



**Veel sterkere koppels maken ze niet, merk je snel als je bij Alain en Katrien bent uitgenodigd. Dat is meteen ook hun grote geluk, want zij is zijn armen, zijn benen, zijn alles.**

ALAIN LEEFT SINDS 2006 MET ALS.

***‘Telkens je een oplossing vindt, dient het volgende zich al aan.’***

Tekst Femke Coopmans  
Fotografie Filip Naudts

**ALS is de afkorting** van Amyotrofe Laterale Sclerose.

“Mensen denken wel eens dat het een spierziekte is, maar het is een zenuwziekte. Eén waarvoor je niet naar de psychiatrie moet.” Alain zegt het met een kwinkslag. Zijn ogen blinken. Maar hij zit wel in een rolstoel, heeft beademing nodig en daarnet moest hij nog aan Katrien vragen om zijn armen even goed te leggen. “Ik voel nog precies hetzelfde als tien jaar geleden, tot in mijn kleinste teen, maar ik kan het niet meer bedienen. De zenuwcellen of neuronen die met de spieren communiceren zijn afgestorven.”

In 2006 voelde Alain Verspecht, een sportieve en hardwerkende zakenman, een klein krachtverlies in duim en

wijsvinger. Na een lang weekend Italië besloot hij toch maar naar de huisarts te gaan. Die reageerde paniekerig en stuurde Alain meteen door naar een specialist. “Ik vond dat raar”, herinnert Alain zich. “En toen een hele reeks testen een week later niets opleverden, wist ik niet of dat goed of slecht nieuws was. Goed, geloofde ik dan maar. Ik had iets vervelends aan mijn rechterhand, maar er viel mee te leven.”

**Ik ben toch niet ziek?**

Alain moest nog wel naar een professor in het Gentse UZ voor een tweede opinie. “Gewoon routine, dachten we, ➤



**BENIEUWD NAAR DE 'MAKING OF' VAN DEZE FOTO'S?**

Op [facebook.com/magazinecava](https://facebook.com/magazinecava) vind je de leuke reportage.

enorm emotioneel. 's Avonds hebben we een fles champagne opengemaakt. Niet om te vieren dat ik ziek was, wel omdat we meteen beslist hebben om er het beste van te maken. We wilden geen dag verloren laten gaan. Die avond heeft het verloop van de volgende jaren getypeerd. We hebben geprobeerd om ons voornemen zoveel mogelijk waar te maken." Na een paar dagen heen en weer bellen met huisarts en specialist viel het woord: ALS.

"De snelle vorm van ALS maakt mensen in enkele maanden tot een paar jaar kapot. Met de tragere vorm kan je langer overleven. Want dat is het wel, overleven", zegt Alain. Het bekendste voorbeeld is Stephen Hawking, bij hem is het al in 1963 vastgesteld. Alain heeft ook de tragere vorm, maar dat kon niemand hem op voorhand zeggen. "In het begin denk je in maanden. Naarmate het vordert, begin je in jaren te denken. Ik weet nu dat het niet over drie, vier maanden of een jaar gedaan zal zijn. Tenzij ik – en dat kan altijd – een longontsteking krijg of me ergens in verslik", vertelt hij.

### **Ineens is het gedaan**

"Daarna volgt het typische verhaal van de ALS-patiënt die zich constant moet

aanpassen aan nieuwe situaties", gaat Alain verder. "Bij mij begon het bij twee vingers, dan de volledige rechterhand. Plots begon de pols door te slaan. Mijn hele arm verzwakte. En telkens je een oplossing vindt, dient het volgende zich al aan. Dat is heel zwaar." Het is Katrien erg opgevallen hoe geleidelijk de achteruitgang soms gaat, "tot hij ineens iets niet meer kan". Alain geeft een voorbeeld: "Je drinkt een kop koffie. De volgende keer wordt het moeilijker om die naar je mond te brengen. Nog moeilijker ... En dan ineens, van week op week, gaat het niet meer. En het komt ook niet meer terug, want de

- dus ik ging er alleen naartoe. Maar de professor viel met de deur in huis: 'Wat heeft men u verteld over uw ziekte?' Ik dacht dat het om een misverstand ging. Ik was toch helemaal niet ziek? Wel dus. Er waren twee mogelijkheden, vertelde hij, en allebei waren ze levensbedreigend. Hij noemde geen namen, want hij wou niet dat ik op het internet zou gaan zoeken, maar legde heel precies uit wat er aan de hand kon zijn. Onderweg naar huis heb ik geweend. Dit had ik niet zien aankomen. Ik had met vrienden een softwarebedrijf opgebouwd, in mijn privéleven viel alles eindelijk in de plooi en dan dit. Mijn thuiskomst was

**Alain:** JE DRINKT EEN KOP KOFFIE. DE VOLGENDE KEER WORDT HET MOEILIJKER OM DIE NAAR JE MOND TE BRENGEN. NOG MOEILIJKER ... EN DAN INEENS, VAN WEEK OP WEEK, GAAT HET NIET MEER.

communicatie tussen de zenuwen en de spieren is weg. Stel het je voor als een kortsluiting. Je voelt dat ook. Het trilt in armen en benen, soms heel hard. Alsof er onderhuids iets zit te woelen. Spieren verkrampen en laten weer los." Katrien herinnert het zich nog goed. Ze kon het niet alleen voelen, maar ook echt zien.

