

België-Belgique  
P.B. 3000 Leuven 1  
2/665

# TREFPUNT

**PAG. 4**  
**IN DE SCHIJNWERPER**  
**AUTISME:**  
een handicap met vele  
gezichten

**PAG. 8**  
**NIEUWE INITIATIEVEN**  
**Kanactiefplus** vzw  
voor (ex)borstkanker-  
patiënten

**PAG. 10**  
**PUBLICATIES**  
**Werken**  
**met mindfulness.**  
**Emoties.**

**PAG. 14**  
**AGENDA**  
**Tweede Vlaams Congres**  
**voor Fibromyalgie.**  
**zat. 11-10-2008**

## Zelfhulpgroepen online

Contact én informatie zijn twee belangrijke pijlers van het werk van vrijwel alle Vlaamse zelfhulpgroepen en patiëntenverenigingen.

Wat het internet voor hen vooral interessant maakt, is de schat aan gegevens die erop terug te vinden is, de kans om zelf gemakkelijk en breed info te verspreiden en de mogelijkheid om quasi rechtstreeks met anderen in contact te komen. Heel wat zelfhulpgroepen hebben daarom het internet al aan hun

#### LITERATUUR:

Marshall, L., Williams, D. (2006), Health information: does quality count for the consumer?, *Journal of librarianship and information science*, 38 (3), September, pp. 141-156.  
Fellhauer, G. (2008), Da hilft kein Arzt und kein Apotheker: Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe, *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008*, pp. 16-21, Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V., Giessen (2008)

instrumentarium toegevoegd. Een minderheid aarzelt omdat ze meent de nodige technische kennis en tijd te ontberen of denkt dat het enorme investeringen vergt om een plaatsje op het wereldwijde web te bemachtigen.

### Informatieve websites

63% van de Vlaamse zelfhulpinitiatieven hebben een website. Wat inhoud en presentatie van de verschillende sites van zelfhulpgroepen betreft, is de diversiteit eigenlijk even groot als tussen de zelfhulpgroepen onderling: er zijn sites te vinden met een zeer professionele lay-out en met de meest uitgebreide informatie; er zijn sites die nauwelijks twee bladzijden lang zijn met een eenvoudige vormgeving en waarachter weinig technologie schuilt; een digitale voorstellingsfolder, zeg maar. Het aanbod van de sites kan ruwweg onderverdeeld worden in informatie over het probleem waarrond de groep actief is en informatie over de vereniging zelf. Uiteraard in vele gevallen in mengvorm. Naar de kwaliteit van informatie op het internet is al erg veel onderzoek gevoerd. Wanneer het bijvoorbeeld

patiënteninformatie betreft, toont dit aan dat de kwaliteit daarvan ontzettend verschilt en dat sommige informatie zelfs ronduit gevaarlijk is. Maar de vrees dat mensen verkeerd, half of tenminste slechts eenzijdig worden ingelicht door het internet, gaat zeker ook op voor de traditionele media; er zijn met andere woorden evenveel domme boeken als webpagina's. Het verschil ligt louter in de toegankelijkheid en bereikbaarheid ervan.

Cruciaal in de discussie over kwaliteit van informatie voor patiënten - weze het nu op het internet of via andere kanalen, is de manier waarop 'het publiek' de kwaliteit van die beschikbare informatie beoordeelt, evalueert en hoe professionals dat doen. Uit een Schots onderzoek (Marshall, 2006) blijkt dat de vijf voornaamste indicatoren van kwaliteit van informatie volgens 'leken' zijn: de



# online

## Zelfhulpgroepen online



autoriteit en reputatie van de bron, gebrek aan jargon, doorverwijzing naar andere informatiebronnen, aantrekkelijkheid en de gepastheid (naar leeftijd, toon, geslacht). Indicatoren van kwaliteit van informatie die ontwikkeld werden door experts, raden het publiek net af om informatie op basis van bijvoorbeeld 'autoriteit' te beoordelen. Immers, ook autoriteiten kunnen ooit wel eens half of slecht werk afleveren. Experts in het beoordelen van patiënteninformatie bevelen daarom objectievere indicatoren aan zoals bijvoorbeeld, de aanwezigheid van referenties en een duidelijke publicatiedatum, de expliciete vermelding van de auteur(s), een helder geformuleerde doelstelling en mogelijkheden om de informatie te checken. Uit het vermelde Schots en ook uit ander onderzoek, blijkt dat het brede publiek de kwaliteit van informatie op een heel persoonlijke manier beoordeelt, dat het uitgaat van voorafgaandelijke kennis van of ervaring met een bron en dat mensen de kwaliteit van informatie beoordelen op basis van hun eigen individuele noden.

Zelfhulpgroepen die gezondheids- en andere informatie verspreiden, via traditionele wegen of digitaal, zijn hoe dan

ook beducht voor de kwaliteit van hun materiaal. Velen werken daarom samen met experts (professionals) die hen van teksten voorzien of verzameld materiaal met een kritisch oog bekijken. Dat mensen die zoeken naar informatie enkel die kiezen dewelke hen past, daaraan valt ook door zelfhulpgroepen weinig te verhelpen.

### Online zelfhulp

Ongeveer een derde van de zelfhulp-initiatieven met een website, biedt via die site naast eenzijdige communicatie (tekst, beeld, geluid), ook tweezijdige communicatie aan: men kan in contact treden met een medewerk(st)er van de vereniging, met een contactpersoon of lotgenoten. Dat kan 'meteen' zijn (chat) of met wat vertraging (e-mail, forum, prikbord).

Tegenstanders van 'online zelfhulpgroepen' opperen dat persoonlijke maar virtuele ontmoetingen tussen lotgenoten via bijvoorbeeld e-mail, chats of discussiegroepen, enkele belangrijke nadelen hebben ten opzichte van ontmoetingen in levende lijve. Zo zou computercontact 'kouder' zijn omdat de kracht van de

lichaamstaal, het lichamelijke contact, de schouderklopjes of gewoon de menselijke aanwezigheid ontbreken.

Voorstanders daarentegen beweren dat online ontmoetingen, zeker niet koud en onpersoonlijk hoeven te zijn. Dat mensen ook via de computer warmte en lotgenoten vinden, ervaringen delen, samen naar oplossingen zoeken, elkaar advies geven, telefoonnummers en adressen uitwisselen en bezorgd zijn om elkaar.

Het allerbelangrijkste voordeel van online zelfhulpgroepen is echter dat virtuele ontmoetingen enkele cruciale hinderpalen van traditionele samenkomsten en persoonlijke contacten in zelfhulpgroepen omzeilen.

Zo is het geen probleem meer om toch lotgenoten te ontmoeten ook al bestaat er geen plaatselijke groep (bijvoorbeeld in landelijke gebieden), ook al moet men permanent thuis beschikbaar en aanwezig zijn bijvoorbeeld als verzorgend familielid. Ook zijn vervoersproblemen onbestaand, is de tijdsinvestering beperkt en vindt men zelfs voor de meest zeldzame aandoeningen wel ergens ter wereld lotgenoten.

Virtuele ontmoetingen via het internet hebben nog een paar andere bijzondere kenmerken. Om te beginnen loopt een 'internetgesprek' als het ware in slow-motion. Reacties zijn steeds 'geschreven' reacties, dus automatisch wat meer doordacht, wat zorgvuldiger geformuleerd en daardoor vaak meer genuanceerd en 'rijker' dan een spontaan ingegeven verbale reactie. Verder kan het lezen van boodschappen en het reageren erop, wanneer men er echt tijd voor heeft. Het loopt bovendien allemaal

wat informeler dan bij traditionele ontmoetingen of samenkomsten. Online ontmoetingen hebben ook het voordeel dat men gemakkelijker to-the-point blijft en zich beter kan concentreren op de inhoud van de boodschap. Uiterlijk, sociale status, leeftijd, lichaamsgestalte of afkomst leiden de aandacht nauwelijks af en spelen een veel ondergeschiktere rol. Via internetcontact kan men vaak ook een publiek bereiken dat zich veel minder tot een traditionele groep wendt: mensen die erg gesteld zijn op anonimiteit, drukbezette mensen enzovoort, maar ook mensen woonachtig in afgelegen gebieden, zwaar zieken of gehandicapte personen. De Amerikaanse Georgina Griffith, zelf doof en blind én enthousiast lid van diverse online groepen vatte het kernachtig samen:

‘De enige echt gehandicapten onder ons zijn zij die niet kunnen typen’.

