

'Als ik God ooit zou tegenkomen, dan pis ik tegen zijn schenen'
door **Nathalie Carpentier**

Adil Fraihi kreeg multiple sclerose

Adil Fraihi kreeg het op zijn 32ste: multiple sclerose. Drie jaar later kent hij de grillen van la maladie des folles. Het is onvoorspelbaar, pijnlijk ook, maar het is de groeiende zekerheid waarmee de ziekte hem besluipt die hem het zwaarst valt. 'Je oude zelf raak je steeds meer kwijt. Die Adil missen heeft geen zin, want die komt nooit meer terug.' Over leven met een spottende grijns.

Adil Fraihi: 'Ik geniet intensiever van kleine dingen. Als mijn zoontje lacht of mij aan het lachen brengt, dat voelt geweldig. Of een ritje te paard. Vroeger vond ik dat wel prettig, maar vrij gewoon. Nu vind ik het beter dan seks.'

Door Nathalie Carpentier / Foto Tim Dirven

Hoe lang hij nog te leven had? Niet minder lang dan voorheen. Hoe hij nog te leven had? Stilte. Moeilijkere vraag. Hoe hij MS had gekregen? Nog een raadsel. Wat MS is? Een ingewikkeld antwoord over beschadigd isolatiemateriaal van de zenuwbanen in het centraal zenuwstelsel. Over informatie die de hersenen niet meer zo vlot van en naar die zenuwbanen gestuurd krijgen. Over een tegenspuiterend lichaam.

Maar vooral één laatste, weerkerende vraag had de Belgisch-Marokkaanse Adil Fraihi: waarom hij? God, waarom hij? In het boek Ongehoorzaam lijf: leven met MS tekende zijn zus, journaliste Hind Fraihi, zijn twijfel en angsten op. Over dat klotelichaam dat niet meer meewil, maar mee moet. "Gisteren mankte ik nog, vandaag zie je niets", begroet hij ons. Dan een grijns: "En dat mompelen, dat deed ik vroeger al."

Oef, geen kanker, was uw eerste reactie bij de diagnose.

Fraihi: "Of die scanner ook diende om hersentumoren op te sporen had ik de verpleger vooraf gevraagd. Hij knikte. Dan is het zeker dát, dacht ik. Maar het bleek MS te zijn. Yes, geen tumor! Lang heeft dat niet geduurd. Ik wist toen niet echt wat MS was. Ik ben folders beginnen verzamelen, alles op internet gaan uitpluizen. Ik overlaadde mezelf zelfs zo met informatie dat mijn huisarts zei dat ik ermee moest stoppen. Hoe meer je leest, hoe meer je ook krijgt wat je leest. Nadat ik had gelezen over plasstoornissen, vond ik zelfs mijn twee toiletbezoeken van die dag plots verdacht."

Wanneer dacht u: er is iets mis met me?

"In 2004 was ik geselecteerd voor het veiligheidskorps voor het justitiepaleis in Brussel. Mijn conditie was belabberd, ik wou weer beginnen lopen en fietsen. Maar het ging niet. Mijn benen wilden niet meer mee, fietsen kon ik, maar eenmaal afgestapt, strompelde ik van muur tot muur. De fameuze dronkenmangang van MS-patiënten. Enkele maanden later zag ik plots dubbel. Toen zei mijn huisarts: het is iets neurologisch."

U kon er zelf nog over lezen in het Nederlands. Maar aan uw ouders kreeg u het eerst niet uitgelegd.

"Hoe leg je zoiets uit in het Arabisch? Ik vond het al moeilijk genoeg in het Nederlands en hier is nog vrij veel bekend over die ziekte. Hoe leg je aan je moeder uit dat je een ziekte hebt in je hersenen, maar dat het toch ook niet helemaal aan je hersenen ligt? Ik spreek alleen Arabisch met mijn ouders, maar niet goed genoeg om ook medische termen uit te leggen. Het heeft maanden geduurd voor ik een site over MS had gevonden in het Arabisch." MS komt ook minder voor in de Arabische wereld.

