

# ‘Ik wil geen koffietafel, ik wil cava op mijn uitvaart’

Ze is de eerste paralympische atlete die een tentoonstelling krijgt in het sportmuseum van Hofstade. Marieke Vervoort is er trots op. Nu meer dan ooit, want het gaat niet zo goed met haar. Maar zolang er perspectief is, is er hoop. ‘Wie heeft zo veel geweldige dingen mogen meemaken als ik, in mijn rolstoel?’

---

VEERLE BEEL

---

De gewezen paralympische kampioene ligt in het ziekenhuis van Diest, haar thuisstad, als ik haar voor het eerst bezoek, begin februari. Ik raak er bijna niet in, want haar kamer zit stampvol, er komt veel gelach naar buiten. Ik stap toch even binnen en zeg haar dat ik een andere keer terugkom. Niet morgen, want er is sneeuw aangekondigd. ‘Later dan maandag moet je niet komen’, zegt Marieke Vervoort. ‘Want maandag is er een doktersvergadering over mij, en van wat zij beslissen hangt het af.’ Ze verduidelijkt: ‘Of ik terug naar huis ga, of dat er toch nog iets voor mij gedaan kan worden in een ander ziekenhuis.’

Die maandag opent Marieke met moeite haar ogen wanneer ik binnenkom. ‘Ik ben zo moe.’ Maar ik mag gaan zitten. Ze is bang: ‘De vergadering van de dokters is verschoven naar donderdag. Misschien kan ik nog naar de pijnkliniek in Jette, als ze daar een gevorderde pijntherapie hebben.’

‘Nu krijg ik om de vier uur een dosis valium en morfine via mijn poortkatheter. Wat mij betreft mag het sneller. Ik zou het super vinden als ik zelf zo’n pijnpomp kon bedienen. Het zal ervan afhangen of er nog zoiets bestaat voor mij. Dan geef ik het nog een kans. Er zijn nog dagen waarop ik me goed voel. En soms heb ik verschrikkelijke nachten, waarin ik maar aan twee uur slaap kom. Ik krijg ook medicatie tegen epileptische aanvallen. In het ziekenhuis heb ik er nog maar zes of zeven gehad in de zes weken dat ik hier lig. Dat is niets in vergelijking met thuis. Thuis gaat het soms de hele dag door.’

**‘Wat zo *fucking* moeilijk is, is de datum kiezen. Dat is het moeilijkste wat er is’**

‘Vorige week was ik beter in vorm dan nu. Dat heb je wel gezien, hè? Het was een sublieme dag. Vrienden uit mijn kindertijd hadden afgesproken om mij samen te bezoeken. Ze hadden elkaar via Facebook teruggevonden. Daarom was hier zo veel volk! Dat we allemaal samen waren, was geleden van onze kindertijd, toen we *potteke stamp* en legertje speelden, crossparcours maakten en kampen bouwden. Wij woonden in een doodlopend straatje, heel gezellig. Ik was een kwajongen. Ooit zei mijn neef Bert tegen mijn tante: “Ik wist vroeger niet dat Marieke een meisje was!” Haha!’

**Kleuterjuf op krukken**

Toen ze 14 was, is het begonnen. De pijn: 'Het was niet meteen duidelijk wat er scheelde. En als de dokters het niet weten, dan zit het in het *koppeke* natuurlijk. Als ze het niet op scans zien, beeld je je het in. Jaren later, toen ik al bijna 20 was, hebben ze gezien dat er iets mis was in mijn rug, ter hoogte van wervel C5-C6. Daar kwam nog een progressieve aandoening bij, die mijn spieren aantast: reflex sympathische dystrofie. Ik was blij toen er eindelijk een naam op werd geplakt. Dat ik van het pseudo-stempel af was!'

