

Monique Lindhout 25 jaar directeur!



2017: Presentatie ML in EU parlement

► Op 1 augustus 1996 trad onze directeur in dienst van de Afasie Vereniging Nederland. Na de fusie tussen die vereniging, de CVA-vereniging en vereniging Cerebraal in 2014 werd zij directeur van Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl. We kijken met haar terug op 25 jaar 'op de barricaden' voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Hoe ben je eigenlijk bij de patiëntenvereniging betrokken geraakt?

'Dat was in 1981, toen ik als pas afgestudeerd logopedist ging werken met mensen met afasie. Ik ben toen meteen lid geworden van de Afasie Vereniging. Dus inmiddels ben ik al 40 jaar lid! In die tijd was het heel gebruikelijk dat professionals naast hun betaalde functie vrijwilligerswerk deden voor de patiëntenvereniging. Dat deed ik dus ook, en met veel plezier. Met een groep logopedisten ontwikkelden we oefenmaterialen, want die waren destijds nog nauwelijks in het Nederlands beschikbaar. Daarnaast was ik betrokken bij lotgenotencontacten en oefengroepen in de regio en leidde ik diverse partnergespreksgroepen. Al snel werd mij gevraagd om voorzitter te worden van de commissie PR. Daarmee kwam ik ook direct in het landelijk bestuur van de vereniging terecht'.

Op welke dingen uit die begintijd ben je nu nog trots?

'Op best heel veel dingen eigenlijk. Eén van de eerste dingen die ik vanuit de commissie PR deed was ervoor zorgen dat informatie over afasie beschikbaar kwam in het Turks en Arabisch. Daar kregen we toen een projectsubsidie(tje) voor van het ministerie van VWS. We waren toen één van de eerste patiëntenorganisaties die informatie beschikbaar had voor anderstaligen. Eind jaren '80 ontwikkelden we het computerprogramma Kompro, zodat mensen met afasie zelfstandig thuis zouden kunnen oefenen met taal. Dat was revolutionair. De algemene gedachte toen was, dat mensen met afasie sowieso niet met een computer zouden kunnen werken. Om dat programma te kunnen ontwikkelen was 100.000 gulden nodig – een enorm bedrag! Samen met Hans Nieuwerkerke (erevoorzitter Hersenletsel.nl, destijds voorzitter van de Afasie Vereniging – red.) ging ik in gesprek met mogelijke financiers. Aanvankelijk kregen we overal nul op het rekest. Tot we bij de Hartstichting kwamen, waar we na een goed gesprek het hele bedrag gefinancierd kregen. Kompro kwam er, evenals uitleencomputers die door geschoolde vrijwilligers bij de leden thuis werden geïnstalleerd, want in die tijd had nog lang niet iedereen een computer ter beschikking'.

Is jouw werk de afgelopen 25 jaar veranderd?

'Dat is een goede vraag. De omstandigheden veranderen steeds en daarmee verandert de inhoud van mijn werk ook. En ik word daarnaast natuurlijk ieder jaar ouder en hopelijk wijzer. De belangrijkste verandering zit denk ik in de manier waarop we de doelgroep betrekken bij de activiteiten van de vereniging. In de jaren '80 en '90 keken we heel anders naar mensen met hersenletsel dan nu. De vertrouwtsfeer, waarbij we vooral dingen deden

1996



Interview in 'Plus', toen Monique net directeur was

2000



Toen Monique zowel directeur als secretaris was van de Afasie Vereniging

2010



voor mensen met NAH zonder ze daar zelf heel actief in te betrekken heeft plaats gemaakt voor de cultuur van nu, waarin we juist mensen met hersenletsel en hun naasten zelf dingen laten doen. Daar heb ik zelf een grote rol in gespeeld. Ik vond het belangrijk dat we af kwamen van het bedenken van dingen die goed zijn voor mensen met hersenletsel van achter een bureau. Dat gebeurt veel te veel in Nederland en dat is naar mijn mening geen goede zaak. Wie niet-aangeboren hersenletsel oploopt heeft echt nog de beschikking over alle competenties die hij of zij daarvoor ook had. En mensen weten zelf het beste wat zij nodig hebben om mee te kunnen doen. Ik vind het echt geweldig dat allerlei activiteiten nu niet meer alleen voor mensen met NAH worden georganiseerd, maar ook dóór hen.'

