

### Extract Translations

Page 1 in the different languages as an example.

Manuals in all languages will be released after the project presentation at the scientific meeting in Göteborg July 2005.

#### 15.1. Extract Translation into Dutch:

##### *1. Zelfhulpgroepen: een korte inleiding*

De meeste mensen zijn waarschijnlijk wel vertrouwd met minstens enkele van de gekende voorbeelden van zelfhulpinitiatieven, zoals de Anonieme Alcoholiekers of de Diabetesvereniging. Maar in de zogenaamde Westerse landen bestaan er nog veel meer dergelijke initiatieven. In de Verenigde Staten van Amerika bijvoorbeeld zijn er naar schatting tussen de 150.000 en 200.000 zelfhulpgroepen. Hun gezamenlijke ledenaantal bedraagt ongeveer 10 tot 15 miljoen mensen. Sommige auteurs schatten dat het aantal zelfhulpgroepen in het Verenigd Koninkrijk rond de 50.000 ligt, en in de Bondsrepubliek Duitsland toonde onderzoek aan dat er voor elke 1500 inwoners 1 zelfhulpgroep bestaat.

Jammer genoeg is er geen betrouwbare schatting over het aantal groepen wereldwijd. Ook al zijn de bestaande schattingen voor bepaalde landen misschien ruw door gebrek aan onderzoek of visualisering, toch tonen deze paar cijfervoorbeelden aan dat zelfhulpgroepen een belangrijk sociaal fenomeen vormen in industrielanden over de hele wereld. Het fenomeen lijkt in Europa nochtans het meest voor te komen in het Verenigd Koninkrijk, Denemarken, Duitsland, Zwitserland, Oostenrijk, Nederland, een deel van Spanje – Catalonië – en een deel van België, namelijk het Nederlands sprekende Vlaanderen. In andere Europese landen is er ook een behoorlijk aantal groepen, ook in Oost-Europa, maar daar werden zelfhulpgroepen niet zoveel onderzocht, in kaart gebracht en ondersteund als in de eerder genoemde landen.

Beweren dat er voor elk probleem wel een groep bestaat die hulp kan bieden is waarschijnlijk wat overdreven, maar voor sommige landen is zulke bewering toch niet zover van de waarheid verwijderd. Zelfhulpgroepen zijn de laatste jaren in opmars, en ze bestrijken niet enkel vaak voorkomende en gekende maar ook veel zeldzamere problemen. Er bestaan groepen voor mensen met allerlei soorten handicaps – mentaal, fysiek en zelfs beide samen. Er bestaan groepen voor mensen met allerlei soorten ziektes, gaande van de acute en levensbedreigende tot chronische pijn en ongemakken.

Er bestaan groepen om mensen te helpen bepaalde verslavingen en gedragsproblemen te overwinnen, en aparte groepen om hun familieleden hiermee te leren omgaan. Er bestaan ook groepen voor mensen die met andere omstandigheden geconfronteerd worden – weduwschap, een doodgeboren kind, onvruchtbaarheid of het alleen opvoeden van een gezin.

In de eerder genoemde Europese landen werden steuncentra of informatiekantoren opgericht als politiek antwoord op het toenemende aantal groepen. Deze centra verwijzen naar groepen, starten nieuwe groepen op, promoten de idee van zelfhulp, stimuleren samenwerking met deskundigen en officiële hulpverlening, en bieden in het algemeen een leidraad om de weg naar de juiste groep te vinden.

Er is een grote verscheidenheid aan zelfhulpgroepen, en bovendien hebben al deze groepen een eigen en soms vreemde naam, hetgeen de verwarring nog groter kan maken. Ze bestaan ook in verschillende vormen en formules. En hoewel “zelfhulpgroep” een vrij algemeen erkende benaming is, worden deze groepen ook vaak aangeduid met andere termen als wederzijdse bijstandsgroepen, steungroepen, patiëntenverenigingen, gebruikersverenigingen of in het Engels peer groups.

Een eenvoudig beeld van een zelfhulpgroep is er één van mensen die allemaal een zekere vorm van machteloosheid of verlies van controle meemaken. De deelnemers hebben ook een gezamenlijk probleem (fysiek, sociaal, psychologisch) en verenigen zich in een groep om gezamenlijke oplossingen te vinden.



## 15.2. Extract Translation into French:

### 1. Les groupes d'entraide: une brève introduction

En général, la plupart des gens connaissent certaines des initiatives d'entraide les plus connues telles les Alcooliques Anonymes ou la Société des Diabétiques. Mais il faut souligner que dans les pays dits occidentaux, il en existe beaucoup d'autres. Aux Etats-Unis par exemple, on estime que le nombre de groupes d'entraide se situe entre 150 000 et 200 000 et réunissent environ 10 à 15 millions de membres. Certains auteurs estiment que le nombre de groupes d'entraide en l'Angleterre est de l'ordre de 50 000 et une étude effectuée en Allemagne a démontré une densité d'un groupe d'entraide pour 1500 habitants.

Malheureusement, une estimation globale fiable du nombre total des groupes n'existe pas. Cependant, bien que les estimations existantes pour certains pays soient imprécises à cause du manque de statistiques ou de visualisation, ces quelques chiffres exemplaires démontrent à quel point les groupes d'entraides constituent un phénomène social important dans les pays industrialisés du monde.

En Europe, ce phénomène semble le plus répandu au Royaume Uni, Danemark, en Allemagne, Suisse, Autriche et aux Pays-Bas, ainsi qu'en Catalogne (une partie de l'Espagne) et dans la partie néerlandophone de la Belgique. Les autres pays européens possèdent également un nombre estimable de groupes ainsi qu'en Europe de l'est où les groupes d'entraide ne font en général pas l'objet de statistiques ou de visualisation comme dans les pays mentionnés ci-dessus.

