



GESPREK DOOR ROLF HOEKSTRA

Foto Ko: Studio Oostrum, Den Haag

Ko: 'Ik heb het nog getroffen'

Eind vorig jaar stond in de Volkskrant een interview met Ko Colijn (67). Hij was tot 2016 directeur van Clingendael, het Nederlands Instituut voor Internationale Betrekkingen gevestigd op het gelijknamige landgoed in Wassenaar. Clingendael is een politiek onafhankelijk onderzoeksinstituut, dat de regering van advies dient op het gebied van internationale politiek. In die functie gaf Ko Colijn regelmatig op radio en tv commentaar op actuele kwesties. In dat Volkskrant interview kwam ook ter sprake dat hij lijdt aan een erfelijke ataxie, die uiteindelijk zoveel hinder opleverde dat hij vervroegd gestopt is met het directeurschap van Clingendael.

Ko woont in een lommerrijke buurt op de grens van Leiden en Oegstgeest. Voor dit interview heb ik hem thuis bezocht.

Werk

Hoewel hij het directeurschap van Clingendael heeft overgedragen, blijft Ko nog wel voor een dag in de week verbonden aan het instituut en schrijft hij nog regelmatig een column voor Vrij Nederland. 'Ik doe geen bestuurlijke taken meer, geef geen lezingen meer en

ook reizen gaat niet meer, maar van de inhoudelijke kant van het werk geniet ik nog steeds door veel te lezen, stukjes te schrijven en mijn uitgebreide netwerk aan contacten te onderhouden. Wat dat betreft heb ik het getroffen, want die dingen kan ik voor een groot deel ook thuis doen en ik word daarbij niet al te zeer gehinderd door de ataxie.'

SCA6

In zijn familie blijkt SCA6 voor te komen. Bij zijn moeder is de ataxie pas op hoge leeftijd aan het licht gekomen (zij is uiteindelijk 96 geworden). Ook zijn grootvader had het, evenals een tante en een zus.



Vervolg op volgende pagina >

Rond zijn zestigste viel Ko onverwacht en zonder duidelijke oorzaak met zijn fiets. Toen realiseerde hij zich dat ook bij hem de ataxie zou kunnen zijn begonnen, wat gaandeweg inderdaad het geval bleek te zijn. Ko en zijn vrouw hebben een dochter, die nu begin dertig is en twee kleindochtertjes. Zijn dochter wil zich niet laten testen op de aanleg voor SCA6, zij verkiest de onzekerheid boven de eventuele wetenschap dat de kwaal eens zal beginnen.

Vijf jaar nadat zijn ataxie aan het licht was gekomen, had Ko een stok nodig bij het lopen en 2 jaar later een rollator. Die vrij snelle progressie baart hem wel zorgen. Twee jaar geleden kon hij nog fietsen, maar dat lukt nu ook niet meer. Het autorijden gaat nog wel, naar de auto gaan en er in plaatsnemen gaat moeilijker dan het besturen. Hij wordt regelmatig onderzocht en jaarlijks blijkt hij zo'n 10% achteruit te gaan in coördinatie en spierkracht.

Hulpmiddelen

Het zou natuurlijk prachtig zijn als effectieve medische behandelingen zouden worden gevonden waarmee ataxie kan worden bestreden, maar Ko verwacht voorlopig meer van

technische hulpmiddelen. De rollator is daarvan natuurlijk een eenvoudig maar belangrijk voorbeeld. Thuis is een traplift aangebracht en staat een tweede rollator op de verdieping. Voor zijn werk verwacht hij goede toepassing van spraakherkenningssoftware, waarmee spraak omgezet kan worden in een tekstdocument op de computer. Dat kan een goede oplossing zijn als een slechte motoriek zorgt voor veel typefouten. Maar dan moet je stem natuurlijk nog behoorlijk goed zijn en niet te hakkelig. Op dat punt heeft Ko ook wel zorg, want hij merkt dat zijn spraak al wel achteruit gaat. Tijdens dit interview viel me dat ook al op. In het begin sprak hij goed en vloeiend, maar na een uurtje ging dat door vermoeidheid al minder soepel.

Toekomst

De vooruitzichten zijn niet om vrolijk van te worden, maar Ko praat daar nuchter over. Hij benadrukt dat de levensfase waarin de ziekte zich openbaart enorm belangrijk is. Toen bij hem de ataxie zich uitte had hij al een mooie loopbaan achter de rug waarop hij met voldoening terugkijkt. En hij heeft nog steeds plezier in het werk dat hij nog wel kan doen, ook al is dat beperkter dan vroeger en gaat dat een stuk moeizamer.



Tip van Ko Colijn

- Hulpmiddelen, zoals een rollator en een traplift in huis zorgen ervoor dat je mobiel blijft!

Dit interview met Ko is afkomstig uit de ADCA/Ataxie Krant - december 2019