

NOOIT MEER DE OUDE

In goede en slechte tijden: dat klinkt eenvoudiger dan het in realiteit is. Want wat als je partner plots drastisch verandert, fysiek of zelfs mentaal? Barst de relatie dan of buigt ze tot het uiterste?

Tekst Katrien Steyaert
Foto's Filip Naudts



'HIJ KAN MIJ AL TIEN JAAR NIET MEER VASTPAKKEN, MAAR DE LIEFDE IS GROTER DAN OOI'

Katrien Asselbergh (44) vecht samen met haar man Alain tegen ALS, de progressieve spierziekte waaraan hij sinds 2007 lijdt.

"Onze trouwdag was een feest van 's morgens tot 's avonds. Nochtans kenden we toen al een jaar Alains diagnose en had de dokter gezegd dat hij mogelijk nog maar twee jaar te leven had. Het maakte elkaar

trouw beloven 'in goede en kwade dagen' dubbel zo intens. We stonden wellicht concreter dan andere koppels achter ons engagement.

Ik geef toe dat ik misschien niet honderd procent besepte wat er op ons afkwam, maar ik heb geen seconde getwijfeld om voor onze relatie te gaan. Alain had me al een aanzoek gedaan toen we amper zes maanden samen waren, en na de diagnose polste hij of ik bij mijn antwoord kon blijven. Dat kon ik zeker. Het zit niet in mij om op zo'n moment te zeggen: 'Sorry, ik zie deze uitdaging niet zitten.' En ik zag Alain graag.

We hadden elkaar leren kennen in zijn softwarebedrijf en waren vaak samen naar klanten getrokken. Hij gaf demo's, ik deed de sales. Achteraf grapte hij dikwijls dat ik meer dan die producten verkocht had. Hij vond dat ik overal licht en warmte bracht, terwijl ik hem een heel aangename man vond met een gedrevenheid die me enorm aansprak. In onze eerste maanden samen brachten we veel tijd door aan zee, waar hij een appartement had. Dan gingen we graag ergens aan de toog zitten om iets te drinken en bij te praten.

We hebben altijd van het leven genoten, ook na de diagnose. Het is geen

geheim dat Alain graag een Duveltje drinkt en dat elke dag om zes uur doet. Het is ons vaste aperitiefmoment waarop we uitgebreid tijd maken voor elkaar, want we gaan pas om acht uur aan tafel. Intussen kan Alain al twaalf jaar niet meer zelfstandig eten en help ik hem daarbij, maar hij lacht dikwijls dat hij het niet anders meer zou willen. Mijn man vindt dat gelukkig zijn voor de meeste mensen een werkwoord is en je dus niet moet zitten wachten tot het uit de lucht komt vallen. Voor zijn ziekte vond hij al dat het glas halfvol was en ook nu levert hij dagelijks een inspanning om zijn mindset goed te houden. Op zijn linkerarm is niet toevallig een prachtige sleeve getatoeëerd met daarin een koi die volgens de Japanse legende zijn hele leven tegen de rivier op zwemt. Als hij bij zijn honderdste verjaardag door de waterval aan het einde van die rivier komt, verandert hij in een draak – een mooi symbool voor doorzettingsvermogen.

Het helpt mij enorm dat Alain zich niet laat gaan. Dat hebben we gemeen en dat geeft ons kracht. We hebben er altijd alles aan gedaan om in huis geen ziekenhuissfeer, maar gezelligheid te creëren. Daardoor kunnen we als het ware op vakantie in eigen huis. In het begin van onze relatie droomde ik van een reis naar China en wilde Alain naar Cuba. Dat is er niet meer van gekomen, maar meteen na de diagnose kocht hij wel weer een motor – de vorige had hij om financiële redenen verkocht – en reden we direct naar de Ardèche. Ook met Alains twee kinderen en mijn schoonouders hebben we nog heel toffe vakanties gehad.

