

■ Peter De Pauw met dochter Jasmine en vrouw Moniek. 'Mijn familie houdt me gaande.'



FOTO BAS BOGAERTS

PETER DE PAUW (52) wijdt de laatste maanden van zijn leven aan het bekendmaken van zijn ziekte ALS

'Ik wil anderen behoeden voor dit lot'

Praten kan hij niet meer. Zijn tongspieren begaven het enkele maanden geleden, niet lang na de zenuwen in zijn armen en benen. Van de ene dag op de andere, veroordeeld tot stilte. Sindsdien voert Lucy het woord. "Mijn spraakcomputer", verduidelijkt Peter De Pauw. Een metaalachtige vrouwenstem vult de kamer. Typen kan Peter nog wel. Zij het met zijn hoofd, in plaats van zijn vingers. Op het scherm van zijn spraakcomputer prijkt een virtueel toetsenbord. Met een laserpenetje, vastgemaakt aan zijn bril, duidt hij letter na letter aan. Elke 'aanslag' vergt opperste concentratie en kracht. Tien minuten inspanning voor twee zinnen. "Je wilt wel spreken, maar je tong volgt niet. Die volledige machteloosheid, dat is het ergste."

Zijn hoofd is zowat het enige lichaamsdeel waar hij nog vat op heeft. Straks zullen de zenuwen ook daar afsterven, weet Peter. Niets dat dat kan tegenhouden. Zelfs niet afremmen. "Je kunt alleen maar wachten tot de volgende verlamming intreedt."

'Amyotrofe laterale sclerose' luidde de diagnose, nu achttien maanden geleden. Kortweg: ALS. De neurologische aandoening tast de zenuwcellen aan die de spieren aansturen, doet lichaamsfuncties een voor een uitvallen. Tot uiteindelijk ook de ademhalings- en slikspiers verlammen. De ziekte treft vooral vijftigers en zestigers, maar evengoed prille tieners. De oorzaak is onbekend, genezen is op dit moment niet mogelijk. Jaarlijks overlijden in ons land zo'n 200 patiënten aan ALS.

De dokter gaf Peter nog een jaar of drie. Niet meer. Met de weinige tijd die hem nog rest wil hij de ziekte bekendmaken bij het grote publiek. Met een campagne, en een interview. "Hoe bekender, hoe meer geld wordt vrijgemaakt voor onderzoek naar een medicijn. Ik wil anderen behoeden voor hetzelfde lot."

GEEN HOOP, GEEN TROOST

Echtgenote Moniek vist een foto van Peter op, pre-ALS. Boven op een besneeuwde Etna. Lichtjes verkleumd, zichtbaar gelukkig. "Peter was op zijn best als hij buiten en in beweging was", vertelt Moniek. "Heel sportief. Als hij te lang binnenzat, begon hij de muren op te lopen." Drie tot vier keer per jaar ging het koppel op reis. Sightseeing in Italië en Marokko, maar evengoed vulkanen

Anderhalf jaar geleden spurte hij nog piramiden op in Egypte, nu is Peter De Pauw (52) al blij als hij zijn kin lang genoeg kan stilhouden om zijn elektrische rolstoel te besturen. Hij lijdt aan amyotrofe laterale sclerose (ALS). Zijn spieren sterven af. Tot hij straks volledig verlamd is. 'De euthanasiepapieren zijn getekend. Het is dat of stikken.'

DOOR KIM VAN DE PERRE

beklimmen op Java. En in het weekend marathontochten met de wandelclub. "Vorig jaar in januari zijn we nog gaan rondtoeren in Egypte. Daar, tijdens grafbezoeken in Luxor, kreeg hij het voor het eerst moeilijk. Trappen oplopen ging plots gepaard met zuchten en blazen. Een griepje, dachten we. Maar eenmaal thuis kon hij zelfs de honderd meter naar de parking niet meer overbruggen."

Een val met de fiets, begin februari, eindigde op de spoeddienst. Moniek: "Het verdict van de arts kwam snel en cru: aan ALS was niets te doen. Geen hoop, geen troost. De eerste weken hebben we niets anders gedaan dan huilen, huilen, huilen."

Peter: "Alsof ik werd overspoeld door een immens verdriet. Woede ook. 'Waarom ik?'"

Moniek: "Peter heeft altijd gezond geleefd. Hij at geen vlees, sportte veel."

Peter: "Onwezenlijk, dat is het woord."

Moniek: "In de paasvakantie gingen we een rolstoel halen, zo'n doorsneemodel. Ik herinner me de verbazing van de verkooptster. 'ALS? Dan hebt u een elektrisch model nodig. Als hij zijn armspieren straks verliest, kan hij een gewone rolstoel niet meer bedienen.' Wij koppig. Dat zou wel meevallen. Twee maanden later moest hij al een elektrische rolstoel aanschaffen. Als verpleegster had ik dat moeten zien aankomen, maar als echtgenote klamp je je zo lang mogelijk vast aan het oude. Het ging ook allemaal zo snel. Tijd om te verwerken was er niet. ALS komt in twee varianten: een snelle en een trage. Stephen Hawking (*Britse fysicus en kosmoloog, kvdp*) heeft de trage vorm, Peter de snelle."

Een maand na zijn diagnose stapte Peter nog zelf naar de kinesist, zo'n 500 meter verderop. Nu is hij al blij dat hij met zijn kin zijn rolstoel kan bedienen. "Peter heeft rond de klok verpleging nodig", vertelt Moniek.

