

Mijn tweede adem



Michelle
Geudens

Mijn

Frauke
Joossen

tweede adem



LANNOO

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Ontwerp: Studio Lannoo

Zetwerk: Olu Vandenbussche, Armée de Verre

Auteursfoto's: © Thomas Vandewal (cover, p. 3),

Maarten De Bouw (p. 76 bovenaan),

Joost Joossen (p. 138)

© Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2013,

Michelle Geudens & Frauke Joossen

D/2013/45/492- NUR 740

ISBN 978 94 014 1153 0

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

- 09 ● **Wat voorafging**
- 14 ① **Michelle en de berg**
#ColduGalibier
- 21 ② **Sporten = gezond zijn**
#thebattle
- 27 ③ **100% leven**
#extratime
- 32 ④ **Door het oog van de naald**
#engelbewaarder
- 41 ⑤ **Onze verjaardag**
#nooitmeersamenvieren
- 47 ⑥ **Kinderwens**
#mucopatiëntenwordengeenmama

-
- 53 **7** **Orgaandonoren**
#helden
- 60 **8** **Boos op de wereld**
#haatzelfmedelijden
- 66 **9** **Paniek**
#altijdbangvoordedagdieooitkomt
- 74 **10** **Mucopatiënte die geen mucopatiënte wil zijn**
#ikbenik
- 80 **11** **Verdriet**
#26juni2009-2013
- 89 **12** **Alleen gaan wonen**
#opeigenbenen
- 96 **13** **Tweede kans**
#levenweerinhandennemen
- 102 **14** **Michelle & de liefde**
#verwarrend
- 108 **15** **Het leven gaat door**
#ookzonderclaire

- 113 **16** **Liefdesverdriet**
#ldvd
- 117 **17** **Gucci weer thuis**
#groteliefde
- 123 **18** **Op schema**
#ColduGalibier2
- 133 **19** **Kink in de kabel**
#niercrisis
- 142 **20** **Werken voor de kost**
#ambitie
- 148 **21** **Leven of doodgaan**
#eenkeuze?
- 156 **22** **Fietsen en mijmeren**
#ColduGalibier3
- 162 **23** **Mijn vrienden**
#zobelangrijk
- 167 **24** **Claire's Party**
#benefiet

173

25

De laatste avond

#bijnazover

180

26

De beklimming

#uurnauur

191

27

Wat na de berg?

#toekomstdromen

196

Dank je!



Wat voorafging

Twee jaar geleden verscheen *Voor Claire*. Samen met Michelle, mama Viviane en broer Vincent wilde ik eer betuigen aan Claire. Hun dochter en drielingzus, een meisje dat op haar achttiende de strijd voor haar leven moest opgeven. Toen Michelle contact met me opnam, greep het verhaal me zo aan dat er geen weg naast was: dit boek moest er komen. Ik luisterde naar hun verhalen, puzzelde de chaos bij elkaar. Elk relaas hetzelfde en toch zo anders. Zo veel waarheden in één gedeeld verdriet: de dood van Claire. Het werden drie boeken in één, omdat het zo ook was: ze hadden elk hun boek. Hun waarheid, hun liefde voor Claire, hun verdriet, hun liefde voor elkaar.

Het werd een intense tocht samen. Al die emoties die bovenkwamen tijdens het graven voor het boek, wogen zwaar. Maar het was zo ongelooflijk hard de moeite waard. De reacties op het boek waren overweldigend. De verkoop schoot de lucht in, het boek werd een driedubbele bestseller. Michelle kwam op tv, in tijdschriften en

kranten. Ze werd een beetje 'beroemd'. Ook al wilde ze daar zelf niet van weten - 'Ik ben gewoon Michelle' - ik ben blij dat ik eraan heb kunnen bijdragen.

Begin dit jaar benaderde Michelle me opnieuw. 'Ik ga de Col du Galibier beklimmen en daar wil ik over vertellen in een nieuw boek', zei ze. 'Wil je me helpen?'

Ik had er eigenlijk de tijd niet voor. Ik had het druk met mijn werk. Ik had mijn gezin bij het vorige boek serieus in de kou laten staan - alle tijd en energie ging naar *Voor Claire*. Ik zei dus 'nee'.

Maar dat was buiten Michelle gerekend. Als er één ding is dat dit frêle meisje heeft, is het een willetje. Zonder zich te laten afleiden door mijn 'nee', bleef ze enthousiast verder praten. Ze belde me, keer op keer. Stuurde mails en Facebookberichten. Eigenlijk wist ik al bij haar eerste telefoontje dat ik het boek zou schrijven.

Er waren zo veel redenen om het niet te doen. Er was er één om het wél te doen: Michelle.