Ten slotte biedt online contact ook een venster op de wereld. Mensen uit eerder welk werelddeel kunnen mekaar in principe ontmoeten, als er maar goede taalafspraken worden gemaakt. Kortom, virtuele ontmoetingen overbruggen hinderpalen zoals afstand, leeftijd, tijd, handicap of ziekte.

Naast de eerder geopperde reserves ten aanzien van online zelfhulp die voornamelijk te maken hebben met het ontbreken van fysieke nabijheid, kent de online groep ook nadelen die met het gebruikte medium verband houden. Soms stelt men de afwezigheid van regels en procedures vast en wordt er verkeerde informatie uitgewisseld. Het gebruik van ‘geschreven’ tekst, laat weinig ruimte voor nuancering. In tegenstelling tot face-to-face communicatie kan men niet terugvallen op non-verbale signalen. Er is dus geen onmiddellijke feedback waardoor onbegrip soms toeneemt. In een aantal gevallen gaat men bepaalde kwaliteiten aan een gesprekspartner toedichten louter op basis van diens berichten (projectie) of is er een gebrek aan grenzen, een overdreven openheid. In online zelfhulpgroepen loopt men ook het risico te stoten op gedrag dat ook in vrijwel alle andere anonieme internetcontacten voorvalt:

‘flaming’ (verbaal geweld), ‘junkmail’ en ‘lurking’ (sensatiezucht van mensen die niets met het probleem te maken hebben)

Omwille van bovenstaande nadelen, kiezen heel wat zelfhulpgroepen ervoor om ook hun online zelfhulpinitiatieven voor te laten zitten door een ‘gespreksleider’ (webmaster, operator of moderator), die een oogje in het zeil houdt, waakt over de naleving van regels en procedures die duidelijk geafficheerd worden, inzendingen evalueert alvorens ze te plaatsen of verwijderd wanneer ze ongepast zijn, ... Heel wat zelfhulpgroepen blijken hun online groepen ook enkel ter beschikking te stellen van leden of formele registratie als deelnamevoorwaarde te stellen. Bij ‘misbruiken’ wordt de toegang ontzegd. Het modereren van online zelfhulpgroepen lijkt vooral in de smaak te vallen bij jongere medewerk(st)ers waarbij men zich soms afvraagt waar en hoe deze hun expertise of kennis kunnen bijspijkeren, en hoe men hen in staat stelt hun leeftijds- en leefsituatiegebonden ervaringskennis te vertalen naar veralgemeende ervaringsdeskundigheid.

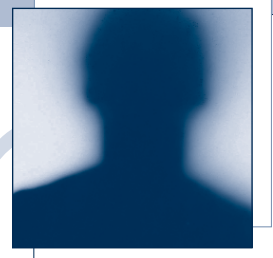
Moderatoren van online zelfhulpgroepen blijken ook vaak nood aan persoonlijke emotionele ondersteuning te hebben, liefst van collega’s. Dat zou burnout kunnen voorkomen en de duur van hun nu gemiddeld vrij korte engagement kunnen verlengen.

## Virtuele zelfhulpgroepen als opstap voor verenigingsproblemen?

Verschillende mensen die deelnamen aan de workshop ‘digitale communicatie en zelfhulp’ tijdens het zilveren jubileum van het Trefpunt Zelfhulp afgelopen november, meenden dat virtuele deelname aan een digitale zelfhulpgroep (forum, chat, enz.) de aanleiding kan zijn om later ‘echt’ aan te sluiten of aan activiteiten van de groep deel te nemen of, om bij gebrek aan vrijwilliger medewerk(st)ers toch de verenigingswerking te verruimen en voor meer mensen open

te stellen. German Fellhauer, die in Duitsland dertien jaar lang een zelfhulpgroep voor mensen met een zeldzame vorm van schildklierkanker voorzat, is daar niet zo zeker van (Fellhauer 2008). Op een bepaald ogenblik bevond zijn groep zich in de moeilijke spreidstand tussen het verschaffen van basisinformatie en een luisterend oor voor ‘nieuwelingen’, en gespecialiseerde info en opvang voor ‘gevorderden’. Als oplossing voor die spagaat, koos men onder andere voor het opzetten van een internetforum. Dat is ondertussen een vijftal jaren online maar Fellhauer ziet er tot dusver weinig goeds in. Hij verbaast zich over de pertinentie waarmee op zo’n forum ganse en halve waarheden worden verkondigd. Waar die vandaan komen, is onmogelijk te controleren want de deelnemers aan zijn forum zweren bij anonimiteit. Hij stelt ook vast dat het in feite slechts een relatief kleine kern is die heel erg actief is op het internetforum en die ook allerlei eisen naar de vereniging lanceert, maar verder op geen enkele manier verantwoordelijkheid wil dragen. Slechts een kleine minderheid van de deelnemers aan het internetforum, zo’n tien procent schat Fellhauer, ontmoet men bovendien op real-life evenementen van de vereniging. Blijkbaar zijn deelnemers aan het verenigingsforum niet of minder geneigd om zich op zulke evenementen persoonlijk te komen informeren of vragen aan experts te stellen. Weinig mensen lijken op de beide verenigingsfronten actief: de traditionele vorm en de digitale vorm. Fellhauer spreekt daarom over een ‘schaduwwereld’ naast de verenigingswereld: men heeft er als vereniging weinig vat op, de uitgewisselde info is niet echt betrouwbaar, de deelnemers dragen weinig of niets bij aan de vereniging zelf maar toch worden de uitspraken die buitenstaanders op het forum kunnen lezen aan de vereniging toegeschreven. Men denkt er nu ernstig aan om het forum af te sluiten. Jammer dat meneer Fellhauer niet naar Vlaamse zelfhulpcollega’s heeft kunnen luisteren die er dus (zie boven) voor pleiten om online zelfhulp concreet in de verenigingswerking in te bedden, te modereren, te controleren en afhankelijk te maken van formeel lidmaatschap.

Peter Gielen



# autisme: een handicap met vele gezichten\*

Het 'klassieke' autisme werd voor het eerst beschreven door Leo Kanner halverwege de vorige eeuw. Hans Asperger breidde dit onderzoek uit naar mensen met een normale tot hoge begaafdheid en leende zijn naam aan die specifieke groep met autisme – 'Aspergers'.

Autisme is een andere manier van in-de-wereld-staan omdat het verwerken van prikkels/informatie en het ervaren van contact anders verloopt.

Er zijn ongeveer dertigduizend kinderen, jongeren en volwassenen met autisme in Vlaanderen, dit is één op tweehonderd. Meer dan de helft heeft een lichte tot ernstige verstandelijke beperking; de anderen zijn normaal tot hoog begaafd. Autisme wordt soms pas duidelijk naarmate men langere tijd met iemand leeft of werkt. Dat is best te begrijpen, want het is vaak verscholen achter een gewoon uiterlijk. Waar een verstandelijke beperking mensen minder goed in staat stelt hun autisme te verbergen, slagen begaafde mensen er vaker in hun autistische gedrag te maskeren met hun intelligentie. Ze vermijden situaties waarin hun autisme zou kunnen opvallen of ze zoeken een job waar het autisme hen en hun omgeving niet te veel last bezorgt of een meerwaarde kan betekenen. Autisme heeft dus vele

gezichten. De uiterlijke kenmerken wijzen naarmate een persoon zich verder ontwikkelt.