Ik mis het weleens om met ons twee op weekend te kunnen, om bijvoorbeeld in de Ardennen te gaan stappen met onze vier honden, maar wat levert het op om daar ongelukkig over te zijn? Hetzelfde geldt voor intimiteit. Alain kan mij al tien jaar niet meer vastpakken en dat is zowel voor hem – hij is een geboren knuffelaar – als voor mij nog elke dag lastig. Maar we zorgen voor de nodige alternatieve aanraakmomenten en vrijen nog zoals andere mensen. Zolang die verbinding er is, redden we het wel. Ik kan zelfs zeggen dat de liefde groter is dan ooit. Natuurlijk zijn er ook harde momenten. Sinds kort →



is Alains tong zo verzwakt dat alleen ik hem nog begrijp als hij praat. Het is een vorm van achteruitgang die bij de ziekte hoort en waar we weleens samen om huilen. Onlangs verslikte hij zich tijdens het eten en moest ik, zoals hij het zegt, voor de zoveelste keer zijn leven redden met de Cough Assist, een machine die hem helpt hoesten. Dat is niet fijn. Omdat het elke maand wel een keer gebeurt, panikeer ik niet, maar diep vanbinnen weet ik dat het weleens écht mis kan gaan.

De dag dat ik Alain verlies zal gigantisch moeilijk zijn en ik ontken niet dat ik er bang voor ben, zeker als er zoiets als corona op ons pad komt, maar ik wil ons leven niet bezoedelen met zulke negatieve gedachten. Integendeel, ik geniet van elke dag dat ik hem bijsta. Voor sommigen draait het leven om carrière maken of individuele doelen halen, maar dat is voor mij niet het belangrijkste. Het voelt veel zinvoller om voor elkaar te zorgen. Toen ik om die reden acht jaar geleden stopte met werken, vonden sommigen dat ik mijn eigen leven opgaf, maar zo zie ik dat helemaal niet. Aan de manier waarop we nu leven, hebben zowel Alain als ik het meest. De twee jaar die de dokter hem ooit gaf zijn er intussen veertien en ik ga ervan uit dat het er nog meer kunnen worden. Het moment dat ik hem toch moet loslaten, zal ik me troosten met de gedachte dat veel mensen misschien in hun hele leven niet de diepe liefde vinden die wij hebben gevonden. Ik heb dat tenminste mogen meemaken. Daar houd ik mij aan vast.”

'Natuurlijk mis ik de oude Sabine, maar als ik zie hoe gelukkig zij meestal is, ben ik dat ook'



'IK ZORG HOE LANGER HOE LIEVER VOOR HAAR'

Koen Maes (63) kreeg na de hersenbloeding van zijn vrouw eind 2002 een andere Sabine terug, een met fysieke beperkingen én een nieuw karakter.

“Sabine was een geweldige vrouw, vooral vanwege haar zorgzaamheid. Als verpleegster stond ze altijd klaar, maar ook in onze wijk of familie was ze de eerste om mensen te helpen. Ik herinner me nog goed dat we pas samenwoonden en ze ondanks haar vroege shifts mijn boterhammen smeerde. Toen later onze zoon Alexander darmproblemen kreeg, draaide ze er haar hand niet voor om om drie maaltijden te bereiden: één aangepaste voor hem, één gewone voor mijn dochter Dafne en mij, en één licht vegetarische voor zichzelf. Als we al eens discussies hadden, was het omdat ik vond dat ze overdreef.

Het is frappant dat net haar toegewijde moederschap misschien een rol heeft gespeeld in wat haar in december 2002 overkwam. Wij organiseren al sinds 1977 sportvakanties voor jongeren en families, en ons eigen gezin ging vaak mee. Die kerstvakantie waren we aan het skiën in Oostenrijk, Sabine met de driejarige Luca aan de hand. Hij was dertien jaar na Alexander geboren en was in ons gezin de kers op de taart. Maar de dokters vertelden me dat de extra inspanning die Sabine leverde door met onze peuter aan de hand te skiën mogelijk aanleiding had gegeven tot een aneurysma. Dat is een

bloeding waarbij een verzwakte ader knapt, in mijn vrouw haar geval in haar hersenen. Toen het een tweede keer gebeurde, vlak na onze thuiskomst, werd ze in allerijl geopereerd en ging ze voor drie maanden in coma. Ik leefde met de vrees dat het elke dag gedaan kon zijn en zat thuis met twee pubers en een peuter die hun mama voor een groot stuk kwijt waren. Wat een heftig voorjaar... Maar toen voltrok zich een klein wonder: Sabine bewoog lichtjes haar pink en opende een half oog. Wij waren altijd het soort koppel dat dikwijls 'Ik zie je graag' uitspreekt, →



dus ook bij haar ontwaken waren dat mijn eerste woorden.

