



26 oktober 2023

Notulen – Café Brein Valkenswaard

Thema: “Een kennismaking met NAH en Café Brein”

Opening

De bijeenkomst werd geopend door Loek Beckers van Cordaad Welzijn, die benadrukte dat iedereen vrij is om zijn of haar behoeften en problemen kenbaar te maken. Ze benadrukte dat het bijvoorbeeld altijd mogelijk is om even een moment voor jezelf te nemen als de drukte teveel wordt. Ze gaf ook een overzicht van de avond, waarin een interview tussen ervaringsdeskundige Ellen de Rooij en interviewer Jacques van Gerven zou plaatsvinden. Loek Beckers kondigde aan dat dit de eerste bijeenkomst was van Café Brein in Valkenswaard, dat vanaf nu eens in de twee maanden zal plaatsvinden met steeds een ander centraal thema. Ze legde ook uit dat Café Brein een trefpunt is voor iedereen met interesse in Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH). Tot slot vermeldde ze de organisaties die betrokken waren bij het opzetten van Café Brein Valkenswaard: Stichting Mee de Meent, SWZ (Samenwerkende woon- en zorgvoorzieningen), Stichting NAH Zuidoost Brabant en Cordaad Welzijn en legde ze kort uit wat zij doen.

Het interview

Jacques van Gerven begon met een korte introductie van zichzelf, waarin hij zijn achtergrond in de Engelse taal en letterkunde, ervaring als directielid betrokken bij onderwijsvernieuwingen, en zijn ervaring als regisseur deelde. Hij ontmoette Ellen de Rooij als collega op het Were Di en als teamlid van een toneelstuk waar hij regisseur van was. Jacques vertelde over een eerdere ontmoeting met Ellen, waarin hij haar had geïnterviewd voor een televisieprogramma. Hij had haar de centrale vraag gesteld: "Wat weet jij nog over Wereldoorlog II?". Ellen antwoordde met "Niets, eigenlijk." Jacques legt uit dat hij op de hoogte was van de NAH bij Ellen, maar toch deze vraag stelde. Hij schaamde zich ervoor dat hij toch die vraag aan haar had gesteld. Ellen gaf aan dat ze hem dit niet kwalijk nam. Ze stelde Jacques de (retorische) vraag of hij zich anders zou voelen als hij haar situatie (NAH) niet had gekend.

Jacques stelde vervolgens de vraag aan Ellen: "Wat weet je nog over het moment waarop jij 'out' ging?" Ellen herinnerde zich dat ze tijdens het douchen een tik in haar hoofd voelde, waarna haar man en kinderen haar uit de douche haalden en medische hulp inschakelden. In het ziekenhuis kon ze niet bewegen of praten, dus besloot ze te luisteren.

Jacques merkte op dat er een aanzienlijk verschil was tussen Ellen zoals ze nu was en Ellen zes maanden na het incident. Ellen bevestigde dit en legde uit dat ze na het ziekenhuis veranderd was en dat ze moest leren omgaan met de beperkingen die haar NAH met zich meebracht, zoals problemen met spreken, zingen, onthouden en timing. Ze merkte ook veranderingen in motorische vaardigheden, zoals schrijven en typen, waarbij ze veel spelfouten maakte.

Jacques vroeg of stress de symptomen erger maakte, en Ellen antwoordde dat vermoeidheid vooral invloed had op de ernst van haar symptomen.

Het interview vervolgde met de situatie van haar scheiding met haar man. Er wordt Ellen weleens gevraagd of zij het hem kwalijk neemt dat hij bij haar is weggegaan. Daarvan zegt Ellen het totaal niet zo te ervaren.

Na de pauze

Na afloop van de pauze werd herhaald dat mensen altijd vrij waren om problemen of zorgen te uiten. Er is ruimte geboden om vragen te stellen aan Ellen:

Er werd gevraagd wie Joeri was, de professional op het gebied van NAH waar Ellen eerder over sprak.

