

# T R E P U N T Z e f f h u l p

PAG. 05

IN DE SCHIJNWERPER

**Astma en allergie**Over 10 jaar 1 op de 3  
Belgen allergisch

PAG. 08

NIEUWE INITIATIEVEN

**Rusteloze benen**Als je benen je geen  
rust gunnen

PAG. 10

PUBLICATIES

**Angsten**Doe wat aan je angsten  
voor ze jou wat aandoen

PAG. 15

AGENDA

**Barbecue Over-Hoop**Ontmoetingsdag voor gezinnen  
van en jong verkeersslachtoffer

## Zelfhulp- ondersteuning in Europa

ook meer zichtbaar gemaakt. Verhoogde zichtbaarheid van zelfhulpinitiatieven versterkt de positieve perceptie van hun impact, efficiëntie en effectiviteit en vooral hun geloofwaardigheid als complementaire vorm van hulpverlening aan mensen met fysieke, sociale en psychische problemen.

## LITERATUUR

ArGe Selbsthilfe Österreich (2008). Jahresbericht 2007, Kärnten: ArGe  
Kosch (2008). Themenheft: Regionale Selbsthilfe Kontaktstellen erhalten Aufwind. Basel: Stiftung KOSCH  
Müller, Stephan (1998). Zukunftsperspektiven der Selbsthilfeförderung in der Schweiz. Luzern: Höhere Fachschule im Sozialbereich.  
NAKOS (2009). Selbsthilfe im Überblick 1. Zahlen und Fakten, Berlin: Nakos  
NAKOS (2008) Selbsthilfe im Überblick 1.1. Selbsthilfeförderung durch die Bundesländer in Deutschland im Jahr 2007. Berlin: Nakos  
Stremlow, Jürgen (2004). Es gibt Leute, die das Gleiche haben... Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz. Forschungsbericht der Hochschule für Soziale Arbeit Luzern HSA. Basel: Stiftung KOSCH.  
World Health Organization Regional Office for Europe (1982) Mutual Aid: From Research to Supportive Policy; Report on a workshop. ICP/HED 022, 0464F

Ook in Europese context vinden lotgenoten elkaar in zelfhulpgroepen en -organisaties, ingebed in een sociaal kader dat per land verschilt. In Zuid- en Oost-Europa zijn ze qua leeftijd wat jonger; in Noordwest-Europa wat ouder maar daar is er meer onderzoek naar verricht en is het fenomeen wellicht daardoor



# Zelfhulpondersteuning in Europa



## Informele en formele steun

Omwille van hun bijzondere, positieve bijdrage aan de gezondheid en het welzijn van hun deelnemers en doelpubliek, worden individuele zelfhulpinitiatieven in vele landen van Europa op allerlei informele en occasionele manieren door sympathiserende gezondheids- en welzijnsprofessionals en/of hun instanties ondersteund. Die steun is echter vaak eenzijdig, fragmentarisch, onzeker en informeel en bedreigt ook soms de onafhankelijkheid en creativiteit van de ondersteunde initiatieven. In het slechtste geval zijn er zelfs verborgen agenda's in het spel.

In een aantal Europese landen worden zelfhulpinitiatieven echter ook **formeel** ondersteund door zogenaamde **zelfhulpondersteuningscentra** die met publieke middelen gefinancierd worden. Die landen volgen daarmee de aanbeveling van de Europese afdeling van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO/Euro, 1982) die zegt dat men om de zelfhulpidee te verspreiden en om de werking van groepen en hun activiteiten indirect te bevorderen, best specifieke ondersteuningscentra opzet op verschillende geografische niveaus: **nationaal, regionaal en lokaal**.

Die centra dienen de autonomie en creativiteit van zelfhulpinitiatieven te respecteren. Zij faciliteren hun werking door, afhankelijk van hun geografisch niveau, te helpen bij het starten, geïnteresseerden naar groepen door te verwijzen, logistieke en praktische steun te bieden, te sensibiliseren en samenwerkingsverbanden op te zetten, wetenschappelijk onderzoek te verrichten, initiatiefnemers en hulpverleners te vormen, enzovoort. Zelfhulpinitiatieven direct ondersteunen door het ter beschikking stellen van werkingsmiddelen behoort, aldus nog steeds de WHO-aanbeveling, niet meteen tot de taken van ondersteuningscentra, ook al hebben groepen wel degelijk nood aan werkingsmiddelen. Maar die zouden door de overheden op de respectievelijke geografische niveaus geboden moeten worden.

## Duitsland

Voorals in Duitsland werd er vanaf het einde der jaren tachtig, een breed netwerk van zelfhulpondersteuningscentra uitgebouwd. In 2008 waren er 311 lokale centra actief die per centrum gemiddeld 151 plaatselijke zelfhulpgroepen van nabij ondersteunden. Voor ongeveer 78% van hen is het ondersteunen van zelfhulpgroepen de enige opdracht. Naast de lokale ondersteuningscentra zijn er in 16 'Länder' nog 22 regionale ondersteuningscentra die de activiteiten van de plaatselijke centra coördineren en aan kwaliteitsbevordering doen. Ten slotte is er in Berlijn het NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen) dat vooral onderzoeks- en beleidsmatig actief is. 45% van alle ondersteuningscentra wordt gesubsidieerd door zijn respectievelijk 'Bundesland'. Gemiddeld maakt die financiering slechts 15% uit van het werkingsbudget. Overige middelen komen van de gemeenten (gemiddeld

33% van het werkingsbudget) en van de ziekenfondsen (gemiddeld 40% van de werking) voor de ondersteuning van zelfhulpgroepen rond gezondheidsproblemen. (NAKOS 2009)

Van de naar schatting **70 tot 100 000 Duitse zelfhulpgroepen**, zijn er ongeveer tweederde actief rond gezondheidsproblemen. Omdat die groepen een wezenlijke bijdrage leveren aan het hanteren van chronische aandoeningen, vaak verergering voorkomen en op het vlak van preventie en adequate behandeling actief zijn, zijn de Duitse ziekenfondsen sedert 2000 verplicht om per gerechtigde 0,56 euro (2008) per jaar af te staan voor de ondersteuning van zelfhulporganisaties, -groepen en -ondersteuningscentra. Dat levert voor 2008 een globaal ondersteuningsbudget van ongeveer 38,5 miljoen euro op. Het spreekt voor zich dat met deze solide financiële basis, nog aangevuld met ongeveer 11,5 miljoen aan overheidsmiddelen, de zelfhulpactiviteiten in Duitsland een hogere vlucht nemen dan elders in Europa.

## Zwitserland

Dat een **goede verspreiding van regionale en lokale ondersteuningsstructuren** een gunstig effect heeft op het ontstaan en voortbestaan van zelfhulpgroepen is duidelijk aangetoond door de Zwitserse onderzoeker Jürgen Stremlow. Hij onderzocht het verband tussen het aantal stafmedewerkers per ondersteuningscentrum en het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners in Zwitserland en vond een lineaire, positieve samenhang: hoe meer FTE medewerkers een centrum telde, des te groter was het aantal zelfhulpgroepen per 100.000 inwoners (Stremlow, 2004).

In Zwitserland spant de Stichting **KOSCH** (Koördination und Förderung von Selbsthilfegruppen in der Schweiz) zich daarom in om op zoveel mogelijk niveaus zelfhulpsteuningscentra op te richten en uit te bouwen. Op zeven jaar tijd wist men 8 nieuwe centra in verschillende kantons op te richten en de werking van tien oudere centra op mekaar af te stemmen, uit te breiden en hun financiering te consolideren. KOSCH streeft naar zoveel mogelijk

**zelfstandige ondersteuningscentra** omdat men vaststelde dat onafhankelijke centra een duidelijk hoger effect hebben en meer innovatieve creativiteit en standvastigheid aan de dag leggen (Müller, 1998). Omdat ieder Zwitsers kanton zijn eigen grondwet, parlement en regering heeft, is een 'nationaal' beleid ten aanzien van zelfhulpgroepen en zelfhulpsteuningscentra onmogelijk en is men dus verplicht om **per kanton** te overtuigen en te onderhandelen. Vooral in de Franstalige kantons stoot men daarbij op een ontbrekend geloof in de waarde van zelfhulp voor het individu en de samenleving.

In 2007 waren er in Zwitserland (7,5 miljoen inwoners) in 18 van de 26 kantons zelfhulpsteuningscentra actief, werden er 1959 lokale zelfhulpgroepen en 200 zelfhulporganisaties geteld en spendeerden alle overheden samen 1.283.850 CHF (831.670 Euro) aan hun indirecte ondersteuning (KOSCH 2008).

