

Parkinson Café Delft en omstreken Nieuwsbrief van de maand Juni



Parkinson Café Delft en omstreken
Sophia Revalidatie (sportkantine),
Reinier de Graafweg 1,
2625 AD Delft

website:
www.parkinsoncafedelfteo.nl
email:
info@parkinsoncafedelfteo.nl

Inhoud

Donderdag 18 augustus Parkinson Café in Sophia Revalidatie	1
Terugblik: Tai Chi en Tango	2
Interview: Bjorn Lugthart	4
Jubileum Redeoss	6
Huwelijk Belinda van Alphen	6
Column Mariëtte Robijn	7

Donderdag 18 augustus Parkinson Café in Sophia Revalidatie



Wegens onvoldoende aanmeldingen kan de barbecue op 18 augustus helaas niet doorgaan.

In plaats daarvan houden we 18 augustus een café-avond met iets lekkers in de sportkantine van Sophia Revalidatie.

Iedereen is uiteraard van harte welkom.

Terugblik: Tai Chi en Tango

Dit keer maar 1 foto van het verwelkomen en veel foto's van het dansen en de Tai chi oefeningen. We hadden deze keer twee zalen en bij binnenkomst kreeg iedereen een rode of gele kaart (grapje van Hans) om de mensen gelijkmatig over beide zalen te verdelen. Halverwege wisselden de begeleiders van zaal, zodat iedereen zowel Tai Chi als Tango kon meemaken.



Terwijl men in de ene zaal geconcentreerd bezig was met Tai Chi, werden in de andere zaal oefeningen gedaan als inleiding op een Tango, gingen rollators aan de kant en werd er lustig op los gedanst.



Zo kregen we veel foto's van lachende dansende mensen. Als dank hadden we voor de Tai Chi vereniging een kleine bijdrage en voor Ingeborg van der Meer een wijnkoeler uit het assortiment van Vacuvin. Daarna was er nog tijd voor een drankje en gezelligheid samen in de sportkantine.



Interview: Bjorn Lugthart

Deze keer een gast die niet in ons Parkinson Café komt optreden, maar die ons wel actief volgt en een warm hart toedraagt: Bjorn Lugthart, wethouder van de gemeente Rijswijk. En natuurlijk begin ik met de vraag



Waarom wil je hier gefotografeerd worden?

Dit is mijn plek in de raadszaal, het hart van de democratie in Rijswijk.

Wat voor opleiding heb je gedaan?

Ik heb sociale wetenschappen gestudeerd, en toen ik hier startte ben ik een opleiding bedrijfskunde begonnen. Ik moest begrotingen lezen en dat vereist financiële kennis die ik niet had. Jaap (mijn bestuursadviseur) heeft me in het begin ook uitgelegd hoe je zo'n begroting leest. Nou dacht ik, daarin kan ik nog een slag maken, maar qua tijd red ik dat toch niet.

Hoe ben je met Parkinson in aanraking gekomen?

Jullie hadden me uitgenodigd voor een gesprek.

Wat kun je als wethouder betekenen voor mensen met de ziekte van Parkinson?

Als wethouder kun je stimuleren, ondersteunen, een podium proberen te geven, met name aan de mensen die weten waar het over gaat, en dat zijn jullie. Dat is ook wat we vorig jaar hebben gedaan. Jullie hebben de rol gepakt en dat heb ik ondersteund, waar mogelijk samen met mijn collega's uit de regio. Ik denk dat de agendering prima is gelukt, ik heb het in heel veel media langs zien komen, in veel bladen heeft het gestaan en op facebook was het een hit.

Wat vind je van het Parkinson Cafe?

Dat is een daverend succes. Andere ken ik niet, ik ken alleen dat van jullie. Dat is levendig en mensen gaan op een heel vriendschappelijke manier met elkaar om. Bij jullie hangt een heel gemoedelijke sfeer.

Wat is het belangrijkste wat je denkt te kunnen doen?

Dat is wat jullie me hebben laten inzien: mensen hebben behoefte aan kennis, aan expertise. Mensen zoals Linda de Reede hebben 25 jaar kennis en ervaring, en kunnen anderen helpen hoe ze de weg kunnen bewandelen. Dat zag ik bij het kerstdiner ook aan de tafel: mensen gingen met elkaar in gesprek. Als je dat op deze wijze doet, geef je ervaring door die mensen zelf, mantelzorgers, opgedaan hebben.

Verder zijn jullie sprekers altijd vooraanstaande personen die weten wat ze vertellen. Ik volg wie er worden uitgenodigd.

Heb je nog een suggestie voor een thema-avond?

Toelichting over hoe het bij een gemeente werkt, welke voorzieningen er zijn voor je doelgroep, wat doet de nieuwe WMO? Dat werkt in alle gemeenten bijna hetzelfde, al hebben we misschien de toegang iets anders georganiseerd. Wat je zou kunnen doen is elke gemeente een tafel, dus Delft, Rijswijk, etc.

Wat kunnen we doen om zo lang mogelijk thuis te blijven wonen?

