



MIJN PAPA  
HEEFT ATAXIE  
KRIJG IK HET  
LATER OOK?



## Je vader of moeder heeft ataxie, wat nu?

In dit boekje zijn ervaringsverhalen opgenomen die geschreven zijn door kinderen van een ouder met ataxie. Ze vertellen ons hoe zij de ataxie van hun vader of moeder hebben ervaren toen ze jong waren. Onderstaande vragen hebben we hen voorgelegd waarop ze openhartig hun herinneringen hebben beschreven. Ook vertelt kinderneuroloog Jolanda Schieving wat ataxie precies is.

- Hoe beïnvloedt de ataxie van je ouder jou?
- Wat zijn je ervaringen met betrekking tot ataxie?
- Praat jij makkelijk over ataxie met familie en vrienden?
- Hoe is het gegaan in het gezin waarin je opgroeide?
- Hoe voelt het om een ouder met ataxie te hebben?
- Wat doet het met je dat misschien jij ook ooit ataxie kunt krijgen?
- Laat je een genetische test doen, of toch liever niet?
- Wat kunnen anderen voor je doen, en wat zeker niet?
- Wat heeft het gedaan met je emotioneel welzijn?

### Voor wie is dit boekje?

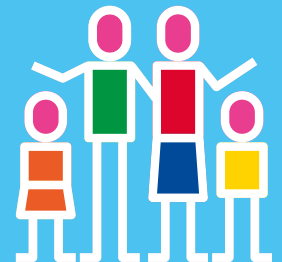
Dit boekje is voor kinderen van 9 jaar en ouder. Zij kunnen samen met hun ouders, of zelf, dit boekje lezen. Daarnaast is dit boekje bestemd voor tieners, jongvolwassenen, (ouders van) vrienden, familie en professionals (arts, kindercouch, docent). Wij hopen dat dit boekje je helpt en steunt wanneer je net gehoord hebt dat jouw ouder ataxie heeft. Kijk ook eens op [www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl), daar vind je nog meer ervaringsverhalen.



QR code naar  
ervaringsverhalen  
op de website



verder





## Voorwoord

Als vereniging voor mensen met een erfelijke cerebellaire ataxie vinden wij het belangrijk dat kinderen weten wat het betekent om een ouder, broertje of zusje te hebben met zo'n ataxie. Daar komt bij dat cerebellaire ataxie een zeldzame ziekte is. Hierdoor komt die ziekte niet vaak voor in je omgeving. Veel voorbeelden waarover met elkaar gepraat kan worden zijn er daarom niet. Juist om die reden vinden wij het zo belangrijk dat dit boekje er nu is.

Jij kunt in dit boekje over ataxie lezen, en er met anderen over spreken. Met je ouders, je familie of je vriendjes. Misschien krijg je zelfs het idee voor een spreekbeurt op school. Dat kan je helpen om een verkeerde opvatting bij anderen over ataxie te beïnvloeden. We willen als vereniging ook meer bekendheid geven aan ataxie en wat dat dan kan betekenen voor kinderen met een ouder met ataxie. In dit boekje vind je onder andere een voorbeeld voor een spreekbeurt (zie stripverhaal).

Dit boekje is tot stand gekomen in samenwerking met kinderen van ouders met een cerebellaire ataxie. Zij vertellen over hun ervaringen met hun vader of moeder. Wij zijn blij dat we een aantal kinderen bereid gevonden hebben die het lef hadden hierover in dit boekje met ons te spreken. Dat is voor hen niet altijd eenvoudig geweest.

Als je iets over thuis wilt vertellen, vraag je je toch af, wat zal ik wel of niet vertellen? Of, als anderen dit boekje lezen, wat vinden ze dan van mijn verhaal en ons gezin? Je staat toch een beetje te kijk. Het kan je ook herinneren aan moeilijke situaties die je eerder hebt gehad, toen andere kinderen een opmerking maakten over je ouder die zo wankel liep dat het leek of hij of zij dronken was. Dat is best vervelend geweest en wil je liever snel vergeten.

Samen is het gelukt een boekje te maken dat gaat over het wel en wee van families waarin een van de ouders een ataxie heeft. De kinderen die hieraan hebben meegewerkt willen we hartelijk bedanken. Zij hebben hun best gedaan om een goed beeld te geven van hun leven. Als lezer van dit boekje moet je er wel op letten wat er nog meer staat, dan alleen de leuke ervaringen. Natuurlijk kun je plezier hebben met je ouder, ook als hij of zij ataxie heeft. Meerijden op een scootmobiel is een hele ervaring, die niet ieder kind heeft. Maar dat alles heeft natuurlijk ook minder leuke kanten.

Gerard Kulker  
*Voorzitter ADCA/Ataxie Vereniging Nederland*

>>  
naar  
inhoud

# INHOUD

*Klik op de boxen om de ervaringsverhalen te lezen.*



**Maud Bosman**

"Ik groeide op met de ataxie van Roy"



**Pauline Schepers**

"Mijn vader Roderick staat positief in het leven"



**Fridtjov Bakker**

"Mijn moeder laat zich door de ziekte niet beperken"



**Hanneke Ridder**

"Mijn oma had het, mijn moeder heeft het, zou ik het ook hebben?"



**Senne Mellendijk**

"Ik wilde niet dat mijn moeder ziek was"



**Anouk Lucas**

"Ik zie dat mijn moeder er goed mee om kan gaan"



**Kinderneuroloog  
Jolanda Schieving**

Legt uit wat ataxie precies is



**Stripverhaal over ataxie**

Hoe leg je dat makkelijk uit aan je kind. Dit stripverhaal helpt!



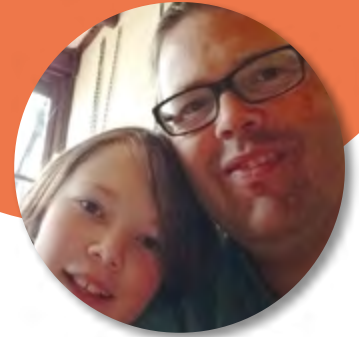
Met deze knoppen kun je door dit boekje navigeren.  
Ze staan rechtsonder op elke pagina.



«  
naar  
inhoud»

## Maud Bosman (13)

"Ik groeide op met de ataxie van Roy"



Maud was nog maar twee toen Roy haar al vertelde dat hij ziek was. En naarmate ze groter werd, vertelde hij iets meer. Hij vond het beter om te beginnen met 'papa is ziek', om daarna iets te vertellen over 'hersenen' en daarna over de 'kleine hersenen'. Zo werd hij steeds specifiek en begreep ze het beter. Als iemand nu iets vraagt over de ziekte van haar vader dan heeft Maud al een zinnetje klaar. Dat werkt beter dan een heel verhaal.

Roy (42) weet sinds zijn dertigste dat hij SCA28 heeft. Het is een spontane mutatie. Roy: "Ik ben een toevalstreffer en de middelste in een gezin met nog een broer en zus. De anderen uit ons gezin hebben geen ataxie. Na de geboorte van Maud hoorde ik dat ik ataxie heb. Ik kom oorspronkelijk uit Warnsveld, dat ligt bij Zutphen en nu wonen we in Brummen (Gelderland). We hebben daar een heel fijn

huis met een garage. Zodra het nodig is dan kunnen we van de garage een slaapkamer en badkamer maken."

### Werken

Roy is volledig afgekeurd. Voorheen werkte hij bij een woningcorporatie waar hij de contracten verzorgde. Roy: "Ik vind het jammer dat ik daar niet meer werk. Het geeft me een gevoel dat ik er niet meer bij hoor, en dat ik geen bijdrage meer kan leveren. Ik ben handig met computers, daarom doe ik vrijwilligerswerk voor *SeniorWeb*. Een website waar men stap-voor-stap uitleg en persoonlijke computerhulp kan krijgen. Zo help ik senioren om beter hun weg te vinden in de snel veranderende digitale wereld. En ik doe vrijwilligerswerk voor de bibliotheek. Als ik niet werk dan sport ik graag bij de sportschool, en ik tuinier. Het is heerlijk om af en toe de tuin in te gaan, wat te werken, rustig

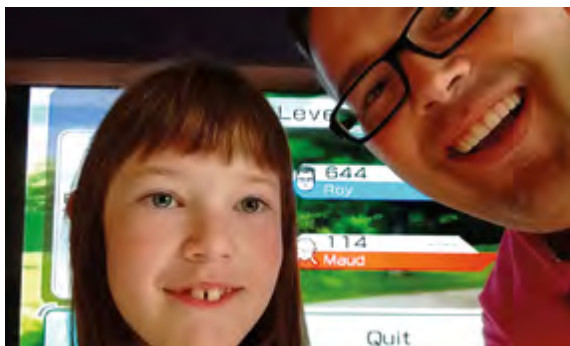
Foto links en rechtsboven in bol:  
Maud met haar vader Roy



koffie te drinken, en dan de volgende dag weer verder te gaan.”

