger zelf, die vooral behoefte heeft aan de steun van gelijkgestemden, die zich 'zelf' wil 'helpen' op basis van '*het uitwisselen van ervaringen tussen lotgenoten*', zonder zich druk te maken over 'hoe het beestje heet'?

#### 5.3.4 Sociale professionals en lotgenotengroepen

Het praktijkonderzoek heeft in zijn totaliteit nog weinig informatie opgeleverd over de rol van sociale professionals bij lotgenoteninitiatieven. Uit de empirische bevindingen bleek dat veel professionals van formele organisaties hun cliënten niet hebben geattendeerd op of verwezen naar lotgenoteninitiatieven, terwijl daar wél duidelijke aanleidingen voor waren. Maar de onderzoeksresultaten geven geen directe oorzaken hiervan, het blijft bij veronderstellingen en aannames.

Dit praktijkonderzoek besluit daarom met enkele vragen die betrekking hebben op het handelingsrepertoire van sociale professionals in de praktijk van lotgenotencontact:

In welke mate zijn professionals op de hoogte van het informele aanbod? Wat zijn redenen voor professionals om hun cliënten wel of juist niet door te verwijzen naar een lotgenotengroep? Hoe vindt de professional evenwicht tussen afstand en betrokkenheid? Welke plek heeft de professional eigenlijk in het samenspel van actoren in de praktijk van lotgenotencontact?

Het proces van Social Practice Development zal hier een vervolg aan geven in de vorm van een invoeringsplan (PVI) dat gericht is op het vormgeven van de rol van sociale professionals bij lotgenotengroepen.

## Literatuur

---

- Avis, M., Elkan, R., Patel, S., Walker, B. A., Ankti, N., & Bell, C. (2008). Ethnicity and participation in cancer self-help groups. *Psycho-Oncology*, 17(9), 940-947.
- Berg, E. van den, Houwelingen, P. van, & Hart, J. de. (2011). *Informeel groepen. Verkenningen van eigentijdse bronnen van sociale cohesie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bouwens, S., & Croes, L. de. (2013). Inclusie in context. In N. Vosters, R. Petrina & I. Heemskerk. (Red.), *Inclusief. Werken aan zorg en welzijn voor iedereen* (pp. 19-40). Bussum: Coutinho.
- Branckaerts, J. (1989). *Zelfhulporganisaties in Vlaanderen. Een explorerend onderzoek*. Leuven: K.U.Leuven/Sociologisch Onderzoeksinstituut.
- Branckaerts, J., & Richardson, A. (1992). Self-help groups: their impact and potential. *WHO regional publications. European series*, 44, 363-367.
- Brouwers, E. (2014, 19 februari). *Expertmeeting Zelfhulp* [Powerpoint tijdens Expertmeeting Zelfhulp VWS, Den Haag]. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van [http://www.provincialeraadgezondheid.nl/actueel/nieuws/Expertmeeting\\_VWS\\_over\\_Zelfhulp\\_19\\_februari\\_2014.html?id=759](http://www.provincialeraadgezondheid.nl/actueel/nieuws/Expertmeeting_VWS_over_Zelfhulp_19_februari_2014.html?id=759).
- Bussemaker, J. (2009, 20 november). *Zelfhulp: de regie over je eigen leven nemen* [Toespraak tijdens Internationale Conferentie Zelfhulp, Eindhoven]. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/toespraken/2009/11/23/zelfhulp-de-regie-over-je-eigen-leven-nemen.html>.
- Byttebier, I. (2011). *Creativiteit HOE?ZO!* Tiel: Lannoo.
- CBS. (2015). *Begrippen*. Geraadpleegd op 17 november 2015, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/onze-diensten/methoden/begrippen>.
- Distelbrink, M., Gruijter, M. de, & Oudenampsen, D. (2008). *Effecten van lotgenotencontact: Onderzoek bij de Vereniging Spierziekten Nederland*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Distelbrink, M., & Kromontono, E. (2009). *Participatie? Ja! Allochtone vrouwen in Rijswijk in beeld*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Doorewaard, H., Kil, A., & Ven, A. van de. (2015). *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek. Een praktische handleiding*. Amsterdam: Boom Lemma.
- Doorn, L. van, Etten, Y. van, & Gademan, M. (Red.). (2013). *Outreaching werken. Basisboek voor werkers in de eerste lijn*. Bussum: Coutinho.
- Endt- Meijling, M. van. (2006). *Rituelen en gewoonten. Geboorte, ziekte en dood in de multiculturele samenleving*. Bussum: Coutinho.
- Erp, M. van, Biene, M. van, & Heessels, M. (2013). *Cultuursensitieve professionals in zorg en welzijn. Een wereld van verschil overbruggen*. Opleidingsmodule. Wmo-werkplaats Nijmegen / Kenniscentrum HAN SOCIAAL.
- Feringa, D., & Mols, J. (2014). Lotgenotengroepen: balanceren tussen bemoeienis en loslaten. *Sociale Vraagstukken.nl*. Geraadpleegd op 3 maart 2015, van <http://www.socialevraagstukken.nl/site/sociale-praktijk/lotgenotengroepen-balanceren-tussen-bemoeienis-en-loslaten/>.
- Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A. (2012). *Mensen helpen mensen. De kracht van zelfhulp en lotgenotencontact*. Tiel: LannooCampus.
- Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., & Vandermeulen, A. (2010). *Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid*. Tiel: LannooCampus.
- Godemont, J., & Meulen, M. van der. (2014). De effecten van zelfhulpgroepen. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Gesteund door zelfhulp* (pp. 37-46). Utrecht: Movisie.
- Harberden, P. van, & Lafaille, R. (1978). *Zelfhulp: een nieuwe vorm van hulpverlening?* Den Haag: VUGA
- Hilderink, I., Land, H. van 't, & Smits, C. (2010). *Drop-out onder allochtone GGZ-cliënten. Trendrapportage 2009 GGZ*. Utrecht: Trimbos-instituut. Gedownload op 7 januari 2013, van <http://www.mighealth.net/nl/images/8/89/Dropout2.pdf>.
- Hoffman, E. (2011). *Interculturele Gespreksvoering*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Hoffman, E. (2012). Niet culturen, maar mensen ontmoeten elkaar. In Y. te Poel, D. Geraci, J. van Driel & P. Termaat (Red.), *Interculturele diagnostiek bij kinderen en jongeren. Intercultureel Vakmanschap van psychologen en pedagogen: ZonMw, NIP en NVO*.
- Hofstede, G. (2011). *Allemaal andersdenkenden. Omgaan met cultuurverschillen*. Amsterdam/Antwerpen: Business Contact.
- Hoogland, J., Verkooijen, L., Andel, J. van, Til-Teekman, C. van, Moerman, C., Bredewold, F., & Jager-Vreugdenhil, M. (2013). *Netwerkondersteuning van A(lmere) tot Z(wolle). Een onderzoek naar de kritieke succesfactoren van werkwijzen voor netwerkondersteuning*. Zwolle: Centrum voor Samenlevingsvraagstukken / Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg.
- Huygen, A., Marissing, E. van, & Boutellier, H. (2012). *Conditie voor zelforganisatie. Wmo Kennis Cahier 18*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Jager-Vreugdenhil, M. (2011). Spraakverwarring over participatie. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*, 20(1), 76-99.