### (Geen) afstand nemen

De ziekte dwong Alain om stukje bij beetje dingen af te sluiten. Met de moto rijden lukte niet meer. Zelf stappen werd te moeilijk en ook gevaarlijk. Reizen zorgde voor meer stress dan plezier. Alain is heel lang blijven werken, maar moest ook dat opgeven. "Eens de stap gezet is, is hij ook echt gezet. Dat is niet fijn, maar er komt wel iets in de plaats. Vandaag geniet ik van dingen waar ik vroeger gewoon aan voorbij liep. En als ik in het begin nadacht over het allerergste dat mij kon overkomen, dan dacht ik dat

dat het moment zou zijn waarop ik niet meer zelfstandig kon eten. Maar heel eerlijk? Als er een wonder gebeurde en ik kon het wel weer zelf, dan was Katrien de laatste die het wist", lacht Alain. Of de aanvaarding ook stukje bij beetje komt? "Ik ga nooit kunnen aanvaarden dat ik ALS heb. Zoiets mag je niet aanvaarden. Het is meer een kwestie van leren ermee om te gaan. In het begin ging ik heel erg afstand nemen van de dingen, maar ik besepte snel dat ik me niet volledig mocht afsluiten. Ik heb een relatie, twee prachtige kinderen, vrienden. Die mochten niet verdwijnen." En er is nog iets wat Alain gaandeweg moest overwinnen: "Mijn trots. Ik ben altijd nogal ijdel geweest, geen haar op mijn hoofd mocht verkeerd liggen. Door ALS ben ik op korte tijd heel erg veranderd."

### Elkaar recht houden

"Gelukkig kan ik mijn optimisme redelijk vasthouden, dankzij mijn vrouw ook. We crashen regelmatig, nog altijd. Maar Katrien en ik houden elkaar recht en dat straalt uit naar de omgeving. Mensen vinden het leuk om hier binnen te



## MEER INFO?

### DIENT MAATSCHAPPELIJK WERK

**Mensen met ernstige beperkingen kunnen nood hebben aan een vaste contactpersoon die je situatie kent en je belangen behartigt. Daarvoor kun je beroep doen op de dienst Maatschappelijk Werk van CM.**

Een maatschappelijk werker komt dan bij je langs, neemt de tijd voor je verhaal, je vragen en problemen, je wensen. Hij luistert, bespreekt, begrijpt en doet voorstellen. Hij gaat na welke rechten je hebt en brengt dit in orde. 'Thuis zolang het

kan' is onze drijfveer. De maatschappelijk werker overlegt daarom of de hulp nog volstaat, moet uitgebreid of beperkt worden. Hij benut zijn uitstekende contacten met verschillende zorgaanbieders in de regio en bemiddelt voor passende hulp.

#### De dienst Maatschappelijk Werk heeft heel wat troeven in handen:

- uitstekend zicht op je gezondheidsgeschiedenis;
- een jarenlange ervaring in sociale wetgeving;
- ervaring in thuiszorg;
- het talent om

moeilijke regelgeving te vertalen in begrijpelijke taal;

- opvolging van je dossier van bij de aanvraag tot de uiteindelijke beslissing;
- uitstekende kennis over welke diensten en organisaties aansluiten bij jouw vraag, zowel op gemeentelijk als op regionaal niveau;
- professioneel opgeleide

medewerkers met een ruime praktijkervaring.

De dienst Maatschappelijk Werk heeft ook een erkend Multidisciplinair Team om je dossier voor het Vlaams Agentschap voor personen met een handicap in orde te maken. Aarzel niet ons te contacteren op het nummer **03 221 95 95**.

### HULPMIDDELEN KOPEN OF HUREN

Bij de Thuiszorgwinkels Assisist kun je terecht voor allerlei hulpmiddelen die het mogelijk maken om langer thuis te blijven wonen. Je kunt er bijvoorbeeld terecht voor een volledig aangepaste verzorgingsrolstoel of allerlei hulpmiddelen om je woning makkelijk toegankelijk te houden. Je kunt ze kopen, maar ook huren.

Voor meer informatie kun je terecht op [www.thuiszorgwinkel.be](http://www.thuiszorgwinkel.be). Je vindt er ook de locatie van een winkel in je buurt.