## Oostenrijk

Men zou verwachten dat men ook in Oostenrijk de 'Duitse school' volgt en er zoveel mogelijk ondersteuningscentra probeert op te zetten. Maar de Oostenrijkse aanpak verschilt van de Zwitserse en de Duitse. Sinds jaar en dag profileert **SIGIS**, een onderdeel van het Fonds Gesundes Österreich, er zich als de voortrekker van de Oostenrijkse zelfhulpgroepen. Het Fonds Gesundes Österreich is een nationale overheidsinstantie die projecten ondersteunt en activiteiten en campagnes ontwikkelt om gezonde levenswijzen en een gezond leefklimaat voor zoveel mogelijk mensen in Oostenrijk haalbaar te maken. Zelfhulpsteuning behoort er met andere woorden, niet tot de hoofddoelstellingen. De werking van **SIGIS** beperkt zich daardoor tot het verstrekken van **informatie over zelfhulpgroepen**. Daadwerkelijke ondersteuning wordt er niet geboden. Daarom organiseren de zelfhulpgroepen en -organisaties die ondersteuning maar zelf door hun krachten te bundelen in de **ArGe Selbsthilfe Österreich** een samenwerkingsverband van veertien **regionale zelfhulpkoepels** waarvan er een aantal als **zelfhulpsteuningscentrum** fungeren. De helft van die ondersteu-

ningscentra is 'ingebed'. Zelfhulpsteuning is dus niet hun 'core-business'. De anderen putten uit verscheidene financiële bronnen: ziekenfondsen, stad, provincie, privé. ArGe ontving in 2007, 8000 euro overheidssteun en 20000 euro van Pharmig, de koepel van Oostenrijkse farmabedrijven (ArGe 2008). ArGe wil zich ook duidelijk profileren als vertegenwoordiger van de patiënten in beleidsaangelegenheden. Dat gewenste profiel en de inbedding van **SIGIS** in het overheidsinitiatief Fonds Gesundes Österreich dient wellicht als excuus voor Oostenrijkse overheden om zelfhulpsteuning niet verder uit te bouwen.

## Noord-Europa

In Noord-Europa is er van indirecte ondersteuning van zelfhulpgroepen door het uitbouwen van specifieke **ondersteuningscentra** weinig of geen sprake.

In **Denemarken** omschrijft men een zelfhulpgroep als een groepje van 5 tot 8 mensen die mekaar regelmatig ontmoeten om te praten over een gemeenschappelijk probleem. Naargelang de noden van de deelnemers, lopen die groepen langere of kortere tijd. Mensen die een nieuwe groep willen starten worden op vrijwillige basis en voor slechts zeer korte tijd begeleid door een vrijwilliger, niet noodzakelijk iemand die in het verleden al aan een groep deelnam. De vrijwilliger die deze **starthulp** biedt wordt begeleid en opgeleid door een medewerker van één van de 45 plaatselijke **vrijwilligerscentra** die overkoepeld wordt door FriSe (Frivilligcentre & Selvhjælp Danmark). De plaatselijke vrijwilligerscentra bieden meteen ook logistieke steun aan de zelfhulpgroepjes die ze helpen oprichten. Het ondersteunen, of liever het helpen starten van zelfhulpgroepen ziet men in Denemarken als een vorm van vrijwillig sociaal engagement. Het kan, mits wat opleiding, door quasi iedereen gedaan worden.

Ook in **Finland** wordt zelfhulp gezien als een bijzondere vorm van vrijwilligerswerk en -engagement. Specifieke ondersteuning aan zelfhulpgroepen wordt er niet geboden ook al kunnen groepen er in de talloze **vrijwilligerscentra** terecht voor logistieke steun, vorming en netwerking. Die vrijwilligerscentra zou-

den we echter veeleer kunnen typeren als centra voor opbouwwerk met als voornaamste opdracht het bevorderen van participatie op lokaal vlak en begeleiding bij het zoeken naar werk. Het incorporeren van zelfhulpondersteuning in de algemene ondersteuning van het vrijwilligerswerk komt de verspreiding en werking van zelfhulpgroepen niet ten goede. In Denemarken en Finland zijn zelfhulpgroepen **weinig zichtbaar**, er is geen beduidende groei in hun aantal en hun effecten blijven beperkt tot de individuele deelnemers. Er is met andere woorden louter persoonlijke winst voor een klein aantal deelnemers, maar **geen breder maatschappelijk effect** (participatie, bevordering van de kwaliteit van professionele zorg, preventie, ...). Na het afsluiten van het proefproject 'the Self-Help Alliance' dat van 1989 tot 1993 in het Verenigd Koninkrijk liep en dat de ondersteuning van zelfhulpgroepen trachtte onder te brengen in geselecteerde lokale, regionale en nationale Volunteer Centres, kon men ook daar vaststellen dat de combinatie zelfhulpondersteuning en de bevordering van vrijwilligerswerk, voor de zelfhulpgroepen weinig winst oplevert in termen van zichtbaarheid, groei en verspreiding.

Maar ook in Noorwegen opteert men niet meteen voor de uitbouw van een netwerk van zelfhulpondersteuningscentra die groepen van nabij (logistiek, advies, vorming, ... ) of van verderaf (coördinatie, sensibilisering, voorwaardenscheppend, ... ) ondersteunen. Men kiest er eerder voor om zelfhulpgroepen in te bedden in de reguliere hulpverlening die door professionals geboden wordt. In de sector geestelijke gezondheidszorg worden zelfhulpgroepen expliciet naar voren geschoven als een mogelijkheid om aan de tekortkomingen van die zorg tegemoet te komen. Een grootschalige doorlichting van die zorg resulteerde immers in de beslissing om de traditionele sector van de geestelijke gezondheidszorg vanaf 1999 af te bouwen: traditionele psychiatrische diensten en klinieken werden gaandeweg gesloten en vervangen door gespecialiseerde centra en de nadruk werd verschoven naar ambulante verzorging en begeleiding door vrij gevestigde psychiaters en psychologen en door de inrichten van Community Mental Health Centres (1/30 000 - 50 000 inwoners). In nauwe samenwerking met andere



eerstelijnsdiensten bieden die centra dagbehandeling, crisisopvang en thuisbegeleiding en indien nodig opvang in kortverblijf. De Noorse minister voor Welzijn en Volksgezondheid schoof in heel die hervormingen zelfhulpgroepen naar voren als een belangrijk supplement, zelfs alternatief voor professionele zorg en lanceerde een nationaal plan om zelfhulpgroepen als regulier onderdeel van de gezondheidszorg in te bedden. Het Self-Help Forum, een in 1998 opgericht en tot 2004 informeel samenwerkingsverband van zelfhulporganisaties en sympathiserende professionals, kreeg de opdracht om dat plan (2005 - 2008) uit te voeren. De kernopdrachten voor het **Self-Help Forum** zijn: het uitbouwen van een knooppunt waar op basis van wetenschappelijke kennis competentieontwikkeling wordt opgebouwd in het werken met zelfhulpgroepen en het introduceren en integreren van zelfhulpgroepen in de werking van professionals, ziekenhuizen, gezondheidsdiensten, vrijwilligersorganisaties en overheidsdiensten. Met andere woorden, in Noorwegen kiest men ervoor om het **zelfhulpconcept als hulpverleningsvorm en werkmethode** te integreren. Het werken met en ondersteunen van zelfhulpgroepen is daardoor de taak van 'alle' professionals en hun diensten of organisaties. En het brede publiek wordt geïnformeerd over het feit dat zelfhulp als hulpverleningsoptie hen door professionals moet worden aangereikt.

## Ondersteuning in Vlaanderen

De hierboven besproken modellen bieden **handvatten** om in Vlaanderen, naast **Trefpunt Zelfhulp**, **bijkomende en intermediaire ondersteuners voor zelfhulpgroepen** te activeren. In navolging van het Duitse en Zwitserse model dat een geografisch ruim verspreid netwerk van ondersteuning vooropstelt, vormen het **Limburgs Platform voor Zelfhulpen Ontmoetingsgroepen vzw (LPZO)** en het **Platform Zelfzorg Oost-Vlaanderen vzw (PLAZZO)** belangrijke intermediairen. Die centra sluiten in hun concrete werking aan bij respectievelijk het Deense, Finse en Britse model van inbedding binnen het vrijwilligerswerk, en het Noorse model van integratie binnen de reguliere zorg- en welzijnssector.

