

Boogh Magazine

Boek
Uit je woorden
pag 20

Boogh Specials

**Wordt MY WAY ook your way...
van vakantievieren?**

Schilderen voor mensen met afasie

Jaargang 14, nummer 1, voorjaar 2020

Boogh magazine

Jaargang 14, nummer 1, voorjaar 2020

Kernredactie:

Pieter Houtman
Liesbeth Emming
Anuschka Kruidhof
Loes Spierts

Schrijvers:

Kees van Rooijen
Sandra Ekkelboom
Frans Regtien

Gastschrijver:

Tilly van Uffelen

Nieuwsspotter:

Vildan Turan

Fotografie:

Tess Frederiks
Daniëlle Moelker
Thomas Sohilaït

Vormgeving:

Anuschka Kruidhof

Boogh magazine is ook digitaal
beschikbaar op www.boogh.nl.

Adverteren:

Stuur een mail naar
magazine@boogh.nl
voor meer informatie.

Lezers die niet langer prijs stellen
op toezending van Boogh magazine
of juist meer exemplaren willen
ontvangen, kunnen contact
opnemen met info@boogh.nl

Heeft u nieuws? Laat het weten
aan magazine@boogh.nl



Inhoudsopgave

Boogh Specials	04	20	Boekbespreking <i>Uit je woorden</i>
Stellingname	06	21	Word MY WAY ook your way... <i>van vakantievierer?</i>
Column door Pieter Houtman	07	22	Boogh Re-integratie <i>Nienke over haar re-integratietraject</i>
Mantelzorgster Annelies	08	24	Cliënten aan het woord
Onzichtbare gevolgen van hersenletsel <i>deel 6</i>	10	26	Hoe is het nu met... <i>Gert-Jan van Zetten?</i>
Vestiging uitgelicht <i>Boogh Utrecht De Paraplu</i>	13		
Prikkels	14		
Nieuws van buiten <i>Project Casemanagement Hersenletsel</i>	16		
Schilderen voor mensen met afasie	18		

Boogh Specials is een rubriek gewijd aan waardevolle collega's, met een lang dienstverband bij Boogh. In deze editie van Boogh magazine leggen wij Regiomanager Barbara Stam en Consulent Margreet Timmers zes vragen voor.

Boogh Specials

door Loes Spierts
fotografie Tess Frederiks

Regiomanager Barbara Stam

1. Hoe lang ben je werkzaam bij Boogh?

Mijn eerste werkdag bij Boogh was op 1 september 1983. Alweer ruim 37 jaar geleden.

2. Wat is jouw drijfveer?

Mijn drijfveer is de onvoorstelbare veerkracht en het doorzettingsvermogen van cliënten. Zij en hun omgeving verdienen alle professionele ondersteuning om persoonlijke doelen te realiseren.

3. Wat is jouw tofste herinnering aan Boogh?

Er zijn veel mooie momenten geweest de afgelopen 37 jaar. Maar de gezamenlijke vakanties met cliënten en medewerkers springen daar toch uit. Wij trokken letterlijk dag en nacht met elkaar op. De onderlinge relaties werden hierdoor nog intensiever. Daarbij blijft het indrukwekkend om zicht te krijgen op wat erbij komt kijken, om deel te nemen aan het dagelijks leven met een beperking.

Ook denk ik nog vaak met genoegen terug aan een cliënt, die na jaren een nieuwe rolstoel kreeg. Hij was dol op raceauto's. Een collega heeft toen contact opgenomen met Ferrari en geregeld dat het buitenwerk van de rolstoel Ferrarirood werd gespoten. De rolstoel kwam knalrood uit Italië terug, met het bekende zilveren Ferrari-paardje op de voorkant van de stoel. Bovendien werden hij en zijn ouders die zomer uitgenodigd in Italië, voor een rondleiding in de Ferrari-fabriek.

4. Welke cliënt is je het meest bijgebleven en waarom?

Dat is er niet één maar het zijn er een aantal. Wat deze cliënten gemeen hebben, is de wijze waarop ze, op welke manier dan ook, kennis of ervaring delen. Initiatiefrijk en opgewekt meedachten binnen en buiten de organisatie, ondanks alle strubbelingen in hun persoonlijke leven.

5. Wat wens je Boogh en haar cliënten toe?

Dat Boogh een sterke professionele organisatie blijft, waaraan medewerkers met plezier hun bijdrage leveren. Een organisatie die inspeelt op de landelijke ontwikkelingen en een mooi veelzijdig dienstenpakket biedt. Cliënten wens ik regie toe. Dit om hun persoonlijke ambities waar te maken en de vrijheid te voelen mee te denken over de ontwikkeling van onze organisatie.

6. Waar zie jij jezelf over vijf jaar?

Dan zie je mij vooral genieten van mijn gezin en vrienden en terugkijken op een boeiende, zingevende periode bij Boogh!



Consulent Margreet Timmers

1. Hoe lang ben je werkzaam bij Boogh?

Sinds 2004 ben ik werkzaam bij Boogh. Daarvoor werkte ik in het Gooi bij de Na(H)derkring. Deze vorm van dagbesteding is in 2004 door Boogh overgenomen en later van naam veranderd in 'Boogh in buurt'.

2. Wat is jouw drijfveer?

Samen met mensen die hersenletsel hebben opgelopen en hun naasten kijken naar passende zorg. Daarbij is één van mijn belangrijkste drijfveren om binnen het Hersensletsel-netwerk aandacht te vragen voor de dagelijkse uitdagingen en belemmeringen van mensen met hersenletsel. Zodat we in gezamenlijkheid kunnen werken aan oplossingen.

3. Wat is jouw tofste herinnering aan Boogh?

Dat is mijn start bij Boogh 16 jaar geleden. Het voelde als een warm bad. De cliënten stonden niet alleen centraal op papier, maar juist in het werk van alle dag. Ook een mooie herinnering is het opzetten van 'Booghkring', een sociëteit voor hogeropgeleiden met hersenletsel. Het is fijn om te zien dat deze dienst in een behoefte voorziet, voor mensen die moeilijker aansluiting vinden in het reguliere aanbod.

4. Welke cliënt is je het meest bijgebleven en waarom?

Er zijn vele cliënten die mij zijn bijgebleven. Lang niet iedereen heeft zelfs gebruik gemaakt van de dienstverlening van Boogh. Soms zijn het juist de terloopse opmerkingen die iemand maakt. Ik heb in al die jaren veel van hen mogen leren en ook van hun partners.

5. Wat wens je Boogh en haar cliënten toe?

Ik wens cliënten toe dat ze gezien worden. Dat ze gebruik kunnen maken van hun sterke kanten en talenten. En dat Boogh een gezonde, klantgerichte organisatie blijft, die doet waar ze goed in is.

6. Waar zie je jezelf over vijf jaar?

Over vijf jaar ben ik met pensioen. Ik hoop dan lange zomers mooie vaartroutes te maken met onze boot. Genietend van de typische Nederlandse vergezichten en van buitenlandse wateren.

Houten

**“Mensen met een beperking en/of in een rolstoel
voelen zich onveilig op straat.”**

Jan - cliënt Boogh Kring Houten

“Na een hartinfarct eind 2018, heb ik een tijdje in een rolstoel gezeten. Het was niet nodig, maar wel gemakkelijk. Het gaf mij stabiliteit. De revalidatie heeft me weer goed op de been geholpen. Heel soms vraag ik om een steuntje. Het enige waar ik nog last van ondervind, is het korte termijn geheugen. Daar maakt met name mijn vrouw zich zorgen om. Wat ik lief vind en waardeer. Maar al is het soms met een onnodig ommetje, ik vind uiteindelijk altijd de weg naar huis. Fietsen en lopen vind ik fijn en ik voel me ook niet onveilig op straat. Als mensen gehaast voorbij komen en het wachten niet meer op kunnen brengen, laat ik ze vóór. Van die mentaliteit trek ik mij niet veel aan. Ik ben allang blij dat ik me weer vrij kan bewegen. Ik kan het iedereen dan ook van harte aanbevelen. Ga zelfstandig op pad. Ook al gaat het soms mis, laat je je er niet door afschrikken. Het geeft enorme vrijheid.”



