

TREFPUNT ZELFHULP KRANT

AFGIJFTE: 3000 Leuven, tweemaandelijks tijdschrift. JAARGANG: 18 nr. 5.

VERANTWOORDELIJKE UITGEVER: Koen Matthijs, E. Van Evenstraat 2C, 3000 Leuven.

NIET-PRIORITAIRE ZENDING TEGEN VERMINDERD TARIEF - IMPRIMÉ À TAXE RÉDUITE.

België-Belgique
P.B. 3000 Leuven I
2/665

edito

SPECIALISATIE ? ZELFHULP

Ter gelegenheid van de twintigste verjaardag van het Trefpunt Zelfhulp werd er op 15 november te Leuven een 'Academische Zitting' gehouden. Op een Academische Zitting verwacht men eminente sprekers, mensen met een reputatie, die iets academisch over het onderwerp te vertellen hebben. En die waren er!

Achtereenvolgens spraken:
rector Oosterlinck;
professor Koen Matthijs;
professor Yvo Nuyens;
minister Mieke Vogels;
stafmedewerkers:
Annemie Vandermeulen;
Peter Gielen;
vanuit hun optiek over zelfhulp.

De interessante en persoonlijke woorden die op de zitting uitgesproken werden over zelfhulp en de opdracht van het Trefpunt Zelfhulp laten we niet graag verloren gaan. Van de voordrachten vindt u in deze editie een ingekorte versie. Zoals u kan vaststellen werd de zelfhulpgedachte door de verschillende sprekers unaniem als waardevol en positief erkend. Eveneens werd vastgesteld dat zelfhulpinitiatieven goed floreren in Vlaanderen. Wat aantoonde dat we leven in een samenleving waar het zelfbeschikkingsrecht en participatie hoog in het vaandel worden gedragen. Het volledig regelen en inpassen van het zelfhulpmodel in vaste structuren en strikte regelgevingen zou alleen maar de groei en de spontane ontwikkeling fnuiken. Daarom blijft het belangrijk om de pioniersfilosofie van zelfhulp

voor ogen te blijven houden en zelfhulpinitiatieven te ondersteunen binnen een vrijblijvend kader.

Op deze indirecte wijze hoopt het Trefpunt Zelfhulp een klimaat te scheppen waarin nog heel wat zelfhulpinitiatieven worden gestimuleerd en gecoacht. Zelfhulp is immers een fenomeen dat spontaan ontwikkelt naargelang de noden of vragen zich aandienen en daarom uitstekend gedijt in een vrij en onafhankelijk klimaat. Van 21 tot 25 november hebben de zelfhulpgroepen hun werking aan het grote publiek voorgesteld op de 10de welzijnsbeurs in Sint-Niklaas. Ook hier blikken de organisators met voldoening op terug.

Het Trefpunt Zelfhulp-team wenst u een mooi en voorspoedig 2003

TOESPRAKEN

ter gelegenheid van
het twintigjarig bestaan van
Trefpunt Zelfhulp vzw

20 jaar
1982-2002

HET TREFPUNT ZELFHULP ALS 'SPIN-OFF'

Toespraak van
rector Oosterlinck

VRIJDAG, 15 NOVEMBER,

16 UUR, K.U.LEUVEN

Dames en heren, het Trefpunt Zelfhulp is het resultaat van een beleidsvoorbereidend onderzoek waartoe mevrouw Steyaert de toenmalige Afdeling Medische Sociologie, meer dan twintig jaar geleden gelastte. Een onderzoeksteam onder leiding van Professor Nuyens zocht naar antwoorden op cruciale vragen zoals: wat is dat, toen, 'nieuw en voor sommigen, eigenaardig fenomeen' van gewone mensen die een innovatieve vorm van hulpverlening onder mekaar organiseren? Wat doen die zelfhulpgroepen eigenlijk, welke zijn er en hoe kunnen ze bevorderd worden? Het Trefpunt Zelfhulp is dus ook een soort van 'spin-off' van één van die andere taken van deze universiteit, namelijk het wetenschappelijk onderzoek. Dit wetenschappelijk onderzoek mag ook nu niet verwaarloosd worden. Gegevens over de effecten van zelfhulpgroepen, over groepsprocessen, over de motieven en kenmerken van de deelnemers en de samenwerking met professionelen of met het beleid,

kunnen het zelfhulpfenomeen een grotere maatschappelijke zichtbaarheid meegeven. En kunnen ook de werking van de vele zelfhulp-initiatieven kwalitatief verbeteren en de dienstverlening van het Trefpunt Zelfhulp nog beter onderbouwen. Ook kunnen beleidsinstanties zo een beter zicht krijgen op de betekenis, de noden en de verwachtingen van zelfhulpgroepen. Daardoor zouden randvoorwaarden gecreëerd kunnen worden om de door zelfhulpgroepen vaak geuite wens naar directe steun te kunnen realiseren. Door het Trefpunt Zelfhulp een thuishaven te bieden bij het Departement Sociologie krijgt dergelijk onderzoek kansen. In tegenstelling tot andere 'spin-offs', situeert dit onderzoek zich immers niet in de harde sector van het bedrijfsleven met zijn lucratieve 'contractresearch'. Het richt zich veeleer op de 'zachte' sector. En daarin zijn onderzoeksbudgetten zoals u ongetwijfeld weet, eerder schaars.

Twintig jaar geleden ...

Het Trefpunt Zelfhulp woont en werkt nu twintig jaar aan de K.U.Leuven. De huisvesting en al de andere faciliteiten die de K.U.Leuven het Trefpunt Zelfhulp aanbiedt, maken niet alleen deel uit van het imago, maar ook van de identiteit van het Trefpunt Zelfhulp. Initiatieven zoals het Trefpunt kunnen 'dienstverleners' in een directe, menselijke vorm. Met respect voor de onafhankelijkheid van het initiatief en zonder wat dan ook te willen inpalmen, biedt de universiteit langs dit centrum om, ondersteuning aan diegenen onder ons voor wie het leven minder voorspoedig verloopt.

Twintig jaar geleden beloofde rector Dillemans aan professor Yvo Nuyens aan de K.U.Leuven een thuis en een houvast voor het Trefpunt Zelfhulp te maken. Hij is daar, alle verhoudingen in acht genomen, goed in geslaagd. Daarbij was de steun van de overheid erg belangrijk. Mevrouw Steyaert, de ministers Lenssens, Demeester en Martens begrepen toen, en mevrouw Vogels begrijpt nu, hoe belangrijk het Trefpunt Zelfhulp voor de vele zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen in Vlaanderen is. De K.U.Leuven waakt erover dat het Trefpunt de juiste scène en instrumenten heeft om het dagelijks werk uit voeren en te perfectioneren.

De basisgedachte die aan dit alles ten grondslag ligt is dat een instelling zoals de K.U.Leuven naast haar taken op het vlak van kennisverwerving en -verspreiding, ook een belangrijk stuk maatschappelijke dienstverlening moet kunnen aanbieden. Dat staat zo in de wet. De universiteit moet drie dingen doen: onderwijs, onderzoek en maatschappelijke dienstverlening. Dat laatste klinkt goed, is ook heel erg ruim, men kan daar heel veel in onder brengen, van contractresearch naar ontwikkelingsprojecten in diverse delen van de wereld en spin-off-bedrijven tot het soort dienstverlening waarvan het Trefpunt een voortreffelijk voorbeeld is. Als een moderne vorm van dienstverlening aan de maatschappij vanuit de universiteit, zorgt het Trefpunt ervoor dat zaken zoals ondersteuning aan zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen kunnen doorgaan.