Même si suggérer que quelque soit le problème, il existe un groupe destiné à aider est probablement exagéré, une telle affirmation n'est pas impensable pour certains pays. Les groupes d'entraide se sont épanouis considérablement ces dernières années, se préoccupant non seulement de problèmes plus connus et familiers mais également de ceux d'une nature beaucoup plus rare.

Il existe des groupes pour les personnes souffrant de tous genres d'handicaps – mentaux, physiques ou les deux en même temps ainsi que pour les personnes qui souffrent de toutes sortes de maladies, allant des maladies aiguës et mortelles jusqu'aux maux chroniques et aux nuisances. Certains groupes ont l'objectif d'aider les gens à surmonter certaines accoutumances ou problèmes de comportement et d'autres groupes pour aider leurs proches à faire face à ces difficultés. D'autres groupes encore s'occupent des personnes qui se trouvent dans des circonstances particulières comme le veuvage, une fausse couche, l'infertilité ou le fait de se retrouver seul à élever une famille.

Dans les pays européens mentionnés ci-dessus, les centres de support ou d'orientation se sont développés en réponse structurée à cet accroissement du nombre de groupes. Ces centres s'adressent aux groupes, créent de nouveaux groupes, encouragent et favorisent l'idée d'entraide, stimulent la collaboration avec les professionnels et les soins conventionnels et en général, offrent de la clarté dans ce labyrinthe.

Les groupes d'entraide sont très variés et de surcroît, ce qui peut accroître la confusion, tous ces groupes portent leur propre nom (parfois étrange). Il en existe de différentes formes et dimensions. Et bien que le terme 'groupe d'entraide' soit assez globalement reconnu comme dénomination, ces groupes sont parfois référencés en tant que groupes d'aide mutuelle, groupes de support, groupes de pilotage, groupes de patients ou d'utilisateurs.

Une représentation simple d'un groupe d'entraide est celle d'un groupe de personnes qui souffrent d'un certain degré d'impuissance ou de perte de contrôle. Elles partagent généralement un problème commun (physique, social ou d'ordre psychologique) et se réunissent en un groupe afin d'y apporter des solutions communes.



### 15.3. Extract Translation into German:

#### 1. Selbsthilfegruppen: Eine kurze Einführung

Die meisten Leute sind wahrscheinlich vertraut mit einigen der bekannteren Beispiele von Selbsthilfegruppen, wie den Anonymen Alkoholikern oder der Diabetesgesellschaft. Weniger bekannt sein dürfte, dass es in den so genannten „westlichen Staaten“ noch viele weitere Selbsthilfegruppen gibt. In der Vereinigten Staaten zum Beispiel wird die Zahl der Selbsthilfegruppen auf zwischen 150'000 und 200'000 geschätzt. Deren gesamte Mitgliederzahl beläuft sich auf ca. 10 bis 15 Millionen. Einige Autoren schätzen, dass sich die Zahl der Selbsthilfegruppen in Grossbritannien auf ungefähr 50'000 beläuft, in der Bundesrepublik Deutschland ergaben Studien eine Dichte von einer Selbsthilfegruppe pro 1'500 Einwohner.

Leider gibt es keine verlässlichen globalen Schätzungen über die gesamte Anzahl von Gruppen, und obwohl die vorhandenen Schätzungen für einzelne Länder infolge fehlender Studien und Darstellungen sehr grob sind zeigen diese Zahlen trotzdem, dass Selbsthilfegruppen ein wichtiges soziales Phänomen in industrialisierten Staaten auf der ganzen Welt darstellen. In Europa scheint dieses Phänomen in England, Dänemark, den Niederlanden,

Teilen von Spanien – Katalonien – und Teilen von Belgien, namentlich Flandern, dem holländisch sprechenden Teil, am meisten verbreitet zu sein. In den anderen europäischen Staaten gibt es jeweils auch eine respektable Anzahl von Gruppen, auch in Osteuropa, obwohl in diesen Staaten Selbsthilfegruppen nicht so ausgiebig erforscht, dargestellt und unterstützt wurden wie in den oben genannten.

Obwohl es sehr wahrscheinlich zu weit ginge zu sagen, dass es für jedes Problem eine dezidierte Selbsthilfegruppe gibt, scheint diese Aussage für einige Staaten nicht weit weg von der Realität zu sein. Die Zahl von Selbsthilfegruppen stieg in den vergangenen Jahren, sie beschäftigen sich dabei nicht nur mit geläufigen und bekannten Problemen, sondern auch mit solchen von sehr viel seltenerer Natur. Es gibt Gruppen von Leuten mit unterschiedlichsten Arten von Behinderungen – mentalen und physischen. Es gibt Gruppen von Leuten mit allen Arten von Krankheiten, von akuten, lebensbedrohenden oder chronischen Schmerzerkrankungen bis zu Krankheiten mit eher lästigem Charakter. Es gibt Gruppen mit dem Ziel, Personen mit speziellen Abhängigkeits- und Verhaltensproblemen zu helfen und separate Gruppen, in denen Angehörige von ihrer Seite aus den Betroffenen zur Hilfe stehen. Es gibt auch Gruppen für Leute, die sich mit anderen Umständen konfrontiert sehen – Verwittung, Totgeburten, Unfruchtbarkeit oder Alleinerziehung.

In den oben genannten europäischen Staaten haben sich als strategische Reaktion auf steigende Zahlen von Selbsthilfegruppen Unterstützungszentren entwickelt. Diese Zentren helfen bei der Kontaktaufnahme zu Gruppen, gründen Neue und werben für die Selbsthilfe-Idee, fördern Kollaborationen mit Fachpersonen und bieten generell Hilfestellung im Labyrinth der Möglichkeiten.