### **Maud en Roy**

Maud is enig kind en zit op *Het Rhedens* in Dieren. Ze zit nu in het tweede jaar Mavo/ Havo en vindt het een fijne school. Ze fietst erheen in een half uurtje. Als Maud geen huiswerk heeft dan speelt ze een spelletje op de laptop. En ze tekent, rijdt paard en danst. Af en toe zit ze samen met Roy op de bank een film te kijken, of daagt ze hem uit voor een spelletje Nintendo Wii.



### **Hoe vertel je het je kind?**

Roy: “Vanaf haar tweede heb ik haar verteld dat ik ziek was.” Maud: “In het begin was hij er natuurlijk niet zo slecht aan toe, later werd het erger. Veel klasgenootjes zeiden dan: ‘Wat

loopt en praat je vader raar.’ Ik werd daar op school niet mee gepest hoor. In het begin vond ik het moeilijk om het uit te leggen, maar nu heb ik een standaard zinnetje in mijn hoofd. Dan is het gelijk wel duidelijk. In groep 5 heb ik ooit een spreekbeurt gegeven over ataxie. Ik heb iedereen toen de opdracht gegeven om eens met je linkerhand te schrijven, want zo moeilijk schrijft mijn vader met rechts. Om meer te weten te komen over ataxie keek ik ook YouTube filmpjes. Die leggen de ataxie goed uit.” Roy: “Door mijn ataxie is Maud heel zorgzaam geworden. Naar mij toe, maar ook naar anderen. Dat vind ik mooi om te zien.”

### **Hoe gaat Maud ermee om?**

Hoe is het om een vader met ataxie te hebben? Maud: “Als we naar een dierentuin gaan, neemt Roy de scootmobiel mee zodat hij meer energie overhoudt, en ik kan dan meerijden. In de vakantie gaan we wel vaker naar een dierentuin of een pretpark. Soms staren mensen dan wel naar hem. Dat vind ik irritant.” Roy: “Ik zie die mensen ook kijken en twifelen, en denk dan, vraag me gewoon wat ik heb en ga het niet zelf invullen. Ik zie ze denken, ‘oh die heeft vast een hersenbloeding gehad’. En soms wil ik wel eens reageren

als mensen bij een pretpark zeggen dat ik 'lekker niet in de rij hoeft te staan'. Ik wil ze dan vragen of ze dan ook mijn ziekte willen overnemen. Natuurlijk doe ik dat dan weer niet."

Wat doet het met haar? Maud: "Ik ben er niet heel erg emotioneel over. Maar als Roy de hele dag weg is geweest en vreselijk moe thuiskomt, dan denk ik wel 'had dat nou niet gedaan pap!' Ik wil hem dan gewoon beschermen." Roy: "Halverwege de dag moet ik gewoon even liggen. Als ik dat niet doe dan weet ik gewoon dat ik daar later last van krijg.

In de ochtend sta ik bijtijds op, want ik wil niet de halve dag in bed blijven liggen. Maud is eraan gewend om het 's avonds wat rustiger aan te doen met me."

### Denken over later

Denkt Maud wel eens na over later? Maud: "Ja hoor, zeker. Ik kan halverwege mijn twintigste symptomen krijgen. Zodra ik dingen herken in mijn motoriek dan wil ik me wel laten onderzoeken. Of als ik kinderen wil. Maar dat is echt iets voor later. Daar wil ik nu nog niet mee bezig zijn."

### TIPS!

- Als je het je kinderen wilt vertellen begin dan simpel met 'ik ben ziek', en vertel ze steeds meer en specifieker wat er aan de hand is. Begin bijvoorbeeld met 'gewoon ziek' om daarna meer uit te leggen over de 'hersenen' en daarna over de 'kleine hersenen'. Zo kun je het langzaam opbouwen. Niet teveel in een keer, maar gedoseerd, anders wordt het veel te verwarrend voor een kind.
- Voor volwassenen, denk gewoon na over een korte versie van wat je wilt vertellen over ataxie. En niet een heel verhaal. Bijvoorbeeld: ik heb een hersenaandoening en daarom is mijn evenwicht slecht en wordt mijn spraak slechter. Jongeren gaan daar overigens beter mee om.





«  
naar  
inhoud

## Pauline Schepers (27)

“Als wij iets van mijn vader leren, is het wel om altijd overal een feestje van te maken”



**Mijn vader Roderick heeft al zo lang als ik me kan herinneren ‘een spierziekte’. Wat dat precies inhield was mij vroeger niet altijd duidelijk, het was gewoon zo. De laatste jaren is het ons wel steeds duidelijker geworden wat zijn ataxie precies inhoudt. Dit komt mede door de informatie vanuit de ADCA/Ataxie Vereniging.**

Pauline: “Vanaf mijn tienerjaren, ik was een jaar of twaalf, werd ‘de spierziekte’ van mijn vader steeds duidelijker. Ik wist niet anders dan dat het een spierziekte was, want hij kreeg immers een onzekere loop. Echt praten over zijn ziekte deed Roderick niet. Of ik kan het me niet goed meer herinneren. In de familie komt de ziekte meer voor: Rodericks broer en zus hadden ook ataxie.

### Lange boswandelingen

Toen mijn broer Jeroen (33) en ik klein waren gingen we elk weekend, weer of geen weer, met Roderick in het bos wandelen. Dit was voor ons altijd een groot feest. Natuurlijk waren wij als kleine kinderen snel moe van het lopen, en dan wilden we terug. Maar Roderick was dan energiek genoeg om nog een rondje te wandelen. Hij verzond dan iets om ons verder te laten lopen, bijvoorbeeld dat hij een konijn, hertje, of ander leuk dier had gezien, dus als we nog even door zouden lopen dan zouden wij dit leuke dier misschien ook zien. Eén keer waren we verdwaald, het regende en hij vond het zelf volgens mij ook niet meer zo leuk. In mijn herinnering hebben we toen wel twaalf uur lang rondjes in het bos gelopen. Roderick zei dat we de zon moesten volgen,

*Tekst: Pauline Schepers*

Foto links: Roderick met Pauline en Jeroen in hun boot

Foto rechtsboven in bol: v.l.n.r. Jeroen met partner, Roderick en Pauline met partner



maar toen die onder ging, wist hij het zelf ook niet meer. Maar we hebben uiteindelijk de weg terug gevonden.

Omdat hij op den duur wankel ging lopen, dachten mensen soms dat hij dronken was. Dat was niet altijd even leuk, want daardoor voelde ik me wel eens ongemakkelijk met mijn vader. Het fijne is wel dat Roderick qua karakter altijd heel lief, sociaal en grappig is geweest. Dat maakte hem ook onder mijn vrienden populair. Goede vrienden waren altijd dol op hem, en wisten dat hij een ziekte had. Als anderen een (negatief) commentaar op mijn vader hadden, dan namen zij het voor hem op (en ik als kind natuurlijk ook).

### Roadtrip naar Barcelona

Toen ik een jaar of twintig was, zijn Roderick, mijn man Wil en ik, met z'n drieën op vakantie geweest. Het was echt een roadtrip en niets verliep zoals we dachten. Dit leverde hilarische momenten op. Zoals in het hoogseizoen spontaan in Barcelona willen overnachten. Geen succes, want bijna alle hotels zaten vol. We eindigden aan de rand van de stad in een Ibis (snelweg)hotel. Ik moest en zou naar de stad lopen, want met de auto vond ik niet praktisch. Roderick zei dat hij dat wel heel

ver vond, maar ik vond dat hij het gewoon moest proberen. Toevallig had hij net nieuwe schoenen gekocht, en die ook aan gedaan. Het lopen ging al snel niet meer zo soepel, en hij kreeg enorme blaren. Maar... we hebben het centrum van Barcelona gehaald (en gingen toch maar terug met de taxi).