## Een ♥ voor ALS

*‘Het is mooi dat we misschien een steen kunnen verleggen. En als er geen geneesmiddel gevonden wordt, dan toch iets dat het afremt. Zoals ik nu ben, en als mijn vrouw het aankan, zou ik er nog wel vijftig jaar bij willen doen.’*



Mensen kennen ALS vaak alleen als ze iemand kennen die het heeft. Het aantal groeit, maar blijft een minderheid in vergelijking met alles om zich heen grijpende aandoeningen als kanker of dementie. Een vervelend gevolg is dat er ook minder onderzoek naar wordt gedaan. Met de vzw Een hart voor ALS willen Alain, Katrien en steeds meer sympathisanten

daar iets aan doen. De vzw werft fondsen voor het wetenschappelijk onderzoek naar ALS en wil tegelijk een positief verhaal brengen: het is mogelijk om ermee te leven. “Wat helpt het om in een hoekje te zitten wegwijnen”, vraagt Alain zich hardop af.

[www.eenhartvoorals.be](http://www.eenhartvoorals.be)

**Alain:** WIJ WILLEN BEZIG ZIJN MET DE DINGEN WAAR ELK GEZIN MEE BEZIG IS. SOMMIGE SITUATIES ZIJN CONFRONTEREND, MAAR HET LEVEN VAN ALLE DAG MOET TOCH OOK ZIJN GANG GAAN. DAT MAAKT HET VOOR IEDEREEN DRAGELIJK.

- springen en de kinderen zijn gelukkig in de mate dat dat in zo'n situatie kan. Mijn dochter Julie is zestien. Zij zag het evolueren, hoorde de gesprekken en heeft natuurlijk ook al opgezocht op internet. Mijn zontje Robbe was goed drie jaar toen ik het kreeg, hij is er nu negen. Ik herinner me een moment waarop ik in de tuin aan het werk was met zo'n graskantmaaiertje. Ik moet toen ongeveer een jaar ALS gehad hebben. Robbe wilde ook eens proberen. Hij was nog te klein, maar bleef aandringen en ik gaf toe. Terwijl ik de machine doorgaf, duwde hij op de knop, het maaierje raakte mijn duim en die begon te bloeden. Het was helemaal niet zo erg. Maar een dik jaar geleden kwam ALS ter sprake en Robbe moest me iets vragen: ‘Het komt toch door mij dat jij ALS hebt?’ Ik was verbijs-terd. Heeft hij al die tijd rondgelopen met het idee dat het zijn schuld was? We hebben het hem toen uit zijn hoofd kunnen praten en hij heeft nu ook stilaan een leeftijd waarop hij bewuster kan volgen wat er aan de hand is. Het maakt hem ook wel banger. Ik kan nog moeilijk ademen, zelfstandig zelfs niet meer, en daardoor is hoesten heel zwaar. Het klinkt bijna als een doodsrochel en dat maakt hem enorm bang.”

### Een gezellige thuis

Alain en Katrien zijn niet bezig met het afscheid dat er op een bepaald moment zal komen. Gaandeweg hebben ze praktisch wel zowat alles geregeld wat moet, maar ook daarmee hebben ze zich niet gehaast. “ALS is nooit



### KATRIEN:

‘Of we nu samen genieten van de kleine dingen? Misschien zijn dat nu wel de grote dingen.’

op twee weken gedaan, zelfs niet in de snelle variant, dus je hebt altijd nog tijd om de administratieve zaken proper te regelen.” En verder gaan ze ervan uit dat Alain er nog een hele tijd tegen kan, dus proberen ze ook zo normaal mogelijk te leven. “Wij willen bezig zijn met de dingen waar elk gezin mee bezig is. Sommige situaties zijn confronterend, maar het leven van alle dag moet toch ook zijn gang gaan. Dat maakt het voor iedereen dragelijk. We hebben er ook van in het begin op gelet dat het huis geen

ziekenhuis wordt. Het moet hier leuk vertoeven zijn. Er staat best wel wat materiaal: een luchtbevochtiger, achter de hoek een ziekenhuisbed en je ziet aan mij natuurlijk wel dat er iets is. Maar Katrien zorgt dat het hier vooral gezellig is.” Sinds anderhalf jaar is Katrien gestopt met werken. Via PAB, een persoonlijk assistentiebudget, kan ze nu voltijds voor Alain zorgen. “Ik wou het eerst blijven combineren, maar dat werd te zwaar. Ook al omdat hij 's nachts makkelijk zes tot acht keer wakker wordt. Op de duur zat ik bijna slapend achter mijn computer”, zegt ze. Ze is enorm blij met haar beslissing, en Alain ook. “Of we nu samen genieten van de kleine dingen? Misschien zijn dat wel net de grote dingen.” ●