

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

## jaargang 9 nr. 2: maart 2021



Adres verschillende activiteiten  
(Parkietenkoor etc)  
Buurthuis Meentamorfose.  
Landweg 5 Huizen

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

Website: <https://www.parkinson-vereniging.nl/parkinson-cafe-laren/>

Email: [parkinsoncafelaren@gmail.com](mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com)

---

## Van het bestuur

### a. Website

Inmiddels hebben we **Isabelle Doorneklamp** bereid gevonden ons te helpen met zowel het actualiseren als het beheren van de website van ons Cafe. Isabelle studeert Communicatie Wetenschappen aan de Universiteit van Amsterdam.

Afhankelijk van de wederzijdse ervaringen is ze in principe bereid om ook na afronding van haar studie, zich als vrijwilliger voor ons Cafe in te zetten.

Isabelle is 21 jaar en woont in Laren. Ook vanaf deze plaats een woord van welkom.

### b. Vacature penningmeester



Als gevolg van het vertrek van George zijn we nog steeds op zoek naar **een penningmeester**. De tijdsbesteding voor het specifieke werk van de penningmeester valt reuze mee. Het allergrootste deel van de boekhouding is ondergebracht bij het Bureau van de Parkinson Vereniging. En, de overige bestuursleden zijn altijd bereik te helpen.

Bent u beschikbaar voor deze leuke functie of kent u iemand waarvan u denkt “die man of vrouw moet je hebben”, neem dan contact op met het secretariaat i.c. Johan de Lange (voor adresgegevens zie aan het einde van de nieuwsbrief).

### c. Beleidsplan 2022

In februari heeft het bestuur *het Beleidsplan van ons Cafe voor het jaar 2022* vastgesteld.

Het beleidsplan wordt gebruikt om sprekers, vrijwilligers, zorgverleners en *vooral u, de bezoeker van het Cafe*, te informeren over wat we in 2022 van plan zijn te gaan doen. Ook dient het als basis voor de subsidieaanvragen bij de gemeenten in de regio.

De gemeenten geven ons subsidie, met elke gemeenten spreken we specifieke prestatieafspraken af. Zij willen weten hoeveel van onze deelnemers uit hun eigen gemeente komen. Dat is begrijpelijk, een gemeente geeft ons immers geld zodat wij activiteiten kunnen organiseren voor inwoners uit *die eigen gemeente*

Over onze doelstellingen zegt het beleidsplan het volgende:

- ✓ het creëren van voorwaarden alsmede het organiseren van laagdrempelige (aangepaste) activiteiten. Het gaat om activiteiten die rekening houden met de specifieke wensen, mogelijk- en onmogelijkheden van de bezoekers, en die nadrukkelijk de kwaliteit van leven verhogen waardoor zij zo lang en zo goed mogelijk (zelfstandig) maatschappelijk kunnen functioneren. Daarbij werken we samen met professionals als medisch specialisten (neurologen), huisartsen, apothekers, fysiotherapeuten en dergelijke;
- ✓ het verspreiden van kennis over de ziekte van Parkinson gericht op patiënt, professionals en publiek;
- ✓ wij zijn voor mensen met Parkinson “de voordeur” naar alle informatie waarnaar ze op zoek zijn;
- ✓ krachtenbundeling op regionaal niveau met als doel het organiseren van een invloedrijke, sterke (financiële) lobby voor Parkinson bij de regionale en gemeentelijke instanties, bedrijfsleven en particulieren.

Geïnteresseerden kunnen het beleidsplan via mail opvragen bij Johan de Lange.

### a. Jaarverslag 2020

In februari heeft het bestuur ook het *Jaarverslag over 2020* vastgesteld.

Met het jaarverslag laten wij de subsidiërende gemeenten zien wat wij met hun geld hebben gedaan.

En, wat hebben we gedaan?: niet veel.

Ter verantwoording daarvan hebben we in het jaarverslag het volgende geschreven:

#### **Citaat:**

**“Toen kwam Covid 19, toen stond het (verenigings)leven stil**

Nederland ging op slot, dus ook het Parkinson Cafe laren!

Gezien de maatregelen die door de rijksoverheid in het kader van de coronacrisis zijn getroffen hebben wij in maart 2020 het besluit genomen geen fysieke activiteiten meer te organiseren. Van een eigen besluit was feitelijk geen sprake, *activiteiten als de onze waren simpelweg “niet toegestaan”*.

De verwachting, dat na de zomervakantie de beperkende maatregelen wat zouden worden versoepeld en er weer kans was op kleinschalige ontmoetingen, werd al snel de kop in gedrukt. Om aan onze leden en bezoekers geen valse hoop te geven hebben we in de zomermaanden, in lijn met de gedragslijn van de landelijke Parkinson Vereniging, resoluut besloten om tot 1 januari 2021 te stoppen met de bijeenkomsten. De kans op besmettingen, met name omdat Parkinsonners nu eenmaal tot een kwetsbare groep behoren, was en is te

groot.