Autisme is vandaag niet meer de grote onbekende van vijftig jaar geleden. De vroege ontwikkeling van kinderen wordt nu nauwlettender in het oog gehouden door ouders, artsen, Kind en Gezin... Daardoor is het aantal kinderen dat wordt aangemeld voor onderzoek sterk toegenomen. Ook vragen steeds meer normaal begaafde volwassenen nu een onderzoek aan. Als kind kregen zij vaak allerlei etiketten opgeplakt (koppig, antisociaal, overgevoelig, moeilijk opvoedbaar...) maar aan autisme dacht men toen nog niet, omdat men het toen enkel (her)kende in zijn meest extreme vorm, en dan nog dikwijls alleen bij kinderen met een verstandelijke beperking.

## Informatie anders verwerken

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan de gemiddelde mens. Onderzoek wijst uit dat ze, net zoals iedereen, informatie in hun omgeving opvangen, maar dat hun hersenen die op een fundamenteel andere manier verwerken. Hersenen van 'neurotypicals' (NT'ers) – niet-autisten dus – filteren in om het even welke situatie bliksemsnel de meest belangrijke beelden, geluiden, geuren, gevoelens... uit. Daarom zijn zij zich enkel bewust van een uitermate beperkte selectie van het werkelijke aantal zintuiglijke prikkels. Dat helpt om dingen, gebeurtenissen en

relaties tussen mensen met elkaar in verband te brengen, er een betekenis aan te geven en er snel en gepast op te reageren. Door uit de storm aan informatie slechts de belangrijkste prikkels te selecteren, scheidt ons brein op elk ogenblik een overzichtelijke werkelijkheid. Dat alles gebeurt zonder nadenken, net zoals ademen. Bij mensen met autisme verloopt dat selectieproces anders. Er lijken te veel beelden, geluiden, geuren, gevoelens... door hun hersenfilter te glippen. Of juist te weinig. Of prikkels die op dat moment totaal onbelangrijk zijn. Na het selectieproces blijft bij hen andere informatie over dan bij de NT'ers, ook al bevinden ze zich in dezelfde situatie. Hun inschatting van dingen, gebeurtenissen en relaties tussen mensen krijgt een andere kleur en betekenis. Omdat ze uit de informatiestroom dikwijls andere prikkels selecteren dan de NT'ers, scheidt hun brein voortdurend een andere werkelijkheid dan bij mensen zonder autisme. Begaafde mensen met autisme proberen dat selectieproces bewust te beïnvloeden; na veel hersenrekenwerk slagen ze er soms in onze werkelijkheid (waarheid?) te benaderen. Dat kost hen echter heel veel tijd en energie en dat drukt zijn stempel op hun leven.

Om gepast op de omgeving te kunnen reageren – je tanden in een appel zetten, een stadsbus ontwijken, de aandacht trekken van een opvallend aantrekkelijke soortgenoot – is een snelle, onduidelijke verwerking van een pak informatie noodzakelijk. NT'ers moeten er niet bij nadenken dat het groengele, de frisse geur en de koude, stevige

substantie bij elkaar horen en een appel vormen; terwijl het rood, de massieve omvang, de snelle beweging en het getoeter samen voor een aanstormende stadsbus staan. Zelfs als het directe levensgevaar geweken is, komt het eenvoudige plaatje autobus van pas. Het brein gebruikt die interpretatie als een symbool, waarmee het plannen voor langere termijn kan bouwen. Want dat lijkt het belangrijkste nut van het bewustzijn te zijn: het vermogen vroegere ervaringen te gebruiken om creatieve plannen voor de toekomst te maken.

## Anders betekenis geven

Mensen met autisme zijn zich, verschillend van persoon tot persoon, in meer of mindere mate bewust van kleur, geur, omvang... vooraleer te beseffen dat ze met een appel of een stadsbus te maken hebben.

In plaats van spontaan de samenhang tussen de belangrijkste prikkels van dat moment te zien, maken mensen met autisme eerst de optelsom van de afzonderlijke delen voor ze het geheel begrijpen.

Daarom noemen wij hen detaildenkers. Dergelijke processen kunnen veel tijd in beslag nemen. Deze wijze van redeneren en de extra tijd die het kost, hebben indringende gevolgen voor de betekenis die zij verlenen aan gedrag, taal en gebeurtenissen en voor de manier waarop en de snelheid waarmee zij reageren. Om te begrijpen dat iemand boos of blij is, en vooral waarom, moeten zij immers niet alleen allerlei elementen van dat moment - de blik in iemands ogen, de stand van mond en wenkbrauwen, water in de ogen en op het gezicht

enzovoort - maar ook van vroegere gebeurtenissen met elkaar in verband brengen. Zij kunnen zo overweldigd zijn door al deze details, dat ze helemaal niet reageren, of pas na een half uur vragen waarom je huilde. Voor ze begrijpen wat een ander bedoelt of overkomt, is de situatie al volledig veranderd. Deze traagheid wekt de indruk dat zij zich niet kunnen inleven in andere mensen.

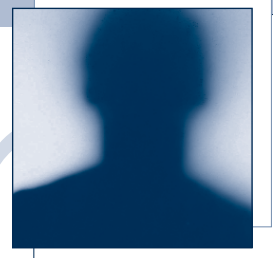
Bij het begrijpen van, en het gepast reageren op taal, spelen de samenhang tussen klanken, intonatie, de plaats van de woorden in een zin, de verschillende onderdelen van een woord... een grote rol in de betekenisverlening. Immers, een valkuil kan iets zijn waarin je beter niet trapt, maar het kunnen eveneens twee vogels -valk en uil- zijn. Nog moeilijker wordt het als je in de bank geld afhaalt: je bent hard aan het werk om alle details te filteren en je positie tegenover de man achter het loket te bepalen (je moet iets van hem hebben, maar hoe verkrijg je dat?); de druk is groot, want er staat een hele rij wachtenden achter je, zodat je verondersteld wordt nú iets te doen; halfweg in de opbouw van je reactie zeg je tegen de man achter het loket (met de handen in je zakken, want je wilde net het papiertje met de stand van je rekening pakken): 'Geld afgeven!' ...

Het leggen van (juiste) verbanden tussen allerlei prikkels, is bepalend voor de manier waarop je gebeurtenissen begrijpt. Wij snappen onmiddellijk dat de vieze smaak die we ervaren, verband houdt met de spinazie die op de lepel ligt. Iemand met autisme slaat de prikkels en de verbanden ertussen geregeld door elkaar. Een kind wil dan plots niet meer eten van een bepaalde lepel omdat ze het verband lepel = vieze smaak legde, in plaats van spinazie = vieze smaak. Of: naar oma gaan = die bepaalde weg nemen; wat tot grote paniek kan leiden wanneer papa aankondigt dat ze naar oma vertrekken, maar dan wegens een omleiding een andere weg neemt. Deze andere manier van denken noemen we autistisch denken.

## Aanleiding tot misverstanden

Mensen met en zonder autisme snappen elkaanders reacties vaak niet. Niet in de laatste plaats omdat ze niet onmiddellijk aan elkaar kunnen zien dat ze op een andere manier met informatie omgaan. Het contact tussen mensen zonder autisme verloopt gewoonlijk via dezelfde golfengte, terwijl het contact met mensen met autisme via een andere (hersens)golfengte lijkt te verlopen. Gevolg: beiden voelen zich onbegrepen. Je onbegrepen voelen overkomt natuurlijk iedereen wel eens. Het verschil is dat mensen met autisme, juist omdat mensen zonder autisme op min of meer dezelfde manier met informatie omgaan, elkaar meestal wel begrijpen; die vijf keer op een dag dat het niet lukt, vinden we al behoorlijk irritant en vervelend. Probeer je voor te stellen hoe het zou voelen als je dat honderd keer per dag overkomt. Geen wonder dat veel mensen met autisme houden van ondubbelzinnig taalgebruik, van duidelijke afspraken tussen mensen, van een strikte naleving van regels en wetten, van voorspelbaarheid van gebeurtenissen enzovoort. Dat geeft houvast en helpt hen overleven in een wereld die anders een onoverzichtelijke chaos dreigt te worden.

\*Bovenstaande tekst is grotendeels overgenomen uit de brochure 'Autisme, een handicap met vele gezichten' (derde druk), uitgegeven door de Vlaamse Vereniging Autisme (VVA) vzw.