### Achteruitgang

Later werd zijn handicap veel duidelijker en zichtbaarder, want hij ging toen met een rollator lopen. Eigenlijk was dat stiekem wel fijn voor ons, want daardoor zag iedereen direct dat er iets met hem aan de hand was. En hadden mensen meer begrip voor ons en waren ze behulpzamer. Tegelijkertijd was het ook wel weer heel moeilijk om te zien dat hij zo achteruit ging. Want natuurlijk wil je dat je vader zoveel mogelijk van het leven geniet, mobiel is en blijft. Dat is wel een stuk minder geworden, maar het houdt hem niet echt tegen.

### Er op uit en grenzen zoeken

Elk jaar gaan we, Jeroen en ik met ons gezinnen en Roderick, een weekendje weg naar een Landal-huisje. Roderick organiseert het, en het is elke keer een groot feest. We weten Roderick dan echt fysiek 'over zijn eigen

grenzen' heen te krijgen, door hem goed te helpen. Zo hebben we drie jaar geleden op een springkussen gestaan (ja, we zijn wel gevallen), hebben we gewaterfietst (in- en uitstappen was niet zo'n succes) en gaan we elke keer minigolfen (we houden Roderick dan goed vast). Wij koesteren de mooie herinneringen aan het actieve bewegen met hem, zoals het flaneren over de boulevard van Barcelona en de vele boswandelingen die we vroeger met hem maakten. Het is fijn dat we nu op onze eigen manier alsnog heel veel leuke dingen met Roderick kunnen doen.

### Positief blijven

Het belangrijkste vind ik dat mijn vader Roderick zijn karakter nog steeds heeft: vrolijk, lief en gezellig. Dat maakt dat hij positief in

het leven staat en er het beste van wil maken, hoewel dat niet altijd makkelijk is. Als wij iets van hem leren, is het wel om altijd positief te blijven, overal een feestje van te maken en problemen te relativieren.

### Krijg ik zelf ataxie?

Bang om zelf ataxie te krijgen ben ik niet. De ziekte is recessief en de kans is dus echt nihil dat wij als kinderen van Roderick het ook zouden hebben, of in de toekomst krijgen. Toen ik mijn eerste kind kreeg, heb ik nog wat navraag gedaan, maar het kan ook niet onderzocht worden. Ze weten gewoon niet naar welke afwijking in het DNA ze precies moeten zoeken. Ik heb het nu dus helemaal losgelaten."

### TIPS!

- Blijf gewoon proberen wat wél kan. En als het ene niet meer kan, kies dan een andere bezigheid die wel kan.
- Ondersteun je vader of moeder bij activiteiten, er kan vaak meer dan je denkt.
- Koester de fijne herinneringen, die blijven altijd.
- Blijf erover praten met elkaar.



«  
naar  
inhoud»

## Fridtjov Bakker (33)

“Het is goed om te zien dat mijn moeder zich door de ziekte niet laat beperken”

**Fridtjov Bakker is de zoon van Marjanne Visscher. Zij heeft SCA3, net als zijn opa. Fridtjov is opgegroeid met ataxie en heeft het hele proces van zijn opa meegemaakt. Hij was 15 jaar toen zijn moeder ook de diagnose SCA3 kreeg en was voorbereid op wat er zou komen.**

Fridtjov (33) woont met Monique en zijn twee kinderen in Meppel en werkt als transportplanner. Hij vindt het leuk werk. Fridtjov: “Het leukst aan mijn werk is het puzzelen elke dag. Het is een uitdaging om alles zo goedkoop en efficiënt mogelijk op een plek te krijgen.” Fridtjov heeft een druk bestaan, als vader van twee kinderen van 4 en 2 jaar, en hij draait ook nog eens dag- en nachtdiensten.



### **Hoe is dat, opgroeien met ataxie?**

Fridtjov: “Mijn opa had, net als mijn moeder, SCA3 in dezelfde vorm. Ik was een jaar of 6 en zag dat mijn opa steeds slechter ging lopen. Als wij bij opa en oma op bezoek kwamen en we in de lange hal in huis aan het voetballen waren, hield opa zich vast aan de muren om in balans te blijven. Dat zijn mijn eerste herinneringen. Op den duur ging het steeds slechter met hem, tot hij uiteindelijk bedlegerig werd. Ik groeide als het ware mee in zijn proces.

Mijn moeder heeft mij nooit veel hoeven uitleggen over SCA3, want door opa was ik er al aan gewend. Ik begreep het wel. In die tijd kon je ook nog niet veel informatie vinden over ataxie. Ja, ik ging wel internetten en

Foto links: Fridtjov met zijn moeder

Foto rechtsboven in bol: Fridtjov met zijn opa



zoeken natuurlijk. Maar voor kinderen is er niet veel informatie in 'Jip en Janneke-taal' te vinden.

Mijn moeder was 39 jaar toen ze ook de diagnose SCA3 kreeg. Ze was vreselijk verdrietig, en haar diagnose heeft ook op mij een enorme impact gehad. Ik was toen 15 jaar en aan het puberen. Omdat ik me er opeens bewust van werd dat ik het zelf ook zou kunnen krijgen, wilde ik alles over ataxie weten. Langzaam ging het steeds iets slechter met mijn moeder, ze ging dubbelzien en later moest ze met een rollator lopen. Ik was toen al het huis uit. Op dit moment gaat het goed met haar, al loopt ze de laatste jaren haast niet meer, en is ze rolstoel-gebonden."

### **Welke invloed heeft de ataxie op jouw leven?**

Fridtjov: "Je realiseert je dat je straks misschien in hetzelfde schuitje zit. Maar de ziekte heeft mijn leven tot nu toe niet veranderd of beïnvloed. Je weet waar het naartoe kan gaan, dus je bent voorbereid.

Ik praat niet vaak over ataxie en sta er niet dagelijks bij stil. Ik wil er gewoon niet teveel over nadenken. Het is goed om te zien dat mijn moeder zich door de ziekte niet laat

beperken. Ze kan zich niet vrij bewegen met de kleinkinderen, maar lost dat op andere manieren op. Zo heeft ze in huis een speelhoek voor de kleinkinderen gemaakt. En als de kleinkinderen er zijn, dan speelt ze gewoon met ze mee.

Mijn zoon van vier vraagt niet wat oma heeft. Hij weet niet anders en vindt het heel normaal, oma in een rolstoel.



**Fridtjov op zijn trouwdag met zijn moeder Marjanne**



En als we er met z'n allen op uit gaan, bijvoorbeeld naar de dierentuin, dan gaat mijn moeder in de rolstoel mee. Dat gaat heel natuurlijk."

### Wel of niet testen?

Hij heeft over testen nagedacht, maar hij wil het zijn leven niet laten beïnvloeden. Fridtjov:

"Ik heb bewust gekozen om me niet te laten testen. Want zodra je weet dat je ataxie hebt ga je andere keuzes maken in je leven. Ik ben nu 33 jaar en heb een prachtig gezin. Een tweetal oom's van mijn moeder hebben ook ataxie, maar kregen dat op latere leeftijd, en in een mildere vorm. Je weet dus nooit precies wat er in de toekomst gaat gebeuren."



Marjanne Visscher en Henk van Lambalgen op de trouwdag van Fridtjov

### TIPS!

- Mijn moeder heeft ataxie en mijn kinderen groeien daar mee op. Mijn oudste zoon vraagt niet waarom oma in een rolstoel zit. We leggen het hem dus pas uit zodra hij met vragen komt.
- Testen kan altijd nog als je er klaar voor bent. Want misschien gaat de uitslag je leven teveel beïnvloeden of beheersen.





JHR. A. F. de SARDONIX LORPHEM  
Geboort en Overlijden, in het jaar  
CURATOR der RIJKS-  
UNIVERSITEIT  
1818 - 1874



«  
naar  
inhoud

## Hanneke Ridder (30)

“Mijn oma had het, mijn moeder heeft het, zou ik het ook hebben?”