Zij zal het nu nooit meer tegen mij zeggen – haar woordenschat is beperkt tot ‘ja’ en ‘nee’ – maar ik lees in haar ogen dat ze me nog graag ziet. Of ze knijpt in mijn hand om dat aan te geven. Veel woorden hebben wij niet nodig, we hebben genoeg aan samen sporten, zingen en lachen. Haar familienaam is Haenen en als ze iets onhandigs doet, plaag ik haar door te zeggen: ‘Haenen, ge zijt een kieken.’ Dan proesten we het uit.

Het is niet altijd zo vrolijk geweest, hoor. Vooral de eerste jaren waren zeer moeilijk. Ik vroeg me gefrustreerd af: waarom wij? Waarom konden we niet meer de Mont Blanc beklimmen zoals we gepland hadden? Waarom moesten onze kinderen hun mama kwijtraken? Vooral voor Luca vind ik het spijtig dat hij zijn zorgzame moeder niet bewust heeft meegemaakt. Voor mij was het dan weer lastig dat ik plots de motor van het huishouden werd.

Koken, wassen: ik moest het allemaal leren. Gelukkig kreeg ik hulp van familie en vrienden.

Het maakte dat ik mijn vele activiteiten niet moest opgeven. Ik trainde een jeugdvoetbalploeg, organiseerde familiefesten en was actief in het wijkcomité, bij het plaatselijke museum en in de politiek. Overcompensatie wellicht, maar het hielp in mijn helingsproces. Daarnaast wilde ik er het beste van maken voor de kinderen.

In het begin was Sabine gefrustreerd, soms zelfs een beetje agressief omdat ze haar beperkingen niet kon aanvaarden, maar uiteindelijk berustte ze erin. Ze lacht en geniet nu elke dag. Op dinsdag en donderdag gaat ze naar een dagcentrum, waar de begeleiders getuigen dat ze zich amuseert. Dat geldt zeker niet voor al haar lotgenoten, integendeel. Ik hoor dat de meeste relaties na een niet-aangeboren hersenletsel op de klippen lopen, net omdat het karakter van de persoon drastisch en in negatieve zin verandert. Op dat vlak zijn Sabine en ik misschien witte raven. Ze klaagt nooit. Ze geeft zelfs geen kik als ze door haar evenwichtsstoornissen weer eens uit bed valt.

De frontale bloeding trof haar in het deel van de hersenen waar het karakter, geheugen en de zin voor organisatie zit. Initiatief nemen lukt haar totaal niet meer. Ze blijft op een stoel zitten tot wij haar een boek in handen duwen, ze wacht geduldig tot wij eten voor haar versnijden. Ergens is het gemakkelijk: ik beslis alles, van wat er op tafel komt tot onze volgende reisbestemming. We gingen al verschillende keren skiën en dat vindt Sabine fantastisch. Ook de kinderen genieten ervan haar in een aangepaste zitski bergafwaarts te sturen. Ooit nam hun moeder hen bij de hand, nu is het omgekeerd, maar de sfeer op onze gezinsvakanties blijft even zalig.

In 2018 fietste ik met Sabine naar Santiago de Compostela, in een riksja waarin zij vooraan van het uitzicht kon genieten. Ze keek naar alles wat ik aanwees en als ik vroeg hoe het ging, stak ze haar duim op. Elke dag was een avontuur dat we afsloten met lekker eten en drinken.

Zo vonden we met de jaren een *train de vie*. Op onze nieuwe lei schrijven we een nieuw verhaal. Natuurlijk mis ik de oude Sabine, maar als ik zie hoe gelukkig zij meestal is, ben ik dat ook. Op sommige dagen vloek ik omdat ik extra hulp zou kunnen gebruiken, maar in feite ben ik enorm graag mijn vrouws houvast. Ik zorg hoe langer hoe liever voor haar en zou haar echt niet willen missen.” ●