- Janse, A. (2011). *Zorg goed voor elkaar. Een onderzoek naar de invloed van sociaal kapitaal op de deelname aan zelfhulpgroepen*. (Masterthese). Faculty of Social and Behavioural Sciences, Universiteit Utrecht. Gedownload op 3 maart 2014, van <http://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/210249/MAtesis%20-%20Amanda%20Janse.pdf?sequence=1>.
- Kortmann, F. (2010). *Transculturele psychiatrie. Van praktijk naar theorie*. Assen: Van Gorcum.
- Krueger, R. A., & Casey, M. A. (2000). *Focus Groups: A practical guide for applied research* (3<sup>e</sup> druk). California: Sage Publications.
- Kwekkeboom, R. (2014). Beleid rond zelfhulp in Nederland. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Gesteund door zelfhulp* (pp. 28-34). Utrecht: Movisie.
- Lange, R. de, Schuman, H., & Montesano Montessori, N. (2010). *Praktijkgericht onderzoek voor reflectieve professionals*. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Lans, J. van der. (2012). Transparante professionals. In J. Uitermark, A.J. Gielen & M. Ham (Red.), *Wat werkt nu werkelijk? Politiek en praktijk van sociale interventies* (pp. 217-239). Amsterdam: Van Gennep.
- Linders, L. (2012). *Project Wmo-werkplaats fase 2*. [Projectplan]. Fontys Hogeschool Sociale Studies. Eindhoven.
- Linders, L., & Feringa, D. (Red.). (2014). *De Kunst van het Laten. Doe-het-zelf-zorg en rolverwarring in tijden van transitie*. Utrecht: Movisie.
- Linders, L., & Feringa, D. (Red.). (2015). *Stilstaan om vooruit te komen. Casuïstiekbundel rond het thema informele ondersteuning*. Utrecht: Movisie.
- Lok, A. (2010). De kracht van zelfhulpgroepen. In T. Van Regenmortel (Red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers, ervaringskennis als kracht* (pp. 173-188). Amsterdam: SWP.
- Maso, I., Andringa, G., & Heusèrr, S. (2004). *De rijkdom van ervaringen. Theorie en praktijk van empirisch fenomenologisch onderzoek*. Utrecht: LEMMA.
- Maso, I., & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Amsterdam: Boom.
- Meulen, M. van der. (2014a). Infrastructuur rondom zelfhulp in Nederland. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Gesteund door zelfhulp* (pp. 74-83). Utrecht: Movisie.
- Meulen, M. van der. (2014b). Wat is zelfhulp. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Gesteund door zelfhulp* (pp. 11-18). Utrecht: Movisie.
- Michielsen, M. (2014). *Allochtonen op weg naar Zelfhulp*. [Projectpublicatie]. Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. Eindhoven.
- Ministerie van WVS (Red.). (2014). *Toekomst agenda Informele zorg en Ondersteuning*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg / Movisie.
- Mols, J. (2014). Dilemma's in de Praktijk van Lotgenotencontact. In L. Linders & D. Feringa (Red.), *De Kunst van het Laten. Doe-het-zelf-zorg en rolverwarring in tijden van transitie* (pp. 33-48). Utrecht: Movisie.
- Movisie. (2014). *Zelfhulp: vat op eigen zorgen. Een logische stap voor gemeenten in de nieuwe Wmo* (Brochure). Gedownload op 30 september 2016, van [https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco\\_files/zelfhulp-vat-op-eigen-zorgen%20\[MOV-3957726-1.0\].pdf](https://www.movisie.nl/sites/default/files/alfresco_files/zelfhulp-vat-op-eigen-zorgen%20[MOV-3957726-1.0].pdf).
- Muusse, C., & Rooijen, S van. (2009). *De echo van het eigen verhaal. Over zelfhulpgroepen bij verslaving en de samenwerking*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. (2006). *Handreiking Kankerspecifieke Ondersteuning Allochtonen* (Cursus voor vrijwilligers). Gedownload op 17 november 2015, van <http://mighealth.net/nl/images/c/c8/BLOOM-Handreiking.pdf>.
- Noordenbos, G. (2007). *Aandacht voor sekse- en cultuurspecifieke aspecten in de behandeling van depressie. Een aanvulling op de Multidisciplinaire Richtlijn Depressie*. Utrecht: TransAct.
- Paes, M. (2010). Steun voor processen van onderop. Over beleid en participatie van kwetsbare burgers. In T. Van Regenmortel (Red.), *Empowerment en participatie van kwetsbare burgers. Ervaringskennis als kracht* (pp. 135-150). Amsterdam: SWP.
- Participatiewet*. (2015, 1 januari). Geraadpleegd op 20 januari 2016, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035333/2015-01-01>.
- Pinto, D. (2004). *De wereld volgens Pinto. Gedragsgids voor het nieuwe Nederland*. Uithoorn: Karakter.
- Pinto, D. (2007). *Interculturele communicatie. Een stap verder*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Pinto, D. (2012). *Canon voor Participatie en Diversiteit. Een praktische en realistische kijk en aanpak*. Alphen aan den Rijn: Kluwer.
- Poiesz, T. (1999). *Gedragmanagement. Waarom mensen zich (niet) gedragen*. Wormer: Inmerc bv.
- Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. New York: Simon & Schuster.
- Razenberg, I. (2016). *Inclusie bij burgerinitiatieven*. Utrecht: Kennisplatform Integratie & Samenleving. Geraadpleegd op 13 oktober 2016, van <https://www.kis.nl/sites/default/files/bestanden/Publicaties/inclusie-bij-burgerinitiatieven.pdf>.
- Riessman, F. (1965). The 'helper' therapy principle. *Social Work*, 10(2), 27-32.
- Rijksoverheid. (2012). *Samen leven bindt verschillen. Integratie in (versnelde) transitie*. (Publicatienr: B-15855). Den Haag: Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties Geraadpleegd op 9 april 2014, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/richtlijnen/2012/07/23/samen-leven-bindt-verschillen-integratie-in-versnelde-transitie>.