Ronald - cliënt Boogh Houten

“Nee, voor mij geldt deze stelling gelukkig niet. Ik heb een hele tijd geleden kortstondig in een rolstoel gezeten, nadat ik in 2011 een hersenbloeding kreeg. Na twee operaties en wat jaren verder gaat het goed met me. Ik kom met veel plezier bij Boogh en werk als vrijwilliger in Kringloopwinkel ‘De Arm’ in Utrecht. Ik fiets daar twee keer per week naar toe. Maar, eerlijk is eerlijk, op de fiets naar de binnenstad van Utrecht durf ik niet meer. Ik heb namelijk geen 100% zicht in de ‘dode hoek’. Ik moet altijd extra over mijn schouder kijken. Daardoor ben ik wel voorzichtiger geworden en stap ik niet op de fiets in de drukke binnenstadstad.”



Edo - cliënt Boogh Houten

“Nee hoor, de grap is, in een rolstoel heb je meer ruimte om je heen”, zegt Edo lachend. “Mensen gaan waarschijnlijk wel voor je aan de kant. Al kan ik er eigenlijk niet veel over zeggen, want ik heb zelf gelukkig nog nooit in een rolstoel gezeten. Wel heb ik onder andere geheugenproblemen, als gevolg van een CVA in 2001. Maar in het verkeer ervaar ik hier geen problemen mee. Ik woon dichtbij Boogh, dus ik loop met gemak in mijn eentje naar huis. En bij Boogh vind ik het fijn. Ik heb hier afleiding en onderneem allerlei activiteiten die ik leuk vind. Ik voel me hier en op straat veilig.”



Pas op, zwenkt uit!

door Pieter Houtman

Binnen de provincie Utrecht waren geen rolstoelplaatsen meer beschikbaar voor de voorstelling van mijn voorkeur. Dat bracht me in Nijmegen. Op het toegangsbewijs van de Stadsschouwburg stond gedrukt: de loge aan de linkerkant. Eenmaal ter plaatse maakte die plek een allesbehalve ruime en comfortabele indruk. Het bleek eerder een benauwd en schemerig hoekje achter in de zaal.

De toegang werd versperd door een mevrouw in een rolstoel en haar begeleidster. In het schemerduister vervaagden de twee vrouwen en de theatermedewerker waarmee zij in discussie waren, tot silhouetten. De dame in kwestie wilde zich niet nóg een keer in datzelfde claustrofobische hoekje laten parkeren... Ze protesteerde heftig. De theatermedewerker stond haar professioneel te woord, maar de wegtikkende tijd tot het begin van de voorstelling, maakte hem ongedurig. De gerichte lichtbundel van de volgschijn vlamde op, het zaallicht doofde. Op natuurlijke wijze doofde daarmee óók de discussie.

Waarom er (bijna) altijd een aparte plek voor mensen in een rolstoel wordt gecreëerd is mij niet duidelijk. Ik snap dat het onmogelijk is om van iemand in een (elektrische) rolstoel te vragen op het rode pluise van een theaterstoel te ploffen. Het kan toch wel wat inventiever? Vervang een aantal vaste stoelen door uitneembare stoelen en zie hoe gemakkelijk integreren is! Hoe goed een rolstoelplaats ook kan zijn, er zijn vaak twee belemmeringen. Het doorsnee rolstoelpodium bij een concert is meestal te klein. Daarnaast betaal je altijd het duurdere tarief omdat je voor een rolstoelplaats geen kaartjes voor de tweede of derde rang kunt boeken.

Toch moet ik bekennen dat die rolstoelafhankelijkheid mij zowel in het verleden als het heden de nodige privileges heeft opgeleverd. Van een plekje op het Centercourt van Roland Garros tot een toegangskaartje voor een afterconcert van Prince. Korte tijd was het onzeker of het zou lukken om binnen te komen. Niet veel later werd ik door een beveiliging naar binnen geloodst met de woorden: “look out, there’s a wheelchair coming over”.

Terug naar het toppunt van integratie. Ik herinner ik mij een concert van ‘De Dijk’ met alleen staanplaatsen. Voor mij de ultieme belevenis, omdat ik mij midden in het publiek bevond. Vanaf rolstoelhoogte kon ik, zittend vlak voor het podium, het patroontje op de schoenen van de zanger zien. Minpuntje was de rechthoekige zwarte achterkant van de monitor die mijn uitzicht belemmerde. Dat neemt niet weg, dat ik op zo’n moment in mijn element ben. De dame naast mij was óók in haar element. Haar linkerarm zwenkte uit en ging rakelings langs me heen...

Een loge die met récht een loge mag heten is op zo’n moment zo gek nog niet. Zoals in Amersfoort.

Mantelzorger Annelies: "Alles is anders, nu mijn man volledig van mij afhankelijk is."



Momenteel zijn er in Nederland zo'n 3,6 miljoen mensen die langdurig en onbetaald zorgen voor een familielid, vriend of kennis, die chronisch ziek, gehandicapt of hulpbehoevend is. Hiervan draagt zo'n 1,1 miljoen die zorg maar liefst meer dan acht uur per week voor meer dan drie maanden. Bijna de helft hiervan voelt zich zwaar- of zelfs overbelast. In dit nummer: Annelies (79), die al ruim vier jaar de zorg draagt voor haar man Steven, die op 74-jarige leeftijd werd getroffen door een dubbel herseninfarct.

Van druk 'samen alleen' naar 'alles samen'

We werkten vroeger allebei als arts in landen als Jemen, Egypte, Namibië en Tanzania. Steven als internist, ik als tropenarts. Totdat Steven ziek werd, leidden we een druk leven samen, maar hadden we ook allebei onze eigen activiteiten en kennissenkring. Steven zong in een koor, was actief in het verenigingsleven en hockeide zelfs nog tot zijn zeventigste. Ik volgde cursussen buiten de deur, ging met vriendinnen weg en een aantal keer in mijn eentje naar onze dochter op Aruba.

Onlangs gingen we samen naar Aruba, maar dat vliegen is inmiddels een hele toestand geworden. Met moeite en erg veel hulp in de taxi naar Schiphol. Daar werden we gelukkig opgevangen en kregen we begeleiding, totdat we in businessclass zaten. De economyclass kan niet meer: daar komt Steven niet tussen de stoelen door.

Sinds Stevens infarcten is hij rechtszijdig verlamd: zijn arm doet niets meer, met stok kan hij zich met moeite een paar stappen verplaatsen. Naast deze lichamelijke beperking heeft Steven een ernstige vorm van afasie. De output in de communicatie is bij hem verstoord, dus zowel praten, schrijven als gebarentaal lukt niet. Alle sociale contacten verlopen daarom noodgedwongen via mij. Zijn woordenschat beperkt zich tot 'ja' en 'nee'. Dat zijn 'nee' niet altijd 'nee' betekent, maakt het er niet gemakkelijker op. Dus wordt het een kwestie van ter controle de vraag telkens herhalen of anders formuleren, en soms raden.

Niet alleen help ik hem tegenwoordig met aankleden en wassen, verzorg ik het eten en regel ik alles. Ook ben ik nu chauffeur (twee keer per week naar fysiotherapie en Boogh-afasiegroep), verpleegkundige, begeleider én woordvoerster. Bij vrijwel alles moet ik hem ondersteunen: het is een bijna fulltime job.

Elke dag neem ik zo'n anderhalf uur de tijd om boodschappen te doen, terwijl Steven leest, tv kijkt of naar muziek luistert. Hem langer alleen laten durf ik niet, omdat hij valgevaarlijk is. Natuurlijk zou ik via internet boodschappen kunnen bestellen of het via vrienden laten regelen, maar ik vind het fijn er even tussenuit en onder de mensen te zijn: het is tegelijkertijd mijn uitstapje.

Eén ochtend in de week komt iemand helpen in de huishouding. Tot nu hebben we bewust geen gebruikgemaakt van thuishulp, want te bepalend voor onze agenda.

Toekomst

Ik kom nu echter wel op het punt dat ik behoefte krijg aan ondersteuning bij de dagelijkse verzorging van Steven. Steven gaat namelijk achteruit. Eerder deed hij nog veel zelf, maar dat kost hem steeds meer moeite, tijd en energie.

