

Danny zet tanden in hete peper voor ALS

Danny Czekaj gaf dit weekend het startschot voor een nieuwe campagne van de ALS Liga. Na de Ice Bucket Challenge in 2014 is er nu de Pepper Challenge. Het is de bedoeling dat mensen een hete peper opeten en daar een filmpje van op Facebook zetten. Danny daagt alvast drie stand-upcomedians uit: Bert Gabriëls, Alex Agnew en Bart Cannnaerts. Wie de opdracht niet aanvaardt, moet geld storten voor de ALS Liga. De Ice Bucket Challenge leverde in ons land 400.000 euro op en wereldwijd 92 miljoen euro.

Mark Van Luik



“Ik kook nog steeds, maar dan zonder handen”

DANNY EN NICOLE, HET MOEDIGE KOPPEL UIT ‘TABOE’

OPGLABBEEK - “Na de opnames van ‘Taboe’ kwam komiek Philippe Geubels zich bij mij verontschuldigen: *Sorry Danny, maar over ALS kan ik écht geen grapjes maken.*” Danny Czekaj (52) uit Opglabbeek leeft al meer dan 3 jaar met de verschrikkelijke ziekte. Maar ondanks alles kan hij wél nog grapjes maken. “Als ik alleen kijk naar wat ik allemaal niet meer kan, blijf ik zeuren. Ik geniet liever van elk moment.”



Mijn leven bestaat eruit om te kijken, maar niet te zien. Anders hou ik dit niet vol

Nicole Meeusen

Danny Czekaj en Nicole Meeusen (49) getuigden vorige zondag op een indrukwekkende manier over de ziekte ALS in ‘Taboe’, het tv-programma van Philippe Geubels. Amyotrofe Laterale Sclerose is een ziekte die leidt tot spierverzwakking en -verlamming. ALS-patiënten sterven door verlamming van de ademhalings- of slikspielen.

Danny: “Eind 2012 kreeg ik last van mijn schouder. Ik kreeg ook problemen met de fijne motoriek van mijn rechterhand. De huisdokter gaf me een pilletje en een injectie. Dat hielp voor mijn schouder, maar mijn fijne motoriek bleef achteruitgaan. Ik kreeg de knoopjes van mijn hemd niet meer dicht, ik kon mijn rits niet dicht-trekken... Van de pijnkliniek ging het naar de neuroloog. Die stelde een hernia in mijn nek vast, maar de problemen met de motoriek bleven aansluiten. Dus zijn we op eigen houtje naar Leuven gegaan. Daar bevestigde de specialist het verhaal van de hernia, maar hij wilde meer onderzoeken. Na een maand zei hij: *We gaan u niet opereren, maar ik moet u doorverwijzen naar een collega.* We waren zo blij dat er geen operatie kwam dat die tweede boodschap ons was ontgaan.”

Nicole: “Pas veel later ben ik die specialist gaan opzoeken. Ik ontdekte dat hij gespecialiseerd was in ALS. Ik heb dat lang verzwegen voor Danny. Ik trok me geregeld terug in de logeerkamer om stiekem te gaan janken.”

Danny: “In juni 2014 kregen we de diagnose, maar ondanks het slechte nieuws was er ook goed nieuws: ik had de trage variant.”

Nicole: “We hebben dat heel licht opgenomen... Een levensverwachting van 10 à 20 jaar. Wie kan dat zeggen? (lacht). Danny vroeg me meteen ten huwelijk en we zijn op reis gegaan. Danny had toen alleen problemen met zijn rechterhand en wij dachten dat het daarbij ging blijven...”

Danny: “In die tijd was een Zweeds bedrijf aan het experimenteren met een nieuw medicijn. Ik heb me meteen ingeschreven. Ik zou een katheter in mijn hoofd moeten laten zetten en een pompje in mijn maag. Maar na een paar maanden kregen we bericht dat

ik niet werd weerhouden wegens overgewicht. Ze wilden het risico niet nemen. Dat was een klap, want dat was de laatste strohalm. Als je de ziekte langer dan twee jaar hebt, kom je niet meer in aanmerking voor experimentele behandelingen. Achteraf bleek die weigering een geluk, want het onderzoek werd stopgezet omdat één proefpersoon stierf en een andere complicaties kreeg. De rest leeft ondertussen met een katheter in hun hoofd en een pompje in hun maag.”

Nicole: “Toen we beseften dat er geen genezing meer mogelijk was, hebben we het heel zwaar gehad. Danny ging ook snel achteruit. Zijn armen lieten het afweten. Eind 2015 hebben we assistentie voor hem ingeschakeld.”