Trefpunt komt in zijn dagelijkse werking in contact met tal van andere (potentiële) ondersteuners. Zo zijn er de diensten patiëntenbegeleiding binnen ziekenhuizen, sociale diensten in OCMW's, CAW's, CGG, mutualiteiten, diensten voor echtscheidingsbemiddeling enzovoort. Die actoren kunnen in navolging van de Noord-Europese aanpak wellicht ook een ondersteuningsbijdrage leveren. Na het zomerreces lanceert het Trefpunt Zelfhulp daarom een **informatie- en trainingsproject** dat professionals kan motiveren om vanuit hun dienst of organisatie, gepast met zelfhulpinitiatieven te gaan samenwerken en hen te ondersteunen.

Peter Gielen



## Astma en allergie

Over tien jaar zal één Belg op de drie allergisch zijn. Twintig jaar geleden was dat nog maar één op de tien. In België heeft op dit moment een kwart van de bevolking allergische klachten, zoals een lopende of verstopte neus, niesbuien en/of rode, tranende en jeukende ogen. Ook onverklaarbare jeuk en benauwdheid komen soms voor.

Dat komt onder meer omdat onze leefomgeving de laatste decennia is veranderd. Er zijn veel meer allergene stoffen in de lucht gekomen, en die deeltjes ademen we met z'n allen in. We gebruiken bijvoorbeeld meer wc-reinigers, meer luchtverfrissers en allerlei spuitbussen. Mensen met gevoelige luchtwegen, en dat zijn er heel veel, gaan hierop reageren.

Maar niet alleen is het leefmilieu veranderd, ook ons immuunsysteem is aangetast. Enerzijds omdat we te veel antibiotica hebben geslikt – België was jarenlang koploper – maar anderzijds ook omdat we slecht ventileren en dus in ongezonde binnenlucht leven. Kinderen mogen zich nog amper vuilmaken, waardoor hun afweersysteem lui wordt. Onze moderne levensstijl en de vervuiling van het milieu zorgen er voor dat we steeds gevoeliger worden voor ziektekiemen en allergenen.

Astma is een chronische ontsteking van de luchtwegen die verergert door het inademen van de vele pollen die rond deze tijd in de lucht hangen.

De meeste astmapatiënten kunnen vandaag efficiënt geholpen worden met medicatie, die meestal geïnhaald of ingeademd wordt. Hiervoor zijn speciale inhalatoren ontwikkeld die de medicatie rechtstreeks in de longen brengt. Veel astmapatiënten weten echter niet goed hoe ze zo'n inhalator correct moeten hanteren, zelfs na jarenlang gebruik. Daardoor nemen ze te veel of te weinig van hun geneesmiddel in, waardoor de behandeling niet altijd efficiënt is. Zowel patiënten als artsen onderschatten dit probleem te vaak, en gaan als gevolg soms onnodig over tot zwaardere behandelingen.

De Astma en Allergiekoepel vzw zet reeds tien jaar de problematiek van astma en allergie in de kijker en wil het belang van correcte informatie benadrukken. Deze koepel werd in het kader

van de actie Levenslijn 2000 opgericht met de steun van de Koning Boudewijnstichting door de toenmalige patiëntenverenigingen Astmafonds vzw, Astmastichting België vzw en Allergiepreventie vzw. De vzw Allergiepreventie is nu volledig geïntegreerd in de werking van de Astma en Allergiekoepel vzw. De vzw Astmastichting België noemt nu Astma en Allergie vzw.

De belangrijkste doelstellingen waren, en zijn nog steeds: éénsluitende informatie verstrekken over astma en allergie; de belangen verdedigen van astmatische en allergische personen; samen met andere organisaties en instellingen projecten realiseren die het sociale leven van deze mensen makkelijker maken. De Astma en Allergiekoepel vzw plaatst correcte, ongebonden en praktische informatie op haar website. Die info is, in een verstaanbare taal, gericht tot astmatische en allergische personen, hun familie en professionele hulpverleners. Zo leest men meer over de beginverschijnselen, oorzaken en gevolgen van astma en allergie; en over preventieve- en saneringsmaatregelen. Men kan online de nieuwsbrief en publicaties bestellen en op de hoogte blijven van de activiteiten.

### MEER INFO:

Tel. 016/25.31.11

Gratis infolijn: 0800/84321

[info@astma-en-allergiekoepel.be](mailto:info@astma-en-allergiekoepel.be)

[www.astma-en-allergiekoepel.be](http://www.astma-en-allergiekoepel.be)

# Vruchtbaarheid

Vruchtbaarheid of fertiliteit is het kernwoord voor iedereen die na enige tijd nog steeds die kinderwens niet in vervulling ziet gaan. Bijna één op vijf koppels wordt met verminderde vruchtbaarheid geconfronteerd.

Dit kan verschillende oorzaken hebben. Voor sommige oorzaken is er een eenvoudige oplossing; voor andere is medisch ingrijpen vereist, en daar hebben vele lotgenoten het moeilijk mee: geen kinderen kunnen krijgen op de natuurlijke wijze. Tijdens dit proces naar aanvaarding, maar ook tijdens de behandeling zelf is men dan ook vaak op zoek naar steun van lotgenoten, worstelt men met vragen die men niet aan de arts durft stellen, botst men soms op onbegrip van de omgeving en probeert men de moed te vinden om eventuele tegenslagen te boven te komen. Hier kan de steun van een patiëntenvereniging veel betekenen, zoals blijkt uit volgende getuigenis.

## Ons verhaal

*Vroeger toen ik nog leidster was bij de Chiro speculeerden we vaak tijdens gezellige babbeltjes over vanalles en nog wat. Ook kwam meer en meer het onderwerp trouwen en kinderen aan bod. Wie van ons zou eerst zwanger zijn? Wie van ons gaat er eerst trouwen? Vaak werd mijn naam genoemd, wat logisch leek. Ik had op dat moment al enkele jaren een vaste relatie. We hadden samen ons droomhuis gekocht en ik was kleuterleidster. Ik was dol op kinderen. We droomden daarom ook allebei voluit. Hoe we de kamer gingen inrichten, waar we alles zouden kunnen gaan kopen, hoe we de dingen zouden*

*aanpakken als ouders, mooie zwangerschapskleding, ... we droomden luidop. Het was dan ook een enorme teleurstelling om elke maand opnieuw te ontdekken dat ik ongesteld werd. Diep ongelukkig waren we dan. We gaven de hoop niet op en probeerden opnieuw. Want we zouden wel echte gelukzakken zijn als het zo snel zou lukken hé, dat dachten we. Maar een zwangerschap bleef uit en na ongeveer een jaar begon ik echt ongerust te worden. We hebben dit samen besproken en besloten om eens langs te gaan bij onze gynaecoloog. Vele gedachten gingen door ons hoofd. Misschien vertelt ze wel dat we nog maar wat verder moeten proberen. En wat als ze vertelt dat het bij ons niet zal lukken? We waren erg onzeker.*

*Na een hele reeks onderzoeken te hebben afgelegd moesten we terug om de resultaten te bespreken. Hier kregen we het verdict te horen: Jullie zullen niet op de natuurlijke manier zwanger geraken. Wat was dat een slag in ons gezicht! Ik kon mijn tranen op dat moment niet bedwingen. Ik voelde me zo klein worden achter dat grote bureau. Wat nu? De gynaecoloog vertelde wel dat er oplossingen waren voor onze problemen. Ze stelde voor om te beginnen met IUI. Dit zouden we 2 keer proberen en als dit niet zou lukken werden we doorverwezen naar een fertiliteitsarts. Stil en helemaal terneergeslagen reden we terug naar huis. We hebben de hele avond in elkaars armen liggen huilen. Zonder er veel over te praten. Dat praten is pas nadien gekomen. In een oogopslag werden al onze dromen aan diggelen geslagen. Alles viel uit elkaar. We hadden zoveel verdriet, zoveel pijn. Kon iemand dat wegnemen?*

*En dan loop je over straat en overal zie je zwangere vrouwen, gezinnen met kinderen. Om dan nog maar te zwijgen over de geboortekaartjes die we in de bus kregen. Iedereen kon 'gewoon' kinderen krijgen en wij niet! Waarom? Waarom moet ons dit nu overkomen? Zullen we ooit wel kinderen hier hebben rondlopen? We hebben zoveel liefde*

*in ons. Zouden we dit ooit kunnen geven aan onze kinderen? Ik kan me echt geen leven voorstellen zonder kinderen.*

*In het begin dachten we ook dat zo'n fertiliteitscentrum wel niet voor ons zou zijn. Zo'n vaart zou het toch niet lopen? Maar niets was minder waar want na een half jaar zaten we daar aan een bureau om de verdere behandelingen te bespreken. We hadden het in het begin heel moeilijk met deze stap. Maar we wilden allebei zo graag kinderen dat we er gewoon voor gingen. Ik probeerde het allemaal te nemen zoals het kwam. Maar de hormoonbehandelingen bleken toch zwaarder te zijn dan ik dacht. Niet teveel zeuren dacht ik en doe gewoon door. Zo erg is het allemaal niet. Verman je een beetje.*

