



COLUMN DOOR ROSALIE VAN KUIJK

## Zo van die dagen....

### **Zonneschijnmomenten, weten jullie wat ik hiermee bedoel? Zo'n moment dat gewoon alles goed gaat.**

De afgelopen maanden heb ik deze momenten mogen ervaren. Jimmy is deze zomer zindelijk geworden. De zomervakantie is beter verlopen dan vorig jaar. En zo gaat het ieder jaar een beetje beter. Tja, de kids worden groter. Na de zomervakantie van de kinderen ben ik alleen op vakantie gegaan. Even wat tijd voor mezelf. Ik heb fijne mensen ontmoet en nieuwe vrienden gemaakt. Dit alles heeft mij veel positieve energie gegeven. Afgelopen weekend heb ik zo genoten van dat ene uurtje extra wintertijd, ja alles was gewoon goed!

Maar dan.... maandag 29 oktober 2018.

's Ochtends ga ik de deur uit naar mijn werk, vol positieve energie. Achteraf zei mijn moeder nog: 'je ziet er mooi uit'. Ja, ik was weer klaar voor de week na een leuk weekend. Wie had gedacht dat ik de aankomende 30 uur niet meer thuis zou komen.

Om 12.20 uur zegt mijn collega: 'Je moet nu naar school, Jimmy heeft een epileptische aanval'. Ik laat letterlijk alles vallen en ren naar school. Het is dan een

voordeel dat ik bij de Maartenskliniek werk en Jimmy op de St. Maartenschool zit.

Toen ik daar aankwam, waren het medische team van de Maartenskliniek en de ambulance al aanwezig. Ik werd super goed begeleid, Jimmy's ZBO'er (Zorg Binnen Onderwijs) Guusje, wachtte me al op en zei: 'Schrik niet van hoe hij eruit ziet'. Dat heeft ze goed gezegd, ik was voorbereid. Jimmy zat duidelijk nog in de toeval en werd nog gesedeerd. Iedereen was zo lief en behulpzaam op school. Al vlot gingen we met de ambulance naar het Radboudumc. Gelukkig was papa Glenn inmiddels daar ook aangekomen. Hij schrok toen hij Jimmy zag. Al met al zat Jimmy een uur in de toeval, dit is lang.



Vervolg op volgende pagina >

Na enige tijd kwam Jimmy bij, maar hij was zichzelf niet en klaagde over hoofdpijn. Daardoor zijn we een nachtje ter observatie in het ziekenhuis gebleven. Iedere twee uur werd hij wakker gemaakt voor controle en gelukkig waren er geen bijzonderheden. Ik bleef natuurlijk bij hem in het ziekenhuis. Het was een lange nacht en ik heb veel gepiekerd over wat er nu allemaal gebeurd was en wat de toekomst nog gaat brengen.



Jimmy daarentegen was in de ochtend weer helemaal zichzelf; een blij en druk mannetje. In de ochtend werd hij verrast met geluidsopnames van zijn juffen en

mede klasgenootjes. O, dat maakte hem zo gelukkig! Hij voelde zich zo belangrijk! Jimmy maakte gelijk een filmpje met mama's telefoon voor de juffen en klasgenootjes om ze te bedanken. Hij nam zijn moment, in één opname was het al gelukt, geen probleem voor Jimmy! Volgens de juf waren de kinderen er erg mee bezig en heeft de klas ook erg veel betrokken reacties gehad van collega's en van de verpleegpost, dat doet goed.

Wat mij serieus zorgen baart is dat epilepsie een symptoom van zijn progressieve aandoening SCA19 is. Zijn we nu een stapje verder in het proces? Waarom nu, juist nu alles zo goed gaat? Jimmy heeft een mega vooruitgang behaald op de GMFM (test grove motoriek). Hij is de afgelopen tijd zo blij en minder vaak boos. Alsjeblieft, please, please, ik hoop dat dit 'gewoon' een 'toeval' was en niet een stapje verder in deze verschrikkelijke aandoening.



### Tips van Rosalie van Kuijk

- Je dag kan er opeens heel anders uit zien, je daarop voorbereiden is een 'must'.
- De hulp, liefde en toewijding van anderen is heel belangrijk, het doet je goed om je daarvoor open te stellen.

*Deze column van Rosalie is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - december 2018*