Tweeëntwintig is ze. Een jong, mooi meisje - een popje haast. Maar de kracht die ze meedraagt, is fenomenaal. Ik blijf gefascineerd door de verschillende paradoxen die ze in zich draagt. Hoe ze de wil om te leven plaatst naast klaar zijn voor de dood. Hoe ze voor een stuk meestierf toen haar zus stopte met bestaan en tegelijk lééft met alles wat ze in zich heeft.

Drie jaar geleden zocht ik Michelle voor het eerst op om te praten over *Voor Claire*. Ze lag al in het ziekenhuis, haar longen waren er zo slecht aan toe dat ze op de wachtlijst stond voor donorlongen. Bij elk gesprek zag ik hoe ze achteruitging. Tot het op een bepaald moment doordrong: als er niet snel longen komen, haalt ze het niet. Ze was nog geen twintig, en niemand die kon zeggen of ze die verjaardag zou halen. Ik bleef interviewen, met er-gens in mijn achterhoofd, ‘wat moet ik hiermee doen als ze sterft?’. De dokters opperden al dat de volgende stap zou zijn Michelle in coma te brengen, om haar lichaam zoveel mogelijk te ontlasten tijdens het wachten op geschikte longen. Ze kon alleen maar wachten. Het kon elke dag zo ver zijn - ze stond intussen op de urgentielijst, ze kreeg voorrang in heel Europa - maar het kon ook nog weken, maanden duren. We spraken het niet uit, van die maanden. Want Michelle had geen maanden meer. We sloten weddenschappen af over de datum waarop ze eindelijk nieuwe longen zou krijgen. Alles om het wachten te korten en het worstcasescenario te bezweren. Uiteindelijk werd het 22 maart. Mijn verjaardag, de dag dat de documentaire ‘*Claire, ik en mijn broer*’ werd uitgezonden. Toeval bestaat niet. Ik ging Michelle bezoeken toen ze haar nieuwe longen had. Amper kracht in haar lijf, maar toch die duim de hoogte in. Met Michelle zou het goed komen.

Toen ik *Voor Claire* schreef, was Claire al gestorven. Ik heb haar nooit mogen ontmoeten, en toch heb ik het gevoel dat ik haar ken. Ze leeft, door haar zus, mama, broer, familie en vrienden.

* * *

*Alles in je leven is een cadeautje,
al is de verpakking niet altijd
zoals je het wilde.*

* * *

Tijdens onze gesprekken voor dit boek ontdekte Michelle dat ze ook daarom die berg wilde beklimmen en dit boek wilde schrijven. 'Ik wil mijn stempel drukken op het leven', zegt ze zo mooi. We willen allemaal herinnerd worden ooit. Als je leeft met een deadline, is die drang om een afdruk in het zand achter te laten acuter.

Dus 'nee' was geen optie. Michelle wil haar stempel drukken op het leven. Op een leven dat nog altijd niet makkelijk is. Een lichaam dat dwarsligt, een toekomst die onzeker is. En toch doet ze dat. Elke dag opnieuw zet ze die stempel. Inspireert ze mensen, lacht ze en straalt ze.

'Nee' zeggen was geen optie. Nooit geweest. Net als *Voor Claire* moest dit boek er komen.

Alles in je leven is een cadeautje, al is de verpakking niet altijd zoals je het wilde. Het is een boodschap die ik heel graag wil meegeven. Aan iedereen die het boek leest, maar in de eerste plaats aan mijn zonen Benson, Noah en Lou, aan mijn man Guy, aan de mensen die me lief zijn. Weer ben ik hen dankbaar omdat ze mij laten doen waar ik gelukkig van word. Dit boek was er zonder hen niet gekomen.

Frauke Joossen



1

Michelle en de berg

#ColduGalibier

Ik krijg de vraag wel meer: ‘Waarom?’ Zelfs mijn eigen mama vraagt me waarom ik de Galibier wil beklimmen. ‘Michelle, je hebt niets te bewijzen’, zei ze me. En dat is ook zo. Ik hoef niets te bewijzen aan de wereld. Ik heb mucoviscidose, vecht er al mijn hele leven tegen. Ik verloor er mijn zus aan. Ik kreeg een longtransplantatie toen ik nog negentien procent adem overhad. Ik heb laten zien dat ik een vechter ben, denk ik. En toch.

Misschien wil ik iets bewijzen aan mezelf. Ik heb doelen nodig. Missies om te volbrengen. Ik moet afzien om te kunnen genieten. Zo ben ik nu eenmaal groot geworden. Ik heb vaak afgezien, snakkend naar adem, ziek, hulpeloos als een kind. Ik heb jarenlang gevochten en nu ben

ik 'gezond'. Maar vreemd genoeg mis ik dat afzien soms. Ziek zijn vormt je, mucoviscidose heeft mij gevormd. Ik was nog maar een kleuter toen ik al leerde dat ik zou moeten vechten, mijn leven lang. Samen met mijn zus Claire heb ik dat gedaan - we wisten niet beter, rebelleerden er niet eens tegen. Ik heb nooit gevraagd: 'Waarom ik? Waarom wij?' Het wás gewoon zo.