Danny: “Begin 2017 is de laatste keer geweest dat ik zelfstandig heb gegeten. Eten was destijds fitness. Ik moest gaan rechtstaan en met twee handen mijn vork optillen. Daarna moest ik een knop in mijn hoofd omdraaien en toestaan dat andere mensen me eten zouden geven. En we moesten proactief leren denken. Als er geen assistentie is, moet er altijd een glas klaar staan met een rietje.”

Jeuk

Danny: “Het programma van Philippe Geubels kwam voor ons net op tijd. Nicole is met haar zus op citytrip geweest en vlak daarna waren de opnames. Dat waren de drie mooiste weken. Ik kreeg iedere dag foto’s uit Barcelona waarop ik weer een gelukkige

vrouw zag en ik had assistentie. Ik kreeg de stress van Nicole niet over mij heen en zij kreeg geen stress van mij. Ik zat ontspannen naar een horrorfilm te kijken met een glas gin tonic (lacht)”

Nicole: “Danny had in die periode slaapproblemen. Hij slaapt met een masker om zijn ademhaling te ondersteunen. Elke nacht was slapen toen een gevecht.”

Danny: “En als ik eindelijk in slaap viel, kreeg ik jeuk. Jeuk is mijn ergste vijand, want ik kan niet krabben. Ik werd in de tijd voor ‘Taboe’ onredelijk kwaad op Nicole. Mijn assistentes deden telkens exact wat ik vroeg. Als ik koffie wilde drinken, kreeg ik koffie. Als ik jeuk had, kwamen ze krabben. Maar dat kun je niet van je vrouw verwachten, want die is nog met andere zaken bezig.”

Nicole: “Als hij moest eten en er werd gesmodderd dan ging hij helemaal door het lint. Hij was gefrustreerd. Nu slapen we stukken beter. Goeie slaap neemt de zorgen en het verdriet niet weg, maar het maakt je weerbaar. Als je geen slaap hebt, wordt het de hel.”

Danny: “Ik heb nu een kinband. Ik zie eruit als een paasei met een olifantenslurf (lacht), maar ik slaap beter. Nicole legt mijn handen op mijn borstkas en zo probeer ik acht uur te slapen. Als een opgebaard lijf, want ik kan me niet omdraaien.”

Nicole, in ‘Taboe’ zei je: “Voor mij is dit de hel!”

Nicole (knikt): “Mijn leven bestaat eruit om te kijken, maar niet te zien. Als ik constant beseft wat er aan het gebeuren is, dan hou ik dit niet vol. Je bent constant bezig met dat allemaal weg te duwen en niet te registreren. Het zijn de moeilijkste momenten wanneer je het wél beseft.”

Sukkelaars

Danny: “Na de opnames van het programma zei ik tegen mezelf: *Danny, waar ben je mee bezig? Waarom word je*



“Aan de mensen die niet meer durven komen, zou ik willen zeggen: ik ben nog steeds dezelfde Danny, maar dan in een kapot lichaam.”

FOTO: SVEN DILLEN

Wat mij het meest frustrereert, is dat ik niemand meer kan knuffelen

Danny Czekaj, ALS-patiënt

gezellig kletsen en iets drinken. De harde momenten houden we voor onszelf. Daar heeft niemand een boodschap aan. En als het echt niet gaat, heb ik wel mensen waar ik terecht kan. Mijn huisdokter zei tegen me: *Nicole, je moet niet de pijn al lijden voor wat misschien nooit komen gaat.* Ze heeft gelijk. In plaats van weg te kwijnen, kunnen we beter genieten van de momenten die we nu hebben.”

Danny: “Er zijn mensen die niet meer durven komen, omdat ze niet weten hoe ze ermee om moeten gaan. In het begin begreep ik dat niet, maar nu wel. Ik verwijt niemand iets. Maar de mensen moeten weten: *Ik ben ziek, maar niet de ziekte.* Ik ben nog steeds dezelfde Danny maar dan in een kapot lichaam.”

“Omdat ik moeilijk loop en spreek, gaan mensen soms raar doen. Ik ben onlangs met mijn assistente naar de winkel geweest voor een nieuwe tv. Ik stelde de vragen, maar de winkelbediende gaf haar de antwoorden. Halverwege het gesprek zei ik: *Meneer, ik begrijp dat u liever naar een mooie vrouw kijkt dan naar een lelijke vent, maar ik ben wel degene met de centen (lacht).* Er is nog veel werk aan de winkel wat dat betreft. Niet daarom hebben we meegedaan aan ‘Taboe’.”

Danny, tegen Philippe Geubels zei je dat je 60 wil worden.