- Rijksoverheid. (2013). Troonrede 2013. *Toespraak Koning Willem-Alexander*. Geraadpleegd op 2 december 2013, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/toespraken/2013/09/17/troonrede-2013>.
- Robson, C. (2011). *Real World Research*. Padstow: Wiley.
- Seebohm, P., Munn-Giddings, C., & Brewer, P. (2010). What's in a name? A discussion paper on the labels and location of self-organising community groups with particular reference to mental health and black groups. *Mental Health & Social Inclusion*, 14(3), 23-29.
- Self Help Nottingham. (2006). *Self Help and Black & Ethnic Communities. Good Practice Guidelines*. Nottingham: Self Help Nottingham/The university of Nottingham.
- Steyaert, J. (2010). Zelfhulp, op leeftijd maar nog verrassend jong. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Op zoek naar duurzame zorg, vitale coalities tussen formele en informele zorg* (pp. 90-106). Utrecht: Movisie.
- Steyaert, J. (2014). 'Plus est en vous': de groeikansen van zelfhulp in Nederland. In J. Steyaert & R. Kwekkeboom (Red.), *Gesteund door zelfhulp* (pp. 61-71). Utrecht: Movisie.
- Steyaert, J., & Kwekkeboom, R. (Red.). (2014). *Gesteund door zelfhulp*. Utrecht: Movisie.
- Stichting Zelfhulp Netwerk Zuidoost-Brabant. (2014). *Zelfhulpdeskundigheid en ervaringsdeskundigheid*. Geraadpleegd op 3 september 2014, van [http://www.zelfhulpnetwerk.nl/over\\_de\\_stichting/zelfhulpdeskundigheid\\_en\\_ervaringsdeskundigheid](http://www.zelfhulpnetwerk.nl/over_de_stichting/zelfhulpdeskundigheid_en_ervaringsdeskundigheid).
- Tonkens, E., Verplanke, L., & Vries, L. de. (2011). *Alleen slechte vrouwen klagen. Problemen en behoeften van geïsoleerde allochtone spilzorgers in Nederland*. Utrecht: Movisie.
- TransitieBureau Wmo. (2015). *Wmo in het kort*. Geraadpleegd op 5 april 2015, van <http://www.invoeringwmo.nl/wmo/wmo-het-kort>.
- Tweede Kamer. (2014). *Voortgangsbrief informele zorg*. [Kamerbrief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport]. Tweede Kamer, 669888-126619-DMO.
- Ustun, A. (2014, 19 februari). *Zelfhulp voor allochtonen werkt!* [Powerpoint tijdens Expertmeeting Zelfhulp VWS, Den Haag]. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van [http://www.provincialeraadgezondheid.nl/actueel/nieuws/Expertmeeting\\_VWS\\_over\\_Zelfhulp\\_19\\_februari\\_2014.html?id=759](http://www.provincialeraadgezondheid.nl/actueel/nieuws/Expertmeeting_VWS_over_Zelfhulp_19_februari_2014.html?id=759).
- Verkooijen, L., Andel, J. van, & Hoogland, J. (2014). *Netwerkontwikkeling voor zorg en welzijn. Naar actieve participatie van burgers*. Groningen/Houten: Noordhoff.
- Verkuyten, M. (1999). *Etnische identiteit. Theoretische en empirische benaderingen*. Amsterdam: Het Spinhuis.
- Verschuren, P., & Doorewaard, H. (2015). *Het ontwerpen van een onderzoek*. Den Haag: Boom Lemma.
- Vooren, A. (2014). *Verslag Expertmeeting VWS over Zelfhulp*. Den Haag: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wet maatschappelijke ondersteuning*. (2006, 1 augustus). Geraadpleegd op 29 augustus 2015, van <http://wetten.overheid.nl/BWBR0020031>.
- Zelfhulp Nederland. (2012). *Van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat'*. *Magazine Zelfhulp Netwerk Nederland*. Gedownload op 7 januari 2013, van <http://www.zelfhulpnederland.nl/2012%20zelfhulp%20Nederland%20magazine.pdf>.

## Bijlage 1 Overzicht databronnen

Deze tabel schetst een totaaloverzicht van alle databronnen, numeriek gesorteerd volgens het PD-nummer waarnaar verwezen wordt in het onderzoeksrapport. De tabel toont de datum van de onderzoeksactiviteit of van het document, de methode die bij deze bron werd gehanteerd, de deelvragen (DV) waarvoor data werden verzameld en de relevante kenmerken van de bron.

PD-nr	Datum	Methode	DV	Relevante kenmerken
1	21-06-2013	Interview	1	<i>Dila uit Irak</i> Allochtone burger Deelnemer lotgenotengroep
2	10-04-2013 08-05-2013	Interview (2x)	1	<i>Elif uit Turkije</i> Allochtone burger Deelnemer ervaringsdeskundigengroep
3	12-04-2013	Interview	1,2	<i>Fatima uit Marokko</i> Allochtone burger Deelnemer ervaringsdeskundigengroep Vrijwilliger diverse informele steunpunten
4	03-04-2013	Interview	1	<i>Marisa uit Curaçao</i> Allochtone burger Deelnemer ervaringsdeskundigengroep
5	11-04-2013 09-05-2013	Interview (2x)	1,2	<i>Ziba uit Iran</i> Allochtone burger Deelnemer lotgenotengroep Groepsbegeleider lotgenotengroep Vrijwilliger informeel steunpunt voor lotgenotencontact
6	11-07-2013	Interview	1,2	<i>Rudy uit Suriname</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Coördinator informeel steunpunt voor vluchtelingen
7	05-06-2013	Interview	2,3	<i>Hilde uit Nederland</i> Coördinator informeel steunpunt voor lotgenotencontact Sociale professional
8	26-06-2013	Interview	2,3	<i>Miriam uit Nederland</i> Coördinator informeel steunpunt voor lotgenotencontact Sociale professional
9	11-04-2013	Interview	1,2,3	<i>Amina uit Somalië</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Vrijwilliger diverse informele steunpunten Sociale professional
10	16-03-2014	Interview	1,2,3	<i>Asli uit Turkije</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Vrijwilliger diverse informele steunpunten Sociale professional
11	11-06-2013	Interview	1,2,3	<i>Farah uit Iran</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Medewerker diverse informele steunpunten Sociale professional zorg en welzijn
12	10-05-2013	Interview	1,2,3	<i>Saida uit Marokko</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Vrijwilliger diverse informele steunpunten Sociale professional
13	07-06-2013	Interview	2	<i>Peter uit Nederland</i> Bestuurder informeel steunpunt voor lotgenotencontact
14	07-06-2013	Interview	1,3	<i>Sedat uit Turkije</i>