De dagelijkse, voorspelbare dingen lukken wel. Er moeten geen ingewikkelde dingen spelen, zoals een mening willen geven of iets bijzonders willen hebben. We zijn 52 jaar getrouwd, dus we kennen elkaar door en door, dat maakt het gemakkelijker.

Ons huis is zoveel mogelijk aangepast, maar met keuken en woonkamer op de eerste verdieping en de slaapkamers op de tweede, moet je telkens gebruik maken van de traplift. Als Steven een spasme krijgt in zijn been, dan kan hij geen gebruikmaken van de traplift en moet hij op dezelfde verdieping blijven totdat het over is. Hoe we het in de toekomst gaan redden? Steven moet wel kunnen blijven lopen. En ik moet gezond blijven, en geen échte ouderdomskwalen krijgen. Anders weet ik niet hoe ik het allemaal moet oplossen. Maar tot die tijd redden we ons hier samen wel.

Boogh Mantelzorg Match

Ben jij mantelzorger in Utrecht of Houten en wil je wel eens ontlast worden? Boogh Mantelzorg Match kan je hierbij ondersteunen, op basis van advies en door een deel van de zorg tijdelijk over te laten nemen door een professional of deskundige vrijwilliger. Voor deelname hieraan zijn geen kosten of eigen bijdrage verschuldigd. Voor meer info:

www.boogh.nl/begeleiding-2/mantelzorg/



1

Onzichtbare gevolgen van hersenletsel

deel 6

Hersenletsel heeft meestal veel gevolgen, die lang niet allemaal zichtbaar zijn. Je kunt denken aan geheugenproblemen, problemen met concentratie en aandacht, verandering in inzicht, waarneming en gedrag, problemen met taal en overgevoeligheid voor prikkels. Met een serie artikelen geven we aandacht aan de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Deel 6 staat in het teken van overgevoeligheid voor prikkels en de gevolgen daarvan.

Hoe verwerken hersenen prikkels?

Gezonde hersenen verwerken binnenkomende informatie (prikkels) via een zeefmechanisme. Overtollige informatie verdwijnt via de mazen van de zeef in het niets, overgebleven brokjes belangrijke informatie worden doorgegeven aan de ontvangende hersendelen. Na hersenletsel is dat filtermechanisme stuk. Prikkels komen dan rechtstreeks de hersenen binnen, waardoor overbelasting kan ontstaan. Overprikkeling is een veelgehoorde klacht bij allerlei vormen van hersenletsel.

Wat gebeurt er bij overprikkeling?

Overprikkeling ontstaat als onze hersenen meer informatie ontvangen dan ze kunnen verwerken. Vergelijk het maar met een computer die crasht als je teveel schermen tegelijk hebt openstaan of een ligbad dat overloopt als je de waterkraan niet op tijd dicht draait.

"Mijn brein verwerkt nog maar een beperkte hoeveelheid prikkels. Als mijn limiet bereikt is qua tijd, inspanning of geluid (wat ik meestal te laat merk), raakt mijn evenwichtsgevoel aangetast of ga ik onlogische dingen doen of zeggen. Onderweg naar huis moet ik regelmatig iemand vastgrijpen om niet van een trap of tussen trein en perron te vallen. Eén keer kreeg ik al lopend migraine. Ik zag niet goed meer en stak daardoor per ongeluk een drukke weg over terwijl het stoplicht al op rood sprong!"

Waar vindt overprikkeling plaats in de hersenen?

Overprikkeling ontstaat niet op één specifieke plek in de hersenen. Alle hersenstructuren die prikkels oppikken en verwerken, vooral de ontvangende delen van de hersenen (amygdala, hersenstam, hypofyse en thalamus), blijken betrokken bij het proces van filteren en doorgeven van informatie.

Waar heb je last van bij overprikkeling?

Klachten variëren van lichte geïrriteerdheid (een kort lontje hebben), hoofdpijn, niet goed zien, misselijkheid, overgeven, moeite met evenwicht of lopen, tot tijdelijk gevoelsverlies, uitval in armen of benen of spraakproblemen. Overprikkeling is een veelgehoorde

klacht van mensen die op jonge leeftijd worden getroffen door hersenletsel. Zij lopen op hun tenen om hun oude leven weer op te pakken. Het gevolg: voortdurende stress en een overbelast systeem, waardoor ze vaker ziek worden of fysiek niet meer kunnen functioneren. Dergelijke langdurige uitputting kan leiden tot chronische klachten, waarvan het moeizaam of langzaam herstellen is. Als de hersenen overbelast worden, produceert het lichaam een onophoudelijke stroom stresshormonen, waardoor het zenuwstelsel aangetast kan worden. En dat kan weer leiden tot maagproblemen, veranderingen in het auto-immuunsysteem (gevoeligheid voor virussen), hart- en vaatziekten, spierfunctieverandering, slaapproblemen, depressie, burn-out of zelfs angststoornissen.



2

Overprikkeling voorkomen

Een compleet stressvrije levensstijl is niet zo gemakkelijk te realiseren vanwege verplichtingen naar je werkgever, je gezin, familie en vrienden. Wat helpt is een nieuwe balans te zoeken en te accepteren dat je minder belastbaar bent dan eerst. Soms zal je ook belangrijke levensdoelen moeten aanpassen en dat doet pijn. Probeer stress zoveel mogelijk te vermijden en plan regelmatig rust- en pauzemomenten in per dag, week of zelfs per maand met behulp van de 'Lepeltjestheorie' of de 'Pomodoro-techniek'. Of maak gebruik van ontspanningstechnieken zoals mindfulness. <https://bewust-zijn.nl/kennisbank/ziek-aangeboren-ed-2/de-lepel-theorie/> <https://www.managementboek.nl/boek/9789492493354/de-pomodoro-techniek-francesco-cirillo>

Helaas zijn rust- en pauzemomenten niet altijd even gemakkelijk in te plannen. Gezinsleden vragen je onverdeelde aandacht en in zo'n hippe kantoortuin gaat nu weer eens de telefoon, komen er collega's binnen lopen, loeit de trendy koffie-automaat, wordt er luidruchtig overlegd en draait de kopieermachine overuren.

"In het pré-kantoortuintijdperk gebruikte ik mijn pauze om bij te tanken, in een voorraadhok of ongebruikte kantooruimte. Met behulp van ademhalingstechnieken bereikte ik snel een diepe ontspanningsfase. Na afloop konden mijn hersenen nieuwe prikkels verwerken. In de kantoortuin was geen rustruimte beschikbaar. Toen ik dat aankaarte, zei mijn leidinggevende: 'Het zou me wat moois worden als iedereen op het werk ging liggen slapen.' Ik was sprakeloos."

Niet elk bedrijf heeft standaard een rustruimte, maar vraag er wel om, desnoods via de bedrijfsarts. Ook in een druk gezin is rust niet altijd vanzelfsprekend. Veel hersenletselgetroffenen hebben daardoor nauwelijks energie voor het huishouden of voor sociale contacten. Ze vermijden feestjes, waardoor ze regelmatig in een zelfgekozen isolement terecht komen. Daarnaast lopen ze ook nog eens op tegen een muur van onbegrip.



3



4

Soorten overprikkeling:

- Omgevings- en achtergrondgeluiden, waardoor je direct overprikkeld raakt: muziek, verkeersgeluiden, druk pratende mensen
- Door te lange blootstelling aan prikkels raak je overbelast, waarna het moeilijk is om je hoofd weer tot rust te krijgen
- Door overprikkeling te negeren en daarmee 'uit te stellen', komen de gevolgen als een boemerang dubbel zo hard bij je terug

Hoe kan je overprikkeling herkennen?

Symptomen verschillen per persoon, per situatie en per moment. Dat maakt het herkennen van symptomen lastig, niet alleen voor een ander, ook voor jezelf.

Bij een ander:

- Kijk naar iemands lichaamstaal en ogen: zie je ongecoördineerde bewegingen? Staan ogen helder of vermoeid? Draaien ze weg? Ziet iemand grauw of trekt hij wit weg?
- Verandert gedrag en/of spraak? Gaat iemand wankelen, lijkt hij verward of heeft hij moeite met formuleren?

