



Living with Multiple Chemical Sensitivity



NARRATIVES OF COPING



Gail McCormick

Foreword by Pamela Gibson

Living with Multiple Chemical Sensitivity

NARRATIVES OF COPING

by Gail McCormick

with a foreword by
PAMELA GIBSON



McFarland & Company, Inc., Publishers
Jefferson, North Carolina, and London

Library of Congress Cataloguing-in-Publication Data

McCormick, Gail S., 1952–

Living with multiple chemical sensitivity : narratives of coping /
by Gail McCormick ; with a foreword by Pamela Gibson.

p. cm.

Includes index.

ISBN 0-7864-0887-1 (softcover : 50# alkaline paper) ∞

1. Multiple chemical sensitivity. I. Title.

RB152.6.M345 2001

616.07—dc21

00-46461

CIP

British Library cataloguing data are available

©2001 Gail McCormick. All rights reserved

*No part of this book may be reproduced or transmitted in any form
or by any means, electronic or mechanical, including photocopying
or recording, or by any information storage and retrieval system,
without permission in writing from the publisher.*

*Front cover (clockwise from top): Carolyn Martin, Roy Bolbery,
Tomasita Gallegos, Susan Molloy, John Pruitt, and Nicholas Weiss.*

Manufactured in the United States of America

McFarland & Company, Inc., Publishers

Box 611, Jefferson, North Carolina 28640

www.mcfarlandpub.com

DISCLAIMER:

De informatie in dit boek is niet bedoeld als medisch, juridisch of psychologisch advies. Alle vermelde theorieën, behandelingen, artsen, producten of meningen vertegenwoordigen geen goedkeuringen of aanbevelingen en komen niet in de plaats van medisch, psychologisch of juridisch advies op maat voor specifieke individuele omstandigheden. Medisch, juridisch en psychologisch advies moet worden ingewonnen bij bevoegde professionals in persoonlijk overleg. Producten en/of behandelingen die voor sommige mensen effectief zijn, kunnen schadelijk zijn voor anderen. Personen die producten of behandelingsmethoden gebruiken waarnaar in deze publicatie wordt verwezen, of die overleg plegen met of in behandeling gaan bij een persoon of instantie waarnaar in deze publicatie wordt verwezen, doen uitdrukkelijk afstand van alle claims die zij, hun erfgenamen, opvolgers of rechtverkrijgenden nu of in de toekomst kunnen hebben tegen de auteur of uitgever als gevolg van enige oorzaak van actie die kan ontstaan door het gebruik van het genoemde product of de genoemde dienst.

Een deel van de opbrengst van dit boek wordt gebruikt om voorlichting, onderzoek en ondersteuning te bieden aan mensen die MCS niet kunnen betalen.

DANKWOORD

Ik ben de volgende mensen ontzettend dankbaar dat ze het voor mij mogelijk hebben gemaakt om deze verhalenbundel te maken: Michael McCormick voor hart, ziel, tijd en ruimte. Laurie Riepe voor duidelijkheid, compassie en het vasthouden van mijn visie. Nancy Ashley voor haar geloof in de kracht van verhalen en haar hulp bij het voeden van de groei van dit project toen het nog in de kinderschoenen stond. Elizabeth Lyon voor advies en richting. Nicolette Rose voor grafieken met hart. Mijn moeder Phyllis Nelson voor veilige havens en voor het ervaren van mijn wereld en de realiteit van MCS.

Jim Nelson voor Hallmark momenten en vervoer naar Baton Rouge en Gulf Shores. Tammara Shaw voor een chemicaliënvrije reis naar Dayton. Debbie Franz voor een chemicaliënvrij Snowflake avontuur. Michelle Franz voor proeflezen tussen een Russisch lied en dans. Ann McCampbell, M.D., voor het bijwerken van een medisch overzicht en meer. Lynn Lawson voor opmerkingen over bronnen. Cynthia Wilson en het Chemical Injury Information Network voor contacten. Harriet Schatz en Shirley Ebert voor open armen en wielen in San Francisco.

Jennifer Kropack en Kathy Banas voor redactionele hulp en het delen van mijn reis naar spirituele heelheid en milieurechtvaardigheid. Alle mensen die mij het voorrecht gaven om getuige te zijn van hun verhalen, contacten en informa-

tie verschaffen en mijn geest voedden, ook degenen wiens verhalen niet gepubliceerd zijn. Allen maken deel uit van de collectieve stem die een paradigmaverschuiving teweegbrengt.

Ik ben ook dankbaar voor: De groeiende kring van artsen, onderzoekers, beleidsmakers, activisten en anderen die reageren op milieugezondheidskwesties met juiste actie. Mijn familieleden en vrienden die mijn behoefte aan geur- en chemicaliënvrije ontmoetingen respecteren. En Bart Paff, Ph.D., voor een ongelooflijke reis naar vreugde en mezelf.

INHOUD-LIJST

		boek	[pdf]
	Dankwoord	v	006
	Voorwoord Pamala Gibson	001	010
	Inleiding auteur	007	016
	Midwest Stories	017	026
	Elizabeth Schuster	019	028
	Lynn Lawson	028	037
	Nicholas Elijah Weiss	034	043
	Verhalen uit het Zuidwesten	037	046
	Ann McCampbell	039	
	Erica Elliott	052	062
	Tomasita Gallegos	061	070
	Roy Bolbery	069	078
	Jennifer	076	085
	Susan Molloy	086	095
	Verhalen uit het Zuiden	101	110
	Diane Hamilton	103	112
	Irene Wilkenfeld	108	117
	Linda Angeles	118	127

	<u>Californische verhalen</u>	125	144
	<u>Carolyn Martin</u>	127	136
	<u>Jack Ronan</u>	132	141
	<u>Barbara Wilkie</u>	136	145
	<u>Verhalen uit het noordwesten van de Pacific</u>	143	152
	<u>Herbert Whitish</u>	145	154
	<u>Alanna and Mariah Ahern</u>	150	159
	<u>Peggy Kadey</u>	157	166
	<u>Don Paladin</u>	166	175
	<u>Jill Holden</u>	171	180
	<u>Christina Jacobs</u>	177	186
	<u>Robbynne Martin</u>	185	194
	<u>John Pruitt</u>	192	201
	<u>Matthew and Danielle Malcolm</u>	195	204
	<u>Terri Crawford Hansen</u>	199	208
	<u>Canadese verhalen</u>	207	216
	<u>Karen Forbes</u>	209	218
	<u>Jean MacKenzie</u>	216	225
	<u>Katy Young</u>	222	231
	<u>Bernard Miller</u>	227	236
	<u>Een stem uit Wit-Rusland</u>	237	246

	<u>Anatoly Khramchenkov</u>	239	248
	<u>Een Stem van de Belangrijke Ander</u>	247	256
	<u>Curt Schuster</u>	249	258
Appendix A	<u>De kijk van een socioloog</u>	257	262
Appendix B	<u>Wat is meervoudige chemische gevoeligheid?</u>	263	272
Appendix C	<u>Startpunten voor het vinden van medische, emotionele en sociale steun</u>	271	280
Appendix D	<u>Aanbevolen lectuur</u>	283	292
	Index	287	

VOORWOORD

DOOR PAMELA GIBSON

Hoe functioneer je tegenover het onvermogen om de alomtegenwoordige chemische blootstellingen te verdragen die deel uitmaken van het dagelijkse leven in de industriële samenleving? De meeste mensen begrijpen de traditionele allergieën die intoleranties voor pollen, stof, dieren en voedsel met zich meebrengen.

Toch blijven de medische wereld en het grote publiek voor het grootste deel onwetend van en niet in staat om zich in te leven in het onvermogen om de producten van het industrialisme te verdragen die meervoudige chemische gevoeligheid (MCS) kenmerken. Pesticiden, petrochemische stoffen, parfums, schoonmaakproducten, nieuw tapijt en andere stoffen vol vluchtige organische stoffen worden overal gebruikt en vormen in verschillende mate een bedreiging voor mensen met MCS. Mensen met milde gevoeligheden kunnen goed overleven met gematigde aanpassingen en het vermijden van chemische stoffen in huis. Maar hoe zit het met mensen die levensbedreigende reacties hebben op gewone chemicaliën? Een voorbeeld is een vrouw die in het ziekenhuis moet worden opgenomen en bloedverdunners moet gebruiken om te herstellen van bloedklonters die ontstaan als reactie op

bepaalde blootstellingen.

Een ander voorbeeld is een vrouw wiens hart stopt als ze in aanraking komt met haar gevaarlijkste triggers. Hoe riskeer je onder deze druk toegang en een redelijk leven?

Dat velen dat doen en dat sommige van de meest ernstig zieke mensen waardevolle bijdragen hebben geleverd door middel van onderwijs, belangenbehartiging en activisme, is een bewijs van menselijke veerkracht. Gail McCormick heeft in dit boek de verhalen vastgelegd van mensen die een constructief leven leiden ondanks het bijna onmogelijke. In mijn eigen onderzoek naar de impact van MCS op het leven heb ik verschillende niveaus van financiële, sociale, professionele en persoonlijke ontwrichting gevonden. MCS bedreigt iemands levensonderhoud, vriendschappen, familie en persoonlijk geluk door de beperkte toegang tot plaatsen en mensen en door de ongelovige houding van anderen tegenover de nood aan een chemicaliënvrije omgeving. [011] Problemen op het werk en in het onderwijs ontstaan door de alomtegenwoordige blootstelling aan giftige stoffen op het werk en in scholen. De meesten zijn zich ervan bewust dat schilders, fabrieksarbeiders, pesticidenverdelgers, chemici en boeren regelmatig worden blootgesteld aan giftige stoffen. Maar scholen, kantoren, winkels en andere werkomgevingen stellen werknemers regelmatig bloot aan pesticiden, renovaties, giftig tapijt, verf, oplosmiddelen in schoonmakers en kopieermachines en persoonlijke verzorgingsproducten van anderen waarvan bekend is dat ze honderden schadelijke ingrediënten bevatten.

Meer dan de helft van de volwassen deelnemers aan mijn

onderzoek die aangaven ziek te zijn geworden door een enkele blootstelling aan chemicaliën, had deze blootstelling op de werkplek. Omdat ze niet verder konden werken, kwamen veel van hen door hun verlies van inkomsten in een neerwaartse spiraal terecht, met verlies van inkomen, verzekering, medische zorg, toegang tot collega's en, naarmate de financiën slonken, zelfs huisvesting. Het verlies van werk en het onvermogen om giftige stoffen te verdragen dwingt sommigen in een onzichtbare - soms volledig aan huis gebonden - rol, waardoor ze gemarginaliseerd en tot zwijgen gebracht worden. De cultuur gaat door op haar chemische afhankelijkheid, waardoor degenen die schade oplopen uit het zicht verdwijnen. Een vakbondsleider heeft dit "kannibalistische titratie" genoemd.

Het persoonlijke leed dat veroorzaakt wordt door het verlies van toegang, werk, relaties en gezondheid kan overweldigend pijnlijk zijn, en omgaan met MCS vereist een niveau van persoonlijke vindingrijkheid dat soms moet worden aangeleerd. Hulp van anderen kan letterlijk het leven van sommige mensen redden, zoals Susan Molloy beschrijft in haar verhaal. Begrip van anderen en redelijke aanpassingen kunnen soms het verschil betekenen tussen het redden en "ten onder gaan". Er is een enorme dankbaarheid aan de kant van de mensen met MCS tegenover diegenen die de moeite hebben genomen om dit moeilijke probleem te begrijpen, en er ontstaat hoop wanneer er aanpassingen worden aangeboden.

Professionele conferenties, stadsvergaderingen en zelfs minstens twee universitaire academische departementen zijn

geurvrij geworden. Sommige familieleden hechten meer waarde aan hun dierbaren dan aan parfum en andere chemicaliën en staan zo veilige interacties met het MCS familielid toe. De deelnemers aan mijn onderzoek noemden de liefdevolle empathie van naaste familie en vrienden van onschatbare waarde om hen te helpen hun menselijkheid te behouden tegenover deze bedreigende handicap.

Maar helaas hebben slechts weinigen het niveau van hulp dat nodig is en blijven mensen lijden door een gebrek aan inkomen, gezondheidszorg en veilige huisvesting. Er is letterlijk geen gifvrije plek om te wonen in de Verenigde Staten. [012] Toch vereist overleven met MCS een schone omgeving, iets dat verdwenen is in een cultuur die opgebouwd is door, beschermd wordt door en voordeel biedt aan de enkeling die dominant is. De dominante stemmen klinken het luidst, hun ervaringen worden beschouwd als "de norm" en hun behoeften en wensen worden gelegitimeerd in een chemisch-afhankelijke kapitalistische/industriële cultuur. Dege-
nen die op welke manier dan ook afwijken, zij het door ras, etniciteit, seksuele geaardheid, levensstijl, sociaaleconomische status of handicap, worden gemarginaliseerd in de mate dat ze worden gezien als een bedreiging voor de economische en sociale status-quo. Omdat MCS een directe link legt tussen een industriële levensstijl en ziekte, vormt het misschien wel de grootste bedreiging van allemaal. Daarom is het niet verwonderlijk dat mensen met MCS te maken krijgen met marginalisatie, isolatie en zwijgen naarmate hun gezondheid verslechtert en ze schonere omgevingen nodig hebben om te overleven.

Dit boek is in mijn ogen uiterst belangrijk omdat het een forum geeft aan de stemmen en de verhalen vertelt van een "nieuwe" onzichtbare minderheid die het slachtoffer is van onze chemische afhankelijke economische basis. Dr. Michael Lax, een specialist in arbeidsgeneeskunde, benadrukt terecht dat MCS een product is van het industriële kapitalisme en niet los daarvan kan worden begrepen.