Door de pijn kon ze moeilijk volgen op school. 'Ik kon niet goed opletten, ik viel in slaap op de schoolbanken. Ook toen al lag ik veel in het ziekenhuis. Ik moest voortdurend afzakken: van het aso naar het sociaaltechnische, en dan naar het beroepsonderwijs. Ik kwam in de richting bejaarden- en kinderverzorg terecht. Ik zag er enorm tegenop om met oude mensen te werken, maar ik heb toch veel plezier met ze gemaakt.'

Marieke Vervoort heeft vier paralympische medailles behaald, vier wereldrecords en alle Europese en alle Belgische records gebroken. Boumediene Belbachir

Na het zevende jaar kinderzorg begon ze aan een opleiding tot kleuterjuf, maar die moest ze staken omdat haar fysieke situatie te snel achteruitging: ‘Een kleuterjuf op krukken, dat gaat niet, hè.’

Onlangs heeft ze opnieuw een euthanasie-aanvraag ingediend. Tien jaar geleden deed ze dat ook al een keer. ‘Dat heeft toen mijn leven gered, want ik was van plan om zelfmoord te plegen. Ik ging zo hard achteruit! Ik deed toen nog triatlon, maar moest dat opgeven. Daar kon ik geen vrede mee nemen. Ik wilde eruit stappen. Mijn psychologe vertelde dat het zo niet hoefde te gaan. “Er bestaat in dit land een euthanasiewet”, zei ze en ze verwees me door naar professor Wim Distelmans. Ik heb toen een heel goed gesprek met hem gevoerd en na afloop zei hij: “Jij doet dat niet.” Hij had gelijk. Zijn instemming heeft mij een grote gemoedsrust gegeven. Ik wist: als ik er klaar voor ben, heb ik het tenminste zelf in de hand.’

Waarom overweegt ze het nu opnieuw? ‘Omdat ik het weer heel moeilijk heb. Het is niet zoals naar de winkel gaan en een pakje chips kopen! Ik ben naar drie dokters moeten gaan en naar een psychiater. Ze moesten allemaal hun zegen geven, en ermee akkoord gaan dat ik onmenswaardig lijd. Dat er geen middel meer is dat tot beterschap kan leiden. Er is geen weg terug voor mij.’

**‘Ja, ik heb pijn, maar kijk, ik ben er nog! Zolang ik kan, zal ik zo veel mogelijk proberen te genieten van het leven’**

‘Het is niet omdat ik hoofdpijn heb dat ik euthanasie vraag. Het is echt gegrond. Dokters zien wat ze zien. Ze kunnen mijn dossier lezen. Er zijn ook dokters die ’s nachts moeten komen omdat ik lig te brullen van de pijn.’

Ze zucht even: ‘Ik ben altijd een vrije vogel geweest. Ik kon gaan en staan waar ik wilde. Nu ja, zitten en rollen in mijn geval. Dat lukt nu allemaal niet meer. Elke beweging doet pijn.’

Weer een zucht: ‘Wat zo *fucking* moeilijk is, is de datum kiezen. Dat is het moeilijkste wat er is.’

## De Dafalganclub

**‘Aanvaarden? Dat kan ik niet. Ik aanvaard dit echt niet. En gelieve mij nu te excuseren, want mijn blaffeturen vallen toe’**

Stel dat ze in een ander leven zou mogen terugkomen, welk zou het dan zijn? ‘Raar maar waar: net hetzelfde als nu, maar zonder pijn. Ik heb een erg succesvol leven geleid, niet? Ik zou het zo opnieuw doen. Ik heb een bungeejump gemaakt in mijn rolstoel. Ik ben gaan diepzeeduiken met de Wet Wheels in Egypte: met zwemvliezen aan mijn handen in plaats van mijn voeten. Ik heb zelfs aan zitski gedaan! Wie kan dat zeggen? Wie heeft zo veel geweldige dingen mogen meemaken als ik, in mijn rolstoel?’

‘Als ik doodga, wil ik dat ze op mij klinken. Ik wil geen koffietafel, ik wil cava op mijn uitvaart! Ze moeten niet om mij treuren. Ik heb een fantastisch leven gehad. Ik heb driemaal deelgenomen aan de Iron Man in Hawaï. Ik heb vier paralympische medailles

behaald, vier wereldrecords en alle Europese en alle Belgische records gebroken. Ik ben in Japan geweest.'

