



HORTENSE VAN MOLLE (65) LIJDT AL VIJF JAAR AAN ALS

# Je niet meer kunnen uiten, dat is het ergste

Hortense van Molle ziet er kranig uit, ook al zit ze in een rolstoel. Haar armen hangen slap, maar haar ogen zitten vol leven. 'Mijn spieren werken niet meer, maar met mijn verstand is alles in orde.'

ELS DE PUYT  
FOTO IVAN PUT

ZELLIK

Hortense lijdt aan ALS, Amyotrofische lateraal sclerose, een ziekte die de zenuwen aantast en waardoor geleidelijk alle spierfuncties uitvallen. Ze kan zelf niet meer praten, maar de paar klanken die ze voortbrengt, worden moeiteloos vertaald door haar man en haar jongste zoon? Albert en Luc Wuyts. Ook logopediste Caroline Scheers heeft maar enkele letters nodig. 'Ooll', klinkt het. 'Ze zegt dat ik voor haar moet tolken', vertaald Caroline. Zij komt twee keer in de week langs om spraakoefeningen te doen en daarna blijft ze nog wat om Hortense gezelschap te houden. In de zomer gaan ze soms wandelen, ze vullen samen een kruiswoordraadsel in, en vooral babbelen ze veel met elkaar. 'Hortense heeft dat nodig', zegt Luc. 'Vroeger was ze heel sociaal. Ze is altijd onthaalmoeder geweest, beredderde een huishouden met drie kinderen en kwam veel onder de mensen. Die nood aan menselijk contact is er nog altijd, ook al kan ze zelf niet meer praten en is ze nu afhankelijk van anderen'. Vanuit de rolstoel klinkt een zwak geluid. Meteen draaien de hoofden van Albert, Luc en Caroline zich naar Hortense. Als een gevoelig afgestemde antenne hebben ze onmiddellijk door dat ze iets wil zeggen. 'In het begin had ik het er moeilijk mee dat anderen mij moesten komen helpen', vertaalt Caroline. 'Je verliest de controle over je leven, beetje bij beetje. Alles wat je vroeger zelf deed, van eten koken tot je neus snuiten, moet nu door anderen gebeuren.' De eerste tekenen dat er iets mis was, kwamen vijf jaar geleden. In februari 2002 merkte Hortense dat ze met een dubbele tong begon te praten. 'Ze was beschaamd om nog naar de winkel te gaan', zegt Luc. 'De mensen dachten dat ze te veel gedronken had.' Via de huisarts en de neus-keel-en oogarts kwamen ze terecht bij een neuroloog. Eerst dacht die dat het om een andere neuromusculaire ziekte ging, myasthenia gravis. Hortense moest medicijnen nemen, in de hoop dat het na



Hortense Van Molle met haar man Albert: 'Steun van je familie is ontzettend belangrijk.'

## IK DURFDE NIET MEER NAAR DE WINKEL TE GAAN DE MENSEN DACHTEN DAT IK TE VEEL GEDRONKEN HAD

een jaar zou verbeteren. 'Maar het verbeterde niet, integendeel', zegt Albert. 'Ze kreeg ook slikproblemen, en dranken met een sterke smaak zoals wijn en fruitsap kon ze niet meer verdragen, dat irriteerde te veel.' De familie zocht veel informatie op over die andere ziektes, en kwam ook terecht bij ALS. In februari 2003, dus een jaar na de eerste symptomen, werd de definitieve diagnose gesteld. 'Het was een bevestiging van wat we al vreesden, maar het kwam toch hard aan', zegt Hortense. 'We hadden op internet gelezen dat mensen met de bulbair variant (de meest voorkomende agressieve vorm, red.) gemiddeld nog 1,5 tot twee jaar te leven hebben.' Geleidelijk werden de problemen erger. Slapen werd moeilijker, ze kon zich niet meer alleen