Die Varietät von Selbsthilfegruppen ist gross, zusätzlich zur bestehenden Verwirrung trägt der Umstand bei, dass viele dieser Gruppen zum Teil bizarre Namen tragen. Sie existieren auch in verschiedenen Arten und Formen. Obwohl die Bezeichnung „Selbsthilfegruppe“ ziemlich breit anerkannt ist werden solche Gruppen auch häufig als Nachbarschaftshilfe, Unterstützungs-, Peer-, Patienten- oder Benutzergruppen geführt.

Ein einfaches Bild von Selbsthilfegruppen ist dasjenige einer Gruppe von Leuten, welchen allen eine gewisse Machtlosigkeit oder ein Verlust an Kontrolle gemeinsam ist. Die Mitglieder teilen dabei ein gemeinsames Problem (physischer, sozialer oder psychologischer Natur) und kommen zusammen, um in einer Gruppe allgemeingültige Lösungen zu diesem zu finden.

Als eine mögliche Definition des Ausdrucks „Selbsthilfegruppe“ ist folgende Beschreibung allgemein anerkannt: Selbsthilfegruppen sind mehrheitlich freiwillige, mehr oder weniger geordnete Zusammenschlüsse von Personen, deren Aktivitäten auf die Kontrolle und das Auskommen mit Störungen sowie psychologischen oder sozialen Problemen, welche einen Einfluss auf sie selbst oder ihre Verwandten haben, abzielen. Ihr Ziel ist das Erreichen einer Verbesserung der persönlichen Lebensumstände und auch das Verändern ihrer sozialen und politischen Umwelt.



#### 15.4. Extract Translation into Spanish:

##### 1. Grupos de autoayuda: una breve introducción

La mayoría de la gente está familiarizada, por lo menos, con algunos de los ejemplos más conocidos de grupos de autoayuda como "Alcohólicos Anónimos" o la Asociación de Diabéticos. Pero, en los llamados países Occidentales, hay muchos más. En los Estados Unidos de América, por ejemplo, se estima que habrá entre 150.000 y 200.000 grupos de autoayuda. Entre todos contarán con unos 10 a 15 millones de afiliados. Algunos autores estiman que el número de grupos de autoayuda en el Reino Unido llega a 50.000, y en la República Federal de Alemania algunos estudios apuntan a una media de 1 grupo de autoayuda por cada 1.500 habitantes.

Desgraciadamente, no hay una estimación global fiable del número total de grupos y, aunque las estimaciones existentes para ciertos países sean globales por falta de datos, estos pocos datos orientativos indican que los grupos de autoayuda son un fenómeno social importante en todos los países industrializados del mundo. Dentro de Europa, el fenómeno parece estar más extendido en el Reino Unido, Dinamarca, Alemania, Suiza, Austria, Los Países Bajos, parte de España –Cataluña – y parte de Bélgica -Flandes, la parte flamenca-.

En otros países europeos, entre ellos los del Este, también hay un número considerable de grupos de autoayuda, pero no existen datos, porque no se han hecho estudios, ni cuentan con apoyo oficial, como los países que acabamos de mencionar.

Aunque probablemente sería exagerado sugerir que para cualquier problema existe un grupo diseñado para ayudar, esta afirmación no es tan errónea para algunos países. En los últimos años, han proliferado los grupos de autoayuda, encargándose no sólo de problemas comunes y conocidos, sino también de problemas menos frecuentes.

Hay grupos para personas con todo tipo de deficiencias – mentales, físicas e, incluso, ambas-. Hay grupos para personas con todo tipo de enfermedades, desde enfermedades agudas y terminales, a dolores y molestias crónicas. Hay grupos que ayudan para vencer ciertos problemas de adicción y de conducta, y grupos separados para ayudar a los familiares a llevar la situación "desde fuera". También hay grupos para gente que se enfrenta a otras circunstancias tales como: viudedad, mortandad infantil, infertilidad, o a sacar adelante una familia monoparental.

En los países europeos mencionados anteriormente, los centros de apoyo o de coordinación han reaccionado a la cantidad ascendente de grupos sirviendo de guía. Estos centros refieren a grupos existentes, inician nuevos, promocionan la idea de autoayuda, motivan la colaboración con los profesionales y el cuidado convencional y, en general, ofrecen alguna guía a través del laberinto.

Hay una gran variedad de grupos de autoayuda y además de eso y, tal vez haciendo más grande la confusión, todos estos grupos llevan su propio, y a veces extraño, nombre.

Existen de diferentes tipos y tamaños. Y, aunque el término 'grupo de autoayuda' es la denominación generalmente adoptada, también se refieren a estos grupos como organizaciones de ayuda mutua, de apoyo, de familiares, de pacientes o de usuarios.

Una imagen sencilla del grupo de autoayuda es la de varias personas que experimentan algún nivel de impotencia o de pérdida de control. Los participantes comparten un problema común (físico, social, psicológico) y se reúnen en un grupo para encontrar soluciones entre todos.

Como definición de los grupos de autoayuda, generalmente se reconoce la siguiente descripción: los grupos de autoayuda son alianzas, principalmente voluntarias y más o menos estructuradas, de personas cuyas actividades están centradas en controlar y vencer enfermedades y problemas psicológicos o sociales que les afectan a ellos personalmente o a algún pariente. Su objetivo es lograr una mejora de las condiciones personales de vida y, muchas veces, lograr cambios en el entorno social y político. El grupo es un medio para terminar con el aislamiento externo (social) e interno (personal, mental). Sus actos están fundamentados en el conocimiento y la experiencia, lo que los distingue de otras formas de voluntariado y/o movimientos ciudadanos.