"Ja, MS is in Marokko zo goed als niet bekend, daar is het een veel marginalere ziekte. Hoe meer je naar de evenaar trekt, hoe minder mensen MS hebben. Het is een ziekte van het noorden. Omdat ze er zo weinig mee te maken krijgen, kent de medische wereld het fenomeen er ook minder goed. De ziektefase waar ik inzat, doet bijzonder vreemd aan, met opstoten die opkomen en dan weer verdwijnen. Een lotgenoot zag plots met één oog enkel nog in zwart-wit. Twee maanden later kon hij wel weer kleuren zien. Leg dat ginder maar eens uit, dat is niet normaal, hé. Ik kan me best voorstellen dat ze je daar gek verklaren of naar een imam sturen. Niet dat religie bij de reactie van mijn ouders meespeelde. Mijn moeder was zoals alle moeders in alle staten. Ze was ervan overtuigd dat haar zoon zou sterven." Wat is MS nu voor u?

"Pijn, pijn, pijn! Spijtig genoeg, in het begin was dat niet zo. Vroeger maakte ik mezelf nog wijs dat ik niet zou merken dat ik ziek was als ik maar stopte met sporten, gewoon thuis bleef, voor de tv hing, niets zou doen. Toen had ik enkel symptomen als ik iets deed. Te veel bewoog, te veel sportte, te veel warmte voelde. Het had altijd een oorzaak. Die heftige opstoten zijn voorbij. Nu is de pijn er altijd, word ik bijna dagelijks geconfronteerd met MS, verkramp mijn been zomaar, zonder aanwijsbare reden. Al mag ik gelukkig zijn dat ik nog op mijn benen kan staan, desnoods mankend. Iemand hier in Bornem is even lang ziek als ik. Die zit nu in rolstoel, hij kan nog amper spreken." Wilt u wel in die spiegel kijken?

"(aarzelt) Eigenlijk wel, toen ik in het MS-ziekenhuis in Melsbroek zat, waar vrij zware gevallen zitten, besepte ik: 'Ik ben gezond. Of toch gezonder dan die mensen rondom mij.' Daar zitten ook mensen die er lichamelijk heel slecht aan toe zijn, maar ontzettend veel moed hebben. Daar kan ik mij aan optrekken." 'Ik ben terminaal' was zowat het eerste wat u tegen uw familie zei, goed wetende dat dat niet zo was.

"Om het weg te lachen waarschijnlijk. Als je bij ons iets bespreekbaar wilt maken, moet je eerst choqueren en dan een paar stappen achteruit zetten om een normaal gesprek te beginnen. Dat zijn de minder goede familietrekjes. Het werkt wel, ik had hen meteen mee. Ik ging niet dood, nee, maar ze wisten wel meteen dat er echt iets met me scheelde." U hebt ook nu de neiging alles wat weg te lachen. U hebt vaak een grijns op uw gezicht, u doet er vrij losjes over.

"Dat is makkelijker. Ik heb een periode gehad, in 2005, een heel jaar dat ik niets anders deed

dan stilstaan bij mijn ziekte. Toen had ik last van mijn ogen, ik zag dubbel. Overal, alles, iedereen zag ik twee keer. Dan zie je die ziekte voortdurend, denk je er non-stop aan. Dat hou je niet vol. Ik heb toen twee keer zelfmoord overwogen."

Hoe maakt u die klik dan? De ziekte gaat niet weg.

"Nee. Die klik kwam er na de tweede zelfmoordpoging. (snel) In gedachten dan, ik heb het nooit echt geprobeerd, gelukkig maar. Toen dacht ik: ofwel maak ik er een einde aan, ofwel moet ik leven en er echt voor gaan. Maar leven en toch elke dag blijven stilstaan bij die ziekte, niet weten of je wel wilt leven of niet, dat is te destructief. Ofwel stop je, ofwel doe je mee, maar in beide gevallen echt, volledig, niet half. Ik heb toen besloten om toch (op gespeeld dramatische toon) 'deel te nemen aan het leven'."