omdraaien, traplopen lukte niet meer en uiteindelijk belandde Hortense in een rolstoel. Communiceren gebeurde eerst met een 'light writer' (een soort tikmachine met een lichtschermpje aan twee kanten), maar toen ook dat niet meer lukte, moest Hortense letters aanwijzen via een kinbesturing of met een laserlampje op haar bril. Hortense benadrukt dat ze heel veel steun krijgt van de ALS Liga. 'Zij hebben ons van bij het begin veel informatie gegeven over de ziekte en ze stellen ons gratis alle mogelijke hulpmiddelen ter beschikking, zoals de 'light writer' zegt Albert. 'Zo konden we de periode overbruggen tot we hulp kregen van het Vlaams Fonds.' Hortense heeft zich vooral opgetrokken aan het verhaal van Danny Revijs, de voorzitter van de ALS Liga. Hij lijdt aan een zeldzame, trage vorm van de ziekte en is al 20 jaar patiënt. 'Door hem te zien, kregen we weer moed', verteld Luc. 'Hij is volledig verlamd, maar zet zich toch nog geweldig in voor de liga en verteld enthousiast over de ziekte. We dachten toen: als hij dat kan dan wij ook.' Hortense maakt duidelijk dat ze er iets aan wil toevoegen. 'Had ik hem niet gehad, dan zou ik niet meer gevochten hebben', zegt ze. Ondertussen beheerst de ziekte al vijf jaar van de familie. De kinderen hebben loopbaanonderbreking genomen om bij hun moeder te kunnen zijn, Albert waakt dag en nacht aan de zijde van zijn vrouw. Hij kan geen enkele nacht doorslapen omdat hij Hortense regelmatig moet omdraaien. Hortense is overgeschakeld op sondevoeding en in het huis zijn verschillende aanpassingen gebeurd. Zo kwamen er een speciaal toilet en douche en werd de vloer in de keuken verhoogd om de rolstoel gemakkelijker binnen te rijden. 'Maar we wilden niet te veel kosten maken omdat we dachten dat het toch voor niet lang meer zou zijn...' zegt Albert. Het valt op hoe rationeel de gezinsleden over het leven met ALS praten, en tegelijk ontzettend liefdevol met Hortense omgaan. Zodra het hoofd van zijn moeder een beetje opzij valt, staat Luc meteen aan haar zijde om haar weer mooi recht in de rolstoel te leggen. En als Hortense duidelijk maakt dat ze last heeft van stijve nekspieren, buigen ze haar voorover om te ontspannen. 'Het is enorm veel waard om zo door je familie omringd te worden', zegt Albert. 'Wat moet dat zijn als

### SINTERKLAAS HELPT

De ALS Liga krijgt voor haar project financiële steun van het Sinterklaasfonds, dat daarvoor de Sinterklaasactie op het getouw zet. De actie loopt vanaf vandaag tot 7 december. Behalve de ALS Liga krijgen twaalf projecten steun. Het zijn allemaal projecten die de integratie van kinderen en volwassenen met een handicap bevorderen. De projecten verbeteren hun levenskwaliteit, verhogen hun kansen op werk of helpen bij de invulling van hun vrije tijd. Steun de actie en stort op rekening nummer 432-4015191-19 van het sinterklaasfonds. Voor giften vanaf 30 euro krijgt u een fiscaal attest.

Online

[www.standaard.be/sinterklaasactie](http://www.standaard.be/sinterklaasactie)

je met zo'n ziekte in een instelling zit en iemand niet constant bij je kan zijn? Dan kwijn je toch veel sneller weg?' Ook de gezinshulp die langskomt, betekend veel voor Hortense. 'Je mag Bea geen personeel meer noemen', zegt ze. 'Zij heeft heel mijn evolutie meegemaakt. We hebben zo'n hechte band gekregen. Dat ze een vriendin is geworden.' Via de ALS Liga hebben ze ook met andere ALS-patiënten contact en één keer per jaar is er een contactweekend aan zee. 'Daar komen dokters uitleg geven, je krijgt informatie over de stand van het onderzoek naar ALS en je ontmoet andere ALS-patiënten en hun familie.' Geloofd ze dat er hoop is op genezing? 'Voor mij niet meer', zegt ze. 'Vroeger volgde ik al het nieuws daarover op de voet, maar ik heb me nu bij mijn ziekte neergelegd en doe dat niet meer'. 'We maken er het beste van', zegt Luc. 'Moeder blijft ondanks alles heel sterk. Ook al verloopt de communicatie moeilijk, ze wil betrokken blijven bij alles wat er gebeurt. Zo staat ze erop mee de sinterklaasgeschenken voor de kleinkinderen te kiezen en zegt ze ons nog altijd wat we mee moeten brengen van de winkel of wat we moeten koken.' Maar emotioneel is het bijzonder zwaar. 'Vooral in het weekend heb ik het moeilijk, omdat er dan minder volk over de vloer komt', zegt Hortense. 'Sommige kennissen hebben ook afgehaakt omdat ze niet meer kan spreken. Of ze denken dat ze gek is, omdat haar hoofd steeds voorover valt. Terwijl het sociaal contact juist zo belangrijk is. Blijven communiceren is alles', zegt Albert. Hortense beaamt dit voluit met haar ogen.