

Mil was vijfenveertig, sportief en een echt feestvarken toen het noodlot drie jaar geleden toesloeg: hij kreeg ALS, een zeldzame spierziekte waarbij alle lichaamsfuncties één voor één uitvallen, tot ook de ademhaling stopt. Nu zit Mil verlamd in een rolstoel, praten kan hij enkel nog met een spraakcomputer. Zijn echtgenote Nicole doet zijn verhaal.



Mil was altijd te vinden voor een rondje lol trappen.



Mil kan zelf niet meer praten. Hij is op z'n vrouw Nicole aangewezen als hij wil communiceren.

‘WAS HET MAAR EEN HADDEN WE HOOP TUMOR, DAN OP GENEZING’

Kan je nog gelukkig zijn, wanneer je er dag in dag uit mee wordt geconfronteerd dat je lichaam je in de steek laat? Wanneer je weet dat je nooit meer zal kunnen lopen, jezelf wassen, zelfstandig eten of praten? Dat je beseft dat je niet zal genezen? Kan je dan nog wel gelukkig zijn? Het kan, zo blijkt na ons bezoek aan Mil Boeckx uit Westerlo. Bij hem is amyotrofe laterale sclerose vastgesteld, oftewel ALS. Deze spierziekte treft in ons land zo'n achthonderd tot duizend mensen.

Mil zit in zijn rolstoel bij het raam. Voor hem staat een groot scherm van zijn spraakcomputer, die hij met een laserstraal aan zijn bril kan bedienen. 'Hallo', klinkt het wanneer we hem ontmoeten. Het gaat traag, maar dit is voor Mil de enige manier om nog iets te kunnen zeggen tegen zijn vrouw, vrienden of bezoek. 'Gelukkig zegt een blik mij vaak al meer dan genoeg', zegt Nicole. 'Na dertig jaar ken je elkaar natuurlijk. Ik zie aan zijn ogen wat

hij bedoelt, wat hij nodig heeft, wat hij wil zeggen.' Maar dan nog: leven met ALS, zowel als patiënt, partner, vriend of familielid, het blijft moeilijk te accepteren. 'Zelfs nu, na drie jaar, heb ik het nog niet aanvaard', vertelt Nicole. 'Constant worden wij geconfronteerd met wat wij niet meer kunnen. Neem nu vorige zondag. Mooi weer, heel de dag passeren er fietsers langs ons huis. Dat zou ik ook nog eens willen doen: een fiets-



Mil was één en al levenslust. Heel sportief, ook. Nu kan hij nagenoeg niets meer.

tochtje maken met Mil. Net zoals vroeger. Maar dat gaat niet meer. Net zoals wij niet meer op weekend kunnen, een keertje op café gaan of uit eten. Dat vraagt allemaal zoveel planning en organisatie, dat het Mil alleen maar stress en ongemak bezorgt in plaats van plezier. En dat voor iemand die zo graag de bloemetjes buitenzette.'

Hoe gaan jullie daar dan mee om? Wij hebben enorm veel geluk met onze vriendenkring. Sinds

wij niet meer bij hen langs kunnen, komen zij bij ons op bezoek. Vooral maandag is het de zoete inval, dan wordt mijn keuken omgetoverd tot een restaurant en komen alle vrienden iets eten. Een boterhammetje of biscuit met cava. (Mil glimlacht) **Da's hartverwarmend.** Ja, en het gaat ons natuurlijk niet om wat we eten, maar om het samen zijn. Dat is drie jaar geleden begonnen met Gert. Hij heeft wat verderop een horecazaak en op



Mil en Nicole in betere tijden.

zijn sluitingsdag kwam hij Mil opzoeken. Meestal 's middags. En zo is dat gegroeid. Omdat praten met Mil alsnar moeilijker werd, nodigden we meer mensen uit, zodat zij onderling kunnen babbelen en Mil mee kan luisteren, zodat hij zijn vrienden toch blijft zien en op de hoogte blijft van alles.

Aan Mil zijn glimlach te zien geniet hij daar duidelijk van. Jazeker! 't Is zelfs al zo dat Mil tegenwoordig een halfuurtje van tevoren eet, omdat hij tijdens het 'restaurantmoment' te veel moet lachen.

Voordat hij door ALS werd getroffen, was Mil een gezonde, vitale man. Nu is hij volledig afhankelijk. Is het allemaal niet erg snel gegaan?

Enorm! Wij kennen patiënten die de ziekte al tien à vijftien jaar hebben en die nog altijd kunnen praten, stappen of zelf hun eten snijden. Mil is op nog geen jaar tijd in een rolstoel beland en zijn spraak verloren. **Hoe merkte je dat er iets aan de hand was met je man?**

Ik zag begin 2010 hoe Mil het plots moeilijk kreeg tijdens het wandelen, praten, eten... Op verschillende vlakken tegelijk. **Had Mil het zelf ook door?** Ja, al langer dan ik zelfs. Hij klaagde al dat zijn benen altijd moe waren na het lopen, dat alles wat moeilijker leek te gaan. Maar ik wimpelde dat toen nog af. We

‘Op weekend gaan of zelfs een pint pakken, dat gaat niet meer’

hadden toen net een *carport* gebouwd, dan is het toch normaal dat je hier en daar wat last hebt? **Maar dat bleken dus al de eerste voortekenen te zijn.**

Inderdaad. En toen het erger werd, zijn we naar onze dokter getrokken voor een grondig onderzoek en bloedafname. Vijf maanden later heeft een neuroloog ALS vastgesteld. 'Kunnen jullie volgende week met twee ▶

▶ naar mij komen?' vroeg de dokter. Dan weet je dat het niet goed is, hé.