**Voor Hanneke is de SCA3 van haar moeder een ziekte die er simpelweg is en die bij haar leven hoort. Het voelt heel ‘gewoon’. Haar oma had immers ook SCA3, en van kleins af aan was ze dus al bekend met ataxie. De band met haar moeder is heel sterk. Zo sterk dat ze weer dichterbij haar ouders gaat wonen om ze de komende jaren beter te kunnen ondersteunen.**

Hanneke (30) woont al een aantal jaren in Utrecht en werkt in Soest op de Insingerschool als basisschool leerkracht. Ze geeft les aan groep 3 en 7. Daarnaast is ze pas begonnen met een master speltherapie. Deze opleiding duurt twee jaar. Haar broer Edwin is vier jaar jonger, en ze komen uit een hecht gezin.

Wanneer merkte je dat je moeder ziek was?  
Hanneke: “Ik was 7 of 8 jaar toen mijn moeder



haar eerste symptomen kreeg. Mijn oma, die op dat moment nog leefde, had ook ataxie, dus ik zag al hoe heftig het kon zijn. Ataxie voelde als heel gewoon, een feit, en heel vanzelfsprekend, omdat mijn oma het ook had. Mijn moeder heeft het me ook nooit echt hoeven uitleggen.

Als ik op de middelbare school aan klasgenoten vertelde over de ziekte van mijn moeder, dan reageerden mijn klasgenootjes daar heftig op. Terwijl het voor mij heel normaal voelde, het hoorde gewoon bij mijn leven. En door de reactie van anderen dacht ik dan: ‘Oh, het is dus best wel erg ja.’”

Haar moeder, Wia Ridder-Havedings (56), kreeg de eerste symptomen van SCA3 sinds ze midden dertig was, en woont met Hannekes vader in Noord Drenthe. Toen de ziekte

Foto links: Hanneke met haar ouders en broer

Foto rechtsboven in bol: Hanneke met haar moeder



begon, werkte haar moeder als kleuterleidster. Daar moest ze op den duur mee stoppen, en dat vond ze verschrikkelijk. Werken was immers haar passie. Maar met hulp van vriendinnen en collega's regelde ze dat ze nog af en toe knutsel les kon geven. En ze begon een eigen webshop met vilten cadeautjes.

Hanneke: "Mijn moeder zoekt altijd naar wat wél nog kan, is dapper en een echte doorzetter. Praten gaat goed, al merkt ze wel dat ze wat meer verwerkingstijd nodig heeft tijdens gesprekken. Ze reageert dan langzamer. Ze loopt nu met een rollator en heeft voor buiten een scootmobiel en een aangepaste fiets. Haar zicht is slecht en ze heeft last van dubbelzien. Ze is daar al meerdere keren aan geopereerd. Door het dubbelzien heeft ze vaak hoofdpijn. Helaas wordt haar evenwicht steeds slechter, ze valt meer en is daardoor minder mobiel. Ik ben erg trots op haar, omdat ze altijd zoekt naar wat wél nog kan. Mijn vader heeft dezelfde insteek, en mijn broer en ik handelen nu ook zo: doen wat wel kan en je niet druk maken over wat niet meer kan. Het hele gezin is door ataxie hechter geworden. We praten makkelijker met elkaar. Moeilijke momenten kunnen we met elkaar bespreken, en dat heeft ons dichter bij elkaar gebracht."

## Wat heeft het met jou gedaan?

Hanneke: "Hoe ouder ik werd, hoe meer ik besepte wat ataxie nou echt voor me betekende. Ik probeerde elk weekend thuis te zijn, niet alleen voor de gezelligheid maar ook om te helpen en te ondersteunen. Ik maak bewustere keuzes. Het heeft me niet echt heel erg veranderd, maar ataxie heeft zeker wel invloed op hoe ik mijn leven leef.

Een voorbeeld is dat ik het moeilijk vond om te kiezen voor een grote droom, een lange reis van 9 maanden. Ik was toen 25 jaar en wilde niet weg omdat ik het gevoel had mijn oma en moeder in de steek te laten. Maar mijn oma en moeder moedigden me, toen ik het besprak, juist aan om toch te gaan. En ik ging.

Ik reisde naar Sri Lanka, Azië, Indonesië, Nieuw Zeeland en kwam via Australië weer terug. En tijdens mijn reis werd mijn oma opgenomen in het ziekenhuis en viel mijn moeder zodanig dat ze diverse botbreuken had. Het was een lastige tijd thuis. Ik heb toen kunnen ervaren ook van een afstand een bijdrage te kunnen leveren, en voelde toen pas dat er ruimte was. Het verbaasde me. Op dat moment besloot ik ook om in Utrecht te gaan wonen. Want dat wilde ik al langer. Aan de andere kant



van de wereld besepte ik opeens dat ik mijn eigen ruimte wél kon nemen, terwijl ik daar misschien nooit achter was gekomen als ik thuis was gebleven.”

### **Wel of niet testen?**

Hanneke: “Ik heb me een paar jaar geleden laten testen. Ik heb namelijk een kinderwens en ik dacht ‘het kan niet anders dan dat ik het ook heb’. Want ja, mijn oma had het, mijn moeder heeft het, ik zal het ook wel hebben. De jaren voordat ik getest was, vond ik het moeilijk om stil te zitten. Ik dacht: ‘stel je voor dat ik het heb, dan wil ik wel alles al uit het leven hebben gehaald wat erin zit.’ Daarom deed ik heel veel in een hele korte tijd.

Toen bleek uit de test dat ik geen drager ben van de ziekte. In eerste instantie moest ik wennen aan de uitslag. Ik was er immers altijd vanuit gegaan ook SCA bij me te dragen. Uiteindelijk heeft deze wetenschap me heel veel rust gegeven. Na de uitslag belde ik als eerste mijn broer. Hij was heel erg blij voor me, maar het was een kort gesprek. Dat hebben we later goedgemaakt toen we met het hele gezin op vakantie gingen. Hij gaf aan het moeilijk te vinden. Want als ik die 50% niet was, moest hij het wel zijn, zo voelde het. Later realiseerde hij zich dat het

natuurlijk niet zo werkt. Mijn broer wil zich niet laten testen. Hij wil het gewoon nog niet weten en struisvogelt liever nog even, zegt hij. Ik heb langzaam makkelijker leren praten over ataxie. Een genetisch onderzoek houdt namelijk ook in dat je met veel psychologen praat. Die vragen je dan of je het écht wilt weten. Daar leerde ik mijn emoties meer toe te laten en geëmotioneerd te zijn. Dat heeft me geholpen.”

### **Waar geniet je van als je iets doet met je moeder?**

Hanneke: “Een jaar geleden ben ik met mijn moeder in Utrecht gaan winkelen. Ze kwam toen met de trein. Dat vonden mijn vader en ik nog spannender dan zichzelf. Mijn vader had haar op de trein gezet in Groningen en ik ving haar op het station in Utrecht op. Maar tijdens het winkelen bleek dat het toch wel erg lastig en moeilijk vol te houden was voor haar. Winkelen met een rollator is erg vermoeiend. Dat zag ik, en we zijn toen een lunchroom ingestapt om drie uur samen te lunchen en bij te praten.

Ik herinner me ook een weekend met haar in Wenen. Lekker samen. We hadden vooraf alles goed geregeld. Vervoer naar Schiphol, een taxi in Wenen. Als je voor de reis goed nadenkt en



alles regelt, is dat prima te doen. Wij hebben daar enorm van genoten. En ook in eigen land zoekt mijn moeder naar mogelijkheden om er op uit te gaan. Mijn vader komt van Ameland en mijn ouders hebben daar een chalet gekocht met alle voorzieningen. Daar staat ook een aangepaste driewielers met achterop een steun voor een rollator. Zodat ze kan fietsen en daarna de rollator bij de hand heeft.”

### Hoe gaat het nu?

Hanneke: “Ik sta nu op een keerpunt en wil graag terug naar Groningen om dichterbij mijn ouders te wonen. Ik kan ze dan beter ondersteunen. Daarom ga ik deze zomer verhuizen naar Groningen stad, 15 km bij

mijn ouders vandaan. Het plan is om dan eerst op verschillende basisscholen in te vallen en rond te kijken, om daarna een basisschool te kiezen die écht bij me past. Ik kijk daar erg naar uit. Zo kan ik mijn vader helpen en bijvoorbeeld af en toe koken als hij door werk verhinderd is. Dat lijkt me super fijn.”