'Ik ben een heel rijk mens, ook dankzij mijn vrienden. Ik heb geen geld of rijkdom, maar geef mij een welgemeende knuffel en ik ben de gelukkigste mens ter wereld. En ik krijg die knuffels nog! Je hebt het wel gezien vorige week hoeveel volk hier op bezoek komt. De meeste mensen die zo zwaar ziek zijn als ik, worden in de steek gelaten. Terwijl ik, *amai*, ik heb nog veel vrienden!'

**'Ik ben altijd boos als ik ontwaak na een verdoving. Elke keer zeg ik: ach, had me toch gelaten'**

Er komt er net een de kamer binnen. 'Ha, Fred Kroket!', lacht Marieke. Hij heet Eddy en hij geeft haar een dikke knuffel. 'Eddy is een goede vriend van mij. Hij ging elke wedstrijd met mij mee. Er was een ploeg van zowat 15 mensen die mij overal volgde: de Dafalganclub! Dafalgan is een codenaam voor cava, omdat het ook bruist, en als je er genoeg van drinkt, voel je ook niets meer. Cava is alleen veel lekkerder, haha.'

Eddy komt overleggen wat er nog allemaal naar het sportmuseum van Hofstade moet. Begin mei opent daar een tentoonstelling over Marieke Vervoort: truitjes, medailles, haar wheelers van Londen 2012, ook die van Rio en Doha. Helmen, handschoenen, rollers waar ze thuis op kon trainen. 'Veel mensen hebben er geen idee van', zegt Eddy. Ze vraagt hem om bij haar thuis nog eens naar de parachute te zoeken waarover ze eerder sprak. 'Die moet er nog bij.'

Ze is erg trots: 'Ik ben de allereerste paralympische atleet die daar een tentoonstelling en een permanent kastje krijgt.'

Tegelijk is ze ook opgelucht dat het voorbij is: 'Topsport is een keiharde wereld. Ik ben blij dat ik ermee gestopt ben. Als je wat te veel in de media komt, zoals ik, worden de anderen jaloers. Let wel, ik vraag er niet om, jullie komen zelf naar mij. Ik probeer ook anderen te promoten, die evenveel aandacht verdienen. Boccia-atleten bijvoorbeeld. Boccia is een sport die wordt beoefend door mensen die erg spastisch zijn na zuurstoftekort in de hersenen bij hun geboorte. Ze kunnen moeilijk praten, zitten als het ware opgesloten in hun lichaam. Iedereen liep hen gewoon voorbij. Ik niet. Ik ging bij hen zitten en maakte grapjes. Het doet mij deugd om een ander te laten lachen.'

'Vandaag heb ik alleen nog contact met mensen die er zelf ook mee gestopt zijn. In de paralympische sport is niemand concurrent van elkaar, en toch wordt er keihard tegen elkaar gestreden. De onderverdeling is ook niet eerlijk. Neem nu onze zwemmer Sven Decaesstecker: zijn onderbeen is geamputeerd. Hij moet nu zwemmen tegen iemand met maar vier tenen! Dat is toch niet eerlijk?'

'Bij mij was er iemand die vals speelde. Ze deed zich bij de keuring slechter voor dan ze was. Op tv is heel goed te zien dat ze meer spiermassa had dan de andere atleten in dezelfde categorie. Ach, voor mij maakt het niet meer uit, maar het is jammer voor de toekomst. Het is allemaal zo moeilijk te controleren. Ik snap het niet, want voor mij is elke deelnemer een winnaar. Elke dag moeten wij het gevecht aangaan met wat ons lichaam met ons doet.'

