

### Interview Marianne Reumkens

*“Ik heb niks te vertellen”*



Zo ongeveer luidde het antwoord op de vraag of ik haar mocht interviewen. Dat er desondanks een “prettig gesprek” werd gevoerd met het laatst aangetreden lid van het vrijwilligersteam bewijst toch maar het tegendeel!

Haar onmiskenbare zuidelijke accent verraadt waar 70 jaar geleden haar wieg stond, juist ja ... om precies te zijn Landgraaf, waar haar vader gemeenteambtenaar / ambtenaar van de burgerlijke stand was. Haar jeugd als 3<sup>e</sup> in een 6 meiden tellend gezin zal niet erg comfortabel zijn geweest, zeker niet na het vroeg overlijden van haar moeder. Maar ze worstelde zich toch maar mooi door de MMS\* (nee niet iets op de iPhone!). Na de MMS volgde nog een eenjarige cursus secretaresse vreemde talen bij Philips Bedrijfsopleidingen in Eindhoven. Daarna ging ze aan de slag.

Na twee jaar werkervaring opgedaan te hebben bij Philips vond ze een baan in Duitsland. Ze woonde 14 jaar op verschillende plaatsen in Duitsland, daarna bracht het werk van haar ee-

ga haar naar Libië waar ze op de Oostenrijkse ambassade werk vond.

15 jaar geleden kwam Parkinson in haar leven en zoals het bij veel patiënten gaat: eerst lichte verschijnselen maar met de jaren toenemende klachten.



Vooraf de niet te controleren overbeweeglijkheid vindt Marianne een echt probleem. Na de cursus “Parkinson? Houd je aandacht erbij” in het najaar 2019 werd ze verwelkomd in het Parkinsoncafé en vrij snel daarna is ze toegetreden tot het vrijwilligersteam. Dat ze daarin mede secretariaatsaken vervult zal niemand verbazen.

En toen gooide Corona roet in het eten, waardoor het “normale” P-café inmiddels al

meer dan een jaar gesloten blijft. Misschien raar, maar we denken dat onze bezoekers beslist niet blij zouden worden van een digitale ontmoeting via Zoom of Teams. Als alternatief bedachten we toen de “Nieuwsbrief”, die toch de mogelijkheid biedt ervaringen te delen. Marianne was de eerste die op de vraag naar redactieleden voor de Nieuwsbrief positief reageerde.

Er zijn anders echt ook wel dingen waarvan Marianne blij wordt, zoals museumbezoek, kunst van de 20<sup>e</sup> eeuw, moderne architectuur, concerten en modern ballet etc., en dat zijn nou net de zaken, die door de pandemie óók al een jaar op non-actief staan. Dan is er misschien nog een leesclubje maar daarvoor geldt hetzelfde.

Het uitbrengen van de Nieuwsbrief doen we met groot plezier maar de terugkeer naar het “oude normaal” met maandelijkse bijeenkomst staat bovenaan ons verlanglijstje!

Tekst en foto : Henk van de Streek

\*) Middelbare Meisjes School, vgl. met HAVO, Verdween met de Mammoetwet (1968)

## Even kennis maken met **Henk van de Streek**

*In het kader van de reeks portretten van het vrijwilligersteam van het Parkinson-Café Amersfoort onderstaand het vijfde portret.*

Henk werd in 1945 in Alphen aan den Rijn als tweede zoon geboren in een gezin dat uiteindelijk twaalf kinderen rijk zou zijn. Op zijn 16<sup>de</sup> begon zijn werkzame leven op het gemeentehuis van Alphen. Na omzwervingen bij de gemeenten Alphen (2 jaar), Capelle (6) en Smalingerland (5) belandt Henk in Amersfoort, waar hij vijf jaar als ambtelijk secretaris voor een aantal schoolbesturen op het Bureau Dienstverlening Christelijk Onderwijs werkt. Als hij een vacature voor een soortgelijke functie in Drachten ziet, solliciteert hij hierop en werkt vervolgens 23 jaar in Drachten. Van hieruit reisde Henk naar vele steden en dorpen in Frylân waar hij scholen en organisaties helpt door voorlichting en lezingen te geven, vooral gericht op het functioneren van schoolbesturen.

Na 41 werkzame jaren gaat Henk in 2002 op 57-jarige leeftijd met pensioen.