Hanneke met haar moeder in Wenen

### TIPS!

- Kijk naar wat wél kan, in plaats van wat niet meer kan.
- Praat met een psycholoog. Die kan je helpen ruimte te geven aan je emoties.
- Kies voor een eigen leven en pak ruimte voor dingen die jij graag wilt doen in je leven. Dat lijkt heel moeilijk, maar jij hebt recht op een eigen leven.
- Schuldgevoelens, omdat je niet altijd in de buurt bent, zijn er, maar je kunt ook heel veel voor anderen betekenen als je niet in de buurt bent.
- Kijk ook naar de positieve dingen en niet alleen naar de negatieve.



«  
naar  
inhoud»

## Senne Mellendijk (16)

“Ik wilde als kind niet dat mijn moeder ziek was”



**Mijn moeder was al ziek voordat ik geboren werd. Ik ken mijn moeder dus niet anders dan hoe ze nu is. Natuurlijk is er veel veranderd door de jaren, maar ze blijft mijn mama. Ik heb er, tot op de dag van vandaag, best veel moeite mee. Ik wilde als kind niet dat mijn moeder ziek was, achteruitging, steeds minder kon en niet de mama was die anderen wél hadden.**

Senne: “Toen ik jong was hoorde ik van andere kinderen wat zij allemaal deden met hun moeder, en dan stond mijn wereld elke keer weer even stil. Ik wilde ook zo’n mama die iedereen had, en besepte niet dat ik die lieve moeder eigenlijk gewoon al die tijd al had. Natuurlijk is bij ons thuis alles anders dan bij veel andere gezinnen, maar ik leerde ook positieve dingen uit de ziekte

van mijn moeder te halen. Ik weet nog heel goed dat we met het hele gezin naar een pretpark gingen en dat we daar als eerste in de attractie mochten, omdat mijn moeder in een rolstoel zat. Volgens mij zijn mijn broertje en ik nog nooit zo blij geweest! Ook was mijn moeder ‘s middags altijd thuis als wij uit school kwamen. En dat is tegenwoordig bij veel gezinnen niet zo. Dit soort kleine dingetjes lieten mij inzien dat die vreselijke rotziekte toch ook af en toe voordelen had.

### **Ik durfde niet te praten**

Toch bleven de ‘stomme’ dingen bij mij beter hangen dan de positieve dingen. Hoe ouder ik werd, hoe meer moeite ik ermee kreeg. De vragen die rondspookten in mijn hoofd maakten het er niet makkelijker op. Ik was bang voor de antwoorden en durfde daar

*Tekst: Senne Mellendijk*

Foto links en rechtsboven in bol: Senne met haar moeder



«  
naar  
inhoud

niet over te praten. Vragen zoals: 'Waarom moet dit ons overkomen?' 'Gaat mama dood?' 'Word ik ook ziek?'

### Ontlopen en wegstoppen

Deze vragen werden voor mij de realiteit. Ik begon de positieve dingen te vergeten en hield me vast aan de dingen die ik niet eerlijk vond. Ook op school hoorde ik opmerkingen zoals 'ja, dat kun jij niet hè, met jouw moeder'. Dat soort opmerkingen deden pijn omdat ik wist dat mijn moeder het liever ook anders zou willen, en liever ook gewoon gezond was. Ik kwam er niet meer uit, en zette mijn angst en verdriet om in woede. Ik maakte veel ruzie en zocht vaak de grenzen op.



Senne rijdt paard met haar moeder

Toch verdween het zorgzame meisje dat ik was niet helemaal, en zocht een weg door die woede. Ik probeerde in die tijd mijn gevoelens te ontlopen door anderen te helpen met hun problemen. Tot ik letterlijk instortte. Ik ging praten met een kindercoach, en leerde dat ik er zelf ook mocht zijn. Dat ik ook om mezelf mocht geven en niet alleen om een ander. Dat ging niet vanzelf.

Nu is het een paar jaar later en schrijf ik dit stuk om anderen te helpen die hetzelfde doormaken als ik. Ik vond het lastig om te luisteren naar de mensen die mij probeerden te helpen. Ik dacht vaak: 'wat weet jij er nou van, bemoei je er niet mee!' Toch probeer ik nu mensen toe te laten die hun best doen om mij te begrijpen, en me 'waar nodig' te helpen, ook al ben ik het niet altijd eens met wat ze zeggen.

### Houd de leuke dingen vast

Ik vraag me af of jij, degene die dit nu leest, hier iets aan hebt. Misschien wel en misschien niet. Wat ik graag wil zeggen is dit; dat je ondanks alle akelige periodes die er zeker zijn, je moet proberen de leuke dingen vast te houden. Probeer te praten over alles waar je tegenaan loopt, met je vrienden, familie, je burens of wie dan ook, en laat je helpen.





Je bent niet zwak omdat je iets niet alleen aankunt, je bent juist een ongelooflijk sterk persoon als je het aandurft om hulp te vragen. Iets wat ik tot de dag van vandaag nog steeds lastig vind, maar waar ik ook veel spijt van heb dat ik dit niet eerder heb gedaan.

### Ik kom er doorheen

Jij kunt dit, hoeveel vragen je nu misschien ook hebt. Hoe moeilijk het nu misschien ook lijkt, jij komt hier sterker uit. Kijk naar mij, ik ben veel gelukkiger dan ooit. En tuurlijk, ik heb ook nog steeds mijn slechte en moeilijke dagen. Maar ook daar kom ik doorheen en weet je hoe?

Door alles wat ik heb geleerd mede door die akelige ziekte met de naam ataxie.



Senne met haar moeder

### TIPS!

- Wat er ook gebeurt, probeer de leuke dingen te onthouden.
- Blijf praten met je vrienden, familie, je buurman of wie dan ook.
- Ga naar een kindercoach als dat mogelijk is, het kan je echt helpen. Bespreek de mogelijkheden met je huisarts.
- Laat je helpen. Je bent niet zwak omdat je iets niet alleen aankunt, je bent juist een ongelooflijk sterk persoon als je hulp durft te vragen.
- Zoek de goede en positieve kanten van de ziekte van je vader of moeder.



«  
naar  
inhoud»

## Anouk Lucas (28)

“Ik zie dat mijn moeder er goed mee om kan gaan”



**Begin 2007 kreeg mijn moeder Joke na maanden onderzoek te horen dat zij SCA2 heeft. Ik weet nog dat wij als gezin bij elkaar werden geroepen en mijn ouders toen het nieuws vertelden. Ik was toen veertien jaar.**

Anouk: “Toen mijn moeder het ons vertelde, had ik geen flauw benul wat SCA inhield. In het gesprek legden mijn ouders uit wat het betekende, en hoe de toekomst eruit zou gaan zien. En dat wij als kinderen ook kans hadden om ataxie te krijgen. We kregen te horen dat mama na vijf tot tien jaar in een rolstoel terecht zou komen en na vijftien jaar zou ze overlijden. Dat is nog wel wat, als je hoort dat één van je ouders vroegtijdig komt te overlijden. Ik was dan ook in shock. Achteraf bleek dit een enorme fout van het ziekenhuis te zijn geweest, mijn moeder zou niet vroegtijdig overlijden, maar binnen

vijftien jaar in een rolstoel terecht komen. Dat is in grote lijnen wat ik destijds heb mee gekregen en heb onthouden.

De week na het gesprek was ik nog van slag, maar daarna was ik er niet meer constant mee bezig, ik had zo mijn eigen ‘struggles’ als puber. Mijn moeder was nog steeds gewoon mijn moeder, en ik zag dat ook niet echt veranderen in de nabije toekomst. Ik wist wat de ziekte ongeveer inhield en gaf er op school een spreekbeurt over. Ik had kans om zelf SCA te krijgen, maar ik kon me pas laten testen als ik achttien was, dus waarom zou ik me als veertienjarige teveel zorgen maken? Zodoende ging ik toch weer vrij snel terug naar mijn ‘normale’ leven.

In die tijd ben ik een paar keer mee geweest naar een ADCA-dag van de ADCA/Ataxie

*Tekst: Anouk Lucas*



Vereniging Nederland. De eerste keer schrok ik heel erg van het zien van al die andere mensen met SCA. Ik vroeg me toen wel af of mijn moeder er over een paar jaar ook zo uit zou zien. Daar had ik eerder helemaal niet aan gedacht. Moesten wij dan ook mijn moeder vervoeren in een rolstoel, en haar eten geven als we met z'n allen aan tafel zaten? Kon mijn moeder straks ook niet meer verstaanbaar praten? Daar praatten we thuis toen wel over.