'Empowerment'

Zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen hebben zich de laatste twintig jaar sterk ontwikkeld. Ze houden zich niet alleen bezig met fysieke aandoeningen, maar ook met andere problemen die iemands leven ingrijpend kunnen veranderen. Denk maar aan de vele sociale problemen, aan handicaps, verslavingen en operatieve ingrepen. Al die verenigingen hebben nood aan en recht op ondersteuning om meer dan één reden. De belangrijkste reden om te ondersteunen is de overtuiging dat ze een efficiënte, positieve bijdrage leveren aan het welzijn van het individu en de samenleving in haar geheel. Deelname aan een zelfhulpgroep stelt een individu immers in staat een stuk verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en het eigen welzijn op te nemen en dat versterkt het gevoel van eigenwaarde. Dat is erg belangrijk. Door het uitwisselen van informatie en ervaringen tussen lotgenoten, scheidt men bovendien voor mekaar de mogelijkheid om het leven met een probleem aan te kunnen.

Zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen vervullen tevens een preventieve taak. Door informatieverschaffing, gezamenlijke revalidatie of sociale activiteiten voorkomen ze de verergering van een toestand en daarmee een toenemende vraag naar professionele hulpverlening. Zelfhulpgroepen verlenen ook diensten die de geïnstitutionaliseerde hulpverlening in sterke mate kunnen aanvullen. In een aantal gevallen bieden ze een overzicht van de keuzen die hulpbehoevenden hebben: ze wijzen op nieuwe behandelingsvormen en op aspecten van een ziekte of een probleem die tot dan toe weinig aandacht genoten en ook voorzien ze modellen om met problemen om te gaan.

Zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen richten zich ook in toenemende mate op het beleid en leveren in deze zin een belangrijke bijdrage aan de creatie van een basisbeweging die omschreven kan worden met de Engelse term 'empowerment'.

Directe belangenverdediging en rechtstreekse participatie leiden ertoe dat regelgevingen en overheidsbepalingen 'op maat van de burgers' geschreven worden en dat slogans zoals 'de patiënt centraal' en 'vraaggestuurde zorg' geen loze beloftes of vrijblijvende intentieverklaringen blijven. Zo bevat bijvoorbeeld de recente wet op patiëntenrechten een aantal concrete bepalingen die dankzij de 'inmenging' van patiëntenverenigingen, de louter retorische en symbolische taal van sommige beroepsgroepen en instellingen, zullen ombuigen in een echte patiëntgerichte aanpak.

Dat zelfhulpgroepen op Gasthuisberg hoe langer hoe meer ernstig genomen worden, mag blijken uit het feit dat een aantal verenigingen er een soort van secretariaat hebben kunnen vestigen. Blijkt eveneens uit het feit dat vele medische specialisten in één of andere adviserende rol aan een patiëntenvereniging deelnemen. Blijkt bijvoorbeeld ook uit de sympathie en ondersteuning die het Centrum voor Menselijke Erfelijkheid aan talrijke verenigingen rond erfelijke of aangeboren aandoeningen biedt en uit de intense samenwerking tussen het Centrum en het Trefpunt Zelfhulp.

Het Trefpunt Zelfhulp is, dankzij de erkenning en ondersteuning door de overheid en dankzij het dynamisme van zijn stichters, bestuurders en medewerkers uitgegroeid tot een onmisbare schakel in het uitermate brede spectrum van de vrijwillige hulp en inzet van de meer dan twaalfhonderd Vlaamse zelfhulpgroepen. Als vertegenwoordiger van onze universiteit wil ik u graag hartelijk feliciteren met het gepresteerde werk. Ik wil u ook het beste wensen voor de toekomst en u daarvoor meteen de continuïteit van onze ondersteuning beloven.

De vertegenwoordigers van de zelfhulpgroepen, begrijpen dat ik daarmee meteen ook onze dank en waardering uitspreek voor hún werk, hún mateloze inzet en enthousiasme.

ZELFHULP IS VRIJWILLIGERSWERK

Toespraak van professor Koen Matthijs, voorzitter van het Trefpunt Zelfhulp

De Belgen behoren tot de gezondste wereldbewoners. De zuigelingensterfte van de Belgen is laag, zij letten op hun lichamelijke gezondheid en conditie, en ze worden alsmaar ouder. Dat is allemaal prima, maar er zijn anderzijds ook veel kritische geluiden over de gezondheidsfactuur, het kostenplaatje voor de overheid. De prijs zou onverantwoord hoog zijn. Bovendien zijn het ziekteverzuim, het ongenoegen over de sfeer op de werkvloer en het percentage arbeidsongeschikten in België hoog. Vanuit het ene oogpunt bekeken zijn de Belgen gezond en vanuit het andere is België ziek. Hoe kan dat nu?

De prijs van de verzorging

De kosten van de gezondheidszorg zijn de voorbije decennia sterk gestegen. De medische behandelingsmogelijkheden breiden zich snel uit en er komen meer rechthebbenden op steeds meer vormen van behandeling. Als gevolg van de betere medische zorg, van meer sociale bescherming en van gunstiger levensomstandigheden worden mensen gemiddeld gezonder. Gezonde mensen worden ouder, maar ze hebben aan het eind van hun leven wel veel behandeling en verzorging nodig. De overheid tracht de stijgende kosten daarvan te drukken. Dat gebeurt door verschuiving van voorzieningen, door selectiviteit en substitutie van zorg, door preventie en door een beroep te doen op de eigen verantwoordelijkheid van mensen. Op dat laatste aspect gaan we even door. Het lijkt geen twijfel dat mensen de afgelopen decennia beter op hun gezondheid zijn gaan letten, maar of dat komt door gerichte overheidscompagnes is nog maar de vraag. Misschien ontlenen die hun succes juist aan onze preoccupatie met onze eigen gezondheid, een bezorgdheid die haast een beschavingsnorm is geworden. Men zou dat mimetische gezondheidsdrang en gezondheidsdwang kunnen noemen. Dat maakt begrijpelijk waarom de vraag naar gezondheidszorg niet vermindert. We leven relatief lang, maar we willen nog langer leven, we zijn gezonder dan vroeger, maar we willen nog gezonder worden, en dit zo lang mogelijk.

Werken aan eigen problemen

Samen met allerlei andere factoren, is daarmee het maatschappelijk fundament gegoten voor zelfhulporganisaties. Daarmee wordt bedoeld dat lotgenoten op vrijwillige basis doelgericht werken aan eigen problemen door onderlinge steun op informatief, immaterieel en psychosociaal terrein. Deze groepen worden gekenmerkt door face-to-face-relaties, ze zijn doorgaans klein en bestaan uit mensen met eenzelfde probleem. Zo'n groep wordt doorgaans geleid door leden, die afwisselend optreden als helpers en geholpenen.

Zelfhulp is dus wel degelijk, mevrouw de minister, vrijwilligerswerk, ook al denken sommigen die de knip op de overheidsportefeuille moeten houden, daar anders over. Het aantal van dergelijke groepen is de voorbije drie decennia fors toegenomen, maar er is ook groeiende heterogeniteit inzake structuur, functies, doelstellingen en werking. Dat zal zich in de toekomst nog versterken, want voor allerlei medische, sociale, relationele en individuele aandoeningen en problemen zijn er nog geen zelfhulpgroepen. Er ligt dus nog een breed maatschappelijke terrein open voor zelfhulp. Paradoxaal genoeg wordt dat terrein gevoed, niet geërodeerd door toename van de medische kennis. Als een boutade wordt er wel eens gezegd dat wanneer iemand gezond wordt verklaard, dat in feite betekent dat de betrokkene niet goed is onderzocht. Zo bezien is zelfhulp een zichzelf voedend proces. Er is trouwens nog een andere groeiimte: het aantal deelnemers aan zelfhulp op het totaal aantal potentiële deelnemers wordt geschat op 1 à 1,5%, wat relatief weinig is. Dat men getroffen is door een bepaald medisch, sociaal, relationeel of individueel probleem is onvoldoende om zelfhulp te zoeken. Daartoe is ook nodig dat men zich van het probleem bewust is, dat men er zich in zekere zin mee identificeert en dat men er iets aan wil doen, en dan nog wel volgens een welbepaalde strategie, een strategie met een sociaal prijskaartje. Want hulp zoeken via een zelfhulpgroep heeft, hoe beperkt ook, een publieke of semi-publieke dimensie, en dat is voor sommigen, misschien zelfs voor velen, te veel van het goede. Zij houden hun probleem liever beperkt tot hun private leefwereld, en daar is niets verkeerd aan.

