

# "Ja, het is de hel. En tóch blijven we positief"

In 2012 al merkte Danny Czekaj dat er iets mis was met zijn gezondheid, maar pas twee jaar later viel de diagnose: ALS, een zeldzame maar fatale zenuw-spierziekte. Danny, een eeuwige optimist, getuigde gisteravond in *Taboe* op Eén moedig over zijn ziekte. Maar zijn vrouw Nicole belichtte ook de donkere kant van hun verhaal: "Soms is het de hel. De onzekerheid is verschrikkelijk, je weet nooit wat je te wachten staat. Maar vooral: ik kan me geen leven zonder Danny voorstellen."

JO DE RUYCK

De zon scheen stralend op Philippe Geubels' veranda tijdens de bijzonder ontroerende aflevering van *Taboe*. Het was dan ook juni toen hij Danny (52) en Nicole (49) in zijn vakantiehuis ontving. "Ondertussen is Danny achteruitgegaan", zegt Nicole nu. "Zijn houding is verslechterd, trappen lopen lukt niet meer en praten is weer wat moeilijker geworden."

Toch wil Danny zelf zijn verhaal doen over waarom hij zich aanmeldde voor de aflevering, die draaide rond ongeheelzamen. "Ik had het gevoel dat het een origineel programma zou worden, maar bovenal wou ik laten zien hoe het is om met ALS te leven en er het beste van te maken. Ik wou een positief verhaal brengen, ook al is er de kommer en kwel."

Geubels vroeg Nicole hoe zij ermee omging, met die kom-

## Man met spierziekte ontroert samen met zijn vrouw in programma 'Taboe'



"Als ik mijn laatste adem uitblaas, ben ik er vanaf", zegt Danny. "Voor Nicole worden de pijn en het verdriet dan nog zwaarder."

mer en kwel. "Dat is de hel, ik heb daar geen woorden voor. De hel is nog zacht uitgedrukt", antwoordde Nicole. "We waren 15 en 18 toen we al samen waren, wij kunnen niet zonder elkaar. Als je dan moet meemaken dat de liefde van je leven almaar meer verlamd raakt, dan valt dat psychologisch heel zwaar. 24 uur op 24

ben ik bezig met Danny's ziekte. Gelukkig is Danny mentaal bijzonder sterk. Vél sterker dan ikzelf. Hij neemt de dingen zoals ze komen, ik doe mijn best ermee om te gaan en Danny te ontzien."

"Ik besef dat Nicole me probeert te sparen", zegt Danny. "En ik weet dat ze het soms lastig heeft. Gelukkig

vindt ze steun bij familie, vrienden en collega's. Ik ben trouwens blij dat Nicole ook aan het woord mocht komen in *Taboe*. Zij draagt mee mijn ziekte. Mensen vergeten dat te vaak. Sterker nog: als ik mijn laatste adem uitblaas, ben ik er vanaf. Voor Nicole worden de pijn en het verdriet dan nog zwaarder."



Philippe Geubels vraagt ook Nicole, de vrouw van Danny, hoe zij ermee omgaat.

In de uitzending zegt Danny te hopen dat hij de 60 zal halen. "Maar zeker zijn we daar niet van. Danny heeft de trage variant van ALS en bij zijn diagnose kreeg hij een levensverwachting van tien tot twintig jaar mee. Zal dat zo zijn? Er is nog zo weinig over ALS bekend en slechts één medicijn waarvan wordt gezegd dat het de ziekte afremt."

Een levensverwachting die zo onzeker is: ook voor Nicole weegt het zwaar. "Natuurlijk ben ik bang. Ik kan me een leven zonder hem niet inbeelden. Maar ik mag daar niet aan denken. Ik probeer die gedachten achter deurtjes te stoppen en ze op slot te houden. Anders trek ik het niet."

"En euthanasie, ja, we hebben het er al over gehad", vervolgt ze. "Ik heb het daar moeilijk mee. Ik vrees dat ik egoïstisch zal reageren, zo van: *Ik wil hem nog wat bijhouden*. Maar dat mag niet. Als Danny beslist dat het voor hem genoeg is, moet het ophouden. Hij heeft altijd in het leven gestaan voor anderen, doodgaan moet hij voor zichzelf kunnen beslissen."

### Filosofen over het leven

Tegelijk kan er momenteel nog veel, aldus Danny. "Ik was vroeger magazijnier en kok. Koken is mijn passie en ik doe het nog altijd voor Nicole. Als zij uit werken is, krijg ik hulp thuis. Via mijn assistentes kook ik. Ik vertel hen precies wat ze moeten doen en zij zijn dan mijn handen."

"Danny kan zeker nog genieten", vult Nicole aan. "Van zijn sigaretje bijvoorbeeld. Zijn zenmoment. Dat is een van de weinige dingen die hij alleen kan. Ik zet hem buiten in zijn stoel, stop zijn sigaretje in zijn mond en dan kan hij rustig nadenken. Of filosoferen. Over het leven."