

'Het wordt stilaan akelig'



Dat euthanasie en topsport niet samen gaan. Dat haar ziekte en topsport onverenigbaar zijn. Dat ze de media haar verhaal laat uitmelken. Moedige Marieke (36), die vandaag op het Sportgala allicht de prijs van Paralympiër van het Jaar zal krijgen, geeft op alles antwoord, dus ook op lastige vragen die nog niemand stelde.

HANS VANDEWEGHE

In de hal van het huis van Marieke Vervoort in Diest hangt een mooie potloodtekening van toen ze nog kon tekenen, van toen haar handen nog deden wat haar hersenen wilden. Het is een skelet in een startblok met een stok in de hand, klaar voor de estafette.

"Pure symboliek. Het was het begin van mijn ziekte. Ik voelde mij ook een skelet en die stok is mijn ellende die ik wilde doorgeven. Het is niet gelukt. Het skelet is nooit uit het startblok geraakt en de ziekte heb ik nog vast."

De aanvallen worden week na week heviger en frequenter, de armen willen niet meer mee, de ogen gaan achteruit, en alsof dat niet volstaat, weet paralympisch atlete Marieke Vervoort pas op 15 augustus of ze drie weken later naar de Paralympische Spelen 2016 in Rio de Janeiro kan. Ondertussen sluit ze een jaar met drie wereldtitels af door sportprijzen op te halen: eerder deze maand won ze de Vlaamse Reus en vandaag, zaterdag, krijgt ze op het Sportgala een Lifetime

Achievement Award.

Wellicht word je ook paralympiër van het jaar, maar een minipoll onder de paralympische atleten leert dat ze Peter Genyn, die ook naar twee wereldtitels wheelde, op één zetten.

Marieke Vervoort: "Dat kan ik begrijpen. De tennisser Joachim Gérard, nummer één van de wereld, zou het ook verdienen. We zijn met drie sterke kanshebbers voor de titel en ik wil de anderen hun aandoening niet onderschatten, maar ik hoop er stiekem wel een beetje op omdat het weleens de laatste keer zou kunnen zijn. De anderen zijn al zeker van een ticket voor Rio, ik niet. Ik weet niet hoe mijn aandoening zal evolueren, maar ik weet zeker dat ik met een lichaam zit dat steeds minder doet wat ik wil."

Je hebt drie wereldtitels gewonnen in Doha, maar je hebt weinig tegenstanders in je categorie, vandaar de onzekerheid voor Rio.

"Zo stond het ook in de krant na mijn overwinning op het WK in oktober in Doha: Marieke Vervoort wint goud tegen zwakke tegenstand. Dat was niet leuk om te lezen. Er waren er een paar niet komen opdagen omdat atleten in mijn categorie vaak ook een probleem hebben om te zweten en Doha was natuurlijk erg warm. Mijn concurrente Michelle Stilwell uit Canada was er ook niet. Ze was ziek, heb ik gehoord, ofwel was ze bang, want ze verliest niet graag van mij."

Is de wereld van de gehandicaptensport (G-sport) een harde wereld?

"Met de afgunst valt het wel mee. Behalve dan in de categorie van Peter Genyn. Daar zullen ze elkaar geen geluk wensen. Er kwam er één op mij af en die zei: 'Peter maakt de T51 kapot.' T51 betekent dat iemand geen tricepsfunctie meer heeft. Ik zei: hoezo, hij is toch gecontroleerd, getest en geconfirmeerd als T51? 'Sinds Peter er is, maken wij geen schijn van kans meer', redeneren ze.

"Ik weet wat hij anders doet: Peter komt van het rolstoelrugby en heeft de aandrijftechniek van die discipline meegenomen naar de wheelers. Hij doet het met dikke gummihandschoenen, ingewreven met hars en zo slaat hij op zijn wielen en beweegt hij zich voort. Die insinuaties van bedrog zijn belachelijk. Peter is getest en bovendien staat er langs de baan ook altijd een dokter die checkt of de atleet in kwestie zich niet gehandicapt voordoet dan hij of zij wel is. Jammer genoeg zijn die er ook.

"Bij mij durft Michelle Stilwell wel eens moeilijk doen. Zij noemt mij de Belgian Bitch, wat niet aardig is. Ik snap wel dat ze het niet leuk vond dat ik ineens ook kwam meedoen en ook nog eens won. Dat was ze niet gewend. In Londen op de Spelen heb ik haar na de 200 meter een knuffel willen geven bij de medaille-uitreiking, maar ze hield haar gouden medaille voor haar gezicht zodat ik niet in haar buurt kon komen. Toen dacht ik: tijd dat ik die trut met haar vier wielen op de grond zet."

Vier wielen?

"Drie als het een wheeler is, maar een rolstoel heeft vier wielen. Kijk maar: twee grote en die twee kleintjes hier vooraan. Toen ik de 100 meter won in Londen, en zij tweede was, stond ze met haar vier wielen op de grond."

Het is altijd wel een gedoe met die categorieën in de G-sport.

