

Een positiever woord dan goeiemorgen bestaat er niet

In de zomer van 2012 kantelt het leven van Marc Brants. Hij voelt zich fysiek achteruitgaan, dag na dag. Vele doktersbezoeken en onderzoeken later luidt de diagnose ALS. Drie letters die Marcs verdere leven zullen bepalen. Drie letters die zijn spieren lamleggen, maar niet zijn dromen. Drie letters die hem doen besluiten een blog en een boek te schrijven, ook al hapert de verbinding tussen de woorden in zijn hoofd en de handen die hem vroeger hielpen om die woorden neer te schrijven.



Marc Brants: "Hoeveel kracht kunnen woorden nog geven nu bijna alle kracht uit mijn spieren is weggevloeid?"

Antwerpen, 10 juni 2015. Ik fiets naar het Koninklijk Atheneum Antwerpen voor de boekvoorstelling van 'Ik verander'. Het boek bundelt de 'Tranches de vie' die Marc Brants tussen juli 2012 en april 2015 toevertrouwde aan zijn blog. Mijmeringen over leven, gelukkig zijn, ziek zijn, sterven, schrijven en... veranderen. Heel stil wordt het als enkele liefste mensen die Marc omringen zijn boek inleiden, eruit voorlezen en een lied zingen. Nog stiller wordt het als Marc zelf het

woord neemt. Op zijn bril is een laserstraal gemoniteerd, daarmee duidt hij op zijn computerscherm letters en woorden aan en vormt hij zinnen. De spraaktechnologie Lucy zet die om in klanken. "Hier zit ik dan", klinkt het door de luidsprekers. "Vroeger bereidde ik nooit speeches voor, nu moet het anders. Ik voel hoe jullie me zoeken doorheen de tralies van de levensnoodzakelijke elektronica. (...) Jullie doen me deugd, allemaal."

Berchem, 19 juni 2015. Aarzelend vraag ik via mail aan Marc een afspraak voor een interview. Aarzelend omdat ik niet goed weet hoe ik hem het best interview. Per mail? Met de hulp van Lucy? "Het gevoel van aarzelen is me niet vreemd", antwoordt Marc enkele uren later. "Toen ik Stephen Hawking twee jaar geleden mocht ontmoeten (Engelse natuur- en wiskundige die net als Marc ALS heeft, red.), overviel me diezelfde twijfel. Ik twijfelde zo lang dat de kracht van mijn spontaniteit verdween en ik alleen maar gekunsteld kon ageren. Spontaniteit is een karaktertrek die ik je niet wil onthouden voor je interview. Ik wil je graag persoonlijk te woord staan, met behulp van Lucy indien nodig."

"Van ieder ding dat je doet, weet je dat je het binnen afzienbare tijd niet meer zal kunnen doen."

Lier, 26 juni 2015. Ik bel aan bij Marc en zijn vrouw Ilse. De aarzeling gaat met me mee naar binnen. Heb ik wel het recht om aanspraak te maken op een deeltje van de weinige kracht die Marc nog rest? Welke vragen zijn relevant genoeg om gesteld te worden? Welke woorden zijn toereikend genoeg om het over de ziekte te hebben die Marc een dag geleden op zijn blog "die smerige rotparasiet" noemde? Ik grijp terug naar een zin uit Marcs blog van 2 augustus 2012: "Stap voor stap ontdek ik meer de kracht van woorden". Hoeveel kracht kunnen woorden nog geven nu bijna alle kracht uit zijn spieren is weggevloeid? "Mijn vertrouwen in woorden hangt samen met mijn groot vertrouwen in mensen", antwoordt Marc. "Als een woord opgesloten zit in mezelf, geeft me dat een

slecht gevoel. Woorden moeten gebruikt en gekleurd worden. Ze brengen mensen met elkaar in contact."

● Voorbereid zijn

Hoe klinken de woorden die je drie jaar geleden neerschreef nu?

Marc Brants: "Ik schrijf zoals ik spreek. Eens de woorden eruit zijn, zijn ze weg. Ik ben meer bezig met hoe ze verder leven bij anderen dan wat ik er zelf verder mee doe. Als mensen mijn woorden naar mij terugkaatsen, dan zijn het voor mij nieuwe woorden. Daarom heb ik ze geschreven."

Een maand na de diagnose gaf je je ziekte een naam: smeerlappeke. Zou je ALS vandaag dezelfde naam geven nu je weet wat die ziekte allemaal aanricht?

"Het verkleinwoord heeft geen verkleinende maar eerder een versterkende functie. ALS is een klein, geniepig, venijnig ding dat je niet kunt pakken. Je moet het voortdurend in het oog houden, het kruipt overal. Het zet een veranderingsproces in gang dat niet bij te houden is. Je dreigt continu achter de feiten aan te lopen. Als je een aanvraag indient voor hulpmiddelen, dan komt de goedkeuring ervan een half jaar later te laat, want op dat moment heb je al nieuwe hulpmiddelen nodig. Je moet als ALS-patiënt dus niet alleen bezig zijn met wat nu verandert, maar ook met wat zal veranderen. Je leeft een leven dat je niet wil en je moet aan een toekomst denken die je niet wil. Eigenlijk zou je elke dag bezig moeten zijn met je verzekeringen: een verzekering voor als je niet meer kan opstaan, een voor als je niet meer kan lopen, een voor als je je hoofd niet meer kan draaien... Van ieder ding dat je doet, weet je dat je het binnen afzienbare tijd niet meer zal kunnen doen."