Een cultuur die voor al haar mensen zorgt, moet de verhalen van iedereen aanhoren, net zoals de inheemse Amerikaanse gemeenschappen dat deden voordat de Amerikaanse overheid hen onder druk zette om het Europese model over te nemen waarin een paar dominante mensen het woord voerden en de beslissingen namen voor iedereen. Vandaag de dag zijn we verder dan ooit verwijderd van een allesomvattend gemeenschapsmodel. In een land dat geteisterd wordt door racisme, seksisme, homofobie en economische onrechtvaardigheid, – ca. 1999 – vertegenwoordigen de verhalen van niet-dominante mensen een cruciale onderstroom of subtekst die nodig is voor een levensvatbaar, holistisch begrip van de levenservaring.

Omgaan met een verborgen, niet-gelegitimeerde handicap is een van de moeilijkste dingen die je kunt doen in de westerse cultuur. Toch vinden mensen hierin kracht, inspiratie en een gevoel van doelgerichtheid. De mensen in dit boek hebben de leegte onder ogen gezien en overleefd, waarna het leven nooit meer hetzelfde is. Ze doen dagelijks het onmogelijke en verdienen de kans die ze in dit boek krijgen om hun verhaal te vertellen. In alle mythen van de wereld begint de held zijn reis met een verlies of een ramp, die hem of haar

vervolgens voortstuwt in een beproeving van verhuizen, zoeken, confronteren, vechten, bondgenoten maken en uiteindelijk de schat ontdekken die nodig is voor een re-integratie van iemands leven. De mensen in dit boek zijn op dat pad. Gedwongen uit consumentisme, egoïstische doelen en de slaap van de onwetenden, worstelen ze met dagelijkse levens die schrijnend zijn en onze gekoesterde illusies te boven gaan. [013] Als je hun verhalen leest en echt luistert, komen er enkele nieuwe waarheden over onze industriële levensstijl naar boven. De tijd dringt.

Er is een sterke motivatie in de MCS gemeenschap, zelfs onder de moeilijkste persoonlijke omstandigheden, om het huidige en toekomstige lijden van anderen te verlichten. Vandaar dat Susan Molloy beschrijft hoe ze vanuit haar bed opkomt voor gehandicapten. Lynn Lawson heeft ons haar boek *Staying Well in a Toxic World* gegeven, een gids voor veilig leven die zo goed ontvangen is dat het de "*Silent Spring van de jaren 1990*" wordt genoemd. Dr. Ann McCampbell is een bekende voorvechtster van invaliditeit die consequent en bewonderenswaardig heeft bijgedragen aan onderwijs en wetgeving. Irene Wilkenfeld zet zich onvermoeibaar in voor veiligere scholen voor onze kinderen. De onderzoeksrapportage van Terri Hansen over de gezondheid en het milieu van inheemse Amerikanen laat zien hoe belangrijk het is om de voortdurende aanvallen op inheemse volken te begrijpen. Je hoeft niet beroemd te zijn om een belangrijke bijdrage te leveren. De uitdaging aangaan om te overleven en te groeien met MCS is reden voor een feestje. Verder gaan dan dit om anderen te helpen het dilemma te

begrijpen is vaak een belangrijk onderdeel van het omgaan met MCS, en de beste hulp voor de getroffenen komt van anderen die hetzelfde pad hebben bewandeld.

In hun wanhopige zoektocht naar gezondheid in een cultuur die voor velen marginale gezondheidszorg biedt en bijna geen gezondheidszorg voor diegenen die schade hebben opgelopen door giftige stoffen, bewandelen diegenen met MCS vele wegen naar genezing. **Wat de één helpt, helpt de ander vaak niet, en van geen enkele andere behandeling dan het vermijden van chemische stoffen is aangetoond dat ze meer dan een kleine groep mensen helpt.** Sommigen hebben spiritueel georiënteerde genezing nagestreefd.

Naar mijn mening impliceert de confrontatie met MCS op psychologisch of spiritueel niveau niet dat psychologische of spirituele variabelen oorzakelijk zijn. Albert Einstein zei: "De belangrijke problemen van de wereld kunnen niet worden opgelost op hetzelfde bewustzijnsniveau waarop ze zijn ontstaan." Daarom hoeft je niet te geloven dat mensen met MCS een "gebroken hart", een psychologische ziekte, "eco-fear" of een andere niet-fysieke oorzaak voor hun ziekte hebben om te accepteren dat sommigen geholpen kunnen worden door interventies op een "hoger niveau". Mensen integreren visualisatie, gebed en andere geest-lichaam elementen in de behandeling van kanker. Toch wordt kanker duidelijk veroorzaakt door gifstoffen in het milieu. Psychologisch onderzoek naar het identificeren van een "kanker-persoonlijkheid" heeft niets opgeleverd, net als pogingen om een persoonlijkheidsprofiel te identificeren voor mensen die het sick building syndroom ontwikkelen. [014] Zo is er

ook geen bewijs dat MCS psychologisch veroorzaakt wordt, terwijl er honderden toxicologische studies zijn die milieutoxinen in verband brengen met een groot aantal negatieve gezondheidstoestanden zoals astma, kanker, voortplantingsproblemen, leerstoornissen bij kinderen, de ziekte van Parkinson, psychiatrische aandoeningen en andere. De verhalen van mensen met MCS zijn aanvullende gegevens voor wie wil luisteren - verhalen van mensen aan de meest gevoelige kant van het continuüm die voorspellen wat er met meer van ons kan gebeuren als we de manier waarop we met onze aarde omgaan niet verbeteren.

Ik hoop dat dit boek door verschillende mensen op de volgende manieren gebruikt zal worden, allemaal met het doel om de levenskwaliteit van mensen met MCS te verbeteren en om te voorkomen dat anderen MCS en andere chemische verwondingen ontwikkelen.

Anderen met MCS kunnen de reis van lotgenoten lezen en zich eraan relateren, en hoop putten uit hun overleving, hun omgang, zelfs hun bloei.

Beleidsmakers kunnen verhalen lezen van echte mensen die dit risico lopen om gemarginaliseerd te worden door de brutale effecten van de dagelijkse blootstelling aan giftige stoffen, en de ervaring van deze mensen meenemen in hun beleidsvorming. De beroemde Love Canal milieuactiviste Lois Gibbs zegt: "Vervuiling begint in de bestuurskamer."

Mensen zonder MCS kunnen zich bewust worden van het deel van de bevolking dat voor hen verborgen is geraakt door de weigering van de industriële cultuur om haar haast

naar economische groei door uitbuiting van het milieu te matigen. In plaats van een te verwaarlozen klein aantal, toonde een landelijke huishoudstudie aan dat een derde van de bevolking enige ziekte rapporteert door blootstelling aan chemische stoffen, en vier procent van de mensen rapporteert elke dag ziek te worden door chemische stoffen. Dit komt neer op meer dan 11 miljoen mensen alleen al in de VS die dagelijks lijden aan door chemische stoffen veroorzaakte symptomen. Twee andere studies tonen aan dat MCS een wereldwijd probleem is.

Gezondheidswerkers, ook sceptici, kunnen de stemmen van deze verborgen groep horen en de enorme inspanningen begrijpen die geleverd worden om te overleven, in contact te blijven en bij te dragen ondanks overweldigende kansen. Verre van MCS te gebruiken als "bijkomstigheid", hebben de mensen in McCormick's verhalen het hoofd geboden aan verliezen die iemands levensstijl en identiteit dreigen te desintegreren, en zijn ze erin geslaagd om er aan de andere kant met kracht en mededogen uit te komen. Elizabeth Schuster zegt: "Leven is liefde. Nicholas Weiss zegt: "Als mensen die mijn verhaal lezen zelf een kind of nichtje met allergieën hebben, zullen ze het misschien beter begrijpen en niet gewoon zeggen dat het niets is." En Herb Whitish: "Ik heb een overweldigende behoefte om te helpen. [015] Dat maakt het moeilijker voor mij om me te laten verslaan door dit.... Mijn ouders hebben me geleerd om door te gaan tot de dag dat ik sterf, anders maak ik mijn potentieel niet waar."

Alleen door te luisteren naar mensen met MCS zullen we hun strijd begrijpen en ons erin kunnen inleven. Uit dit be-

grip moeten de hernieuwde waarden van respect voor de natuurlijke omgeving en toewijding aan een niet-giftig leven voortkomen.

Pamela Gibson, Ph.D.
Universiteit van James Madison
Zomer 2000

INLEIDING

Verhalen zijn beschermers. Net als ons immuunsysteem verdedigen ze ons... tegen aanvallen van verzwakkende vervreemding... ze bereiden ons voor op de toekomst en leiden ons in het heden... Verhalen vertellen is een soort wortelmedicijn, een manier voor ons om onze diepten binnen te gaan en voeding te halen uit de vruchtbare duisternis. - De vruchtbare duisternis, opnieuw verbinden met het lichaam van de aarde,

door Joan Halifax Y

Je hele leven wordt beïnvloed wanneer één vleugje parfum, wasverzachter of verse verf kan resulteren in een kloppende hoofdpijn, hersenstoornissen, een astma-aanval, een stuip-trekking of een groot aantal andere symptomen. Werkprestaties, relaties en gemeenschapsbanden storten in wanneer je reukorgaan zo verhoogd is dat je ziek wordt van de geur van wasproducten op de kleren van iemand die helemaal aan de andere kant van de kamer zit. Angst overvalt je als plotse-ling tapijt, fotokopieën, uitlaatgassen van auto's en andere producten dezelfde effecten hebben en de enige manier om jezelf te beschermen is door je af te zonderen.

Dit is de ervaring van mensen met meervoudige chemische gevoeligheden (MCS), ook wel bekend als milieuziekten. Mensen met MCS worden ziek door blootstelling aan allerlei chemische stoffen die in het dagelijks leven voorkomen.

Hoewel de ernstige verliezen, ingrijpende veranderingen in levensstijl en isolatie die gepaard gaan met deze ziekte verwoestend kunnen zijn, is er weinig hulp beschikbaar om met de emotionele en sociale gevolgen om te gaan. De meeste literatuur over MCS richt zich voornamelijk op de fysieke, medische, milieu- en juridische aspecten. Als counselor in de geestelijke gezondheidszorg, biograaf en vrouw die leeft met MCS, is mijn interesse om dit tekort aan te pakken zowel persoonlijk als professioneel.

Dit boek is bedoeld om een stem te geven aan de ervaringen van mensen uit alle lagen van de bevolking die leven met chemische gevoeligheden. [017] Hun verhalen beschrijven veel van de sociale en emotionele uitdagingen waarmee deze populatie geconfronteerd wordt, illustreren enkele moedige en creatieve *copingstrategieën* – hoe je met 'stress' om gaat – en bieden alternatieven voor isolatie en hopeloosheid. Eén verhaal beschrijft en bevestigt de uitdagingen waarmee een gezond familielid wordt geconfronteerd in relatie tot iemand die MCS heeft.

Een zoektocht

Iedereen die leeft met MCS worstelt met deze vragen: Hoe creëer je een positief leven als je niet langer kunt socialiseren, werken, naar kerk- of gemeenschapsevenementen kunt gaan, winkelen, reizen of in een bioscoop kunt zitten zonder onaangename, zo niet ernstige, gevolgen voor je gezondheid? Hoe gaan anderen met MCS ermee om en wat geeft hen hoop wanneer medische behandelingen, veilige huisvesting, relaties, carrièremogelijkheden en eigenwaarde tussen

hun vingers doorglippen?

Deze vragen riepen me op om verhalen vast te leggen van mensen met MCS die de toetsstenen zouden kunnen bieden die nodig zijn om deze ziekte te overleven met een gevoel van eigenwaarde intact, om een reservoir van verhalen te creëren om mensen met MCS door de donkere gangen te loodsen die we doorkruisen. Voor mijn eigen welzijn moest ik het ook weten: Wie zijn deze mensen die uitgeschakeld kunnen worden door één vleugje haarlak, verse verf of aftershave? Diep van binnen vreesde ik dat ik ze allemaal excentriek of hopeloos zou vinden, want dat is het beeld dat de media vaak schetsen.

Deze zoektocht bracht me van Louisiana tot British Columbia en daartussenin om te praten met mensen met MCS van alle rangen en standen, om de omgeving waarin ze leven te zien en te ervaren, en om hun krachtige collectieve stem samen te brengen.

Tijdens elk interview stapte ik uit mijn rol als begeleider, deed ik een beroep op mijn ervaring als biograaf en creëerde ik een nieuwe rol voor mezelf. Als medebegeleider en zoe-ker naar hoop en wijsheid was ik getuige van de volgende verhalen die mij in wederzijds nuttige ontmoetingen werden verteld. Deze verhalen van creativiteit en moed stroomden naar me uit in de heilige ruimten die bewoond worden door mensen met een chemische aandoening, van kleine oases in de woestijn tot ruime stedelijke huizen die speciaal ontworpen zijn om plaats te bieden aan chemisch gevoelige mensen.

Aan alle individuen werden dezelfde basisvragen gesteld: Hoe heeft MCS je leven veranderd? Hoe ga je om met isolatie, angst, stigma en verlies? Waar vind je hoop? Welke positieve effecten heb je ondervonden van deze ervaringen? **[018]** Wat zou je het liefste willen dat mensen begrijpen over jou als persoon met MCS? Hoe hoop je dat anderen geholpen kunnen worden door jouw verhaal te horen?

Deze verhalen van mannen, vrouwen en kinderen met MCS minimaliseren de angst, eenzaamheid, schaamte en het verlies die mensen met deze aandoening kunnen kwellen. Ze bieden hoop en aanmoediging die anderen wanhopig nodig hebben om vol te houden met MCS. Gezamenlijk kunnen ze anderen helpen om onnodige chemische verwondingen te vermijden, een aantal mythes rond mensen met MCS ontkrachten en meer inzicht en begrip brengen bij diegenen die houden van, leven met of werken met iemand die chemisch gevoelig is.

