

# Een Ups & Downs vrijwilliger aan het woord over Zelfzorg

## 1. Wat zijn volgens jou de grootste noden waarmee mensen naar jullie vereniging komen?

Onze gespreksgroepen bieden een soort veilige haven voor onze deelnemers. Hier ontmoeten ze immers mensen met dezelfde ervaringen en kunnen ze leren uit de verhalen en de ervaringen van de andere groepsleden. Vaak voelen ze zich alsof ze thuis komen. In de groep begrijpt men wat ze hebben meegemaakt. Met een half woord hebben we soms genoeg om vanuit onze eigen ervaring de beleving van de ander te beamen. In onze vereniging vinden de deelnemers begrip en steun om beter te leren leven met de manisch-depressieve stoornis (mds) en/of chronische depressie. Het lotgenootschap staat hierbij centraal, maar de groep is ook een plek waar heel wat waardevolle informatie kan worden uitgewisseld. Onze vereniging streeft er ook naar om patiënten en hun familieleden te informeren over mds en chronische depressie.

## 2. Kan je iets meer vertellen over de thema's of activiteiten die behandeld worden (welke, waarom die, begeleid door,... etc)

Er zijn maandelijks groeps gesprekken in de verschillende regionale zelfhulpgroepen van Ups & Downs. Elke gespreksavond heft een thema, dat door de plaatselijke verantwoordelijken autonoom mag worden gekozen. Tijdens de eerste helft van de avond wordt er informatie gegeven over een bepaald aspect van de aandoening. Dit kan gebeuren door de plaatselijke vrijwilligers zelf of door een gastspreker (psycholoog, psychiater, psychiatrisch verpleegkundige, jurist). Nadien volgt er een groeps gesprek over dit onderwerp, waarbij er echter genoeg ruimte is voor het uitwisselen van persoonlijke ervaringen. In de zomer lassen de meeste groepen een ontspannende activiteit in zoals een wandeling of een gezellig samenzijn. In januari is het ook stilaan traditie geworden om de gebruikelijke vergadering te vervangen door een nieuwjaarsfeestje met een hapje en een drankje. Voor heel gespecialiseerde aspecten van mds werken we altijd samen met professionelen. Psychiaters komen geregeld spreken om diagnose, symptomen, medicatie en behandeling van mds toe te lichten. In samenwerking met psychologen belichten we verschillende therapievormen. Andere onderwerpen kunnen dan weer ingevuld worden door de lokale vrijwilligers, die meestal heuse ervaringsdeskundigen geworden zijn. Zij brengen thema's gebonden aan hun eigen ervaring, geven boekbesprekingen of geven uitleg bij bekijken van een documentaire op video.

## 3. Wat zijn de sterke pilaren binnen de vereniging?

Omdat de Ups & Downs volledig gedragen wordt door vrijwilligers, die meestal zelf patiënt of familielid zijn, kan onze vereniging heel gericht inspelen op de noden van de deelnemers. Ups & Downs is er immers voor patiënten, door patiënten én met de steun van hun familieleden. Dit is tegelijkertijd ook een zwak punt voor onze vereniging. Er is altijd het risico dat iemand van onze vrijwilligers hervalt en gas terug moet nemen. Daar moeten we altijd rekening mee houden, maar tot nu toe lukt dat aardig. We hebben ondertussen ook al een heel goede samenwerking opgebouwd met professionelen en een aantal andere verenigingen op wiens steun en actieve medewerking we kunnen rekenen. Bovendien kunnen we terugvallen op een uitgebreid netwerk aan sponsors (farmaceutische bedrijven, banken en stichtingen) waarmee we tal van unieke projecten en kunnen uitwerken, zoals het uitgeven van publicaties en het drukken van folders en affiches.

## 4. Wat is volgens jou de functie van lotgenotencontact?

Lotgenotencontact geeft je het gevoel dat je niet alleen bent met je probleem. Het helpt enorm om te leren leven met je aandoening en deze een plaats te geven in je dagelijkse bestaan. In de gespreksgroep kan je ook vrij praten over je ervaringen. Met lotgenoten hoef je niets te verzwijgen. Zij weten uit eigen ervaring waar je het over hebt. Hier is geen plaats voor schaamte en zwijgen. In de groep heerst er een sfeer van vertrouwen en begrip. Daar kan je heel veel kracht uit putten. De uitwisseling en de vriendschap die je daar kan vinden, betekenen een zeer grote steun bij het aanvaarden van je aandoening.

## 5. Kan je ook iets zeggen over jezelf?

Voor mij is de zelfhulpgroep een plaats om open te kunnen spreken over mijn aandoening. Elke sessie leer ik bij uit de ervaring van anderen. Door als vrijwilliger op te treden ben ik in de mogelijkheid gekomen om iets constructiefs te betekenen voor anderen. Ik kan al het negatieve en het lijden dat mijn ziekte met zich heeft meegebracht ombuigen tot iets positief, voor anderen én voor mezelf. De verbondenheid met lotgenoten geeft me veel steun en helpt me om met mijn aandoening te leven.

## 6. Hoe ervaar jij ontmoeten?

Het delen van dezelfde ervaringen scheidt een band tussen de deelnemers. Het doet goed om mensen te ontmoeten die weten én zelf aanvoelen waar je het over hebt. Het is bovendien enorm leerrijk. Je eigen beleving kan worden getoetst aan die van anderen en daardoor worden verdiept en verbreed.

## 7. Wat mist de buitenwereld?

De buitenwereld heeft al te vaak geen oren naar wat je allemaal hebt beleefd. Zeker eens je weer hersteld bent, begrijpen ze vaak niet dat je aandoening toch een belangrijke rol blijft spelen in je leven. Ziekte en lijden worden door onze maatschappij liefst ontweken en weggemoffeld. Ik zing bijvoorbeeld in een koor. Daar worden bij alle heugelijke gebeurtenissen des levens, zoals trouwpartijen en kindjes kopen, giften ingezameld voor de persoon in kwestie en kaartjes gestuurd. Toen ik lange tijd opgenomen was heb ik géén enkel kaartje gekregen en is niemand van de andere koorleden ook maar op bezoek gekomen. Gelukkige mensen worden nog eens gesteund en zieke mensen worden over het algemeen vergeten. Tragisch, maar helaas waar. De buitenwereld reageert vanuit onwetendheid vaak met angst en afwijzing. Onbekend maakt onbemind. Eigenlijk kan iemand die de aandoening zelf niet heeft niet voor 100 % begrijpen waar het over gaat. Onder depressie kunnen de meeste mensen zich nog iets voorstellen. Toch hebben ze dan vaak geen begrip voor het feit dat je er niet vanaf geraakt door pure wilskracht. Manie en psychose zijn echter volledig onbegrijpelijk én angstaanjagend voor de meeste mensen. Daarover kan je dan ook in je omgeving veel minder praten.