



COLUMN DOOR ROSALIE VAN KUIJK

Mijn SCA-menneke...

Mijn naam is Rosalie, 40 jaar en moeder van twee kinderen. Mijn dochter Amy-Dean is 8 jaar oud en mijn zoon Jimmy is 6,5 jaar oud. Jimmy is in het najaar van 2016 gediagnosticeerd met SCA-19.

De vader van mijn kinderen woont niet meer bij ons, maar we hebben sinds een paar jaar wel co-ouderschap, 'week op week af', zoals ze dat bij ons zeggen. De ene week bij papa en de andere bij mama. Amy-Dean en Jimmy waren jong (vier en drie) toen we uit elkaar gingen en dit werd gewoon door hen aangenomen destijds, ze weten niet beter. Gelukkig hebben wij als papa en mama geen ruzie. Het bijzondere is juist dat, sinds we co-ouderschap hebben, ik niet meer het gevoel heb dat ik er helemaal alleen voor sta. En bovenal hebben we iets heel belangrijks gemeen, onze kinderen gaan voor alles!

Het was een lange medische zoektocht, voordat we te horen kregen dat Jimmy ADCA heeft. Sinds Jimmy ging lopen, kwamen we er achter dat er iets niet klopte. De zoektocht begon bij het consultatiebureau, daarna de kinderarts, neuroloog, klinisch geneticus, revalidatiearts en nu is Jimmy 'in behandeling' bij de kinderneuroloog. Iedere keer kregen wij zwaardere

conclusies van de artsen. Als ik over mezelf mag spreken (en dat mag denk ik wel in een column :-)) ben ik daar destijds best aan onderdoor gegaan.

Als 'kers op de taart' kwam in het najaar van 2016 de diagnose. Alle puzzelstukjes vielen op zijn plaats, zo kan ik nu 1,5 jaar later vertellen. Eindelijk kon ik begrijpen waarom de borden door het huis vlogen, trouwens niet alleen de borden. Sinds de diagnose weet ik dat Jimmy er niets aan kan doen, dat dit wordt veroorzaakt door de impulsen, die deze verschrikkelijke ziekte met zich meebrengt. Als gevolg van de SCA-19 functioneren de kleine hersenen niet goed. De kleine hersenen spelen een belangrijke rol bij het bewaren



Vervolg op volgende pagina >

van het evenwicht maar ook bij het leren, bij het geheugen, bij het begrijpen van taal en bij het uiten van emoties.

Veel kinderen met SCA-19 krijgen ook de diagnose ADHD, zo ook Jimmy en dat verklaart de impulsiviteit. Lastig voor hem, lastig voor ons en het maakt het opvoeden niet makkelijker.

Ik heb tijden gehad dat ik niet wist hoe ik het gedrag en de fysieke 'toestand' van Jimmy moest benoemen. Door zijn ataxie en gedragsproblematiek viel Jimmy nogal op en als ik dat dan moest verantwoorden vanwege een 'incident', kon ik dat niet... Heeft hij een beperking? Dat heb ik wel eens beaamd, maar dat krijg ik niet meer over mijn lippen. Sinds kort kan ik het benoemen als 'zijn aandoening', dat voelt beter voor mij. Tja voor ons als ouders is het ook een proces. Wat ik zo bijzonder vind, is dat Jimmy een erfelijke ziekte heeft die bij hem is ontstaan en dat de ziekte progressief is, terwijl ik hem alleen maar vooruit zie gaan. Hij komt van ver: als peuter viel hij uit het niets om door de ataxie en dat is nu gelukkig niet meer het geval.

Vanaf zijn tweede zit Jimmy al op de peuterrevalidatie bij de Sint Maartenskliniek, waar hij diverse therapieën volgt: drie keer in de week fysiotherapie, ergotherapie en wanneer nodig ook logopedie en valtraining. Er komt een moment (voorspeld is na zijn kind ontwikkeling) dat er een dalende lijn in zijn fysieke toestand komt. Jullie als lezers hebben hier hoogstwaarschijnlijk ervaring mee, ik moet zeggen dat het voor mij nog allemaal nieuw is en moeilijk te bevatten.

De zorg voor, en opvoeding van Jimmy is zwaar, maar ik ben reuze trots op mijn kanjer! Hij heeft in zijn korte levensduur al zulke grote (wiebelige) sprongen gemaakt. Natuurlijk maak ik me zorgen over de toekomst, maar met zijn doorzettingsvermogen en sociale kwaliteiten ben ik ervan overtuigd dat hij er wel komt in het leven, linksom of rechtsom.

Rosalie



Tip van Rosalie van Kuijk

- Ik heb tijden gehad dat ik niet wist hoe ik het gedrag en de fysieke 'toestand' van Jimmy moest benoemen. Maar gaandeweg begrijp ik het steeds beter. De tijd en de ervaringen leren je een hoop.

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