Deze verhalen vertegenwoordigen mensen met verschillende niveaus van beperkingen op het continuüm van MCS, van matig tot ernstig, en zijn niet bedoeld om een accurate weergave te geven van de demografie van de ziekte. De geografische locaties weerspiegelen alleen mijn reisdromen.

Prevalentiestudies geven aan dat zestien procent van de algemene Amerikaanse bevolking een ongewone gevoeligheid voor chemicaliën rapporteert en dat twee procent gediagnosticeerd is met MCS. Er zouden boekdelen gevuld kunnen worden met interviews van chemisch gevoelige mensen in elke staat of regio. Voor het gemak heb ik meer mensen geïnterviewd uit de staat Washington, waar ik woon, dan uit

welke andere staat dan ook. Maar om te genieten van de voordelen en rijkdom van meer diversiteit heb ik ook mensen geïnterviewd uit andere delen van de VS en Canada, en één persoon uit Wit-Rusland. Sommige van de mensen die ik interviewde, selecteerde ik specifiek omdat ik wist wat ze hadden bereikt en veronderstelde dat ze over goede coping-strategieën beschikten. Anderen werden willekeurig geselecteerd op basis van plaatsen waar ik naartoe reisde, meestal om mijn ouders of andere familieleden te bezoeken. Ik ging specifiek naar Santa Fe, New Mexico, en Snowflake, Arizona, omdat ik enkele van de plaatsen wilde ervaren die als milieuveiliger beschouwd worden dan de meeste delen van het land, en om te praten met chemisch gevoelige mensen die zich om die reden daar gegroepeerd hebben. Mijn schema stelde me in staat om met meer mensen in Santa Fe te praten, sommigen die daar woonden voordat ze MCS ontwikkelden en anderen die er uit wanhoop naartoe verhuisden.

Nieuwsbrieven en leiders van steungroepen bleken vruchtbare bronnen te zijn voor de eerste contacten, die voorafgaand aan mijn reizen telefonisch gelegd werden. Iedereen met wie ik contact opnam, uitte de wens om de kans om het verhaal van MCS te vertellen met anderen te delen en bood vrijwillig aan om doorverwijzingen te geven. De weinigen die om persoonlijke redenen weigerden geïnterviewd te worden, boden altijd wel wat nuttige informatie of hulp van een andere aard aan. [019] Dit onverwachte enthousiasme en deze steun voedden mijn geest en hielden mijn visie levend.

Oorspronkelijk was ik van plan om alle verwijzingen naar specifieke behandelings- of herstelprotocollen te schrappen, omdat wat werkt voor de ene persoon schadelijk kan zijn voor anderen. Ook is het niet ongevoel dat een terugval volgt op een "herstel". Het laatste wat ik wilde was valse hoop publiceren, hoewel sommige mensen met MCS hun gezondheid in verschillende mate herwinnen. Toen ik eenmaal aan de interviews begon, realiseerde ik me echter dat ik het hart en de ziel van de verhalen zou weghalen als ik ze in een vooropgezet format zou proberen te passen. De essentie van elk verhaal blijft dus intact en sommige verhalen kunnen verwijzingen naar behandelingsmethoden bevatten. Theorieën, behandelingen, artsen of meningen die worden genoemd weerspiegelen niet noodzakelijkerwijs mijn eigen overtuigingen, worden hier niet gepubliceerd als aanbevelingen of goedkeuringen en mogen niet worden gebruikt ter vervanging van gedegen medisch, psychologisch of juridisch advies dat is afgestemd op de specifieke behoeften van individuen.

Net als iedereen zijn de mensen die in deze bundel aan het woord komen in ontwikkeling. De verhalen weerspiegelen hun gedachten en ervaringen ten tijde van de interviews. Sindsdien zijn velen van koers veranderd als reactie op nieuw onderzoek of persoonlijke groei, door een verslechterende of verbeterde gezondheid, of al het bovenstaande. De thema's en copingstrategieën die ze bespreken zijn echter tijdloos.

Observaties

Deze verhalen beschrijven enkele van de wegen die bewandeld zijn om de puzzel van ziekte veroorzaakt door blootstelling aan chemische stoffen op te lossen. Voor velen is de reis lang en omvat het een parade van dokters en verkeerde diagnoses. Vaak wordt MCS genegeerd door gezondheidswerkers en anderen die twijfelen aan de geldigheid van de ziekte. Wanneer de geldigheid van een ziekte wordt ontkend, "lijden de zieken onder een diepe verdeeldheid in hun wereld", aldus Kathy Charmaz in haar boek *Good Days, Bad Days: The Self in Chronic Illness and Time*. (1993) Deze verdeeldheid is te horen in de verzameling verhalen in deze bundel.

Wat ik opmerkelijk vind, is dat degenen wier emotionele, psychologische en fysieke welzijn dagelijks op de proef wordt gesteld door de omgeving, zo gelijkmoedig zijn. Hun verhalen zijn doorspekt met liefde, diepgang, wijsheid, groei, humor en creativiteit. Elk van de geïnterviewden met wie ik een ontmoeting had, gaf me een mate van oprechtheid, warmte en respect die maar al te zeldzaam is geworden. [020] Gedwongen om voeding, activiteiten en consumptie te vereenvoudigen, genieten velen van een evenwichtiger levensstijl dan de gemiddelde mens. Nu hun leven is teruggebracht tot het meest essentiële, horen ze duidelijker de stem van binnen die hen vertelt wat zinvol is. Velen spreken over een **groter bewustzijn van milieukwesties** en de onderlinge verbondenheid van alle mensen, en onverwachte verschuivingen in de richting van altruïstische waarden. Sommigen reageren hier gepassioneerd op, anderen

met tegenzin uit een gevoel van verplichting aan de aarde en haar bewoners, of uit zelfbehoud.

De levenskwaliteit die mensen met MCS ervaren, wordt in grote mate bepaald door het niveau van bewustzijn over milieugezondheidskwesties waar ze wonen en werken. Sommigen krijgen aanpassingen op de werkplek in overeenstemming met de Amerikaanse Wet voor Gehandicapten; anderen worden lastig gevallen en verstoten op het werk, of worden ontslagen. Sommigen die gehandicapt zijn geraakt door blootstelling aan chemische stoffen op het werk, ontvangen een werknemerscompensatie; de meeste claims voor chemische aandoeningen worden afgewezen. Sommige steden, scholen en andere instellingen hebben een geurvrij beleid en Integrated Pest Management (IPM) programma's aangenomen om chemische barrières en gevaren in openbare ruimtes te verminderen; andere verzetten zich nog steeds ondanks alle prevalentiestudies en onderzoeken die aantonen dat MCS een ernstige bedreiging vormt voor de volksgezondheid.

De lijst van organisaties en overheidsinstanties die MCS erkennen groeit gestaag. Wanneer een kritische massa bereikt is, zal iedereen toegang hebben tot veilige huisvesting, gepaste medische zorg en chemisch vrije parken en openbare gebouwen; veilige schoolomgevingen zullen het aantal leerstoornissen, gedragsproblemen en chemisch gewonde leerlingen en leerkrachten aanzienlijk verminderen. Dit zijn slechts enkele van de mogelijkheden, die ogenschijnlijk eenvoudig te realiseren zijn. Maar zelfs deze mogelijkheden zijn er nog te weinig; MCS is zo moeilijk te geloven.

Belanghebbenden uit de industrie - waaronder sommige artsen en onderzoekers - en anderen met belangenconflicten hebben zowel het onderzoek als de erkenning van MCS vertraagd. De menselijke natuur staat aan hun kant, want de realiteit van MCS kan moeilijk te aanvaarden zijn, zelfs als je ermee leeft. De meeste mensen vertrouwen erop dat producten op de markt getest zijn op menselijke veiligheid. Vóór het begin van MCS komt het nooit bij je op dat de gewone producten in je huis of op je werkplaats je gezondheid zouden kunnen aantasten. Zelfs nadat het verband is gelegd, ontkennen we soms nog de realiteit van degenen die gevoeliger zijn dan wijzelf, totdat we dat niveau bereiken. [021] Don Paladin, een van de mannen die ik interviewde, beschrijft dit fenomeen goed als hij terugdenkt aan een voorval toen hij, op zoek naar een veilige plek voor zichzelf, een chemisch gevoelige vrouw bezocht die de luchtroosters in haar auto afsloot om dampen buiten te houden. Haar inspanningen leken hem overdreven, tot hij jaren later zelf zo onverdraaglijk reageerde op petrochemische stoffen dat hij zijn auto op dezelfde manier moest afsluiten om ook maar een klein stukje te kunnen rijden.

Nog veelzeggender is een ervaring die ik had toen ik aan de telefoon sprak met een vrouw die ik niet kende en die gehandicapt was geraakt door blootstelling aan chemische stoffen op haar werk. Ze werd ontslagen omdat ze niet op haar werk was vanwege haar ziekte en ze moest een tweede hypotheek nemen om haar medische rekeningen te kunnen betalen. Haar aanvraag voor werknemerscompensatie werd afgewezen. Ik sprak haar twee dagen voor de inbeslagname

van haar huis. Zonder geld en geen plek om naartoe te gaan, stond ze op het punt om zich aan te sluiten bij de groep mensen die dakloos zijn als gevolg van MCS. De ernst van haar situatie veroorzaakte bij mij onmiddellijk een golf van ontkenning. Mijn angstige ego probeerde me ervan te overtuigen dat ze haar hele leven een loser was geweest. De waarheid is dat ze al achttien jaar een hardwerkende, afhankelijke werknemer is bij hetzelfde bedrijf en al meer dan drie decennia in hetzelfde huis woont.

Hoewel ik geschokt was om zo'n reactie bij mezelf te zien, hielp het me om beter te begrijpen waarom de erkenning van MCS een langzaam en pijnlijk proces is.

Wat ik heb ontdekt is dat de meeste mensen met MCS moeite hebben om aan het werk te blijven en betrokken te blijven in het leven, vaak ten koste van hun gezondheid. Degenen die niet meer kunnen werken, houden het zo lang mogelijk vol en geven hun bronnen van inkomsten, achting en identiteit alleen in wanhoop op. Ik heb ontdekt dat dakloosheid iedereen met MCS kan treffen, zelfs iemand met een overvloed aan financiële middelen. Verscheidene mensen wier verhaal op de volgende pagina's staat, hebben periodes van dakloosheid meegemaakt omdat ze geen milieuveilige huisvesting konden vinden of zich die niet konden veroorloven, of allebei. Een van hen, Diane Hamilton, is een financieel zekere voormalige chemicus die eerst in een onafgewerkt kantoorgebouw sliep en later op de veranda van een vriend toen haar eigen huis haar ziek maakte. Ann McCampbell, een arts, vertelt over verschillende kritieke periodes waarin ze buiten of in haar auto moest slapen. Jennifer beschrijft

hoe ze het grootste deel van vier jaar buiten heeft gewoond in Colorado. En Christina Jacobs, een voormalig topatlete, heeft het grootste deel van zeven jaar in haar auto gewoond.

[022] Meervoudige chemische gevoeligheid gaat gepaard met het verwerken van meerdere verliezen. Het verlies van een veilig thuis is één van de meest verwoestende. Enkele andere veel voorkomende verliezen die in deze verzameling verhalen aan bod komen zijn zelfvertrouwen, relaties, mobiliteit, carrières, hobby's, toegang tot openbare plaatsen en gemeenschapsevenementen, vervoer, tolerantie voor voedingsmiddelen en gebedsdiensten. Wat ik heb geprobeerd vast te leggen is de kracht en genade die voortkomen uit het doorstaan van en rouwen om deze diepe verliezen, en er aan de andere kant weer uitkomen.

Omdat sommige mensen die zelf hun kwetsbaarheid voor chemicaliën onthullen een doelwit worden van vijandigheid en geweld, vertegenwoordigen deze verhalen enorme daden van moed. Toen ik Katy Young interviewde, een alleenstaande moeder van twee kleine kinderen, werd ik diep geraakt door haar moed toen ze me vertelde dat ze, nadat ze een doodsb bedreiging had ontvangen vanwege haar werk als MCS-activiste, zoveel mogelijk informatie naar buiten probeerde te brengen nu het nog kon.

Van de mensen die ik interviewde waren er slechts twee die voor hun chemisch letsel een voorliefde hadden voor politiek, milieukwesties of activisme. Voorheen waren ze allemaal consumenten van producten die giftige chemicaliën bevatten. Geen van hen is naïef genoeg om te denken dat het mogelijk is om alle producten die giftige stoffen bevat-

ten uit de samenleving te bannen. Degenen die dat kunnen, lezen zonder ernstige gevolgen nog steeds kranten of tijdschriften die gedrukt zijn met inkt op basis van petroleum, gebruiken pc's die straling en plastic dampen afgeven, of rijden bijvoorbeeld nog steeds auto. Redelijke doelen zijn onder andere een maatschappelijk verantwoord gebruik van potentieel schadelijke producten; het adequaat testen van chemische stoffen op menselijke veiligheid; het gebruik van zo min mogelijk giftige producten waar mogelijk; het aannemen van overheidsbeleid om chemische barrières op het werk en op openbare eigendommen te minimaliseren en volledige bekendmaking van de inhoud door fabrikanten van alle producten, inclusief zogenaamde "inerte" ingrediënten en ingrediënten die beschermd worden door wetten op bedrijfsgeheimen. Deze stappen zouden veel mensen met MCS in staat stellen om te blijven werken en betrokken te blijven bij maatschappelijke activiteiten, en zouden veel anderen ervan weerhouden om ooit chemische verwondingen en milieuziekten op te lopen.