				Allochtone burger Sociale professional Groepsbegeleider lotgenotengroepen voor Turkse vrouwen bij een formele GGZ-organisatie
15	17-05-2013 21-05-2013	Interview (2x)	1,2,3	<i>Bahar uit Turkije</i> Allochtone burger Projectleider zelfhulpproject allochtone doelgroepen Sociale professional zorg en welzijn Expert interculturaliteit
16	23-01-2013	Interview	2	<i>Esther uit Nederland</i> Groepsbegeleider lotgenotengroepen informele organisatie Supportworker formele GGZ-organisatie
17	26-04-2013	Interview	2	<i>Wilbert uit Nederland</i> Vrijwilliger informeel steunpunt voor lotgenotencontact Actief betrokken bij project Zelfhulp en Eerstelijnszorg
18	31-05-2013	Interview	2	<i>Myrna uit Nederland</i> Vrijwilliger informeel steunpunt voor lotgenotencontact
19	31-05-2013	Interview	2	<i>Patty uit Nederland</i> Vrijwilliger informeel steunpunt voor lotgenotencontact
20	06-05-2014	Semigestructureerd interview	1	<i>Ismail uit Somalië</i> Allochtone burger Onbekend met lotgenotengroepen Client formele organisatie voor vluchtelingen
21	05-05-2014	Semigestructureerd interview	1	<i>Nadia uit Iran</i> Allochtone burger Deelnemer lotgenotengroep Bezoeker informele organisatie voor vluchtelingen
22	01-05-2014	Semigestructureerd interview	1	<i>Rana uit Iran</i> Allochtone burger Onbekend met lotgenotengroepen Bezoeker informele organisatie vluchtelingen
23	01-05-2014	Semigestructureerd interview	2,3	<i>Marijke uit Nederland</i> Coördinator informeel steunpunt voor vluchtelingen Sociale professional
24	02-05-2014	Semigestructureerd interview	1,2,3	<i>Shireen uit Iran</i> Allochtone burger Coördinator informeel steunpunt voor vluchtelingen Sociale professional
25	08-05-2014	Semigestructureerd interview	3	<i>Marcel uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
26	07-05-2014	Semigestructureerd interview	1,3	<i>Muna uit Afghanistan</i> Allochtone burger Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
27	06-05-2014	Semigestructureerd interview	3	<i>Sandra uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
28	12-05-2014	Semigestructureerd interview	3	<i>Theo uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
29	02-06-2015	Semigestructureerd interview	3	<i>Catelijn uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
30	22-06-2015	Semigestructureerd interview	2	<i>Floor uit Nederland</i> Medewerker informeel steunpunt voor vluchtelingen
31	22-06-2015	Semigestructureerd interview	2	<i>Judith uit Nederland</i> Coördinator informeel steunpunt voor vluchtelingen
32	28-05-2015	Semigestructureerd interview	3	<i>Liesbeth uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen

33	27-05-2015	Semigestructureerd interview	3	<i>Willeke uit Nederland</i> Sociale professional Formele organisatie voor vluchtelingen
34	29-06-2015	Semigestructureerd interview	2	<i>Loes uit Nederland</i> Vrijwilliger informeel steunpunt voor vluchtelingen
35	09-06-2015	Semigestructureerd interview	1	<i>Hanae uit Syrië</i> Allochtone burger Onbekend met lotgenotengroepen Client formele organisatie voor vluchtelingen
36	05-06-2015	Semigestructureerd interview	1	<i>Nasih uit Eritrea</i> Allochtone burger Onbekend met lotgenotengroepen Client formele organisatie voor vluchtelingen
37	04-10-2013	Focusgroep	3	<i>Brainstormsessie workshop (N=11)</i> Wmo-conferentie Sociale professionals werkzaam in beroepspraktijk
38	19-04-2014	Documentanalyse	2	<i>PPT-presentatie 'Zelfhulp voor Allochtonen werkt'</i> Expertmeeting Zelfhulp VWS, Den Haag
39	Mei 2011	Documentanalyse	2	<i>Projectplan</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
40	2012	Documentanalyse	2	<i>Afsprakenlijst voorlichtingen</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
41	2012	Documentanalyse	2	<i>PPT voor voorlichtingen</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
42	Maart 2012	Documentanalyse	1,2	<i>Evaluatieverslag</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
43	Maart 2012	Documentanalyse	1,2	<i>Samenvattend verslag training intermediairs</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
44	Mrt-Okt 2012	Documentanalyse	1	<i>Evaluaties deelnemers voorlichtingen (N=44)</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
45	April 2013	Documentanalyse	1,2	<i>Voortgangsevaluatie</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
46	29-05-2013	Documentanalyse	1,2	<i>Tussenevaluatie</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
47	Juli 2013	Documentanalyse	2	<i>Advies van adviesorgaan zelfhulp</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
48	20-08-2013	Documentanalyse	2	<i>Notulen vergadering</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
49	30-08-2013	Documentanalyse	2	<i>Mail van projectleider aan coördinator informeel steunpunt</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
50	12-12-2013	Documentanalyse	2	<i>Notulen vergadering</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
51	24-04-2014	Documentanalyse	1,2	<i>Intern evaluatieverslag</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
52	November 2014	Documentanalyse	1,2,3	<i>Eindresultaatbeschrijving project+ handleiding + folder</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen Informeel steunpunt voor lotgenotencontact
53	2012-2013	Documentanalyse	3	<i>Resultaatverslag project</i> 'Eerstelijnszorg op weg naar zelfhulp'
54	2013	Documentanalyse	2	<i>Organisatorische vragen van het bestuur aan adviesorgaan zelfhulp</i> Informeel steunpunt voor lotgenotencontact
55	2013	Documentanalyse	2	<i>Antwoorden van adviesorgaan zelfhulp op organisatorische vragen van het bestuur</i> Informeel steunpunt voor lotgenotencontact
56	12-03-2013	Persoonlijk gesprek	1	<i>Hamdi uit Somalië</i> Allochtone burger Wel bekend met, maar geen deelnemer aan lotgenotengroep
57	22-03-2013	Persoonlijk gesprek	2	<i>Anneloes uit Nederland</i> Groepsbegeleider ervaringsdeskundigengroep bij formele organisatie
58	10-04-2013	Persoonlijk gesprek	1,2	<i>Bahar uit Turkije</i>

