

Dieudonné (22): “Eindelijk kan ik leven zoals zovele anderen!”

Bij Dieudonné (22) werd al bij zijn geboorte in een Nederlands ziekenhuis sikkelcelanemie vastgesteld. Dat is een erfelijke bloedziekte waarbij de rode bloedcellen een afwijkende sikkelvorm krijgen en zo onvoldoende zuurstof kunnen vervoeren doorheen het lichaam. De jongen leed een leven vol pijn: bij koude temperaturen of na een fysieke activiteit traden steeds verschillende pijnklachten op: hevige rugpijn, scherpe hoofdpijn en algemeen gevoel van zwakte. Dankzij de stamcellen van zijn eigen moeder is Dieudonné ondertussen bijna één jaar klachtenvrij. Iets wat hij zelf maar moeilijk kan geloven.

Niet zoals andere kinderen

Dieudonné heeft Congolees-Angolese roots, maar voelt zich honderd procent Congolees. Al sinds zijn geboorte moet de jongen regelmatig medicatie slikken. Naarmate hij ouder wordt, begint hij te beseffen dat hij niet leeft zoals andere kinderen dat doen. Hij is snel moe, heeft vaak pijn en kan niet zo uitgelaten rondrennen als andere kinderen van zijn leeftijd. In 2014 verhuist hij vanuit Nederland naar Antwerpen. Eerst woont Dieudonné met zijn drie zussen, broer en hun beide ouders in Deurne-Noord, ondertussen zijn ze verhuisd naar Borgerhout. Het was zijn moeder die de broodnodige stamcellen doneerde waardoor Dieudonné kon herstellen van zijn sikkelcelanemie.

Alleen God kan hem helpen

“Dat was een ongelooflijk gevoel, zowel voor haar als voor mij”, vertelt Dieudonné. “Eerlijk? Vlak na de stamceltransplantatie geloofden we niet dat het me zou helpen. Ik voelde me zo zwak en zo slecht, ook mijn ouders schrokken, want ik had na de transplantatie een erg gezwollen hoofd. Dat is één van de bijwerkingen van de transplantatie. Daardoor dachten ze dat ik nooit nog de oude zou worden. Je moet ook weten: mijn ouders zijn heel gelovig. Ze zeiden: “Alleen God zal hem kunnen helpen.” Daarom hebben ze elke dag voor mij gebeden.”

“Gelukkig begon ik me beetje bij beetje steeds beter te voelen. En dat mag je letterlijk nemen: na mijn thuiskomst in november 2017 ben ik nog twee keer opgenomen in het ziekenhuis. De eerste keer nadat ik amper een week thuis was, daarna na slechts drie dagen. Ik was nog te zwak om al volledig zonder ziekenhuiszorgen te kunnen.”

Fitness in de ziekenhuislucht

“Maar toen begon het écht beter te gaan. In het Stuivenbergziekenhuis hebben ze een fitnessruimte. Daar ben ik regelmatig gaan trainen. Ik doe het met een kilootje lichter, om mijn lichaam rustig aan sterker te maken. En dat gaf mijn ouders opnieuw hoop: ze zagen dat ik terug die zin om te bewegen kreeg.” Bij thuiskomst heeft heel de familie God bedankt. En baden ze dat Dieudonné niet meer terug naar het ziekenhuis zou moeten. “Ik wou voor altijd thuis blijven”, lacht Dieudonné. “Ik had zo’n nood aan frisse lucht en niet altijd die ziekenhuislucht.”

“In het begin dat ik thuis was, was ik eigenlijk een beetje geïrriteerd. Ik had al zolang in het ziekenhuis gelegen; ik wou vrijheid, ik wou af en toe alleen kunnen zijn! Maar de plekken die ik wou bezoeken lagen te ver van mijn thuis – ik moest er de tram voor nemen. Ik hou van de natuur en van rustige plekken, met wat groen en vogeltjes die fluiten. Maar de tram nemen mocht niet van de dokter, omwille van mijn zwakke immuunsysteem. Ik mocht wel buiten rondwandelen. Maar mijn ouders reageerden wat overbeschermend. Ik mocht ocharme tien minuutjes op en neer in onze straat

wandelen, omdat ze bang waren dat er me iets zou overkomen, of dat ik zou hervallen. Als ze niet thuis waren, glipte ik af en toe stiekem weg. Ik wou bewegen!”

Verlamd

Niet onbegrijpelijk, want Dieudonné was ooit een week verlamd als gevolg van zijn ziekte. “Ik had wat te stevig gefitnesst, denk ik, want toen ik de volgende dag wou opstaan om naar mijn stage te vertrekken, wilde mijn lijf niet mee. Ik kon niets bewegen: mijn armen niet en mijn benen nog minder. Ik haalde met moeite adem en kon amper iets zeggen. Onze buurman heeft me in de auto getild en we zijn snel naar het ziekenhuis gereden.” Opnieuw een opname die enkele weken zou duren. “Die eerste week was hard. Ik kan me niet herinneren welke gedachten er precies door me heen gingen, ik herinner me dat ik eigenlijk kalm was – bijna berustend in mijn verlamd-zijn. Maar als ik er bij stil stond dat ik misschien wel voor altijd verlamd was, werd ik wel droevig en heb ik geweend. Na 3 weken ging het gelukkig beter, al voelde dat als veel langer aan.”

Donkere mensen zoals ik

Dieudonnés ziekte komt vaker voor bij mensen uit Centraal- en Noord-Afrika. Sikkelcelanemie is in feite een natuurlijk verdedigingsmechanisme tegen malaria. En omdat het een erfelijke ziekte is, geven ouders het vaak door aan hun kinderen, ook al worden ze, zoals Dieudonné, elders geboren. “Ik sta heel erg achter deze campagne om donkere mensen zoals ik op te roepen donor te worden”, zegt Dieudonné. “Ik ben al een jaar niet meer ziek. Dat had niet gekund zonder mijn moeder die bereid was om stamcel donor te zijn. Ik heb het ongelooflijke geluk gehad dat iemand in mijn familie, zo kort bij mij, een geschikte donor was. Nu kan ik eindelijk beginnen leven zoals andere mensen.”

En dat leven zoals andere mensen, dat ziet er zo uit: Dieudonné werkt als magazijnier. Een fysieke job, maar die kan hij ondertussen aan. “Ik ben blij dat mijn lichaam eindelijk doet wat ik weet dat het kan doen.” Hij hoopt ook binnenkort zijn opleiding Keukenhulp verder te zetten. En wie weet heeft hij binnenkort wel zijn eerste vriendinnetje. “Al zullen we mekaar misschien wel eerst in het echt moeten ontmoeten”, lacht Dieudonné.

Mag ik nog één ding zeggen?

“Mag ik nog één ding zeggen?” vraagt Dieudonné aan het einde van het gesprek. “Ik zou graag willen zeggen tegen mensen zoals ik dat ze in zichzelf moeten blijven geloven. Dat het écht kan lukken. Op een gegeven moment was ik mijn leven zat. Ik zat er echt door. Maar nu ben ik zó tevreden dat ik die transplantatie heb laten uitvoeren... Ik ben al bijna een volledig jàar zonder klachten! Dat is ongelooflijk. Hoe meer mensen zich registreren, hoe meer mensen met een gelijkaardige ziekte als ik kunnen genezen. Ik kan je niet uitleggen hoe opgelucht en tevreden ik nu ben. Het zou geweldig zijn als op termijn iedereen geholpen kan worden.”