De professionaliseringsfase van zelfhulp

Het Trefpunt Zelfhulp ondersteunt, begeleidt en adviseert zelfhulpgroepen. Dat gebeurt in de eerste plaats door de verspreiding van informatie, maar daarnaast ook door het organiseren van studiedagen, symposia en vormingsactiviteiten. In de mate van het mogelijke en het haalbare wordt daar ook

onderzoek aan gekoppeld. Dat alles gebeurt nu al twintig jaar en op die tijd is er in en op ons 'werkveld', zoals dat tegenwoordig zo mooi wordt uitgedrukt, al één en ander veranderd.

In het prille begin lag de nadruk vooral op het begeleiden van de start van nieuwe groepen en op het beschrijven en bekendmaken van het voor Vlaanderen destijds nieuwe zelfhulpfenomeen. Die periode omschrijft men in Amerika als **'the self-help boom'** en is voor België ruwweg te situeren in de tweede helft van de jaren tachtig. Sinds de jaren negentig neemt de explosieve toename van het aantal zelfhulpgroepen wat af, hoewel het aantal groepen nog steeds toeneemt. Het zwaartepunt van de werking van de bestaande zelfhulpgroepen, en daarmee ook de 'dienstverlening' van het Trefpunt, verschuift meer en meer in de richting van het organisatorisch uitbouwen van verenigingen en in het onderbouwen van de door zelfhulpgroepen geboden hulp met een aantal nuttige en wezenlijke vaardigheden. Men zou dat voor de zelfhulpgroepen de **'professionaliseringsfase'** kunnen noemen.

Concreet betekent dat voor het Trefpunt dat meer aandacht en tijd gaat naar informatie, vorming, advies en begeleiding inzake statuten, vergadertechnieken, communicatieve vaardigheden, public relations, samenwerking met professionelen en hun organisaties, afbakenen van doelstellingen, planning, enzovoort. Kortom, zelfhulpgroepen willen doeltreffender en doelmatiger werken en het Trefpunt helpt hen om dat te realiseren.

De verandering en verschuiving in de actieradius van zelfhulpgroepen en van het Trefpunt Zelfhulp situeren zich niet alleen, misschien zelfs niet in de eerste plaats, op het individuele vlak. Heel wat zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen wensen immers ook structurele oplossingen te bekomen voor problemen die hun doelgroep ervaart. Het gaat dan onder meer over gepaste uitkeringen en terugbetalingen, kwaliteitszorg, eerlijke regelgeving, gepast onderwijs, enzovoort. Hulpverleners die 'vraaggestuurd' willen werken en

overheden die de participatiegedachte belijden, hebben er alle baat bij om naar zelfhulpinitiatieven te luisteren en te vernemen wat er nog niet naar behoren loopt en welke verbeteringen wenselijk zijn. Zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen houden immers voortdurend een vinger aan de hulpverlenings- en beleidspols. Juist bij hen is de impact van veranderingen, van beleidsmaatregelen en -beslissingen onmiddellijk voelbaar, bij hen kunnen voornemens getoetst worden en bij hen kan men concreet nagaan hoe het hulpaanbod en de regelgeving op mensenmaat kunnen worden gesneden. Het is dankzij hun praktische ervaringskennis en -kunde dat de meeste zelfhulpgroepen inhoudelijk sterk staan in het maatschappelijk debat. Organisatorisch en structureel schieten ze helaas soms tekort. Dat kan ook niet anders want het zijn meestal vrijwilligersverenigingen die vaak op geen enkele directe financiële ondersteuning beroep kunnen doen.

Zelfhulp als spreekbuis

Kwaliteitsdecreten in de welzijns- en gezondheidssector stipuleren dat de gebruiker moet worden gehoord. Dat opent voor zelfhulpgroepen heel wat mogelijkheden, want tot dusver hadden zij de indruk niet gehoord te worden en als dat bij gelegenheid toch eens het geval was, was dat veeleer als 'excuustruus' dan als evenwaardige gesprekspartner. Die ontwikkeling zal de werking van het Trefpunt Zelfhulp de komende jaren kleuren. Een eerste belangrijke aanzet daarvoor werd reeds in 1999 gegeven met de oprichting van het Vlaams Patiëntenplatform, een formele krachtenbundeling van zelfhulpgroepen, een koepelorganisatie die opkomt voor de gemeenschappelijke belangen van de patiënt in de gezondheidszorg en het gezondheidsbeleid. Het Trefpunt heeft daar heel wat van zijn Latijn ingestoken, en zal dat in de toekomst blijven doen. Hopelijk rendeert dat op termijn voor alle betrokken partijen.

De doeners

Er zijn mensen die praten over zelfhulp en er zijn mensen die het echt doen. Ik wil niet afsluiten zonder een oprecht dankwoord voor allerlei partijen die van dicht of van ver het Trefpunt Zelfhulp en de Vlaamse zelfhulpbeweging steunen.

De benzine voor de Trefpunt Zelfhulp-motor wordt al twintig jaar geleverd door het Vlaams ministerie van Welzijn en door de K.U.Leuven. De Vlaamse overheid steunt vooral financieel, de K.U.Leuven logistiek. Zonder hun hulp en financiële ondersteuning zouden onze werking onmogelijk zijn en zou het zelfhulplandschap er heel anders uitzien. Onze oprechte dank daarvoor.

Ten slotte zijn er de echte doeners, de echte steunpilaren van het Trefpunt Zelfhulp. Dat zijn, in alfabetische volgorde: Annemarie, Annemie, Kristel, Lieve en Peter. Het is mij een raadsel waar ze de dynamiek vandaan halen om telkens opnieuw voor anderen paraat te staan, om telkens opnieuw volledige avonden en weekends de kracht en de rijkdom van zelfhulp uit te dragen. Per slot van rekening zijn zij het hoofd, het hart en de handen van het Trefpunt Zelfhulp.

DE UITDAGING LIGT BIJ HET INDIVIDU

Toespraak van professor Nuyens

Prof. Yvo Nuyens is mede-stichter en mentor van het Trefpunt en was ook lange tijd verbonden aan de World Health Organisation (WHO), een organisatie die het gezondheidspeil wereldwijd bestudeert. Zijn performance op de zitting is enkel weer te geven door middel van videotape, maar zijn boodschap is goed uiteengezet in De Standaard van dezelfde dag. Het artikel van Veerle Beel droeg als titel: 'Burger heeft zelf de hand in gezondheidswinst'; hier volgt de integrale weergave:

"Eén Belg op de vier klaagde twintig jaar geleden over zijn of haar gezondheid, en uit de gezondheidsenquête die vorige week werd bekendgemaakt (DS 7 november) blijkt dat de situatie niet is veranderd. Nog steeds klaagt één Belg op de vier. We hebben massaal geïnvesteerd in het gezondheidsbedrijf, maar dat levert dus geen gezondheidswinst op." Dat zegt Yvo Nuyens, vroeger hoogleraar aan de universiteiten van Leuven en Antwerpen en mede-oprichter van het Trefpunt Zelfhulp, dat zijn twintigste verjaardag viert met een academische zitting in Leuven. Het Trefpunt coördineert en ondersteunt zelfhulpgroepen, zonder zelf initiatieven te nemen of aan de gang te houden. Om de twee jaar publiceert het een overzicht van alle zelfhulpgroepen in de Zelfhulpgids, die steeds dikker lijkt te worden.