"Mijn job heb ik moeten opgeven. Heel ons leven staat nu in het teken van zijn verzorging. Van de overheid krijgen we een budget voor een persoonlijke assistente. Onze oudste dochter, Jasmine, heeft die taak op zich genomen. En onze jongste, Margaux, springt geregeld bij." Alleen naar het toilet gaan lukt niet meer. Kauwen evenmin. Eten wordt hem met een lepel toegestopt. Bij voorkeur in vloeibare vorm.

Een voortdurend rouwproces, zoals hij het zelf omschrijft. Alsof hij gevangen zit in zijn eigen lichaam. "Als mensen mij zien zitten in mijn rolstoel, denken ze vaak dat ik mentaal gehandicapt ben. Terwijl mijn geest fris blijft." Het zijn de kleine dingen, zegt hij, die hem op de harde realiteit drukken. "Het voelt gek als je opeens het steeltje van een kers niet meer kunt afplukken. Je hebt het verlies van één lichaamsdeel nog niet verwerkt, of er begint al iets anders te haperen." Het zijn ook de kleine dingen die hij mist. Een flesje Duvel opentrekken. Fietsen naar het werk. "En de intimiteit", vult Moniek voorzichtig aan. "Mannenarmen die je eens goed vastpakken, knuffelen. 's Nachts tegen elkaar aankruipen. Dat mis ik enorm. Zelfs de kleinste aanraking voelt bij Peter alsof iemand honderd kilo op hem legt."

Vorige zomer kreeg het gezin weer hoop. Peter mocht meedoen aan een experimente-

le therapie. "De onderzoekers hadden bij muizen een bepaald eiwit weggenomen, waardoor ze ALS kregen", vertelt Moniek. "En wat bleek toen ze dat eiwit terugplaatsten? De muizen genazen. Knaagdieren zijn wel geen mensen, maar voor het eerst in maanden gaf iemand ons weer een perspectief." Alleen: het onderzoek werd maand na maand uitgesteld. Tot uiteindelijk het bericht kwam dat Peters lichaam te zwak was geworden om als proefpersoon te fungeren. De herinnering doet zijn ogen tranen. Moniek neemt een zakdoek. "Weg hoop, weg perspectief", zegt een holle computerstem. "Een ongelooflijk zware opdoffer."

STERKHOUDER

De kracht om door te gaan vond hij uiteindelijk bij zijn gezin. Dochter Jasmine, amper 22, blijkt de sterkhouder van de familie De Pauw. "Als iedereen er volledig door zit, is zij degene die de moed erin houdt", zegt Moniek trots. "Een chronische optimiste."

Peter: "Helemaal haar vader." Brede smile.

Moniek: "Bewonderenswaardig ook: hoe mijn dochters de zorg voor hun papa mee op zich nemen. Niet evident."

Jasmine: "Ik had geen werk, en papa had iemand nodig om voor hem te zorgen. Zo simpel was het."

Moniek: "In het begin was het wel even slikken, als je plots de mond van je man moet afwegen. Voor hem ook: opeens moesten de mensen voor wie hij zorgde voor hem zorgen."

grijpen. We hebben nu een betere, hechtere band. Voor de diagnose waren we vaak aan het bekvechten. Over de futielste zaken. Dat is voorbij."

Moniek: "Bij mij durft de emmer wel eens overlopen. Je zit heel de dag door op elkaars lip. Ons leven speelt zich af tussen vier muren. Soms durven de frustraties zich opstapelen. Tijdens zo'n ruzie zet Peter zijn spraakcomputer expres op repeat. Om gek van te worden (*lacht*)."

Jasmine: "Ook hilarisch is het wanneer hij een mop probeert te vertellen. Niet omdat die zo grappig zijn. Wel omdat zijn computer zo traag is. Je moet uren wachten tot je de clou hoort."

Gegrinnik vanuit de andere hoek van de kamer. En dan, na vijf minuten typen: "Mijn familie houdt me gaande."

Jasmine: "We zijn hier sterker uit gekomen, als gezin."

EUTHANASIE

Sterker, maar evengoed realistisch. "De euthanasiepapieren liggen klaar. Peter heeft ze amper twee weken na zijn diagnose getekend", zegt Moniek zachtjes. "Het moest snel gaan, voor hij zijn armen niet meer kon gebruiken." Het alternatief is langzaam stikken, verschijnt op Peters computerscherm. Zijn grootste angst. Het moment dat hij naar adem moet happen wil hij niet meer meemaken. Hij wil zelf beslissen wanneer het genoeg is geweest.

Voor Moniek is het bang afwachten tot de dag dat hij zegt dat het niet meer gaat. "Over de toekomst denk ik niet te veel na. De angst om alleen achter te blijven, begrijp je? Ooit verklaarde hij dat hij uit het leven zou stappen als hij niet meer kon kauwen. Hij is er nog altijd. Een mens verlegt zijn grenzen."

Ook al verliest hij steeds meer controle over zijn lichaam, de goesting om te leven blijft groter dan de angst om te sterven. "Het is moeilijk om door te gaan, maar ik kan ook nog genieten. Van tijd doorbrengen met mijn gezin. Van series kijken. *The Killing* bijvoorbeeld: steengoed." Het typen gaat moeizamer met de uren. De laatste tijd kan hij zijn hoofd moeilijk lang stilhouden. Een slecht teken, weet hij. "Het is leven van dag tot dag. *A la guerre comme à la guerre.*"

Peter De Pauw:

Het is moeilijk om door te gaan, maar ik kan ook nog genieten. Het is leven van dag tot dag