ALS en ALS Liga België

ALS staat voor Amyotrofe Lateraal Sclerose. Het is een zenuw-spierziekte die leidt tot het onvoldoende of niet functioneren van de spieren. De zenuwcellen die de spieren aansturen, sterven af, waardoor de signalen vanuit de hersenen niet meer aankomen bij de spieren. Door de progressieve spierverslaving wordt ademen, slikken, spreken en bewegen almaar moeilijker. De exacte oorzaak van ALS is nog niet bekend. Evenmin bestaan er medicijnen die de ziekte kunnen voorkomen, stoppen of genezen.

De ALS Liga behartigt de belangen van ALS-patiënten door zorg op maat aan te

bieden. Dit omvat zowel psychosociale ondersteuning als het gratis aanbieden van hulpmiddelen. De ALS Liga stimuleert wetenschappelijk onderzoek door fondsen te werven. Ten slotte komt de ALS Liga op bij de overheid en diverse instanties voor de belangen van mensen met ALS en sensibiliseert ze de publieke opinie. De ALS Liga informeert patiënten, familieleden en derden over de ziekte ALS via haar website, het ALS Liga-magazine en de sociale media.

www.alsliga.be

www.facebook.com/ALSLiga

“Sterven is de enige zekerheid van het leven. Juist daarom wil ik het goed doen en wil ik voorbereid zijn”, schreef je drie jaar geleden. Wat houdt dat voor jou in, “goed voorbereid zijn”?

“Goed afscheid kunnen nemen en de rust en het vertrouwen vinden dat de dingen die ik opgebouwd hebt, voortgezet worden en goed blijven lopen. Leven is voor mij touteren. Wie schommelt, gaat hoogstens heen en weer. Wie toutert, kan helemaal rondgaan. Goed voorbereid zijn, is kunnen zeggen ‘mijn touter is uitgetouterd, de rest toutert voort’. Dan weet je dat het niet voor niets geweest is en dan kan je met een gerust hart afscheid nemen.”

Je blogbericht van 25 juni draagt als titel ‘Gedaan ermee’. Het klinkt als een afscheid en toch ook niet...

“Die tekst gaat inderdaad over afscheid en wanneer ik euthanasie zal vragen. Je wordt meer berekend als je dagen zijn geteld, dat begon mijn leven te verzuren. Met ‘gedaan ermee’ wil ik ook zeggen dat de verzuring in mijn spieren mijn aandacht niet verdient. Ze verdient het niet dat ik erbij stilsta en erover schrijf of spreek, want dat verzuurt mijn gedachten. Het moeilijke is dat ik die verzuring niet opzij kan zetten, ze zit nu eenmaal in mijn lijf. Wat ik wel kan doen, is proberen de focus te verleggen, mij proberen op te laden aan positieve dingen. Ik heb het op het einde van datzelfde stukje niet voor niets over wat ‘goeiemorgen’ voor me betekent. Het gaat over de goede dingen die komen, een positiever woord bestaat er niet.”

Je was vroeger actief in het onderwijs waar je heel wat dingen in beweging hebt gezet en veranderd. Is je streven naar verandering ook de reden waarom je nu voorzitter bent van RaaR vzw?

“RaaR streeft naar verandering, meer bepaald naar een mentaliteitsverandering. Dat is natuurlijk iets heel algemeen, we willen van dat algemene doel iets concreets maken. Een voorbeeld is Wheelcome, een mobiele interactieve app die we in februari gelanceerd hebben. De app geeft de toegankelijkheid van horecazaken weer voor rolstoelgebruikers. Het is een hulpmiddel om sociaal actief te blijven, om in contact te blijven met andere mensen. Dat contact, daar draait het om, het is zowel het doel als het gevolg van wat we doen.”

Staan er nog andere projecten op stapel?

“Momenteel brengen we mensen bij elkaar om uit te zoeken hoe we kinderen die plots ziek worden, kunnen begeleiden in het communiceren over hun ziekte. We gaan daarbij uit van wat het kind wel nog kan, niet van wat het niet meer kan. We willen het kind leren hoe het zelf kan aangeven wat het nodig heeft om te blijven functioneren in het gezin, op school, in de vereniging waarvan het lid is... Kortom: het kind de kans geven om met trots zijn unieke ik te zijn.”



Rare ziektes, normale mensen!

Marc Brants is bedenker, medeoprichter en voorzitter van RaaR vzw. Deze vereniging brengt mensen met een zeldzame ziekte en de patiëntenverenigingen waarvan ze mogelijk lid zijn samen om sociale acceptatie te bevorderen. “De meeste patiëntenverenigingen schenken nauwelijks aandacht aan de communicatie over de verandering die de ziekte teweegbrengt. Nochtans is net dat aspect ontzettend belangrijk als een ziekte of ongeval je leven op zijn kop zet. Als je wil dat andere mensen begrijpen wat er in je omgaat, moet je leren communiceren daarover. Je hebt als het ware nieuwe woordenschat nodig om te tonen wat er in je omgaat. Mensen die van bij de geboorte ‘anders’ zijn, leren daar gaandeweg mee omgaan en hun omgeving ook. Bij mensen die in de loop van het leven ‘anders’ worden is dat niet zo, noch zij noch hun omgeving hebben geleerd hoe daarover te communiceren. Dat staat los van de specifieke ziekte die je hebt, het is veel algemener en verdient daarom een krachtenbundeling in een vereniging die uitdrukkelijk daarop het accent legt.”

www.raarvzw.org en www.facebook.com/rareziektesnormalemensen



Ik verander, levensverhaal
Marc Brants
Uitgeverij Vrijdag
17,90 euro
ISBN 9789460013553

➡ **Volg Marc Brants online**
marcbrants.blogspot.be
ikverandermarcbrants.wordpress.com