Yvo Nuyens: 'Ik vind dat een positieve evolutie. We moeten niet alles gaan problematiseren en medicaliseren, maar de cijfers leren ons dat de burger zelf de hand heeft in mogelijke gezondheidswinst. Uit de jongste gezondheidsenquête blijkt dat nog steeds één op de vier

Belgen over zijn gezondheid klaagt. Toch hebben we de jongste twintig jaar massaal in het gezondheidsbedrijf geïnvesteerd. Blijkbaar zonder dat de gemiddelde Belg zich er beter bij voelt.'

V.B.: *Hebt u daar een verklaring voor?*

Nuyens: 'De Wereldgezondheidsorganisatie, waarvoor ik lange tijd heb gewerkt, stelde twee weken geleden zwart op wit dat de grootste gezondheidsrisico's voor westerlingen bestaan uit depressie, cholesterol en hoge bloeddruk, alcoholmisbruik, tabak en zwaarlijvigheid. In Europa en de VS gaan jaarlijks 400 000 mensen dood omdat ze te dik zijn. In het Zuiden is de situatie uiteraard helemaal anders: daar sterven jaarlijks twee miljoen mensen aan ondervoeding. Wij, in het Westen, gaan niet meer dood aan de klassieke epidemieën. We gaan dood aan de verkeerde keuzes die we maken. De uitdaging ligt meer dan ooit bij de burger zelf, die gezonder moet eten en drinken en meer bewegen. Als de zelfhulpgroepen daaraan kunnen meewerken, is dat prima.'

V.B.: *'Wat is de waarde van lotgenotencontact nog als u heel veel medische informatie kunt vinden in weekbladen en op het internet?'*

Y.N.: 'Ik ben heel verdeeld over de rol van de media. Sommige bladen vermedicaliseren alles en laten alleen dokters aan het woord. Toch is de kennisoverdracht via lotgenoten minstens even belangrijk. Een dokter kan zeggen dat kanker ontstaat door factor X en Y en dat u een borstprothese nodig zult hebben. Alleen een vrouw die zelf een borstampuatie heeft gehad, kan u vertellen wat het echt betekent. Uw collega Tilly Stuckens heeft op dat vlak enorm veel goed werk verzet.'

V.B.: *'Wat weet u over het gemiddelde lid van een zelfhulpgroep?'*

Y.N.: 'Men gaat ervan uit dat een modale vrouw van 40 is, die goed is in praten met anderen. Het is een stereotiep, we weten het absoluut niet omdat er geen onderzoek naar is gebeurd. Ik pleit ervoor om dat wel te doen, en ook om te kijken naar de effecten van zelfhulp. Is zelfhulp echt

een middenklassefenomeen? Ik vrees van wel.

Ik vrees dat we de have-nots, de zogenaamde gezondheids-ontferden, nog steeds niet bereiken. In het jaarverslag van het Trefpunt lees ik dat tien procent van de contacten nu via e-mail verloopt en dat dit stijgend is. Ik wil daar toch een kanttekening bij plaatsen. Als een kwart van de Belgen nu een aansluiting op het Internet heeft, wie valt dan nog allemaal uit de boot?'

V.B.: *'Succesvolle zelfhulpgroepen, die hun 'probleem' op de agenda wisten te plaatsen, situeren zich veeleer in de sociale hoek: ouders van verongelukte kinderen, of groepen voor echtgescheidenen. Zegt dat iets over een evolutie binnen de zelfhulpsector?'*

Y.N.: 'Ik vind dat persoonlijk een goed antwoord op de dreigende overmedicalisering. Dergelijke groepen hanteren een notie van zelfzorg die breder is dan ziekte en gezondheidszorg. Het gaat ook over welzijn en samen-zijn. Mensen willen zich bevrijden van ziekte of ongeluk, ze willen gelijkheid realiseren met mensen die er niet door getroffen worden en in de notie broederlijkheid zit natuurlijk de kern van de zelfzorg vevat.'

DE MINISTER EN ZELFHULP

Toespraak van minister Vogels

In de kleine leefwereld van het kabinet, met meer dan vijftig personeelsleden die elk hun kleine en grote vreugdes, belevenissen en soms drama's kennen, ervaar ik zelf dat regelmatig de naam van een zelfhulpgroep valt. Een onverwacht overlijden, een zeldzame ziekte, een zelfdoding in de naaste omgeving, een moeder die langzaam aan het dementeren is.... Op zo'n momenten hoor ik dat mensen bij een zelfhulpgroep zijn langs gelopen om hun verhaal te doen. Of om te luisteren naar lotgenoten. Of dat ze er interessante info hebben gevonden. Ook al gaan ze maar een of twee keer; vaak hebben ze er iets aan gehad. Zo zie je maar, dat ook een minister in contact komt met zelfhulpgroepen.

De rol van zelfhulp

Zelfhulp is zeer waardevol voor iemand die zelf zijn situatie probeert te veranderen of te aanvaarden. In een zelfhulpgroep leren lotgenoten immers van elkaar, ze ontdekken dat ze niet alleen staan met hun probleem, ze zoeken samen naar oplossingen en steken elkaar een hart onder de riem. Daarenboven krijgt men als lid van een zelfhulpgroep vaak het gevoel waardevol en belangrijk voor anderen te zijn, waardoor de eigenwaarde en het zelfvertrouwen wordt versterkt. We kunnen dus stellen dat de meest fundamentele kenmerken van een zelfhulpgroep de menselijke warmte, het begrip en het lotgenotencontact zijn, wat maakt dat zelfhulp een unieke vorm van hulp is. Het is een zorg op maat met aandacht voor de gevolgen van een specifiek probleem, dat gegroeid is vanuit een sterke persoonlijke betrokkenheid. Deze ervaringsdeskundigheid in combinatie met professionele hulp kan meer en meer leiden tot een optimale zorg. Ik vind het bijgevolg belangrijk dat zelfhulpgroepen een steeds grotere complementaire rol verwerven

ten opzichte van de welzijns- en gezondheidsorganisaties. Er zijn ook zelfhulpgroepen die streven naar een betere voorlichting van het publiek om op die manier te komen tot meer erkenning van hun probleem. Andere groepen proberen het wetenschappelijk onderzoek te bevorderen, richten sociale activiteiten in, voeren grote campagnes of verzamelen fondsen voor directe hulp.

Een belangrijke maatschappelijke meerwaarde

Het hoeft met andere woorden geen verder betoog welke belangrijke maatschappelijke meerwaarde zelfhulpgroepen bezitten. Het is dan ook niet verwonderlijk dat steeds meer mensen zelf initiatieven nemen om in groep hulp – en soms ook oplossingen – te bieden voor hun problemen. Momenteel bestaan er in Vlaanderen zowat 1 500 zelfhulpgroepen die in totaal 118 000 leden tellen.

Mijn visie op de ondersteuning van zelfhulpgroepen

Op het kabinet krijgen we veel vragen om een structurele ondersteuning van organisaties die nabestaanden, slachtoffers en lotgenoten begeleiden. Het is een interessante, maar moeilijke discussie: moeten we vanuit de overheid een zelfhulpgroep financieel ondersteunen? We zitten hier op het spanningsveld tussen vrijwilligerswerk- professioneel werk en de vraag naar de (budgettaire) grenzen van een overheid. In het kader van een veiliger verkeer hebben we de centra slachtofferhulp versterkt die de taak krijgen om de ouderverenigingen van verongelukte kinderen bij te staan. Niet om de werking over te laten nemen door professionals, wel om de vrijwilligers mee te vormen en te ondersteunen zodat ze verder kunnen. Ik ben van oordeel dat zelfhulpgroepen niet vanuit de overheid rechtstreeks moeten gefinancierd worden. Wel pleit ik voor het algemeen omkaderen van de zelfhulpgroepen, wat nu gebeurt. Ik ondersteun de ondersteuners. De vzw Trefpunt bijvoorbeeld krijgt een jaarlijkse subsidie van 204 000 euro.

