

Lotgenoten?  
(door Tine Leewens)

Gerard (57) en Barbara (33) zijn overleden. Beiden hadden MS. Binnen twee weken stierven twee mensen waar ik me mee zou kunnen identificeren.

Ik leerde hen kennen toen ze net als ik nog maar pas de diagnose hadden gehoord.

Gerard kende ik op een afstand al wat langer. Hij was een vriend van een neef. Ik hoorde dat hij MS had. Er werd geschokt op gereageerd door de familie. Hoe was het mogelijk, zo'n actief iemand die geveld werd door zo'n slopende ziekte. Ik vond het gerust erg voor hem, maar ik had niets met hem of met de ziekte, dus het onderwerp 'Gerard' passeerde en verdween.

Tot ik na een half jaar (nu 13 jaar later) zelf met de diagnose geconfronteerd werd en ik hem in de supermarkt tegenkwam. Ik weet nog dat we voor de diepvriesafdeling stonden en ik hem vroeg hoe het ging. Ik hoopte natuurlijk dat hij een positief verhaal op zou hangen. Maar hij was niet positief, hij vertelde dat hij erg moe was, bibberbenen had, regelmatig schubs kreeg en daarvoor behandeld werd met methylprednison. In het ziekenhuis! Ik voelde de kou van de diepvries door de deur en door mijn kleding heen. Was dit wat mijn voorland? Ik was tot dan toe alleen maar moe, heel erg moe, mijn benen deden het een klein beetje niet meer, ik zag wat minder, mijn vingers voelden raar. Ik was inmiddels wel op de hoogte van de diverse vormen en de diversiteit in het verloop. Ik besloot dat ik heel anders MS had dan Gerard. Ik nam na een half uur afscheid van Gerard met bibberknieën en een uitgeput gevoel. Ik moest nog dat hele eind naar huis. Dat was wel 600 meter op de fiets. Het was ochtend en dan kon ik nog fietsen. Thuis aangekomen bedacht ik de reden waarom ik Gerard niet had verteld dat ik ook waarschijnlijk, ik hield nog een slag om de arm, MS had. Ik plofte op de bank en begon heel hard te huilen, ik zei tegen mezelf dat ik verdrietig was voor hem en ook was ik heel erg moe.

Later nam ik contact op met Gerard en samen gingen we in het bestuur van de MS-vereniging en organiseerden een gespreksgroep in Velsbroek en later een sportclubje. Beide bestaan helaas niet meer. We zwommen samen en aangezien ik een auto met een fietsendrager achterop had (voor Gerard's rolstoel) kon ik met hem en twee anderen naar het zwembad rijden. Dat was voor mij een zeer spannende bezigheid maar ik vond dat zwemmen goed voor mij was en dat ik moest boffen dat ik hen mee kon nemen. Ik was nog zo goed!! Dat ik de rest van de dag uitgeschakeld was deed niet ter zake, vond ik!

Barbara was 26 jaar toen ik haar voor het eerst ontmoette op ons sportclubje. Ze werd gebracht in haar rolstoel. Ze had tremoren (onwillekeurige bewegingen) en kon nog maar nauwelijks staan. Toch was ze heel opgewekt. Ik ben met haar gaan praten over een Scoot-mobiel, die heeft ze ook gekregen. Ze noemde hem haar Scooty. Die naam heb ik overgenomen van haar. Ze was heel erg onzeker over de "Scooty" en haar rijkunsten. Ik herinner me dat ik haar zou leren hindernissen te nemen. En waar kun je dat beter als in een tuincentrum met een kerstuitstalling. We hebben vreselijk veel plezier gehad. Daarna hebben we een poosje iedere week op donderdag samen gegeten. Bij haar thuis. Ze woonde naast haar moeder, die tot het laatst toe voor haar heeft gezorgd.

Gerard heeft, in het zelfde woonproject als dat waar ik woon, een aangepaste woning 'gekregen'. Het hele project heeft 4 jaar hard werken gekost, voordat wij onze woning op maat gesneden kregen. Gerard heeft daar een jaar of zeven van kunnen genieten en daarna is hij op 'Nieuw Unicum' gaan wonen. De laatste twee jaar had ik geen contact meer met hem.

Ik heb van dichtbij meegemaakt hoe MS een menswaardig bestaan kan aantasten. Het heeft mij erg aangegrepen, maar ik voel dat mijn einde voorlopig niet komt en er heel anders uit zal zien. Ik kan me niet met hen identificeren als ik kijk naar hun MS en dat van mij. Wel zou ik net zo moedig en strijdbaar willen zijn.

Goede reis Gerard en Bar.