

**Verslag van de gespreksgroep bij de lotgenotengroep van Cerebraal uit Rotterdam Ommoord.
1 juli 2009**

Zoals iedere woensdagavond komt de lotgenotengroep van Cerebraal in Rotterdam Ommoord ook op deze zeer warme avond bij elkaar. O.a. door de hitte is niet iedereen aanwezig. Met 7 mensen (Wilma, Hans Clemens, Rob, Kees, Ronald en Wim) gingen we in een aparte ruimte zitten om met elkaar te praten over de krachten en mogelijkheden bij het omgaan met NAH. Na een voorstelrondje, waar soms ook emoties bij kwamen, gingen we in op punten die door de deelnemers werden aangedragen.

Opvallend was de enorme openheid, het luisteren en het tonen van respect naar elkaar. Groot knelpunt bleek uit de voorstelronde het gevoel door de omgeving niet met respect behandeld te worden. “Je moet kunnen zijn we je bent, en dat kan bij het lotgenoten contact!” Het samenzijn ademde een bijzondere sfeer van ‘er mogen zijn’. Men gaf elkaar positieve energie. Daarbij werd er goed gezorgd voor drinken met iets lekkers erbij.

Punten die aan de orde zijn gekomen:

Deelnemen aan de maatschappij betekent :

“je gaat niet naar allerlei winkels om te kijken wat je niet kopen kan”

Acceptatie van de situatie ofwel berusting is belangrijk. Je betrokken voelen heeft volgens de deelnemers niet te maken met de beperking die je hebt. “Ik voel me niet minder bij de maatschappij betrokken, want ik heb het toch allemaal niet nodig”. Voor velen heeft de weg naar acceptatie lang geduurd, maar ‘kunnen roeien met de riemen die je hebt’ wordt als belangrijk punt gezien. Het blijft een voortdurend proces van leren.”je moet leren van wat je doet, maar het is soms heel hardnekkig... vaak tegen de muur, veel herhalen soms leer je echt nooit, omdat dat is soms een deel van je hersenbeschadiging, je leert wel vindingrijkheid”

Aanpassen aan de omstandigheden en oplossingen bedenken is van belang. Bijvoorbeeld mbt financiën. Als je een goed salaris gewend was en van mooie spullen houdt is het soms slikken bij Zeeman te kopen. “Maar toch spaar ik, om af en toe mooie dingen te kopen. Je moet een andere manier vinden om met geld om te gaan.”

Andere aanpassing is bijvoorbeeld reizen. Vakantie betekent vaak desoriëntatie, dus is niet meer leuk, geeft geen voldoening meer. “Je moet niet iets doen wat niets meer terug geeft”. Aanpassen heeft te maken met je leefomstandigheden. Aan een moeder worden andere eisen gesteld dan aan een alleenstaande. Duidelijke grenzen stellen en je eraan houden is dan heel belangrijk. (Je richten op één enkel doel van de activiteit, zoals alleen een bloesje voor de dochter kopen en niet ondertussen ook voor jezelf of naar andere dingen kijken)

Hobby's aanpassen of zoeken is ook een belangrijk onderdeel om je mogelijkheden te ontdekken. Sporten (aangepast) blijkt voor veel mensen belangrijk. Op een revalidatie-roeiclub bijvoorbeeld blijkt iemand heel goed te kunnen bewegen/ sporten. Een voorbeeld van aanpassen is deelnemen aan zeilcruises ipv de oude hobby zeilen. Ook het aandurven pakken van nieuwe hobby's, zoals schilderen, beeldhouwen, creatief bezig zijn kan nieuwe perspectieven geven.

Kortom: “je moet leren dealen”.

“een plekje hebben, waar je je nuttig voelt én waardering krijgt”

Belangrijk hierbij is;

- iets voor de maatschappij betekenen geeft een goed gevoel
- gewaardeerd worden, gezien worden, geeft positieve energie

- het gaat om het **gevoel** te hebben iets nuttigs te doen (voor jezelf)
- iets zoeken wat bij je past; dat kan vrijwilligerswerk of andere dagbesteding zijn, het kan aansluiten op het oude werk; (tuincentrum) of het kan een nieuwe uitdaging zijn ;(speel-o-theek; creatieve uitdaging; oude man bezoeken)
- voor plezierig (vrijwilligers)werk moet je zelf opkomen; tegen de adviezen of UWV in durven gaan, desnoods met ‘afdwingen’!

“je vrij kunnen bewegen”

Mobiliteit betekent onafhankelijkheid. Niet meer mogen autorijden is moeilijk te accepteren. Maar andere mogelijkheden kunnen ook het onafhankelijkheidsgevoel geven:

- dagelijks buitenshuis vaste afspraken hebben en je “rondje maken”
- gebruik maken van hulpmiddelen die bij je passen; scootmobiel, elektrische rolstoel
- gebruik maken van openbaar vervoer en de reis thuis goed voorbereiden. “Ik kom overal...9292 en met het briefje in de hand kun je er uiteindelijk komen. Ik weiger om te laten beperken”.

“Sociale contacten hebben en kunnen houden”

- accepteren dat er contacten verloren gaan “vroeger had ik een heel grote familie”
- zelf initiatief blijven nemen; het is vaak eenrichtingverkeer; doorzetten
- veel zwijgen “om je vrienden te houden moet je veel zwijgen. Ik participeer door veel te zwijgen” ... “je moet niet eerlijk zijn over de vermoeidheid. De rest wil horen dat het goed met je gaat”
- de computer geeft mogelijkheden om contact te hebben met de buitenwereld. Vooral mailen. Dit helpt voor het gevoel betrokken te zijn bij de maatschappij.
- aansluiten bij verenigingen. Als je dat vroeger leuk vond, is het belangrijk dat te blijven doen, kan wel bij ander soort verenigingen zijn. Bijvoorbeeld de roeivereniging voor gehandicapten (roei revalidatieclub)

“op een goede manier met de omgeving om kunnen gaan”

Je kunt iets doen omdat je het zelf wilt of omdat de omgeving dat wil. Dit is per persoon verschillend. De één onderneemt dingen omdat ‘het zo hoort’ of ‘omdat de omgeving dat wil’. Daarbij doet de waardering goed. De omgeving denkt vaak echter dat het meer voor je betekent dan dat het voor jezelf in werkelijkheid is.(verkeerde inschatting /verwachting) Maar het is een eigen keuze. Voor een ander is het wel belangrijk om alleen te doen wat hij zelf vindt dat moet doen en laat de wens van de omgeving los. Omgaan met onbegrip blijkt moeilijk, vooral als je het letsel nog niet volledig hebt geaccepteerd. Zowel mensen met zichtbare gevolgen worden met onbegrip en respectloosheid uit de omgeving geconfronteerd (“wanneer gaat het over?”... “ je wordt negatief aangekeken....je wordt voor lul versleten”...“ze praten over je heen”) als zij met onzichtbare gevolgen (“soms zou ik paars uit willen slaan”). Zelfs in het professionele circuit voelt men zich vaak niet serieus genomen.

Hoe ermee wordt omgegaan is verschillend:

- met humor
- zoveel mogelijk drukte, mensen vermijden door bijvoorbeeld heel vroeg of ’s avonds laat naar buiten te gaan
- helemaal niet naar buiten gaan, de confrontatie uit de weg gaan
- gezelschap zoeken bij vertrouwde ‘veilige’ omgeving,
- gesprek aangaan met de desbetreffende mensen
- mensen opzoeken die je wel respecteren, zoals bij lotgenotencontact