### Opgroeien met ataxie

Een paar jaar lang veranderde er niet erg veel. In het gezin bespraken we de ataxie af en toe en ik zocht soms naar nieuwe informatie. Ik zag niet veel veranderingen bij mijn moeder. Ze werkte nog, zorgde nog voor het gezin en de beesten. Eigenlijk leek er niet zoveel aan de hand. Toch zag ik langzamerhand wel wat dingen veranderen. Mijn moeder ging bijvoorbeeld halve diensten werken en is ook een tijd thuis geweest omdat ze was gevallen. En ik gaf haar wat vaker steun met een handje of een arm als we samen wandelden. Dat laatste ging overigens heel natuurlijk. Mijn moeder hoefde niet om hulp te vragen; ik bood het vaak zelf automatisch aan. Wel werd me door die kleine veranderingen steeds meer duidelijk wat SCA2 inhield, maar het leek erop dat het verloop bij mijn moeder langzaam ging.

### Wel of niet genetisch testen?

In die eerste jaren heb ik besloten om me niet genetisch te laten testen als ik achttien zou worden. Ik verwachtte dat dit voor mij teveel invloed zou gaan hebben op mijn toekomst. Ik wilde mijn toekomst zélf bepalen en vond mezelf nog te jong om mijn leven te laten leiden door een ziekte. Zeker een ziekte waar ik geen verschijnselen van had. Daarnaast dacht ik nog absoluut niet na over zelf kinderen krijgen, dus wel of niet genetisch doorgeven van SCA was nog niet relevant. Bovendien heeft mijn moeder vijf kinderen opgevoed terwijl ze SCA had. Het probleem ligt voor mij dus niet bij het opvoeden, maar meer bij het mogelijkwijs kunnen doorgeven aan je kinderen.



## Een luisterend oor

Een jaar geleden is mijn moeder gestopt met werken en ze had het daar erg moeilijk mee. Dat vond ik lastig om te zien. Ik wilde haar wel helpen, maar kon hierin praktisch niets voor haar doen. Het enige wat ik kon, was er voor haar zijn, en een luisterend oor bieden. Dat heb ik gedaan en gelukkig ging ze zich na verloop van tijd weer wat beter voelen.

## Je zal het maar hebben

Op 22 oktober 2019 zond BNN/VARA een aflevering van *Je Zal Het Maar Hebben* uit over een jonge vrouw die SCA had. Wauw! Aan mijn vrienden had ik uitgelegd dat het door SCA leek alsof mijn moeder altijd een beetje dronken was, waarbij ze tegen dingen aanliep, onhandig was en dingen liet vallen, en zelf ook viel. Eindelijk kon ik nu goed aan mijn vrienden laten zien wat de ziekte echt inhield.

Ik had mijn vrienden gevraagd of ze samen met mij wilden kijken. Ik veronderstelde dat de informatie in de uitzending niet nieuw voor me zou zijn. Achteraf gezien heb ik dat wel verkeerd ingeschat. Bij de introductie schrok ik al enorm. Dat meisje van 23 jaar had SCA2, dezelfde versie als die van mijn moeder! Huh, hoe kon dit? Al die tijd dacht ik dat SCA2 pas tot uiting kwam rond de menopauze. Deze

informatie was nieuw voor mij en zorgde juist voor meer vragen.

Het was fijn dat ik de uitzending samen met mijn vrienden bekeek en met hen kon napraten over hoe dit voor mij en voor mijn moeder is. Ik voelde me gesteund en het was fijn dat ik dit niet alleen hoefde te verwerken. Door de uitzending was ik erg van slag. Het voelde alsof alles op losse schroeven stond, en ik wilde hierover wel graag met een professional praten. Vooral over het verschil tussen de informatie die ik jarenlang had vergaard, en de informatie uit de uitzending. Uiteindelijk besloot ik toch om niet met een professional te gaan praten, omdat ik niet wilde dat SCA mijn leven teveel zou beïnvloeden. Een tijdlang ben ik erg met de ziekte bezig geweest, maar dat is nu weer weggeëbd.

## Heeft ataxie je leven beïnvloed?

Ja en nee, ik leid mijn leven, weet dat de ziekte er is en dat heeft zeker invloed op het gezin. Maar ik probeer me er ook af en toe voor af te sluiten, anders verlies ik mezelf daarin en dat wil ik niet.

Ik vind het erg dat mijn moeder SCA heeft, ook al zie ik dat ze er goed mee om kan gaan,



en nog steeds opgewekt door het leven gaat. Dat ik haar zo nu en dan wat extra moet ondersteunen, en dat ze wat sneller moe is, hoort erbij. Ze is niet minder mijn moeder en ik ben niet minder haar dochter door deze ziekte.

En het heeft soms ook zo zijn praktische voordelen want mijn moeder heeft nu een

gehandicaptenparkeerkaart. Daarmee kunnen we overal vooraan parkeren, en vaak nog gratis ook. Ook komt er een tijd dat we op bepaalde plekken voorrang zullen krijgen omdat mijn moeder in een rolstoel zit.”

*De namen in dit interview zijn, om privacy redenen, gefingeerd.*

## TIPS!

- Je kunt de ziekte van je vader of moeder niet overnemen of de gevolgen van de ziekte oplossen, maar je kunt wel helpen door er voor hem of haar te zijn, bijvoorbeeld met een luisterend oor.
- Je vader of moeder is veel meer dan alleen zijn/haar ziekte. Houd dat goed voor ogen.
- Ataxie heeft soms ook zo zijn praktische voordelen, zoals parkeren met een gehandicaptenparkeerkaart, dat is handig en vaak nog gratis ook.



Radboudumc



Jolanda Schieving  
Kinderneurologie



«  
naar  
inhoud

## Kinderneuroloog Jolanda Schieving

“Wat is ataxie nou eigenlijk. En hoe leg ik het kinderen meestal uit”



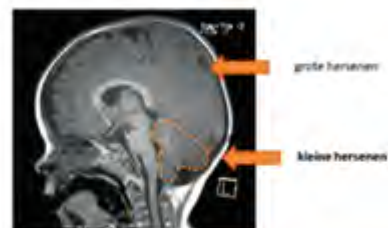
Hoi!

We kennen elkaar niet....maar ik ben kinder-neuroloog in het Amalia kinderziekenhuis in Nijmegen. De kinderen die bij mij komen, noemen mij ‘dokter Jolanda’. De ADCA/Ataxie Vereniging Nederland heeft mij gevraagd of ik jou iets wil vertellen over ataxie.

Ataxie, heb je al eens van dat woord gehoord? Dokters gebruiken best vaak moeilijke woorden, vind je ook niet? Veel woorden die dokters gebruiken komen uit het Latijn, dat is een oude taal die nu niet meer gesproken wordt. Daarom klinken de woorden moeilijk. Ataxie is het medische woord voor problemen met bewegen doordat de kleine hersenen niet goed werken. Het voordeel van de Latijnse taal is wel, dat alle dokters in de hele wereld het woord ataxie begrijpen, dat is dan wel weer handig toch?

Heb je al eens iets geleerd over de hersenen? De hersenen zijn heel belangrijk, zij zorgen er voor dat de spieren van je lichaam kunnen bewegen, dat je kunt praten, dat je kunt voelen en ook dat allerlei organen in je lichaam op de juiste manier hun werk kunnen doen. Wist je dat de hersenen bestaan uit grote hersenen en kleine hersenen? Bij mensen met ataxie werken de kleine hersenen niet goed.

### Kleine hersenen



 Kinderziekenhuis Amalia

*Tekst en beeld: Jolanda Schieving*

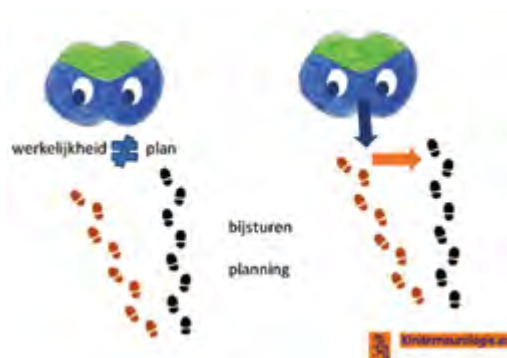




Daar kunnen allerlei verschillende oorzaken voor zijn, soms komt dit door een fout in het DNA (het boekje van jouw lijf waarin staat hoe je lijf eruit ziet en hoe je lijf werkt), soms door een bloeding in de kleine hersenen, door een ontsteking of door een ongeval. Al deze verschillende oorzaken kunnen zorgen voor ataxie. Wist je dat er bij mij in het Amalia kinderziekenhuis ook kinderen komen die ataxie hebben? Ataxie komt niet alleen bij volwassenen voor, maar ook bij kinderen. Gelukkig komt dit niet vaak voor bij kinderen.