				Allochtone burger Projectleider zelfhulpproject allochtone doelgroepen
59	05-06-2013	Persoonlijk gesprek	1,3	<i>Dr. Kiliç uit Turkije</i> Allochtone burger Huisarts
60	24-06-2013	Persoonlijk gesprek	1,2	<i>Amina uit Somalië</i> Allochtone burger Groepsbegeleider lotgenotengroep Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
61	28-06-2013	Persoonlijk gesprek	2	<i>Pien uit Nederland</i> Vrijwilliger informeel steunpunt voor lotgenotencontact Internationale Conferentie Zelfhulp in Florence
62	23-01-2013	Participerende observatie	1,2	<i>Voorlichtingsbijeenkomst Saida</i> Allochtone burgers Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
63	06-09-2013	Observatie	1	<i>Deel van bijeenkomst Zelfhulpgroep Iraanse vrouwen</i> Allochtone burgers Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
64	06-09-2013	Participerende observatie	2	<i>Intern overleg, projectleider en coördinator</i> Informeel steunpunt voor lotgenotencontact Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
65	13-09-2013	Observatie	1	<i>Deel van bijeenkomst Zelfhulpgroep Iraanse vrouwen</i> Allochtone burgers Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
66	17-09-2013	Participerende observatie	1,2	<i>Gezamenlijk bekijken conceptversie voorlichtingsfilm</i> Zelfhulpproject allochtone doelgroepen
67	24-10-2013	Participerende observatie	2	<i>Intern overleg</i> Coördinator informeel steunpunt voor lotgenotencontact Zelfhulpproject allochtone doelgroepen

## Bijlage 2 Instrumenten diepte-interviews

Topiclijst: burgers en groepsdeelnemers		
<b>Introductie</b>	Kennismaking Context en aanleiding onderzoek Toelichting anonimiteit Toestemming audio-opname en verwerken transcripties	
<b>Bekendheid</b>	Begrippenkader lotgenotencontact Hoe mee in aanraking gekomen?	Goed letten op de termen die de respondent gebruikt, en doorvragen over betekenis die respondent hieraan geeft.
<b>Motivatiespecten</b>  <b>Het Willen</b>	Behoeften Drijfveren Wensen Verlangens Effecten	Opletten wanneer de respondent het werkwoord 'willen' gebruikt.  Voorkeuren voor groepsamenstelling?
<b>Capaciteitsaspecten</b>  <b>Het Kunnen</b>	Rol in de groep Kwaliteiten Vaardigheden Competenties	Opletten wanneer de respondent het werkwoord 'kunnen' gebruikt.  Voorbeeldvragen die met capaciteit te maken hebben: <ul style="list-style-type: none"> <li>· Wat kan je goed in de groep?</li> <li>· Wat vind je moeilijk?</li> <li>· Wat maakt iemand een goede groepsbegeleider?</li> </ul>
<b>Gelegenheidsaspecten</b>  <b>Het Mogen</b>	Rol eigen omgeving  Rol informele steunpunten Voorlichting Facilitering Ondersteuning  Rol formele zorg Verwijzing, ondersteuning	Opletten wanneer de respondent het werkwoord 'mogen' gebruikt.  Wanneer de respondent over anderen spreekt buiten de lotgenotengroep: vrijwilligers, sleutelfiguren, professionals, eigen netwerk en familie, wetgeving, beleid, etc.
<b>Culturele Diversiteit</b> <b>Sociale systemen</b> <b>Sociale identiteiten</b>	Kennis Cultuurspecifieke thema's Taboes  Taal Omgangstaal Taalbarrière  Waarden en normen Wederkerigheid Gelijkwaardigheid Vertrouwen Anonimiteit  Rituelen en symbolen	Migratiegeschiedenis, vluchtverleden?  Openingsvraag voor dit aspect kan zijn: "Zijn er ook lotgenotengroepen in uw land van herkomst? Waarom wel, waarom niet?"  Luister naar de verhalen over de eigen cultuur, vraag door en leg verbanden met lotgenotencontact.  Welke sociale identiteiten heeft de respondent? Rollen?  Gezinssituatie, m/v, familieleden, sociale netwerken, opleiding, werk
<b>Tot slot</b>	Aanvullingen? Tips?	"Welke vraag zou ik volgens u zeker in het volgende interview moeten stellen?"

Topiclijst: vrijwilligers en medewerkers informele steunpunten

<b>Introductie</b>	Kennismaking Context en aanleiding onderzoek Toelichting anonimiteit  Toestemming audio-opname en verwerken transcripties	
<b>Rol respondent</b>	Groepsbegeleider Vrijwilliger Coördinator Bestuurder	In hoeverre ervaring met allochtone deelnemers?
<b>Aanbod</b>	Aanbod van lotgenoteninitiatieven Voorlichtingsactiviteiten Facilitering Ondersteuning	In hoeverre zijn deze cultuurspecifiek?  Folders, website, etc.  Trainingen, cursussen, coaching, etc.
<b>Ervaringen en visie</b>	Bevorderende en belemmerende factoren voor deelname van allochtone burgers?	Vragen naar concrete ervaringen.  Vragen naar visie: homogene of heterogene groepen? Waarom?
<b>Tot slot</b>	Aanvullingen? Tips?	“Welke vraag zou ik volgens u zeker in het volgende interview moeten stellen?”

Topiclijst: sociale professionals formele organisaties

<b>Introductie</b>	Kennismaking Context en aanleiding onderzoek Toelichting anonimiteit  Toestemming audio-opname en v verwerken transcripties	
<b>Bekendheid</b>	Begrippenkader lotgenotencontact Hoe mee bekend geraakt? Sociale kaart informele zorg?	Goed letten op de termen die de respondent gebruikt, en doorvragen over betekenis die respondent hieraan geeft.
<b>Rol bij lotgenotengroepen</b>	Verwijzing Ondersteuning Samenwerking	
<b>Ervaringen</b>  <b>Houding</b>  <b>Visie</b>	Over lotgenotengroepen Over ambulantisering / Wmo	Vragen naar samenwerking tussen formele en informele zorg
<b>Culturele diversiteit</b>	Ervaringen	Culturele kennis Culturele sensitiviteit
<b>Tot slot</b>	Aanvullingen? Tips?	“Welke vraag zou ik volgens u zeker in het volgende interview moeten stellen?”



## Bijlage 3 Instrument observaties en documentanalyse

Instrument: Matrix Participatiefactoren Lotgenotengroepen

<b>Factoren die een rol spelen bij de deelname aan een lotgenotengroep</b>		
	<b>Bevorderende aspecten</b>	<b>Belemmerende aspecten</b>
<p><b>Motivatie</b> <b>Het Willen</b></p> <p>De mate waarin iemand <b>belangstelling</b> heeft voor het deelnemen aan een lotgenotengroep of voor het resultaat ervan, op basis van <b>drijfveren, wensen, verlangens</b> en <b>behoefte</b></p>		
<p><b>Capaciteit</b> <b>Het Kunnen</b></p> <p>De mate waarin iemand beschikt over <b>eigenschappen, vaardigheden</b> en <b>(hulp)middelen</b> om te kunnen deelnemen aan een lotgenotengroep</p>		
<p><b>Gelegenheid</b> <b>Het Mogen</b></p> <p>De mate waarin de <b>externe omgeving</b> een rol speelt bij de deelname aan een lotgenotengroep</p>		

Instrument: Question Bomb

## Question Bomb

**Welke rol hebben sociale professionals bij de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?**

Noteer alle vragen die opkomen bij deze vraag, formuleer alternatieve vragen en probeer gedachten om te zetten in vragen. Je hebt hiervoor 10 minuten de tijd.