## 15.5. Extract Translation into Italian:

### 1. Gruppi di Auto Sostegno: breve introduzione

Probabilmente molte persone hanno familiarità con almeno alcuni dei più famosi esempi di iniziative di auto sostegno, come per esempio gli Alcolisti Anonimi o la Società del Diabete. Ma nei cosiddetti Paesi occidentali ve ne sono molti altri. Negli Stati Uniti d'America, per esempio, vi è un numero stimato tra 150.000 e 200.000 di Gruppi di Auto Sostegno. In totale, il numero degli iscritti si aggira tra i 10 ed i 15 milioni di persone. Alcuni autori stimano che il numero di Gruppi di Auto Sostegno nel Regno Unito sia di circa 50.000 unità, mentre nell'ex Repubblica Federale Tedesca una ricerca ha evidenziato una densità di 1 Gruppo di Auto Sostegno ogni 1.500 abitanti.

Sfortunatamente non vi è nessuna stima globale affidabile del numero totale di Gruppi, e benché le stime esistenti per ogni Paese siano approssimative per mancanza di ricerca o di un quadro della situazione, già queste cifre date ad esempio mostrano tuttavia che i Gruppi di Auto Sostegno costituiscono un fenomeno sociale importante nei Paesi industrializzati di tutto il mondo. Per quanto riguarda l'Europa, il fenomeno sembra comunque più esteso nel Regno Unito, Danimarca, Germania, Svizzera, Austria, Paesi Bassi, parte della Spagna – la Catalogna – e parte del Belgio, Le Fiandre, cioè la zona di lingua olandese. Vi è un nutrito numero di Gruppi anche in altri Paesi europei, come nell'Europa orientale, ma in questi Paesi i Gruppi di Auto Sostegno non formano oggetto di ricerca e monitoraggio come negli altri Paesi su menzionati.

Benché sarebbe probabilmente esagerato dire che, per qualsiasi problema, vi è un apposito gruppo di sostegno, per quel che riguarda alcuni Paesi una tale affermazione non è del tutto fuori luogo. Negli ultimi anni i Gruppi di Auto Sostegno si sono moltiplicati, prendendosi cura non solo di problemi comuni ma anche di quelli di natura più rara. Vi sono gruppi per persone affette da ogni sorta di handicap – mentale, fisico o addirittura entrambi. Vi sono gruppi per persone affette da ogni tipo di malattia, da quelle acute che mettono in pericolo la vita stessa a quelle che causano dolori cronici ed inconvenienti vari.

Vi sono gruppi che aiutano le persone a superare problemi di dipendenza e di comportamento e gruppi separati per i loro parenti, per aiutarli a far fronte alle diverse situazioni. Vi sono anche gruppi per persone che si trovano coinvolti in altre circostanze: vedovanza, parto di un nato morto, sterilità o dover provvedere ad una famiglia da soli.

Nei Paesi europei su menzionati, centri di supporto – o stanze di compensazione – si sono sviluppati come politica di responso al crescente numero di Gruppi. Questi centri fanno capo a Gruppi, ne formano di nuovi, promuovono l'idea dell'Auto Sostegno, promuovono la collaborazione con professionisti e assistenza regolare, ed in generale costituiscono una guida per indirizzare al meglio le persone bisognose di aiuto.

Vi è una grande varietà di Gruppi di Auto Sostegno e, in aggiunta a ciò, e forse contribuendo ad aumentare la confusione, tutti questi gruppi conservano i loro nomi, a volte bizzarri. Di tali gruppi esistono anche diversi tipi e formati. E, benché il termine "Gruppi di Auto Sostegno" sia un denominatore abbastanza ampiamente riconosciuto, spesso si fa riferimento a tali gruppi come a "gruppi di mutuo soccorso", "gruppi di sostegno", "gruppi sociali", "gruppi per pazienti" o "gruppi per utenti".

Un quadro semplice di un Gruppo di Auto Sostegno è dato da un insieme di persone che soffrono tutte in qualche misura di mancanza di potere o di perdita di controllo. I partecipanti condividono anche un problema comune (fisico, sociale, psicologico) e si riuniscono in un gruppo per trovare ad esso soluzioni comuni.

Come definizione di Gruppi di Auto Sostegno, la seguente descrizione è ampiamente accettata: i Gruppi di Auto Sostegno sono spesso associazioni volontarie, più o meno strutturate, di persone le cui attività sono indirizzate al controllo e al superamento di disturbi e problemi psicologici e sociali che affliggono loro stesse o i loro parenti. Il loro scopo è di ottenere un miglioramento nelle condizioni personali di vita e spesso anche cambiamenti nel loro ambiente sociale e politico.



## 15.6. Extract Translation into Swedish:

### 1. Självhjälpgrupper: En kort introduktion

De flesta människor känner förmodligen igen åtminstone några exempel på självhjälpgrupper, exempelvis Anonyma Alkoholister eller Diabetes samfundet. I den så kallade Väst-världen finns det dock många fler än så. I USA till exempel uppskattar man att det idag finns någonstans mellan 150 000 och 200 000 sådana grupper. Deras totala medlemsantal ligger, grovt uppskattat, kring 10 till 15 miljoner medlemmar. En del samhällsanalytiker uppskattar antalet självhjälpgrupper i Storbritannien till omkring 50 000 och i Tyskland har undersökningar visat på 1 grupp per 1500 invånare. Tyvärr finns det ingen global uppskattning av det totala antalet grupper och även undersökningar av specifika länder saknas. De få exempel som finns indikerar dock på att självhjälpgrupper är ett viktigt socialt fenomen i de industrialiserade länderna över hela världen. Fenomenet är, om man ser till Europa, mest utspritt i Storbritannien, Danmark, Tyskland, Schweiz, Österrike, Nederländerna, delar av Spanien (Catalunya) och en del av Belgien som kallas Flanders, den tysktalande delen.