Om te kunnen bewegen moeten de hersenen goed samenwerken met de zenuwen in het lichaam. De hersenen hebben informatie nodig. De zenuwen zorgen hiervoor. Zenuwen lopen door je hele lichaam. Ze komen bij elkaar in het ruggenmerg in je ruggengraat. Je ruggengraat voel je op je rug (al die bobbeltjes onder elkaar). Vanuit het ruggenmerg hebben de zenuwen verbinding met de hersenen. De zenuwen zorgen er voor dat de spieren gaan bewegen. Om te kunnen lopen moeten heel veel verschillende spieren op het juiste moment actief worden (aanspannen) en ook op het juiste moment weer ontspannen. Eigenlijk is lopen best ingewikkeld, heb je daar wel eens bij stil gestaan? De aansturing van de zenuwen

wordt geregeld door de grote hersenen. In de grote hersenen wordt een plan gemaakt op welk moment welke spieren moeten aanspannen en ontspannen. De kleine hersenen zijn een soort opzichter van het lichaam. De kleine hersenen kijken wat het plan was van de grote hersenen en vergelijken dit met wat het lichaam doet. Als dat klopt doen de kleine hersenen niets, maar als dat niet klopt dan sturen de kleine hersenen bij, zodat het lichaam doet wat het plan was. De kleine hersenen zijn dus heel belangrijk om goed te kunnen bewegen.



Bij mensen met ataxie werken de kleine hersenen niet goed. De kleine hersenen proberen wel bij te sturen, maar dit lukt niet goed. Soms sturen de kleine hersenen te hard bij en soms te weinig. Dat kun je ook zien

wanneer je iemand met ataxie ziet lopen, de ene keer maakt een been een kleine stap en de volgende keer weer een grote stap. De stap gaat iets te veel naar rechts of iets te veel naar links. Zo wordt lopen best ingewikkeld en kan iemand met ataxie ook gemakkelijker vallen, wat niet fijn is. Om vallen te voorkomen zetten mensen met ataxie hun voeten verder uit elkaar en vaak ook een beetje naar buiten gedraaid. Zo staan mensen met ataxie steviger, want vallen vindt niemand fijn.

Probeer het maar eens, ga eens staan met je voeten naast elkaar, voel goed hoe het voelt. Ga daarna eens staan met je voeten verder uit elkaar. Hoe voelt dat? Voel je verschil?

Vaak wordt over mensen met ataxie gedacht dat ze dronken zijn en dat is vervelend om te horen. Wanneer een persoon te veel alcohol drinkt en dronken wordt, kunnen de kleine hersenen namelijk ook hun werk niet meer goed doen. Mensen die dronken zijn, hebben dus ook ataxie. Alleen verdwijnt bij hen de ataxie als de alcohol weer uit hun lijf is en bij diegene die jij kent is dat niet zo, bij hen is de ataxie vastgelegd in het DNA. Doordat ataxie als ziekte zeldzaam is, weten heel veel mensen niet wat ataxie is, maar veel mensen hebben wel iemand gezien die dronken is

geweest. Is je ook wel eens opgevallen dat de handen van een mens met ataxie trillen? Dit komt ook doordat de kleine hersenen niet goed werken. Wanneer die persoon een voorwerp wil proberen te pakken, sturen de kleine hersenen op een verkeerde wijze bij. De hand schiet het voorwerp voorbij of komt niet dichtbij genoeg. De kleine hersenen proberen dit snel weer te corrigeren, maar dit gaat weer niet goed. Door dit snelle corrigeren ontstaat een heen en weer gaande beweging om het voorwerp wat de persoon wil pakken, net zo lang tot dat de persoon het voorwerp gepakt heeft. En dat ziet er uit als trillen. Tremor noemen dokters dat.....



Het trillen kan je ook terughoren in de stem van iemand met ataxie, dan is de stem weer zacht en dan weer luid, dan praat iemand snel

en dan weer langzaam. Dit kan maken dat mensen met ataxie lastiger te verstaan zijn voor mensen in de omgeving.

Ik hoop dat het zo voor jou duidelijk is wat ataxie is. Wat ik je ook nog graag wil vertellen, is dat de kleine hersenen veel meer doen dan alleen de opzichter zijn van bewegen. De kleine hersenen spelen ook een belangrijke rol bij praten, bij leren, bij onthouden en bij het begrijpen en uiten van emoties. Mensen met ataxie hebben naast de problemen met bewegen hier ook moeite mee. Was je dat al eens opgevallen? Het is goed om te weten dat dit er ook bij hoort en dat dit ook moeilijk is voor mensen met ataxie.

Misschien kan ik daar een andere keer meer over vertellen, anders wordt het stukje te lang...

Ik wens je een fijne dag toe !

Hartelijke groeten,

Jolanda Schieving

*kinderneuroloog Amalia kinderziekenhuis/  
Radboudumc Nijmegen*



Kijk ook eens op mijn website

**[www.kinderneurologie.eu](http://www.kinderneurologie.eu)**

Er staat ook een stuk over ataxie op:

**[https://www.kinderneurologie.eu/  
ziektebeelden/beweging/ataxie.php](https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/beweging/ataxie.php)**





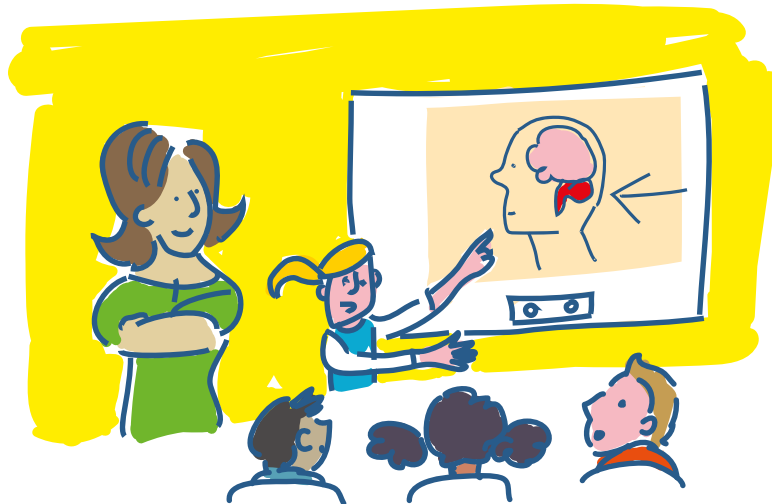
Boekje voor  
kinderen

## Toelichting op het boekje

### 'Mijn papa heeft ataxie. Krijg ik het later ook?'

Dit boekje gaat over vormen van ataxie die ouders aan hun kinderen kunnen doorgeven. We zeggen dan dat de ataxie erfelijk is. Ook gaat dit boekje alleen over de erfelijke vorm van **cerebellaire** ataxie, een ataxie die veroorzaakt wordt door beschadigingen in de kleine hersenen. Hoe groot de kans is dat een kind de ataxie van de ouder met ataxie erft, hangt ervan af of er sprake is van een zogeheten **dominante vorm** van ataxie of een **recessieve vorm**. Wanneer de vader of

moeder een **dominante vorm** van cerebellaire ataxie heeft, dan heeft ieder kind 50% kans om ziek te worden. Wanneer er sprake is van een **recessieve vorm** van ataxie, dan is de kans op overerving en ziek worden van de kinderen veel lager. Wanneer ouders bekend zijn met hun type ataxie, dan kan de huisarts over de kans op doorgeven aan de kinderen meer informatie verschaffen. De strip in dit boekje gaat over de dominante vorm van cerebellaire ataxie.



# MIJN PAPA HEEFT ATAXIE KRIJG IK HET LATER OOK?



# MIJN PAPA HEEFT ATAXIE KRIJG IK HET LATER OOK?



Jade wordt opgehaald door haar vader Lex. Hij loopt met een rollator omdat hij wankel loopt, en praten gaat ook minder.