Dat is een hele goede. We kunnen niet alles, maar wel veel. We hebben mantelzorgondersteuning zodat de mantelzorgers niet omvallen en cliëntondersteuning: een deel van de hulpmiddelen zit bij ons.

Wat zou je zelf nog kwijt willen?

Omgekeerd: wat kan Parkinson Nederland doen voor mensen die werken in de toegang van het sociaal domein om daar veel meer bekendheid te krijgen bij wat het is en wat voor type ondersteuning daar bij hoort.

Als ik met jullie ga fietsen, kunnen jullie dan een keertje met ons zorgnet komen praten? En kunnen jullie op zo'n café, bijvoorbeeld via een enquête, ervaringen verzamelen van een grote groep mensen, waar ze tegenaan lopen?

Wij komen hier natuurlijk alles tegen, Alzheimer, Parkinson, wat hoort er nou bij aan ondersteuning?

Als het gaat om hulpmiddelen of begeleiding, ligt dat bij de gemeente, dus de mensen moeten weten dat ze daarvoor bij de gemeente moeten zijn. Van je zorgverzekeraar komt niks; je moet echt bij ons zijn.

We moeten ook verwachtingen managen, en wat ook heel belangrijk is: mensen doen vaak aan doelredentatie: ze hebben in hun hoofd iets wat ze nodig hebben, en alles wat anders is, is niet goed.

Je moet als gemeente niet je middelen promoten, je moet het gesprek promoten. Bijvoorbeeld als je een progressieve vorm van Parkinson hebt, als het snel gaat, kun je misschien een traplift geplaatst krijgen, maar volgend jaar weer tegen een

ander probleem aanlopen. Als een traplift dan een paardenmiddel is dat het een jaar houdt, kun je beter in gesprek gaan over wat wel kan werken.

Bij scootmobielen vragen we een kleine eigen bijdrage om te zorgen dat ze alleen gaan naar mensen die ze echt gebruiken.

Waarom moeten we vooral naar jou komen luisteren?

Als ik kom, wil ik graag naar jullie luisteren, dan denk ik dat dit onderwerp heel leuk is, dat de mensen kunnen vertellen wat ze willen.

Vraag aan Wilma Broeseliske van de Delftse Uitdaging:

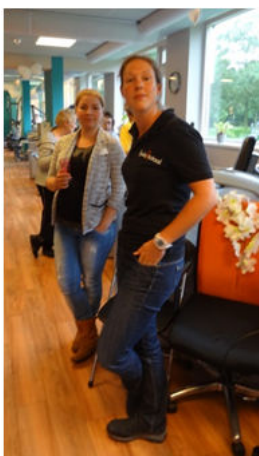
Hoe kunnen jullie nog succesvoller worden? Maar ook: Hoe kunnen jullie ervoor zorgen dat je niet ten onder gaat aan je eigen succes?

Jubileum Redeoss

Op 4 juni vierde Redeoss het 50-jarig bestaan met een groot evenement van een hele dag door het hele gebouw van Sophia Revalidatie. Vanuit het Parkinson Café kwamen we ze met een ruime delegatie feliciteren tijdens de receptie.



Redeoss wou graag een bijdrage voor de verenigingskas. Die hebben we verpakt in een plantenbak in de vorm van een barkruk. Verder was de opbrengst van de boxjes tijdens de café avond van 16 juni wegens het jubileum ook voor Redeoss.



Huwelijk Belinda van Alphen

Belinda van Alphen van FysioTotaal is een van onze zeer toegewijde vrijwilligers uit ParkinsonNet. Deze maand is ze in het huwelijk getreden, en haar collega's hebben haar verrast met een feestje op het werk. Namens ons Parkinson Café waren we daarbij en hebben Belinda uiteraard ook gefeliciteerd en veel geluk toegewenst.

Column Mariëtte Robijn



Mariëtte Robijn, getrouwd en kinderen, is full-time copywriter en eigenaar van BureauRobijn.nl. Op haar 46^e werd parkinson geconstateerd. Deze column schreef ze ter gelegenheid van haar 50^e verjaardag.

Zeg, Leven, ik wil je bedanken.

Je bent nu vijftig jaar bij me, Leven. Je hebt me sinds 6/6/66 veel gegeven. Veilige jeugd, twee studies, buitenland van Londen tot Tokyo, werk, alles. Zeg Leven, ik wil je bedanken voor de verandering van ik naar wij. Voor de man uit duizenden, miljoenen, voor de man, waar er maar 1 van is. En Leven, ik wil je bedanken voor het geluk van kinderen. Daar heb zelfs ik geen woorden voor, Leven. Leven, je bracht familie, dankjewel. En Leven, je gaf ons vrienden, omdat je wel wist dat we, okey, vooral ik, van praten houd. Zeg Leven, dat denkbeeldige contract van mij, laamaarzitten joh. De eerste 2600 weken heb je me gegeven, waarvan al 1200 weken het "Wij" het "Ik" omarmt. Je bent me het Leven wel, zeg. Makkelijk maak je het niet, Leven. Kom, we gaan verder, jij en ik, Leven. Op 6/6/66 begon deze hele onderneming en ik heb 't idee dat we nog wel wat te doen hebben.