Dat moet een lange week zijn geweest.

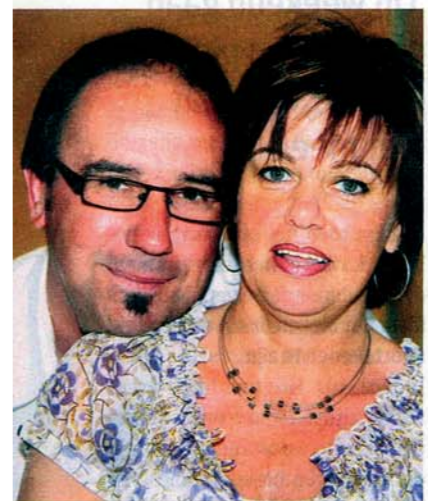
Gek genoeg niet. We probeerden er zo min mogelijk aan te denken, de neuroloog was immers niet honderd procent zeker wisten we. Of een spierziekte, of een hersentumor, zei ze. Om dat uit te sluiten, wilde ze nog een hersenscan maken. Al denken we nu soms: was het maar een hersentumor. Dan hadden we nog hoop op genezing.

ALS is voor altijd.

Dat maakt het zo moeilijk. Het is een constant verliezen van mogelijkheden en zelfstandigheid. En mocht je nu weten: 'Ach, da's maar tijdelijk, binnenkort heb ik een betere periode en kan ik weer lopen', dan kan je je daaraan optrekken. Maar zo is het niet. Alles wat hij verliest, is voor altijd, dus waar moeten wij dan troost uit putten?

Vinden jullie troost?

We vinden altijd wel iets. Veel patiënten hebben een maagsonde, maar Mil kan nog zelfstandig kauwen en slikken, genieten van een maaltijd. Da's



Aan euthanasie denkt Mil niet. 'Ondanks alle miserie is hij toch gelukkig', zegt Nicole.



Mils vrienden Charel en Jef komen hem geregeld opzoeken.

‘Er is geen medicatie, geen behandeling of operatie. Niets!’

dan ons lichtpuntje. Het moet wel allemaal zacht zijn, de boterhammetjes sop ik bijvoorbeeld eerst in de koffie. Dat lijkt misschien iets kleins, maar beeld je maar eens in dat je niet meer kan eten, proeven... Da's één van de weinige dingen die hij nog heeft, hé. **Stagneert de ziekte?**

Deels. Sinds 2011 zit Mil in een proefproject waarbij ze medicatie via een pompje rechtstreeks naar een katheter in zijn hersenen sturen. Dat zou moeten helpen om de ziekte onder controle te krijgen. Of het daadwerkelijk helpt... Het is niet dat Mil niet meer achteruitgegaan is, maar anderzijds weten we ook niet hoe snel het

anders was gegaan.

Waarom merk je bijvoorbeeld dat Mil achteruitgaat?

Aan kleine dingen. Nu ja, klein... Eerst kon hij in de zetel zijn benen nog kruisen, dat gaat niet meer. Sinds kort sukkelde hij ook met zijn nek, die spieren zijn daar verslapt waardoor hij extra ondersteuning nodig heeft. En zo is het altijd wel iets, waardoor we eigenlijk geen tijd hebben om stil te staan bij de situatie. Tegen dat we het ene 'aanvaard' hebben en oplossingen hebben gevonden om zo comfortabel mogelijk verder te leven, moeten we ons alweer aanpassen. Dat maakt het moeilijk.

Je staat machteloos, hé.

Dat is het. Er is geen medicatie, geen behandeling of operatie. Niets! Er wordt volop onderzoek naar gedaan, maar dat kost geld. Daarom ook dat Mil een benefiet organiseert. De opbrengst gaat integraal naar ALS-onderzoek in

de hoop dat ze toch iets vinden. Laatst zei Mil nog: 'Ik ga drie keer per week naar de kinesist, da's héél vermoeiend en zwaar, maar ik doe mijn uiterste best. En toch, ondanks al die oefeningen, voel ik mij keer op keer achteruitgaan.' Da's erg hoor, je man zo zien afzien en weten dat je niets voor hem kan doen.

Drie keer per week naar de kine, al die verzorging thuis voor Mil. Hoe kan jij dat bolwerken?

Ik kan gelukkig rekenen op veel hulp van vrienden, een persoonlijke assistente en sinds kort ook thuisverpleging. Ik ben hen daar enorm dankbaar voor. In het begin ging ik nog werken, weliswaar parttime. De uren dat ik er niet was, verzorgde de persoonlijke assistente Mil. Maar sinds kort is het te zwaar geworden, dus ben ik gestopt met werken zodat ik er altijd ben voor Mil.

Mario Verstraete, de MS-patiënt die mee ijverde voor de euthanasiewetgeving, wou niet voortleven met zijn beperkingen. Hoe zit dat bij Mil?

Euthanasie? Daar heeft hij nog nooit aan gedacht. Ondanks alle miserie is Mil toch gelukkig. Wat natuurlijk niet wil zeggen dat hij altijd zit te lachen zoals vandaag. Mil heeft mindere momenten, maar daar moeten we mee leren omgaan. En dat lukt ons redelijk goed. = KATHLEEN VERVOORT

INFO

Om het onderzoek naar ALS te steunen, organiseert Mil op 1 juni om 14u een benefiet met verschillende artiesten (o.a. Iris, Erik Goris en Lea Witvrouwen uit 'Benedorm Bastards') op het kerkplein van Oosterwijk. U kan ook altijd en bijdrage storten op het rekeningnummer van de ALS Liga met de vermelding 'SOS ALS-Mil': BE28 3850 6807 0320 Meer info? Gert Lemmens: 0479/23.78.32.