Had uw zoontje met die beslissing te maken?

"(wijst naar een grote zwart-witfoto en begint te stralen) Net zijn papa, niet? (weer die luide lach, antwoordt dan) Nee, toch niet. Dat was het ergste van die hele periode. Ik zat mentaal al zover dat ik zelfs dacht dat het beter was om er een eind aan te maken voor die jongen. Zo'n papa wil je toch niet? Dáárom heb ik beslist dat het zo niet verder kon. Als je zulke gedachten hebt, dan ben je zwaar ziek aan het worden. In november 2005 maalde het door mijn hoofd: zelfmoord plegen of niet. Wel of niet, wel-niet, wel-niet. Dan reed ik naar die plek, ik ga niet zeggen waar, met één gedachte: doe ik het of doe ik het niet? Voortdurend twijfelen. Dat op zich is al een marteling. (blaast) Doe het dan of doe het niet. Een van de twee, maar maak jezelf niet kapot door voortdurend van het ene op het andere te springen. Zelfmoord is de korte pijn. Maar zo twijfelen, dat is echt dodelijk. Nu sta ik daar niet meer bij stil. Al vind ik nog altijd dat het moet kunnen."

Dé persoon waar velen aan denken bij MS is Mario Verstraete, die publiekelijk koos voor euthanasie. Geen gemakkelijk rolmodel om mee te leven.

"Euthanasie als oplossing kan ik absoluut begrijpen, al heb ik me nooit aan hem gespiegeld. Elke MS-patiënt is anders, de ziekte verschilt bij elke patiënt. Ik vermoed dat het bij hem een lang proces was. In 2005 zag ik de dood ook als een verlossing van pijn en ellende. (fel) Niet dat ik dat wil promoten, hoegenaamd niet. Maar als je echt met je rug tegen de muur staat en je hebt zelfs geen knieën meer om eens goed tegen die muur te schoppen, dan moet je ermee stoppen. Dat is geen schande, hé."

Waarom gebruikt u het woord schande?

"Ik heb er met mijn moeder nooit over kunnen praten, ook nu achteraf niet. Niemand wist toen van mijn zelfmoordplannen. Nu wel, met mijn zus heb ik het besproken toen ze dit boek schreef, zij heeft het mijn moeder verteld. Zelfmoord is in religieuze betekenis een doodsonde. (spottend) 'Een leven is geschonken door een opperwezen, dat mag je niet zomaar afbreken. Daar mag alleen hij over beslissen.' Mijn moeder is moslim, met haar ga ik daar zeker niet over in discussie treden. Ik heb ook geen behoefte om daar une conversation profonde over te voeren, ik heb die gedachten nu ook niet meer."

In het boek verbloemt uw zus niets. Ook uw woede niet.

"Ik ben geen agressieveling, maar vanbinnen voel ik nu soms pure agressie. Dan ben ik op alles en iedereen kwaad, op dwaze discussies. Zoals het hoofddoekendebat in Antwerpen. Ik begrijp dat echt niet. Ofwel verbied je dat voor publieke functies, ofwel niet. Maar je gaat er niet over beginnen discussiëren. Als iemand met hoofddoek wilt komen werken en jij stelt het reglement op, en de kandidaat is het er niet mee eens, dan kies je een andere kandidaat. Nu duwen ze mensen in een onderhandelingspositie terwijl ze niets hebben om over te onderhandelen. Vijftien jaar geleden liep ik hier rond met een hanenkam. Als ik toen was gaan solliciteren bij de stad Antwerpen, hadden ze mij ook nooit aangeworven. Er zijn ook andere gelovigen, zoals mijn moeder, die geen hoofddoek dragen. In landen als Turkije en Tunesië zijn hoofddoeken ook verboden in publieke gebouwen. Waarom moet je daar dan in Antwerpen over beginnen filosoferen? Zoiets stoort mij nu veel meer dan vroeger. Waarom moet je over zaken doorbomen die de moeite niet waard zijn, terwijl je de tijd en het geld kunt stoppen in onderzoek naar medicijnen voor belangrijke ziektes bijvoorbeeld. Vroeger stelde ik me eerder fatalistisch op, nu sta ik heviger, wil ik reageren."