# Vlaamse Vereniging Autisme

# PASS-Limburgse Stichting Autisme PASS-groepen

## Vlaamse Vereniging Autisme

De Vlaamse Vereniging Autisme komt op voor de belangen van personen met een stoornis in het autismespectrum. Ook ouders en andere gezinsleden, zoals broers en zussen, partners of kinderen van iemand met autisme kunnen bij de vereniging aankloppen. Naast (lotgenoten)contact kan men er terecht voor uitgebreide informatie, vorming en begeleiding. Bondgenotenwerking, sensibilisering en belangenbehartiging staan voorop. Bij de ouderwerking en de partnerwerking kan men terecht voor onderlinge steun. Men komt geregeld samen in gespreksgroepen, regionaal of thematisch (ouders, familie, vrienden, partners, personen met autisme). De vereniging ondersteunt ouders die zo'n groepen mee willen dragen en helpt ze op weg. Ook kan men een beroep doen op een bezoeker, een partner van of een familieavond aanvragen bvb. bij een vermoeden van autisme, kort na de diagnose, als de buurt of dienstverleners meer informatie wensen, enz. Daarnaast stimuleert de VVA de uitbouw van sociale netwerken. Ouders en familieleden kunnen een gratis infopakket aanvragen; leden ontvangen het trimestriële tijdschrift [vv@-bl@d](mailto:vv@-bl@d).

### CONTACT/INFO:

VVA

Groot Begijnhof 14, 9040 Gent, Tel:

078/152.252 (autismetelefoon)

Fax: 09/218.83.83

[vva@autismevlaanderen.be](mailto:vva@autismevlaanderen.be)

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

## JONASS

JONASS (JONgeren met een Autisme Spectrum Stoornis) is een werking voor jongeren van 13 tot 18 jaar met een normale begaafdheid en autisme. Er zijn maandelijkse activiteiten tijdens dewelke zij met elkaar kunnen praten over hun ervaringen op school, of over andere onderwerpen. De hoofdbedoeling is dat er ontmoetingskansen zijn voor jongeren met min of meer dezelfde problematiek. JONASS wordt georganiseerd door De Kraanvogel, een vrijetijdswerking van KVG-Vlaams-Brabant en is ontstaan vanuit een vraag van enkele scholen en na bevestiging door de ouderwerking van de VVA. Jonass is een verlengde van de PASS-groep, de activiteiten staan ook op de website [www.pass-partout.be](http://www.pass-partout.be), met dit verschil dat de PASS er is door en voor personen met autisme en dat er bij JONASS begeleiding voorzien is. Ook jongeren zonder autisme of familieleden mogen deelnemen.

### CONTACT/INFO:

Stinne Schaelaecken/De Kraanvogel

Tiensesteenweg 63, 3010 Leuven

Tel. 016/23.51.61

[dekraanvogel@kvg.be](mailto:dekraanvogel@kvg.be)

## Limburgse Stichting Autisme

De Limburgse Stichting Autisme werd 25 jaar geleden in het leven geroepen door een groep gemotiveerde ouders die geconfronteerd werden met het gebrek aan aangepaste ondersteuning voor hun kinderen met autisme. Na twee decennia is deze stichting uitgegroeid tot een erkende thuisbegeleidingsdienst, een dagopvang tijdens de vakantieperiodes, een jongerenorganisatie 'de Spetters' met activiteiten voor pubers/adolescenten vanaf 14 jaar en een groep van bezoekers die de gezinnen in de wachtperiode opvangen en ondersteunen. Deze vier werkingsgroepen staan onder toezicht van de vzw Stijn.

De oudervereniging is en blijft een vereniging van ouders die samen, op vrijwillige basis, een brug willen bouwen tussen alle gezinnen in Limburg of daarbuiten met kinderen of jongeren met ASS (autisme spectrum stoornis). Er zijn gespreksavonden voor ervaringsuitwisseling, lezingen door gastsprekers, het tweemaandelijkse tijdschrift LSA Nieuwsblad en de website.

### CONTACT/INFO:

Oudervereniging LSA vzw

Schoolstraat 3, 3690 Zutendaal

Tel. 089/77.16.53

[lsa.ouders@skynet.be](mailto:lsa.ouders@skynet.be)

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

# richting JONASS Autisme

## PASS-groepen

De **PASS-groepen** ten slotte zijn zelfhulpgroepen voor en door (jong)volwassenen met autisme in Vlaanderen. De afkorting staat voor Personen met een Autisme Spectrum Stoornis. Sommigen binnen de groep gebruiken liever de afkorting PAS: Personen in het Autisme Spectrum. Een officiële 'diagnose' is handig maar is geen vereiste om deel te nemen. Ook wie vermoedt dat hij of zij autisme heeft is welkom. PASS organiseert meetings waarop mensen met autisme elkaar kunnen ontmoeten. Zo kunnen ervaringen worden uitgewisseld en ontstaan spontaan leermomenten. Voor wie zoekt naar een diagnose of ze net gekregen heeft kan er herkenning en erkenning worden gevonden. Ook een ongedwongen babbel met deelgenoten is mogelijk. Via de website [www.pass-partout.be](http://www.pass-partout.be) kan men getuigenissen lezen, mits een paswoord deelnemen aan het forum, verhalen delen, het programma raadplegen of via 'rent-an-autist' een ontmoeting aanvragen met één of meerdere leden bij persoonlijke vragen over autisme.

Dat zo'n specifieke groep echt wel een meerwaarde betekent voor een PASSer wordt even toegelicht door Mieke, die nu ook zelf een groep 'runt' in haar buurt:

*'Ik ben Mieke, 24 jaar. ik heb op mijn zestiende de diagnose gekregen: aanpassingsstoornis bij een normaal begaafd meisje met een autismespectrumstoornis. Ik ben voor de eerste keer naar Pass geweest eind december 2004; dat was het kerstfeestje van Pass Gent. Een vriend heeft me toen meegenomen omdat ik het alleen niet zag zitten om daar naar toe te gaan. In 2004 bestonden er drie groepen: Gent, Wilrijk en Leuven. Voor ik naar Pass ging, had ik een slecht sociaal leven. Ik ging nooit weg, behalve naar het voetbal. Ik heb heel wat leuke mensen leren kennen via Pass en er zijn ook vriendschappen ontstaan - al is dat niet zo makkelijk voor mij. Nu zijn er heel wat groepen bijgekomen: in Brugge, Brussel, Hasselt, Turnhout, Beveren en ook twee Pass-actief groepen in Gent en in Antwerpen. Pass-actief organiseert activiteiten zoals sporten, naar musea's, naar de film, naar zee, ... Ik ben zelf in maart 2007 gestart met Pass Beveren, eerst enkel bijeenkomsten, nu ook met activiteiten. Ik vind de bijeenkomsten wel goed al is het voor mij niet gemakkelijk om in groep te praten. Ik weet niet goed wanneer ik iets moet zeggen. Maar ik heb wel al heel veel erkenning*

*gekregen van de andere mensen. Ze begrijpen me veel beter dan neurotypicals. Sommige mensen weten ook niet goed wat autisme is. Ze denken dan aan het beeld van de autist die zit te wiegen en die niet praat, maar deze symptomen komen slechts voor bij een minderheid van mensen in het autismespectrum. Ik combineer meestal de Pass bijeenkomsten van de groep in Beveren met activiteiten van de Pass-actief groep in Antwerpen en in Gent.'*

### CONTACT/INFO:

PAS(S) wordt ondersteund door de Vlaamse Vereniging Autisme (die o.a. de uitnodigingen verstuurt) en heeft afdelingen in Brussel, Leuven, Antwerpen, Hasselt, Gent, Beveren-Waas en Brugge. Doorgaans plant elke afdeling één ontmoeting of activiteit per maand. Voor een persoonlijke uitnodiging op de activiteiten kan men bellen naar de Autismetefoon: 078/152.252 of mailen naar: [info@pass-partout.be](mailto:info@pass-partout.be) [www.pass-partout.be](http://www.pass-partout.be) Voor een persoonlijke ontmoeting rond autisme: [info@rent-an-autist](mailto:info@rent-an-autist) [www.rent-an-autist.be](http://www.rent-an-autist.be)

# Kanactiefplus vzw voor (ex)borstkanker- patiënten

Na het stoppen van de therapie voelen kankerpatiënten zich soms nog moe en angstig. Dit angstsyndroom wordt in de hand gewerkt door het feit dat na een periode van intensieve begeleiding de patiënte er alleen voor staat en het contact met het behandelend medisch team beperkt is tot een regelmatige opvolging. Omwille van vermoeidheid worden fysieke inspanningen vermeden. Deze inactiviteit veroorzaakt juist spierafbraak en accentueert bijgevolg de vermoeidheid. Vermoeidheid en angst hebben een enorme impact op de kwaliteit van het leven.