“Dat is nog 7 jaar. Als ik de zestig haal en ik ben nog in vrij goeie doen, dan gaan we natuurlijk ook voor de 65. We plannen wel dingen op voorhand, maar altijd met een zekere voorzichtigheid. Voor mij is het belangrijkste dat ik kan blijven babbelen en grapjes maken. Als de communicatie wegvalt en ik word volledig verlamd - vanboven voeding erin en beneden er weer uit - dan hoeft het voor mij niet meer. Maar die beslissing zal moeilijk zijn. Niet voor mezelf. Ik teken mijn euthanasiepapieren, nodig alle mensen die graag bij mij waren uit voor een avond vol herinneringen, mooie muziek en lekker eten en daarna ben ik van de miserie af. Voor de achterblijvers is het moeilijk.”

Nicole: “Hij mag alle beslissingen aan mij overlaten, behalve die. Ik wil wel tekenen, want hij kan dat niet meer, maar hij moet het zelf beslissen. Ik weet dat dit egoïstisch is van mij. Maar de natuurlijke reflex is dat je iemand van wie je houdt, bij je wil hebben. Ik zou hem niet kunnen loslaten.”

Danny: “Voor mij zou het makkelijkst zijn als ik zou weten dat er een andere lieve man op Nicole zou staan wachten.”

Nicole: “Hij zou nog het liefst een man voor mij kiezen, stoerlijk. (zucht). Maar we zijn al samen sinds mijn vijftiende. Hij is de liefde van mijn leven.”

altijd zo boos op je vrouw die het beste met je voor heeft? Ik moest op zoek naar innerlijke rust en die heb ik gevonden. Vanaf april heb ik ook assistentie gevraagd om mij te wassen. Ik zag dat het allemaal te zwaar was geworden voor Nicole, in combinatie met haar job en dacht: *Dit doe ik haar niet meer aan.* Het is goed dat er een assistentiebudget is voor ALS-patiënten, anders waren we arme sukkelaars geworden.”

Ik kan me niet voorstellen hoe het is om te leven zonder je handen of armen.

Danny: “Ik heb de laatste tijd wel eens een probleem met de televisie wanneer de assistente er niet is. Als ik de afstandsbediening wil pakken, is dat voor mij hetzelfde als voor jou een zak van 20 kilo tillen. En als ik hem dan te pakken krijg, dan valt hij uit mijn handen en dan komt er te staan: *zappen is nu niet mogelijk, duw oké. (lacht hard).* Dan probeer ik die afstandsbediening met beide voeten omhoog te krijgen en naar mijn hand te brengen, maar mijn arm is 3 centimeter tekort... (lacht). Met al dat gedoe kan ik leven. Wat mij het meest frustrereert, is dat ik niemand

meer kan knuffelen.”

Die assistentes zijn levensbelangrijk voor je.

Danny: “Ze zijn niet alleen mijn armen, maar ze zorgen ook voor sociaal contact.”

Nicole: “Al is hij er ook voor de assistentes. (lacht) Danny is hun levenscoach en leert hen lekker koken.”

Danny: “Ik ben ook kok geweest en ik kook nog steeds met hulp van de assistentes. Ik denk eraan om een receptenboekje uit te brengen met als titel *Koken zonder handen.* Als afscheid op mijn begrafenis krijgen de mensen geen bidprentje maar een mini-receptenboekje mee. Ik word alle dagen keihard geconfronteerd met mijn ziekte, maar dergelijke plannen doen me dat vergeten. Alles wat er nu extra bijkomt, is bonus. Die levenshouding maakt het voor mij makkelijker.”

Denken jullie vaak aan hoe het vroeger was?

Nicole: “Vroeger dacht ik: *Had ik al die mooie momenten van vroeger maar in weekpotjes bewaard. Dan had ik ze nu weer af en toe open kunnen doen.* Maar op een gegeven moment heb ik

tegen mezelf gezegd: *Nicole, stop daarmee.* Nu willen we de knop omdraaien en genieten. Danny is ook zo ontzettend positief. Eigenlijk houdt hij mij recht.”

Moedig

Danny: “Als ik alleen maar naar vroeger kijk, ben ik de hele dag aan het zeuren over alles wat ik niet meer kan. Ik kijk dus naar wat ik wél nog kan. Met hulp van assistentie. Maar zonder die hulp ben ik natuurlijk maar een zielig ventje. Dan zat ik gevangen in mijn eigen lichaam. Philippe Geubels kwam na de show naar me toe en zei: *Over ALS kan ik echt geen grapjes maken.*”

Nicole: “Er is een heel klein percentage dat stabiliseert, maar die zijn dan al verder gevorderd dan Danny. Ze hebben me nog nooit een voorbeeld gegeven van iemand die is gestabiliseerd zoals Danny nu is. (stille) Hij moet dan maar de eerste worden.”

Hoe gaat de buitenwereld met de ziekte om?

Nicole: “Wij proberen de mensen er zo weinig mogelijk mee lastig te vallen. Als je hier op bezoek komt, gaan we