Mensen met professionele ervaring met NAH werden gevraagd om zichzelf bekend te maken. Ellen vroeg de aanwezigen of ze zich veilig voelden om zichzelf te kunnen zijn. Durf je ook emotie te laten zien in het openbaar wanneer je hierdoor wordt overvallen. Enkele aanwezigen gaven aan emotie toe te laten en te uiten. Ellen werd gevraagd waar ze de energie vandaan haalt om de activiteiten van deze dag te kunnen doen. Daarop antwoordde Ellen dat het herkennen van grenzen juist gedempt zijn. Joeri vulde aan dat Ellen inderdaad veel energie had voor iemand met NAH. Dat zij haar vermoeidheid vaak niet tijdig aanvoelt, is een gevolg van haar NAH.

"Vind je het lastig om de sociale context te zien" werd gevraagd door iemand uit de zaal.

Daarop deelde Ellen haar ervaringen over hoe haar inlevingsvermogen en omgang met emoties veranderd waren na haar NAH. Ze heeft leren omgaan met situaties waarin ze eerder overweldigd raakte. Sinds de NAH is het geheugen veranderd. Het belang om daarover eerlijk en open te zijn naar de omgeving. Vraag anderen om je te helpen herinneren. Ellen deelde dat ze niet boos werd als mensen haar herhaaldelijk wezen op haar geheugenproblemen. Wel voelt ze zich ongemakkelijk als mensen haar met sarcasme of cynisme aanspreken op het moment dat zij zich wel iets herinnert.

"Vertel je mensen over jouw NAH"? Niet altijd begin je een gesprek over NAH klachten. Ellen vertelt dat zij niet meteen de aandacht op zichzelf wil vestigen. Wél deelt Ellen dit als het natuurlijk ter sprake komt.

"Waar haal je op dit moment energie uit ondanks de NAH gevolgen"? Vanwege haar beperkingen probeert Ellen zoveel mogelijk in het "nu" te leven. Ze gaf aan dat ze het fijn vindt om anderen gelukkig te zien. Je moet soms niet alles willen weten of bezig zijn controle te houden.

"Zet je ook weleens een masker"? Doe je dingen omdat je vindt dat het erbij hoort ondanks je er te moe voor bent. Ellen legde uit dat ze in plaats daarvan gewoon zichzelf blijft.

Ten slotte besprak Ellen hoe ze nog steeds contact heeft met haar voormalige partner, ondanks de NAH en wat dit teweeg heeft gebracht. Beiden moeten we samenwerken om deze relatie goed te houden, zoals het nu is.

Afsluiting

Rond 21.00 uur begonnen we richting afsluiting te gaan. Het publiek prees Ellen voor haar kracht en positieve houding, en Joeri benadrukte dat begeleiding aangepast moet zijn aan het individu en dat er gekeken moet worden naar wat nog wél mogelijk is. Zij noemde het "maatwerk". Om 21.10 uur werd de bijeenkomst afgesloten. Loek bedankte alle aanwezigen (58 mensen) voor hun aanwezigheid. Naast de mailing van het bijeenkomstverslag is deze ook terug te lezen op de websites van Stichting NAH Zuidoost Brabant. Ga daarvoor naar de website: www.nahzobrabant.nl/cafe-brein-verslagen/.

Datum volgende bijeenkomst

De volgende Café Brein staat gepland voor **18 januari 2024**.

De aankondiging met thema volgt twee weken van tevoren via de mail en/of de krant.

Mogelijk ook interessant:

- Wat kan het NAH Netwerk Zuidoost Brabant (regioteam van Breinlijn) voor jou betekenen? Met vragen over NAH of hulp bij NAH, neem contact op met [Breinlijn](#)
- Ben je mantelzorger van iemand met NAH. Laat je informeren over mogelijkheden om de mantelzorgtaken te verlichten?
[Steunpunt Mantelzorg Verlicht Eindhoven: Mantelzorg hoe en wat](#)
- Wat doet het Activiteitscentrum SWZ voor mensen met NAH?
[Activiteitscentrum in Eindhoven voor mensen met NAH](#)