De vereniging  
KanActiefPlus wil  
zijn steentje bijdragen  
door het organiseren  
van activiteiten voor  
(ex)-borstkanker-  
patiënten.

Deze activiteiten zullen een positieve invloed hebben op zowel het lichamelijk als het geestelijk welzijn van de deelnemers. Deze fysieke training is evenwel slechts een onderdeel van een totale pakket. De groepsactiviteiten zullen bijdragen tot een beter moraal van de leden. Praten met lotgenoten, het uitwisselen van ervaringen en gevoelens kan zeer therapeutisch werken. Deze twee elementen samen zullen het herstel van de patiënten bevorderen en zodoende kan de patiënt zijn vroegere activiteiten sneller terug opnemen en dit zal de reïntegratie in de maatschappij bevorderen.

Alle vrouwen die borstkanker hebben of ervoor in het verleden behandeld zijn, maken deel uit van de doelgroep. Iedereen die wil toetreden tot de vereniging zal met een bestuurslid een gesprek hebben om zo te bepalen of een deelname haalbaar is of niet. Het is de bedoeling dat enkel (ex-) borstkankerpatiënten lid worden van de vereniging, louter om organisatorische redenen. KanActiefPlus is het vervolgprogramma van het KanActief project van de Universitaire Ziekenhuizen Leuven, maar dan buiten het ziekenhuis. In het beginstadium zal de meerderheid van de leden wel voortkomen uit dit project op Gasthuisberg, maar als de vereniging meer naambekendheid verworven heeft, zullen ook andere (ex-)borstkankerpatiënten de weg vinden naar KanActiefPlus.

**CONTACT/INFO:**

Lies Serrien, Konijnenhoekstraat 65,  
3053 Haasrode  
Tel. 0474/61.82.78  
lies.serrien@billiet.net  
[www.kanactiefplus.be](http://www.kanactiefplus.be)

## Darmwereld

Na een toenemend aantal bezoekers en leden op [www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be), groeide bij enkele mensen het idee op een patiëntenvereniging rond darmaandoeningen op te starten. Op 21 september 2007 was het dan zover en werd officieel de vzw Darmwereld opgericht. Deze vereniging wil vooral aanvullend zijn ten opzichte van de reeds bestaande patiëntenverenigingen. Het grote verschil met de klassieke patiëntenvereniging zit echter in het feit dat Darmwereld vzw hoofdzakelijk werkt via internet. Men hoopt op deze manier lotgenotencontact onderling via het forum mogelijk te maken. Niet alleen patiënten maar ook familie, vrienden en ouders van kinderen met darmproblemen kunnen hier terecht.

De drempel ligt erg laag. Als patiënt kan men sneller een vraag stellen aan anderen, men kan elkaar steunen in moeilijkere periodes, ... Er is een ruimer contact door het forum, lotgenotencontacten via meetings en chatroom. Naast goede en overzichtelijke informatie over zeer uiteenlopende darmaandoeningen kan men via de site ook intekenen op een nieuwsbrief die vier keer per jaar verschijnt. Tenslotte krijgt met een overzicht van de agenda en bijeenkomsten en kan men ook getuigenissen van patiënten nalezen.

### **CONTACT/INFO:**

[www.darmwereld.be](http://www.darmwereld.be)  
[www.crohnsite.be](http://www.crohnsite.be)

## Nieuwe site voor partners van transgenre mensen

Travestieweb is door de jaren heen uitgegroeid tot een community waar iedere travestie, transgender of transsueel persoon welkom is. Via hun website hoopt men transgenre mensen de nodige ondersteuning en hulp te bieden. De website bevat een nieuws-onderdeel, ledenonderdeel, chatbox, forum etc. De initiatiefnemers bieden steun aan die mensen die daar nood aan hebben. Deze steun kan bekomen worden via de chatbox, email, via hun evenementen maar ook per telefoon is het verkrijgen van steun mogelijk. Het betreffende contactnummer kan men bekomen via email.

Ook partners van transgenre mensen hebben het recht om informatie in te winnen of in contact komen met andere partners/familieleden van transgenders. Daarom werd nu een partnersite gelanceerd. De site beperkt zich enkel tot familie of partners van transgenre mensen. Voor het ogenblik is er enkel een privaat forum aanwezig. Als de interesse in dit project groeit, zal er een volwaardige site gelanceerd worden. Registreren is noodzakelijk, maar zoals eerder vermeld enkel en alleen voor partners en familieleden van ... .

De site is bereikbaar via:  
<http://partners.tweestrijd.be>

### **CONTACT/INFO:**

Tel. 0474/66.29.83  
[www.travestieweb.be](http://www.travestieweb.be)  
[info@travestieweb.be](mailto:info@travestieweb.be)

## Rouwgroepen voor jongeren en jongvolwassenen

IJD Antwerpen organiseert op verschillende plaatsen in de provincie Antwerpen reeksen van vijf ontmoetingsavonden voor jongeren (15-25 jaar) en jongvolwassenen (21-30 jaar) rond verlies van een broer of zus, ouder, grootouder, vriend(in), ... recent of al langer geleden. Tijdens deze avonden wordt er tijd gemaakt voor ieders verliesverhaal en gaat het over omgaan met verwarrende emoties, reacties van de omgeving, moeilijke dagen, herinneringen, troost, en hoe nu verder? De begeleiders voorzien vooraf een kennismakingsgesprek met iedere deelnemer.

### **INTERESSE?**

Contacteer Leen Vandervoort  
Tel. 03/454 11 44.  
[leen.vandervoort@ijd.be](mailto:leen.vandervoort@ijd.be)

# publicaties



In het kader van het thema in de schijnwerper volgt een voorstelling van enkele titels rond autisme en het Aspergersyndroom.

In Vlaanderen zijn de meeste titels rond autisme uitgegeven bij Epo, Berchem, in Nederland bij uitgeverij Nieuwezijds.

## Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt

Dit helder geschreven basisboekje is een echte aanrader voor wie meer inzicht wil krijgen in autisme dat 'niet direct opvalt' maar dat wel degelijk autisme is. Deze vorm werd voor het eerst beschreven door Hans Asperger, en wordt hier verder toegelicht door Peter Vermeulen, gezinspedagoog en als autismedeskundige werkzaam bij de Vlaamse Dienst Autismes. Hij pleit voor een aangepaste benadering en begeleiding van deze mensen, want ondanks hun normale tot hoge intelligentie plaatst het autisme toch obstakels op hun weg. Mits extra hulp en aandacht hoeven die evenwel niet onoverkombaar te zijn.

**Brein bedriegt.**

**Als autisme niet op autisme lijkt.**

Peter Vermeulen, i.s.m. de Vlaamse Dienst Autismes,  
Epo, 9de druk 2004, €13,75

## Als je partner Aspergersyndroom heeft

Een praktische gids met relatieadvies. Maxine Aston is een Britse relatieconsulente voor mensen met autisme. In dit schitterende boekje maakt ze duidelijk dat niet alle spanningen in een relatie te wijten zijn aan het Aspergersyndroom. Toch is de impact van het syndroom niet weg te denken. Het eerste deel biedt informatie en feiten over Asperger zoals achtergrond, diagnose, kenmerken en hulpverlening. Het tweede deel behandelt onderwerpen als: hoe de communicatie verbeteren, hoe sociale situaties

vergemakkelijken, hoe omgaan met vaste gewoontes en obsessies, hoe omgaan met een gebrek aan empathie, wat met de kinderen, en ten slotte: de positieve kanten van Asperger.