Bij jezelf:

- Word je moe of functioneer je opeens vanuit een mist?
- Krijg je hoofdpijn of een dof gevoel in je hoofd?
- Volg je gesprekken niet meer?
- Kom je moeilijk uit of op je woorden?
- Raakt je denken trager of heb je problemen met concentreren?
- Heb je problemen met je evenwicht?
- Raak je geïrriteerd, word je kortaf of boos of zou je het liefst willen huilen?
- Versnelt je hartslag, adem je niet meer vanuit je middenrif of ga je veel zuchten?
- Gaan je spieren trillen of verstijven of gaan je arm of been prikken?
- Word je misselijk?



5

Helaas worden de gevolgen van overprikkeling nog steeds onderschat. Een aantal neurologen heeft inmiddels zélf ondervonden wat het betekent om hersenletsel te hebben. Hopelijk komt er mede door hun ervaringsverhalen meer begrip voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel.

Bronnen:

Persoonlijke ervaringen van hersenletselgetroffenen
www.hersenletsel-uitleg.nl/gevolgen/niet-zichtbare-gevolgen/overprikkeling-bij-hersenletsel
www.hersenletsel-uitleg.nl/product/384693/poster-tekstballonnen-overprikkeling
www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/de-neuroloog-die-een-beroerte-kreeg

Het beeldmateriaal bij deze tekst is werk van cliënten van de locatie Boogh De Paraplu.

De kunstwerken zijn tot stand gekomen met medewerking van de Stichting Marline Fritzius.

- 1 Bert van Westrenen
- 2 Malgosia Verboon
- 3 Jan Willem Menkveld
- 4 Ger Gijzen
- 5 Marian Spiertz



door Kees van Rooijen
fotografie Danielle Moelker

Vestigingen uitgelicht

Boogh Utrecht De Paraplu

Openzaalproject 2017 samen met de Hogeschool voor de Kunsten Utrecht (HKU)

Interview met Jeroen Oord

Per jaar heeft de HKU een aantal projecten, die zich richten op een specifieke doelgroep uit de samenleving. Eén van die groepen zou mogelijk Boogh kunnen zijn. Via de HKU kwam de vraag binnen bij Boogh Utrecht De Paraplu. Activiteitenbegeleider Jeroen Oord had een gesprek met studenten van de HKU in de vorm van een pitch. Pitchen houdt in dat je een korte presentatie geeft over wie je bent en wat het doel is van de samenwerking. In het geval van Boogh was het doel een kunstwerk te maken voor de gezamenlijke ruimte.

De bedoeling van Jeroen Oord was om via het creatief atelier verbinding te maken tussen de verschillende deelnemers van Boogh. Op basis hiervan maakten drie studenten een plan.

Uiteindelijk gaven 32 cliënten zich op. Dat is best veel voor zo'n eerste keer! Er werd begonnen met een zogenaamde 'Tekencarrousel'. Hoe gaat dat in z'n werk? De deelnemers krijgen allemaal een groot vel papier waarop ze kunnen tekenen. Dat kan elk onderwerp zijn. Na vijf minuten schuift elke deelnemer het vel papier

door naar de volgende deelnemer, die verder gaat op de tekening. Die kan iets toevoegen maar ook iets uitgummen. Na vijf keer doorschuiven heb je 32 tekeningen.

Een passe-partout van 25x25 centimeter werd over elke tekening geschoven en op die manier het mooiste deel van de tekening eruit gelicht. De 32 tekeningen werden op een groot houten paneel bevestigd. Vandaaruit hebben de deelnemers gezamenlijk een kleurschema bedacht dat goed paste in de zaal. Aan deze kleuren moesten de deelnemers zich houden.

Samen met de studenten werd een constructie bedacht om het geheel op te hangen.

Het kunstwerk is interactief: je kunt spelen met de panelen, je kunt ze verplaatsen zodat je een andere kleurschakering krijgt.

De samenwerking was prettig. Het was over en weer een succes. De studenten hebben het project op de HKU gepresenteerd en kregen een dikke voldoende! En Boogh heeft er weer een mooi kunstwerk bij!

15 jaar Boogh Afasiecentrum!

Op 15 februari 2005 startte de eerste behandelgroep voor mensen met afasie. Een groep van negen cliënten ging aan de slag, samen met activiteitenbegeleider Neli Brouwers, logopediste Odette Stoutjesdijk en enkele vrijwilligers. Voor het eerst konden mensen in de periode ná afloop van de revalidatie werken aan zelf opgestelde doelen, zoals verbeteren van non-verbale communicatie, aangepast leren lezen, e-mailen met hulpmiddelen en beter leren omgaan met blijvende gevolgen van hersenletsel.

Dit jaar vieren we ook dat we inmiddels op vijf locaties werken met een team van logopedisten, psychologen, psychomotorisch therapeuten, cognitief therapeuten en vaktherapeuten. Tientallen mensen met afasie konden afgelopen jaren succesvol worden begeleid.



POH-Scholingsdag onzichtbaar hersenletsel

Naar schatting telt iedere huisartsenpraktijk gemiddeld 73 patiënten die kampen met de gevolgen van hersenletsel. Daarom organiseerde Boogh Behandeling Veenendaal op 23 januari jl. een scholing met als doel bij te dragen aan kennis over de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Doelgroep waren POH's (praktijkondersteuners huisarts) Geestelijke Gezondheidszorg en Ouderen.

Neuropsychologen Petra van Rees en Charlotte Schreuder, beiden werkzaam als hoofdbehandelaar bij Hersenz voor mensen met hersenletsel in de chronische (adaptatie)fase, reikten tijdens de scholingsdag handvatten aan in het herkennen en signaleren van hersenletsel én in de omgang hiermee.

Boogh Houten is verhuisd!




Per 1 december is Boogh Houten verhuisd naar een nieuw pand in Houten. De locatie is zeer geschikt om nóg beter invulling te geven aan alle activiteiten voor mensen met hersenletsel.

De nieuwe locatie ligt op enkele minuten lopen van de vorige vestiging. Het gebouw heeft meer beweeg- en prikkelarme ruimtes. Bovendien kan de vestiging hier verder uitbreiden, zodat meer mensen hier terecht kunnen voor dagbesteding, welzijnsactiviteiten of de dienst Boogh Mantelzorg Match.

Kom gerust langs om een kijkje te nemen!
houten@boogh.nl



Adres:
Het Kant 3
3995 DZ Houten
(030) 259 39 43

-  rolstoelvriendelijk
-  prikkelvriendelijk
-  behulpzaam personeel



Milieuvriendelijke rietjes

Vanwege mijn beperking gebruik ik, Rinus Bosma, gemiddeld acht plastic rietjes per dag. Op jaarbasis gooi ik dus 2920 stuks weg! Omgerekend over 7 jaar gebruik, zijn dat 7 x 2920 = 20.440 plastic rietjes die moeder natuur bespaard hadden kunnen blijven!

Op internet vond ik alternatieven van bamboe, papier of aluminium. En heel handig: een opvouwbaar aluminium rietje dat je in een meegeleverde sleutelhanger overal mee naar toe neemt, voor nog geen € 10! Voor niet opvouwbaar rietjes betaal je uiteraard veel minder. Boogh Amersfoort doet op dit moment een proef met aluminium rietjes. Doe jij ook mee?

<https://www.bol.com/nl/p/complete-set-metalen-rietjes-herbruikbaar-set-van-10-rechte-rietjes-herbruikbare-cocktail-smoothie-glas-drinking-straws-met-schoonmaakborstel-draagtasje-22-cm-lang>

PRIKKELS ● ● ●

SQUEASE™



Squease drukvest tegen overprikkeling

De firma Squease heeft een opblaasbaar vest op de markt gebracht, dat door het geven van druk op het lichaam een overprikkelde of angstige zenuwstelsel en een vol hoofd tot rust brengt. De diepe druk helpt prikkels te filteren en verwerken en zo driftbuien en onrust te verminderen. Hierdoor kun je beter omgaan met frustratie, stress en angst. Het helpt concentratie, aandacht, in slaap vallen en lichaamsbesef te verbeteren. Met het verstelbaar lichtgewicht drukvest heb je met een afneembaar handpompje volledige controle over hoeveel en hoe lang je druk wilt ervaren. Het is geschikt voor iedereen, ouder dan vier jaar.

www.squeasewear.com/nl

Koopprijs: € 295; huurprijs: va. €70 per 14 dagen.

Huurkoop en soms een bijdrage vanuit WMO mogelijk.



