

MIJN VERHAAL

Christel vecht elke dag tegen de spierziekte ALS

Christel (58): “Tot mijn 55ste heb ik nooit gesukkeld met mijn gezondheid, en was ik de hele dag druk in de weer. Maar toen ik drie jaar geleden in de wachtkamer van de neuroloog zat, wist ik dat het grondig mis was. Het begon allemaal een paar maanden eerder, toen ik twee keer kort na elkaar gevallen was. Zomaar, zonder reden. Eerst dacht ik dat het door de ouderdom kwam, maar ik bleef maar struikelen, en het wandelen werd steeds moeilijker. Het leek wel alsof mijn voet verdoofd was. De huisarts stuurde me na verschillende behandelingen door naar een neuroloog. Een ontsteking van de zenuwen, dacht hij. Een ruggenmergpunctie en een scan zouden uitsluitsel geven. Maar toen ik opnieuw bij de neuroloog kwam, bevestigde hij waar al voor vreesde: ik had ALS, een spierziekte waarbij je geleidelijk aan al je spierweefsel verliest, en uiteindelijk overlijdt.

De eerste weken na de diagnose nam ik afscheid van alles en iedereen, en was ik de hele dag door bezig met het regelen van mijn begrafenis. Ik was er zó van overtuigd dat ik het einde van het jaar niet meer ging halen. Ik zag mezelf al zitten in een rolstoel met een spraakcomputer, zoals Stephen Hawking. Geen eigen stem meer, geen eigen leven meer. Wachtend op de dood. Ik had de meest vreselijke nachtmerries, over de

winkelkarren parkeren, zodat ik me meteen kon vastgrijpen. En als ik met mijn kinderen of vriendinnen op stap ging, dan haakte ik steevast bij hen in zodat ik niet zou vallen. Na een tijdje was ik zo slecht ter been, dat ik continu ondersteuning nodig had. Dus haalde ik eerst een wandelstok in huis, een paar maanden later zelfs een rollator en een rolstoel. Zelfs autorijden was geen optie meer: het moment dat ik pas echt mijn vrijheid begon te verliezen. Behoorlijk confronterend, want de ziekte werd toen ook pas echt zichtbaar. Als ik op straat liep, of een brood bij de bakker ging halen, keken de mensen altijd een beetje vreemd op. Vol medelijden, zich afvragend wat me overkomen was. Die blikken drukten me nog eens extra op de feiten. Dat ik ziek was, en dat het alleen maar slechter ging worden. Vóór die rolstoel was het mijn ziekte, nu moest ik het delen met de rest van de wereld.

Op anderhalf jaar tijd heb ik dus veel moeten opgeven, en leren doseren. Tot voor kort werkte ik nog vier dagen per week, maar ook dat gaat niet meer. Het is te vermoeiend, dus nu werk ik halftijds. Gelukkig doe ik mijn job nog echt graag en helpen mijn collega's me ze vol te houden. Ze stelden zelfs een beurtrol op om me 's morgens op te halen en me na de uren weer naar huis te brengen. Ik mag dus zeker niet te klagen.

“Vóór die rolstoel was die ziekte enkel iets van mij, nu ziet de hele wereld dat er iets mis met me is”

toekomst en mijn verleden. Maar ik had het vooral moeilijk met de vraag: waarom ik? Ik had een heel normaal leven. Ik was gezond, zorgde voor mijn zoon die nog thuis woonde, ging geregeld sporten... Waaraan had ik het verdiend om zo'n vreselijke ziekte te moeten dragen, om uiteindelijk zelfs te sterven? De dokters drukten me op het hart dat het helemaal niet zeker was dat de ziekte zo snel zou evolueren. Dat ik aan ALS ging sterven, dat was zéker, de grote vraag was wanneer, en die wanneer kon nog wel best veraf zijn. Daarom besloot ik mijn leven niet te laten leiden door de ziekte. Ja, ik had ALS, maar ik had nog zoveel andere mooie dingen om voor te leven. Mijn dochter was een jaar voor de diagnose voor de eerste keer mama geworden, en ik was vastbesloten om mijn kleinkind te leren kennen, en te zien opgroeien. Ik koesterde zelfs weer hoop om ook de kleinkinderen van mijn zoon, die helemaal nog niet aan kinderen dacht, nog in mijn armen te kunnen nemen. De ziekte zou me niet klein krijgen.

Ondanks de positieve klik die ik had gemaakt, merkte ik wel dat het wandelen elke dag een beetje moeilijker ging. Als ik boodschappen deed, dan moest ik zo dicht mogelijk bij de

Wat ik erg vind, is dat ik niet de oma ben die ik hoopte te zijn. De kinderen van school halen, een uitstapje doen, al die kleine maar wondermooie momenten moet ik missen. Mijn dochter is nu ook mantelzorger geworden: ik zorg niet meer voor haar, maar zij voor mij. En dat kan ik maar moeilijk accepteren.

Maar ondanks al mijn beperkingen, heb ik vrede met mijn ziekte, en mijn lot. En ik ben opgelucht het niet erfelijk is. Dat mijn kinderen niet hetzelfde staat te wachten. Soms vraag ik me af waarom het mij moest overkomen. Maar ik heb me erbij neergelegd dat die vraag onbeantwoord zal blijven. De toekomst heeft nog heel wat in petto voor mij, en daar wil ik van genieten. Voor mezelf, maar ook voor mijn kinderen en kleinkinderen. Dat ze – ondanks mijn beperkingen – verder kunnen kijken dan de ziekte alleen, en zich een geweldige mama en oma kunnen herinneren. Daar leef ik voor.”

WIL JIJ JOUW VERHAAL VERTELLEN?

Mail naar mijnverhaal@libelle.be of schrijf naar Libelle – Mijn verhaal, Raketstraat 50 bus 2, 1130 Brussel. We zijn altijd discreet met je gegevens.