"Ik sport met tetraplegie - mensen met een dwarslaesie, bij wie alle ledematen verlamd zijn: de benen helemaal en het bovenlichaam gedeeltelijk. In de T-klasse draait alles rond de armfunctie en de rompstabiliteit. Ik ben een T52 en die hebben haast geen rompstabiliteit, maar wel tricepsen die werken. Een T53 heeft die ook, maar als wij onder elkaar racen, dan kom ik er met mijn laesie niet aan te pas want zij hebben nog een relatief goeie armfunctie en meestal nog een beetje buik- en rugspieren.

"Trouwens, die Michelle Stilwell heeft volgens mij ook nog rompstabiliteit. Zoals zij kan zitten, dat kan ik niet. Ik zou omvallen."

Je zei laesie, maar jij hebt toch een spierziekte?

(glimlacht) "Jazeker, progressieve myelopathie, maar daar hoort ook progressieve tetraplegie bij. Ter hoogte van de vijfde en zesde nekwervel geeft mijn ruggenmerg niet alles meer door. Dat is niet het enige: ik heb de laatste tijd ook veel aanvallen die lijken op epilepsie, maar die uiteraard te maken hebben met mijn ziekte en die mij ook vaak hele slechte nachten bezorgen. Ik heb spasmen op mijn diafragma waarbij ik bijna niet meer kan ademen. Ik kan ook zomaar het bewustzijn verliezen, zoals laatst nog bij de opnames met Kobe Ilsen voor zijn nieuwe programma.

"Het wordt stilaan akelig. Ik ben het laatste jaar weer 20 procent minder goed gaan zien, wellicht door die aanvallen. De oogarts vroeg meteen of ik epileptisch was, want het ligt niet aan mijn ogen. Dat komt er ook nog eens bij."

Even praktisch, want we zijn hier alleen. Wat moet ik doen als je tijdens het gesprek een aanval krijgt?

"Daar staat de telefoon: duw op M1 en dan op 4 voor een alarmoproep. Dan komen ze onmiddellijk, maar die kunnen ook weinig doen. In de hal staat een zuurstofbak: die op ON zetten en dan die slangetjes in mijn neus duwen. Ik heb een negatieve wilsverklaring, dus ik wil niet meer naar het ziekenhuis worden gebracht."

Begrepen. Een professor gespecialiseerd in spierziekten zei me dat sporten met jouw aandoening niet aangewezen is.

"Hij heeft gelijk, maar voor mij is het wheelen een therapie, een manier om alle angsten, pijnen en frustraties van mij af te rijden. De nachten voor mijn wedstrijden in Doha bijvoorbeeld heb ik heel slecht geslapen, pas tegen een uur of vijf ben ik wat ingedommeld en om acht uur zat ik als een zombie aan het ontbijt. Maar dan komt de adrenaline bovendrijven en ga ik naar de wedstrijd.

"Kijk eens naar die foto. (wijst naar een foto achter mij) Zie je dat gezicht? Ik sla alles van mij af en ik vergeet heel even alles. Pakken ze mij dat wheelen af, dan nemen ze een stuk van mijn leven weg en ik ben al zoveel kwijt. Dan kan ik er beter een punt achter zetten."

Dat je minimaal vijf relatief goede jaren hebt weggegooid door die inspanningen en dat je heftige aanvallen daar onder meer aan te wijten zijn, is dat geen argument?

"Ik snap het wel en die professor heeft zeker gelijk, maar ik heb dit nodig. Ik rust ook veel, nog dit weekend, en toch had je gisteren niet moeten komen want dan had ik niets zinnigs kunnen zeggen omdat de nacht ervoor vreselijk was. Voor de mensen die het programma Het huis hebben gezien: het kan nog veel erger. Die sport is iets waarvoor ik kies. Ik heb liever een kort en goed leven, waarin ik alles kan doen wat ik wil, dan jarenlang als een plant aan de zetel gekluisterd zijn."

Jij mag of moet ook medicatie nemen die op de dopinglijst staat, de zogeheten therapeutische uitzondering of TUE.

"Als het echt slecht met me gaat, mogen ze mij morfine en valium geven. Na mijn gewonnen finale heb ik valium gekregen, maar daar ga je echt niet beter van presteren. Ik heb toch maar die TUE voorgelegd, want het zat in mijn systeem. De valium wordt intramusculair ingespoten en de morfine onderhuids. Daarnaast heb ik sinds kort een port-a-cath, dat is een katheter die permanent klaar zit in mijn schouder om wekelijks een infuus toe te dienen met glucose en magnesium."

Neem je antidepressiva?

"Neen. Ik heb soms dagen waarin ik veel huil. Of met kussens gooi, maar ik ben niet echt depressief. Eén keer per maand ga ik naar de psycholoog om mijn verhaal te doen en dat lucht op. En ik drink geregeld mijn persoonlijke Dafalgan. (lacht en wijst naar een indrukwekkende verzameling flessen bubbels) Geen reden is een reden om er één te drinken, zeg ik altijd.

"Als triatleet heb ik gegeten zoals het hoort, maar waarom zou ik nu niet mogen zondigen? Weet je dat ik in de supermarkt soms opmerkingen krijg als er een zakje chips op mijn schoot ligt? 'Mag een sporter dat wel eten?' Ik antwoord dan: heb jij mijn lijn al eens gezien, ik mag dat eerder eten dan jij. En weg zijn ze."