Speciale lezersactie:

Squease biedt drie lezers de mogelijkheid het drukvest twee weken gratis uit te proberen.

Wil jij voor jezelf of iemand anders kans maken op dit unieke aanbod?

Mail dan vóór 15 juli

kort je motivatie naar:

info@drukvest.nl

Nieuws van buiten

Project Casemanagement Hersenletsel

“Mensen voelen zich gehoord en begrepen”

Utrecht is één van de drie regio's die meedoet aan het project Casemanagement Hersenletsel. De casemanager hersenletsel is er om mensen met hersenletsel én hun naasten te helpen bij het vinden van een nieuwe balans en de zorg te krijgen waaraan ze behoefte hebben. De eerste ervaringen zijn positief: “Mensen voelen zich gehoord en begrepen.”

“In Nederland is veel goede zorg, maar die zorg is slecht vindbaar of gericht op één aspect van het leven of niet op het moment dat er behoefte aan is”, vertelt landelijk programmamanager Judith Zadoks. “Mensen met hersenletsel ervaren vaak problemen op gebied van gezondheid, psychisch welzijn, relatie of gezin, werk, sociale contacten, vrijetijdsbesteding en financiën. Het hersenletsel maakt het extra lastig om weer greep op het leven te krijgen. Ook voor de naasten is er vaak veel veranderd. Vaak hebben zij het gevoel er alleen voor te staan.”

Het ministerie van VWS subsidieert het project, in het kader van het programma ‘Volwaardig leven’. In drie regio's wordt onderzocht of het inzetten van een casemanager hersenletsel mensen echt verder helpt. De provincie Utrecht is één van de regio's waar sinds eind vorig jaar een team casemanagers aan de slag is.

Veel geregeld

Ilse Claessen is arbeidsconsulent bij Boogh en daarnaast één van de casemanagers in de regio Utrecht: “Mensen moeten nu zoveel zelf uitzoeken. Het leren omgaan met hersenletsel begint pas echt als je weer thuis bent. Dan moeten mensen ergens terecht kunnen met hun vragen. Vaak moet er veel geregeld worden: hulpmiddelen, juridische zaken, werk, financiën.”

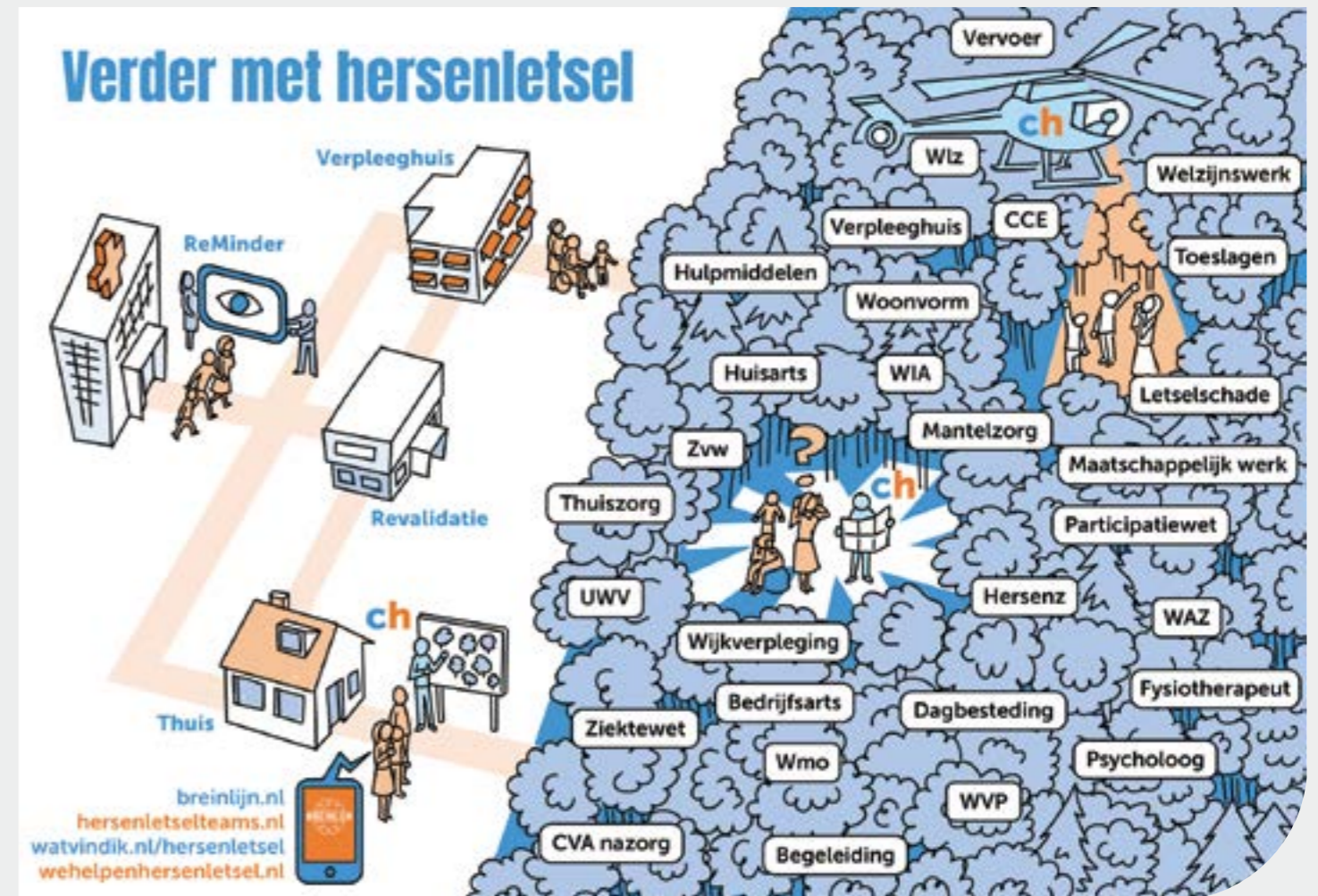
Sinds enige tijd komt Ilse als casemanager bij John en Sylvia en hun twee jonge kinderen thuis. Bij John werd vijf jaar geleden een hersentumor verwijderd. Hij werd uit

het ziekenhuis ontslagen met een levensverwachting van hooguit anderhalf jaar. “Maar ik leef nog”, zegt John. Eenmaal thuis begon een jarenlange zoektocht naar de juiste hulp. Die was zo zwaar dat inmiddels ook Sylvia uitgeblust thuis zit.

In vier maanden tijd hebben casemanagers Ilse en haar collega Harold Vernhout al veel bereikt. Sylvia: “Het voelt als een warm bad. Ilse en Harold hebben rust en kennis van zaken. Ze zijn mijn sparringpartner, gaan mee naar gesprekken, hebben ideeën en een groot netwerk.” Ilse neemt veel regelwerk over van Sylvia. De huishoudelijke hulp is uitgebreid en Ilse ondersteunt Sylvia in gesprekken rondom haar arbeidsongeschiktheid en sluit aan bij overleggen. Ze weet wat onder welke wet valt. “Ik hoef het niet meer alleen te doen”, zegt Sylvia.

Mensen beter volgen

“Naast het ondersteunen van mensen met hersenletsel, heeft het project Casemanager Hersenletsel nog een belangrijk doel”, vertelt Judith Zadoks. “Daarvoor is een digitale vragenlijst ontwikkeld, de ReMinder, waarmee mensen gevolgd worden.” Deze vragenlijst wordt nu getest, onder andere in het St. Antonius Ziekenhuis in Utrecht. Een deel van de patiënten met niet-aangeboren hersenletsel krijgt na een bezoek aan de spoedeisende hulp of een ziekenhuisopname om de drie maanden de ReMinder-vragenlijst toegestuurd. Daarop kan aangegeven worden of er hulp nodig is, of niet. “Zo willen we in de toekomst voorkomen dat mensen vastlopen, als ze weer thuis zijn.”



Wat kan een casemanager betekenen?

