

Nieuwsbrief van het Parkinson Café nr. 6/7 juni/juli 2016.



Parkinson Vereniging regio 't Gooi
website: www.parkinsoncafelaren.nl
Twitter: @parkinsontGooi
Email: parkinsoncafelaren@gmail.com



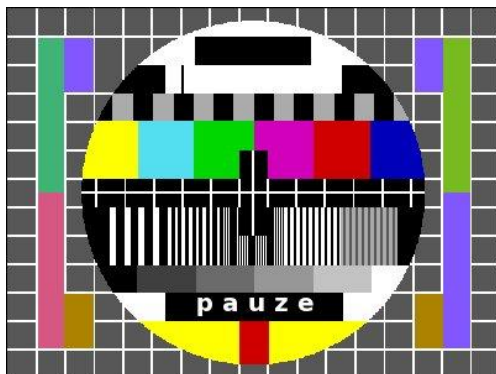
Adres Parkinson Café:
Amaris Theodotion (Ridderzaal),
Werkdroger 1,
1251 CM Laren

Buurthuis Meentamorfose.
Landweg 5
Huizen

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	1
Even Rust	1
Het café van donderdag 19 mei 2016	2
De mantelzorger centraal	2
Parkinson Café Laren in de boot genomen.	2
Parkinson verbroederd.....	4
Ingekomen brief	4
Daans verhaal	5
Dat is schrikken.....	5
Opzetten van een mindfulnessgroep.	6
Agenda komende maanden.	6
Organisatieteam Parkinson Café	6

Even Rust



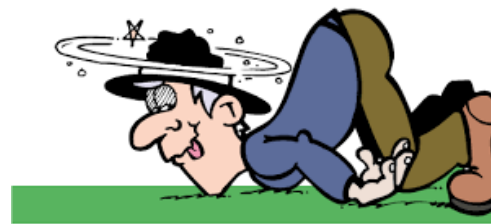
In juli van dit jaar is er geen Parkinson Café. De mensen van de organisatie en alle andere hardwerkende vrijwilligers zijn aan vakantie toe. Wij hopen u allen zo gezond mogelijk terug te zien op 18 augustus en wensen u een fijne vakantie

De laatste repetitie van het parkietenkoor is op 6 juli en de repetities beginnen weer op 24 augustus om 10:30 uur in de Meentamorfose

Het café van donderdag 19 mei 2016

Het was niet druk bij het café van 19 mei, maar wel gezellig en de onderwerpen leerzaam. Er zouden drie onderwerpen ter sprake komen te weten “zingen”, “eten” en “vallen”. Helaas ging “eten” niet door, maar desondanks bleef er genoeg te beleven. Allereerst het zingen. Hiervoor waren er leden van de Parkinson zanggroep “Het Parkietenkoor” aanwezig, Onder leiding van Peter Rieken lieten zij horen wat je met Parkinson toch nog kunt voortbrengen, maar vooral de lol die het zingen met zich meebrengt. Er werd door Brechtje een duidelijk inzicht gegeven in wat zingen voor de stembanden betekent en dat zingen een positieve bijdrage aan het spreken levert. Wil Doorn liet ons weten wat zingen met haar deed.

Daarna was het de beurt aan Joanne Dercksen en Hennie Fennema, die ons duidelijke tips gaven om vallen te voorkomen. Als belangrijk punt kwam naar voren: Grote bewegingen maken.



De mantelzorg centraal



Op de laatste Parkinson Café van dit seizoen staat de mantelzorg centraal.

Anneke Bijleveld van Versa Welzijn zal over mantelzorg vertellen. Hierbij komt o.a. de respijtzorg aan de orde.

Het Café wordt gehouden op 16 juni om 14:30 uur, zaal open 14:00 uur

Parkinson Café Laren in de boot genomen.

Er werd weken naar uitgekeken, de boottocht van het Parkinson Café Laren.

Peter Versteeg had dit als “Gooi en Eemlander” van het jaar 2015 beloofd.

En Peter zou Peter niet zijn, als hij geen extra inkomen regelde om de tocht door te laten gaan.

De belangstelling was groot, Gelukkig kon uiteindelijk iedereen mee en zo voeren op 17 mei ruim 90 mensen uit voor een schitterende tocht over de Loosdrechtse Plassen en de Vecht.

Het weer was prima, het gebak en het glaasje lekker en de sfeer uitmuntend. Ook liet “het parkietenkoor” van zich horen. Kortom een sfeer van gemoedelijkheid en onderling contact.

Hieronder een in indruk van de tocht waar nog lang over nagepraat zal worden.



Foto studio Kastermans / Leon Dakkus

Parkinson verbroederd.

Ingekomen brief

Omdat wij, initiatiefrijk als dat we zijn, al eens in Parkinson Café Laren op bezoek waren geweest stonden we op de mailinglijst.

We ontvingen de mail over het Vecht reisje en dachten: ‘Wie niet waagt, wie niet wint’.

We hebben gevraagd (lees: gewaagd) en gewonnen. We mochten mee!!

Een vriendelijke handdruk en welkomstwoord maakte dat we ons ‘thuis voelden’.

Eenmaal aan boord genoten we met volle teugen van zowel koffie met appelgebak als het boven op het dek zitten gelardeerd met ‘Love me tender’, ‘In the Jungle’ en een fotograaf van dagblad ‘De Gooi- en Eemlander’.

Dit allemaal omdat Peter Versteeg vrijwilliger van de streek was geworden.

Wij hebben genoten, ook al omdat lotgenoten aan een half woord genoeg hebben.

Wat een ‘warme deken’ jullie P-Café!!

We voelden ons geen ‘vreemde eenden in de bijt’.