*Sommige reacties vanuit onze omgeving vond ik zo ongepast, zo oneerlijk.*

*"Je bent er veel te veel mee bezig."  
"Moet ik de mijne eens sturen om een handje te helpen?"*

*"Ga maar eens een keertje op vakantie, je zal dan wel zwanger terugkomen."*

*"Dat komt bij jullie ook nog wel, je moet alleen wat geduld hebben."*

*Ik vroeg me dan af waarom wij zoveel geduld moesten hebben en anderen niet. Mensen die dit niet hebben meegeemaakt kunnen ons heel moeilijk begrijpen. Ik heb vaak op mijn tanden moeten bijten om niet onbeleefd te antwoorden. In deze moeilijke periode van vele behandelingen, vele teleurstellingen heb ik de site van De Verdwaalde Oeivaar ontdekt. Dit kwam als een geschenk uit de hemel. We zijn dan ook een keer samen naar een info-avond van hen geweest. Wat was dit verhelderend. Zoveel herkenbare dingen. De getuigenissen waren ook heel herkenbaar. We hadden voor de eerste keer het gevoel dat we niet alleen waren. En vooral dat bepaalde gevoelens niet abnormaal waren maar juist heel normaal. Dit hadden we echt nodig. Ondertussen ben ik vrijwilliger bij de zelfhulporganisatie - wat me veel voldoening geeft.*

Ellen Bogie

## De Verdwaalde Ooievaar

De Verdwaalde Ooievaar biedt informatie en emotionele ondersteuning aan mensen met vruchtbaarheidsproblemen en hun omgeving en doet eveneens aan maatschappelijke sensibilisering rond fertiliteit. Centraal in de werking en de uitbouw van het netwerk van De Verdwaalde Ooievaar staat de website [www.DeVerdwaaldeOoievaar.be](http://www.DeVerdwaaldeOoievaar.be). Het netwerk is er voor iedereen die met vruchtbaarheidsproblematiek begaan is. Het is een samenwerking tussen mensen die zelf een vruchtbaarheidsprobleem hebben (gehad) en zorgverleners die op een professionele wijze met fertiliteit bezig zijn. Dankzij deze brede basis kan de vereniging op een evenwichtige manier informatie verstrekken en opkomen voor de belangen van 'de mens achter de kindervens'. Dit in al zijn aspecten: van medische behandeling over adoptie tot een leven zonder kinderen. De Verdwaalde Ooievaar werkt samen met maar is onafhankelijk van ziekenhuizen, strekkingen, bedrijven of organisaties.

### MEER INFO:

Rijsenbergstraat 150, 9000 Gent  
[info@deverdwaaldeooievaar.be](mailto:info@deverdwaaldeooievaar.be)  
[www.deverdwaaldeooievaar.be](http://www.deverdwaaldeooievaar.be)

## SARA

En als het na veel moeite toch niet blijkt te lukken om voor (een) eigen kind(eren) te zorgen zijn er, ondanks deze leemte, nog tal van mogelijkheden om het leven een zinvolle invulling te geven. Een nieuwe focus vinden kan evenwel moeilijk zijn, en wat hulp daarbij is steeds meegenomen. De mensen van SARA zijn het levende bewijs van een rijk en gevuld leven zonder eigen kinderen. In een individuele ontmoeting na afspraak kunnen problemen en gevoelens uitgesproken en verhelderd worden waardoor een beter - anders - omgaan met zichzelf en met de partner gemakkelijker wordt. Deze dienstverlening is gratis.

### MEER INFO:

Paul en Frieda Dewickere-Franck  
Tel. 03/652.03.39  
[zelfhulp.SARA@base.be](mailto:zelfhulp.SARA@base.be)

Surf met een net tevens op

### [www.welzijnsamenleving.be](http://www.welzijnsamenleving.be)

Website van de afdeling welzijn en samenleving van de Vlaamse overheid, met een vernieuwde navigatie over thema's en sectoren die behoren tot hun bevoegdheid: algemeen welzijnswerk, armoedebestrijding, hulp aan gedetineerden, integrale gezinszorg, lokaal sociaal beleid, opvoedingsondersteuning, rechtenverkenner, regionaal overleg, samenlevingsopbouw, schuldbemiddeling, slachtofferhulp en vrijwilligerswerk. Met adressen en financieel infoweb voor gesubsidieerde organisaties en een link naar Weliswaar -gratis tijdschrift over welzijn en gezondheid.

### [www.kuleuven.be/metaforum/](http://www.kuleuven.be/metaforum/)

Metaforum Leuven biedt een platform voor de werking van multidisciplinaire denkgroepen rond relevante maatschappelijke problemen. Binnen deze denkgroepen gaan onderzoekers vanuit verschillende disciplines, met verschillende a priori's en met een verschillende achtergrond, met elkaar in gesprek. Dit mondt uit in een visietekst, die vanzelfsprekend niet noodzakelijk één uniforme visie moet bevatten, maar ook een weergave kan zijn van verschillende wetenschappelijk en ethisch onderbouwde opvattingen. Zo organiseerde het Metaforum reeds een symposium over het toenemend gebruik van psychofarmaca. Een verslag van de sprekebeurten en conclusies staat online op de site.

### [www.gezondheidsenquête.be](http://www.gezondheidsenquête.be)

Het Wetenschappelijk Instituut voor de Volksgezondheid boog zich reeds voor de vierde keer over de gezondheidstoestand van de Belg. Een eerste rapport is reeds te vinden op de website; volgende rapporten zijn binnenkort beschikbaar: leefstijl en preventie, gebruik van gezondheidszorgen, gezondheid en samenleving, socio-economische ongelijkheden en ouderen.

## Rusteloze benen

Het Rusteloze Benen Syndroom (RBS) is een weinig bekende maar relatief vaak voorkomende neurologische aandoening die gekenmerkt wordt door een onbedwingbare drang om te bewegen als gevolg van zeer onaangename gewaarwordingen - voornamelijk in de benen. De benen komen letterlijk niet tot rust, ook niet tijdens de slaap. Beweging brengt een tijdelijke verlichting. De symptomen beginnen of verergeren in periodes van rust (in zittende of liggende houding), vooral later op de dag en 's avonds. De slaap van de patiënt (én van diens partner eventueel) wordt daardoor ernstig verstoord. Slaapgebrek stapelt zich op met alle chronische gevolgen van dien. Soms is het onmogelijk om lange trajecten af te leggen met het vliegtuig of met de wagen, of een concert of toneelstuk bij te wonen. Soms stuit de patiënt op onbegrip van zijn naaste omgeving en te vaak ook nog op die van de huisarts als deze de aandoening niet herkent (en een verkeerde behandeling voorschrijft).

## Belgische Vereniging voor het Rusteloze Benen Syndroom (BVRBS)

Ongeveer 5-10 % van de bevolking lijdt in mindere of meerdere mate aan deze aandoening en ongeveer 5% van deze groep zou medische begeleiding moeten hebben. Voor Vlaanderen gaat het dus om 15.000 tot 30.000 personen. Er wordt geschat dat ongeveer de helft van deze patiënten zijn weg vindt naar een neuroloog via een goed geïnformeerde huisarts. De andere helft is er zich niet van bewust aan een erkende pathologie te lijden en weet dus ook niet dat doeltreffende medicatie voorgeschreven kan worden. Dit is de belangrijkste doelgroep voor de nieuwe vereniging.

De Belgische Vereniging voor het Rusteloze Benen Syndroom (BVRBS) is een nieuwe patiëntenvereniging die in de eerste plaats hulp wil bieden aan de RBS-patiënten zelf. Twee van haar belangrijkste activiteiten zijn het organiseren van informatie-avonden met de medewerking van gespecialiseerde neurologen en het deelnemen aan relevante beurzen.