I andra Europeiska länder finns även där ett respektabelt antal grupper, även i Öst-Europa, men i de länderna är självhjälpgrupper inte dokumenterade på samma sätt som i de nyss nämnda länderna. Man skulle säkert gå för långt om man påstod att det till varje problem finns en självhjälpgrupp, men i vissa länder är förmodligen ett sådant påstående inte långt från sanningen.

Under senare år har i många länder startat självhjälpgrupper som inte bara riktar sig mot vanliga familjära problem. Dessa grupper vänder sig istället mot människor med mer sällsynta åkommor där prevalensen sett över hela befolkningen är låg.

Det finns idag grupper för människor med alla sorters handikapp, -mentala, fysiska och även kombinationer av båda. Vidare finns det grupper för människor med alla sorters sjukdomar, från akuta dödliga diagnoser till sjukdomar av kronisk natur.

Det finns även grupper som syftar till att hjälpa människor att komma över speciella beroenden och beteendeproblem och även separata grupper där släktingar till dessa människor kan få hjälp för att i sin tur, stötta sin anhörig. Det finns även grupper för människor som utsatts för stora psykologiska trauman, till som till exempel att bli änking/änka, föda ett dött barn, infertilitet, eller att tvingas till ensam försörja en familj.

I de flesta Europeiska länder som ligger långt fram vad det gäller självhjälpgrupper har stödcentrum utvecklats som ett svar på det ökade antalet grupper. Dessa centrum hänvisar till andra liknande grupper, startar nya grupper, marknadsför idén med självhjälp, stimulerar till samarbete mellan grupper och professionella instanser och även hjälper till med formella och byråkratiska frågor. Kort sagt kan man säga att de hjälper till med i princip alla sorters problem som kan tillstöta en självhjälpgrupp.

Variationen på självhjälpgrupper är, som tidigare nämnts, stor. Till detta ska läggas att alla grupper har sina egna namn som ibland kan te sig väldigt märkliga. Även uttrycket "självhjälpgrupper" är i dag föga vedertaget. Istället använts namn som stödgrupper, patientföreningar eller användargrupper. Man skulle enkelt kunna beskriva en självhjälpgrupp som en grupp människor där alla upplever samma typ av maktlöshet och brist på kontroll. Deltagarna delar även ett problem (fysiskt, socialt, psykiskt) och går samman för att finna en gemensam lösning för detta.

Som en slags definition av begreppet "självhjälpgrupper" är följande definition allmänt accepterad.

" Självhjälpgrupper är till stor del baserat på frivilligt arbete. Det en mer eller mindre strukturerad sammanslutning av människor vars verksamhet handlar om att kontrollera och övervinna sjukdomar eller problem av både psykisk och somatisk karaktär som drabbat dem själv eller anhöriga". Dess syfte är att utveckla och förbättra levnadsförhållandena och ofta även att förändra gruppens sociala och politiska miljö. Gruppen är till för att hindra extern (social) och intern (personlig, mental) isolering. Erfarenhet och kunskap bildar grunden för deras handlingar. Detta skiljer dem från andra typer av frivillighetsarbeten. Självhjälpgrupper är inte styrda av professionell expertis, men de brukar dock ta hjälp av experter för att välja ut vilka arbetsområden man ska inrikta sig mot.

Anledningen till att antalet självhjälpgrupper ökat markant de senaste tre decennierna är enligt vissa det minskade stödet från andra håll, till exempel från kyrkan, grannskapet och familjen. Samtidigt upplever man svårigheter och skepsis vid kontakter med den allmänna sjukvården och med sociala myndigheter. Några av bristerna i dessa system jämfört med självhjälpgrupper är: stark professionalism, specialisering av institutioner; byråkratin och placeringen av patienterna i en barnlik beroendesituation, administrering av lidande istället för försök att lindra det.



## 15.7. Extract Translation into Portuguese:

### 1. Grupos de Auto-Ajuda: Breve Introdução

A maioria das pessoas está familiarizada com alguns exemplos de iniciativas de auto-ajuda tais como os Alcoólicos Anónimos ou a Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal (APDP), mas nos países ditos ocidentais existem muitas outras. Nos Estados Unidos da América, por exemplo, estima-se que existam entre 150 000 e 200 000 grupos de auto-ajuda, sendo a soma do total dos seus membros cerca de 10 a 15 milhões. Alguns autores estimam que o número deste tipo de iniciativas ronde os 50 000 no Reino Unido e uma pesquisa realizada na Alemanha mostrou a existência de um destes grupos para cada 1 500 habitantes.

Infelizmente não existe uma estimativa global do número de grupos e, embora estimativas em relação a determinados países possam ser dificultadas pela falta de pesquisa e visualização, estes poucos exemplos já estimados indicam que os grupos de auto-ajuda são um fenómeno social importante nos países industrializados. No entanto, a nível europeu, este fenómeno parece mais frequente no Reino Unido, Dinamarca, Alemanha, Suíça, Áustria, Holanda, Espanha (em particular na Catalunha) e parte da Bélgica, nomeadamente na Flandres, a região de expressão alemã. Noutros países europeus também existe um número respeitável deste tipo de grupos, em particular na Europa de Leste, mas nestes países a pesquisa, a visualização e o apoio de que são alvo não se verifica como nos países anteriormente referidos.