Iedereen die ik interviewde was bezig met een proces van zelfgenezing, wat voor elk individu iets anders betekent. Voor velen betekent het dat ze opnieuw een positief en productief leven hebben opgebouwd, maar dat ze niet verwachten dat ze een langdurige blootstelling aan giftige chemicaliën zonder ernstige gevolgen zouden overleven. Zelfs mensen die hun tolerantie drastisch hebben verbeterd, zijn niet geneigd om weer chemische producten te gaan gebruiken. Ze zijn zich bewust geworden van de effecten van blootstelling aan chemische stoffen en het is voor hen alleen maar

logisch om zichzelf, anderen en de planeet te beschermen door veilige alternatieven te gebruiken.

[023] De meeste mensen die ik interviewde, zijn het ermee eens dat stress en emotionele onrust MCS of een andere ziekte kunnen verergeren.

Velen hebben hun levenskwaliteit met MCS verhoogd door emotionele groei, stressmanagement, spirituele verdieping of een combinatie hiervan. Ze ervaren allemaal een aanzienlijke verbetering van hun gezondheid door het vermijden van chemische blootstellingen.

Ik was ook getuige van een buitengewone toewijding aan onderwijs, onderzoek en actie gericht op het begrijpen en voorkomen van MCS. De toewijding die ik waarnam was ronduit vernederend. De meerderheid van de mensen met chemisch letsel die ik heb ontmoet, zijn intelligent, vindingrijk, volhardend, open en enthousiast om hun rijkdom aan ervaring en kennis te delen.

Het begrijpen van en de confrontatie aangaan met de problemen die chemische stoffen en de menselijke gezondheid met zich meebrengen, behoren tot de moeilijkste inspanningen die iemand kan ondernemen. Cindy Duehring, een vrouw die ik niet heb mogen ontmoeten, was iemand die zeer veel heeft bereikt op dit gebied. Cindy studeerde medicijnen in Seattle toen ze ernstig vergiftigd werd door pesticiden die een verdelger gebruikte om haar appartement van vlooiën te ontdoen. Ze ontwikkelde zo'n ernstige vorm van MCS dat ze in isolatie moest leven in een speciaal voor haar gebouwd filterhuis in North Dakota. Daar richtte ze het *Environmental Access Research Network* (EARN) op, een organisatie die informatie verschaft over medische en juridi-

sche kwesties in verband met giftige stoffen. In oktober 1997 werd in Stockholm, Zweden, bekendgemaakt dat ze een van de vijf mensen was die wereldwijd waren uitgekozen om de Right Livelihood Award te ontvangen voor het genereren van kennis die anderen kan helpen de risico's van giftige chemicaliën voor het leven en de gezondheid van de mens te begrijpen en te bestrijden. Deze prijs wordt uitgereikt om mensen te eren en te ondersteunen die praktische en voorbeeldige antwoorden geven op de meest urgente uitdagingen waar we vandaag de dag voor staan. Ze leefde en werkte twaalf jaar in afzondering voordat ze in 1999 overleed aan complicaties veroorzaakt door haar chemische verwonding. Hoewel ze de laatste twee jaar van haar leven niet kon spreken omdat, als gevolg van MCS, het geluid van haar eigen stem een door geluid veroorzaakte aanval kon uitlokken, zette ze haar werk in stilte voort tot enkele weken voor haar dood op 36-jarige leeftijd.

Inconsistenties, frustraties en aanpassingen

[024] Het aanpassen van een persoon met MCS kan zo eenvoudig zijn als het openen van een raam. Of het kan een frustrerende oefening in geduld en volharding zijn, afhankelijk van de mate van beperking, individuele gevoeligheden en het type omgeving. Iemand met matig MCS kan zich bijvoorbeeld prima redden in een grote groep mensen in een kamer met goede ventilatie en hoge plafonds, maar kan het niet verdragen om in een auto te rijden met één persoon wiens kleren gewassen zijn met een geurend wasmiddel. De reacties van een persoon kunnen onmiddellijk of vertraagd

optreden en ze kunnen variëren afhankelijk van het aantal eerdere blootstellingen op een bepaalde dag of week en andere factoren. Deze inconsistenties kunnen vrienden, familie, collega's en anderen die rekening willen houden met mensen met MCS verbijsteren. Het kan verwarrend en frustrerend voor hen zijn als de persoon met MCS, na het nemen van speciale voorzorgsmaatregelen om parfumvrij te zijn, nog steeds een chemische reactie ervaart. Dit gebeurt vaak omdat de meeste mensen zich niet realiseren hoeveel van de producten die ze gebruiken geurstoffen bevatten en dat sommige producten met het label "geurloos" eigenlijk een maskerende geurstof bevatten. Het kan ook gebeuren omdat veel "geurvrije" of "ongeparfumeerde" producten andere giftige chemicaliën bevatten. Of omdat onze huid, haar en kleding tweedehands geuren uit onze omgeving oppikken.

Deze individuele verschillen en tweedehands geuren kunnen het zelfs voor mensen met MCS moeilijk maken om aan elkaars behoeften te voldoen. Geconfronteerd met deze uitdaging, elke keer dat ik een interview afnam voor dit boek, werd ik me ervan bewust hoe moeilijk het voor anderen moet zijn om aan mijn verzoeken voor geur- en chemievrije ontmoetingen te voldoen. Als voorzorgsmaatregel hield ik de kleding die ik droeg voor de interviews in een plastic zak, beschermd tegen mijn andere kleding, vooral de kleding die ik droeg op vliegvelden en andere plaatsen waar geuren intens kunnen zijn. Ik belde ook van tevoren om te vragen of er speciale vereisten waren en om de persoon te laten weten dat ik een verandering van kleren zou meebrengen.

gen, beschermd door een plastic zak tegen de tweedehands geuren die ik op weg naar de afspraak zou tegenkomen. Ik bood aan om me bij aankomst om te kleden of te douchen, als dat nodig was. Het bleek dat de voorzorgsmaatregelen die ik nam, leidden tot veilige ontmoetingen.

[025] Naast het beschermen van anderen werd ik ook uitgedaagd door de moeilijkheid om mijn eigen reacties op chemische blootstellingen tijdens het reizen te minimaliseren: recirculatielucht in vliegtuigen, hotelkamers en huurauto's die stinken naar schoonmaakmiddelen en openbare toiletten die vervuild zijn met giftige deodorant, om er maar een paar te noemen. Ik probeerde vluchten in de vroege ochtend te vermijden wanneer de persoonlijke verzorgingsproducten van andere reizigers fris en sterk zijn, en ik gebruikte een masker met houtskoolfilter wanneer dat nodig was. Maar er waren onvermijdelijke gevolgen. Op één reis, in de vroege stadia van dit project, was ik in goede conditie toen ik op het vliegtuig stapte om naar huis te gaan, en zo ziek tegen de tijd dat ik aankwam dat het me zes weken kostte om te herstellen. Een andere keer, veel later in het proces, kreeg ik een ernstige chemische reactie op weg naar Santa Fe. Mijn hoofd bonkte en ik was zo gedesoriënteerd dat ik niet wist hoe ik interviews moest afnemen of de weg in de stad moest vinden. Met veel moeite ontdeed ik de kamer van al het geurende beddengoed, verving het door lakens en handdoeken die ik van thuis had meegenomen, nam een douche om de tweedehands geuren van mijn huid te wassen, versterkte mijn lichaam met supplementen en ging naar bed. Deze keer was ik de volgende dag hersteld. De bed and breakfast waar

ik verbleef in Santa Fe was redelijk MCS-vriendelijk, maar soms moest ik het ontbijt of een douche overslaan, of allebei, om te voorkomen dat geurstoffen en andere chemicaliën uit de wasruimte of van andere gasten kwamen. Gelukkig kon ik op verschillende reizen in veilige havens verblijven die door mijn ouders in Michigan en aan de Golfkust van Alabama werden bewoond, en reed ik naar veel van de interviewafspraken in geurvrije auto's die door familieleden ter beschikking waren gesteld.

In ruil voor mijn inspanningen kreeg ik de vreugde en zegeningen van een pelgrimstocht die alleen begon en eindigde met metgezellen over het hele continent wiens reizen naar welzijn me krachtige beelden van moed, hoop en creativiteit hebben gegeven. Deze beelden draag ik nu mee in ruimtes diep in mij die ooit door angst werden ingenomen.

Of je nu een werkgever, huisbaas, vriend, collega, familielid, gezondheidswerker of beleidsmaker bent, een persoon die licht chemisch gevoelig is of een universele reactor, moge je in deze beelden je eigen openbaring vinden.

Aan de MCS profeten - in het begin allemaal met tegenzin - die een grote verantwoordelijkheid hebben gekregen om van de Aarde een veiligere plek om te leven te maken: Claim je kracht en stem. Vertel je verhaal. Open een deur. Geniet van een moment van genade. Wees dankbaar. Huil. Lach. Woeden. Draag een masker. Adem. Je maakt deel uit van een sterke gemeenschap die breed en zijd verspreid is.

VERHALEN UIT HET MIDWESTEN

De traditie van het vertellen van verhalen is tijdloos en is in de meeste culturen bekend als een ervaring die van vitaal belang is voor de gezondheid van individuen, gemeenschappen en het milieu. – Allison Cox en David Albert,

Healing Heart Project

ELIZABETH SCHUSTER

DETROIT, MICHIGAN

In december 1997, toen het idee voor dit boek nog in de kinderschoenen stond, zag ik de naam en het adres van Elizabeth Schuster op een lijst van nieuwe abonnees van een MCS nieuwsbrief. De vermelding viel me op omdat ze vlakbij mijn moeder woont. Uit het niets belde ik Elizabeth om te vragen of ik haar kon interviewen toen ik de vakantie bij mijn moeder kwam door-



brengen. Zij was de eerste persoon die geïnterviewd werd voor dit project en ik heb me sindsdien verbaasd over dat geluk. Ik vond Elizabeth een vrouw met een prachtige vrede en gratie. Het horen van haar verhaal bevestigde mijn geloof in de helende kracht van verhalen en versterkte mijn vastberadenheid om dit project tot een goed einde te brengen.

Elizabeth's vermogen om goed te leven met MCS kan gedeeltelijk worden toegeschreven aan een ondersteunende echtgenoot en een werkgever die bereid is om aanpassingen te maken op haar werkplek. Sinds ik haar geïnterviewd heb, is er een geurvrij beleid aangenomen op haar werkplek en is er rekening gehouden met milieu- en gezondheidskwesties bij de planning van renovaties op haar afdeling.

Het is voor mij ook glashelder dat Elizabeths houding ook haar ervaring bepaalt. Ze behaalde haar doctoraat na het begin van haar ziekte. Nu is ze hoogleraar gerontologie – studie van de oudere mens – aan een universiteit in het Middenwesten en ze vindt veel voldoening en plezier in haar werk.

Elizabeth was een gezond kind en heeft het grootste deel van haar leven in Michigan gewoond. Afgezien van twee incidenten waarbij haar gewrichten opzwollen - een keer toen ze zeven of acht was en nog een keer in haar tienerjaren - had ze geen tekenen van allergieën tot de geboorte van haar eerste kind. Toen ik haar ontmoette, reageerde ze op veel voedingsmiddelen en op de meeste vitamines, kruidensupplementen en medicijnen naast chemicaliën.

[029] Elizabeth's reacties op chemische blootstellingen kunnen zo heftig zijn dat ze soms zuurstof moet gebruiken om het hoofd boven water te houden. Kleding is een van de producten waar ze last van heeft. Omdat ze reageert op chemicaliën die gebruikt worden om stoffen te behandelen, kan ze de meeste nieuwe of gebruik-

te kleding niet dragen, zelfs niet na vele wasbeurten.

Sinds ik Elizabeth voor het eerst interviewde, heb ik het genoeg gehad om haar verschillende keren te bezoeken als ik in het Midwesten was. Toen ik besloot om in mijn boek een interview op te nemen met een familielid van iemand met MCS, vroeg ik haar man, Curt, omdat ik wist dat ze een sterke en gezonde relatie hadden. Ze hebben twee kinderen - een tienerzoon en een getrouwde dochter.

Het is niet deze ziekte die bepaalt hoe ik leef. Ik ben nog nooit zo gelukkig geweest. Ik ben nog nooit zo compleet geweest. Ik ben nog nooit zo vredig of kalm geweest als nu. En ik ga ervan uit dat dit alleen maar meer zal worden. Ook al wordt mijn uiterlijke wereld meer gecomprimeerd en beperkt, mijn innerlijke wereld breidt zich tegelijkertijd uit. Dit is een tijd van echte groei en verandering en inzicht voor mij.

Dat wil niet zeggen dat er geen momenten zijn waarop ik het gewoon wil opgeven. Er zijn momenten geweest die een hel waren.

Het moeilijkste voor mij bij het hebben van een probleem dat niet wordt erkend door de medische gemeenschap, is dat de last wordt gelegd op de persoon die niet in orde is, om bijna in een defensieve positie te zitten. Ik ben iemand die begrijpt dat mensen bewijs willen, een wetenschappelijke oriëntatie. Ik zou willen zeggen: "Sluit me aan op een MRI of CAT-scan en stel me bloot aan parfum en kijk wat er met

mijn hersenen gebeurt!

Wat waarschijnlijk het meest veranderd is in mijn leven, is het loslaten van wat "normaal" is, het loslaten van het idee dat er iets "mis" is als ik mijn leven niet kan leiden zoals het vroeger was, niet in staat zijn om ergens naartoe te gaan en dingen te doen. Het moeilijkste is om me te herinneren hoe het vroeger was, alle dingen die ik kon doen. Ik herinner me het besef - toen ik een nieuw kledingstuk kocht en het aantrok en er high van begon te worden - dat ik geen nieuwe kleren meer kan dragen. Ik kan niet meer met mijn man mee naar het huis van zijn ouders. Ik kan nooit meer een nieuwe auto kopen. Ik kan nooit meer iets naar de stomerij brengen. Ik kan niet meer zwemmen in zwembaden. Mijn huis heeft dringend verf en nieuw tapijt nodig, maar daar is geen sprake van. Het is heel moeilijk om te reizen of naar hotels te gaan.

