

## SCHRIJVEN OM NOG MEE TE TELLEN

**Loes Claerhoudt zit gevangen in een gemankeerd lijf. Ze heeft de spierziekte ALS, waaraan ze binnen een paar jaar bezwijkt. Tot die tijd schrijft ze. Om anderen deelgenoot te maken van haar ziekte en om te laten zien dat ze er nog is. “Ik zit noodgedwongen tussen de geraniums en kan anderen daar niet vaak genoeg op wijzen.” Onlangs verscheen haar tweede boek.**

Het statige herenhuis waar Loes Claerhoudt en haar gezin wonen lijkt op het eerste gezicht nauwelijks op het ‘halve revalidatiecentrum’ dat ze in haar boek ‘En dan is er altijd nog de hoop’ beschrijft. Het zijn de laatnegentiende-eeuwse details die de aandacht trekken. De schuifdeuren die de voorkamer van de achterkamer scheiden. Het hoge, met ornamenten versierde plafond. Ze leiden de aandacht af van de traplift in de gang en de laptopmuis met mondbediening.

Tot Claerhoudt in de voorkamer verschijnt. Met aan haar zijde haar hulp Dorine, zonder wie ze niets kan. Dorine rijdt haar naar de tafel, stift haar lippen en houdt een zakdoekje bij haar neus zodat ze kan snuiten. Ze brengt een kop koffie met daarin een rietje, legt haar elleboog op de armleuning van haar stoel. Claerhoudt heeft altijd de handen van een ander nodig, ze is tot aan haar nek verlamd.

Een half revalidatiecentrum: ze vindt het achteraf gezien ook wel een overtrokken term. Maar het valt niet mee om altijd verzorgers om je heen te hebben, dat is wat ze ermee bedoelde. Vooral haar zonen en haar man worden er soms knettergek van.

‘In je blote kont door het huis lopen, met de krant weer terug naar bed’, zoals ze het in haar boek beschrijft, het is er allemaal niet meer bij. Het gezin heeft altijd vreemden om zich heen. En dat went nooit.

## LEVENSVERWACHTING

Claerhoudt heeft de zeldzame en ernstige spierziekte ALS, een ziekte met een beperkte levensverwachting. Als de diagnose is gesteld, hebben de meeste patiënten nog hooguit vijf jaar te leven. Het uitvallen van de ademhalingsspieren is meestal de doodsoorzaak.

Claerhoudt leeft al bijna tien jaar met de ziekte.

Bij haar treden de eerste verschijnselen op tijdens een vakantie in Frankrijk, als ze zich tijdens een wandeling niet kan optrekken aan een rots. Eenmaal thuis lukt het niet om wasknijpers in te knijpen. Ze maakte zich geen zorgen. “Ik dacht: ‘Kom op, watje. Je moet meer trainen.’ Ik bleef het moment uitstellen tot ik er niet meer omheen kon: ik móest naar de dokter. Die verwees me direct door naar de neuroloog.”

Maanden van onderzoeken volgen. Hernia, een tumor, de ziekte van Lyme: telkens streept de arts een aandoening weg. Ondertussen gaat de gezondheid van Claerhoudt achteruit. Als ze een keer gaat hardlopen valt ze na tien meter op de grond. Als ze ergens vanaf springt, zakt ze door haar knieën. Ze weet dat ze rekening moet houden met een ernstige diagnose, maar stopt het weg.

“De diagnose ALS hing als een donkere wolk boven me, op internet had ik erover gelezen. Maar het waren drukke tijden. Ik werkte als hogeschooldocent en manager van een opleidingsinstituut. Harry, mijn man, was bezig een eigen bedrijf op te zetten. Ik had mijn arm ja, mijn rechterarm ging steeds verder achteruit. Maar ik stond daar niet bij stil en ging mee in de waan van alledag. Tot dat niet meer kon.”

## KRAMPACHTIG

Na de diagnose weet ze dat ze ALS heeft, maar ze wil het niet weten. “Ik deed krampachtig mijn best om het tegendeel te bewijzen. Ik zou doorleven, koken, hardlopen, moeder zijn. Nu pas, na tien jaar, laat ik het gevoel toe dat ik inderdaad die dodelijke ziekte heb.”

Ze stopt met werken. “Ik gaf les aan studenten en dacht: ‘Wat zou ik me druk maken om andermans kinderen nu me dit overkomt.’ Ik wilde de tijd die ik nog had aan mijn eigen kinderen besteden. Ik wilde er voor ze zijn, hun boterhammen smeren voordat ze naar school gingen. Ze uitzwaaien. Maar dat redde ik al niet meer.”

Claerhoudt valt stil, wordt emotioneel zodra het over haar kinderen gaat. Ze wil een moeder zijn bij wie haar inmiddels volwassen zonen terecht kunnen als ze ergens mee zitten. Maar over misschien wel hun grootste angst praten ze niet met haar. De angst dat ze haar gaan verliezen.

### GEPIEKER

’s Nachts ligt Claerhoudt wakker van het gepieker over haar gezin. Op de fiets stappen en tegen de wind in trappen om alles kwijt te raken: ze kan het niet. Het liefst trok ze zich een tijdje terug in een klooster om daar te mediteren. Om praktische redenen, onder meer de verzorging die ze nodig heeft, doet ze dat maar niet. Schrijven is haar uitlaatklep.

Sinds de diagnose heeft ze een wekelijkse column over haar ziekte in het AD/Utrechts Nieuwsblad. De teksten spreekt ze in. Een spraakprogramma maakt er geschreven woorden van.

Drie jaar geleden verscheen ‘Loes’, een bundeling van die columns. Onlangs kwam haar nieuwste boek uit, een verzameling nieuwe essays. Daarin vertelt ze openhartig. Onder meer hoe de ziekte alle intimiteit uit haar huwelijk slaat. “Als je niet uitkijkt, ontstaat er een verstandhouding, gebaseerd op verplichtingen.” Boos is ze niet dat ze de ziekte heeft, schrijft ze. Wel vindt ze dat ze wel erg op de proef wordt gesteld.

### EGOCENTRISCH

Ze schrijft uit egocentrische motieven, geeft Claerhoudt toe. Door te schrijven telt ze nog mee. “Met zo’n ziekte kom je tussen de geraniums te zitten. Ik kan mijn medemens daar niet vaak genoeg op wijzen. En dat zij daar een belangrijke rol in kunnen spelen. Iedereen gaat door met zijn leven, terwijl ze me best eens wat vaker kunnen opzoeken.”

Ze troost zich met een kleine kern familieleden en vrienden die wel spontaan langskomen en afspraken maken. En met de e-mails die ze van trouwe lezers krijgt die haar al jaren volgen.

Ze snapt het wel, die vorm van voyeurisme. Zelf keek ze tot voor kort ook dagelijks op de weblog van een andere ALS-patiënt, een vrouw met drie jonge kinderen. Tot ze overleed.

‘En dan is er nog de hoop’ heet haar nieuwste boek. Heeft ze nog hoop? En waarop dan? “Dat het beter zal gaan met ons gezin, dat ik me om mijn kinderen geen zorgen meer maak, dat ik leer ze los te laten. De hoop dat ik niet bezwijk aan de ziekte heb ik laten gaan. Voorlopig ben ik blij dat ik nog niet permanent aan de ademhalingsondersteuning hoef. Dat is voor mij het begin van het einde.”

‘En dan is er de hoop’ is verschenen bij Kosmos Uitgevers. ISBN 978 90 6611 988 8  
Meer informatie over ALS: [www.stichting-als.nl](http://www.stichting-als.nl).

© 2009 Mandy Pijl