*Embora possamos ir longe demais na sugestão de que para qualquer problema identificado exista um grupo destinado a resolvê-lo, para alguns países esta afirmação não é tão improvável como à partida parece ser. Os grupos de auto-ajuda têm vindo a crescer nos anos recentes, tendo como objectivo o apoio não só a problemas mais comuns e familiares mas também em relação a problemas de natureza mais rara: existem grupos para pessoas com todos os tipos de deficiência – mental, física e até ambas em simultâneo; existem grupos para pessoas com todos os tipos de doenças, desde patologias agudas e que colocam os doentes em risco de vida, a outras que condicionam a vida do doente pelo seu carácter crónico e doloroso; existem outros com vista a auxiliar os seus membros a combater certos hábitos/dependências e alterações comportamentais e que, em paralelo, ajudam os familiares a lidar com esse mesmo tipo de situações. Existem ainda outros grupos que têm como objectivo ajudar os seus membros a lidar com outro tipo de circunstâncias ou acontecimentos – viuvez, morte de uma criança recém-nascida, infertilidade, etc. Nos países europeus já mencionados, existem centros de apoio que têm vindo a constituir como política a resposta ao número crescente deste tipo de grupos. Estes centros referenciam os seus utentes para estes grupos, iniciam novos grupos se necessário, promovem a ideia de auto-ajuda, estimulam a colaboração com os profissionais e o sistema prestador de cuidados formais e, em geral, providenciam algum encaminhamento em momentos de pura confusão e desespero.*

*A variedade de grupos de auto-ajuda é enorme e, contribuindo para a confusão, todos eles têm o seu próprio nome que, por vezes, é difícil de pronunciar e podem existir em diferentes tipos e formatos. Para além disso, embora o termo “grupo de auto-ajuda” seja largamente conhecido, estes são frequentemente apelidados de grupos de ajuda mútua, grupos de apoio, grupos de pares ou grupos de doentes.*

*A forma mais simples de descrever um grupo de auto-ajuda é a de um conjunto de pessoas que experimentam um sentimento de impotência ou de perda de controlo. Os participantes também partilham algum tipo de problema (físico, social, psicológico) e reúnem-se num grupo de forma a encontrarem soluções em conjunto para o problema comum.*

*A definição seguinte é a mais frequentemente aceite:*

*Os grupos de auto-ajuda são alianças de natureza maioritariamente voluntária e mais ou menos estruturada entre indivíduos e cujas actividades têm como fim o controlo e a vitória em situações de doença e de problemas de ordem psicológica ou social que os afecte pessoalmente ou às suas famílias. O seu objectivo é a melhoria das condições de vida pessoais assim como, frequentemente, a mudança no ambiente social e político em que os indivíduos vivem. O grupo é um meio para combater o isolamento externo (social) e interno (pessoal e mental). O conhecimento emírico e a experiência constituem as fundações das suas actividades.*



## 15.8. Extract Translation into Danish:

### 1. Oma-apuryhmät: lyhyt johdanto

Suurin osa ihmisistä tietää ainakin muutaman tunnetuimman oma-apuolteen, kuten Anonyymit Alkoholitit tai Diabetesliiton. Ns. länsimaissa on paljon muitakin ryhmiä. On arvioitu, että esimerkiksi Yhdysvalloissa oma-apuryhmiä on 150 000–200 000. Niiden yhteenlaskettu jäsenmäärä on noin 10–15 miljoonaa henkilöä. Jotkut kirjoittajat arvioivat, että Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa on yhteensä noin 50 000 oma-apuryhmää. Tutkimustulosten mukaan Saksan liittotasavallassa on yksi oma-apuryhmä 1500 asukasta kohti.

Oma-apuryhmien maailmanlaajuista lukumäärää ei valitettavasti ole pystytty arvioimaan luotettavasti, ja vaikka arviot tiettyjen maiden oma-apuryhmien lukumääristä ovat summittaisia tutkimuksen ja kartoittamisen puutteesta johtuen, nämä esimerkkeinä toimivat luvut kuitenkin osoittavat, että oma-apuryhmät ovat tärkeä sosiaalinen ilmiö teollisuusmaissa kaikkialla maailmassa. Euroopassa ilmiö näyttää levinneen laajimmalle Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa, Tanskassa, Saksassa, Sveitsissä, Itävallassa, Alankomaissa, Kataloniassa Espanjassa ja Flanderissa hollanninkielisen Belgian alueella. Muissa Euroopan maissa, mukaan lukien Itä-Euroopassa, on myös kunnioitettava määrä oma-apuryhmiä, mutta näissä maissa oma-apuryhmien toimintaa ei ole tutkittu, kartoitettu ja tuettu niin paljon kuin edellä mainituissa maissa.

Vaikka olisi varmaankin kaukaa haettua sanoa, että jokaisen ongelman ratkaisua varten on perustettu tukiryhmä, joissakin maissa tilanne on lähes tämä. Oma-apuryhmät ovat kukoistaneet viime vuosina, käsitellen ei ainoastaan yleisiä ja tunnettuja ongelmia, vaan myös paljon harvinaislaatuksia aiheita. Ryhmiä on suunnattu kaikenlaisten vaikeuksien – henkisten, fyysisten tai jopa molempien – kanssa eläville ihmisille. On olemassa ryhmiä eri sairauksia – äkillisiä ja hengenvaarallisia, tai kroonista kipua ja vaivoja – poteville ihmisille. On ryhmiä, jotka auttavat ihmisiä voittamaan riippuvuuksia tai käytöshäiriöitä, ja erillisiä ryhmiä omaisille, jotka auttavat heitä selviytymään sivustakatsojina. On myös ryhmiä muita elämäntilanteita kohdanneille ihmisille. Tällaisia elämäntilanteita ovat esimerkiksi leskeys, kuolleena syntynyt lapsi, hedelmättömyys tai yksinhuoltajuus.