### **Maar je wilde toch graag winnen?**

'Natuurlijk wilde ik dat. En ik wilde in schoonheid afsluiten. Drie dagen voor mijn laatste wedstrijd lag ik nog in het ziekenhuis. Ik heb dertig uur liggen braken. En dan heb ik nog zilver behaald! Voor mijn allerlaatste training heb ik mijn voorwiel

aan *frut* gereden. Ik kwam met mijn borstbeen op het stalen frame terecht: heel pijnlijk. 's Anderendaags had ik koorts door een blaasontsteking, maar ik heb toch nog meegedaan en brons behaald. Ik haalde mijn energie uit mijn woede: waarom ik? Waarom moet dit met mij gebeuren?'

'Anderen worden geboren met een beperking of krijgen een ongeval en blijven daarna voor altijd in dezelfde medische toestand. Ik moest steeds opnieuw iets afgeven. Altijd maar meer verliezen. Aanvaarden? Dat kan ik niet. Ik aanvaard dit echt niet. En gelieve mij nu te excuseren, want mijn *blaffeturen* vallen toe.'

Begin maart spreek ik Marieke Vervoort opnieuw, in het UZ Jette. Ze is wat minder opgewekt. 'In Diest kreeg ik meer bezoek. Hier ben ik vaker alleen. Van de minister mag je maar een week of zeven, acht in hetzelfde ziekenhuis blijven. Dat zal hier wel niet anders zijn. Pfff, zo lang al. Wie ligt nu graag zo lang in het ziekenhuis?'

Ook hier is het wachten op een antwoord op de vraag naar meer pijnbestrijding. Ze moet geduld oefenen. 'Niet mijn sterkste kant.'

Hoe gaat haar familie eigenlijk met de hele situatie om? Kan ze met haar ouders over haar visie op het leven spreken? 'In het begin niet. We zijn samen naar een psycholoog geweest. We hebben daar samen gehuild en iedereen heeft zijn gedacht gezegd. Sindsdien hebben ze er vrede mee. Het blijft moeilijk voor hen, want het is niet normaal dat je als ouder je kind moet afgeven. Maar ze begrijpen het. Het went.'

Ze heeft vandaag nergens zin in, zegt ze, ook niet in lezen. Toch bladert ze in een boekje. Het blijkt een reisfolder te zijn. Als ik ernaar vraag, lacht ze: 'Van Jan Boskamp gekregen. Hij vroeg wat ik nog zou willen doen, en ik zei: ik zou nog op cruise willen gaan. Toen heeft hij mij een cruise cadeau gedaan. Gisteren heeft hij me deze folder gegeven. Ik zou het liefst naar een plek willen gaan waar het lekker warm is.'

### **Mag dat van de dokters?**

'Ja, zodra de pijnbestrijding goed geregeld is. Naar Venetië ben ik al geweest. In Dubrovnik is het te koud. Ik denk dat ik naar de Antillen ga, of naar Sint-Maarten. Er gaat al zeker een vriendin mee die verpleegster is.'

Voor de derde keer al drukt Marieke op de bel boven haar bed, en nog komt er niemand van de verpleging langs. 'Ik ben het zo beu, altijd dat wachten in het ziekenhuis! Schrijf maar: Marieke wil naar huis!'

### **En ook naar de Caraïben?**

'Ja, dat ook!'

Voor iemand die veel over het leven spreekt, heeft ze toch nog veel zin in het leven. 'Nu heb ik er geen zin meer in. Het mag gedaan zijn, ik zit er echt naar te snakken. Maar op dit moment is mijn moeder ziek. Ik kan nu geen euthanasie vragen. Dat zou heel egoïstisch zijn van mij.'

### **Wat is er volgens jou na dit leven?**

'Niets. Het is zoals slapen. Dat is sterven voor mij. Zoals je in slaap gedaan wordt als je geopereerd moet worden. En dan nooit meer wakker worden. Ik ben altijd boos als ik ontwaak na een verdoving. Elke keer zeg ik: ach, had me toch gelaten!'

