

"Niet meer kunnen praten is het ergste"



Van links naar rechts zien we Ludo (Rita's broer), Jos en Rita, die aan ALS lijdt. - Foto Klaas De Scheerder

Toneelvereniging Zo Maar Aartselaar kruipt binnenkort weer op de planken, deze keer ten voordele van de ALS Liga. Bij Rita Segers, jarenlang lid van de vereniging, werd dit jaar namelijk ALS vastgesteld. "Ik kan de ziekte een plaats geven, maar aanvaarden? Nooit."

BEN CONAERTS

Het is begonnen met wat Rita (70) zelf een "dronkemanstong" noemt. Alsof haar tong niet goed meer meewilde. Haar man Jos leek het eerst zelf niet op te merken. Maar na verloop van tijd hoorde ook hij het. Er was iets niet in de haak. Het koppel ging van het ene ziekenhuis naar het andere. Om in maart van dit jaar het verdict te krijgen: amyotrofische laterale sclerose, kortweg ALS. Een zenuwziekte die voorkomt bij gemiddeld zes tot zeven personen op 100.000. En nu dus ook bij Rita. "We hadden vooraf al wel het vermoeden dan het iets als ALS zou zijn", zegt Jos (71). "Maar als je uiteindelijk de bevestiging krijgt, is dat toch een serieuze klap."

Maagsonde

ALS is een progressieve aandoening van het zenuwstelsel, waardoor steeds meer spieren verzwakken en verlamd geraken. De precieze oorzaak is onbekend, medicatie is onbestaande.

"Bij de meeste personen begint de ziekte bij de ledematen, maar bij Rita is het dus begonnen met de verzwakking van de stem, de tong en de keel", zegt Jos. "Intussen zijn haar spraak en slikfunctie weggevallen, waardoor ze niet meer kan praten, drinken en eten. Als zij zich verslikt, kan er voedsel of drank in de longen komen en heeft ze kans op een longontsteking. Daarom heeft ze deze zomer een maagsonde gekregen waarlangs ze de nodige voeding en medicatie kan opnemen."

Spraakcomputer

Communiceren doet Rita nu met een spraakcomputer. Ze typt de woorden uit, die dan door een computerstem worden uitgesproken. "Dat vind ik misschien wel het ergste", zegt Rita. "Dat ik niet meer op een vlotte manier kan deelnemen aan een gesprek. Ik had een heel sociaal leven. Ik was lid van Femma en speelde toneel bij Zo Maar. Maar dat is nu allemaal voorbij. Naar de supermarkt gaan, iets gaan eten, op vakantie gaan, dat kan niet meer. En het zal alleen nog maar erger worden. Geleidelijk aan zullen de spieren van mijn ledematen verlamd geraken en zal ik in een rolstoel terechtkomen. Ik kan de ziekte wel een plaats geven. Maar aanvaarden? Nooit."

Levensverwachting

ALS geeft geen pijn, is niet besmettelijk en tast het verstand en de zintuigen niet aan.

Maar het zwaard van Damocles hangt steeds boven het hoofd. Een ALS-patiënt leeft gemiddeld maar drie tot vijf jaar na de diagnose. "Ik moet eigenlijk voortdurend nadenken om te slikken. Als ik me verslik in mijn speeksel, is het alsof ik aan het stikken ben", omschrijft Rita. Jos zucht: "Het is heel moeilijk om ermee om te gaan. Volgend jaar zijn we vijftig jaar getrouwd. Maar ik weet nog niet of we dat zullen kunnen vieren. Als Rita in een rolstoel terechtkomt, zullen er bovendien heel wat aanpassingen aan het huis moeten gebeuren. Gelukkig krijgen we veel hulp van de ALS Liga. Zo hebben we de stemcomputer via de Liga in bruikleen kunnen krijgen."

Intussen zijn de vrienden van Rita gestart met inzamelacties. Femma Aartselaar organiseerde eerder al een brunch ten voordele van de ALS Liga, en ook de opbrengst van het eerstvolgende toneelstuk van Zo Maar, 'Lili en Marleen', is deels voor de Liga bestemd. Drijvende kracht achter Zo Maar is Rita's broer Ludo Segers. "Rita heeft jarenlang meegewerkt met onze groep. Dus wilden we allemaal heel graag iets voor haar doen. De opbrengst zal gebruikt worden voor het onderzoek naar een medicijn tegen ALS." 'Lili en Marleen' wordt opgevoerd op 16, 17 en 18 december in CC 't Aambeeld. Alle tickets zijn al de deur uit.

Meer informatie over ALS en de ALS Liga kan gevonden worden op de website www.ALS.be.