- Een luisterend oor voor de persoon met hersenletsel en de naasten
- Uitleg over de gevolgen van hersenletsel
- Samen in kaart brengen wat er speelt en welke hulp nodig is
- Advies over hulp voor de persoon met hersenletsel, de naasten, de kinderen en het gezin als geheel
- Mee aanvragen van aanpassingen en hulpmiddelen
- Zoeken naar geschikte daginvulling of werk
- Meedenken over alle overige vragen

Heb je behoefte aan een casemanager of wil je iemand verwijzen? Stuur dan een mail naar: utrecht@casemanagerherzenletsel.nl

Let wel, de pilot is bedoeld voor cliënten voor wie de gebruikelijke cliëntondersteuning vanuit de gemeente niet voldoende is. Er is beperkt plaats voor nieuwe cliënten.

Zie www.casemanagerherzenletsel.nl voor meer informatie.



Schilderen voor mensen met afasie

dankzij de Stichting Marline Fritzius

De Stichting Marline Fritzius heeft als doel schilderen voor mensen met afasie mogelijk te maken. In Amsterdam bevindt zich het Atelier van Stichting, waar mensen wekelijks schilderen en boetseren. Ook op andere plaatsen in Nederland, zoals bij de Boogh vestiging De Paraplu in Utrecht, worden mede dankzij de stichting kunstzinnige activiteiten voor mensen met afasie gerealiseerd. Op vrijdagmorgen wordt onder leiding van Reinoudt van den Clooster geschilderd. Dorothé Arts begeleidt het maken van keramiek, waarover in een volgend magazine meer. In de boekbespreking elders in dit blad lees je meer over Marline Fritzius zelf.



Boogh magazine heeft al eerder aandacht besteed aan kunst gemaakt door cliënten met afasie. Het was de redactie en mij eerder niet bekend dat een stichting deze activiteit mogelijk maakte, dus willen we de stichting in het zonnetje zetten voor het bijzondere werk dat ze verricht. De stichting heeft in Utrecht haar vleugels uitgeslagen en heeft nu een aantal schilders en keramisten onder haar hoede. Dit keer een interview met Gerard Sluik.

Toen ik op een vrijdagochtend bij het 'schilderclubje' aanklopte en ontdekte dat ik Gerard Sluik al kende, was ik aangenaam verrast. Al meer dan twaalf jaar ben ik vrijwilliger op het afasiecentrum en daar ben ik Gerard natuurlijk tegengekomen toen hij nog in behandeling was. Dat was ik helemaal vergeten.



Gerard is geboren in 1950 en was tot hij zijn ongeluk kreeg huisschilder met een eigen bedrijf. Hij heeft vier kinderen en een aantal kleinkinderen. Hij omschreef zichzelf als een goede vakman met de kwast. In 2014 viel hij van een steiger. Die was niet zo hoog. De gevolgen waren echter desastreus: hij raakte verlamd tot zijn middel. Dit betekent dat hij met alles geholpen dient te worden. Daarnaast kreeg hij Afasie van Wernicke. Mensen met afasie van Wernicke vinden het moeilijk om dingen te begrijpen die andere mensen tegen ze zeggen. Gerard kan zelf wel woorden uitspreken, maar er zit meestal geen logica in zijn zinnen.

Toen Gerard na afloop van de behandel fase op het afasiecentrum om raad vroeg over de vraag wat hij nog wel kon doen, gaf men hem het advies om een andere manier van schilderen te proberen: niet de kozijnen van een huis, maar op papier en doek als een 'echte' kunstschilder. Tegelijkertijd begon hij ook met keramiek te werken.

Gerard heeft intussen een behoorlijke collectie schilderijen geproduceerd. Een bonte verzameling van allerlei onderwerpen. Er zullen er nog veel meer bij komen want hij geniet enorm van het schilderen. En dat allemaal dankzij de Stichting Marline Fritzius...



Afasie is een taalstoornis als gevolg van hersenletsel. De bekendste vormen van afasie zijn afasie van Wernicke (sensorische of receptieve afasie) en afasie van Broca (motorische of expressieve afasie). Deze vormen zijn vernoemd naar twee neurologen uit de 19e eeuw die ontdekten op welke plek in het brein zich de hersenbeschadiging bevond. Mensen met afasie van Wernicke vinden het moeilijk om te begrijpen wat andere mensen tegen ze zeggen. Ze kunnen zelf wel woorden vinden, maar er is meestal geen logica in hun zinnen. Ze gebruiken bijvoorbeeld heel veel werkwoorden. Ze weten zelf meestal niet dat hun zinnen niet kloppen. Dat komt omdat ze de woorden die ze spreken wel horen, maar ze niet kunnen vertalen naar betekenis. Ze kunnen dus ook niet horen dat er iets mis is. Mensen met hersenletsel in en rondom het centrum van Broca spreken meestal weinig, langzaam en niet vloeiend. Hun taalbegrip is min of meer intact, maar hun vermogen om zich uit te drukken in spraak, geschrift of gebarentaal is sterk verminderd. Zij hebben moeite om te gaan praten en maken vaak korte zinnen. Ook is er vaak sprake van het verdraaien van woorden en het verwisselen van letters en lettergrepen.

Uit je woorden



Uit je woorden – Leven en werk van Marline Fritzius, Philo Bregstein, Ed de Heer, Neel Struijk, Hanna Velthoen en Lys Bouma. Uitgeverij Lecturis, 2018

Het boek is geschreven als eerbetoon aan veelzijdig kunstenaar en actrice Marline Fritzius (1936 – 2006). Wat een eenvoudige chirurgische ingreep had moeten zijn, confronteerde Marline Fritzius op 40-jarige leeftijd met afasie. Na een moeilijke periode ging ze opnieuw schilderen. Dat gaf haar leven weer betekenis en houvast. Om ook lotgenoten deze helende ervaring te bieden, richtte zij de stichting op die haar naam draagt, de Stichting Marline Fritzius, en stelde haar atelier aan de Brouwersgracht beschikbaar. Kort voor de opening van het atelier overleed Marline, maar haar lang gekoesterde wens kwam uit: steeds meer mensen met afasie gaan schilderen en bereiken daarmee nieuwe doelen en levenshoud.

De kunstenaar Marline beheerste een veelheid aan technieken, zoals aquarel, linoleumsnede, ets, olieverf, potlood, houtskool en ballpoint. Haar onderwerpen zijn al even gevarieerd: portretten, stadsgezichten, landschappen, bloemen, planten en interieurs. Belangrijk onderdeel van haar werk zijn hardboardpanelen die zij beschilderde met waterverf en afdekte met lak. Andere in het oog springende werken zijn in waterverf uitgevoerde tekeningen van bloemen, planten en mossen, die met bijna wetenschappelijke aandacht voor detail zijn geschilderd.

Marline was ook een succesvol actrice. Ze speelde de hoofdrol in de prijswinnende speelfilm Het Compromis van regisseur en

toenmalig echtgenoot Philo Bregstein. De weg lag open voor een filmcarrière in Rome. Toch besloot ze zich geheel aan de schilderkunst te wijden. In 1970 opende ze haar eerste solotentoonstelling, waarbij nagenoeg al haar werk tijdens de opening werd verkocht. In 1976 leek Marline's schilder carrière abrupt te eindigen door de gevolgen van een operatie. Donkere jaren volgden, maar uiteindelijk wist ze haar leven weer betekenis te geven door opnieuw te gaan schilderen.

Terwijl haar taalvermogen was aangetast, ontdekte Marline hoe stimulerend het kan zijn om in beeld te denken en werken. Het boek vertelt over leven, werk en de nalatenschap van deze bijzondere vrouw en begenadigd kunstenaar. En over hoe een sterke persoonlijkheid nieuwe levenshoud wist te vinden.



Wordt **MY WAY** ook your way... van vakantieviereren?

Heb jij een lichamelijke beperking, maar wil je tóch een avontuurlijke en actieve vakantie beleven? Met My Way kan dat! Denk aan quad rijden over de zandvlaktes van Marokko, abseilen in indrukwekkende gebergtes tot voortgetrokken worden door sledehonden in de Franse sneeuw. Door bij voorkeur reizen te organiseren met een uniek karakter probeert My Way zich te onderscheiden. Bestuurslid en vrijwillig reisbegeleider Ted Hendriks vertelt over de werkwijze en filosofie achter My Way.