Zijn toen ruime vrije tijd vult hij dan met o.a. het secretariaat / penningmeesterschap van de VvE van het appartementencomplex waarin hij woonde. Ook werd hij lid van een teken- en schilderclub. Een andere hobby, genealogie, nam eveneens veel tijd maar

niet zoveel als de 3 maanden per jaar met de caravan naar Frankrijk!

In 2016 kreeg Henk mentale en lichamelijke klachten. Na recherches op Google wordt zijn vrees dat hij Parkinson heeft helaas bevestigd door de huisarts en gaat hij de "medische molen" in.

Na de diagnose maakt hij samen met zijn echtgenote plannen voor de toekomst; willen wij hier in Drachten blijven, zo niet, waar willen we dan naar toe, wat zijn de voor- en nade-



len, etc.

Mede omdat Henk's vrouw, Koosje, familie en kennissen in Amersfoort heeft, besluiten ze naar Amersfoort te verhuizen. Dit lukt eind 2016. Ze zijn beide zeer tevreden en blij met hun keuze voor Vathorst.

Om gelijkgestemden te ontmoeten sluit hij zich o.m. aan bij de fotoclub Zone-V. Bij het woord fotografie beginnen zijn ogen te stralen. Dit is zijn grote passie en hij wil zich zo-

veel mogelijk op dit gebied bekwamen.

Zo volgt hij bijv. op het ogenblik een mentoraat over de ontwikkeling van het maken van bepaalde foto's, macrofoto's b.v. die een abstract karakter krijgen. Foto's die er toe doen!

Verder geniet hij ervan samen met zijn Koosje musea te bezoeken en te genieten van de tentoongestelde objecten.

Daarnaast is hij webbeheerder van de website van het Parkinson Café Amersfoort en hij is sinds 2020 penningmeester van het PC Amersfoort. Bovendien is hij de eindredacteur van deze PC-nieuwsbrief.

Naast al deze activiteiten vindt Henk ook nog tijd om te sporten, met name boksen en roeien (als de sportschool weer open is), en fietsen.

Henk haalt veel voldoening uit het bijdragen aan het verenigings- en clubwerk. Hij wil iets betekenen voor anderen, hen handvatten aanreiken.

Wat de ontwikkeling van de ziekte van Parkinson bij hem betreft, is zijn adagium dat hij dat over zich heen laat komen. Hij neemt het zoals het komt; de ene dag zijn er weinig verstoringen en de andere dag valt het niet makkelijk. Maar hij gaat niet bij de pakken neerzitten; hij is er zich zeer van bewust dat hij, tot op heden, het geluk heeft niet afhankelijk te zijn en hij zijn eigen plan kan trekken.

Tekst: Marianne Reumkens

# PARKINSON – STARTPAGINA

<https://www.jong-en-parkinson.nl/startpagina/>

*Voor wie er alles van wil weten*



Met Wereld Parkinson Dag achter de rug wil ik graag wereldkundig maken dat ik een **Startpagina Parkinson** heb ontwikkeld: <https://www.jong-en-parkinson.nl/startpagina/> In de loop van de jaren dat ik de ziekte van Parkinson heb ontmoette ik veel mensen. Mensen met de ziekte van Parkinson. Professionals die als (para)medicus, psycholoog, pastor, coach, ja noem maar op, betrokken waren en zijn bij de ziekte van Parkinson. Die ontmoetingen en gesprekken heb ik, mede door de bundels 'Een nieuwe uitdaging met Parkinson' en 'Beter leven met een chronisch-progressieve ziekte', gelukkig nog steeds! Het verrijkt mijn leven en vergroot mijn kennis. En ik vind het mooi om kennis (en ervaringen)

gen) te delen of beschikbaar te stellen. Daarom schrijf ik blogs, artikelen etc.

Over de ziekte van Parkinson is heel veel informatie te vinden. Soms is deze informatie echter enigszins 'versnipperd' over diverse platforms, organisaties etc. Daarom ben ik begonnen met een Startpagina. Via deze startpagina kun je diverse onderwerpen vinden die met de ziekte van Parkinson te maken hebben. Van oorzaak en diagnose tot behandelingen. Van acceptatie, gevolgen tot bewegen, relaties, yoppers en corona. Ik heb die onderwerpen niet toegelicht of beschreven. Ik ben geen professional maar een 'ervaringsdeskundige'. Maar als ervaringsdeskun-

dige wil ik graag een wegwijzer zijn naar pagina's en organisaties die je verder uitgebreid informeren over de ziekte van Parkinson en alles wat met deze ziekte te maken heeft.