# Brainwriting

**Welke rol hebben sociale professionals bij de deelname van allochtone burgers aan lotgenotengroepen?**

Noteer alle gedachten die bij je opkomen bij deze vraag. Stop niet met schrijven, ga door met schrijven tot de 10 minuten voorbij zijn.

## Bijlage 5 Codebomen

<b>Code Family: Delen van Problemen en Emoties</b>			
Ervaringen uitwisselen			
Je mening geven			
Je verhaal vertellen			
	Je verhaal willen vertellen		
	Je verhaal kunnen vertellen		
	Je verhaal mogen vertellen		
<b>Emoties</b>			
	Over gevoelens praten		
	Oproepen van emoties	Geprikkeld worden	
	Uiten van emoties	Moeilijker in een groep	Angst om uitgelachen te worden
			Angst om veroordeeld te worden
	Omgaan met emoties	Van anderen	Angst voor uitsluiting
		Van jezelf	Te zwaar beladen
			Je kwetsbaar voelen
			Je ongemakkelijk voelen
			Gevoelens van onmacht
			Jezelf blootgeven
			Sterk willen overkomen
	Emoties een plek geven		
<b>Problemen</b>			
	Praten over problemen	Moeilijker in een groep	Angst voor veroordeling
		Niet met familie / bekenden	Angst voor roddels
		Niet met mensen van eigen culturele achtergrond	Angst om uitgelachen te worden
			Angst voor uitsluiting
			Niet fijn
			Niet gebruikelijk
			Eergevoel
			Schaamte
			Schande
			Trots
			“Vuile was niet buiten hangen”
			“Marokkanen praten niet over moeilijke dingen”
			Niet vrijuit kunnen praten
		Liever met mensen van eigen culturele achtergrond	Herkenning van specifieke problemen
			Herkenning van sociale identiteiten / cultuur
		“Makkelijker met Nederlanders”	“Nederlanders bespreken alles”
	Eigen problemen	Bagatelliseren	
		Oppervlakkig bespreken	
	Gevoelige onderwerpen	Taboes	Fluisteren
		Problemen achter de voordeur	
		Onderliggende hulpvragen	
		Te zwaar beladen	

<b>Code Family: Thema's</b>	
<b>Psychische en lichamelijke gezondheid</b>	Depressie
	Schizofrenie en Psychoses
	Overgewicht
	Verslaving
	Ziek kind / familielid
	Kanker
	Lichamelijk onbegrepen klachten
	Psychosomatische klachten
	Psychische gevolgen migratie / vlucht
<b>Seksualiteit</b>	Relaties
	Besnijding
	Homoseksualiteit
	Abortus
	Verkrachting
<b>Thuisituatie</b>	Relatieproblemen
	Eerwraak
	Huiselijk geweld
<b>Opvoeding</b>	Uitgaan
	School
	Puberteit
	Alcohol & drugs
<b>Zingeving</b>	Je 'thuis' voelen
	Teleurstelling na migratie
<b>Maatschappelijke participatie</b>	Werkloosheid
	Huisvesting
	Eenzaamheid
	Financiën
	Inburgering
	Gezinshereniging
	Aanpassing in Nederland
Cultuurverschillen	

<b>Code Family: Behoeften en Drijfveren</b>		
Aandacht	Voor het probleem	
	Voor jezelf	
	Van anderen	
Acceptatie	Van de situatie	
	Van anderen	
	Van jezelf	
Advies, tips, informatie	Geven	
	Ontvangen	
Angst	Voor terugval	
Autonomie		
Begrip	Voor de situatie	Onbegrip
	Van anderen	Gevoel niet begrepen te worden
Belangstelling	Voor anderen	
	Van anderen	
Belangenbehartiging	Van doelgroepen	
Emotionele steun	Bieden	Onderlinge
	Ontvangen	
Energie	Halen	
	Brengen	
Erkenning	Door anderen	Gevoel niet erkend te worden
Ervaringen uitwisselen	Met anderen	
Gebrek aan kennis en informatie	Over het probleem	
	Over oplossingen	
Geen slachtoffer willen zijn		
Gehoord worden		Gevoel van niet gehoord worden
Gelijkwaardigheid		
Hoop op herstel		
Inzicht	Krijgen	
	Overdragen	
Je verhaal willen vertellen		
Krachten bundelen		
Leven op orde		
Luisterend oor		
Maatschappelijke participatie	Vinden van werk	Vrijwillig Betaald
	Opleiding	
Moedertaal	Spreken	Ongestoord
	Horen	
	Delen van problemen en emoties	
Niet thuis willen zitten	Actief bezig zijn	
Nieuwsgierigheid	Naar ervaringen van anderen	“Hoe pakken anderen het aan?”
	Naar visie van anderen	
Onderliggende hulpvragen		
Onmacht		
Oplossingen	Praktische	
Verminderen eenzaamheid	Sociale contacten	Maatje
Verwerking		
Vrijuit praten	Sociale druk	
	Sociale controle	
Zelfontwikkeling	Empowerment en emancipatie	
	Eigen kracht	Zoeken
	Eigen regie	Willen
	Zelfstandigheid	Willen
	Kennis	Willen uitbreiden
	Attitude	Willen veranderen

<b>Code Family: Effecten</b>		
<b>Acceptatie en aanvaarding</b>	Van situatie	Van zwakte Van kwetsbaarheid
<b>Anders leren kijken naar:</b>	Contact met mensen	Vanuit verschillende kanten bekijken
	De eigen positie	Attitudeverandering
	De eigen kinderen	
	Opvoeding	
	Relaties	
	Cultuurverschillen	
<b>Begrip en erkenning</b>	Voor jezelf	
	Voor anderen	
<b>De weg vinden in zorg en welzijn</b>	Informeel steun	Vermindering artsbezoek
	Formeel steun	
<b>Herkenning</b>	Sociale identiteiten / cultuur	Taal
	Van gevoelens	Kennis
	Van problemen	Waarden en normen Symbolen en rituelen
<b>Herstel</b>	Jezelf beter gaan voelen	
	Kunnen omgaan met situatie / ziekte	
	Vermindering lichamelijke klachten	Voorkomen lichamelijke klachten
	Vermindering psychische klachten	Voorkomen psychische klachten
	Toename kwaliteit van leven	
<b>Helper Therapy Principle</b>	Delen = Helen	Tijdens terugval
	Krachten bundelen	“Grootste hulp zit in de groep”
	Leren van elkaar	Gelijkgestemden
	Sociale steun	Gelijkwaardigheid
	Emotionele steun	Wederkerigheid “We hebben elkaar”
<b>Inzicht en bewustwording</b>	In eigen situatie	“Ik ben niet de enige”
	In mogelijke oplossingen	“Ik ben wakker geschud”
	In diversiteit	
	Voordelen zien	
	Trots	
<b>Loskomen</b>	Van het probleem	“Ontsnappen aan sociale controle”
	Van vaste patronen	
<b>Oplossingen</b>	Praktische	
	Duurzame	
<b>Problemen delen en emoties uiten</b>	Wordt steeds makkelijker	“Het geeft lucht”
	Zonder schaamte	“Het voelt als een medicijn”
	Jezelf openstellen	Het van je af zetten
<b>Verrijken Sociaal Kapitaal</b>	Sociale contacten	“Nieuwe vriendinnen”
	Uitbreiden netwerk	
	Vermindering eenzaamheid	
	Maatschappelijke participatie	Vrijwilligerswerk Betaald werk Opleiding Sociale en maatschappelijke stijging Volwaardig meedoen
<b>Vertrouwen</b>	In jezelf	Overlevingskracht
	In anderen	
	In de toekomst	
<b>Zelfontwikkeling</b>	Empowerment en emancipatie	Autonomie
	Persoonlijke groei	Eigen regie Eigen kracht Zelfredzaamheid Zelfstandigheid (Zelf)kennis “Je eigen weg gaan” “Eigen keuzes maken”