De meeste mensen stappen gewoon in de auto en gaan naar de film of een restaurant of waar dan ook. Het eerste waar ik aan denk is: Is het veilig? Staat er iemand naast me met parfum op? De wereld is op die manier veranderd.

Mijn energie zit veel meer in andere aspecten van mijn leven, maar er zijn momenten waarop ik me verplicht voel om anderen te informeren en voor te lichten, om mensen te helpen begrijpen, niet alleen voor mezelf. Toen ik dit kreeg, wilde ik die rol niet spelen. Ik wil niet degene zijn over wie ze het over twintig, dertig, vijftig jaar hebben als ze hierover in schoolboeken schrijven dat "deze mensen ons lieten zien wat er met de lucht en het water gebeurde". Ik zou veel liever naar de winkel gaan en een paar blikken verf kopen om

dit huis te schilderen, ik ben die vieze vlekken op de muur zo beu! Ik wil geen gevlekte kleren meer dragen of me zorgen maken dat ik er op knoei omdat ik weet dat het de enige trui is die ik nog kan dragen. Maar mijn vrienden en familie en de mensen met wie ik werk, lezen dezelfde informatie en benaderen het vrijwel op dezelfde manier (als de reguliere medische gemeenschap), dus wat ik moest doen is ze voorlichten. Mijn dochter zit in de cosmetologie! Ze vergeet nog steeds dat ze iets draagt en dan zeg ik gewoon dat ik nu niet bij haar in de buurt kan zijn. We gaan er met humor mee om.

Op mijn werk deel ik aan het begin van elke les die ik geef literatuur en een memo uit aan mijn studenten: "Draag alsjeblieft geen parfum. Dit helpt me om me te concentreren en er veel meer bij te zijn tijdens het lesgeven." [031] Als ik erover moet beginnen, zeggen mensen: "Weet je, ik ben net een kamer binnengegaan," of, "ik heb net een nieuwe auto gekocht en ik heb de ergste hoofdpijn!"

Mensen beginnen contact te maken, maar er is altijd: "Ik ben niet zo erg als jij, Godzijdank!" Als ik terugkijk op mijn leven, waren er waarschijnlijk andere symptomen toen ik jonger was, maar ik legde het verband niet. Na de geboorte van mijn eerste kind was ik erg moe en liet ik wat onderzoeken doen. Ze dachten dat ik bloedarmoede had omdat mijn ijzergehalte laag was, maar zelfs de hematologen zeiden dat het niet laag genoeg was om mijn vermoeidheid te veroorzaken. Ik kreeg ook voedselallergieën die ik nooit eerder had gehad.

Negen jaar geleden, toen we naar ons eerste huis verhuis-

den, heb ik geschilderd en hebben we de badkamer uitgebreid laten betegelen en zo. Toen hebben we kamerbreed tapijt laten leggen en toen gebeurde er iets. Het was zo'n dramatisch effect, anders dan ik ooit eerder had gehad. Ik voelde me niet alleen moe, maar ook gedesoriënteerd. Ik verloor mijn bril en heb hem nooit teruggevonden. Dat soort dingen. De geur van het tapijt was zo sterk en ik voelde me beter toen ik naar buiten ging. We haalden het tapijt eruit en lieten nieuwe vloeren leggen en mijn leven ging gewoon door. We bleven dezelfde schoonmaakproducten gebruiken en zo. Alles leek in orde, maar ik weet zeker dat de chemicaliën me langzaam aantastten, ook al kon ik nog steeds veel dingen verdragen die ik nu niet meer kan verdragen.

Toen we vijf jaar geleden naar ons huidige huis verhuisden, begonnen de dingen eindelijk op hun plaats te vallen, alsof er een lampje ging branden. Dat was waarschijnlijk een van de meest traumatische ervaringen van mijn leven. Ik kwam het huis binnen, zat hier en praatte en leek in orde. Maar toen we hier kwamen wonen, was de pijn in mijn hoofd ondraaglijk. Het was het begin van een heel jaar van hel, proberen om dit huis veilig te krijgen en de realisatie van wat ik had gedaan - een plek gekocht die me ziek maakte. Je hebt alle papieren getekend en duizenden dollars uitgegeven, er is geen uitweg. Ik denk dat dat het beangstigende gevoel is, dat er geen uitweg is.

Toen begon ik me te realiseren wat er aan de hand was met de chemicaliën en vanaf dat moment escaleerde het, het ging maar door. Het eerste jaar hier kreeg ik zuurstof en moest ik soms een masker dragen. Ik maakte me zorgen om

de kinderen en hoe ze het zouden vinden dat mam aan de zuurstof lag. Maar het was niet alsof ik doodging. Ik ging nog steeds naar mijn werk en maakte eten, dus voor hen maakte het niet zoveel uit.

Als ik in een stoel zit met een zuurstoftank en probeer bij te komen, zijn dat de moeilijkste momenten voor mijn man, denk ik. Voor hem komt de woede omdat hij er niets aan kan doen. Als hij iets kan doen - wat dan ook - helpt het hem om het eruit te krijgen. Hij wil me gewoon helpen om beter te worden en dat kan hij niet.

[032] Elke keer als ik een groot verlies of tegenslag ervaar door deze ziekte, iets waarvan ik weet dat het grote veranderingen in mijn leven zal veroorzaken, gaat het rouwproces echt diep. Ik heb zes jaar lang rouwgroepen geleid, dus ik weet wel iets van het rouwproces en je kunt het niet stoppen. Als je dat wel doet, zet je het proces even stil omdat je er uiteindelijk toch weer in teruggaat. Er zijn momenten waarop ik me nog steeds verzet. Op die momenten is er een stem, ver van binnen, die me verzekert dat het weer goed komt.

Soms laat ik het gewoon gebeuren, probeer ik me niet te verzetten. Dan zeg ik gewoon: oké, er komt weer blues. Ik denk dat het menselijk is om, als er een crisis is, op een gegeven moment als een dier te willen leven en je in te graven. Ik moet dit soms doen. Als het zo erg wordt, haal ik de steunsystemen erbij. Ik heb mijn man, mijn familie en soms een therapeut. Het helpt om er gewoon over te praten. Voor mij is het een heel natuurlijke behoefte om mijn verhaal steeds opnieuw te kunnen vertellen, wat er gebeurd is en

hoe het gebeurd is, om het uit mijn hoofd te krijgen, om het uitgesproken te krijgen, voor iemand anders om het te begrijpen en om een soort empathie te tonen. Het verhaal over het huis en het intrekken vertelde ik heel vaak toen het gebeurde.

Als mensen door het rouwproces gaan, is zo ongeveer alles wat ze voelen normaal. Met deze ziekte kunnen veel van de gevoelens die je hebt gevoelens zijn die je nog nooit hebt gehad omdat je die rouwfase nog nooit hebt meegemaakt. Ik denk dat dat het belangrijkste is voor mensen om te weten, dat je je van binnen misschien een buitenaards wezen voelt. Dat hoort erbij.

Een van de momenten waarop ik het meeste verdriet had, was toen ze het gebouw waar ik had gewerkt verbouwden. Ik wist dat ik een probleem zou krijgen, maar ik wist niet in welke mate. Uiteindelijk moest ik mijn kantoor voor twee jaar verhuizen naar een ander gebouw. Op een paar mensen na, wisten mijn collega's niets van mijn probleem totdat dat gebeurde. Ik voelde me blootgesteld toen ze erachter kwamen dat ik niet net als zij was. Ik moest extra mijn best doen. Voor het grootste deel waren ze zorgzaam. Als we vergaderingen hadden, kwamen ze naar mijn kantoor. Voor hen was het geen probleem. Mijn hele leven veranderde.

Het is verleidelijk om vast te houden aan wat was, te willen dat alles bleef zoals het was, ook al was het misschien niet zo geweldig. Waar ik nu aan werk is de definitie van wat "oké" is. Dat is hard werken. Hard werk. Hartswerk.

[033] Er zijn tijden geweest dat ik het op wilde geven. Tij-

dens de eerste jaren, toen ik me realiseerde wat er gebeurde en het ene verlies na het andere kwam, dacht ik dat ik weg moest gaan omdat ik het leven van mijn gezin verpestte. Ze kunnen geen normaal leven leiden en moeten in een huis als dit wonen. Ik dacht dat als ik stierf mijn man met een andere vrouw kon trouwen en dat hij het huis kon schilderen, er tapijt in kon leggen, een nieuwe auto kon kopen, alles. Maar dat is gewoon onzin. De band tussen mijn man en mij is zoveel belangrijker dan materiële bezittingen. Ik denk dat als hij iemand was wiens identiteit helemaal verpakt zat in zijn woonomgeving of in wat voor auto hij reed, dat we dan een hoop problemen zouden hebben. Hij heeft moeten loslaten. Er waren moeilijke tijden die elke relatie zouden belasten.

Omgaan heeft veel te maken met je familie en hoe ze reageren. De relaties die aan de ziekte voorafgingen zijn belangrijk. Dat geldt voor elke crisis, maar bij deze wordt het denk ik belangrijker omdat de familie moet veranderen. Dit is anders dan bijvoorbeeld kanker, want dit is alomtegenwoordig. Je kunt nergens heen zonder het risico te lopen dat het je raakt.

Ik ben dankbaar voor de externe steun die ik heb, maar alle externe steun in de wereld - liefde, vriendelijkheid en begrip - helpt niet als het niet van binnenuit komt. Het is de interne steun die cruciaal is.

Ik mediteer al sinds mijn twintigste. Veel meditatie gaat over loslaten, bewustzijn en begrip. De mensen die chronische situaties met een zekere mate van gratie en integriteit lijken te kunnen doorstaan, zijn degenen die bereid zijn naar binnen te gaan en proberen te begrijpen wat er op alle ma-

nieren aan de hand is, emotioneel, lichamelijk, psychologisch en spiritueel. Meditatie heeft me op dat pad gebracht. Het is versneld. Mijn man en ik beoefenen meer inzichtelijke meditatie en lezen veel meer over de boeddhistische filosofie. Boeddhisme is veel meer een verkenning van je innerlijke wereld, het begrijpen van de ervaring van wat het is om te leven, je echt bewust en bewust te zijn, van jezelf te houden en te vergeven. Het is zo gemakkelijk om zo hard voor jezelf te zijn.

Dat soort bewustzijn, dat gecentreerd zijn, stelt me in staat om van reactief veel meer proactief te worden. Als een chemische stof me uit balans brengt, richt ik me erop om mijn energie weer in balans te brengen. De hoeveelheid energie of innerlijke kracht die ik daarvoor nodig heb is enorm. Het is een echte leerervaring die bewustzijn vereist. Het werkt versterkend om dit te zien als een manier om iets over mezelf te leren.

[034] Een deel van dit innerlijke werk is het loslaten van het valse geloof dat we echt heel veel controle hebben en om gefocust te blijven op het moment, hier, zonder te projecteren op wat er zou kunnen gebeuren. Om puur te ervaren wat er gebeurt zoals het gebeurt, niet ervoor en niet erna.

Wat ik probeer uit te vinden is, wat er gebeurt als ik cognitief beschadigd raak en ik probeer mindful te zijn? Ben ik echt in dit interne werk voor de lange rit, of alleen zo lang als dingen zijn oke? Als ik een grens overschrijd en niet meer terug kan, wat doe ik dan? Ik zeg het maar, ik kan de angst voelen. Het is als de angst van een kind en als die opkomt, heb ik geen controle meer. Ik weet het pas als het ge-

beurt, als het gebeurt. Ik sta er niet bij stil, want ik weet het niet.

Een paar weken geleden kreeg ik op mijn werk te maken met een van de ergste soorten chemicaliën voor mij. Het was een chemische stof die ze gebruikten om een vloer te behandelen en ik wist niet dat het er was toen ik binnenkwam. Ik kreeg een paniecreactie omdat het een van die chemicaliën was waarvan ik voel dat ze mijn hersenen binnendringen en me vastgrijpen, en niet meer loslaten. Ik heb er drie, vier, vijf dagen last van, zelfs met zuurstof en warme baden. Die chemicaliën hebben de neiging om mijn persoonlijkheid te veranderen. Ik verlies even een deel van wie ik ben. Ik verlies het vermogen om contact te maken en ik kan gemeen worden. Ik weet zeker dat het een combinatie is van de chemicaliën en de angst. Het is beangstigend als ik met zo'n chemische stof in aanraking kom, wat godzijdank niet vaak gebeurt. Dan word ik bang. Voor mij werkt lichaamsbeweging het beste. Ik stap op de hometrainer en laat het bloed naar mijn hersenen stromen. Ik denk dat het me reinigt. Gelukkig ben ik elke keer hersteld.

Slechts een paar van mijn vrienden of iemand op het werk heeft me zo gezien. Meestal doe ik normaal. Het is bijna alsof ik acteer. Ik ben er zo aan gewend dat mijn hersenen een beetje opzwellen als ik word geraakt door parfum of iets dergelijks, en ik weet dat ik binnen een paar minuten of uren of zelfs een dag nadat de persoon is vertrokken weer normaal ben. Maar als ik met het ergste spul in aanraking kom, is het alsof ik het opgeef. De chemische stof heeft me zo in zijn greep dat ik er bijna aan toegeef. Ik kan niet meer

functioneren en ik weet niet zeker of ik terug kan komen.