Opdrachten van het Trefpunt Zelfhulp

In de praktijk ervaart men dat het niet eenvoudig is om z'n weg te vinden in het zelfhulpaanbod – dit is trouwens een algemeen fenomeen binnen het tegenwoordige welzijnslandschap. Vaak vinden mensen de weg niet naar de juiste hulporganisaties. Gelukkig schept Trefpunt Zelfhulp hierin klaarheid door de verschillende bestaande zelfhulpgroepen in beeld te brengen en de hulpvragers wegwijs te maken in dit aanbod. Daarnaast staat Trefpunt Zelfhulp de voorbije twintig jaar in voor de begeleiding, het coachen en begeleiden van deze groeperingen zodat zij een kwaliteitsvolle hulp kunnen bieden aan hun leden. In het verleden werden zelfhulpgroepen immers te vaak gewezen op hun antiprofessionaliteit, en dit mede door de afwezigheid van professionele hulpverleners binnen hun werking.

Een vooruitblik

Een twintigjarig bestaan geeft niet alleen aanleiding tot een terugblik maar is ook een gelegenheid om vooruit te kijken, te plannen, te dromen. De Vlaamse regering doet iets gelijkaardigs met haar project 'Kleurrijk Vlaanderen'. Het is immers gepast om naar het einde van een legislatuur toe, stil te staan bij het gepresteerde werk en plannen te maken op langere termijn. Eind volgend jaar hou ik, in het kader van 'Kleurrijk Vlaanderen', een zorgcongres dat de grote vragen van de zorgsector behandelt. Wat is de verhouding tussen betaalde en niet betaalde zorg? Wat is de rol van de mantelzorger? Kunnen zij financieel ondersteund worden als ze de zorg opnemen? Zijn er grenzen aan de zorg zoals we die nu organiseren. Een van de aspecten die zeker ook aan bod kunnen (en zelf moeten komen) is de rol van de zelfhulpgroepen. Zijn ze de brug tussen de klant/de patiënt en de professionele zorgverlener en hoe moeten ze gevormd/gesteund/ondersteund worden.. Veel vragen, een boeiend debat waar ik u graag nu al voor uitnodig.

EEN TERUGBLIK

Stafmedewerkers
van het eerste uur,
Annemie Vandermeulen en
Peter Gielen

Twintig jaar geleden werd het Trefpunt Zelfhulp opgericht als experimenteel ondersteuningspunt voor zelfhulpgroepen in Vlaanderen. Aan de oorsprong lag een beleidsvoorbereidend onderzoek dat door professor Yvo Nuyens en zijn team werd verricht. "Eind jaren zeventig rezen de paddestoelen als het ware als zelfhulpgroepen uit de grond. "Tijdens heel wat radio- en tv-programma's getuigden mensen van persoonlijk leed en het gebrek aan begrip dat men daarbij had ondervonden. De tijd was er rijp voor, onze samenleving raakte meer en meer vertrouwd met begrippen zoals emancipatie, openheid, participatie, zelfbeschikkingsrecht en zo meer. Heel wat van deze nieuwe groepen en verenigingen klopten voor steun en erkenning aan bij onze toenmalige gemeenschapsminister voor gezin en welzijnzorg, mevrouw Rika Steyaert. En zij was erg gecharmeerd door het positieve van de zelfhulpedachte omdat het een uiting van zelfverantwoordelijkheid en basissolidariteit was, twee aspecten die perfect pasten in een dynamisch welzijnsbeleid. De minister wenste tegemoet te komen aan de noden en behoeften van deze organisaties en gaf opdracht tot een beleidsvoorbereidend onderzoek aan de toenmalige afdeling Medische Sociologie van de K.U.Leuven, onder supervisie van Professor Yvo Nuyens.

Drie vragen stonden in dit onderzoek centraal:

1. Wat is dat eigenlijk; zelfhulp? Een beschrijving van het fenomeen.
2. Welke groepen zijn er in Vlaanderen actief, hoe werken ze en waar zijn te vinden? Een inventaris van de bestaande groepen.
3. Een overzicht van het zelfhulpbeleid in enkele van de ons omringende buurlanden: Engeland, het toenmalige West-Duitsland en Nederland én het beleidsoptreden in de Verenigde Staten van Amerika (omdat het zelfhulpfenomeen daar zijn oorsprong had) ...

De eerste zelfhulp-gids

Jan Branckaerts inventariseerde als eerste de toen bestaande zelfhulpgroepen in zijn 'Voorlopige inventaris van zelfhulpgroepen in Vlaanderen'. Hij noteerde 167 groepen en organisaties, waaronder enkele groepen die heden ten dage nog steeds actief zijn, maar ook enkele organisaties die wij vandaag niet onder de noemer zelfhulp zouden plaatsen. Zo werd bijvoorbeeld Het Belgisch Werk tegen Kanker opgenomen, maar ook de Belgische Nationale Bond tegen Epilepsie, de internationale Gezondheidsstichting (gaven informatie i.v.m. vrouwengezondheidszorg), de Weight Watchers e.d. Door de jaren heen werd de zelfhulp-definitie steeds duidelijker afgebakend en tot zijn essentie teruggebracht. Jan Branckaerts plaatste ook enkele kanttekeningen bij zijn inventaris: hoe kan men zo'n dynamisch en aan wijzigingen en verschuivingen onderhevig fenomeen in kaart brengen en het daardoor gedeeltelijk vastleggen? Bijkomend probleem is dat het eigen is aan adressenlijsten dat bij het verschijnen ervan sommige gegevens verouderd zijn.

Was zelfhulp iets van de seventies?

Jan Branckaerts vroeg zich tijdens zijn inventariseerwerk ook af hoe het zelfhulpgebeuren verder zou ontwikkelen: "als een voorbijgaande modetrend of een levensvatbaar initiatief? Een modetrend waarvan de verdienste was dat het opnieuw

het belang van de psychische en sociale componenten van het ziek- of onwel zijn op de voorgrond bracht? Een modetrend die eens opgenomen in het optreden van de professionele hulpverleners- als uitgeholde en gebalsemd mummie bijgezet wordt in de kathedraal van de preventie of de gezondheidsvoorlichting. Of een levensvatbaar initiatief dat juist door het belang en de betekenis van het gepresteerde voor de deelnemers, door henzelf verder uitgebouwd wordt? Zo levensvatbaar dat het ook andere probleemgetroffenen kan aanzetten om hetzelfde te initiëren? De evolutie moest worden afgewacht ... maar de betrokkenen kunnen deze ook mede zelf bepalen.

Studie van het fenomeen

Een tweede aspect van het beleidsvoorbereidend onderzoek betrof een beschrijving van het zelfhulpfenomeen. Een van de belangrijkste conclusies uit deze beschrijvingen diene we vandaag de dag nog steeds te benadrukken. Zelfhulpgroepen mogen niet begrepen worden als groepen waar uitsluitend intrapsychische of interpsychische processen spelen. In zelfhulpgroepen gaat het ook, en misschien nog meer om een reorganisatie en integratie van de zorg rond een specifiek probleem. Jazeker, er werd en wordt nog veel gepraat, ervaringen uitgewisseld en emotioneel ondersteund. Maar groepen steken veel tijd en energie in het informeren, het verlenen van diensten, het bevorderen van zelfzorg, en het verdedigen van de belangen van hun leden. Al het voorhanden materiaal om een probleem op te lossen wordt verzameld, zowel de mogelijkheden van de probleemdruager als de inzet van zijn familie, van lotgenoten, hulpverleners, alsook juridische, financiële en overheidsmaatregelen die het probleem kunnen oplossen of verlichten. Men biedt de patiënt een scala van mogelijkheden -soms van keuzemogelijkheden aan waardoor hij of zij iets aan de eigen situatie kan veranderen.