**Als je partner Aspergersyndroom heeft.** Een praktische gids met relatieadvies. Maxine Aston, uitgeverij Nieuwezijds, 2008, €16,95

## En dan ... en dan ... ? Tijd verhelderen voor mensen met autisme

Mensen met autisme hebben een gebrekkig tijdsbesef, wat de stress over wat gaat komen vergroot. Daarom zoeken ze naar voorspelbaarheid via routinematig handelen of ze vervallen in passiviteit. Een belangrijk hulpmiddel om hieraan te verhelpen zijn agenda's, dagschema's of tijdslijnen die als een concrete en visuele vorm van communicatie de nabije toekomst verduidelijken. Een juist gebruik verhoogt de zelfstandigheid en de flexibiliteit en het verlaagt de stress. Door dit alles neemt hun gevoel van zelfwaarde toe. In dit praktijkboekje komt het hoe en waarom van zo'n schema's aan bod, zowel voor normaal begaafde mensen met autisme als zij met een verstandelijke beperking. Steven Degrieck is orthopedagoog en werkzaam bij Autismes Centraal. Theorie vertalen naar de praktijk is voor hem een bijzonder aandachtspunt.

**En dan ... en dan ... ? Tijd verhelderen voor mensen met autisme.**

Steven Degrieck, uitgeverij Lannoo Campus, Heverlee, €16,95

## Dag vreemde man. Over partners met autisme

Ook dit boek belicht het niet-evidente samenleven als er ook autisme in het spel is of was, deze keer vertellen de partners zonder- over hun (al dan niet vroeger) leven met-. Na elk interview wordt er dieper ingegaan op een of ander aspect dat in het interview naar voor kwam: wanneer een diagnose, intimiteit, camouflagetechnieken en aanpassing, autisme vroeger en nu, relatieproblemen al dan niet in verband met autisme enz

**Dag vreemde man.**

**Over partners met autisme.**

Veerle Beel i.s.m. de Vlaamse Dienst Autisme, uitgeverij Epo; 4de druk 2005, €17,50

## Gezondheids- zorg en gezond- heidsbeleid: beter met patiënten- participatie

In het kader van haar werkthema 'gezondheid' peilde de Koning Boudewijnstichting naar de mogelijkheden om de patiëntenparticipatie te versterken. Recent werd ingegaan op de meningen die leven bij diverse stakeholders over die participatie, en over de wegen die leiden tot een versterking daarvan. Hieruit bleek dat men het vrijwel unaniem eens was over de wenselijkheid om de participatie te versterken. Een argument was hierbij van doorslaggevend belang: participatie van de patiënt maakt de gezondheidszorg beter.

De publicatie 'Gezondheidszorg en gezondheidsbeleid: beter met patiëntenparticipatie' schetst hiervan de basiselementen en de eerste aanzetten van een concretisering daarvan. In de brochure wordt aandacht besteed aan de verschillende inspanningen die de westerse landen hebben gedaan om participatie in te bouwen in de zorg en in het beleid. Vervolgens komen verschillende participatiemogelijkheden aan bod, alsook een aantal argumentaties

om de meerwaarde van participatie kracht bij te zetten. Eén van de hoofdrolspelers in dit verhaal zijn de patiëntenorganisaties.

Participatie wordt versterkt door patiëntenorganisaties te versterken. Door de participatiemogelijkheden te verbeteren, worden de zwakheden van de patiëntenorganisaties weggewerkt.

Als opstap naar volgende acties stelt de Koning Boudewijnstichting in die brochure vijf concrete stappen voor om patiëntenorganisaties te versterken en samen met hen goede participatiemethodes te ontwikkelen en uit te testen. In de toekomst wil de Koning Boudewijnstichting hierop verder bouwen en in overleg een aanbod uitwerken dat bijdraagt tot het versterken van patiëntenorganisaties en voorziet in concrete ondersteuning voor praktijken ter verbetering van patiëntenparticipatie in gezondheidsbeleid.

De publicatie kan men gratis downloaden van de website [www.kbs-frb.be](http://www.kbs-frb.be). Voor algemene vragen over deze publicatie en beschikbaarheid kunt u ook terecht bij het contactcentrum van de Stichting: [publi@kbs-frb.be](mailto:publi@kbs-frb.be) of op het nummer 070/233.728.

## KVG Vlaams- Brabant zegt het met poëzie

De handicaporganisatie KVG bouwt al 60 jaar een werking uit in de provincie Vlaams-Brabant. Naar aanleiding van dit jubileum brengt KVG Vlaams-Brabant een dichtbundel en een CD uit waarin handicap centraal staat. De bundel 'Ik heb voor mijn zoon een rolstoel gehoord' bevat 80 gedichten van bekende dichters zoals Herman de Coninck en Karel Jonckheere, maar ook van minder bekende dichters. Om ook mensen met een visuele handicap te laten meegenieten, werden 20 gedich-

ten uit de bundel ingesproken en op CD gezet. De gedichten weerspiegelen de visie van de auteurs op handicap, maar ook de tijdsgeest waarin ze werden geschreven. Sommigen zijn speels, ondeugend of een tikkeltje cynisch, anderen zijn ernstig, meelevend of ietwat betuttelend.

Een werkgroep van KVG-vrijwilligers onder leiding van Bruno Berghs stelde de bundel samen.

De dichtbundel 'Ik heb voor mijn zoon een rolstoel gehoord' is beschikbaar aan €12 (winkelprijs €16) op het feest van 60 jaar KVG Vlaams-Brabant op zaterdag 6 september in Heverlee. Meer info over dit feest vindt u op [www.kvg-vlaamsbrabant.be](http://www.kvg-vlaamsbrabant.be). De bundel kan ook besteld worden bij KVG Vlaams-Brabant, Tiensesteenweg 63 te 3010 Leuven. Tel. 016/23 51 61 [vlaams-brabant@kvg.be](mailto:vlaams-brabant@kvg.be). Hiervoor stort u €15 euro (€12 + €3 verzendingskosten) op 001-4213763-62 met vermelding van 'dichtbundel + uw naam'.

## Partners in autisme. Relaa s van (on)gewone relaties

Hoe gelijkaardig en  
verschillend  
beleven mensen  
met en zonder autisme  
hun partnerrelatie?

De vraag die daarbij telkens weer opduikt, is wie zich wanneer en in welke mate moet aanpassen aan de ander. Want de hersenen van mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier, en dat heeft indringende gevolgen op het vlak van sociaal inzicht, van sociale vaardigheid. Mensen met autisme hebben het moeilijk anderen spontaan aan te voelen, ze ervaren prikkels anders, ze zien eerder de bomen dan het bos, ze voelen niet automatisch aan wat wel en niet belangrijk is, ze communiceren zeer concreet enz. Dit verschil leidt geregeld tot misver-

standen en verstoorde relaties; praten over gevoelens is niet vanzelfsprekend, en wat als je niet kan doen alsof?

Dat neemt niet weg dat mensen met autisme deugddoende partnerrelaties kunnen hebben, al moet de ene partner alles 'beredeneren' terwijl de andere bijna automatisch aanvoelt wat wordt bedoeld en gewenst. In dit boek doen twaalf partners in autisme samen hun verhaal, elk vanuit hun eigen beleving, gevolgd door een lijstje 'te doen en te laten' wil de relatie volgens hen ok blijven. Met commentaren van geneticus en psychiater prof. Jean Steyaert, psychotherapeut Francis Pascal en autismedeskundige Peter Vermeulen.

#### **Partners in autisme.**

#### **Relaas van (on)gewone relaties.**

Cis Schiltmans i.s.m. de Vlaamse Vereniging Autisme, uitgeverij Epo, 2006, €17

## Werken met mindfulness. Emoties

Mindfulness vindt zijn oorsprong in boeddhistische meditatietechnieken.

In plaats van voortdurend toe te leven naar doelen die ver in de toekomst liggen, betekent 'mindfulness' met een milde open aandacht aanwezig zijn bij wat nu is.