Uw broer Tarik Fraihi en zus Hind Fraihi zijn professioneel bezig met het maatschappelijke thema van de islam in België, de multiculturele samenleving. U betreft het zelfs cynisch op uw ziekte. 'Ik ben verdomd veel te goed geïntegreerd, mijn lichaam heeft zelfs een typisch noordelijke ziekte overgenomen', zegt u.

"Mijn lichaam heeft zich volledig geassimileerd: ik, als allochtoon, neem zelfs een ziekte over van hier. Wij zijn allemaal ontzettend met dat thema bezig. Ik geloof dat wie in een samenleving wil wonen, werken, leven zich min of meer moet aanpassen. Noem mijn ziekte daar desnoods een extreem voorbeeld van. Cultuur staat voor mij gelijk aan het dagelijkse leven. Je neemt toch deel aan wat er rondom je gebeurt? Je gaat je toch niet afsluiten, getto's vormen en hardnekkig hoofddoeken dragen?"

Religie is opvallend aanwezig in het boek: uw ouders zijn moslim, u hebt zelf katholiek onderwijs gevolgd en dan het geloof radicaal afgezworen. Toch duikt het thema zo vaak op in uw verhaal dat het me belangrijker lijkt dan u zelf toegeeft.

"Religie wordt belangrijk gemaakt. Door de media bijvoorbeeld. Ik kom elke dag in aanraking met mensen die geloven of anders geloven of niet geloven zoals ik. Als ik hier thuis bij mijn moeder de tv aanzet, is dat Al Jazeera. Dat gaat enkel over islam, andersgelovigen, de joden, de heidenen. Lees een krant, kijk naar het nieuws, dat gaat over Irak, soennieten en sjieten. Altijd. Ik begrijp dat niet. Toen ik in Melsbroek zat, kwam een pastoor met mij praten over God. Ik had daar niet om gevraagd, hé. Het maakt mij vaak kwaad. Als het over ernstige ziektes gaat, hoor je bij gelovige mensen vaak echo's die suggereren dat het een straf van God is. Dan moet ik reageren."

Anderen vinden met de dood voor ogen hun God terug, voor u is het net de bevestiging van uw ongelooft.

"Natuurlijk! Vroeger las ik dat de natuur een bewijs is voor het bestaan van God. Als je die redenering omdraait, naar alle ziektes en oorlogen kijkt, dan bewijst dat toch evengoed dat er juist geen God kan zijn. Emo-atheïsten noemt Rik Torfs ons. Maar waarom zou dat geen

argument zijn? Gelovig worden door een ernstige ziekte vind ik veel te gemakkelijk. Er zijn nog MS-patiënten die zich net als ik afzetten tegen alles wat met geloof te maken heeft. "Als er een God is en ik kom hem tegen, dan sla ik hem een blauw oog", zei iemand. Ik zou tegen zijn schenen pissen. MS-patiënten zitten in een uitzichtloze situatie. We hebben een ongeneeslijke ziekte, we kunnen niet beter worden. Alleen maar slechter. Dan is het makkelijk om je aan godsdienst vast te klampen, je hebt iets nodig. Pastoors en imams maken daar volgens mij misbruik van. Mensen die zware lichamelijke problemen hebben, zijn de ideale slachtoffers."

Dat klinkt wel heel cynisch.