Zelfhulp in het buitenland

Het derde aspect van het onderzoek betrof de zelfhulpsteuningen in de ons omringende landen en in de Verenigde Staten van Amerika, dé bakermat van de zelfhulp. Hier heeft de populariteit van zelfhulpage initiatieven veel te maken met typische Amerikaanse culturele en structurele elementen: Amerika is 'a nation of joiners', er is een hoge mobiliteit waardoor deelname aan groepen vergemakkelijkt wordt en de bestaande gezondheidszorg draagt er een meer dan behoorlijk prijskaartje. Zelfhulp en zelfzorg bieden hier een relatief goedkoop alternatief. In de Verenigde Staten waren vooral de universiteiten en de 'Community Mental Health Centers' vaak betrokken bij de oprichting van zogenaamde clearinghouses. Deze clearinghouses richten zich specifiek op het promoten van zelfhulp in het algemeen en op het ondersteunen van zelfhulpgroepen in het bijzonder. Deze aanbevelingen werden als slotconclusie van het onderzoek overgemaakt aan het Vlaams Gemeenschapsministerie voor Gezin en Welzijnzorg. Het model van de Clearinghouses werd als beleids optie door minister Steyaert weerhouden. Zij opteerde voor een experimenteel clearinghouse om zelfhulpgroepen te promoten en te ondersteunen. Na dit experimentele jaar zou het clearinghousemodel geëvalueerd en eventueel verder uitgebouwd worden.

Een Vlaams 'clearinghouse'

Op verzoek van Minister Steyaert werd binnen de toenmalige afdeling medische sociologie alles in gereedheid gebracht om een clearinghouse op te richten. Omdat het een Vlaams initiatief was werd gezocht naar een passende Vlaamse benaming; het 'Trefpunt Zelfhulp'. Eerst als experiment, nadien als vereniging zonder winstoogmerk. De hoofdpdracht van het Trefpunt Zelfhulp bestond uit het verzamelen van adressen en gegevens van zelfhulpgroepen en het informeren van hulpvragers en hulpverleners over bestaande zelfhulpgroepen. Maar ook werd verwacht om zelfhulpgroepen te ondersteunen,

te adviseren, te begeleiden, het helpen opstarten van nieuwe zelfhulpinitiatieven en het stimuleren van onderling overleg en samenwerking tussen verschillende zelfhulpgroepen onderling en samenwerking tussen zelfhulpgroepen en professionelen. Daarnaast bleef het wetenschappelijk onderzoek een prioriteit en had het Trefpunt Zelfhulp eveneens een signaalfunctie naar de overheid toe. Zeer belangrijk in de beginfase was ook het promoten van de zelfhulpidee als een positieve en constructieve zelfverantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en het welbevinden.

De activiteiten van het Trefpunt Zelfhulp vroeger en nu

Nu, twintig jaar later, is uiteraard de hoofdpdracht van het Trefpunt Zelfhulp nog steeds actueel, ondanks het feit dat er heel wat verschuivingen in accenten hebben plaatsgevonden. Enkele activiteiten vroeger en nu.

Verschaffen van informatie

Reeds twintig jaar brengt het Trefpunt Zelfhulp de Vlaamse zelfhulpgroepen in kaart. Van bij de start werden deze groepen geïnventariseerd en werd het brede publiek geïnformeerd over het bestaan van deze en gene zelfhulpgroep. De dagelijkse telefoonpermanentie is nog steeds één van onze prioriteiten. Het gros van de telefonische oproepen zijn vragen naar een adres of telefoonnummer van een organisatie, of men legt zijn (vaak complex) probleem aan ons voor met de vraag waar men hiervoor zoal terecht kan.

Eén van de recente ontwikkelingen is nu dat alle informatie van het Trefpunt ruim beschikbaar is via het internet. Het Trefpunt heeft een eigen website waar alle gegevens van bestaande groepen kunnen opgevraagd worden.

Het Trefpunt Zelfhulp heeft van bij de start een eigen tijdschriftje gehad. Door de jaren heeft dit tijdschriftje enkele esthetische ingrepen ondergaan, maar inhoudelijk werd de formule behouden. Via het tijdschriftje wil men belangstellenden informeren over het reilen

en zeilen in zelfhulp-land, activiteiten van groepen aankondigen, nieuwe initiatieven voorstellen en zoveel meer. Het tijdschriftje wordt gestuurd naar gezondheids- en welzijnsinstellingen én naar alle secretariaten van bestaande zelfhulpgroepen. Reeds 20 jaar lang is dit een gratis abonnement. Nieuw aan het tijdschriftje is niet alleen de meer hedendaagse verschijningsvorm, maar ook dat het via het internet eveneens beschikbaar werd gesteld.

Naast de informatie over de groepen zelf, beschikt het Trefpunt eveneens over een uitgebreide vakbibliotheek rond zelfhulp en aanverwante onderwerpen. In de beginjaren gaven de medewerkers van het Trefpunt Zelfhulp zeer veel voordrachten voor scholen en beroepsverenigingen rond zelfhulp en zelfhulpgroepen. Deze voordrachten worden ook nu regelmatig gegeven in scholen. Het Trefpunt Zelfhulp organiseert traditioneel om de twee jaar een studiedag. Onderwerpen die aan bod kwamen, waren onder meer; 'zelfhulp en hulpverleners, zelfhulp en de media, zelfhulp en beleid, zelfhulp en het internet... Via de studiedagen wil het Trefpunt inspelen op wat er op dat ogenblik leeft bij de zelfhulpgroepen. Voor de zelfhulpgroepen steeds een uitgelezen moment om elkaar weer te ontmoeten rond een gemeenschappelijk interessepunt.

Vorming en begeleiding

Reeds van bij de start werden cursussen georganiseerd voor zelfhulpgroepen. In een startperiode werd daarvoor een beroep gedaan op externe organisaties zoals bijvoorbeeld Elcker-ik. Maar meer en meer werd duidelijk dat klassieke opleidingen soms te algemeen waren en dat groepen een heel specifieke benadering wensten. Het viel ons ook op dat tijdens de cursussen de zelfhulpedachte heel erg aanwezig was. Groepen wilden vertellen over hun werking, over hun succesjes, maar ook over moeilijke situaties en hoe men die had aangepakt. Een vormingscursus voor zelfhulpgroepen is steeds opnieuw een mix van kennisoverdracht en interactief leren. Gaandeweg ontwikkelden de trefpuntmedewerkers een heel specifieke expertise in het omgaan

met groepen. Door de intense wisselwerking met uiteenlopende groepen raakten ze meer en meer 'gespecialiseerd' in het werken met zelfhulpgroepen zodat men besliste op basis van de eigen ervaringen vormingspakketten uit te werken. De vraag naar vorming neemt ieder jaar toe en dit aspect is inmiddels uitgegroeid tot één van onze prioritaire opdrachten. Door het geven van cursussen op maat, waaraan iedere zelfhulpgroep, zonder onderscheid, kan deelnemen, wil het Trefpunt Zelfhulp een bijdrage leveren aan de kwaliteitsverbetering van zelfhulpgroepen. Zonder afbreuk te doen aan eigen ervaringen, leren mensen uit zelfhulpgroepen methoden en technieken aan om bijvoorbeeld mensen op te vangen aan de telefoon, op ziekenbezoek te gaan, doeltreffend te vergaderen, constructief problemen op te lossen, sociaal vaardig te worden in het omgaan met mensen en zo veel meer. Deze kwaliteitsverbetering binnen zelfhulpgroepen is de laatste jaren zeer opmerkelijk geweest, hetgeen ook professionele hulpverleners is opgevallen. Steeds meer ontstaan er vormen van overleg en samenwerking tussen zelfhulpgroepen en ziekenhuizen of individuele professionele hulpverleners, maar ook tussen zelfhulpgroepen onderling.

Naast vorming voorziet het Trefpunt Zelfhulp ook in het begeleiden, het coachen en het adviseren van zelfhulpgroepen. Net zoals in het verleden is het niet de bedoeling om pasklare oplossingen aan te bieden in noodsituaties, maar wordt getracht in onderling overleg een inventaris en een analyse te maken van mogelijke knelpunten of problemen, uiteenlopende oplossingen te bedenken, en, weer in overleg, hen helpen een keuze te maken uit de beschikbare oplossingen. Het Trefpunt staat groepen met raad en daad bij indien ze hun werking willen evalueren en bijsturen. In eventuele conflictsituaties tracht het Trefpunt Zelfhulp te bemiddelen en samen met de groep te zoeken naar oplossingen.