Een negatieve wilsverklaring betekent dat je niet gereanimeerd wil worden, maar jouw sportbond Parantee, wil daar niet in mee.

"Ik begrijp Parantee, maar we hadden een compromis: in Doha zouden ze mij wel hebben gereanimeerd. Als ik op stage ben op Lanzarote, is dat hetzelfde verhaal: niet reanimeren is daar strafbaar en dan brengen ze mij

naar het ziekenhuis en moet ik dat ondergaan."

Morfine, geen reanimatie of behandeling, dat staat zo haaks op topsport. Begrijp je de reserve daartegen? Je behandelende arts is een euthanasie-expert en tussendoor ga je overal medailles winnen.

"Ik begrijp dat mensen daar moeite mee hebben, maar de sport houdt mij wel in leven, dus daar is niks mis mee. Dat ik vaak over euthanasie praat en dat Wim Distelmans mijn behandelende arts is, stelt mij juist in staat om voort te leven. Zonder die zekerheid dat ik er uit kan als het echt te erg wordt, zou ik geen leven meer hebben.

"Hoe ik mezelf motiveer om door de pijn te gaan, is simpel. Ik laat de film aflopen van alles wat er met mij is gebeurd: de ziekte, mijn ongeval in 2013 (Vervoort kwam in de WK-finale van de 800 meter in 2013 ten val, red.) en die pot kokend water die ik in 2014 over mij kreeg waardoor ik drie keer bijna dood was. Zo pep ik mij op: door mij kwaad te maken tegen al het onrecht dat mij is overkomen. En ik heb natuurlijk heel veel mensen rond mij die mij helpen, zonder wie het ook niet de moeite zou zijn."

Een hartlijder die drie zware hartinfarcten heeft overleefd en die een marathon wil lopen, verklaren we voor gek. Jij wordt bewonderd.

"Ik snap de vergelijking, maar ik ben ook een sporter. Sport is mijn enige drijfveer, de laatste uitlaatklep. Ik was een zwemster. Toen ik veertien was, is de ziekte bij mij vastgesteld. Ik ben toen overgeschakeld naar triatlon. In het begin kon ik nog peddels aandoen om te zwemmen, maar dat kan nu ook niet meer. Ik heb in Hawaï 1u17 gezwommen over 3,8 kilometer, rap hè? Daar hebben ze mij na het handbiken (de fietsproef, HV) uit de wedstrijd gehaald. Ik was vijftien minuten te laat bij de

wissel. Er stond een madam met een strooien hoed die ons tegenhield: 'There will be another year.' Ik dacht: bitch, weet jij veel, ik heb verdorie een progressieve ziekte.

"Ik kreeg kort daarna een heftige opstoot en het was gedaan met triatlon. Gaandeweg heeft die ziekte steeds meer van mij afgepakt en dat laatste laat ik mij niet meer afnemen. Tot het niet meer gaat. Precies omdat die euthanasiepapieren geregeld zijn, ben ik gerust en heb ik nu veel meer levenswil. Anders had ik al lang zelfmoord gepleegd."

Moet jij Sportvrouw van het Jaar worden?

"Neen, maar ik vind wel dat ze de verschillende categorieën evenwaardig moeten behandelen. Niet eerst dé sportvrouw, dan dé sportman en vervolgens o ja, we hebben ook nog de paralympiër van het jaar. Ik wil ook dat de artikels in de kranten een dag later even groot zijn.

"Delfine Persoon verdient die titel van sportvrouw. Wat die al heeft gepresteerd... Voor sportman weet ik het niet, maar bij een voetballer stel ik mij toch vragen. Laatst las ik nog een artikel over het geld dat ze willen omdat hun portret op glazen staat of zo. Ik word ziek van die sommen. Straks moet ik naar het programma Beste kijkers en normaal krijg je daar geld voor. Behalve ik, want ik krijg een uitkering en als ik dat aanvaard, kan ik geschorst worden. Van Het huis heb ik dan maar een iPhone 6 Plus cadeau gekregen."

De media weten je wel wonen. Je draineert alle aandacht voor paralympische sport.

"Waarom ik mijn ziekte niet onder stoelen of banken steek? Omdat ik de mensen wil tonen dat ik mij niet laat doen. Door het sporten heb ik een goeie uitlaatklep en kan ik mijn frustraties kwijt. Ik ben drie keer teruggekeerd van niks; ik denk dat

ik een voorbeeld van wilskracht kan zijn. Ik weet zeker dat ik mensen met een handicap inspireer.

"En die aandacht? Ze komen naar mij toe en ze willen mijn verhaal horen. Ik haal ze niet naar hier. Heb ik jou gebeld dan? Neen, jij hebt mij gebeld."

Parantee, de Vlaamse sportfederatie voor G-sport, heeft een verjaardagskalender uit met paralympische sporters. De foto van Marieke Vervoort op de vorige pagina's is de cover van de kalender. Te bestellen op parantee.be voor 15 euro.