

PARKINSONCAFÉ MAASTRICHT

● Neuropsycholoog Anja Moonen en Anouscha Winkens, dochter van een Parkinsonpatiënte, zijn de initiatiefnemers voor een Parkinsoncafé in Maastricht dat 7 april tussen 14.00 en 16.00 uur zijn deuren opent in gemeenschapshuis De Boeckel in De Heeg.

● Op diezelfde dag opent ook een Parkinsoncafé in de Westelijke Mijnstreek zijn deuren. Daarmee telt Limburg na Parkstad en Venlo vier Parkinsoncafés, waar patiënten vragen kunnen stellen aan professionals en ervaringen kunnen delen met lotgenoten.



‘Oplossing voor föhnen’

„Dat er een hulpmiddel bestond om een draad door het oog van een naald te krijgen was voor mij een echte openbaring. Nu nog een oplossing vinden om haren te kunnen föhnen, want je wilt er toch leuk uitzien.” Attie Engelbert

‘Parkinson is niet besmettelijk’

Een plek waar je kunt ontspannen. Waar je vragen kunt stellen aan professionals en ervaringen kunt delen met mensen die dezelfde taal spreken. Attie Engelbert (63) uit Maastricht kijkt uit naar de komst van een Parkinsoncafé in haar stad.

door **Ronald Colée**

„Het is geen besmettelijke ziekte. Hij is mij ook maar komen aanwaaien.” Attie Engelbert uit

Maastricht maakt meteen haar punt. De ziekte van Parkinson kan iedereen overkomen.

Bij haar werden elf jaar geleden de eerste verschijnselen zichtbaar. „Mijn linkerarm begon te trillen en daarna mijn linkerbeen. Waarbij de huisarts aanvankelijk aan een beknelde zenuw dacht.” Ze kreeg fysiotherapie voorgeschreven. Zonder resultaat. „Uiteindelijk werd ik doorgestuurd naar de neuroloog die vrijwel meteen de juiste diagnose stelde: Parkinson.”

Haar eerste reactie was ongeloof. „Hoe kon dat nou? Ik was pas begin 50. De doktoren moesten zich vergissen.” Maar dat bleek toch niet het geval. Een klap van jewelste. Al maakte het feit dat je met Parkinson nog heel oud kunt worden, en dat het geen levensbedreigende ziekte is, de acceptatie voor haar en haar man een stuk draaglijker. „Ik heb zelfs nog negen jaar fulltime kunnen doorwerken als planningen-ctrlfunctionaris bij stichting Vizyr voor ik vorig jaar juli arbeidsongeschikt werd verklaard.”

Enkele kleine aanpassingen, waaronder een stevige tafel in plaats van een - standaard - bureau en het gebruik van een koptelefoon verrichtten wonderen. „Ook heb ik altijd openlijk tegen klanten gezegd dat ik aan Parkinson leed. Om te voorkomen dat ze dachten dat ik een verschrikkelijke zenuwenlijder was of met afkickverschijnselen van het een of ander kampte.” Toch had ze de neiging de ziekte te onderdrukken. „Zo stak ik bij een toespraak altijd mijn linkerhand in mijn kontzak. En nadat een collega



Attie Engelbert prijst het initiatief van Anouscha Winkens (m.) en Anja Moonen (r.) voor het oprichten van een Parkinsoncafé.

foto **Wendy Vluggen**

me had bekend dat ze nerveus werd van mijn getril, ben ik tijdens vergaderingen telkens aan de hoek van een tafel gaan zitten. Zodat mijn gebeef minder opviel. Want opvallen is het laatste wat je wilt als Parkinsonpatiënt.” Het meest belastende van de ziekte is voor Engelbert de vermoeidheid. „Als ik slaap heb ik nergens last

van, maar zodra ik opsta ben ik moe. Ontzettend moe. En dat terwijl ik altijd superactief ben geweest. Ik heb mijn fulltimebaan bij Vizyr altijd gecombineerd met de mantelzorg voor mijn man, het runnen van het huishouden en het werk in de tuin. En dat lukte ook allemaal.” Ze is dan ook blij met het initiatief

van neuropsycholoog Anja Moonen en Anouscha Winkens - wier moeder sinds vier jaar aan Parkinson lijdt - om een lotgenotencafé in Maastricht op te richten. „Ik hoop dat het een plek wordt waar je heerlijk kunt ontspannen. Waar je niet continu het gevoel hebt te worden bekeken. Waar je vragen kunt stellen aan professio-

nals en ervaringen kunt delen met mensen die dezelfde taal spreken. Die aan een half woord genoeg hebben om te begrijpen hoe je je voelt. En er niet van opkijken als je bijvoorbeeld een slechte dag hebt, waardoor eten een stuk lastiger gaat.” Ook hoopt Engelbert kennis te kunnen delen met andere Parkinsonpatiënten. „Ik noem maar een heel simpel voorbeeld. Een draad door het oog van een naald halen. Voor mij jarenlang een crime. Totdat iemand mij erop attendeerde dat daar een hulpmiddeltje voor bestond dat ook nog standaard in een naai-etuitje zit opgeborgen. Dat was voor mij echt een openbaring. Zo hoop ik dat er ook nog iets gevonden wordt op het föhnen van je haar. Want als je Parkinson hebt, is het niet te doen om de borstel zo lang in je linkerhand vast te houden. Dat is ook de reden waarom ik mijn haar tegenwoordig zo kort draag. Want ook al heb je Parkinson, je wilt er toch goed uitzien.”