Onlangs was het dus Wereld Parkinson Dag. Ik vond het daarom een mooi moment om die startpagina wereldkundig te maken in de hoop dat er velen via deze startpagina kunnen vinden wat ze zoeken. En natuurlijk, ik mis ongetwijfeld (belangrijke) interviews, artikelen etc. Als jullie wat missen en vinden dat ik dat artikel, die website of dat interview moet opnemen? Stuur dan een e-mail naar

[petervandenberg@leg-uit.nl](mailto:petervandenberg@leg-uit.nl)

We kregen het volgende verdrietige bericht van mevr. Van der Kamp:

“Geachte bezoekers van het Parkinson –Café:

Langs deze weg moet ik jullie met veel verdriet laten weten dat **Henk van der Kamp** op woensdag 17 maart jl is overleden ten gevolge van een longontsteking.

De laatste 3 maanden verbleef hij op Park Birkhoven op 2 verschillende locaties.

Henk en ik hebben altijd met veel plezier aan het Parkinson Café deelgenomen en bewonderen het enthousiasme van het bestuur en de andere vrijwilligers die erbij betrokken zijn.

Ik wens jullie alle goeds. Met vriendelijk groeten,  
Marion van der Kamp, Melafier 16, 3831VS Leusden”

-----

Soms is er zoveel wat we voelen maar zo weinig wat we weten te zeggen!

Wij wensen Marion veel sterkte in deze moeilijke tijd

**Reacties op de inhoud? Graag! Schrijft u mee?**

**De redactie bereidt zich voor op de uitgifte van het 10e nummer van deze Nieuwsbrief. Uw bijdragen zijn als altijd van harte welkom op:**

[info@parkinsoncafeamersfoort.nl](mailto:info@parkinsoncafeamersfoort.nl)

**Wij verwachten geen literaire hoogstandjes. U deelt uw verhaal met de leden op uw manier! Graag maken wij daar plaats voor in deze kolommen.**

**Bij voorbaat onze hartelijke dank,  
De redactie**

# Discipline Discipline Discipline Discipline Discipline Discipline

In een vorige nieuwsbrief kon u lezen hoe het mij vergaan was als deelnemer aan het Perspective online logopedie project. Ik had veel last van mijn stem en wilde daar graag van af. De motivatie was goed. Het moest van mijzelf. De contacten met de logopediste (Anne-Claire) verliepen online en waren heel plezierig. Ik keek er naar uit. En het resultaat was duidelijk merkbaar. Dus toen de acht weken intensieve therapie voorbij waren en ik "alleen nog maar" door moest gaan met laag en duidelijk spreken, was ik vol goede moed.

MAAR:

Er kwam niets van terecht. Een soort leerlingengevoel van "het is vakantie dus nu hoef ik niet meer" maakte zich van mij meester. Af en toe liet een licht schuldgevoel mij vijf minuten oefenen op mijn natuurlijke sonore bromgeluid, maar al snel schoot ook dat er bij in. En omdat ik in mijn dagelijkse bezigheden niet veel hoef te praten, had ik ook weinig last.

Na die acht weken therapie was mijn resultaat fantastisch, 100 procent succes, maar nu, twee maanden la-

ter, is het weer knudde. Een paar dagen geleden kwam ik op de markt een kennis tegen en na een praatje van misschien vijf minuten was ik al schor.

In zijn boek *Mijn denken stottert vaak meer dan mijn benen* beschrijft Ad Nouws ook de



ze 'haperende initiatie': Parkinson patiënten kunnen en willen wel, maar de gedachten of de acties om een en ander in praktijk te brengen blijven uit. Pa-

radoxaal genoeg is er meestal al geen enkele reden waarom iets niet gebeurt. Zonder dwingende reden of "duwtje" gaat het blijkbaar niet.

Dit verhaal is niet erg positief over mijzelf en dat is jammer (voor mij). Maar ik vond het toch belangrijk genoeg om te delen. Ik wilde benadrukken dat verandering van gedrag heel moeilijk te verwezenlijken is en dat de rol van een coach/therapeut/begeleider essentieel is. Niet alleen tijdens de therapie maar zeker ook daarna. Het is ongelofelijk moeilijk om voldoende discipline op te brengen om het vol te houden, zelfs als het je eigen initiatief is en je positieve ervaringen hebt opge-

daan. Als je je gedrag moet of wil veranderen, moet je eigenlijk bij de start al regelen dat er geen eind aan komt maar dat het na afloop door blijft gaan.