Ik heb - op een verschrikkelijk harde manier - moeten leren dat dat vechten niet altijd genoeg is. Claire vecht met alles wat ze had, maar ze heeft het niet gehaald. Daar sta je dan, met al je vechtlust.

En tóch moet ik die berg op. Ik blijf vechten. Misschien voor een stukje voor Claire. Zelfs toen ze wist dat er geen hoop meer was, vocht ze. Ik heb haar moeten beloven dat ik keihard zou genieten van het leven. Als ik nu zou opgeven, zou ik haar geen eer aandoen. Ze was zo'n voorbeeld, dat wil ik volgen. Een leven lang in een hoekje zitten treuren om haar, dat zou ze verschrikkelijk vinden. Dat doe ik dus niet. Ik geniet, slok het leven op met grote teugen. Misschien zelfs een beetje extra voor haar. Op moeilijke momenten is zij er. Als ik moet trainen voor mijn berg en er helemaal geen zin in heb, is zij er om me te overhalen. Als ik na anderhalf uur lopen wil opgeven, geeft zij me dat ene kleine duwtje om verder te gaan. Ze is mijn drijfveer.

Ik doe het niet vanuit een schuldgevoel tegenover haar, helemaal niet. Zo was Claire niet. De eerste die medelijden met haar had, kon een stomp krijgen. Ze zou dus ook niet willen dat ik - omdat ik me schuldig voel - iets zou doen of laten. Maar ze zou wél heel trots op me zijn nu.

Vorig jaar was ik erbij toen een groep mensen de Galibier op fietsten. De sfeer die er hing, de *vibes* die in de lucht zinderden... het was magisch. Dat wil ik ook! dacht ik toen. Stampen op die pedalen, afzien tot je denkt dat je ermee kapt en tóch doorgaan, ik wilde heel graag weten hoe dat voelt.

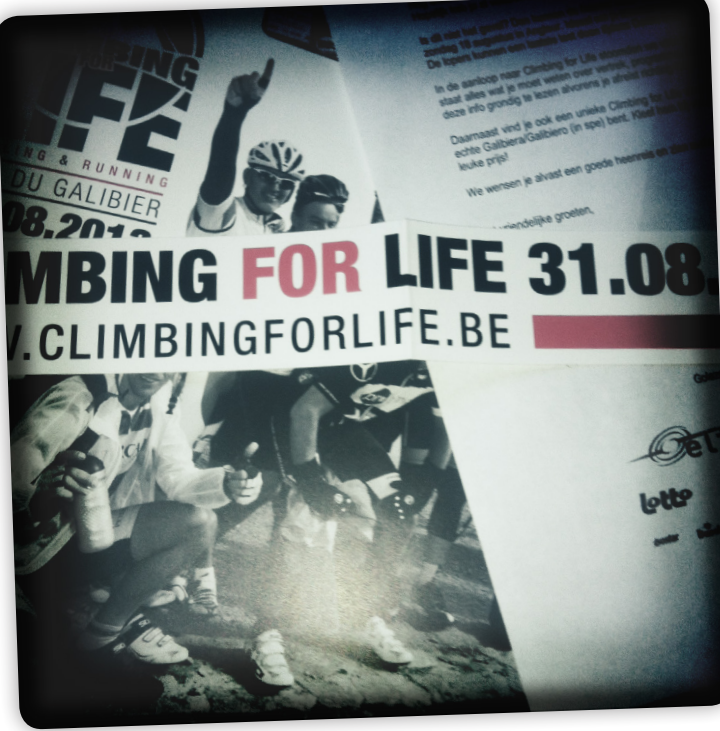
Ik besef dat het ontzettend zwaar zal zijn. Drie uur lang ga ik moeten fietsen. Drie uur lang stampen op die pedalen om toch maar centimeter per centimeter vooruit te komen. Het wordt gigantisch moeilijk. Vorig jaar waren er getransplanteerden bij, ze zijn niet allemaal tot boven geraakt. Want ook al ben je 'gezond', je medische achtergrond blijft je parten spelen. Ik voel me gezond, maar ik heb geen écht gezond lijf, niet zoals dat van een andere twintiger.