Hoe ik dat ervaar en hoe anderen dat met mij ervaren zal veel te maken hebben met het werk dat ik in mezelf doe. Wat ik in mijn geest doe, zal een enorme invloed hebben op wat er ook gebeurt. Ik kan misschien mijn omgeving niet manipuleren, maar ik kan zeker veel doen met mijn innerlijke wereld zolang ik nog kan functioneren. Ik heb een keuze. **[035]** Kalm en vredig blijven zelfs als de hele wereld in chaos lijkt te zijn, dat is een keuze die ik leer maken. Ik weet niet of ik op deze manier zou groeien als ik niet met MCS om zou gaan. Niet in dit tempo. Het kan zijn dat ik dit tempo nodig heb. Ik weet niet hoe snel mijn chemische gevoeligheid versnelt. Maar op dit moment ben ik in staat om oké te zijn. En ik neem de volledige verantwoordelijkheid om mezelf gezond en zo actief en gelukkig en tevreden mogelijk te houden, want niemand anders gaat dat voor me doen.

Ik eet gezond. Dat heb ik altijd gedaan, maar nu nog meer. Mijn levensstijl is echt gezond in alle opzichten. In de winter zit ik vier keer per week op de hometrainer, zo'n vijfenveertig minuten op de fiets. Als het mooi weer is loop ik vier of vijf kilometer, of ik fiets twee of drie keer per week zes of zeven kilometer. Ik doe aan yoga, al vijftwintig jaar lang. Als ik mijn lichaam echt sterk houd, doe ik niet alleen oefeningen om lichamelijk in vorm te blijven, maar mijn hele wezen.

Ik hoop echt dat mijn beide kinderen hun hele leven gezond blijven. God verhoede dat ze dit moeten meemaken, maar je weet maar nooit. Ze hebben hun eigen weg. Geen van hen heeft problemen met het milieu, voor zover ik weet. En ze

komen uit een thuis en een leven met veel kracht. Ze zullen mij ver vooruit zijn.

Mijn man en ik hebben allebei een echte liefde voor de natuur. We skiën veel, wandelen veel, werken veel in de tuin. Ik breng veel tijd door met mijn gezin. We spelen spelletjes en lezen en koken samen, maken video's. Er is een bioscoop waar ik heen kan. Ik ga meestal buiten de openingstijden en als er iemand met parfum op naast me zit, sta ik op en ga ik weg. Ik ga niet op de eerste dag van een film als het stampvol is.

Ik heb geen maskers gedragen in het openbaar vanwege het stigma. Als ik bij een concert of een ander openbaar evenement ben, zit ik met een zakdoek of sjaal over mijn neus. In de auto draag ik soms een masker en ik heb een zuurstoftank in de auto.

Als professor besteed ik veel tijd en energie aan lesgeven, papers lezen, schrijven en onderzoek doen. Gelukkig is mijn werk mijn vreugde. Onlangs vloog ik naar Washington D.C. om een presentatie te geven. Het was zo'n vreugde omdat de presentatie goed werd ontvangen, het hotel een van de veiligste plaatsen was waar ik ooit ben geweest en ik zonder problemen kon vliegen. Ik voelde me weer zoals ik me voelde voordat ik deze ziekte kreeg. Dus ik hoop dat reizen meer tot de mogelijkheden gaat behoren.

[036] Ook al is mijn denken niet zo scherp en helder, mijn vermogen om te redeneren en te communiceren en te begrijpen is waarschijnlijk dieper en breder dan ooit. Wie weet heb ik weefselschade in mijn hersenen door de zwelling en

gevoelloosheid veroorzaakt door de chemicaliën, maar ik doe meer cognitief en intellectueel werk dan ooit in mijn leven. Het is een ander soort denken.

Toen ik de afgelopen vijf of zes jaar steeds gevoeliger werd, ging ik naar een therapeut. Dat hielp, gewoon om erover te praten met de therapeut, mijn man en mijn familie. Er is maar één persoon uit mijn vriendengroep die ik echt begrijp. Het is nog steeds moeilijk te begrijpen voor mensen die dit niet hebben. Alleen als het echt slecht gaat, wat niet vaak voorkomt, is het een probleem. De meeste van mijn vrienden dragen geen parfum en niemand op het werk draagt nog parfum. Elk jaar geef ik aan het begin van het jaar een memo uit waarin ik zeg: "Heel erg bedankt voor jullie vriendelijkheid en attentheid en jullie begrip voor mijn gevoeligheid voor parfums." Mensen waarderen het echt. Ze willen doen wat werkt. En ik werk normaal.

Als ik naar vergaderingen ga of gevraagd word om ergens heen te gaan, zet ik mezelf een beetje schrap voordat ik binnenkom. Als ik binnenkom en zie dat het veilig is, dan kan ik daar zijn zoals ik was voordat dit gebeurde, en praten zoals gewoonlijk. Ik ben brutaler geworden door mensen te vragen of ze geverfd hebben of nieuwe vloerbedekking hebben gelegd. Dan moet ik klaar zijn voor de vragen. Ik heb mezelf daar een beetje mee opgezadeld. Maar ik doe dat liever dan dat ik binnenkom en zeg: "Ik kan hier niet zijn" - wat ik wel heb moeten doen. De meeste mensen weten het nu, ze weten meteen dat we moeten verhuizen. We zijn eraan gewend geraakt om met al deze problemen om te gaan.

Iedereen moet voor zichzelf beslissen wat het leven zinvol

en de moeite waard maakt. Voor mij is het om lief te hebben. Ik denk dat we daarom hier zijn. Als mensen hebben we het vermogen om op alle manieren lief te hebben. Ik denk dat dat veel betekenis en vreugde geeft, zelfs als je alle geestelijke vermogens verliest. Het is veel meer dan het vermogen om te emotioneren. Ik denk dat zolang er leven is, er liefde is. Leven is liefde. Dit moment is wat je hebt, dus doe ermee wat je grote betekenis geeft.

[037] Degenen onder ons met MCS moeten onszelf behandelen zoals we een jong kind met deze ziekte zouden behandelen, met liefde en mededogen. We hebben de neiging om heel hard voor onszelf te zijn. We moeten ons de meest liefdevolle persoon voorstellen die we ooit hebben gekend of van wie we ooit hebben gehoord, met totale liefde in de ogen van die persoon kijken en dat voor onszelf voelen. Oefenen in vergeving is het allerbelangrijkste, vergeving van onszelf en van anderen. Echt vergeven. Ik denk dat een combinatie van loslaten en vergeven het beste is wat iemand van ons kan doen.

Wat ook belangrijk is, is om de zorg van anderen voor ons te accepteren. Onze samenleving is overdreven bezig met individualiteit en autonomie en onafhankelijkheid. En daar ben ik helemaal voor. We willen allemaal onafhankelijk zijn en voor onszelf kunnen zorgen. Maar we vinden het heel moeilijk om zorg te accepteren en daarom vinden we het moeilijk om voor onszelf te zorgen. Ik denk er serieus over om een artikel te schrijven met de titel "Wat is er mis met afhankelijkheid?".

Er zijn veel dingen in de wereld waar je doem en somber

over kunt zijn. De echte uitdaging is om naar de hele wereld te kijken met ogen van empathie en mededogen voor iedereen die lijdt. Zowat elke ziel in deze wereld lijdt om de een of andere reden, denk ik. Op dit moment heb ik toevallig een aandoening die een beetje vreemd is.

LYNN LAWSON

EVANSTON, ILLINOIS

Lynn Lawson beweegt maar in één richting: vooruit. Tegenspoed en gesloten deuren schrikken haar niet af. Het boek dat ze schreef, Staying Well in a Toxic World,^{*-1} werd gepubliceerd na vijfenveertig afwijzingen en wordt nu voor de derde keer gedrukt. Lynn is leider van de MCS steungroep in Chicago; redactrice van CanaryNews, een nieuwsbrief met abonnees



in het hele land; oprichtster van de National Coalition for the Chemically Injured; en lid van Alliance for Democracy, een politieke groep die streeft naar meer so-

-
- 1 **Amazon allen 2e hands (€ 90 .--)** Commentaar : Het gaat allemaal over de auteur, geen informatie over de symptomen die er veel zijn aangezien ik deze ziekte zelf heb. Het is een vreselijke ziekte met veel neurologische symptomen die niet in dit boek worden genoemd.

ciale verantwoordelijkheid van bedrijven. Ze laat nooit een kans voorbijgaan om een potentieel publiek te onderwijzen of te beïnvloeden, door contacten met bestuurders, schrijvers, politici, onderwijzers en anderen.

Lynn heeft meer dan veertig jaar met migraine en andere hoofdpijnen geleefd en gewerkt. Op haar zestigste ging ze met pensioen, in de hoop dat dat haar wat verlichting zou brengen. [038] Toen dat niet hielp, verwees ze haar door naar Dr. Theron Randolph, bekend als de grondlegger van de moderne milieugeneeskunde. Onder zijn zorg kreeg Lynn eindelijk haar gezondheid terug en begon ze aan haar tweede carrière als MCS-voorlichter en pleitbezorger.

Lynn gelooft dat het succes van haar herstel deels te danken is aan de kwaliteit van haar vroege leven. Ze groeide op in Wisconsin in een tijd dat boeren mest, geen synthetische chemicaliën, op hun velden gooiden en ze at alleen biologisch voedsel omdat dat het enige was dat er was. Haar moeder, een fysiotherapeute in de Eerste Wereldoorlog en zeer geïnteresseerd in gezondheid, voedde haar op als vegetariër, hoewel ze nu wel vlees eet. Lynn beschrijft haar moeder als een voorloper van de holistische arts.

Nu ze in de zeventig is, spreekt Lynn haar bezorgdheid uit over het gebrek aan veilige bejaardentehuizen en verpleegfaciliteiten voor ouderen met MCS die niet meer in hun eigen huis kunnen blijven wonen.

Ons gesprek vond plaats op O'Hare International Airport, waar Lynn me ontmoette tijdens een korte tussen-stop.

Gedurende de meer dan veertig jaar dat ik steeds vaker hoofdpijn had, dacht ik dat ik een ongeneeslijke ziekte had die migraine heette. Maar na een paar maanden van het vermijden van de chemicaliën en voedingsmiddelen waar ik positief op getest was, verminderde mijn hoofdpijn enorm. Ik wist eindelijk hoe de meeste andere mensen zich meestal moeten voelen. Dat was een keerpunt in mijn leven.

Op mijn twaalfde of dertiende kreeg ik mijn eerste migraine-aura. De aura begon met een lege plek in het midden van mijn zicht en ging geleidelijk over in flikkerende zigzaglichtjes die tegen het einde van de episode ongeveer de helft van mijn zicht bedekten. Ze duurden een half uur en werden gevolgd door een karakteristieke soort hoofdpijn. Ik wist niet wat het waren; ik dacht dat ik blind aan het worden was. Mijn moeder nam me zelden mee naar dokters, en voor zover ik me kan herinneren heeft ze me nooit meegenomen naar een dokter hierover. Misschien had het te maken met hormonen, het begin van de menstruatie.

Mijn grote probleem met hoofdpijn begon echter nadat ik afstudeerde aan het Beloit College in 1946. Ik had scheikunde gestudeerd en ook Engels. Ik herinner me de vreselijke geuren in het scheikundegebouw.

Mijn eerste baan na mijn studie was van 1946 tot 1954 in het Argonne National Laboratory, vlakbij Chicago. Mijn

werk bracht me naar de bibliotheek van de scheikundeafdeling van de Universiteit van Chicago, waar ik nog meer stank tegenkwam. Uiteindelijk kreeg ik een kantoor midden in het chemielab van Argonne, waar ik omringd werd door chemicaliën. Ik begon "gewone" migraine te krijgen, waarbij je hoofdpijn hebt maar geen aura. In de veertig jaar daarna werden deze hoofdpijnen steeds frequenter en ernstiger.

Later werkte ik bij het Art Institute of Chicago, waar de muren werden beschilderd voor elke nieuwe tentoonstelling. In de jaren 1970 begon ik in nieuwe gebouwen te werken, strak gebouwd, met gesloten ramen en kamerbreed tapijt. Toen begon het echt slechter met me te gaan, met twee tot drie dagen per week niet-aura, algehele hoofdpijn. Dan werd ik vroeg wakker met zware hoofdpijn en nam ik aspirine met melk, wat, zo leerde ik later, alleen maar bijdroeg aan mijn ellende. Meestal hielp dit niet; ik voelde me in de loop van de dag steeds slechter.

Ik wist dat ik last had van tabaksrook en ik hield niet van parfums, en ik hield niet van de deodorant of zeep die sommige van mijn klanten gebruikten. Maar ik wist niet waarom.

In 1971 vertelde mijn internist me over Dr. Randolph en zijn milieu-unit, waar ik ongeveer vier dagen zou vasten en dan getest zou worden op voedingsmiddelen en chemicaliën. Ik kon het niet aan om naar de afdeling te gaan omdat ik wist dat als ik ook maar één maaltijd oversloeg, ik zo'n vreselijke hoofdpijn zou krijgen dat mijn hoofd zelfs op het zachtste kussen pijn zou doen. Later leerde ik dat dit kwam omdat ik mijn "fix" miste - mijn ochtendmelk en ander voedsel waar

ik afhankelijk van was of waar ik aan verslaafd was. Omdat ik niet wist dat dit de oorzaak was, ging ik niet. Ik leed nog vijftien jaar.

[040] In 1985 ging ik op zestigjarige leeftijd met pensioen. Ik dacht dat stress de oorzaak van mijn hoofdpijn kon zijn en dat ik misschien beter zou worden als ik stopte met werken. Tijdens dat eerste jaar van pensionering lieten mijn man en ik muren in ons huis schilderen en ik werd ziek van de verf. Ik werd actiever in onze kerk en de dag nadat ik daarheen ging, kreeg ik hoofdpijn. Dus stopte ik met naar de kerk gaan en met actief zijn. Ik was bang voor sociale gelegenheden. Mensen zeggen dat dit pleinvrees is, maar ik wist dat het zo was omdat ik overal ziek werd. Ik werd helemaal niet beter.

