



Interview met Eveline, moeder van FA'ster Linn

Auteur: Marieke van Driel

'We zetten onze schouders eronder en we gaan ervoor.' Dat was de reactie van Eveline toen haar dochter Linn op zesjarige leeftijd de diagnose FA kreeg. Voor haar is deze instelling een soort overlevingsstrategie.

Introductie van Eveline en Linn

Eveline is getrouwd met Arie en samen hebben ze een zoon, Rowan, van 14 jaar oud en een dochter Linn, die net 11 jaar oud is geworden. Ze wonen met hun kat Skittel, die erg loyaal is aan Linn, in Woudrichem. Linn houdt van haar vriendinnen en van knutselen. Geregeld ziet ze een knutselvideo op tiktok en dat maakt ze dan na. 'Wat zeker niet bij de introductie van Linn mag ontbreken is dat ze een vrolijke hardwerkende meid is die graag naar school gaat.' Eveline houdt van wandelen en lezen, dan komt ze tot rust. 'De momenten dat ik daar tijd voor heb, komen niet heel veel voor', vertelt ze me lachend.



De route naar de diagnose FA

In december 2018 krijgt Linn de diagnose FA. Het was Linn zelf die als eerste de bal liet rollen toen ze in groep twee zat: 'Het is niet eerlijk mama, de kinderen in groep één rennen harder dan ik'. Eveline vond haar referentiekader (haar motorisch heel handige zoon en haar dochter) niet groot genoeg om hier iets nuttigs op te zeggen dus had ze overleg met de juf van Linn. Die herkende minder motoriek bij Linn en zo kwam Linn bij de fysiotherapeut. Daar scoorde ze maar vijf van de twintig punten in de movement ABC-2 test (bekende test voor de motoriek van kinderen). Vervolgens kwam Linn via de huisarts bij de kinderarts in het lokale ziekenhuis. Daar werd ze doorverwezen naar de kinderarts in het ziekenhuis van Rotterdam waar ze de diagnose neuropathie kreeg. 'Door de klachten in haar benen; altijd koud en een slechte doorbloeding, snapte ik dat wel.' De neuroloog daar dacht echter dat er meer aan de hand was en na bloedonderzoek volgde de diagnose FA.

Overlevingsstrategie

Eveline had geen tijd om naar de diagnose FA toe te leven. Bij toeval kwam er drie maanden eerder dan gepland een plekje vrij bij de klinisch geneticus in het Sophia Kinderziekenhuis. Toen ze daar kwamen voor een kennismakinggesprek, bleek een dag van tevoren de bloedsuitslag van Linn binnen te zijn gekomen met daarin de diagnose FA. 'En toen wisten we eigenlijk nog niets.' Ze kenden niemand met FA en wisten er niets vanaf. Eveline kwam er al snel achter dat er niets aan te doen is en ze ontwikkelde haar overlevingsstrategie. En die strategie past ze goed toe. Als ik haar vraag wat ze het moeilijkst vindt aan het hebben van een kind met een ongeneeselijke ziekte krijg ik als antwoord: 'ik denk niet in moeilijk, Linn is op ons pad gekomen'. Haar man ziet dat anders, die is vooral boos: 'Waarom moet Linn dit overkomen?'. Maar Eveline denkt dat haar ervaring en die van Arie elkaar aanvullen. Bovendien praten ze erover en hebben ze begrip voor elkaar.

Het leven na de diagnose

Het medische circuit is op gang gekomen en ze hebben kennis gemaakt met hulpmiddelen. 'Door de juiste hulpmiddelen kan je kind het weer alleen.' Ze proberen Linn gewoon kind te laten zijn. 'Ik geloof dat alles waar "te" voorstaat niet oké is, dus het medische circuit moet niet te veel worden.'

De periode vanaf de diagnose vier jaar geleden tot nu is een proces geweest. Veel heeft ze haar schouders eronder moeten zetten en ze mist herkenning en erkenning. 'In de snelle maatschappij van nu stuit ik op veel onbegrip en onwetendheid.' Eveline vindt veel steun bij haar lieve vrienden en het team op het revalidatiecentrum in Breda.

Veranderingen in het gezin

'Afgelopen vier jaar is het leven 180° gedraaid, Linn zou eigenlijk steeds zelfstandiger moeten worden maar wordt juist steeds afhankelijker.' Toch heeft FA ook wat positiefs gebracht. 'We genieten meer van het kleine en hebben ook meer waardering. Leuke dingen die we kunnen doen grijpen we meteen aan.'

De dynamiek in het gezin is ook zeker veranderd na de diagnose. 'Rowan heeft ook een uitzonderlijk grote zorgrol.' Terwijl Eveline en ik hierover praten, voegt hij zich bij het gesprek. Hij vindt het heel gewoon wat hij allemaal voor Linn doet. Later, als ik weer alleen met Eveline spreek, vertelt ze dat Linn momenteel griep heeft en daardoor de trap naar haar kamer niet op kan. Als Eveline en Arie niet thuis zijn, tilt Rowan zijn zusje naar boven en helpt hij haar op het toilet. Ook brengt hij, als het uitkomt en nodig is, Linn naar school of terug naar huis.

School

Linn zit nog steeds op dezelfde reguliere basisschool als voor de diagnose. Wel heeft ze sinds vorig jaar een arrangement waardoor ze extra begeleiding krijgt en mee kan met de rest. 'Door medische afspraken en extra rustmomenten voor voldoende energie, mist ze geregeld wat school.' Dit idee van een arrangement kwam mede van de juf, die ook een dochter had met een beperking. Verder heeft ze een fijne ambulante begeleider.

Linn is aan het oriënteren voor spraaksoftware, om zo te kunnen schrijven op de middelbare school. Ook is ze aan het oriënteren voor middelbare scholen. Het plan is om dan ook weer naar een reguliere school te gaan en niet naar speciaal onderwijs. Dit heeft meerdere redenen. Eveline: 'Er is simpelweg geen speciaal voortgezet onderwijs in de buurt, dus dan zou je te maken krijgen met een hele lange reistijd. Bovendien is speciaal voortgezet onderwijs niet van een heel hoog leerniveau en daardoor zou Linn waarschijnlijk uitdaging missen.'