My Way... onbegrensd reizen

My Way verwoordt met de filosofie 'onbegrensd reizen zonder beperking' als globale doelstelling: het rigoreus en altijd uit het hart willen ondernemen van een reis. Kortom: de reisorganisatie zoekt de grenzen op van wat juist wél kan in een gelijkwaardige groep van deelnemers met een lichamelijke beperking en beperkingsvrije, begeleidende vrijwilligers. Wat niet meer kan door een beperking, is nooit het uitgangspunt. "Met respect voor ieder individu vullen we elkaar aan in onze mogelijkheden als groep, en maken we op die manier niet een onderscheid, maar wél verschil door onvervulde wensen te realiseren! Voor mij is juist het opdoen van contacten en vriendschappen tussen de reisgenoten een belangrijke waarde en dat zorgt voor mooie en onvergetelijke herinneringen," aldus Ted.

Tijdens één van onze reizen waren we in Barcelona. We bezochten daar onder andere Parc Güell met bouwwerken en objecten van architect Gaudí, met name bekend van de Sagrada Família. Toen we aan de gids vroegen of het park enigszins rolstoeltoegankelijk was, liet zij weten dat het een lastige onderneming ging worden. Gelukkig dat we ons hier toen niet door hebben laten tegenhouden: is het lastig of onmogelijk? Toen bleek het dus 'alleen maar' lastig, en juist daarom doen we het dan toch! Om de uitgangspunten en missie van My Way maar weer eens te onderstrepen: onvergetelijke reizen maken zonder beperking!

My Way 2020

Voor dit jaar stond er onder meer een sneeuwreis in maart op het programma. Denk hierbij vooral aan sneeuwpret sledehondentochten, skiën, snowboarden en biatlon (een combinatie van langlaufen en gewerschieten). Natuurlijk ontbreken bij zo'n reis ook kaasfondue, glühwein en een kampvuur niet!

Ook werken we aan een Italiaanse glampingreis (glamorous camping – kamperen in luxe), een heerlijke week kamperen en waddenpret op Terschelling en een verre exotische reis naar Georgië!

Ga jij mee met My Way? www.mywayreizen.nl

Jong, ambitieux, perfectionistisch én NAH

Nienke (29), over haar re-integratietraject via Boogh Arbeidsre-integratie



Nienke (pseudoniem), is op het eerste oog een mooie, intelligente en gezonde vrouw. Maar Nienke is veel meer dan deze eerste indruk doet vermoeden. Ze is nog maar zestien jaar als er voor het eerst een hersentumor wordt ontdekt. Om de tumoren te verwijderen, moest ze risicovolle operaties ondergaan, met hersenletsel als gevolg.

Ik was een gelukkige VWO-leerling. Ik genoot van het leven en had leuke vriendinnen. Niet lang daarna kwam ik erachter dat ik een hersentumor had. Mijn leven werd compleet anders. Op mijn veertiende kreeg ik een epileptische aanval. Achteraf was dat één van de eerste symptomen van de groeiende tumor in mijn hoofd.

Op mijn zestiende werd de tumor ontdekt en operatief verwijderd. Ik liep na de operatie hard van stapel. Binnen drie weken zat ik weer in de schoolbanken. Op basis van wilskracht heb ik alsnog binnen zes jaar mijn VWO-diploma behaald. Dat was knap, maar niet gezond. Maar ik wilde normaal zijn en meedraaien met de rest. Ik heb destijds ook geen begeleiding gehad om te leren omgaan met NAH. Ik wist eigenlijk nauwelijks wat de gevolgen van NAH waren. Ik dacht altijd dat ik mij aanstelde.

Valkuil

Na het behalen van mijn diploma ben ik gestart met de studie 'Medische Biologie'. Ook die studie heb ik behaald, waarna ik mij verder wilde specialiseren in oncologie. Want, hoe cru ook, onderzoek naar kanker vind ik intrigerend. En dat het betekenisvol werk is, weet ik als geen ander. Ik startte vol enthousiasme aan mijn promotieonderzoek. Maar helaas bleek de hersentumor terug en moest ik opnieuw onder het mes. Na een pittige herstelperiode wilde ik uiteraard gewoon door en dacht dat ik het dit keer anders zou aanpakken. Maar ik stapte wederom in dezelfde valkuil.

Met mijn intelligentie is niks mis en ik kan me nog steeds goed concentreren. Helaas ben ik daarna wel doodop, want de klachten zijn na de tweede operatie erger. In een door mijzelf gemaakte flyer is in één oogopslag te zien wat bij mij de symptomen van hersenbeschadiging zijn. Desondanks ben ik niet bereid om ander werk te zoeken, wat wél door anderen werd geadviseerd.

Hulp Boogh arbeidsre-integratie

Via de bedrijfsarts kwam ik in 2018 bij Boogh terecht. Voor Boogh was het direct duidelijk dat een jobcoach mij verder kon helpen. Ik wilde met hulp zo snel mogelijk terug naar mijn oude ik en mijn bul halen. De werkwijze van Boogh was uniek. Want zij waren de eersten die écht luisterden naar wat ik wilde. Ze gaven mij de voordeel van de twijfel en duwden mij de juiste richting in. Dankzij de goede begeleiding van Boogh, welwillendheid van mijn baas en mijn ambitie, heb ik alsnog verlenging van mijn promotiecontract gekregen en daar ben ik heel blij mee.

Verder met hersenletsel

Dankzij het traject bij Boogh en mijn levenservaring heb ik geleerd om het heft in eigen handen te nemen en hulp te zoeken. Mij minder krampachtig vast te houden aan prestaties. Ook heb ik er Yoga en meditatie door ontdekt. Dat maakt mijn hoofd leeg en opent deuren. Want hersenletsel zit niet tussen je oren, het is echt. Met hersenletsel ben je net zoveel waard als ieder ander, ongeacht je prestaties. Door jezelf de ruimte te geven ontstaan er ook mooie nieuwe dingen, waaronder nieuwe vriendschappen, hobby's en inzichten.

Onzekere toekomst

En op de vraag waar ik mezelf over vijf jaar zie, heb ik helaas geen antwoord. Uiteraard wil ik mezelf blijven ontwikkelen, maar mijn leven loopt nou eenmaal anders dan dat van mijn leeftijdsgenoten. Afgelopen september heb ik weer een scan gehad, waarop wederom onregelheden te zien zijn. Op dit moment weet ik nog niet of de tumor voor de derde keer terug is, of dat het littekenweefsel is.

Dankzij mijn karakter en omdat ik gewend ben om voor elke vraag een oplossing te zoeken, vind ik de vaagheid van NAH en de tumor die mogelijk aan het groeien is moeilijk. Het feit dat ik die antwoorden voorlopig niet krijg, is slopend. Ik probeer er niet te lang bij stil te staan. Voorlopig doe ik waar ik echt blij van word en dat is onder andere mijn promotieonderzoek naar een passende baan. Ik zie de toekomst positief tegemoet.

“De werkwijze van Boogh was uniek.

Want zij waren de eersten die echt luisterden naar wat ik wilde.”





Cliënten aan het woord

Jan Willem Menkveld (54) kreeg in 2011 een ernstig herseninfarct dat zijn leven behoorlijk overhoop haalde. Hij was tot dat moment ambulant dominee voor verschillende protestante kerkgemeenten. De afgelopen jaren deed Jan Willem verschillende activiteiten bij Boogh, zoals taal, lezen en schrijven, schilderen en zingen. Schilderen is zijn grote passie geworden.

Albert Smit (51) was in het dagelijks leven marketingdeskundige, met een eigen bedrijf. Hij kreeg in 2015 een bacterie die, zoals hijzelf zegt, een hoeveelheid van minimaal drie pingpongballen van zijn hersenen heeft 'opgegeten'. Het gevolg was, dat hij zijn bedrijf kwijt raakte. En dat hij na twee biertjes het idee heeft dat hij er zes op heeft. Door zijn vader is hij op het spoor van Boogh gezet. Hij heeft de module 'Omgaan met verandering' gedaan en volgt nu een traject voor een nieuwe baan.

Wat heeft deze twee mannen bij elkaar gebracht?