Edellä mainituissa Euroopan maissa on perustettu tuki- ja neuvontakeskuksia ryhmien kasvavista määristä johtuen. Keskukset kertovat ryhmistä, panevat alulle uusia ryhmiä, tekevät oma-apuajatusta tunnetuksi, pitävät yllä yhteistyötä ammattiosaaajien ja virallisen terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa ja tarjoavat neuvontaa vaikeissa olosuhteissa.

Oma-apuryhmien kirjo on suuri, minkä lisäksi ryhmillä on omat ja joskus oudonkuuloiset nimensä, mikä puolestaan saattaa aiheuttaa hämmennystä. Ryhmät ovat myös erityyppisiä ja niillä on erilaiset toiminta-ajatukset, ja vaikka oma-apuryhmän käsite on laajalti tunnettu, ryhmistä käytetään myös sellaisia nimiä, kuten vastavuoroisen avun ryhmät, tukiryhmät, vertaisryhmät, potilasryhmät tai käyttäjäryhmät.

Oma-apuryhmää ja sen jäseniä luonnehtii jonkinasteinen voimattomuuden tunne tai omien vaikuttamismahdollisuuksien menettämisen tunne. Jäsenet jakavat myös yhteisen (fyysisen, sosiaalisen tai psykologisen) ongelman ja järjestäytyvät ryhmäksi löytääkseen yhteisiä ratkaisuja ongelmaansa.

Seuraava oma-apuryhmiä kuvaava määritelmä on laajalti hyväksytty: *Oma-apuryhmät ovat pääasiassa vapaaehtoisia, enemmän tai vähemmän järjestäytyneitä liittoja niiden ihmisten välillä, joiden toiminta suuntautuu sellaisten sairauksien ja psykologisten ja sosiaalisten ongelmien hallitsemiseen ja voittamiseen, joista he itse tai heidän sukulaisensa kärsivät. Päämääränä on omien elinolojen kohentaminen ja usein myös muutosten aikaansaaminen omassa sosiaalisessa ja poliittisessä ympäristössä. Ryhmistä muodostuu keino lopettaa ulkoinen (sosiaalinen, yhteiskunnallinen) ja sisäinen (henkilökohtainen, henkinen) eristyneisyys. Kokemuspohjainen tieto ja asiantuntemus muodostavat ryhmien toiminnan perustan. Täten oma-apuryhmät eroavat muusta vapaaehtoistoiminnasta ja kansalaistoiminnasta. Oma-apuryhmiä eivät johda ammattiosaaajat, vaikka monet ryhmistä nojaavat ammattiosaaajiin tietyillä toimintansa osa-alueilla.*





## 15.9. Extract Translation into Finnish:

### 1. Oma-apuryhmät: lyhyt johdanto

Suurin osa ihmisistä tietää ainakin muutaman tunnetuimman oma-apulaitteen, kuten Anonyymit Alkoholitit tai Diabetesliiton. Ns. länsimaissa on paljon muitakin ryhmiä. On arvioitu, että esimerkiksi Yhdysvalloissa oma-apuryhmiä on 150 000–200 000. Niiden yhteenlaskettu jäsenmäärä on noin 10–15 miljoonaa henkilöä. Jotkut kirjoittajat arvioivat, että Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa on yhteensä noin 50 000 oma-apuryhmää. Tutkimustulosten mukaan Saksan liittotasavallassa on yksi oma-apuryhmä 1500 asukasta kohti.

Oma-apuryhmien maailmanlaajuista lukumäärää ei valitettavasti ole pystytty arvioimaan luotettavasti, ja vaikka arviot tiettyjen maiden oma-apuryhmien lukumääristä ovat summittaisia tutkimuksen ja kartoittamisen puutteesta johtuen, nämä esimerkkeinä toimivat luvut kuitenkin osoittavat, että oma-apuryhmät ovat tärkeä sosiaalinen ilmiö teollisuusmaissa kaikkialla maailmassa. Euroopassa ilmiö näyttää levinneen laajimmalle Isossa-Britanniassa ja Pohjois-Irlannissa, Tanskassa, Saksassa, Sveitsissä, Itävallassa, Alankomaissa, Kataloniassa Espanjassa ja Flanderissa hollanninkielisen Belgian alueella. Muissa Euroopan maissa, mukaan lukien Itä-Euroopassa, on myös kunnioitettava määrä oma-apuryhmiä, mutta näissä maissa oma-apuryhmien toimintaa ei ole tutkittu, kartoitettu ja tuettu niin paljon kuin edellä mainituissa maissa.

Vaikka olisi varmaankin kaukaa haettua sanoa, että jokaisen ongelman ratkaisua varten on perustettu tukiryhmä, joissakin maissa tilanne on lähes tämä. Oma-apuryhmät ovat kukoistaneet viime vuosina, käsitellen ei ainoastaan yleisiä ja tunnettuja ongelmia, vaan myös paljon harvinaislaatuksia aiheita. Ryhmiä on suunnattu kaikenlaisten vaikeuksien – henkisten, fyysisten tai jopa molempien – kanssa eläville ihmisille. On olemassa ryhmiä eri sairauksia – äkillisiä ja hengenvaarallisia, tai kroonista kipua ja vaivoja – poteville ihmisille. On ryhmiä, jotka auttavat ihmisiä voittamaan riippuvuuksia tai käytöshäiriöitä, ja erillisiä ryhmiä omaisille, jotka auttavat heitä selviytymään sivustakatsojina. On myös ryhmiä muita elämäntilanteita kohdanneille ihmisille. Tällaisia elämäntilanteita ovat esimerkiksi leskeys, kuolleena syntynyt lapsi, hedelmättömyys tai yksinhuoltajuus.