### MEER INFO:

Paul van Heel  
Tel. 0474/825.440  
Anne Martens  
Tel. 0474/951.685  
[info.bvrbs@absjr.be](mailto:info.bvrbs@absjr.be)  
[www.bvrbs.be](http://www.bvrbs.be)

# Transgender

## Transgenderkring Vlaams-Brabant

Deze jonge vereniging staat open voor alle transgenders, zijnde travestiet, transgender of transseksueel, interseksueel en dit ongeacht herkomst of geloofsovertuiging. Ook partners en familieleden van transgenders bij de vereniging aangesloten, zijn welkom. Het doel is de gendergemeenschap zichtbaar te maken, transgenderisme bespreekbaar te stellen en meer algemeen aanvaard. Er zijn regelmatig praatavonden gewijd aan het gendergebeuren om van elkaar te leren, bijeenkomsten voor een gezellig praatje, hapje, drankje, voor wie wil een dansje en een aantal uitstappen per jaar. Tijdens een 'BeFashion' wordt er kledij- en make-up advies gegeven. Sommige samenkomsten zijn in gesloten kring, voorbehouden voor transgenders, vrienden of familie; op een open meeting is elke geïnteresseerde welkom. Voor nieuwelingen is er een kennismakingsavond voorzien. Meetings en activiteiten gaan door op een locatie te Sint-Joris-Winge of in het Holebihuis, Diestsesteenweg 24 te 3000 Leuven. Open evenementen zijn te raadplegen op de website, waarop ook een gesloten forum voor intern nieuws en uitwisseling. Aan een vrij toegankelijk gastenboek wordt gewerkt.

### MEER INFO:

Wie met gendervragen zit over zichzelf, partner of kind kan contact nemen via:

[info@transgenderkringvlaamsbrabant.be](mailto:info@transgenderkringvlaamsbrabant.be)  
[www.transgenderkringvlaamsbrabant.be](http://www.transgenderkringvlaamsbrabant.be)

## T-werkgroep en Cavaria

De T-werkgroep vzw is opgericht in het voorjaar van 2008. Als koepelorganisatie zijn zij actief met het inventariseren en behartigen van de noden van de transgendergemeenschap in Vlaanderen en het Brussels Hoofdstedelijk Gewest. Zij trachten ook maximaal aanwezig te zijn op het Europese forum om enerzijds ervaringen uit te wisselen en anderzijds ons beleid te kunnen afstemmen op wat er in Europa leeft. De leden van de T-werkgroep zijn afgevaardigden van lokale zelfhulpgroepen en ervaringsdeskundigen die een toegevoegde waarde kunnen leveren aan de ontwikkeling en de steun van de transgendergemeenschap. Sinds een goed jaar is de T-werkgroep als een landelijke organisatie bij Cavaria aangesloten - de koepel van Vlaamse en Brusselse groepen voor holebi's en transgenders (voorheen: Holebifederatie). Samen werken ze aan integratie van de transgendergemeenschap in Vlaanderen, met respect voor ieders prioriteiten en doelstellingen. De holebigemeenschap benadert zijn doelstellingen vanuit zijn seksuele oriëntatie, de T-gemeenschap vanuit hun genderidentiteit. Alhoewel het uitgangspunt verschillend is, zijn de strijd voor respect, integratie en het bewaren van eigenheid gemeenschappelijk. Bepaalde holebi's verschuiven naar het 'trans' zijn en ook transgenders kunnen verschuiven naar het holebiveld.

### MEER INFO:

Informatie over alle zelfhulpinitiatieven rond (trans)genderisme en holebiseksualiteit in Vlaanderen  
[www.t-werkgroep.be](http://www.t-werkgroep.be)  
[www.cavaria.be](http://www.cavaria.be)

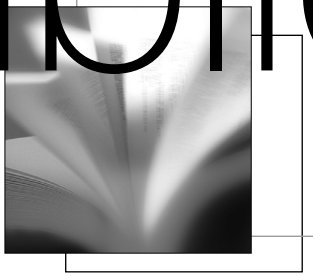
## dyNAHmiek

Jaarlijks lopen veel mensen een hersenletsel op door een ongeval, herseninfarct (cva), zuurstoftekort of hersentumor. Een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is ingrijpend en laat een onherstelbare breuk na in je levenslijn. Samen met familie, vrienden en professionelen probeer je dit trauma te plaatsen en te verwerken. Maar wie kan zich beter in je situatie inleven dan een begrijpende lotgenoot? Dagelijkse samenwerking met personen met NAH toont aan dat er nood is aan het samenbrengen van lotgenoten in een aangename en ongedwongen sfeer. dyNAHmiek is in Oost-Vlaanderen opgericht om vormende, sociale en plezierige activiteiten voor mensen met een NAH aan te bieden. Maandelijks zijn er activiteiten in het Gentse 'Café Sjapo', zoals bv. een gezelschapsspellenavond, een optreden, toneel of film bekijken, samen leren tapas maken, enzovoort. Ook voor een drankje of een vrijblijvende babbel is iedereen welkom. dyNAHmiek organiseert in samenwerking met Sig vzw tweemaandelijks een praatavond, zowel voor partners en familieleden, als voor mensen met NAH. Elke keer wordt over een bepaald thema gesproken. Enerzijds geeft een moderator achtergrondinformatie, anderzijds wil men iedereen de kans laten het woord te nemen.

### MEER INFO:

Tel: 09/238.31.25 (tijdens kantooruren)  
[info@dynamiek.be](mailto:info@dynamiek.be)  
[www.dynamiek.be](http://www.dynamiek.be)

# publicaties



## Borderlinegids

### Omgaan met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis

De borderlinegids is een praktische ondersteuning bij de dagelijkse omgang met iemand met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis.

#### Borderline

*'Dus, iemand maakt puinhoop. Iemand komt daarna bij jou met de puinhoop. Jij helpt met opruimen en geeft tips om nieuwe chaos te voorkomen. Om nog meer oude rommel op te ruimen. Want rommel genereert rommel.*

*Maar iemand blijft toch weer dezelfde puinhoop maken. Met dezelfde rommel. En daarna weer bij jou komen. Je helpt weer. En wéér. En nog meer gesprekken, tips en trucs om niet weer in chaos te vervallen, goede hoop op beter tijden. Maar opnieuw implosie en puinhoop. En wéér komt iemand met puinhoop bij jou. En met ook steeds méér puinhoop. De laatste restjes van de vorige keren er ook nog bij.*

*Wat doe je dan? Hoe lang kan je helpen puinruimen? Hoe lang is het constructief om te helpen puinruimen? In hoeverre help je iemand op die manier? Waar ligt de grens? Waar ligt mijn grens?'*

Borderline heeft niet alleen een verwoestend effect op de betrokkene zelf, maar ook op zijn of haar omgeving. Vaak hebben partners, vrienden en familieleden het gevoel op eieren te moeten lopen. Toch zijn er veel mogelijkheden om de omgang met een dierbare met deze stoornis draaglijker te maken. In het eerste deel van de borderlinegids geeft Randi Kreger heldere, actuele informatie over de stoornis: kenmerken, oorzaken, achtergronden en behandelopties. Het tweede deel bevat een praktisch vijfstappenprogramma om de relatie met de betrokkene te verbeteren met als sleutels: zorg goed voor jezelf, probeer te ontdekken wat je het gevoel geeft dat je klem zit, kom op voor je eigen gevoelens en behoeften, stel liefdevol grenzen, bekrachtig positief gedrag.

#### MEER INFO:

De borderlinegids. Omgaan met een borderlinepersoonlijkheidsstoornis. Randi Kreger  
Uitgeverij Nieuwezijds/Epo, 2009  
€ 22,95

Bron: <http://www.chantalshersenpan.web-log.nl/>

## Brussels Zakboekje 2010

Organisaties gaan samen, nieuwe organisaties zien het daglicht en weer anderen veranderen van naam of verhuizen. Daarom maakt de Brusselse Welzijns- en gezondheidsRaad (BWR) jaarlijks een up-to-date Brussels Zakboekje, adresgids voor welzijn en gezondheid, waarin het volledige Nederlandstalige hulpverleningsaanbod in Brussel is opgenomen. Het Brussels Zakboekje 2010 is een wegwijzer voor iedereen die moeiteeloos zijn weg wil vinden in het Brusselse welzijnslandschap. Het zakboekje bevat net als andere jaren ruim 2.000 adressen en gegevens van alle Nederlandstalige voorzieningen op het gebied van gezondheidszorg en sociale hulp in Brussel. Daarnaast geeft het heldere en overzichtelijke informatie die de gebruiker snel leiden naar de juiste organisatie.

Tijdens de kantooruren kan men op het secretariaat een zakboekje komen kopen voor € 9. Het boekje wordt opgestuurd na storting van € 11,95 op 435-2267201-03 met vermelding 'zakboekje'. Op de website kan men het boekje raadplegen in .pdf-formaat.

#### MEER INFO:

Brusselse Welzijns- en Gezondheidsraad  
Blekerijstraat 25 bus 5, 1000 Brussel  
tel 02 414 15 85  
Fax 02 414 17 19  
[info@bwr.be](mailto:info@bwr.be)  
[www.bwr.be](http://www.bwr.be)

# Doe wat aan je angsten voor ze jou wat aandoen

## Angstvrij

Angstvrij is een praktische gids voor iedereen die zijn angsten wil overwinnen.

