



COLUMN DOOR ROSALIE VAN KUIJK

SCA19

In de ADCA/Ataxie krant van maart 2019 schreef Gerard Kulker dat hij tijdens de regioday west een vraag kreeg van iemand of SCA19 nog bestaat. Ja, er zijn nog meer personen met deze vorm van SCA! Mijn zoontje Jimmy (8,5) heeft het. Genetisch, maar het is bij hem ontstaan. Ik moet zeggen beste ADCA-leden, dat we dit als erg heftig ervaren.

Jimmy heeft de ataxie aardig onder controle. Hij valt niet meer om. Het lastigste is de emotieregulatie (kleine hersenen). Als iets hem niet aanstaat wordt hij heel boos. Het valt me mee dat alle ramen nog heel zijn thuis. Het is moeilijk als ouder zijnde, vooral als je een hele dag gewerkt hebt, om hier mee te dealen. Hij gaat vaak in het rood als hij dingen moet. Maar ja, je moet nu eenmaal tandenpoetsen, pyjama aandoen enz. Het belangrijkste is dan om te denken: 'Hij kan er niets aan doen!' Én hij kan er ook echt niets aan doen en dat vind ik zo zielig voor hem. Hij doet dingen in een waas en heeft achteraf geen idee wat hij heeft gedaan. Straffen heeft daarom ook geen zin. Je kan een kind niet straffen voor iets waarvan hij niet weet wat hij heeft gedaan. Ik kan merken dat zijn zus Amy-Dean (10) ook ouder wordt. Ze wordt zo langzamerhand ook een mantelzorger, als ik er niet meer uitkom met Jimmy, pakt ze zijn hand en

neemt hem mee. Zij krijgt dan in vijf minuten voor elkaar waar ik al een uur mee bezig ben. Dat is dan een nieuwe situatie voor Jimmy en hij vergeet dan onze strijd van even daarvoor. Heel mooi om te zien, en ontzettend knap van haar! Samen zijn we sterk.

Ik merk ook dat hij fysiek gezien achteruit gaat. 's Nachts heeft hij steeds meer last van myoclonus, schokjes met zijn benen. Mijn knuffelbeertje slaapt regelmatig bij mij en ik voel dan zijn benen veel schokken. Maar dit is gelukkig in zijn slaap en hij wordt er niet wakker van, ik dan weer wel en dan ga ik piekeren en maak ik me zorgen over de



Vervolg op volgende pagina >

toekomst. De laatste tijd heeft hij ook erg vaak last van bibberende benen, opvallend veel; ik moest er van de week wel een traantje om laten toen hij zei: 'mama mijn been bibbert alweer en dat is heel irritant'.

Het lijstje van SCA19 symptomen dat dr. Schievink beschreven heeft op haar site www.kinderneurlogie.eu wordt Jimmy steeds meer eigen:

- Moeite met het begrijpen en het uiten van emoties
- Vermoeidheid
- Evenwichtsproblemen door ataxie (dat was het eerste symptoom)
- Lage spierspanning
- Problemen met praten
- Problemen met leren
- ADHD
- Epilepsie (gelukkig nog maar één keer gebeurd, maar Jimmy heeft regelmatig absences)
- Trillen van armen of benen
- Myoclonus

Zo, dus dit is wat de SCA19 doet bij Jimmy, de SCA19 krijgt dus steeds meer de macht over hem. Het coronavirus

heeft op ieder zijn impact. In ons geval vond ik het wel prettig om tien passen achteruit te moeten doen. Ik ben blij dat ik drie dagen mag blijven werken in een vitale functie en dat de kindjes die dagen opgevangen worden op hun scholen. Voor Jimmy zijn die tien passen achteruit ook niet verkeerd. Veel minder moeten, dat doet hem wel goed. Niets is geopend, dus we kunnen nergens naartoe, dus ook geen stress van de leuke dingen die we gaan doen. Jimmy accepteert het gewoon, we mogen niet en we blijven lekker thuis spelen. Hij gaat iedere dag met oma het bos in met de crossfiets om uit te waaien en we hebben gelukkig de ruimte thuis om ons goed te vermaken. Er was even paniek in de tent toen ik hoorde dat de scholen dicht moesten, maar het heeft ons juist wel goed gedaan. Nu moet ik eerlijk zeggen dat ik lichtelijk paniekerig word, nu het steeds dichterbij komt dat de scholen weer open gaan. Ik wil **proberen** niet meer met die sneltrein van vóór de corona mee te gaan, doe voor ons maar gewoon een stoptrein dan komen we er ook wel.

Stay strong! 



Tips van Rosalie van Kuijk

- Geniet van het positieve van deze Coronatijd, er is meer rust en alles mag langzamer.
- Straf je kind niet voor de dingen waar zijn ziekte schuldig aan is. Ook al is het heel moeilijk om een balans te vinden in het opvoeden en het continue aanpassen aan een 'special kid', die er nog geen benul van heeft dat hij zo 'special' is.

Deze column van Rosalie is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - juni 2020