

# Nieuwsbrief van het Parkinson Café Laren

## jaargang 8 nr 10: oktober 2020

Voor leden van de Parkinson Vereniging in 't Gooi en omstreken



Adres verschillende activiteiten  
(o.a Parkietenkoor)  
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)

## Inhoudsopgave

Inhoudsopgave.....	1
Van het bestuur.....	2
Hoop .....	3
Wat deden we vijf jaar geleden .....	5
15 oktober 2015.....	5
Giften.....	6
Bestuur Parkinson Café .....	6

.....

## Van het bestuur

Het bestuur heeft eerder met grote spijt- besloten dit jaar geen activiteiten meer te organiseren. U heeft daar in de vorige nieuwsbrief over kunnen lezen. Desalniettemin bleven we de stille hoop houden (of was de vader de wens van de gedachte) dat het virus na de zomer(vakantie) zou afnemen. Niets blijkt minder waar te zijn. Al dagenlang worden de geesten in de samenleving rijp gemaakt voor harde en ingrijpende maatregelen die moeten helpen het virus in te dammen. Ik schrijf dit bericht zondagavond en omdat de persconferentie van de Minister President en de “coronaminister” de Jong pas over twee dagen plaatsvindt, is het nu een beetje koffiedik kijken wat ze gaan zeggen. Maar, dat is wel zeker, er zullen nog meer bewegingsvrijheid-beperkende maatregelen worden afgekondigd; de horeca misschien weer een uurtje eerder dicht, de sport meer aan banden leggen, het dragen van mondkapjes in de openbare ruimte wordt misschien een verplichting, het maximaliseren van aantallen aanwezigen bij bijeenkomsten en Erediensten. Alles wat tot voor kort ondenkbaar was, komt nu in beeld, er lijken geen taboes meer te zijn in de pogingen van het Kabinet het virus te bestrijden. Enfin, u leest het allemaal dagelijks in de krant en ziet en hoort het op TV. Tot onze spijt bevestigen de ontwikkelingen ons standpunt dat het onbestaanbaar is om in de komende maanden, en wellicht ook in de eerste maanden van volgend jaar, het Parkinson Café en het Parkietenkoor op te starten. Een aantal leden heeft ons gevraagd te onderzoeken of het mogelijk is om elders (bijvoorbeeld in de St Jan in Laren) en in aangepaste vorm, bijeen te komen. Hoe sympathiek de suggesties ook zijn en hoezeer *ook wij* de ontmoetingen missen, voelen wij ons niet vrij bijeenkomsten, ook in aangepaste vorm, te organiseren. Die verantwoordelijkheid kunnen en willen wij niet dragen. Doet dat pijn? Ja dat doet veel pijn maar “besturen” betekent dat je soms ook onsympathieke besluiten moet nemen. “In vrijheid kiezen we voor maatregelen die onze vrijheid tijdelijk inperken, maar we doen dat voor een groter doel”, zo schreef ik in mei jl. Weet overigens dat daar waar het gaat over de wekelijkse repetities van het Parkietenkoor, wij aanvullend op de algemene ontwikkelingen ook specifiek de mededelingen, maatregelen en suggesties van “het Koornetwerk” volgen.



Zoals eerder geschreven, juichen wij het van harte toe als u, als teken van betrokken- en verbondenheid met elkaar, op individuele basis en met inachtneming van de regels van de overheid, contact met elkaar behoudt. U kunt elkaar bellen, bezoeken, mailen, skype en dergelijke. Ook de bestuursleden zijn beschikbaar voor meer individuele contacten. Schroom niet ons te benaderen! De adresgegevens van de bestuursleden vindt u op de laatste pagina van de nieuwsbrief.

Met een hartelijke groet van het bestuur,  
Johan de lange  
11-10-20.

.....

# Hoop



Voor mij persoonlijk is hoop een sleutelbegrip. Er zijn dagen/momenten waarop die hoop ver te zoeken is. Als ik maar lang genoeg wacht groeit de hoop opnieuw. Zonder hoop kan ik Parkinson niet (ver)dragen. Tegelijkertijd moet hoop ook zijn fundament hebben in de werkelijkheid van alledag. Hoop en naïviteit liggen dicht bij elkaar. Is het naïef van een patiënt(e) als ik haar/hem hoor zeggen dat `ze zeker weet dat er binnen afzienbare tijd een nieuw

medicijn gevonden zal worden`. Een medicijn dat wonderen verricht. Vanuit het perspectief van de ervaren Parkinsonpatiënt(e) ligt het voor de hand om dat naïef te vinden terwijl het voor de betreffende man of vrouw de manier is om te overleven.

Uit eigen ervaring weet ik dat het helpt om zo nu en dan de werkelijkheid te ontvluchten. In de eerste jaren van mijn ziekte kon ik nog in min of meer in eigen tempo hardlopen. Naarmate de ziekte de macht overnam ging het hardlopen steeds moeizamer. Was hardlopen een vast onderdeel van mijn leven, nu werd het een vast deel van mijn fantasie. IK wist dat het een illusie was. Het dromen was een overlevingsstrategie die mij hielp om de pijn van het niet-kunnen-lopen vertaalde ik in een fantasie. Dromen mag zo lang ik de werkelijkheid maar niet volledig ontken.