<b>Code Family: De lotgenotengroep</b>			
<b>Type lotgenotengroep en naamgeving</b>	Lotgenotengroep		
	Zelfhulpgroep		
	Ervaringsdeskundigengroep		
	Vrouwengroep		
	Themagroep		
	Steungroep		
<b>Taal</b>	Trainingsgroep		
	Moedertaal		
<b>Groepssamenstelling</b>	Nederlands		
	Bestaande groep	Makkelijker aansluiten Spannend om bij aan te sluiten	
<b>Aantal deelnemers</b>	Nieuwe groep	Zelf opzetten Moeilijk om bij elkaar te komen Moeilijk om elkaar te vinden	
	2 tot 20	Gemiddeld 8 - 12	
	<b>Sociale identiteiten</b>	Culturele achtergrond	Nationaliteit, etniciteit, herkomst
			Taal
		Kennis	
		Waarden en normen	
<b>Rollen in sociale systemen</b>		Symbolen en Rituelen	
	Gezinsituatie - familie	Partner, kinderen, familieleden	
	Sociale netwerken	Vrienden, kennissen, buurtgenoten	
	Religieuze netwerken	Moskee, kerk, overig	
	Migratiegeschiedenis	Reden van migratie, vluchtverleden	
	Leeftijd		
<b>Groepsbegeleider</b>	Mannen / Vrouwen		
	Opleidingsniveau		
	Sociaal/economische status	Werkloos, vrijwilligerswerk, betaald werk, functie	
	Aantal	1 of 2	
	Rol en status	Deelnemer	
<b>Ondersteuningsstructuur</b>	Mate van professionaliteit	Vrijwilliger Sleutelfiguur Ervaringsdeskundige Professional	
	Autonoom		
	Verbonden aan informele organisatie		
	Verbonden aan formele organisatie		
<b>Doelen</b>	Empowerment	Krachten bundelen	
	Sociale steun	Samen nadenken	
	Emotionele steun	Samen naar oplossingen zoeken	
	Terugvalpreventie		
	Herstel		
	Traumaverwerking		
<b>Groepsactiviteiten</b>	Ontspanning		
	Met elkaar praten	De week bespreken Ervaringen uitwisselen Over gevoelens Over problemen Je mening delen	
	(Re)creatieve activiteiten	Wandelen Koken Picknick Knutselen Kwaliteitenspel	
<b>Bijeenkomsten</b>	Frequentie, tijdstip, duur		
	Locatie		
	Vertrouwde laagdrempelige setting	Wijkcentra Huiskamer Informeel steunpunt Schoolgebouw	

		Moskee
<b>(Financiële) middelen</b>	Koffie en thee	
	Voorlichtingsmateriaal	
	Facilitering in ruimte	
<b>Groepsafspraken</b>	Over anonimiteit	
	Over aandachtverdeling	
	Over wat buiten de groep gedeeld mag worden	Vertrouwelijk, geheimhouding, niet roddelen
<b>Groepsthema's</b>	Afgestemd op behoeften	
	Aansprekende thema's	
	Gevoeligheid onderwerpen	Taboes
<b>Waarden en normen</b>	Anonimiteit	
	Autonomie	Eigen regie
	Gelijkwaardigheid	"Van mens tot mens"
	Veiligheid	Zelf bepalen wat je vertelt
		Geen roddels
		Vrijuit praten
	Vertrouwen	Niet "fluisteren" in de groep
	Respect	Niet oordelen
		Naar elkaar luisteren
		Elkaar uit laten spreken
	Wederkerigheid	
	Groepsbelang versus individueel belang	
	Vrijblijvendheid	
	Vrijwillig	
<b>Groepsfeer</b>	Begripvol	
	Positief	
	Gezelligheid	
	Gelijkgestemd	
	Complimenteus	
	Democratisch	
	Open	
	Oplossingsgericht	"Klagen wordt gecorrigeerd"
	Groepsdynamiek	Dialogoog versus discussie
		Conflicten
		Weerstand
	Helper Therapy Principle	Elkaar aanvullen
		Elkaar helpen
		Elkaar ondersteunen
		Delen = Helen
		Wisselwerking
	Tempo	Tijd, rust en ruimte
		Stap voor stap

<b>Code Family: Groepsbegeleider</b>		
<b>Rol</b>	Contactpersoon	Voor nieuwe deelnemers Voor bestaande deelnemers Voor informeel steunpunt
	Begeleiden bijeenkomsten	Proces, sfeer
<b>Status</b>	Deelnemer Vrijwilliger	
	Sleutelfiguur	Sociale identiteit / culturele achtergrond
	Ervaringsdeskundige Professional	Wel of niet opgeleid
<b>Rolmodel</b>	Ervaring	Eigen proces
	Voorbeeldfunctie	Aspecten van Empowerment en Emancipatie
<b>Kennis, houding, vaardigheden</b>		
	Positiviteit	“Confronteren is uit den boze” Complimenten geven Oplossingsgerichte vragen stellen
	Rust	Uitnodigend Uitstralen Bewaken
	Zelfvertrouwen	Hebben Uitstralen Overdragen
	Inlevingsvermogen	Hebben Stimuleren
	Flexibiliteit	
	Kwetsbaar	“Menselijk opstellen” Open zijn over jezelf
<b>Mate van professionaliteit</b>	Training, cursus, opleiding Geen professionele hulpverlening Geen ‘dossierkennis	
<b>Loslaten van de groep</b>	Groepsleiderschap overdragen	
<b>Culturele kennis en sensitiviteit</b>	Individuele diversiteit deelnemers	Onbevooroordeeld, open
<b>Ervaringskennis</b>	Inzichten overdragen	
<b>Initiatief</b>	Nemen Stimuleren bij deelnemers	Terughoudend kunnen zijn
<b>Omgaan met problemen en emoties</b>	Eigen problemen herkennen Kunnen omgaan met problemen van anderen Ruimte en aandacht geven Steun bieden	“Iedereen ervaart een probleem anders” Voor emoties en reacties daarop
<b>Groeps sfeer</b>	Vertrouwen en veiligheid creëren	Roddelen doorbreken
<b>Hanteren van groepsdynamiek</b>	Discussies Omgaan met storend gedrag Aandacht verdelen Balans tussen individueel belang en groepsbelang Tijd bewaken	“Gewoon laten gaan” versus “Soms afkappen” Signalen oppikken
<b>Sociale media</b>	Kennis Gebruik Initiatief Vaardigheden	