Zie je wel: Parkinson verbroederd!!

Enorm bedankt.

Gerda en Hanneke.



Daans verhaal

Dat is schrikken...



‘Toen ik jou zag schrok ik,’ schreef een oude vriend na een ontmoeting voor het eerst sinds vele jaren. ‘Vriendje Parkinson zit je wel heel lelijk dwars.’ Iemand die ik op een verjaardagsvisite tegenkwam, schrok ook al van me. Op mijn beurt schrik ik als ik zoiets lees of hoor. Ik hou er niet van als mensen van mij schrikken. Ik word er zelfs verdrietig van. Wat is er toch – vraag ik me dan af - dat een schok bij anderen teweeg brengt?

Ik vroeg het me ook af toen onlangs de bel ging en een buurvrouw van enkele huizen verderop aan de deur verscheen. Ze kwam even waarschuwen dat de lichten van onze auto nog aan stonden. Heel attent van haar, en ik bedankte haar dan ook hartelijk, maar tegelijk viel me op dat

ze me nogal vreemd aankeek. Ook weer die schrik. Alsof er iets met mij loos was. En natuurlijk was dat ook zo. Vriendje Parkinson nietwaar....

Ik vroeg het aan mijn vrouw: ‘waarom schrikken mensen van mij?’. Ik dacht zelf aan het maskerachtige, de verstijving in mijn gezicht, een van de dingen waaraan je parkinsonklanten herkent. Dat was ze met me eens. Ik kon er zelf wat aan doen, vond ze, door vaker mijn bril op te zetten. Een bril met een trendy donker montuur. Ik heb die bril niet vaak op mijn neus, voornamelijk omdat ik bij lezen en schrijven er juist last van heb. Als ik hem op heb, haalt dat de aandacht weg van die strakke gelaatstreken, dacht mijn lief. Een tip om te onthouden. Volgens haar kon het probleem ook in mijn spraak zitten. Ik besef zelf maar al te goed dat mijn spreken is veranderd. Veel moeizamer dan vroeger, soms hikkend en stotterend, vaak een beetje geknepen of gebarsten, niet erg aangenaam om naar te luisteren, en het gaat gepaard met speekselverlies en een droge mond. Daar kunnen mensen net zo goed van schrikken. Tel daarbij op de kleine pasjes, de stijfheid van mijn bewegingen, die zwabberende gang, moeite om niet te vallen, tranende ogen.... De modellenwedstrijd zal ik niet winnen.

Is dat erg? Er valt mee te leven. Maar dat neemt de aftakeling die zich aan mij voltrekt niet weg. Ik heb het daar wel eens moeilijk mee. Ik wil nog zoveel, en ook zoveel niet...Ik wil niet als vogelverschrikker door het leven gaan. Ik wil wel aan het sociale leven deelnemen, dingen doen die ik leuk vind, een goed gesprek voeren, gezelligheid beoefenen.

Ik denk aan parkinsoncollega en collega-journalist Henk Blanken, aan wie ik al eerder een column wijdde. In het tv-programma *De wandeling* werd hij geïnterviewd over zijn ziekte en beleving daarvan. Sinds enige tijd kan hij zijn hoofd niet stil houden. Dat komt hem nogal eens op vervelende reacties te staan. Mensen denken dat hij niet goed bij zijn hoofd is, of te veel heeft gedronken. Vreselijk is dat. Afgezien nog van het ongemak waarop ‘vriendje Parkinson’ hem trakteert, na alle ongemakken die hij al voor zijn kiezen heeft gekregen.

Reageren? Ga naar:

dbvanderwaals@telfort.nl

Opzetten van een mindfulnessgroep.



De alom bekende neuroloog Bas Bloem liet zich in het TV programma: Geef om je Brein, ontvallen dat Mindfulness kan helpen om met Parkinson om te gaan.

In januari van dit jaar heeft Yvonne Kuijsters ons al laten kennis maken met Mindfulness. Dit heeft geresulteerd in een aanbod om een training te starten op dinsdag 13 september in Gooizicht te Hilversum. De training omvat acht bijeenkomsten van 2 ½ uur. Vaak worden de kosten door de ziektekostenverzekering vergoed ook voor mantelzorgers. Hebt u interesse, dan verzoeken wij dat door te geven aan Yvonne: info@mindfulcoach.net

of telefonisch 035 6951111 zie ook [haar website](#)

Agenda komende maanden.

- 17 juni 2016: De mantelzorg centraal. Versa zorg zal aspecten van de mantelzorg belichten
- Juli: geen Parkinson Café,
- 18 Augustus: Hotel Parkinson: een interactieve voorstelling gemaakt over het leven met Parkinson door Frank van Empel,
- 15 september: bewegen op muziek,
- 20 oktober: De geriater vertelt, specialist ouderengeneeskunde Aafke de Groot komt over haar werk vertellen
- 17 november Neuroloog Dr Laboyrie, onderwerp o.a. pijn
- 8 december: Kerststukken maken.

Om het onderlinge contact te verhogen heeft de organisatie besloten u na afloop van ieder Café een drankje aan te bieden. De vrijwillige bijdrage blijft vrijwillig.

En verder nog:

September: tafeltennistoernooi,

Oktober: herfstkransen maken en schilderen.

Organisatieteam Parkinson Café

Peter Versteeg	035-5267803	pg.versteeg@casema.nl
Ineke van de Heijden	035-5265272	inekevandeheijden@casema.nl
Els Kole-Hillebrink	035-6947670	ehillebrink@hotmail.com
George van Heerden	035-6212848	georgevan.heerden@gmail.com
Algemeen		parkinsoncafelaren@gmail.com