Na een jaar ging ik naar mijn internist en zei: "Ik ben wanhopig, vertel me meer over Dr. Randolph." Hij gaf me het telefoonnummer van de kliniek van Dr. Randolph en zei: "Ik zou niet langer wachten; hij wordt er niet jonger op." Dr. Randolph was toen bijna tachtig.

Toen ik naar hem toe ging, was dat echt een openbaring. Ik zag wat er gebeurde met andere mensen in de testkamer en ik zag wat er met mij gebeurde. Ik leerde dat ik zowel voedselovergevoeligheden als chemische gevoeligheden had.

Aan het einde van mijn testen werd ik op een streng vermijdings- en rotatiedieet gezet en mijn reactie was overweldigend. Plotseling was ik vreselijk ziek van de ontwenning, met twee dagen lang ondraaglijke hoofdpijn.

De diagnose betekende veel veranderingen. We verwijder-

den ons gasfornuis en plaatsten een elektrisch fornuis. Er moest veel gebeuren om nieuwe, veiligere producten te vinden. Ik maakte een schema voor twee weken om bij te houden wat ik allemaal mocht eten en probeerde het terug te brengen tot één of twee voedingsmiddelen per maaltijd, zodat ik mijn voedselovergevoeligheden kon vaststellen en beheersen. Het was moeilijk omdat ik niemand anders kende die dit probleem had. Ik sloot me aan bij een plaatselijke steungroep zodra ik er achter kwam en dat was echt een zegen.

Het jaar daarop ging het geleidelijk beter met me. Ik was dolblij dat alles wat ik leerde en deed eindelijk mijn hoofdpijn verlichtte. Maar er waren ook veel verliezen.

Er waren zoveel voedingsmiddelen die ik "kwijtraakte" en we gaven het op om naar toneelstukken, films en de opera te gaan en uit eten te gaan. Maar het grootste verlies voor mij was mijn beste vriendin.

Toen mijn man en ik kort na de diagnose bij haar thuis waren, realiseerde ik me dat ik last had van haar wasmiddel, dus ik belde haar de volgende dag op en vertelde het haar. [041] Ik dacht dat ze ontvankelijk zou zijn omdat ze geïnteresseerd was in het milieu. Later belde ze op en zei dat ze langs wilde komen om te praten. Haar man zette haar af en we hadden wat mijn man en ik "de keukenscène" noemen. Ze vertelde me dat ze dacht dat mijn ziekte psychologisch was en dat ik naar een psychiater moest. Ik zei: "Ik geef je het boek van Dr. Randolph [Een alternatieve aanpak van allergieën]." Ze nam het aan en twee dagen later belde ze op en zei dat ze het niet geloofde.

Ik was erg teleurgesteld en we zagen elkaar een tijdje minder vaak. Maar de echte breuk kwam later toen ze zei: "Ik wil niets meer horen over je chemische afhankelijkheid." Ik zei: "Chemische afhankelijkheid! Wat bedoel je? Het is geen chemische afhankelijkheid, het is juist het tegenovergestelde!" Ze zei dat ze er niets meer over wilde horen en dat we elkaar een tijdje niet moesten zien. Dat was de definitieve breuk.

Toen ze ophing schreeuwde en gilte ik en hilde en hilde. Het verdriet en de woede - oh, mijn God. Dat was verschrikkelijk. Ik heb geen broers of zussen en zij was als een zus voor me. Ik dacht dat het een levenslange relatie was en nu ben ik haar kwijt.

Wat doe ik met mijn woede? Actief zijn voor mensen met milieugerelateerde ziekten, zoals meervoudige chemische gevoeligheden. Daarom heb ik mijn boek geschreven. Mijn boek is het belangrijkste wat ik in mijn hele leven heb bereikt. Ik schreef het om te proberen de ziekte te valideren voor mensen die weten dat ze het hebben en om de mensen te waarschuwen die niet weten dat ze het hebben. Ik schreef het om mensen te helpen.

In 1991 werd ik coördinator van de steungroep; nu ben ik PR-voorzitter en redacteur van de nieuwsbrief. Ik heb nationale radio talkshows gedaan. Ik schrijf brieven. Dat is de manier waarop ik ermee omga. Er is bijna geen dag dat ik niet iets doe voor mensen met milieuziekten en MCS. Ik functioneer echt als een dienaar, in dienst van mensen. Ik heb nooit maatschappelijk werker willen worden, maar ik merk dat ik vaak als een maatschappelijk werker functio-

neer, zij het ongeschoold. EI/MCS is een ziekte die vaak wordt genegeerd of aangevallen als frauduleus. Veel van de slachtoffers vallen in de maatschappij zonder voldoende erkenning of steun.

Ik vertel de verbijsterde, wanhopige mensen die me bellen dat er hoop is. Ik ben beter geworden en ik ken andere mensen die beter zijn geworden; er is een goede kans dat zij ook beter worden als ze doen wat nodig is. Vermijding is nog steeds de beste therapie.

[042] Ik ben een informatiecentrum. Ik help mensen met informatie over artsen, over producten. Ik heb stapels en stapels informatie. Mensen die mijn boek hebben gelezen, of mensen in de steungroep of aspirant-leden nemen contact met me op. Ik besteed veel tijd aan het sturen van informatie naar mensen, maar ook aan luisteren. Soms ben ik overwelddigd door alles wat ik moet doen; soms is het echt meer dan ik aankan. Ik denk niet dat ik had kunnen doen wat ik heb gedaan zonder mijn man; hij heeft me altijd gesteund. Ik heb ook veel geweldige nieuwe vrienden gemaakt.

Het enige wat mijn angst wegneemt, is dingen gedaan krijgen. Maar het lukt me wel om voor mezelf te zorgen en te doen wat ik moet doen om gezond te blijven; ik eet biologisch, onbewerkt voedsel en koop speciaal voedsel, supplementen en andere producten uit catalogi.

Ik zou graag zien dat meer mensen actief worden door brieven te schrijven, want ik denk dat dat wel helpt. Ik stuurde veertig exemplaren van mijn boek naar beroemde mensen-wetgevers, senatoren, beroemdheden, mensen uit de

media. In mijn begeleidende brief richtte ik me op het Golfoorlog Syndroom, dat velen van ons zien als een variant van EI/MCS.

Ik zie tekenen dat er meer acceptatie is. Er zijn meer boeken uit. In onze kerk won de zoon van een vriend in onze steungroep via een veiling de kans om het onderwerp voor een preek te kiezen, en hij koos meervoudige chemische gevoeligheden. De dominee hield de preek en er werd een commissie opgericht om de kerk toegankelijker te maken voor mensen met MCS. Nu kan ik een bordje "Geurvrij" krijgen om op de achterste rij te hangen als ik naar de kerk ga.

Volledige acceptatie zal er misschien nooit komen, vanwege de intense weerstand van de industrie, maar er zal meer acceptatie komen wanneer een beroemdheid die de ziekte heeft de juiste diagnose krijgt.

Ik zou graag zien dat mensen betrokken raken bij een nieuwe grassroots groep waar mijn man en ik ons bij hebben aangesloten, de Alliance for Democracy.

Het is een groeiende nationale groep met vijfduizend leden die probeert bedrijven meer verantwoordelijk te maken. Door de staat verleende charters kunnen worden ingetrokken - en dat is in het verleden ook gebeurd - als bedrijven niet functioneren in het algemeen belang. Een goed teken is dat deze groep mensen vroeg om ongeparfumeerd naar hun organisatievergadering in Texas te komen. Kun je je voorstellen dat een politieke partij mensen vraagt om geen parfum te dragen? Ik kon het niet geloven!

Waar ben ik bang voor? Ik ben echt bang om oud te worden

omdat ik niet weet hoe ik voor mezelf moet zorgen. Waar moet ik heen? Ik wil niet naar een verpleeg- of bejaardentehuis vanwege alle onveilige producten die mensen daar gebruiken. [043] Dus mijn man en ik zijn van plan om in ons huis te blijven wonen en het aan te passen waar nodig. We hebben het geluk dat we onlangs een casemanager voor ouderenzorg hebben gevonden die ook chemisch gevoelig is.

Mijn doelen zijn om mijn boek te blijven verspreiden, om de steungroep verder op te bouwen en om de nieuwsbrief te blijven schrijven. Ik kan deze dingen niet eeuwig blijven doen. Omdat ik maculadegeneratie heb, kan ik mijn gezichtsvermogen verliezen en dan zal ik moeten stoppen. En dat zal heel frustrerend zijn.

Op dit moment hoef ik niet veel op te geven, maar ik neem nog steeds voorzorgsmaatregelen. Als we naar concerten of films gaan, houd ik een koolstoffilter tegen mijn neus. Als we op reis gaan, neem ik mijn eigen beddengoed en een luchtreiniger mee, zelfs naar Europa. Ik kan maanden zonder hoofdpijn. Als ik er één krijg, is het mild - niets vergeleken met twee of drie dagen per week zware hoofdpijn. In tegenstelling tot velen, ben ik in staat om een redelijk normaal leven te leiden. Ik heb veel geluk.

NICHOLAS ELIJAH WEISS

TOLEDO, OHIO

Nicholas Weiss, negen toen hij werd onder-vraagd, had moeite met slapen en moest als baby voortdurend uit zijn bedje worden gehaald. Zijn symptomen verergerden toen hij opgroeide. Hij had leer- en gedragsproblemen op school, driftbuien en regelmatig hoofdpijn. Hij deed suïcidale uitspraken zoals "Ik ben zo boos dat ik zelfmoord wil plegen" en "Ik ben zo stom dat ik zelfmoord wil plegen".



" Traditionele testen toonden geen afwijkingen. Toen zijn voedsel- en chemische gevoeligheden eindelijk werden geïdentificeerd en hij deze triggers ging vermijden, verbeterden zijn zelfvertrouwen, schoolprestaties en gedrag dramatisch. In de vijfde klas haalde hij de erelijst. Na een ontmoeting met hem kan ik begrijp-

pen waarom zijn moeder hem nu beschrijft als "een charmant individu".

Nicholas houdt van basketbal, voetbal en hockey; fietsen en het lezen van Goosebumps en andere verhalen. Zijn favoriete vakken op school zijn natuurwetenschappen en maatschappijleer.

[044] Ik kreeg nooit al mijn werk af. Ik kon niet goed luisteren. Ik kon niet goed luisteren en ik kon niet leren. Ik zei steeds tegen mezelf: "Ik moet dit af krijgen!" Ik wist niet wat er aan de hand was.

Toen ik begon te eten met een aangepast dieet, begon ik me beter te voelen en ging het een stuk beter op school.

Achtentwintig allergieën, zoveel heb ik er. Ik kan ze nauwelijks allemaal opnoemen.

Toen ik getest werd op mijn allergieën dacht ik: Oh, ik hoop niet dat ik ijs moet opgeven! Ik hoop dat ik geen brood hoeft op te geven! Ik hoop dat ik dit en dat niet hoeft op te geven. Nou, dat bleek het allemaal te zijn. Ik moest het allemaal opgeven. Geen suiker. Geen chocolade. Geen melk. Geen ijs. Geen maïs. Geen tarwe.

Ik ben ook allergisch voor schimmel, stof en formaldehyde. Soms als ik een winkel binnenloop, krijg ik hoofdpijn en begint mijn neus te lopen. Ik kan de formaldehyde ruiken. Als ik sterke shampoos gebruik, worden mijn oren heel rood en heet en blijven ze een paar uur zo, en voel ik me niet goed. En als ik parfum ruik, krijg ik erge hoofdpijn en maagpijn.

Op school doe ik mijn neus dicht als de leraren langslopen met parfum op. Ze maken de vloer schoon met spul waar ik allergisch voor ben, dus ik heb de hele dag hoofdpijn. Maar dat moeten ze doen om hun baan te houden.

Als er pollen zijn, heb ik daar echt last van. Als ik naar buiten ga, krijg ik zware hoofdpijn en mijn oren worden rood en branden. Soms ga ik gewoon naar buiten en probeer ik het te vergeten, en soms ga ik niet naar buiten.

Ik word bang als ik naar buiten ga en heel hard fiets en tegen bloemen aanrijd waar bijen zitten. Ik ben allergisch voor bijen. Als ik gestoken zou worden, zou mijn keel dicht gaan zitten en zou ik niet meer kunnen ademen en zou ik grote netelroos krijgen. Ik zou er dood aan kunnen gaan.

Op een keer liep ik over een bij heen en hij leefde nog en achtervolgde me, maar ik draaide een hoek om en raakte hem kwijt. En op een keer was ik in de kelder en viel er een dode bij uit het plafond. Hij raakte verstrikt in mijn shirt en ik ging naar boven en ging op de bank zitten, ik kon mijn rug nog net tegen de bank zetten en ik sprong op en begon te schreeuwen. Als bijen dood zijn kunnen ze je nog steeds steken en ik moest naar het ziekenhuis.

[045] Ik neem speciaal eten mee naar school om te eten. Oudere kinderen plaagden me altijd. Ze zeiden: "Dat is walgelijk!" Soms duwden ze me, en dan liep ik gewoon weg. Nadat ik het ze een paar miljoen keer had verteld, stopten ze ermee. Nu plagen ze me niet meer. Veel andere mensen nemen ook hun eigen eten mee naar school, dus ik voel me niet raar.

Als ik naar een vriend ga, pakt mijn moeder soms een lunch voor me in. Of, als er spaghetti is, kies ik gewoon de noedels zonder het er smerig uit te laten zien en eet ik gewoon de saus. Als er hotdogs zijn, smeer ik ze in met mosterd en ketchup en eet ik het broodje niet op. Dat is best moeilijk, want ik hou van hotdogs met een broodje, maar daar krijg ik hoofdpijn van. Van hotdogs zonder broodje krijg ik ook hoofdpijn.

