



COLUMN DOOR ROSALIE VAN KUIJK

## Waarom val ik nu alweer?

**Jimmy begint zich momenteel te realiseren dat hij anders is. Dit uit zich in vragen als: 'Waarom heb ik een driewieler en andere kindjes niet? Waarom zit ik niet bij Amy-Dean op school? Waarom val ik nu alweer?'**

Laatst in het zwembad sprong Jimmy onoplettend het bubbelbad in. Niet in de gaten hebbend dat er ook andere kindjes in speelden waar hij bovenop dook. De kinderen keken Jimmy raar aan en waren geïrriteerd. Dit merkte hij en hij realiseerde zich dat hij dit veroorzaakt had. Ik weet niet of Jimmy wist wat hij had gedaan, maar uit de reacties van de kindjes en hoe ze naar hem keken voelde hij duidelijk dat hij de veroorzaker was van deze situatie. Hij vroeg mij alsjeblieft mee naar huis te gaan, natuurlijk zijn we gelijk gegaan. Ik heb hem nog nooit zo makkelijk het zwembad uitgekregen, sneu voor Jimmy dat hij zich zo vervelend voelde. Dit is Jimmy en dit hoort bij het 'pretpakket' van SCA19, impulsiviteit.

De kinderneuroloog Jolanda Schieving (zie foto rechts) heeft hier laatst op ingespeeld en zij heeft hem uitgelegd dat Jimmy een computertje in zijn hoofd heeft. Alleen zit er bij Jimmy een klein foutje in zijn computer. Daar kan Jimmy

niets aan doen, daar kunnen papa en mama niets aan doen en de dokter zelf kan er helaas ook niets aan doen. De tranen stonden in mijn ogen, hier was ik even niet op voorbereid en ik was hier zelf nog even niet aan toe. Wel goed van haar.

Ik heb dit moment onbewust uitgesteld, ik wilde hem voor de ellende behoeden en niet laten weten dat hij anders is. Maar ja, als het besef er langzaam komt dan is het tijd voor zo'n gesprek. Sindsdien praat ik hier zo nu en dan met hem over. Niet teveel, maar ik probeer hem bewust te maken waarom hij soms zo boos is of waarom hij zoveel valt.



Vervolg op volgende pagina >

De woedeuitbarstingen van Jimmy worden met de dag zwaarder en brutaler. Toen ik hem vandaag uit een aanval haalde vroeg ik hem of hij mij kon vertellen hoe hij zich voelde en waarom hij zo boos werd. Hij vertelde mij dat het kwam door die stomme computer in zijn hoofd en dat dit hem heel verdrietig maakt, vervolgens barstte hij in tranen uit. Oh wat doet dit pijn in je moederhart, stomme ziekte.

Het gaat allemaal niet zo lekker met Jimmy en dus ook met ons als ouders niet. We zijn op zoek naar oplossingen

om Jimmy te ontlasten en er moeten moeilijke keuzes gemaakt worden. Een lichtpuntje in deze periode is dat drs. Jolanda Schieving Jimmy heeft aangemeld bij de stichting Make a Wish, omdat ze Jimmy positiviteit en blijheid gunt in deze pittige tijden. En .... we zijn gebeld! Jimmy mag een wens doen. Fijn voor Jimmy en voor ons, een moment zonder zorgen maar van vrijheid blijheid!

**Lieve groet, Rosalie**

**VALLEN EN OPSTAAN**

**EN TUSSENDOR  
LEER IK  
OOK NOG  
KOPROLLEN**

*Loesje*

schieving@makea-wish.nl  
www.makea-wish.nl



### Tips van Rosalie van Kuijk

- Om een kind iets moeilijks begrijpelijk uit te leggen, kun je een metafoor gebruiken.
- Ik merk dat het stellen van vragen Jimmy helpt om zaken voor zichzelf helder te krijgen, omdat hij het dan zelf moet uitleggen.

*Deze column van Rosalie is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - juni 2019*