

Proloog

Vanaf de zijlijn kijk ik hoe de bal over het veld vliegt. De avondzon staat laag, de geur van gras en adrenaline hangt in de lucht. Lukas vangt mijn blik, ik steek bemoedigend mijn duim naar hem op. De wedstrijd gaat lekker, ze zijn aan de winnende hand. Lukas speelt op dat moment bij het jeugdteam van Sparta en als trotse vader mis ik geen wedstrijd. Ik voel me gelukkig, mijn zoon zien voetballen is een van de dingen die ik het liefste doe.

Dat ik mezelf lichamelijk wat minder goed voel, schuif ik naar de achtergrond. In de 500 meter van de parkeerplaats naar het voetbalveld heb ik al gemerkt dat ik een beetje moeizaam loop. Mijn linkerbeen voelt loodzwaar, ik heb moeite om mijn voeten op te tillen. Toch maak ik me geen zorgen, waarschijnlijk is het simpelweg overbelasting. Ik heb een staand beroep bij een drukkerij en in mijn vrije tijd sport ik veel. Iedereen heeft wel eens tijdelijk last van een blessure of krampje, toch?

In de rust loop ik samen met een paar andere vaders naar de kantine. We hebben zin in een kop koffie. Ik probeer de anderen bij te houden, maar heb nauwelijks coördinatie over mijn benen. Een klein stoeprandje doet me de das om: opeens lig ik op de grond. Het gaat zo snel dat ik mezelf niet eens kan opvangen, mijn schouder raakt met een klap de grond.

Ik probeer meteen overeind te krabbelen, maar ook dat lukt niet. Twee kerels tillen me op en ondersteunen me naar de kantine en even later zit ik verdwaasd achter de kop koffie waar ik net nog zo naar uitkeek. Ik probeer het 'incidentje' weg te lachen, maar intern borrelt de woede op. Wat is dit voor onzin? Waarom kon ik niet gewoon zelf gaan staan? Gelukkig trekt de stijfheid weer weg en kan ik het tweede deel van de wedstrijd gewoon mijn zoon aanmoedigen. In de auto terug naar huis is Lukas vrolijk, zijn team heeft de wedstrijd gewonnen. Terwijl hij uitgelaten vertelt over zijn acties op het veld, voel ik me een beetje ongemakkelijk.

Ik hoop dat hij mijn schaafwonden niet opmerkt. Ik wil mijn zoon niet lastigvallen met mijn problemen, wat heeft zo'n jongen daaraan? Bovendien ben ik er nog steeds van overtuigd dat het niets ernstigs kan zijn.

Maar vanaf dat moment gaat het bergafwaarts. Mijn val bij de voetbalkantine blijkt geen 'incidentje', mijn benen weigeren steeds vaker dienst. Er volgen onderzoeken bij de huisarts, de fysiotherapeut en uiteindelijk zelfs de neuroloog. Daar wordt een verhoogde spierspanning in mijn benen geconstateerd, maar de oorzaak blijft uit. Lopen gaat zo moeizaam dat ik een wandelstok moet aanschaffen, een aanpassing die ik als jonge vent maar moeilijk kan accepteren. Daarmee lijkt ik te moeten erkennen dat er écht iets aan de hand is. Maar als zelfs het naar school brengen van mijn kinderen te veel energie gaat kosten, moet ik wel toegeven dat een rolstoel een uitkomst zou zijn. Vanaf dat moment ga ik rollend door het leven. Tijdelijk, geloof ik op dat moment nog steeds. Al is dat tegen beter weten in.

Die periode is slopend. Niet alleen omdat mijn lichaam niet meewerkt en ik constant pijn heb, maar vooral vanwege de onzekerheid. Om de haverklap worden er verontrustende mogelijkheden genoemd als verklaring voor mijn spasmes. Overbelasting is inmiddels definitief uitgesloten, er wordt meer gedacht in de richting van een tumor in het ruggenmerg, MS of misschien zelfs ALS. Zonder definitieve diagnose zit ik in een schemergebied, waarin mijn gedachten de vrije loop nemen. Ik zie mezelf voor me met een spierziekte die langzaam mijn hele lichaam lamlegt, tot ik uiteindelijk een levende plant word, wachtend op het moment waarop ik definitief afscheid moet nemen van het leven.

Het duurt uiteindelijk drie jaar voor ik duidelijkheid krijg. Ik herinner me die dag van de diagnose nog haarscherp. Ik weet nog precies waar de auto geparkeerd stond, zie hoe mijn vrouw Hanneke en ik door de ziekenhuisgangen gaan – zij lopend, ik rollend – en hoe we samen huilen nadat de arts vertelt dat hij me niet meer beter kan maken. Maar hoe gedetailleerd ik die momenten kan terughalen, des te vager is de precieze inhoud van het gesprek. Ik weet dat me verteld is dat ik de ziekte van Strümpell heb, ook wel HSP genoemd. Een erfelijke aandoening aan het ruggenmerg, die voor een toenemende spasticiteit in de benen zorgt. De arts zal me ongetwijfeld nog veel meer uitgelegd

hebben, maar ik denk dat ik alleen maar hoorde wat ik wilde horen. Er is maar één opmerking die echt tot me doorgedrongen is: 'Met deze ziekte kun je honderd worden.'

Hoewel ik die dag te horen krijg dat ik ongeneeslijk ziek ben en nooit meer uit mijn rolstoel zal komen, is de diagnose een enorme opluchting. Ik wil hier hoe dan ook iets positiefs uit halen. Al die tijd heb ik er sterk rekening mee gehouden dat ik dood zal gaan, nu weet ik dat ik met deze aandoening kan blijven leven. De woorden 'je kunt honderd worden' spelen als een soort prachtige symfonie door mijn hoofd. Ik mag verder met mijn leven. Maar hoe? Dat weet ik op dat moment nog niet.