Een angststoornis is veel meer dan zich zorgen maken. Het bepaalt je doen en laten - je hele leven. Je bent niet in staat je werk goed te doen, een sociaal leven op te bouwen, te reizen, of stabiele relaties te onderhouden. Je wringt je in allerlei bochten om bepaalde mensen, plekken of bezigheden te vermijden, zoals autorijden, vliegen of de lift nemen. Met behulp van de technieken in dit boek kan je je angsten overwinnen. Niet door ertegen te vechten of te proberen ze volledig uit te bannen, maar door er afstand van te nemen, zodat je niet langer slachtoffer bent van je eigen gedachten.

### MEER INFO:

Angstvrij. Doe wat aan je angsten voor ze jou wat aandoen.  
Robert L. Leahy  
Uitgeverij Nieuwezijds/Epo, 2009  
€ 19,95

## 1001 angsten en wat je eraan kunt doen

Angst voor spinnen, voor tunnels en liften, voor vliegen, voor boodschappen doen in de supermarkt, voor besmetting, voor gierende paniek! Dit boek laat mensen aan het woord bij wie angst zo sterk hun leven ging beheersen dat ze hulp zochten. Er komt onder andere een deelnemer van de vroegere zelfhulpgroep Foby Dick aan het woord. Voor alle getuigen die in 1001 Angsten openhartig hun verhaal vertellen was het eerst even slikken voor ze geestelijke hulpverlening durfden in te schakelen. Ze waren toch niet gek? Nee, gek zijn ze niet, maar hun onredelijke angsten gaan wel alle perken te buiten, een angstlijder sterft soms duizend doden. Ook de therapeuten komen aan bod. Ze bieden een blik achter hun schermen. Ook dit boek is geschreven vanuit de ervaring en overtuiging dat men aan fobieën en paniekaanvallen iets kan doen, mits motivatie en de juiste hulp. Adressen van mogelijke hulpverlening in Vlaanderen en Nederland vindt men achteraan het boek. Zoals wel vaker het geval is met een adressenlijst kunnen sommigen wel reeds gedateerd zijn. Zo is er vorig jaar na jarenlange dienstverlening een punt gezet achter de werking van de zelfhulpgroep Foby Dick. Een lotgenotenforum vindt men op het internet.

### MEER INFO:

1001 angsten en wat je eraan kunt doen.  
Dorine Esser  
Standaard Uitgeverij, 2006  
€ 16,95  
[www.omgaanmetangst.nl](http://www.omgaanmetangst.nl)  
[www.paniekstoornis.com](http://www.paniekstoornis.com)

## Angst beheersen met aandacht

Een praktische gids voor het beheersen van angst, fobieën en paniek met mindfulness.

Deze tweede, uitgebreide en geactualiseerde editie van dit praktische en toegankelijke boek is bedoeld voor iedereen die minder te lijden wil hebben onder angst, stress, piekeren, fobieën of paniek. Het biedt een programma voor aandachtstraining waarmee men angst- en paniekgevoelens onder controle kan krijgen, rust en kalmte zal vinden, en bewust het hier en nu kan beleven zonder direct te oordelen. De oefeningen in dit boek voor meditatie, acceptatie, stressvermindering en ontspanning, zijn gebaseerd op mindfulness. De bedoeling is dat men angstgevoelens niet zozeer uitschakelt, maar ermee vertrouwd raakt door zich ervan bewust te worden. De oefeningen zijn gemakkelijk te leren en kunnen onderdeel zijn van andere therapieën, zoals cognitieve gedragstherapie. Dit boek geeft effectieve aanwijzingen om de balans in het leven te herstellen. Of men nu met grote of kleine angsten, zorgen of spanningen te kampen heeft, het is de kunst zich niet door de angst te laten afremmen. Dan zal men merken dat het 'volume' metertijd aanzienlijk kan afnemen.

### MEER INFO:

Angst beheersen met aandacht.  
Een praktische gids voor het beheersen van angst, fobieën en paniek met mindfulness  
Jeffrey Brantley  
Uitgeverij Nieuwezijds/EPO, 2007  
€ 19,95

## Moe of vermoeid? CVS gewikt en gewogen

Over CVS bestaat veel controverse, zowel in de (wetenschappelijke) literatuur als in het werkveld. Er is nog geen consensus tussen onderzoekers en klinici over de etiologie en de pathofysiologie van CVS. Bovendien bestaat er discussie over de wijze van diagnosticeren, de manier waarop behandeld moet worden en over de naamgeving. Naar aanleiding van een symposium dat de CVS Contactgroep in 2008 organiseerde, groeide het idee om de diverse professionele kennis te bundelen. In dit boek komen voor het eerst de verschillende visies, dimensies, onderzoeken, behandelingen en therapieën aan bod. Een greep uit de onderwerpen: mechanismen van cvs, de rol van de eerste lijn, cvs als stressgerelateerde aandoening, cvs bij kinderen en jongeren, relaxatietechnieken, aspecten van de slaap, mythes en misverstanden, verzekerings- en rechtsproblematiek. De wetenschappelijke bijdragen worden afgewisseld met getuigenissen, gedichten en tekeningen. Achteraan vindt de lezer een overzicht van de verschillende cvs-criteria. Nuttige adressen en een handige woordenlijst sluiten het geheel af.

### MEER INFO:

Moe of vermoeid?  
CVS gewikt en gewogen.  
CVS Contactgroep  
Standaard Uitgeverij, 2009  
€ 34,95  
Het boek kan ook besteld worden via de vereniging: telefonisch op woensdagnamiddag van 13 tot 16 uur  
Tel. 050/54.86.20 of via:  
info@cvscontactgroep.be  
www.cvscontactgroep.be

## Geef me veerkracht Over onderwijs aan langdurig zieke kinderen.

Kinderen hebben recht op onderwijs. Maar wat als ze lichamelijk of geestelijk zwaar ziek zijn en niet meer naar school kunnen? Hoe belangrijk kan onderwijs – thuis of in een ziekenhuisschool – dan zijn?

Het antwoord ligt voor de hand en wordt in dit boekje uitvoerig gemotiveerd: héél belangrijk voor de ontwikkeling, weerbaarheid en veerkracht van het kind of de jongere. Binnen de grenzen van het haalbare zijn zij immers méér dan alleen maar patiënt – een overtuiging die ook zelfhulpgroepen onderschrijven. In een ziekenhuisschool tillen gedreven mensen deze kinderen en jongeren boven het ziektzijn uit door een systematische begeleiding en ICT. Dit boekje kwam tot stand vanuit de ziekenhuisschool van het UZ Leuven (Gasthuisberg). Het bundelt inzichten en tips van experts en ervaringsdeskundigen, getuigenissen van leerlingen, leerkrachten en ouders en een selectie van tekeningen en gedichtjes van de kinderen uit de school. Achteraan vindt men een overzicht van mogelijkheden, initiatieven en organisaties die er bestaan er voor de schoolse ondersteuning van langdurig zieke kinderen. Dit boekje is een opsteker en inspiratiebron voor al wie betrokken is bij de schoolcarrière van zieke kinderen.

### MEER INFO:

www.ziekenhuisschool.be  
Geef me veerkracht. Over onderwijs aan langdurig zieke kinderen.  
Ludo Govaerts (directeur ziekenhuisschool UZ Leuven - redactie)  
An Smeyers (leraren beeldende vorming - illustraties)  
Uitgeverij Davidsfonds, 2010  
€ 19,95

## Als je een prille zwangerschap verliest

Bijna een op de vier zwangerschappen eindigt met een miskraam. De impact ervan wordt door de buitenwereld vaak onderschat. Veel ouders hebben het moeilijk om hun verlies te verwerken. Want hoe rouw je om een kind dat je nooit echt hebt gekend? En hoe ga je om met de angst dat het bij een volgende zwangerschap misschien weer fout kan gaan? In deze herwerking van Omgaan met een miskraam komen Bernard Spitz - vrouwenarts, Manu Keirse - psycholoog en Annemie Vandermeulen - sociaal verpleegkundige verbonden aan het Trefpunt Zelfhulp aan het woord. Zij behandelen openhartig en toegankelijk alle medische en psychologische vragen die met een miskraam gepaard gaan. De vele getuigenissen bieden ouders die hun ongeboren kind verloren hebben herkenning, inzicht en steun.