### **Meer dan een huisdier**

Hulphond Zen ligt lui op zijn kussen. Ze roept haar: ‘Kom eens bij baasje, kom eens! *Allez, viens, viens!*’ De hond blijft roerloos liggen. Marieke zegt: Zen is erg zen vandaag. Ze zit er niets mee in dat ze hier de hele dag op de kamer moet blijven. Ze is de enige hond die dat mag. Andere honden moeten naar Villa Samson: prima initiatief van het UZ Brussel, voor de huisdieren van patiënten. ’s Morgens en ’s avonds komen ze Zen halen om met haar te gaan wandelen en dan brengen ze haar naar hier terug.’

‘Zen is meer dan een huisdier. Ze is al negen jaar mijn levensgezel. Zen kan mijn bankkaart oprapen als die gevallen is, en zelfs een eurocent. Als ik naar de winkel ga, betaalt Zen. Ze kan mijn epileptische aanvallen een uur op voorhand voorspellen, al is ze daar niet voor opgeleid. Dan begint ze rond mij te draaien en onnozel te doen. Ik heb geleerd dat ik mijzelf dan veilig moet stellen. Zij voelt dat. Een hond als zij maakt mij rustiger. Als ik huil, komt zij meteen.’

Zen is ondertussen toch van haar kussen gekomen, voor de stukjes appel die geschild worden door een vriendin die op bezoek is. ‘Zen, ik hoor u smakken tot hier!’ Zen lust ook graag worteltjes en tomaten. Is haar hond vegetariër? ‘Ja, en ook vlees-etariër!’

In haar testament staat dat Zen na haar overlijden naar een goede vriendin gaat die eerder vier honden gered heeft uit een asiel. ‘Ik heb gezien hoe die vier honden zich daar thuis voelen. Ik weet dat Zen er heel goed zal zitten.’

‘Al mijn geld gaat trouwens naar goede doelen. In de eerste plaats naar het brandwondencentrum voor kinderen Pinokkio. Ik vind het heel erg als kinderen verbrand raken. Ik heb zelf tweede- en derdegraadsbrandwonden opgelopen, op mijn borst en benen. Het grote voordeel bij mij is dat ik de littekens kan bedekken. Maar kindjes die verbrand zijn in hun gezicht ... Ik ben naar een kamp voor zulke kinderen geweest. Ik heb kinderen gezien zonder neus, zonder oren, met grote kale plekken. Ze moeten vele keren transplantaties ondergaan, omdat getransplanteerde huid niet meegroeit. Dat kost handenvol geld. Hen wil ik helpen. Als je zulke kinderen ziet, dan besef je wel hoe gelukkig je zelf bent.’

Begin april verhuist Marieke weer naar huis. Ze heeft via een infuus een nieuwe pijnbestrijding gekregen, die ze om de twee weken opnieuw mag laten toedienen. ‘Het heeft drie dagen geholpen’, zegt ze aan de telefoon. Ze heeft net een filmpje verspreid via Facebook, waarin ze aangeeft dat ze heel veel pijn lijdt.

‘Ik denk dat ik sneller om een nieuw infuus ga vragen. Want ik heb al drie nachten na elkaar maar twee uur geslapen, zoveel pijn had ik. Ik had dat ook al bij de Spelen in Londen en zelfs in Rio, waardoor ik niet optimaal kon presteren. Maar ik ben er toch voor gegaan, puur op wilskracht. Dat is mijn boodschap: klaag niet over kleine dingen. Als je echt wilt, kun je altijd nog. *Yes, you can!* Daarom heb ik dat filmpje gepost. Ja, ik heb pijn, maar kijk, ik ben er nog! Zolang ik kan, zal ik zo veel mogelijk proberen te genieten van het leven.’

Marieke Vervoort geeft nog niet op. Ze zegt me dat ze zeker aanwezig wil zijn op de opening van haar tentoonstelling in het Sportimonium in Hofstade. ‘Misschien zie ik je daar?’ En wie weet post ze over een paar maanden wel een filmpje vanop een cruiseschip, ergens op de Stille Zuidzee.