Edellä mainituissa Euroopan maissa on perustettu tuki- ja neuvontakeskuksia ryhmien kasvavista määristä johtuen. Keskukset kertovat ryhmistä, panevat alulle uusia ryhmiä, tekevät oma-apuajatusta tunnetuksi, pitävät yllä yhteistyötä ammattiosajien ja virallisen terveydenhuoltohenkilökunnan kanssa ja tarjoavat neuvontaa vaikeissa olosuhteissa.

Oma-apuryhmien kirjo on suuri, minkä lisäksi ryhmillä on omat ja joskus oudonkuuloiset nimensä, mikä puolestaan saattaa aiheuttaa hämmennystä. Ryhmät ovat myös erityyppisiä ja niillä on erilaiset toiminta-ajatukset, ja vaikka oma-apuryhmän käsite on laajalti tunnettu, ryhmistä käytetään myös sellaisia nimiä, kuten vastavuoroisen avun ryhmät, tukiryhmät, vertaisryhmät, potilasryhmät tai käyttäjäryhmät.

Oma-apuryhmää ja sen jäseniä luonnehtii jonkinasteinen voimattomuuden tunne tai omien vaikuttamismahdollisuuksien menettämisen tunne. Jäsenet jakavat myös yhteisen (fyysisen, sosiaalisen tai psykologisen) ongelman ja järjestäytyvät ryhmäksi löytääkseen yhteisiä ratkaisuja ongelmaansa.

Seuraava oma-apuryhmiä kuvaava määritelmä on laajalti hyväksytty: Oma-apuryhmät ovat pääasiassa vapaaehtoisia, enemmän tai vähemmän järjestäytyneitä liittoja niiden ihmisten välillä, joiden toiminta suuntautuu sellaisten sairauksien ja psykologisten ja sosiaalisten ongelmien hallitsemiseen ja voittamiseen, joista he itse tai heidän sukulaisensa kärsivät. Päämääränä on omien elinolojen kohentaminen ja usein myös muutosten aikaansaaminen omassa sosiaalisessa ja poliittisessä ympäristössä. Ryhmistä muodostuu keino lopettaa ulkoinen (sosiaalinen, yhteiskunnallinen) ja sisäinen (henkilökohtainen, henkinen) eristyisyys. Kokemuspohjainen tieto ja asiantuntemus muodostavat ryhmien toiminnan perustan. Täten oma-apuryhmät eroavat muusta vapaaehtoistoiminnasta ja kansalaistoiminnasta.



## 15.10. Extract manual into English:

### 1. Self-Help Groups: a brief introduction

Most people are probably familiar with at least a few of the wider known examples of self-help initiatives such as Alcoholics Anonymous or the Diabetes Society. But in the so-called Western countries, there are many more. In the United States of America for instance it is estimated that there are somewhere in between 150 000 and 200 000 self-help groups. Their combined membership roughly totals 10 to 15 million people. Some authors estimate that the number of self-help groups in the United Kingdom is about 50 000 and in the Federal Republic of Germany research showed a density of 1 self-help group for every 1 500 inhabitants.

*Unfortunately there is no reliable global estimate of the total number of groups, and although the existing estimates for particular countries may be rough because of lack of research or visualization, these few exemplary figures nevertheless indicate that self-help groups are an important social phenomenon in industrialised countries all over the world. The phenomenon seems however in Europe most widespread in the United Kingdom, Denmark, Germany, Switzerland, Austria, The Netherlands, part of Spain - Catalunya - and part of Belgium namely Flanders, the Dutch speaking part. In other European countries there is also a quite respectable number of groups, also in Eastern Europe but in these countries self-help groups are not as researched, visualized and supported as in the ones just mentioned.*

Although it would probably be going too far to suggest that whatever the problem there is a group designed to help, such a statement for some countries is not widely off the mark. Self-help groups have burgeoned in recent years, taking on not only common and familiar problems but also those of a much rarer nature. There are groups for people with all sorts of handicaps - mental, physical and even both together. There are groups for people with all sorts of diseases, from acute and life-threatening ones to chronic pain and nuisances. There are groups to help people conquer certain addiction and behavioural problems and separate groups for their relatives to help them cope from the side. There are also groups for people who face other circumstances - widowhood, a stillbirth, infertility or bringing up a family on their own.

*In the European countries mentioned above, support centres or clearinghouses have developed as a policy response to the increasing number of groups. These centres refer to groups, start new groups, promote the self-help idea, stimulate collaboration with professionals and formal care, and in general offer some guidance through the maze.*

The variety of self-help groups is great, and on top of this and maybe even adding to the confusion, all these groups carry their own and sometimes bizarre name. They also exist in different types and formats. And although the term 'self-help group' is a quite broadly acknowledged denominator such groups are also often referred to as mutual aid groups, support groups, peer groups, patient or users' groups.

A simple picture of a self-help group is one of people all experiencing some degree of powerlessness or a loss of control. The participants also share a common problem (physical, social, psychological) and join together in a group to find common solutions for it

As a sort of definition of self-help groups, the following description is widely acknowledged: *Self-help groups are largely voluntary, more or less structured alliances of people whose activities are targeted at controlling and conquering disorders and psychological or social problems that affect them personally or as relatives. Their aim is to accomplish amelioration in personal living conditions and often also changes in their social and political environment. The group is a means to end external (social, societal) and internal (personal, mental) isolation. Experiential knowledge and expertise constitute the foundations of their acts. Thus they are distinguished from other forms of voluntarism or citizens actions. Self-help groups are not directed by professionals, many of them however rely on professionals for defined working areas.*



This report was produced by a contractor for Health & Consumer Protection Directorate General and represents the views of the contractor or author. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and do not necessarily represent the view of the Commission or the Directorate General for Health and Consumer Protection. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this study, nor does it accept responsibility for any use made thereof.