### MEER INFO:

Als je een prille zwangerschap verliest.  
Bernard Spitz, Manu Keirse,  
Annemie Vandermeulen  
Uitgeverij Lannoo, 2010  
€ 19,95



## Ervaringsdeskundige personen met een handicap

Deze verslagenbundel is een vervolg op de studiedag die GRIP vzw organiseerde op 16 februari 2009. Tijdens deze studiedag werd stilgestaan bij het thema ervaringsdeskundigheid en participatie van mensen met een handicap. Door hun handicap doen mensen namelijk unieke ervaringen op. Helaas worden deze ervaringen nog te weinig ernstig genomen. Er wordt nog te veel over hen gesproken en te weinig met hen. Vandaar de ondertitel, tevens ook titel van de studiedag 'Niets over ons zonder ons! Hoe participatie waar maken'. Enkele thema's werden verder uitgediept door mensen die in partnerorganisaties of aan de universiteit rond het thema ervaringsdeskundigheid bezig zijn met daarnaast de afbakening van het begrip volgens de keuzes van GRIP. De term ervaringsdeskundigheid kan immers verschillende betekenissen krijgen en verworpen tot een taalprobleem. Dit brengt het risico met zich mee dat het begrip aan kracht verliest. GRIP streeft ernaar dat iedere unieke handicapervaring erkend wordt als ervaringsdeskundigheid, uit respect voor deze handicapervaring. Toch is het noodzakelijk om over bijkomende competenties te beschikken wanneer men ervaringsdeskundigheid op een specifiek domein, bv. binnen het beleid, inzet. Hoe kunnen beide aspecten in respect met elkaar verzoend worden? Dit leidt tot twee denkpijlers: ervaringsdeskundigheid in brede en in enge zin. Ervaringsdeskundigheid in brede zin is dan die deskundigheid waarover alle personen met een handicap beschikken vanuit hun unieke handicapervaring. De ervaringsdeskundigheid in enge zin wordt aangevuld met extra competenties in een specifiek domein.

### MEER INFO:

[www.gripvzw.be](http://www.gripvzw.be)

De gedrukte versie kan gratis aangevraagd worden via:

Tel. 02/214.27.60

[marie@gripvzw.be](mailto:marie@gripvzw.be)

print van de website

## Gebroken glimlach

Kaat is in de wolven: ze heeft net leren chatten en maakt al meteen een vriend, Wannes. Het klikt tussen de twee jongeren en al gauw wil Wannes weten hoe het meisje eruitziet. Kaat is echter te beschaamd om een foto online te zetten. Ze heeft een lipspleet en is erg onzeker over haar uiterlijk. Lien, de beste vriendin van Kaat, stelt het meisje gerust: na alle operaties kun je er bijna niets meer van zien. Toch wil Kaat liever wat wachten. Ze wordt immers opnieuw geopereerd en daarna zal ze er nog beter uitzien. Pas dan zal ze Wannes een foto laten zien. Maar vlak na de operatie staat de jongen zomaar voor de deur ...

Gebroken glimlach is een optimistisch boek over een meisje dat leert leven met een aangeboren gelaatsafwijking. 1 op 600 kinderen wordt geboren met een gelaatsafwijking. Dit boek biedt deze kinderen, hun ouders en hun omgeving herkenning en helpt om de thematiek op een positieve manier bespreekbaar te maken. Het is een sterk geschreven verhaal van de hand van jeugdauteur Guy Didelez.

De auteur is er in geslaagd om in dit boek medische en psychologische achtergrond informatie op subtiel wijze te verwerken in de dagelijks ervaringen van jongeren met een aangeboren gelaatsafwijking, met medewerking van de Vlaamse Vereniging voor Aangeboren Gelaatsafwijkingen (VAGA). De vereniging hoopt met 'Gebroken Glimlach' weer een steen te hebben verlegd in de lange weg naar een gewone toekomst voor kinderen geboren met een defect in het gezicht.

### MEER INFO:

Gebroken glimlach

Guy Didelez

Uitgeverij Clavis i.s.m. VAGA vzw

€ 13,95

vanaf 12 jaar

te bestellen bij VAGA

[www.vaga.be](http://www.vaga.be)

en in de boekhandel

## Muiterij in mijn lijf. Infecties aan gewrichtsprothesen

De gevolgen van infecties die in een laat stadium optreden aan gewrichtsprothesen, is een kwestie waar weinig over nagedacht wordt. Om verschillende redenen zal ze steeds actueler worden. In dit boek beschrijft Mia Van der Schueren, met oog voor detail, haar ervaringen met deze desastreuze infecties: maandenlange ziekenhuisopname; opeenvolgende operaties; pijn, angst, woede en machteloosheid; relaties tussen patiënt, artsen en paramedici; intensieve revalidatie met niet aflatende wilskracht. Het boek toont overduidelijk aan dat je als patiënt maar beter goed geïnformeerd kunt zijn over je rechten als patiënt en over de euthanasiewet. Op een begrijpelijke wijze, van patiënt tot patiënt, worden bestaande misvattingen weggeruimd. Op deze manier probeert de auteur de lezer mee te geven wat ze zelf met vallen en opstaan leerde en tracht ze haar steentje bij te dragen in het euthanasiedebat. Dit is in de eerste plaats een boek voor iedereen die met een gewrichtsprothese leeft of deze ingreep overweegt. Maar het bezorgt ook heel wat stof tot nadenken aan allen die bekommerd zijn om hun rechten en niet alles lijdzaam willen ondergaan. Tegelijkertijd richt dit boek zich tot artsen en paramedici. Zij zullen hierin aanwijzingen vinden hoe het 'niet moet', hoe het 'beter kan' en hoe het 'wel degelijk mogelijk is'. Het uitgebreide bronnenmateriaal verstrekt de nodige medische, technische en preventieve verduidelijkingen. Van de auteur verscheen reeds eerder 'Op zoek naar aanvaarding – Leven met Reumatoïde Artritis'.

### MEER INFO:

Muiterij in mijn lijf. Infecties aan

gewrichtsprothesen

Mia Van der Schueren

Uitgeverij Houtekiet, 2010

€ 22,95

De opbrengst gaat integraal naar

de Reumatoïde Artritis Liga vzw

[www.raliga.be](http://www.raliga.be)

## Doof - slechthorend

### Hoe zoenen doven?

Dit unieke en vlot geschreven boekje wil een antwoord formuleren op de meest gestelde vragen van horenden over doven, dovenwereld en dovencultuur. Hierbij wordt meteen ook afgerekend met talloze hardnekkige misverstanden en vooroordelen. De perfecte gids kortom voor iedereen die op één of andere manier met doven in contact komt, met een hoofd vol vragen zit en meer wil weten.

In dit boekje komen onder andere de volgende vragen aan bod: Wat is dovencultuur? Wat is Gebarentaal? Kunnen doven uit verschillende landen elkaar begrijpen? Bestaan er cursussen gebarentaal? Hoe wordt een dove 's ochtends wakker? Bestaan er tips voor mensen die geen gebarentaal kennen? Wat is een tolk gebarentaal? En natuurlijk ook: hoe zoenen doven?

Het boekje is uitgegeven door Fevlado-Diversus, een afdeling van de Federatie Vlaamse Dovenverenigingen (Fevlado) vzw.

**MEER INFO:**

Hoe zoenen doven?  
Ingeborg Scheiris  
Uitgever: Fevlado-Diversus  
€ 10,7 (excl. portkosten)  
Bestellen kan bij:  
Fevlado-Diversus, Stropkaai 38,  
9000 Gent,  
[verkoopdienst@fevlado.be](mailto:verkoopdienst@fevlado.be)  
[www.fevlado.be](http://www.fevlado.be)

### Doof of zo? Wegwijzer bij gehoorverlies.

In dit boekje bespreekt Corrie Tijsseling op heldere wijze alle wetenswaardigheden over slechthorendheid. Want hoe werkt het gehoor? Welke oorzaken van gehoorverlies zijn er rondom de geboorte, tijdens de kindertijd, in het volwassen leven? Wat betekent het voor je leven, op school en in je werk? En vooral ook: handige tips van (ervarings-) deskundigen om prettiger te kunnen communiceren en een actueel overzicht van hoortoestellen en andere hoorhulpmiddelen.

Het is voor het eerst dat zo veel informatie rondom gehoorverlies op deze toegankelijke wijze is gebundeld. En toch is het boekje niets te dik. Blader simpelweg naar de pagina's die op jou van toepassing zijn of lees in één ruk alles wat je over doofheid wilt weten, op wetenschappelijke gebied én in persoonlijke ervaringsverhalen. Het boekje is verschenen in Nederland, maar kan bekomen worden via de Vlaamse Vereniging voor Mensen met een Gehoorstoornis (VVMG) vzw én dat zonder extra verzendkosten.