Ik heb mijn professor in Leuven over mijn plannen verteld. Hij heeft me helemaal nagekeken, ik wil geen risico's nemen met mijn gezondheid. Ze is me veel te kostbaar. 'Je kunt het fysiek aan', zei hij. 'Maar weet wel dat het ontzettend zwaar is, die beklimming. Wees dus niet teleurgesteld als het niet lukt. Misschien is het dit jaar te

vroeg, heeft je lichaam meer tijd nodig. Dan moet je gewoon blijven trainen. Je kunt het altijd opnieuw proberen.' Daar moest ik om glimlachen, want het lukt me wél. Ik ga niet uit van een 'wat als ik niet aan de top raak'-scenario. Bij Studio Brussel - die het project mee ondersteunden - zochten ze nog iemand die met de presentator per tandem de klim wilde doen. Ze dachten aan mij. Ik heb het meteen geweigerd. Ik was geflatteerd, maar dit is iets wat ik zélf moet doen. Ik ga alleen die berg op, zonder hulp. Dat is wie ik ben, dat gaat nooit meer veranderen. Ik weet dat het loodzwaar zal zijn, ik ben me daar heel erg van bewust. Maar ik zal er geraken. Opgeven, dat kan niet. Dat heeft het leven me geleerd. Opgeven is geen optie.

En dus train ik nu. Elke dag opnieuw. Mensen uit het dorp schrikken als ze me op de loopband of de fiets zien. Ik ben toch dat zieke meisje? Hoe kan ik nu lopen en fietsen? Dan ben ik trots.

Toen ik in het ziekenhuis lag, net voor mijn longtransplantatie, kon ik niets meer. De dokters stonden op het punt me in een coma te brengen, om mijn lichaam zo veel mogelijk te ontlasten tijdens het wachten op donorlongen. Verschrikkelijk was het toen. Ik was te uitgeput om te eten, mijn tanden te poetsen, rechtop te zitten. Ik voelde me zo verschrikkelijk gevangen in mijn lichaam. Ik heb zo veel dromen, wil zo veel doen. Het was confronterend én frustrerend dat mijn lichaam niet meewilde.



to 48 uur het goed? Dan moet je...
zondag 10 september in Brugge...
De lopen kunnen een leuke...
De lopen kunnen een leuke...

In de aanloop naar Climbing for Life staans...
staat alles wat je moet weten over ver...
doze info grondig te lezen alvorens je alv...
doze info grondig te lezen alvorens je alv...

Daarnaast vind je ook een unieke Climbing for...
echte Galibiers/Galibiers (in sp) bent. K...
leuke prijs!

We wensen je alvast een goede heers...
vriendelijke groeten.

CLIMBING FOR LIFE 31.08.

V. CLIMBINGFORLIFE.BE



Toen ik daar lag, opgesloten in een uitgeput lichaam, droomde ik van een leven vol energie. Van boodschappen doen, poetsen, wandelen. De dingen waar niemand bij stilstaat, die miste ik het meeste. Dat ik nu, nog geen twee jaar na mijn transplantatie, die berg op ga fietsen, is een statement. Ik heb het gehaald. Ik ben er nog. Ik heb me kunnen bevrijden van een doodziek lijf. Ik ga léven. Honderd procent, tegen honderd per uur.

De berg is voor mij een feest. Vieren dat ik kán afzien.

Eigenlijk ben ik niet echt sportief. Écht waar. Je hebt sportmensen, die moeten hun lichaam afbeulen of ze worden zot. Zo zit ik niet in elkaar. Ik word niet gelukkig van endorfines die vrijkomen, krijg geen *runner's high*. Maar ik doe het ook niet tegen mijn zin. Ik moet me wel motiveren om op die fiets te stappen. Als ik me goed voel, gaat dat makkelijker, maar als ik opsta met hoofdpijn, mijn neus die dichtzit, spierpijn overal... dan moet ik mezelf serieus oppeppen. Zou ik gaan, of toch maar op de zetel blijven liggen? Maar uiteindelijk overwint de drang om het goed te kunnen doen en dan vertrek ik. Niemand moet me helpen, ik zal het alleen doen. Overleven moet je ook alleen doen. Alleen al het idee dat ik straks boven op die berg zal staan, maakt me emotioneel. Ik hoef van niemand een proficiat als ik het haal, dit is iets wat ik voor mezelf doe. Voor mezelf en voor mijn zus. Ze zal er bij zijn als ik de klim maak. Ik wil een foto van haar op

mijn stuur plakken. Als ik het moeilijk krijg, zal ik naar haar kijken en extra kracht opdoen. Daardoor trap ik vijf keer harder, zelfs als het niet meer gaat. Dáárom doe ik het dus. Niet voor de wereld, maar voor mezelf en mijn zus.

Ik sport omdat ik het kan. Ik geniet van het feit dat ik twee uur kán lopen. Twee uur, terwijl ik twee jaar geleden geen tien meter kon stappen. Daar ben ik zo ongelofelijk dankbaar voor. Omdat ik weet dat het ook anders had kunnen lopen. Ik heb het gezien bij Claire, bij al die vrienden en vriendinnen die ik maakte in Leuven die het niet haalden. Om hen te eren, om mijn donor te eren, daarom wil ik die berg op. Daarom zal ik de top bereiken.