**Sam van Duin**

.....  
Hieronder het vervolg van het artikel over bokstraining van pag. 5

[Begin dus op pag. 5 met lezen](#)



..... Kortom geen bloedneuzen en blauwe ogen van het boksen maar weerbaarder, meer zelfvertrouwen, conditie en balans is wat ik zie, het resultaat is al na een paar weken te zien.

Uiteraard moet er wel serieus getraind worden, focus en concentratie is van groot belang bij wat we doen.

We doen dit met veel lol en hebben plezier in wat we doen en bereiken.

Je zou het ook eens moeten proberen!

Alex van Klooster,

Boks Academie Amersfoort  
Nijverheidsweg-Noord 94b  
achterzijde  
3812PN Amersfoort,  
0683715957

## Boks training en Parkinson.

Een paar individuele ervaringen van Marianne, Jur en Sam.

[www.deboksacademie.nl](http://www.deboksacademie.nl)

### Sam:

De basis van boksen is natuurlijk survival: de ander uitschakelen zodat je hem op je gemak op kunt eten. Ik zie mijn parkinson als de vijand die steeds probeert mij klein te krijgen. En mijn reactie is steeds te proberen zo sterk te worden dat hem dat niet lukt.

En boksen helpt. De intensieve fysieke training houdt mijn conditie op peil en de kracht, snelheid en coördinatie die daar het gevolg van zijn geven een gevoel van rust en veiligheid. Door de motiverende leiding van coach Alex vinden we regelmatig dat beetje extra power waarvan we niet wisten dat we het hadden. We gaan tot onze grens en dan nog een klein beetje verder.

### Jur:

Het boksen is voor mij vooral werken aan mijn fysieke fitheid. Wat ik niet scherp op mijn netvlies had staan, zijn de sterke positieve effecten daarvan op onze hersenen. Alex weet daar veel van en maakt er gebruik van in de trainingen. Wat dat betreft zit hij op de voor velen wel bekende lijn van dr. Erik Scherder. Het werkt voor mij merkbaar positief: meer souplesse,

meer kracht, betere coördinatie en meer stabiliteit. Daarbij hebben we een zeer diverse, gezellige groep mensen en dat maakt het makkelijker om trouw te trainen. Wel zo fijn.



### Marianne:

Voor mij was boksen in eerste instantie een manier om mijn spieren te blijven oefenen en op peil te houden. Als verrassend ervaar ik steeds weer welke positieve ervaringen ik door het boksen beleef. Allereerst is het steeds weer een feestje met de groep samen oefeningen te doen. Er heerst een fijn samenhangingsgevoel. Daarenboven word je

door Alex op een positieve manier uitgedaagd jouw grenzen op te zoeken en daar waar mogelijk te verleggen. Behalve dat mijn spieren geoefend worden, merk ik dat mijn balans, coördinatie en uithoudingsvermogen aanmerkelijk verbeterd zijn. Niet alleen fysiek maar ook psychisch beïnvloedt boksen mijn leven positief, na een training ga ik blij, tevreden en opgewekt huiswaarts en ik kijk uit naar de volgende les.

### Alex

*Het idee is ontstaan nadat ik een artikel las over Parkinson en wat in Amerika gedaan werd met boksbewegingen bij Parkinson patiënten. Ik ben gaan lezen en mij gaan verdiepen in de ziekte in combinatie met sport. De stoute schoenen aangetrokken en een Parkinson boksgroep opgericht in mijn sportschool. Inmiddels veel ervaring met het sporten met deze groep opgedaan en geef nu iedere week 2 uitdagende lessen waarin onder andere motoriek, cognitie, balans, conditie en natuurlijk boksen in verweven zit.*

*Ik daag iedere deelnemer individueel uit of de hele groep tegelijk.*

*Iedereen doet wat ie kan en 1% meer, dat is mijn motto.*

*Inmiddels zie ik alle deelnemers stuk voor stuk groeien in balans, conditie, uithoudingsvermogen en doen ze dingen die ze niet meer voor mogelijk hielden.*

[\( Vervolg op pag. 4 kolom 3\)](#)