<b>Code Family: Informele steunpunten</b>		
<b>Visie, missie</b>	Lotgenotencontact	
	Zelfhulp	
	Ervaringsdeskundigheid	
	Belangenbehartiging	
<b>Vormen, soorten, namen</b>	Informele zorg	Informeel steunpunt
	Informele circuit	Informele stichting
	Nuldelijnszorg	Informele organisatie
	Preventieve zorg	Zelforganisatie
		Zelfhulpnetwerk
		Lotgenoteninitiatief
		Patiëntenvereniging Belangenvereniging
<b>Financiële middelen</b>	Subsidies	
	Vrijwilligersvergoeding	
	Vrijwilligers vs. Betaalde krachten	
<b>Voorlichtingsmateriaal</b>	Folders, flyers, brochure	“Op maat”
	“Zelfhulpkrant”	Afgestemd op doelgroep: burgers, professionals
	Website, beeldmateriaal	Meerdere talen
	Nieuwsbrief	Ondertiteling en audio
		Visueel
		Herkenbare thema’s
		Herkenbare sociale identiteiten
<b>Mondelinge voorlichting</b>	Voorlichtingsbijeenkomsten	Op de eigen locatie
	Via via	Wijkcentra
	Mond op mond	Huiskamers
		Scholen
		Moskeeën
	Presentaties / workshops	Bij andere informele steunpunten
	“Speeddates” met deelnemers	Bij formele zorg
		Lokale / Landelijke conferenties
<b>Kernboodschappen voorlichting</b>	Doelen	‘Je bent niet de enige’
	Waarborging anonimiteit	Respect, vertrouwen
	Helper Therapy Principle	Kernelementen
	Meerwaarde	Aanvullend op formele zorg
	Voorbeelden, mogelijkheden	“Speeddate”
	Signaleren, erkennen en herkennen	Behoeften, onzekerheden, weerstanden,
<b>Voorlichters</b>	Kunnen bereiken van burgers	Deelnemers
	Rolmodel	Vrijwilligers
	Sociale identiteit	Sleutelfiguren
	Uitstraling	Medewerkers
		Professionals
<b>Facilitering</b>	Locatie	Bereikbaarheid
	Ruimtes	Mogelijkheden voor (re)creatie
	Administratie	Financiële middelen
	Voorlichtingsmateriaal	Gebruik materialen / koffie-thee
	PR	Speelgelegenheid kinderen
<b>Ondersteuning</b>	Vrijwilligers	Vertrouwenspersoon
	Groepsbegeleiders	Regie
	Ervaringsdeskundigen	Sturing
	Medewerkers – coördinatoren	Mate van professionaliteit
	Bestuur	
	Adviesorgaan	
<b>Ondersteuningsaanbod</b>	Cursussen / Trainingen	Opzetten van een groep
	Coaching	Begeleiden van een groep
	Kennisdeling groepsbegeleiders	Groepsdynamiek
	Vinden gastsprekers	
	Ondersteuning bij problemen	
<b>Culturele sensitiviteit</b>	In voorlichting	Materiaal op maat
<b>Afstemming op doelgroep</b>	In facilitering	Voorlichters op maat

<b>Vertaalslag</b>	In aanbod	Thema's
	In ondersteuning	Groepssamenstelling
		Houding
		Tolk
		Kennis
		Ervaring
		Expertise
<b>Onderdeel samenspel</b>	Bekendheid en zichtbaarheid	Burgers
	Brugfunctie	Deelnemers
	PR	Informele steunpunten
	Op de hoogte sociale kaart	Formele organisaties
	Gebruik maken van elkaars expertise	Lokale beleidsmakers: gemeente
		Landelijke beleidsmakers

<b>Code Family: Samenspel Praktijk van Lotgenotencontact</b>	
Huisarts	Doorverwijzen
Praktijkondersteuners GGZ	Samenwerken
Generalisten	Ondersteunen
Maatschappelijk werkers	
Social Workers	
Verzorgenden (thuiszorg)	
Verpleegkundigen	
Psychologen	
Psychiaters	
Scholing	Opleiding ervaringsdeskundigen
	Opleiding supportworkers
	Cursussen groepsbegeleiders
	Coaching en intervisie
	Inburgeringsexamen
Informeel steunpunt vs. beroepsonderwijs	Lesmodules
	Voorlichting
Informele zorg vs. eerste en tweedelijnszorg	Hulp bij vinden van groep
	Brugfunctie informele en formele zorg
	Wachtlijsten
Beleidsmakers	Subsidies
Lectoraten	Praktijkonderzoeken
<b>Interculturele kennis en sensitiviteit</b>	
Houding en visie t.o.v. lotgenotengroepen	Oplossing voor wachtlijsten
<b>Kennis over lotgenotengroepen</b>	
Rol bij lotgenotengroepen	Doorverwijzen
	Interne werving lotgenoten
	Oprichten lotgenotengroepen
	Inhoudelijk meedenken
	Groepsbegeleider

**Code Family: Laagdrempelig vs. Hoogdrempelig**

Laagdrempelig	Hoogdrempelig
Voorlichting	Door angst voor roddels
Materiaal in meerdere talen (folders, flyers, website)	Geen herkenning in voorlichtingsmateriaal
Informele voorlichting	Opzetten van een groep
“Houtje touwtje”	Praten over verslaving
Mond op mond	Telefonische aanvragen
Spontane gesprekken	Betaling voor koffie&thee
In moskeeën	Afspraken op voorhand
Huiskamerbezoeken: open en vertrouwelijke sfeer	Door gebrek aan vertrouwen
Huiskamerbezoeken: eigen culturele tradities	Onbekend aanbod informele zorg
Bij informele ‘zelforganisaties’	Praten over eigen problemen in een groep
Door sleutelfiguren	Culturele verschillen in belevingswereld