"Vind je? Ik vind dat vooral realistisch. Ik word dagelijks geconfronteerd met gelovigen. Ik vind hun houding vooral heel hard tegen ons. Hoe durf je spreken over een almachtig wezen dat in se goed is, dat het goed voor heeft, terwijl ik toch ziek ben. Waarom ik dan? Wat heb ik verkeerd gedaan? Iemand als Dutroux zit in de gevangenis en mankeert niets. Schone God. Dat promoten zij dan? Zoiets komt aan als een keiharde slag in mijn gezicht."

Wat is uw houvast?

"Ik trek mij spijtig genoeg op aan andere lotgenoten. Hoe zij reageren op een nieuw gebrek, hoe iemand die in een rolstoel zit dat integreert in zijn dagelijkse leven. Ik kan mij enorm optrekken aan iemand als Marc Herremans. Van de ene dag op de andere is die ook veroordeeld tot een rolstoel, hij beroept zich toch ook niet op een God? Hij gaat er gewoon voor."

Je moet dat wel kunnen. Hoe sterk kan de geest zijn? Uw lijf is baas, zoals uw zus schrijft, en dat laat het steeds vaker afweten.

"Als je voelt dat je verloren hebt, dan is het voorbij. Maar zolang je merkt dat je nog kunt vechten tegen de natuurelementen, dan moet je verder knokken, verder leven. Een simpele douche nemen is een uithoudingstest geworden. Dat doen zonder een stoel of zonder krukken, is mijn gevecht. En zelfs als dat niet meer lukt, kun je ook nog altijd met krukken douchen. Dat is wel een verlies, maar dan heb je nog niet op alle terreinen verloren. Het is je dagelijkse verzet. Daar trek je je aan op. Je wilt die trap zélf af. Ik zal nooit de trapleuning gebruiken, tenzij ik echt niet anders kan. Het zou veiliger zijn om dat wel te doen, maar ik wil nog niet toegeven. Vandaag ging het niet, morgen misschien wel, of de dag erna dan."

Een lotgenote noemde het 'la maladie des folles'.

"Ja, de zotte ziekte in mijn lijf! Het is zo erg dat je nooit meer 100 procent op jezelf kunt rekenen. Vroeger was ik tevreden met wie ik fysiek was. Plots wordt dat ondersteboven gegooid, zit je in een onomkeerbare situatie. Wie ik vroeger was, ben ik kwijt. Die kan ik ook niet missen, dan verloochen ik wie ik nu ben. Mentaal komt er niet veel in de plaats, nee. Ik geniet wel intensiever van kleine dingen. Als mijn zoontje lacht of mij aan het lachen brengt, dat voelt geweldig. Of een ritje te paard. Vroeger vond ik dat wel prettig, maar vrij gewoon. Nu vind ik het beter dan seks."

Wat nu met de liefde?

"Ik ben altijd een eeuwige vrijgezel geweest. Tot ik daar in Melsbroek in een kamertje zat. Ik had spraakstoornissen, slikproblemen, het speeksel liep uit mijn mond. Ging ik nu echt oud, dik en lelijk worden en zonder vriendin? Dat is toch erg? Toen dacht ik: ik moet toch iemand vinden. Al is het niet eenvoudig. Ik kom nog amper buiten, de kans zit erin dat ik oud, dik, lelijk en alleen doodga. Ik heb een getuigenis gelezen van een koppel, allebei met MS. Naar zo'n beeld wil ik niet uitkijken. Dat is toch zielig? Nu nog niet hoor, denk ik dan. Dan lach ik het liever weg."

www.ms-sep.be. Volgende week is het MS-week, van 6 tot 16 sept. Ongehoorzaam lijf: leven met MS, door Hind Fraihi, is uitgegeven bij Van Halewijck.

Mijn lichaam heeft zich volledig geassimileerd: ik, als allochtoon, neem zelfs een ziekte over van hierIk zat mentaal al zover dat ik zelfs dacht dat het beter was om er een eind aan te maken voor mijn zoontje. Zo'n papa wil je toch niet?

Publicatiedatum : **2007-09-01**

Sectie : **Zeno**