Albert werkte als vrijwilliger in Coffeemia by Boogh (een brasserie met werk- en leerplekken voor mensen met hersenletsel, tevens ontmoetingsplek, Red.). Als Albert ter gelegenheid van Nieuwjaar 2019 koffie inschenkt, geeft hij elke klant naast het kopje koffie een zelfgeschreven gedicht. Welzijnswerker Sabine de Klein merkt dat op, ze raken aan de praat en ze vertelt hem dat zij binnen Boogh nóg iemand kent die graag gedichten schrijft. Ze brengt de twee met elkaar in contact en het klikt direct tussen die twee. Sindsdien komen ze eenmaal per twee weken bij elkaar om te 'dichten'. Een mooi voorbeeld van betekenisvolle verbindingen die ontstaan als locaties en teams meer samenwerken. En helemaal passend in het Boogh Zorgthema: Met elkaar kom je verder.

Hoe gaat het dichten in zijn werk?

Jan Willem zet een aantal woorden die te maken hebben met wat hem bezig houdt op papier. Ze worden door hem 'koelkast-magneetjes' genoemd. Albert verbindt deze woorden met lidwoorden (de, het, een), voegwoorden en bijwoorden (achter, voor) tot zinnen en maakt er vervolgens een gedicht van op rijm.

Het is opvallend dat Jan Willem zich ingewikkelder woorden als 'professor' wel voor de geest kan halen en kan opschrijven, maar juist die kleine, simpele woordjes niet. Mensen denken in plaatjes, maar woorden als 'de' 'het' en 'een' vormen geen plaatjes in ons hoofd. Als een aannemer brengt Jan Willem de grove structuur van het gedicht aan en Albert voegt als een binnenhuisarchitect de fijnere elementen aan toe.

Jan Willem leest de gedichten voor, bijvoorbeeld tijdens de opening van een expositie van zijn schilderijen. Hij gebruikt de gedichten soms ook om een titel te geven aan zijn schilderijen.

Beide heren lezen ook graag gedichten van andere dichters, zoals Rutger Kopland of drs P. De gedichten van de laatste waarderen ze vooral omdat ze een melodieuze metrum bevatten, grappige taalvondsten en klassieke woorden die soms zelfs met uitsterven worden bedreigd.

De samenwerking tussen Jan Willem en Albert kan gezien worden als voorbeeld van wat er allemaal nog mogelijk is wanneer je Niet Aangeboren Hersenletsel krijgt. Misschien komt er volgend jaar wel een boekje uit met de gedichten van Jan Willem en Albert.

Levenskracht!

Heeft u er wel eens aan gedacht:

Wat u verwacht van levenskracht?

Dat zelfs na grote hersenschade oei. . . .

Er ruimte blijkt voor nieuwe groei

Het is precies die kracht waar 'k in geloof,

Die helpt met het dichten van de kloof. . . .

Die kloof die gaapt tussen "toen" en "nu". . . .

Maar ook tussen "nu" en "straks", belof ik u!

Die levenskracht zal nimmer zwichten

En helpt ons elke kloof te dichten!

Zo u wilt, ik toon het u!

Het gebeurt elke dag, hier bij de Boogh, De Paraplu.

Jan Willem en Albert

Onheil dat ons treft, kan heftig zijn.

We zien vooral de problemen die er plots zijn

De dagen zijn donker, het leven is zwaar

Maar dán opééns dan is het daar,

Het besef dat je nog steeds leven en dromen mag

Met geloof, hoop en liefde, op weg elke dag!

Focus op waar je energie van krijgt,

Doen wat je kan,

Daar wordt het leven mooier en lichter van.

Jan Willem en Albert

door Pieter Houtman en
Anuschka Kruidhof



Hoe is het nu met...

Gert-Jan van Zetten

Het is alweer ruim 5 jaar geleden dat medeoprichter en voormalig hoofdredacteur Gert-Jan van Zetten stopte met het maken van dit magazine. Omdat Gert-Jan 50 werd, zochten we hem thuis in Utrecht op om te kijken hoe het gaat met één van de oudste Duchenners van Nederland.

Allereerst van harte gefeliciteerd met het predicaat 'Abraham'! Hoe voelt dat?

Het voelt wel bijzonder dat ik deze leeftijd heb bereikt, dat besef heb ik wel. Daarom heb ik mijn verjaardag op 15 november vorig jaar op grootste wijze gevierd. Het idee ontstond toen ik 47 werd en groeit dan. Opeens ben je 49 en dan wordt het spannend. Ik ben een geschikte locatie gaan zoeken. Dat is 'De Utrechter' geworden, die naam vond ik wel toepasselijk! Alle nodige faciliteiten waren aanwezig: een aparte zaal, aangepast toilet, plaats voor de band en genoeg ruimte voor mijn familie, vrienden, zorgverleners, de scouting, mensen die ik ken door mijn vrijwilligerswerk en zelfs oud-klasgenoten van de kleuterschool. Tijdens het feest was er een loterij. Ik kwam op het idee door de jaarlijkse loterij die ik organiseer voor mijn zorgverleners. Hier kon ik mooi een ooit gekregen boek over Ajax weggeven als prijs, want ik ben natuurlijk voor FC Utrecht!

Met de spierziekte Duchenne 50 worden is bijzonder. Wat is jouw levenskracht?

Je moet het leven wel leven natuurlijk! En niet te lang stil staan bij dingen die tegenzitten... Een doel hebben is fijn. Plannen maken ook, al is het heel klein. Richt je niet alleen op je beperking!

Op je feest werd je gehuldigd door de loco-burgemeester. Waarvoor was dit?

Van de gemeente Utrecht kreeg ik de Stadsspeld voor al mijn vrijwilligerswerk: Ik adviseer het SolgU (Stedelijk Overleg Gehandicapten Utrecht, red.) over toegankelijkheid, ik geef gastlessen over leven met een beperking. Via mijn lidmaatschap van de scouting kwam ik in hun bestuur terecht. Ik heb ze geholpen met het oprichten van de Stichting Dremelloos, zij organiseren activiteiten voor jongeren. Door de jaren heen heb ik in vele commissies bij Boogh gezeten. En natuurlijk kreeg ik de speld voor het medeoprichten van het Boogh magazine, waar ik aan 25 uitgaves heb meegewerkt. Daar ben ik best trots op!

We kennen jou als iemand met een scherpe geest, een geweldig geheugen en een goed organisatie- én schrijverstalent. Wat doe je tegenwoordig om deze kwaliteiten te benutten?

Ik schrijf voor de wijkkrant over de Utrechtse geschiedenis en ik ga regelmatig naar theater,

schouwburg, musea en concerten. Ik breng graag tijd door met mijn twee beste vrienden en onderneem veel met hen (wat ik meestal organiseer). En ik hou me op de hoogte van wat er zoal gebeurt op gebied van schilderkunst en fotografie.

Mijn beperking kost veel tijd, er zitten maar 24 uur in een dag helaas. Ik heb een team van 22 zorgverleners om me heen, die ik allemaal moet inplannen. Dat is een hele puzzel waar veel organisatie en administratie bij komt kijken.

Als Duchenner heb je 24 uur per dag, 7 dagen per week iemand bij je om je te helpen. Heb je nooit sterk de wens om écht een keer alleen te kunnen zijn?

Zeker wel. Als het zo uit komt pak ik die momenten ook maar er moet gewoon altijd iemand bij mij zijn vanwege mijn beperking. Daar wen je aan, ook al dat is niet altijd eenvoudig. Ik bestuur nu mijn rolstoel met mijn mond en dat gaf me onverwacht veel vrijheid terug omdat niemand mijn hand hoeft terug te leggen op de besturingsknop als deze er af gegeleden is. Zo kan ik zelf weer mijn tempo bepalen.

Jou kennende maak je altijd nieuwe plannen. Heb je voor 2020 al bijzondere dingen op je agenda staan?

De afgelopen jaren stonden in het teken van grote thema's als mijn boek (een verzameling van columns die ik geschreven heb) en mijn verjaardagsfeest. In 2020 richt ik me misschien wel op de politiek, daar heb ik onlangs een cursus voor gevolgd...

Duchenne spierdystrofie is een ernstige erfelijke, progressieve spierziekte die de spieren aantast en verzwakt. De eerste verschijnselen zijn vaak al voor het tweede levensjaar zichtbaar en op den duur kunnen de aangetaste spieren niet meer gebruikt worden. Duchenne spierdystrofie treft nagenoeg altijd jongens. De gemiddelde levensverwachting is 30 jaar en er is helaas nog geen genezing mogelijk. Er zijn in Nederland ongeveer 600 mensen met Duchenne.