Dat doet pijn; een aantal van onze vaste bezoekers heeft aan de eenzaamheid “geleden”. In 2020 hebben we slechts twee keer een bijeenkomst van het Parkinson Cafe gehad; op 16 januari (70 aanwezigen) werden we aan de hand van symbolen en kleuren door een ergotherapeut verbonden aan het ParkinsonNet, aangezet tot bewegen in een bepaald ritme (de RGM methode ontwikkeld door drummer Ronie Gardener). De methode bleek zeer geschikt om motorische ontwikkeling voor mensen met aandoeningen van het centrale zenuwstelsel zoals CVA, niet aangeboren hersenletsel, Parkinson, MS en dementie. Op 20 februari (63 aanwezigen) hield een in Laren praktijk houdende apotheker een lezing over medicatie bij Parkinson en over de problemen bij levering van medicijnen. Ook was er op 24 januari nog een Workshop Schilderen en op 28 februari aten 30 mensen samen Stampot. De eerste maanden van 2020 zong het parkietenkoor nog de “sterren van de hemel”

Om de onderlinge contacten zo veel als mogelijk in stand te houden is gebruik gemaakt van onze nieuwsbrief. Ook ontstond er veel telefonisch- en mail contact tussen zowel leden en bestuur als leden (waarvan sommige al jarenlang lief en leed me elkaar delen) onderling. Als een teken van verbonden- en betrokkenheid met elkaar hebben de bestuursleden de leden in het najaar thuis een doos chocolade gebracht. Soms met een aardig en emotioneel gesprekje in de deuropening. Een werkelijk “hoogtepunt” in het Coronajaar 2020 dat zeer op prijs werd gesteld. Ook ter gelegenheid van de kerstdagen en de jaarwisseling hebben wij alle leden persoonlijk benaderd. Het is mooi om te zien hoe zo’n kleine geste wordt gewaardeerd; “*wat aardig, je denkt aan mij*”.

In 2020 zijn ons vier leden ontvallen; hoe verdrietig is het dan om vanwege de beperkende coronamaatregelen niet op de uitvaart aanwezig te kunnen zijn” *einde citaat*

*Namens het bestuur,  
Johan de Lange  
secretaris*

## **Partner, deel 2**

Regelmatig vraag ik me af hoe mijn partner dit proces doormaakt. Natuurlijk hebben we het erover maar veel is al gezegd of blijft ongezegd. In de stilte zijn we verbonden.

Echter, er zijn ook emoties die niet uitgesproken worden, omdat onze relatie is veranderd. Langzaam verandert de relatie van gelijkwaardig naar een situatie waarin mijn afhankelijkheid steeds duidelijker op de voorgrond treedt. Voor mij staan twee gevoelens centraal: namelijk verdriet (zonder tranen), daarnaast het gevoel te kort te schieten op nagenoeg alle terreinen.

Dit schuldgevoel is niet rationeel. Uit ervaring weet ik dat schuldgevoel vaak optreedt na een trauma. Het lastige met schuldgevoel is dat het de neiging heeft om ongemerkt onder je huid te kruipen en zich daar voor langere tijd te nestelen. Het verdriet heeft zich eveneens op een geheime plek verstoppt. Voor ons is het belangrijk, met name voor mijn partner, om nog een leven naast het Parkinson te hebben. Ik zie haar worstelen maar weet ook dat ik maar een deel van haar emoties te zien krijg.

Deels, omdat ze me spaart en anderzijds omdat ze bij haar vrienden en vriendinnen haar verhaal kwijt kan. Het voelt alsof ik nu pas naar de pijn en de eenzaamheid van ons beiden kan kijken.

Ik merk dat het schrijven van deze column mij meer confronteert dan hetgeen ik tot nu toe getypt heb. Het lijkt alsof ik nu pas beseft dat we het weliswaar goed hebben en dat onze liefde stevig verankerd is, maar dat de pijn van het verder uit elkaar groeien zich op een sluike manier toch zicht- en voelbaar is.

De angst dat ik steeds minder kan, dreigt me te overmeesteren, ik moet alle zeilen bijzetten om niet kopje onder te gaan.

Voor mijn partner is de pijn ook voelbaar. Wanneer ik naar haar kijk zie ik ook haar verdriet en pijn, tegelijkertijd voel ik me onmachtig om daar woorden aan te geven. Toch zal ik die woorden moeten vinden om zo de angst onder controle te krijgen. Althans, zo werkt dat bij mij: pas nadat ik er woorden voor gevonden heb kan ik het ook weer relativiseren. Het is geen oplossing, die is er niet denk ik, maar een manier om niet te verdrinken. We zijn uit elkaar gegroeid, of beter gezegd *hij* heeft ons met alle geweld uit elkaar getrokken. We hebben hem de huur opgezegd en ook als gast is hij niet meer welkom. In het verleden zijn we een keer stiekem verhuisd in de hoop dat hij ons niet meer zou vinden. Helaas had hij me weer snel te pakken en nestelde zich op alle plekken die hij maar kon bedenken. We hebben dit geaccepteerd en geven toe dat we dit gevecht verloren hebben.

Wim Meuffels, columnist nieuwsbrief

### *Een nieuwe Lente*



Mijn lief roept mij toe:

“Sta op, vriendin!”

Kijk!

de winter is voorbij,

voorbij zijn regens,

weggegaan.

De bloemen zijn verschenen op het veld,

nu breekt de zangtijd aan,

het koeren van de duif klinkt op het land.

de vijgenboom is al vol vruchten,

de wijnstok rankt en geurt.

## **Giften**

Wilt u ons financieel helpen stort dan uw bijdrage op bankrekening NL31INGB0003787700 t.n.v. Parkinson Vereniging te Bunnik o.v.v. "Gift t.g.v. Parkinson Café Laren." De vereniging is ANBI gecertificeerd

## **Bestuur Parkinson Café**

Peter Versteeg	035-5267803	pg.versteeg@casema.nl
Margriet de Jong	06-40201995	omagrietje.dejong@gmail.com
Johan de Lange	035-6836006	johandelange@kpnmail.nl .
Anky Perdijk	035-5313074	famperdijk@gmail.com
Wim Meuffels	06-48227310	wimmeuffels7@gmail.com
Algemeen		parkinsoncafelaren@gmail.com