Twee jaar geleden liep je zelf NAH op. Hoe is dat gebeurd?

'Omdat ik bestuurslid was van twee internationale organisaties op het gebied van NAH moest ik veel reizen. Dat deed ik met veel plezier. Hoewel ik meestal in prima hotels verbleef, liep ik in 2019 in een Londense hotelkamer een besmetting met de legionellabacterie op. Die werd aanvankelijk niet onderkend, maar leidde uiteindelijk tot een spoedopname in het ziekenhuis. Daar was ik de eerste periode vooral diep in slaap. Op het moment dat ik weer wakker werd, was ik gedesoriënteerd, had ik moeite met praten (ik kon de juiste woorden niet vinden en mijn spreektempo was veel lager dan normaal) en was ik enorm overprikkeld, vooral auditief. Meer dan eens verbaasde ik mij erover dat patiënten daar, met die enorme herrie dag en nacht, überhaupt konden genezen.

Ik herkende de verschijnselen natuurlijk en ik wist: ik heb nu zelf hersenletsel! De eerste weken had ik vooral last van enorme vermoeidheid. Een hele andere vermoeidheid dan voor het hersenletsel. Fysiek kon ik uren lopen, maar mijn brein was snel vermoeid en meer dan eens was de accu van het ene op het andere moment

domweg helemaal leeg. Het feit dat ik nauwelijks kon slapen toen hielp ook niet echt mee. Denken kostte me moeite, lezen lukte niet (ik kon nog wel lezen, maar begreep niet goed wat er stond) en schrijven al helemaal niet. Een telefoongesprek voeren kostte zoveel energie dat ik dat al snel niet meer deed. Bovendien begreep ik soms niet goed wat er tegen me gezegd werd. Ik had nog steeds last van auditieve overprikkeling en zocht dus vooral de stilte op. Maar langzaam, heel langzaam, ging ik vooruit en uiteindelijk weer aan het werk'.

Full time werken met hersenletsel: hoe doe je dat?

'Eerst lukte dat natuurlijk helemaal niet. Waar ik eerder mijn hand niet omdraaide voor een werkweek van 60 of 70 uur, kostte 4 dagen per week 4 uur werken mij al mijn energie. Langzaam, met heel veel steun van de bedrijfsarts en mijn naasten, lukte het om steeds meer uren te werken. Inmiddels werk ik alweer ruim een jaar full time in mijn eigen functie. Full time is nu wel maximaal 44 uur per week, en niet meer de 60 uur die ik vroeger werkte. Dat gaat gewoon niet meer. In mijn lunchpauze loop ik altijd een kwartiertje; dat is voor mij de beste manier om de accu tussentijds weer bij te laden'.

Heeft jouw hersenletsel invloed op hoe je je werk doet?

'Mijn eigen hersenletsel heeft ook een mooie kant. Het heeft me doen inzien dat je als professional nog zo goed de theorie kunt beheersen, maar dat je toch niet echt weet wat het betekent om te moeten leven met blijvende gevolgen als vermoeidheid, overprikkeling en concentratiestoornissen tot je dat zelf aan den lijve ervaart. Dat ik dat nu echt van binnen uit begrijp maakt, dat ik me nog gedrevener dan in het verleden kan inzetten om de wereld voor mensen met NAH en hun naasten een stukje beter te maken. Ik vertegenwoordig niet meer alleen de doelgroep, ik ben zelf ervaringsdeskundige. Ik hoop dat dat helpt om nóg beter gehoord te worden!'