Dat hielp me ook om te blijven vechten. Het is voortdurend een zoeken naar een evenwicht tussen droom en werkelijkheid

Belangrijk daarbij is dat ik de werkelijkheid van gisteren en vandaag niet ontken. Eerlijk gezegd zorgt de ziekte er wel voor dat ontkennen niet zo snel zal gebeuren. Het is, althans voor mij, een gevecht om het evenwicht te behouden tussen de werkelijkheid te blijven zien en me er niet door laten verslaan.

Moet je de patiënt de hoop ontnemen door hem of haar de werkelijkheid in te peperen?

De confrontatie met de werkelijkheid komt vanzelf. Voor mij is die werkelijkheid dat ik moet leren leven met Parkinson, ik heb geen hoop meer op genezing. Het accepteren daarvan helpt mij om het vol te houden. Een zekere mate van naïviteit kan geen kwaad en kan ook kracht geven.

Het heeft geen zin mensen er op te wijzen dat ze beide voeten op de grond moeten houden omdat de patiënt(e) die ik naïef vindt mij als negatief bestempeld.

Een werkelijkheid die net zo waar is als die van mij.

Een gesprek erover, waarin je de werkelijkheid van de ander wilt leren kennen, is duizend keer zinvoller. Belangrijker dan een discussie is een gesprek waarin beiden aan elkaar

vertellen wat het voor hen betekent om Parkinson te hebben. Verbondenheid helpt om elkaar te begrijpen.

Je hoeft de ander niet te overtuigen. Het zijn twee waarheden die naast elkaar kunnen bestaan. Het delen van ervaringen geeft ruimte om de ander te ontmoeten als persoon.

Wim Meuffels

Wordt vervolgd



### ***Corona-poëzie***



*“Als die venijnige  
ijzerenheinige  
virusjes die je niet ziet  
als die rond-hoppende  
in de war schoppende  
piepkleine stukjes verdriet  
weg zullen kwijnen  
en daarna verdwijnen  
dat nergens nog één overschiet  
dan zal ik je kussen  
maar ja, ondertussen  
doe ik dat maar niet.*”

*Joke van Leeuwen  
In DICHTER, tijdschrift met poëzie voor “kinderen”  
van 6 tot 106*



## Wat deden we vijf jaar geleden

15 oktober 2015

Het Parkinson Café van 15 oktober had een gevarieerd programma.



Allereerst kwam Ellen vertellen over haar Tandarts Praktijk Geriatrie. Er komt meer kijken bij het onderhoud van je gebit dan je op het eerste gezicht zou denken. In een boeiende presentatie liet Ellen ons in de “bek” kijken. Ook kregen we veel tips met als rode draad: “laat geen tanden of kiezen uit je mond halen als het niet echt noodzakelijk is.”

Daarna was het tijd voor Luc en Tim om een toelichting te geven over “Parkinson Thuis Studie” Dit is een onderzoek naar de relatie tussen medicijnen, functioneren en het verloop van de ziekte. Er wordt daarbij gebruik gemaakt van een smartwatch en een smarttelefoon. Er was veel belangstelling om mee te doen.

Op dit moment loopt het onderzoek nog steeds. Een enkele bezoeker van ons PC doet aan dit onderzoek mee

Tot slot was er een presentatie over verleden, heden en toekomst van het Parkinson Café door Ineke, Peter en George.

. . . . .

## Giften

Wilt u ons financieel ondersteunen 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	<a href="mailto:pg.versteeg@casema.nl">pg.versteeg@casema.nl</a>
Margriet de Jong	06-40201995	<a href="mailto:de.omtinker@gmail.com">de.omtinker@gmail.com</a>
Johan de Lange	035-6836006	<a href="mailto:johandelange@kpnmail.nl">johandelange@kpnmail.nl</a>
Anky Perdijk	035-5313074	<a href="mailto:famperdijk@gmail.com">famperdijk@gmail.com</a>
George van Heerden	035-6212848	<a href="mailto:georgevan.heerden@gmail.com">georgevan.heerden@gmail.com</a>
	06-51524778	
Algemeen		<a href="mailto:parkinsoncafelaren@gmail.com">parkinsoncafelaren@gmail.com</a>

Het Parkinson Café in Laren valt onder twee sub-regio's van de landelijke Parkinson Vereniging. De sub-regio Huizen e.o. omvat de plaatsen Huizen, Laren, Bussum, Naarden, Eemnes en Blaricum. De sub-regio Hilversum, bestaande uit de gemeente Hilversum zelf en de gemeente Wijdemeren bestaande uit de plaatsen Loosdrecht, Kortenhoef, Nederhorst den Berg, Ankeveen en 's-Graveland.