Via meditatie leert men vervolgens steeds weer de rust en helderheid in zichzelf op te zoeken. Ook wanneer het leven deze rust niet gunt, leert men zo goed mogelijk om te gaan met wat zich aandient. Edel Maex, psychiater in het ZNA Middelheim, Antwerpen, geeft al jaren training in mindfulness. Zijn succesvolle basisgids, eveneens verschenen bij Lannoo, is nu aangevuld met een aantal cd-boekjes in de reeks 'Werken met mindfulness.'

De cd-boekjes 'Basisoefeningen' en 'Aandachtsoefeningen in de maastroom van je leven' vormen de basis en bundelen enkele toegankelijke mindfulnessoefeningen, gebaseerd op vijf kernbeelden, die helpen om te ontspannen en innerlijke rust te vinden.

Het cd-boekje 'werken met emoties' laat horen hoe men kan omgaan met negatieve emoties als afgunst, angst en woede en hoe ze in positieve kracht om te smeden.

Met de cd's kan men onmiddellijk thuis zelf aan de slag: Eind deze maand komt er een nieuw boekje 'Houdingen' in de winkel.

**'Mindfulness. In de maastroom van je leven' en 'Werken met mindfulness'**  
Uitgeverij Lannoo, Tielt.

Alle cd-boekjes in de reeks kosten €14,95; het basisboek €17,95.

# Surf het eens op

www.ikhebeenvraag.be

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

Meer dan 100 wetenschappers van de Gentse universiteit werken mee aan deze website [www.ikhebeenvraag.be](http://www.ikhebeenvraag.be). 'De website moet een vraagbaak worden voor iedereen die een wetenschappelijk antwoord op eender welke vraag wil', zegt David De Wolf, wetenschapscommunicator van de UGent. Het principe van de website is simpel: je stelt een wetenschappelijke vraag en onderzoekers, wetenschappers en proffen van 14 Vlaamse en federale wetenschappelijke instellingen en universiteiten beantwoorden die. De website is een interactieve vraagbaak voor iedereen, jong en oud en van elk opleidingsniveau. Zo krijgen de vraagstellers een correct, wetenschappelijk antwoord. Want op internet is veel info te vinden, maar niet altijd direct het antwoord op de specifieke vraag die iemand kan hebben. Na selectie van de vragen krijgt de vraagsteller via het internet zijn antwoord, met de vermelding van de wetenschapper die hem antwoordde.

## [www.cvsgenezenkan.org](http://www.cvsgenezenkan.org)

Vzw Anamkara, zelfhulpgroep rond het chronischevermoeidheidssyndroom, heeft nieuwe website. Anamkara betekent 'zielsverwant'. De vzw is gestart in 1999 op initiatief van een (genezen) CVS-patiënte en promoot een holistische aanpak - m.a.w. een benadering vanuit een fysiek, mentaal, emotioneel en spiritueel gezichtspunt. De site bevat info over oorzaken van CVS, multidisciplinaire info over nuttige therapieën, getuigenissen van genezen patiënten, getuigenissen van obstakels op weg naar genezing en hoe ermee om te gaan, krachtige tips naar genezing, oefeningen en... boeiende uitnodigingen.

# agenda



## Forum Ups & Downs tweede editie: manisch-depressief? zo gek nog niet!

Op **zaterdag 11 oktober** van 13.30 tot 17 uur in het Provinciehuis te Leuven organiseert de vzw Ups & Downs een tweede forum over labels en stigma bij psychische problemen. Op het programma staan volgende onderwerpen: 'Maatschappij en psychiatrie' - psychiater Dirk De Wachter; 'De Europese Gamian-enquête over stigma bij mensen met psychische problemen' - wetenschapsjournalist Geerd Magiels; een getuigenis van Betty Mellaerts. Leden van Ups en Downs en leden van Uilenspiegel en Similes betalen €5; niet-leden €10; professionelen €20

### MEER INFO:

Marc en Lieve: 016/25.43.39;  
via mail: [contact@upsendowns.be](mailto:contact@upsendowns.be)  
via de website [www.upsendowns.be](http://www.upsendowns.be)  
Inschrijven door overschrijving op rek.nr 734-0123378-03  
tav Ups & Downs, Bredestraat 55,  
9300 Aalst met vermelding  
'forum 11/10' en aantal personen.

## Tweede Vlaams Congres voor Fibromyalgie

Op **zaterdag 11 oktober 2008** organiseert de Vlaamse Liga voor Fibromyalgie-Patiënten (VLFP) een tweede medisch congres in Antwerpen, KBC-gebouw (Boerentoren). Het programma voorziet in interessante lezingen door Prof. Dr. Michael Maes - neuroopsychiater, Prof. Boudewijn Van Houdenhove - psychiater, Mevr. Christine Tobback- voedingsconsulente en Dr. Francis Coucke - internist/endocrinoloog. Zowel de rol van het immuunsysteem als van de voeding komt aan bod. Rond fibromyalgie bestaan nog heel wat misverstanden en ook daarover wordt duidelijke taal gesproken. Zijn er (nieuwe) behandelingen en in hoever zijn ze haalbaar voor de patiënt?

Het fibromyalgiesyndroom is een (vaak nog onbegrepen) chronisch pijnsyndroom, waar hoe langer hoe meer (jonge) mensen mee geconfronteerd worden. Het vinden van een aangepaste manier van leven vraagt tijd en iedere patiënt is op zoek naar adequate informatie. Hierbij hulp bieden is (bijna) 20 jaar het belangrijkste doel van de VLFP. Gelegenheden creëren waarbij lotgenoten mekaar kunnen ontmoeten is een andere voorname taak als patiëntenvereniging. Dit congres is eveneens een uitgelezen kans om kennis te maken met de regionale contactgroepen van de VLFP in gans Vlaanderen. Voor partners van fibromyalgiepatiënten wordt er tijdens de middag een apart ontmoetingsmoment voorzien. Tijdens de pauze is er tevens gelegenheid om een kleine beurs te bezoeken, waarbij gezocht is naar een specifiek aanbod, aangepast aan de problematiek en de interesse van fibromyalgiepatiënten. Vanuit het

Europese parlement is er eveneens interesse en kunnen we waarschijnlijk een vertegenwoordiger verwelkomen die dag.

De locatie is toegankelijk voor rolstoelgebruikers en is gemakkelijk bereikbaar met het openbaar vervoer; gratis parkeerplaats is voorzien. Inschrijving (verplicht) vóór 29 september 2008. Inkom: 5 euro voor leden en hun partner, 15 euro voor niet-leden, broodjeslunch en dranken inbegrepen.

### INSCHRIJVING/MEER INFO:

het secretariaat van de VLFP,  
015/ 25 33 19 (maandag en woensdag),  
of op volgende nummers 03/ 322 77 03,  
0476/ 29 13 67 en 0494/ 67 63 64.  
Ook via e-mail: [info@vlfp.be](mailto:info@vlfp.be)  
of via de website [www.vlfp.be](http://www.vlfp.be)  
kan men meer informatie opvragen.

## Depressie: een keerpunt?

De Belgische Liga van de Depressie nodigt iedereen die betrokken is bij depressie uit op haar derde ontmoetingsdag. Tijdens deze ontmoeting kan er op een informele manier met experten van gedachten gewisseld worden rond een aantal vragen zoals: hoe een depressie beleven, hoe overeind blijven, heeft depressie zin?

Deze ontmoetingsdag gaat door op **zaterdag 22 november 2008** van 9.00 tot 16.30 in Gent (Zebrastraat) en Leuven (Provinciehuis).

### INSCHRIJVING/MEER INFO:

Inschrijven kan via het formulier op [www.liga-depressie.org](http://www.liga-depressie.org)  
of per mail: [lig.depr@skynet.be](mailto:lig.depr@skynet.be)  
Info: 070/23.33.24. Prijs: €10  
(lunch en koffiepauze inbegrepen)

## Zevende Dag van de nabestaanden

Op **zaterdag 22 november 2008** in het Elewijt Center te Elewijt-Zemst wordt naar jaarlijkse gewoonte een hele dag gewijd aan de nabestaanden van mensen die zelfdoding pleegden. Er zijn tal van voordrachten en workshops. Er is ook een praatruimte waar men kan verpozen en waar doorlopend (10.30 - 16.30) ervaringsdeskundigen, nabestaanden en/of hulpverleners van de Centra Morele Dienstverlening beschikbaar zijn voor een persoonlijk gesprek.