Overleg en samenwerking

Van bij de start heeft het Trefpunt Zelfhulp vormen van overleg intensief gestimuleerd. Zo werden aanvankelijk 'hearings' georganiseerd voor

bijvoorbeeld zelfhulpgroepen rond een chronische ziekte of een erfelijke aandoening. Er werden ook inspanningen gedaan om groepen uit een bepaalde regio samen te brengen, om te luisteren naar hun specifieke noden en wensen en daar rond gezamenlijk iets te ondernemen. Zo werden Leuvense groepen samengebracht en werd in samenwerking met de toenmalige Leuvense Welzijnsraad een zelfhulpbeurs georganiseerd, de groepen rond een chronische ziekte namen samen deel aan een televisie-uitzending, de groepen voor ouders van kinderen met uiteenlopende aandoeningen gaven met de steun van Kind en Gezin samen een informatief boekje uit voor de verpleegkundigen van Kind en Gezin. Deze vormen van overleg zijn uiteraard bijzonder belangrijk en vandaag meer dan ooit aan de orde. Zo hebben de zelfhulpgroepen rond genetische aandoeningen in samenwerking met de centra voor menselijke erfelijkheid een reeks brochures gerealiseerd. Een belangrijke evolutie in samenwerking is misschien wel dat deze samenwerking steeds specifiekere en afgebakener wordt en meer en meer evolueert naar netwerking. Zo ontmoeten groepen voor nabestaanden na zelfdoding elkaar op regelmatige basis en zetten samen hun schouders onder gemeenschappelijke projecten. Het mooiste voorbeeld van overleg, samenwerking en groepsoverstijgend engagement vinden we echter terug in de installatie van het Vlaams Patiëntenplatform (hier ook een woordje meer uitleg)

Onderzoek

Het Trefpunt Zelfhulp heeft zijn roots binnen een universitaire setting. Onderzoek wordt daarom ook hoog in het vaandel gedragen. Zowel kleinschalig onderzoek op vraag van de groepen als een steeds terugkerend onderzoek zoals de tweejaarlijkse morfologie van zelfhulpgroepen. Samenwerking met andere organisaties wordt ook op onderzoeksvlak nagestreefd zoals recentelijk bijvoorbeeld een onderzoeksproject in samenwerking met de Koning Boudewijnstichting.

Besluit

Zelfhulp past perfect in de visie van een dynamische welzijnszorg; het gaat hier om vrijwillige basissolidariteit, één van de fundamenten van een zorgzame samenleving. Zelfhulp groeit van onder uit en in het verleden werd daarom nogal eens gesteld dat zelfhulp geen object van overheidsop treden mocht zijn. Overheden komen vaak slechts regelgevend en coördinerend tussen in hun optreden en lopen daarmee het risico de dynamiek te verstikken door bureaucratische regelgevingen. Daarom koos men indertijd zeer nadrukkelijk voor de installatie van een ondersteuningscentrum, liever dan rechtstreeks in te grijpen. Een van de gevolgen daarvan is dat er een duidelijke kwaliteitsverbetering merkbaar is en dat er eveneens meer structurering en samenwerking tot stand is gekomen, denken we maar aan het Vlaams Patiëntenplatform, de werkgroep erfelijke en aangeboren aandoeningen ed.

Als we terugkijken op twintig jaar op het Trefpunt Zelfhulp, dan kunnen we alleen dankbaar zijn voor de kansen die we gehad hebben om met heel bijzondere mensen te mogen samenwerken. We hebben zelfhulp-pioniers mogen ontmoeten, heel wat mensen die er vandaag niet meer zijn, maar die wel hun sporen hebben nagelaten. We hebben de kans gehad om telkens opnieuw mensen te ontmoeten die soms het ondraaglijke hadden meegemaakt, maar die nooit in een slachtofferrol verzeild zijn geraakt. Het zijn mensen die erin slagen om een schijnbaar uitzichtloze situatie te overschouwen en er het beste van te maken, ook al is dat heel anders dan men had gehoopt of gedroomd.

Werken op het Trefpunt Zelfhulp is werken met groepen, met mensen, maar ook werken in een team. Zeker in de pioniersfase ging het daarbij vaak over het samen uitzoeken en uitproberen; leren met trial en error, met elkaar in discussie gaan. Er waren momenten van euforie maar ook momenten van onzekerheid. Na twintig jaar liggen de lijnen uitgetekend maar blijft goed teamwerk een absolute must voor de eigen jobvoldoening én de kwaliteit van de diensten.

'20 JAAR ZELFHULP IN VLAANDEREN & DE 10DE GEZONDHEIDSEN WELZIJNSBEURS TE SINT-NIKLAAS'

DONDERDAG, 21 NOVEMBER,

20 UUR, STADSFESTZALEN,

SINT-NIKLAAS

Toespraak door
Dr. Jack Van Tichelen en
Eric Merny, initiatiefnemers
en organisators van
de welzijnsbeurs

'Gezondheids- en Welzijnsbeurs', kan men een mooiere titel dromen voor de viering van een atypische niet-commerciële beurs. Een beurs die zijn aanzet kende op een zwoele zomeravond in de tuin van Dr. Jack Van Tichelen. Het Rode Kruis zag het idee wel zitten in het kader van hun activiteiten van de toenmalige dienst Gezondheidsopvoeding. Het financieel risico kon men toen niet dragen maar Kiwanis, een partner van het Rode Kruis in Sint-Niklaas stelde zich niet alleen financieel borg maar wenste eveneens actief deel te nemen aan de uitbouw en de organisatie van de beurs. De aanloop van die beurs was aarzelend, vooral van de kant van de deelnemers maar uiteindelijk stonden er zeventig standen, ondertussen zijn het er meer dan 160 voor de tiende editie. Niemand wist dat de stadszalen zo groot en rekbaar waren. Het aantal bezoekers is ondertussen gegroeid van een paar duizend tot ongeveer tienduizend.

Verjaardagen

Er werd beslist dat de tiende editie van de welzijnsbeurs niets doodgewoon mocht worden. En aangezien het toeval wilde dat het Trefpunt Zelfhulp zijn twintigste verjaardag vierde lag de samenwerking voor de hand. Zo werd de slogan "20 jaar zelfhulp in Vlaanderen" boven de spreekwoordelijke doopvont gehouden. Er is veel veranderd sinds die allereerste beurs. Inderdaad, eerste vaststelling Jack en Eric zijn ouder geworden, maar voelen het gelukkig nog niet. Maar dat is niet het belangrijkste, het scepticisme over de zin van een beurs zoals deze is als sneeuw voor de zon verdwenen. De beperkte tolerantie tegenover specifieke problematieken of doelgroepen is omgeslagen in een nagenoeg totale aanvaarding door de maatschappij. Samenwerking tussen de diverse groepen op de beurs werd een evidentie.

Marketing voor zelfhulpgroepen

"Marketing voor zelfhulpgroepen en gezondheidsorganisaties" zou misschien een mooie titel kunnen zijn voor een nieuwe cursus maar wellicht ook een noodzaak om in de toekomst te overleven. Sommige gezondheidsorganisaties hebben dit al bijzonder goed begrepen, maar velen moeten nog leren om de aandacht te trekken van het grote publiek. Hiervoor zijn moderne technieken nodig of men het wil of niet. Behoeft aan informatie, ondersteuning en begeleiding, zowel door artsen en zorgverleners, maar ook door lotgenoten in zelfhulpgroepen blijft dus nog meer nodig dan twintig jaar geleden. Op de academische zitting van het Trefpunt Zelfhulp werd dit ook benadrukt. Informatica is een mogelijkheid, maar helaas vaak niet toegankelijk voor de heel wat hulpbehoevenden. Ook toekomstige artsen wilde de rector van de K.U.Leuven graag deze boodschap meegeven.