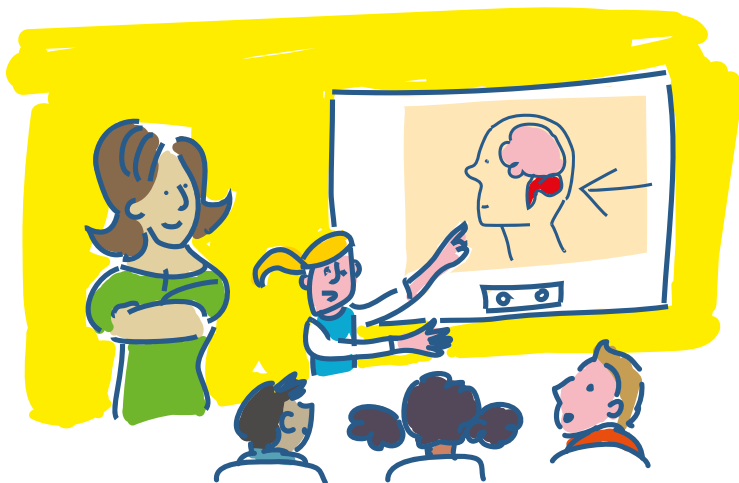


Kinderen vragen of Jade's vader dronken is.



Daarom geeft Jade er een spreekbeurt over.





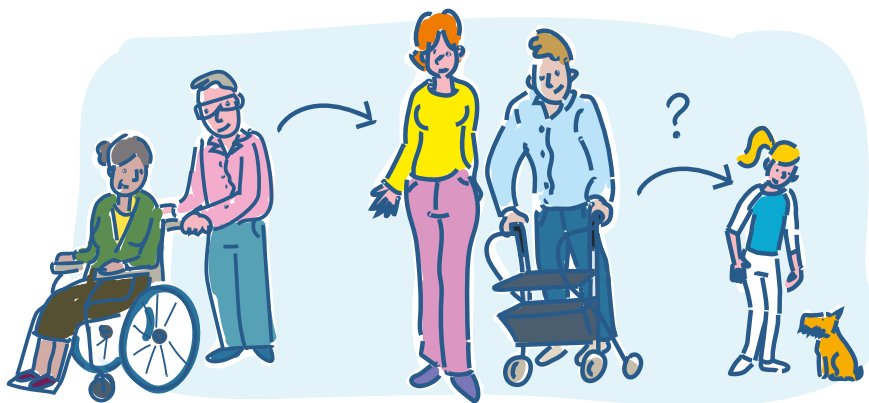
Tijdens haar spreekbeurt op school legt Jade uit wat ataxie is, en wat er dan in de kleine hersenen gebeurt.



“Probeer maar eens met je andere hand te schrijven”, vraagt ze aan haar klasgenootjes.



“Zo schrijft mijn vader dus altijd.”



De ziekte is niet besmettelijk. Je kan het krijgen wanneer je papa of mama het heeft. Die kunnen het weer van opa of oma hebben gekregen. Je hebt 50% kans dat jij het later ook krijgt.





Ataxie krijg je meestal pas wanneer je al groot bent. Heel soms krijgen kinderen het ook.

Mensen met ataxie...

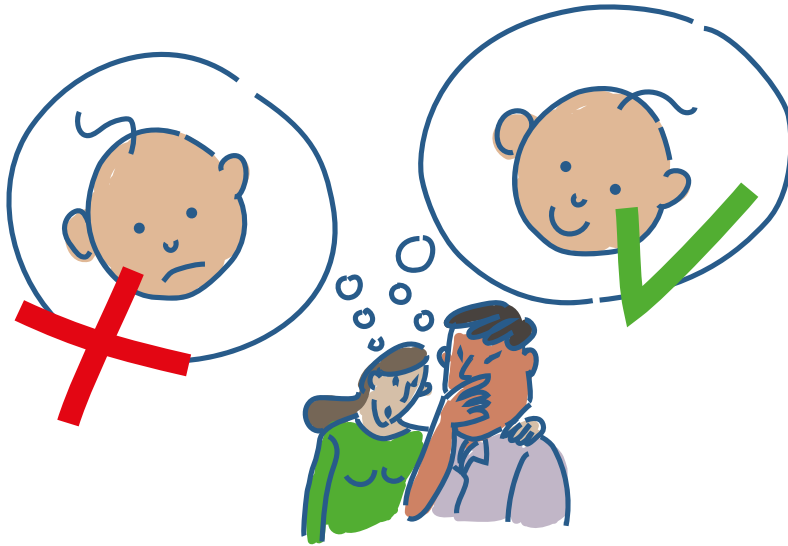


Niet iedereen begrijpt dat dat door de ziekte komt, en soms denkt men dat je papa of mama dronken is.

Als je wil weten of je zelf ook ataxie krijgt, dan kan je als je 18 jaar bent een test laten doen via de dokter om dat uit te laten zoeken.







Papa's en mama's met ataxie moeten goed nadenken over het krijgen van kinderen.

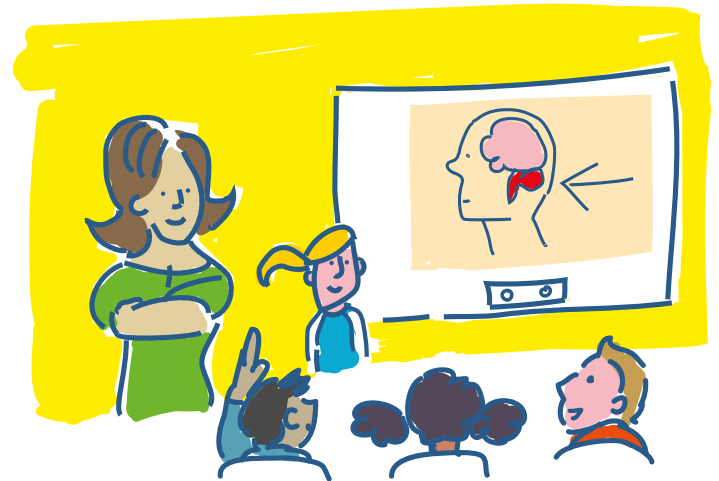
Heeft je papa of mama ataxie, en willen ze baby'tjes zonder ataxie, dan kunnen ze hierover met de dokter gaan praten...



...Papa en mama moeten hiervoor wel een paar keer naar het ziekenhuis.



Maar daar denk ik pas over na als ik veel groter ben. Ondertussen maak ik veel plezier, doe ik leuke dingen en geniet ik van het leven.



Enkele kinderen willen na de spreekbeurt van Jade nog graag meer weten, en stellen nog wat vragen.



In het weekend daarna  
gaat Jade met haar ouders  
naar Artis. Lara, een  
vriendinnetje van school  
mag mee.



Ze mogen dicht bij de ingang van de dierentuin parkeren.  
Papa heeft een invalidenparkeerkaart.



“Joepie, wat handig en luxe om zo  
vooraan te parkeren”, roept Lara.



“Wat gaaf zeg, om zo hard op de  
scootmobiel mee te rijden”, zegt Lara.



“Hoe is dat nou om een papa  
met ataxie te hebben?”,  
vraagt Lara.





Jade vertelt dat haar papa veel thuis is. En als Jade thuis komt na school is er altijd een lekkere kop thee klaar, en helpt papa met haar huiswerk.



Maar papa is ook gauw moe, vooral aan het eind van de dag.



Lara vraagt hoe het is om te weten dat Jade later 50% kans heeft om ook ataxie te krijgen. Daar wil Jade nu nog even niet over nadenken.



...Ze zwaaien de dieren uit en genieten nog even na van een frietje met mayo.



## Colofon

Tekst en/of redactie, ontwerp & opmaak: LMcc, Lucienne Meijer, Leusden

Stripverhaal: © illustratiestudio anne luchies, Arnhem

Foto's bij interview: Privé foto's of stock

Drukwerk: Ipskamp Printing

Uitgave: Juni 2021

### Dankwoord

Met dank aan alle schrijvers en geïnterviewden voor hun open verhaal en het gebruik van privéfoto's.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door subsidie van het Ministerie van VWS.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie of enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de schrijvers.



ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

Postbus 91

4000 AB TIEL

E-mail: [info@ataxie.nl](mailto:info@ataxie.nl)

[www.ataxie.nl](http://www.ataxie.nl)

ADCA/Ataxie Vereniging Nederland

*Betrokken en veerkrachtig*





«  
naar  
inhoud