Er zijn dit jaar twee doventolken beschikbaar; dit dient men bij de inschrijving te vermelden. Het aantal deelnemers is beperkt. Vooraf inschrijven is noodzakelijk.

Deelname kost €10 voor kinderen en jongeren (-16 j.); €15 voor nabestaanden en vrijwilligers; €35 voor professionele hulpverleners, politie en personeel ziekenhuizen. Koffie, lunch en receptie zijn inbegrepen; voor kinderen en jongeren is het aangepast menu en bezoek aan Utopolis inbegrepen.

### **INSCHRIJVING/MEER INFO:**

Info: CGG Passant, 02 361 21 28  
[wergroepverder@skynet.be](mailto:wergroepverder@skynet.be)  
Inschrijven kan via de website [www.wergroepverder.be](http://www.wergroepverder.be) en is pas geldig na ontvangst van de betaling op rekeningnummer 734-0073279-53 van CGG PassAnt, Beertsestraat 21, 1500 Halle met vermelding 'Dag van de Nabestaanden 2008 + alle voor- en familienamen waar men voor betaalt'.

## Infocampagne 'Wegwijs in het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap'

Voor wie met een handicap of beperking door het leven gaat, is het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) zowat de belangrijkste, tussenkomstverlenende overheidsinstantie. Volgens haar wettelijke omschrijving heeft het Vlaams Agentschap als taak de participatie, integratie en gelijkheid van kansen van personen met een handicap in alle domeinen van het maatschappelijk leven te bevorderen. In de praktijk betekent dit dat het Vlaams Agentschap tussenkomt in de meerkosten die mensen met een handicap, juist omwille van hun beperking, op allerlei vlakken kunnen hebben.

Mensen met een handicap kunnen bij het Vlaams Agentschap gaan aankloppen voor tussenkomst in de aankoop van allerlei hulpmiddelen en aanpassingen, als ze gebruik willen maken van een persoonlijk assistentiebudget of als ze beroep willen doen op zorg in voorzieningen of begeleiding door ambulante, zorgverlenende diensten.

VFG, Vereniging voor Personen met een Handicap, wil tijdens een grootschalige informatiecampagne de werking van het Vlaams Agentschap tot in detail toelichten. Wie kan zich tot het Vlaams Agentschap wenden? Hoe ziet de inschrijvingsprocedure er uit? Wat kan aangevraagd worden? Hoe wordt een aanvraag behandeld? Wat als iemand

het niet eens is met een beslissing? Tegelijkertijd wil VFG de infocampagne aangrijpen om stil te staan bij een aantal belangrijke nieuwe ontwikkelingen en tendensen binnen het Vlaams Agentschap. Zorggradatie, een nieuw systeem van zorgtoewijzing, het persoonsgebonden budget,... het zijn allemaal onderdelen van de grootscheepse operatie naar zorgvernieuwing die er op gericht is de 'ondersteuning op maat gedachte' meer en meer gestalte te geven en die daardoor de positie van personen met een handicap ingrijpend kunnen veranderen.

De infosessies worden georganiseerd in een nauwe samenwerking met VPAH en de CAW's van de Socialistische Mutualiteiten. De infocampagne richt zich tot iedereen die bij de werking van het Vlaams Agentschap is betrokken: personen met een handicap, ouders, familieleden, professionelen en alle personen die deel uitmaken van het sociaal netwerk van mensen met een handicap. Deelname aan de infosessies is gratis. Wie aanwezig is, ontvangt bovendien automatisch een brochure waarin alle nuttige informatie over het Vlaams Agentschap op een bevattelijke en overzichtelijke manier wordt gebundeld. De infocampagne loopt vanaf **15 oktober 2008 op meer dan 20 locaties**, verspreid over heel Vlaanderen. Voorinschrijving vereist via het centrale secretariaat van VFG of via de provinciale secretariaten.

### **MEER INFO:**

VFG –Nationaal  
Sint-Jansstraat 32-38, 1000 Brussel,  
Tel. 02/515.02.61  
Fax 02/511.50.76  
[info@vfg.be](mailto:info@vfg.be)  
[www.vfg.be](http://www.vfg.be)

## Symposium 'Onmacht en schuldgevoel, vervelende tochtgenoten'

Stichting Dr. E. Kübler-Ross Vlaanderen vzw organiseert op **zaterdag 11 oktober 2008** een symposium rond het thema : 'Onmacht en schuldgevoel, vervelende tochtgenoten'.

Gastspreker is Betty Peeters die kapstokken aanreikt om anders te leren kijken naar onmacht en schuld om zo de innerlijke levenskracht te (her)ontdekken en te gebruiken. Voor het namiddag-gedeelte kan met kiezen uit meerdere workshops.

Het symposium vindt plaats in het Theologisch en Pastoraal Centrum (TPC) Groenenborgerlaan, 149, 2020 Antwerpen. Aanvangsuur is 9.30 uur, het einde is voorzien omstreeks 17 uur.

Het aantal plaatsen is beperkt, vooraf inschrijven dus noodzakelijk (€32 per persoon, broodjesmaaltijd en drank inbegrepen).

### INSCHRIJVING/MEER INFO:

Stichting Dr. E. Kübler-Ross Vlaanderen vzw, secretariaat:  
Ferdinand Coosemansstraat 96,  
2600 Berchem  
Tel/Fax: 03/218.47.40  
[kubler-ross@skynet.be](mailto:kubler-ross@skynet.be)

## Infosessie 'Pijn krijg(t) je klein'

Pijn heeft vaak een onderliggende reden of is een bijkomend probleem bij verschillende aandoeningen. Of juist een gevolg van ziekte. Recent is het Antwerpse Middelheim Ziekenhuis gestart met een project rond pijn en organiseert infonamiddagen rond het onderwerp. De eerste infosessie vindt plaats op **25 oktober 2008** om 10 uur in de Brabozaal van het Middelheim Ziekenhuis en heeft als thema: 'Pijn krijg(t) je klein'. Twee specialisten, een anesthesist, een verpleegkundige en een psycholoog zijn aanwezig om een uiteenzetting te geven en om ook alle vragen te beantwoorden. Er wordt gewerkt met een interactief systeem, waarbij de medewerking van de deelnemers gevraagd wordt.

Deze activiteit staat open voor alle pijnpatiënten en hun omgeving en wordt ondersteund door de VLK en door de Pijnkliniek ZNA Middelheim. Deelname is gratis en de voordracht duurt ongeveer een uur, waarna kans is tot vraagstelling en overleg met de andere deelnemers.

### MEER INFO:

Graag inschrijven door een mailtje te sturen naar [relinde.truijen@zna.be](mailto:relinde.truijen@zna.be) of telefonisch op het nummer 03/280.23.36 bij Micheline Van Bosch.

zat. 11 OKTOBER 2008

**Forum Ups & Downs**

**tweede editie:  
manisch-depressief?  
zo gek nog niet!**

zat. 11 OKTOBER 2008

**Tweede Vlaams Congres voor  
Fibromyalgie**

zat. 11 OKTOBER 2008

**Symposium:  
'Onmacht en schuldgevoel,  
vervelende tochtgenoten'**

vanaf 15 OKTOBER 2008

**op meer dan 20 locaties**

**Infocampagne:  
'Wegwijs in het Vlaams Agentschap  
voor personen met een handicap'**

zat. 25 OKTOBER 2008

**Infosessie:  
'Pijn krijg(t) je klein'**

zat. 22 NOVEMBER 2008

**Ontmoetingsdag:  
Depressie: een keerpunt?**

zat. 22 NOVEMBER 2008

**Zevende Dag  
van de nabestaanden**

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 december 2008.  
Graag uw bijdragen of mededelingen vóór 15 november 2008  
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