

Chantal Proost

- 49 jaar.
- Getrouwd met Luc, mama van Hans (24), Niels (23), Joke (21) en Elke (20).
- Werkte als leerkracht in het middelbaar onderwijs.
- Kreeg op haar 46ste de diagnose van de ziekte van Parkinson.

G“Ga je dood?” Dat was het eerste wat mijn zoon vroeg toen ik hem belde om te zeggen dat ik parkinson had. Meer moest hij niet weten. Het was woensdag, mijn kinderen zaten op kot toen ik de uitslag van de neuroloog kreeg. Ik sukkelde al langer met mijn gezondheid. Ik had veel last van spierpijn en ontstekingen, maar niemand kon de vinger leggen op wat er precies mis was. Vier jaar geleden begonnen mijn rechterhand en -been ook steeds meer te beven. Toen ik op een dag op televisie toevallig iets over parkinson zag, leek alles te kloppen. Ik duwde de gedachte dat ik de ziekte zou hebben snel weg, maar diep vanbinnen wist ik het toen al.

De eerste weken kon ik aan niets anders denken. De hele dag speelde dat zinnetje door mijn hoofd: ik heb parkinson. In elke spiegel waarin ik keek, zag ik ‘Chantal met parkinson’. Het moment dat ik het eerste pilletje moest nemen, was erg confronterend. Mijn leven met parkinson was begonnen. Er was geen weg meer terug.

Parkinson is veel meer dan bevende handen. Je hele denken en doen wordt aangetast. Me concentreren wordt steeds moeilijker. Als ik praat, spring ik van de hak op de tak. Ik kan moeilijk stilzitten en ben onvoorspelbaarder geworden, wat niet altijd gemakkelijk is voor de mensen rond mij. Ik ben ook veel angstiger dan vroeger, kan niet goed meer tegen drukte en lawaai. Over enkele jaren zullen de fysieke ongemakken me misschien meer parten spelen, maar nu heb ik het vooral lastig met die chaos in mijn hoofd.

Mijn man heeft er lang niet over kunnen praten. Hij luisterde wel naar mij, maar hij kreeg het woord ‘parkinson’ niet over zijn lippen. ‘Doe nog even moeite’, zei hij op een keer toen ik wilde dansen en mijn been niet mee wilde. Nu zegt hij zoiets nooit meer, maar ook voor hem was het heel confronterend. Ik ben altijd iemand geweest die het heft in eigen handen nam en overal de schouders onder stak. Nu moet mijn man dat al eens doen, en dat is best een aanpassing voor hem. Je moet een sterke relatie hebben om elkaar te blijven vinden.

Niet alleen mijn toekomst verandert. Ook die van Luc en de kinderen. Mijn

kleine dingen: een sleutel die je niet meer in het slot krijgt, je oriëntatiegevoel dat vermindert. Maar ook zingen, dansen en piano spelen. Hoe graag ik het ook wil, het lukt minder en minder. Mijn lichaam wil niet altijd meer mee. Stoppen met lesgeven was de zwaarste klap. Ik deed het zo graag, maar ik vergat wat ik wilde zeggen, zicht houden over de administratie werd moeilijker,... Het ging gewoon niet meer. Sommige collega’s waren verbaasd dat ik stopte. Ze hadden geen besef van hoe moeilijk ik het had. De voorbije maand heb ik de kans gekregen om op het secretariaat van de school te werken. Dat lukt me nog wél. Nu kan ik enkel hopen dat

“Die eerste pil was confronterend: mijn leven met parkinson was begonnen en er was geen weg terug.”

jongste dochter heeft het er heel moeilijk mee. Ik probeer de spanning te doorprikken met humor, maar het blijft gevoelig. Ze kan me nog steeds niet zien beven. De kinderen praten er niet altijd met mij over, maar ik weet dat ze zelf ook met veel vragen en verdriet zitten. Zullen ze ooit mee voor mij moeten zorgen? Zelf zou ik graag voor mijn kleinkinderen zorgen als die er ooit komen. Gaat dat nog lukken? Ik weet één ding: dat ik achteruit zal gaan. Dat is de enige zekerheid die ik heb.

Afscheid nemen van wat je niet meer kunt, went niet. Vaak gaat het om heel

dit een vervolg krijgt, anders is de kans groot dat ik over een jaar met vervroegd pensioen moet. Maar ik kan en wil nog werken. Omdat ik niet thuis wil zitten, maar ook omdat we nog drie studerende kinderen in huis hebben. Alles blijft doorgaan, ook als je ziek bent.

Voor de buitenwereld is het vaak moeilijk om te snappen wat er in je omgaat. Daarom grijp ik elke kans om mijn verhaal te delen: opdat mensen beter zouden begrijpen wat het is om te leven met parkinson. Uiterlijk zie je niet altijd dat ik ziek ben. Mensen denken al snel ‘dat het allemaal nog wel meevalt’, ▶