



ERVARINGEN DELEN DOOR JAN VISSER

Jan Visser: “Lastige vraag hoor, hoe vertel ik het onze kinderen?”

De moeder van mijn vrouw had een vreemde ziekte. Niemand wist in die tijd nog wat dat zou kunnen zijn. Er werden allerlei verschillende namen aan deze ziekte gegeven. Bijvoorbeeld: ‘het is vast Pierre en nog wat...?’ In de familie werd toen al moeizaam gesproken over wat uiteindelijk ‘ataxie’ bleek te zijn.

Hoe ging dat in die tijd? Jan: “Dat is lastig hoor, als er geen openheid is en de ziekte wordt weggestopt. Het zou iets erfelijks zijn, maar kon een meisje deze ziekte wel doorgeven? Moeder kon de ziekte echt niet doorgeven aan haar kinderen, hoorden we. Dat leek in eerste instantie te kloppen, want de broers van moeder kregen de eerste verschijnselen. Hun kinderen werden niet ouder dan twee jaar. Later werd pas duidelijk dat de zussen ook waren aangedaan, in diverse gradaties. Maar hun kinderen leken wel gezond op te groeien. De nichten van mijn vrouw, de zussen van moeder bleven gespaard.

Met mijn vrouw Frieda ging het tot haar 50^e jaar goed. Zij sprak

er niet over en was er ook niet mee bezig. Ze ging naar haar werk en we kregen twee geweldige kinderen, Mike en Jany. Ook wij geloofden graag dat de artsen toen gelijk hadden, er was immers niets om aan te twijfelen. Daarna kwamen de eerste verschijnselen. Friedaging onstabiel lopen, haar handschrift werd onleesbaar, en werken ging steeds lastiger. Inmiddels waren we wel op de hoogte dat het hier om ataxie ging.



Vervolg op volgende pagina >

Ook bij een van haar zussen werd de ataxie steeds meer zichtbaar.

Of wij er toen met onze kinderen over gesproken hebben? Ik denk het niet, we zijn ermee vergroeid en de kinderen groeiden er langzaam in mee. Geen familiegesprekken of samen in boekjes lezen. We spraken er gewoon niet over. Vooral omdat mijn vrouw Frieda dat niet prettig vond.

Tot onze kleinkinderen met vragen kwamen. Dat was dan wel bij onze zoon Mike thuis, want wij hoorden dat pas later. Ze vonden het vreemd dat oma met een rollator liep. Was ze al zo oud dan? Ehh nee, zo oud was oma Frieda nog lang niet, maar ja. Of Mike en mijn schoondochter hierop in zijn gegaan, dat weet ik niet.

Op een dag kwam een van de kleinkinderen met een vriendje bij ons spelen. Hij had van tevoren wel tegen dat vriendje gezegd dat oma ziek was, en niet meer kon lopen. Kinderen accepteren dit met zoveel meer gemak dan wij ouderen.

Tja, er is iets kapot in oma's hoofd, daardoor kan ze niet alles meer. Wij hadden op dat moment ook kunnen vertellen dat er bij oma in haar hoofd, iedere keer, een celletje (zenuw) kapot ging. En dat ze daardoor steeds iets

minder kon. 'Welk celletje er aan de beurt is' dat weten we niet jongens.

Bij mijn zoon thuis is er daarna kennelijk wel over gesproken. Mijn zoon loopt inmiddels ook niet echt stabiel meer. Dit was mij al eerder opgevallen, maar het hoge woord wilde er nog niet uitkomen. De ataxie krijgt steeds duidelijker vormen, maar hij wil er niet over praten en het ook niet toelaten. Liever wil hij het verdoezelen, ook bij de huisarts. Ik begrijp dat Mike er gewoon niet aan wil, en het zeker niet wil toegeven! Hij had het zo graag met zijn Reiki-ervaringen tegen willen houden. Uiteindelijk is er nu toch een afspraak met de neuroloog gemaakt.

De oudste zoon (25) van mijn zoon is heel open hierin en wil graag een erfelijkheidstest laten doen. Bij mijn zoon thuis is uiteindelijk verteld dat ataxie een erfelijke ziekte is. En dat als een moeder of vader het heeft, de kinderen het ook kunnen krijgen. Ik ben blij dat het er nu anders aan toe gaat dan vroeger. En dat de jongste generatie in onze familie nu sneller over ataxie praat, vragen stelt en er onderzoek naar doet."

De namen in dit interview zijn vanwege privacy redenen gefingeerd.



Tip van Jan Visser

- Probeer ataxie bespreekbaar te maken, hoe jong de (klein)kinderen ook zijn.

Deze column van Jan Visser is van november 2020