**MEER INFO:**

Doof of zo? Corrie Tijsseling  
Kosmos Uitgevers, € 12,95  
Bestellen via overschrijving:  
rekening 979-6530521-01, VVMG vzw  
met vermelding van de titel  
Tel. 014/67.77.15  
Fax 03/877.81.67  
[secretariaat@vvmg.be](mailto:secretariaat@vvmg.be)  
[www.vvmg.be](http://www.vvmg.be)

### Als je kind NLD heeft

NLD staat voor Nonverbal Learning Disorder, vrij vertaald als niet verbale leerstoornis. Naast een situering van NLD, een aanpak voor op school en thuis en veel praktische tips, is er ook een hoofdstuk over NLD bij volwassenen. Met de opbrengst van dit boek wordt wetenschappelijk onderzoek naar NLD ondersteund.

**MEER INFO:**

Als je kind NLD heeft  
Gudrun Vanderbeck en Karl Baert  
Uitgeverij Lannoo, € 19,95  
Het boek kan besteld worden via:  
[boeknld@yahoo.com](mailto:boeknld@yahoo.com)  
[www.nld.be](http://www.nld.be)

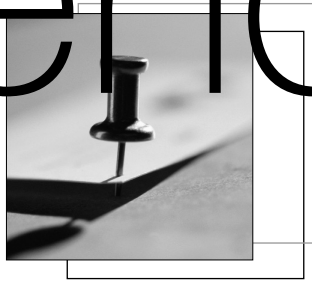
### Handi Rettgids

Op de site van de Belgische Rettsyndroom Vereniging vindt men een online Handi Rettgids - een gids vol info voor en door ouders, familieleden, vrienden en zorgverleners van Rett kinderen, met een overzicht van kinderartsen, neurologen, kinesisten, MPI's ... met Rett ervaring; concrete therapieën en ervaringen; geschikte vakantieplaatsen; aangepast speelgoed; al dan niet zelfgemaakte hulpmiddelen zoals drinkbepers, bedden, autostoelen, tips en trucs en ... Ook uw eigen bijdrage toevoegen is mogelijk. Hoe dat in zijn werk gaat, wordt u stap voor stap uitgelegd. Daarnaast kan men ook grasduinen in een bibliografie-databank met meer dan 2800 artikels over het syndroom.

**MEER INFO:**

[www.rettsyndrome.be](http://www.rettsyndrome.be)

# agenda



## Scheiden slaat wonden

Een relatie die stuk loopt veroorzaakt altijd ontreddeering, pijn en verdriet. In de eerste plaats is het heel moeilijk voor diegene wiens relatie stuk loopt. Maar ook wie als ouder, vriend(in), werkmaker in relatie staat met iemand in scheiding voelt pijn, verdriet en onmacht. Een scheiding slaat wonden bij iedereen die er van veraf of van dichtbij bij betrokken is. Iedereen moet zijn eigen weg gaan in deze verlieservaring en tegelijkertijd zoeken naar mogelijkheden om mekaar tot steun te zijn.

Het Christelijk Vormingswerk (CCV) en de zelfhulpgroep Ontmoeting voor Echtgescheidenen (OVE) nodigen mensen uit die een scheiding meemaken én ook iedereen die er zich betrokken bij voelt op **vrijdag 17 september** van 20 tot 22 uur in het TPC Groenenborgerlaan 149, 2020 Antwerpen (blok D boskant). Spreker is Johan Maes. In de loop van het werkjaar starten vervolgens verwerkingsgroepen voor gescheiden mensen. Deze groepen zullen na de voordracht worden voorgesteld. Ook de begeleiders van deze groepen zullen aanwezig zijn. Wie dit wenst kan ook dezelfde avond inschrijven voor deelname aan een verwerkingsgroep. Deelnameprijs: € 7 (ter plaatse te betalen), inschrijven: ten laatste een week voor de vormingsavond.

**MEER INFO:**  
CCV, Raf Verbeeck  
Tel. 03/287.35.77  
[raf.verbeeck@ccv.be](mailto:raf.verbeeck@ccv.be)

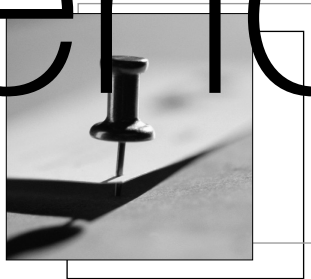
## Zorgen voor pleegzorg: internationaal pleegzorgcongres

Op **donderdag 16 en vrijdag 17 september 2010** organiseert Pleegzorg Vlaanderen vzw in Leuven, België een internationaal pleegzorgcongres. Het congres staat open voor iedereen uit binnen- en buitenland die betrokken is bij of geïnteresseerd is in pleegzorg: de cliënten, de pleeggezinnen, medewerkers en directies binnen de hulpverlening en de overheid. De Vlaamse overheid kijkt met toegenomen belangstelling naar pleegzorg. In het laatste regeerakkoord staat een intersectoraal pleegzorgdecreet en staat uitdrukkelijk dat pleegzorg het eerste alternatief moet zijn voor kinderen jonger dan 6 jaar die niet bij hun ouders kunnen wonen. Ook op federaal niveau blijkt de overheid niet ongevoelig. Het congres kan dan ook rekenen op de financiële steun van beide overheden.

Zeven keynote sprekers behandelen thema's die op dit ogenblik actueel zijn in de Vlaamse pleegzorg. Deelnemers kunnen in 44 werkgroepen een hele waaier aan thema's uitdiepen. Ze vinden in het congres een uitstekend forum voor discussie en uitwisseling rond pleegzorg. Het congres kost € 75 per dag. Pleeggezinnen, cliënten, studenten en leden van Pleegzorg Vlaanderen vzw krijgen reductie. Op de congreswebsite staat het programma, kan men online inschrijven en betalen en vindt men andere nuttige informatie (o.m. hotelreservering).

**MEER INFO:**  
[www.fostercareflanders.be](http://www.fostercareflanders.be)  
[cathelijne.vandenberg@pleegzorg-vlaanderen.be](mailto:cathelijne.vandenberg@pleegzorg-vlaanderen.be)  
Tel. 070/220.300

# agenda



## Barbecue Over-Hoop

**zondag 12 SEPT. 2010**  
**barbecue voor gezinnen van**  
**een jong verkeersslachtoffer**  
**Keiheuvel - Balen/Mol**

**vrijdag 17 SEPT. 2010**  
**ontmoeting voor echtgescheidenen**  
**en betrokkenen**  
**TPC - Antwerpen**

**don. en vrijdag 16-17 SEPT. 2010**  
**internationaal pleegzorgcongres**  
**met actuele thema's over pleegzorg**  
**Katholieke Universiteit - Leuven**

Op **zondag 12 september 2010** organiseert **Over-Hoop**, de lotgenotenwerking voor gezinnen met een jong verkeersslachtoffer, een **barbecue** voor het hele gezin. Deze activiteit gaat door op het recreatiedomein Keiheuvel te Balen/Mol. Vanaf 12 uur wordt het hele gezin er verwacht voor een gezellige ontmoetingsdag. Barbecue en drank worden aan democratische prijzen aangeboden. Het domein biedt diverse mogelijkheden aan sport en spel, voor groot en klein, en we hopen ons na de barbecue uit te leven met een heuse karaoke.

**MEER INFO:**  
[www.over-hoop.be](http://www.over-hoop.be)  
Inschrijven:  
[info@over-hoop.be](mailto:info@over-hoop.be)  
Iedereen van harte welkom!

### Kantoorruimte te huur bij VIBEG

Tiensesteenweg 63, 3010 Leuven  
45.5 m<sup>2</sup>  
3 ruimtes: 26.5 + 12.5 + 6.5 m<sup>2</sup>  
Lift-keuken en sanitair  
gemeenschappelijk  
Huurprijs/maand: € 400 + onkosten  
op basis van reëel verbruik

**MEER INFO:**  
Tel. 016/23.51.21 tijdens kantooruren  
[info@vibeg.be](mailto:info@vibeg.be)

D R I E M A A N D E L I J K S T I J D S C H R I F T T R E F P U N T Z E L F H U L P V Z W

Deze krant is een realisatie van het TZ-team.  
Artikels mogen worden overgenomen mits bronvermelding.  
De volgende editie verschijnt half september 2010.  
Graag uw bijdragen of mededelingen vóór 10 augustus  
aan de redactie: TREFPUNT ZELFHULP vzw,  
Parkstraat 45 bus 3608, B-3000 Leuven, Tel. 016/23.65.07  
[trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be](mailto:trefpunt.zelfhulp@soc.kuleuven.be)  
[www.zelfhulp.be](http://www.zelfhulp.be)

T R E F P U N T  
Z e l f h u l p