Zelfhulpgroepen hoeven geen schroom te hebben om aan te kloppen bij het bedrijfsleven voor steun. Hoewel onvoorwaardelijke steun of mecenaat helaas uit onze maatschappij verdwijnt kan het steunen van een zelfhulpgroep bijdragen aan het imago van een bedrijf.

In het bijzonder farmaceutische bedrijven kunnen zich geroepen voelen om hier te steunen, want hier is dikwijls sprake van een 'win-win situatie'. Graag bewijzen ze ook op deze manier dat ze niet enkel uit zijn op winstbejag maar graag ook hun steentje bijdragen tot een betere maatschappij.

De media

Ook de media halen om zichzelf en de werking bekend te maken is bijzonder belangrijk. Journalisten mogen en moeten kritisch zijn maar we roepen de media op om minstens evenveel aandacht te besteden aan het goede dan aan het slechte nieuws. Laat uw medium een kanaal zijn waarlangs al deze verenigingen en gezondheids- en welzijnsorganismen hun boodschap van hoop, verdraagzaamheid en ondersteuning, kunnen communiceren.

Overleven

Overleven is een letterlijke en figuurlijke realiteit voor de deelnemers aan deze beurs. Twee weken geleden verschenen de resultaten van de Gezondheidsenquête 2001. Ze werd door zes ministers van Volksgezondheid voorgesteld. Hierin wordt gesteld dat 52 % van de Belgen lijdt aan minstens één chronische aandoening, 23 % is ontevreden met zijn eigen gezondheid, 30 % heeft meer dan één aandoening. De resultaten zijn te uitgebreid om ze hier alle te behandelen. Eén ding wordt zo duidelijk, met zulke cijfers beantwoordt deze beurs aan diverse noden in de gezondheidszorg. Met elkaar en ziekte of handicap beleven, met familieleden die het van dichtbij kunnen meemaken, geeft steun aan velen in onze samenleving. Het geeft werkelijk de moed om er opnieuw tegenaan te gaan. Samen zoeken naar een beter levenscomfort, samen vechten om beter te kunnen leven met zijn of haar handicap of ziekte. Het organisatiecomité heeft van de deelnemers geleerd dat al de deelnemers ongelooflijke mensen zijn. Mensen die anderen helpen en zichzelf en daardoor ook terug lachen en humor brengen. Dit is geen miseriebeurs, dit is een beurs vol optimisme, vol levensvreugde.

Activiteiten

50 jaar DNA ...

Een stofwisselingsziekte is een ziekte waarbij de aanmaak of de verwerking van chemische stoffen omwille van verschillende redenen in het lichaam is verstoord. De Belgische Oudervereniging voor kinderen en volwassenen met een stofwisselingsziekte (B.O.K.S.) organiseert een koepel voor alle stofwisselingsziekten die te zeldzaam zijn om veel belangstelling en steun te krijgen. Op 26 januari 2003 organiseert B.O.K.S. een symposium over de laatste revolutionaire enzym- en genterapieën. Zowel het wetenschappelijk standpunt als het standpunt van de biotechbedrijven als de ethische benadering worden door deskundige sprekers toegelicht.

50 jaar DNA: een revolutie van hoop ..., BOKS-symposium, zondag 26 januari van 9 tot 16u30, Hotel Beveren, Gentseweg te Beveren-Waas.

Info: BOKS-sekretariaat, A. Nahonlaan 7, 9120 Melsele, fax: 03/775 48 39
e-mail: info@boks.be
website: <http://www.boks.be>

Vakantie

De vzw Thuiszorgcentrum Brugge organiseert een uitgebreide vakantiebeurs voor mensen met speciale zorgen: zieken, personen met een handicap of een beperking. De beurs richt zich tot kinderen, jongeren, volwassenen en gezinnen. Het aanbod van vakanties situeert zich in binnen- en buitenland. De bezoekers krijgen eveneens de gelegenheid om te kijken naar een diareportage over 'reizen met een handicap' en een cd-rom-reportage over 'zitskieën' voor personen met een fysieke handicap. Aangepaste kinderopvang is voorzien zodat gezinnen met kinderen zich

op een rustige manier kunnen informeren.

Zaterdag 1 februari 2003 van 10u30 tot 17 uur, St. Lodewijkscollege, Magdalenastraat 30, Sint Andries-Brugge.
Info: vzw Thuiszorgcentrum, Oude Burg 27, Brugge, tel. 050/33 44 96
e-mail: martine.desodt@cm.be

Website 'Infopunt Toegankelijk Reizen'

Het infopunt Toegankelijk Reizen verleent eveneens zijn medewerking aan 'de vakantiebeurs voor mensen met speciale zorgen'. Op hun nieuwe website vindt u allerhande nuttige reisinformatie voor mensen met een handicap. Reiservaringen, nieuws over toegankelijk reizen in binnen- en buitenland, tips die vakantievoorberedingen eenvoudiger maken en nuttige links maken van deze website een handig organisatie-instrument. De website nodigt bovendien mensen met een handicap uit om hun reiservaringen en tips door te geven. Met het oog op de toegankelijkheid is de website eenvoudig van structuur gehouden. Ze kreeg eveneens het Blind Surfers Label omdat er rekening wordt gehouden met de vereisten voor blinden en slechtzienden. Het infopunt is niet alleen via het web consulteerbaar maar ook elke werkdag van 10 tot 16 uur telefonisch bereikbaar. Een bezoek aan de infobalie is tijdens deze uren eveneens mogelijk. Het Infopunt is op twee locaties gehuisvest maar bereikbaar op één centraal telefoon- en faxnummer:
Infolijn: 070/233 050, fax: 070/233 051, Kroonstraat 48, 1750 Lennik en A. Goemaerelei 66, 2018 Antwerpen,
e-mail: info@toegankelijkreizen.be

Infoavond: Handicap en Reizen

Het vakantiebureau van KVG heeft heel wat informatie en ervaring ter beschikking voor wie bezig is met toegankelijke reizen. Op donderdag 23 januari, van 19u30 tot 22 uur presenteert Pieter Ghijssels een voorstelling van groepsreizen in het parochiecentrum, Beekstraat 17, 3130 Betekom. De zaal is toegankelijk, De inkom is gratis.

Voor meer inlichtingen:
KVG prov. secretariaat Leuven:
tel. 016/29 81 09, KVG-Betekom:
tel. 016/56 36 16 ('s avonds)

Cursus opvoeden

Er waren eens ... een vader, moeder en baby. De ouders waren dolgelukkig. Al gauw begon de baby 's nachts te huilen, de baby werd een peuter van twee die niet meer wilde eten. Op z'n vierde plots niet meer naar school wou, kortom er was altijd wat aan de hand ...
Opvoeden gaat naast de vele vreugdevolle momenten vaak gepaard met periodes van vragen en onzekerheid. Daarom wil de vormingsreeks 'wegwijzer' zich richten naar ouders die de relatie met hun kinderen willen verrijken. Ook grootouders, onthaalmoeders en al wie beroepshalve met kinderen te maken heeft is welkom. De cursus beoogt beter te leren luisteren naar kinderen maar ook naar onszelf en behandelt algemene thema's zoals: waarden en normen, macht en gezag, afspraken maken, respect en waardering, hardnekkig gedrag ...
Opvoeders die buiten deze vormingsreeks moeilijke vragen hebben over opvoeden kunnen terecht in de opvoedwinkel voor advies, tips of om gewoon hun hart eens te luchten.

Voor inlichtingen kan u vrijblijvend contact opnemen met de vzw Wegwijzer, Rubensstraat 7, 2640 Mortsel, tel. 03/440 64 48,
e-mail: wegwijzer@belgacom.net
website: users.belgacom.net/wegwijzer

T Z E F H U L P
KRANT