Soms heb ik geen zin om de dingen te eten die ik wel kan eten. Dan eet ik gewoon niet, of ik vraag mijn moeder of oma om iets speciaals voor me te maken. Oma maakt lekkere pizza zonder tarwe. Hij valt uit elkaar en de dingen erop blijven niet plakken, maar dat vind ik niet erg, ik eet hem gewoon met mijn vork of lepel. Thuis kan ik een rijstwafel met pindakaas eten, of zoiets.

Ik wou dat ik kon eten wat andere mensen eten. Soms, één keer per maand, mag ik iets eten wat niet mag.

Ik zou tegen andere kinderen met allergieën zeggen dat ze een paar jaar op dieet moeten blijven, dan mogen ze misschien net als ik één keer per maand andere dingen eten. En probeer geen schoonmaakmiddelen en dat soort dingen te gebruiken en hun kamer schoon te houden.

[046] Als mensen die mijn verhaal lezen zelf een kind of nichtje met allergieën hebben, zullen ze het misschien beter begrijpen en niet gewoon zeggen dat het niets is.

VERHALEN UIT HET ZUIDWESTEN

Als preventiemiddel is het vertellen van verhalen een beproefd ambacht dat de uitdagingen van onze cultuur kan aangaan. Omdat verhalen door de eeuwen heen hebben bewezen een middel te zijn voor de geest om de wereld te begrijpen, is het door de eeuwen heen door de mensheid gebruikt als een middel om belangrijke culturele, sociologische en morele informatie van de ene generatie op de volgende over te brengen.

-Allison Cox, verhalenverteller

ANN McCAMPBELL

SANTA FE, NEW MEXICO

Ann McCampbell, M.D., is afgestudeerd aan de UCLA Medical School en werd in 1979 bevoegd arts in Californië. Ze liep stage in interne geneeskunde in Santa Barbara en was vijf jaar werkzaam op het gebied van vrouwengezondheidszorg aan de University of California Santa Barbara Student Health Center en bij Kaiser Permanente in de San Francisco Bay Area. In haar vrije tijd drumde ze in een rock and roll band en speelde ze beachvolleybal.



In één week in 1989 verslechterde Ann's gezondheid snel door MCS. Haar medische carrière was negen maanden eerder abrupt beëindigd toen ze een rugblessure opliep. Ze ging van een actief, atletisch leven naar een leven op de achterbank van haar Chevy Impala. Hoewel haar medische licentie geldig is, kan ze

nog steeds geen geneeskunde beoefenen vanwege ernstige lichamelijke beperkingen.

Ann, die wijd en zijd bekend staat om haar succes als MCS-activist en -voorlichter, verhuisde begin jaren '90 naar New Mexico op zoek naar een veiliger huis en omgeving. Santa Fe is niet meer hetzelfde sinds haar aankomst. Onlangs werd ze door de leiders van de stad erkend voor haar bijdragen aan de gemeenschap. Ze was een van de oprichters van de Healthy Housing Coalition of New Mexico, een non-profitorganisatie die informatie verschaft over MCS en New Mexico, en tips geeft voor het creëren van veilige huisvesting.

Ann, negenenveertig toen ze geïnterviewd werd, beschreef zichzelf aan mij als een makkelijk persoon met een intense kern, een diplomatiek type dat goed kan omgaan met allerlei soorten mensen. Ik vond dat deze beschrijving haar op het lijf geschreven was, en ik zou daar nog andere innemende en bewonderenswaardige kwaliteiten aan toe willen voegen. Ze is intelligent, volhardend, spontaan en oprecht. [049] Een zekere kwetsbaarheid komt van haar over, gekoppeld aan een kracht en een gevoel van eigenwaarde die voortkomen uit het doorstaan van een diep verlies of tragedie. Ze is een beetje een buitenbeentje, speels, soms hilarisch, meestal ongelooflijk serieus.

Ann woont nu achttien mijl buiten de stad in de woestijn. Omdat haar kamergenote te ziek is aan MCS om blootstelling aan andere mensen te riskeren, ontmoeten Ann en ik elkaar op de parking van de Wild Oats

winkel, een populaire ontmoetingsplaats voor mensen met MCS in Santa Fe. Van daaruit volgde ik haar naar het huis van één van haar vrienden, waar Ann haar beademingsapparaat op de parking opzette om haar veilig voorbij de wasplaats en in het appartement van haar vriendin te krijgen. Zittend in de zon op de patio vertelde ze me het volgende verhaal.

Ik ben erg blij dat ik nog leef. Binnen één week, in 1989, veranderde mijn leven voorgoed. Sindsdien zijn er momenten geweest dat ik echt moest werken om in leven te blijven.

In de tijd dat ik als arts voor Kaiser Permanente in de Bay Area werkte, tilde ik een doos op waardoor een schijf in mijn rug verschoof – protruded – en ik ernstige bilaterale – tweezijdige – ischias kreeg. De meeste mensen met deze aandoening doen een paar oefeningen en zijn binnen een maand weer in redelijk goede conditie, en met extra training zijn ze binnen zes maanden tot een jaar weer honderd procent beter. Mijn rug gedroeg zich niet normaal. Alles wat zou moeten helpen, maakte het alleen maar erger.

Niet lang daarna stond ik op mijn werk op en mijn hele been was gevoelloos en kon mijn gewicht niet houden. Ik hinkte naar buiten en dat was mijn laatste werkdag. De jaren daarna moest ik plat op mijn rug liggen. Nu is mijn rug eindelijk sterk genoeg om een tijdje te kunnen zitten, maar zelfs bloedprikken is moeilijk en pijnlijk voor me.

In het begin dacht ik dat ik een rugprobleem had dat niet goed genas, en ik begreep niet waarom, behalve dat ik geen goede voeding kreeg. Ik had al enkele jaren ernstige proble-

men met mijn spijsvertering. Het enige wat ik kon eten was vis en een paar groenten. Ik was op zoek naar een andere eiwitbron die ik kon verdragen. Ik probeerde wat kippenbouillon, maar dat werkte niet. Ik probeerde kikkerbiljetjes en dat werkte niet. Kwarteleitjes werkten niet. Uiteindelijk probeerde ik een hypoallergeen proteïnepoeder en kreeg de ergste voedselreactie van mijn leven. Mijn hart ging tekeer alsof ik adrenaline ingespoten kreeg. [050] Ik kon niet slapen. Mijn maag zat in de knoop. Ik voelde me misselijk. Het enige wat ik daarna nog kon eten was een beetje broccoli, wortels en paarse kool, en dat ging onveranderd door me heen. Ik was echt bang.

In korte tijd - een paar dagen - voelde ik mijn reukvermogen vertwintigvoudigen. Ik werd reactief op wat aanvoelde als elk molecuul dat voorbij kwam. Ik moest zelfs de metalen knopen van mijn jas bedekken, omdat ik daarop reageerde. Ik kon niet in mijn huis blijven omdat er schimmel en pesticiden in zaten. Maar ik kon nergens heen. Dus gooide ik een schuimrubberen mat buiten op de grond en ging daar gewoon liggen. Mijn rug was toen zo slecht dat ik de hele tijd moest liggen. Ik kon het verdragen om een paar keer per dag tien of vijftien minuten op te staan, net lang genoeg om naar binnen te gaan, wat groenten te stomen en weer naar buiten te gaan om te liggen en te eten. Dat was zo moeilijk voor me, om niet te kunnen bewegen. Ik was altijd zo'n fysiek persoon geweest en hier kon ik niet eens huilen omdat ik niet zoveel spanning in mijn lichaam kon houden zonder mijn rug nog meer pijn te doen.

Die zomer van 1989, van mei tot oktober, was de meest el-

lendige, ongelooflijke ervaring van mijn leven. Ik wist niet wat er aan de hand was. Ik kon niet geloven dat me zoiets verschrikkelijks kon overkomen en dat mijn leven zo was geworden. Het was alsof ik in een vreemde aflevering van *The Twilight Zone* zat.

Ik noem die zomer van 1989 mijn "Vietnam"-periode, omdat het niveau van het trauma dat ik ervoer was alsof ik in een oorlogsgebied leefde. Het was alsof je constant over landmijnen liep. En sluipschuttervuur kon elk moment gebeuren.

[051] Mijn schildklierfunctie was tot nul gedaald. Ik kon niet geloven dat ik nog ademde. Ik wist dat ik schildklierhormoon moest krijgen en ik kon me niet voorstellen wat zou werken. Ik zag niet hoe ik er weer uit zou komen. De dood leek nabij.

Al mijn medische kennis had geen zin. Ik wist dat dit de medische kennis ver te boven ging. Ik wist dat als ik niet wist wat er mis was, er niet veel artsen zouden zijn die dat wel wisten. Ik had er geen vertrouwen in dat een dokter mij zou kunnen genezen.

Ik ging naar een endocrinoloog. Het was moeilijk omdat ik mezelf moest beschermen tegen blootstelling aan geurstoffen terwijl ik daar was, ook al wist ik dat de dokter dacht dat ik gek was en dat mensen me bespotten. Ik zei tegen de arts: "Misschien heb ik een GI-onderzoek nodig, want mijn darmen werken niet en ik kan niet eten." Hij zei: "Je darmen werken prima. Wat jij nodig hebt is een psychiater!"

Hoewel ik het daar niet mee eens was, herinnerde ik me van

mijn opleiding dat als mensen met prikkelbare darmsyndroom om een andere reden antidepressiva namen, de prikkelbare darm soms verbeterde. Dus ik dacht dat als mijn darmprobleem een neurologisch probleem was, het misschien zou reageren op een psychoactief middel. Dus ging ik naar een psychiater. Ik vertelde hem mijn hele verhaal en zei: "Wat denk je?" Hij zei: "De diagnose is duidelijk, het is anorexia." Ik zei: "Ja, maar niet anorexia nervosa. Anorexia betekent gewoon dat je niet eet, en ik eet niet omdat ik het voedsel niet kan verdragen." Daar waren we het duidelijk niet over eens. Hij raadde me aan Prozac te nemen, maar toen hij zei dat twee van de bijwerkingen anorexia en misselijkheid waren, zei ik: "Ik denk echt niet dat dat gaat helpen." Toen stond ik op en vertrok.

Hoewel ik niet wist wat er met me gebeurde op het moment dat ik deze ziekte kreeg, was ik niet helemaal onwetend over MCS. Ik had vrienden met een milieuziekte, maar ik had geen idee van de ernst of de omvang van het geheel. Eén vrouw kon niet in mijn huis komen omdat er schimmel in zat. Een ander vertelde over problemen die ze op haar werk had gehad toen de parkeerplaats opnieuw bestraat was en toen collega's parfum droegen. Maar niemand had me verteld dat ik ziek kon worden van mijn waszeep, bleekmiddel of lichaamszeep. De mensen die ik kende met MCS konden nog steeds functioneren in de wereld. Ik had het zo slecht als het maar kan.

In het begin, toen ik op zoveel dingen reageerde, kon ik het echt niet allemaal op een rijtje zetten. Maar ik vond een informatieblad over veilige producten dat iemand me had ge-

geven en ik vroeg iemand om de dingen op de lijst voor me te kopen, in de hoop dat dat zou helpen. [052] Ik wist dat er milieuarsten waren en ik hoopte dat één van hen me zou kunnen helpen. Helaas leerde ik dat artsen anders behandeld kunnen worden dan andere patiënten, er kan veel projectie zijn.

De eerste milieuarst die ik bezocht, luisterde naar mijn verhaal, ging achterover in haar stoel zitten en zei: "Het is duidelijk dat je niet beter wilt worden." Ik was er kapot van. Later hoorde ik dat ze kanker had en dat haar vrienden boos op haar waren omdat ze het had uitgesteld om hulp te zoeken, dus ik geloof dat ze een deel van haar problemen op mij projecteerde omdat ik ook arts was. Later hadden we een bevredigender telefoongesprek, nadat uit mijn bloedonderzoek was gebleken dat mijn schildklier niet goed werkte.

Na wat aanpassingsproblemen kon ik een schildkliermedicijn nemen, in kleine hoeveelheden. Dat was een keerpunt en ik kon het voedsel dat ik kon eten uitbreiden. In januari 1990 mocht ik zes voedingsmiddelen, waaronder een graansoort, die ik anderhalf jaar niet had kunnen eten. Ik werkte eraan om een uur per dag te kunnen staan en lopen. Die periode duurde ongeveer drie maanden, totdat op een dag een zenuw in mijn voet zo ontstoken raakte dat het voelde alsof er een spijker in mijn voet werd geramd toen ik uit mijn auto stapte. Ik ben nooit echt hersteld van die terugval, die tien jaar geleden plaatsvond.

Ondertussen was ik naar een immunoloog gegaan die ervaring had met het behandelen van patiënten met MCS. Hij had de reputatie heldhaftig te zijn en zich in te zetten voor

mensen. Iemand moest me erheen rijden en iemand anders moest me naar binnen dragen, zo ziek en zwak was ik. Hij onderzocht me en zei: "Je hebt waarschijnlijk kanker." Dat was niet erg geruststellend. Het bleek dat hij geloofde dat MCS een voorloper van kanker was en dat hij ook bevriend was met de eerste dokter die ik zag en een andere vrouwelijke arts die allebei kanker hadden. Ik geloof dat hij ook wat op mij aan het projecteren was.

Toen begon ik een chiropractor te bezoeken en met kinesio-logie te werken. Uiteindelijk begon ik verbanden te leggen tussen blootstellingen en de symptomen die ik had. Zo realiseerde ik me op een gegeven moment dat ik een metaalsmaak in mijn mond kreeg en een raar gevoel in mijn spieren als ik uitlaatgassen inademde. Het voelde alsof mijn keel dicht ging zitten als ik bepaald voedsel at. Ik leerde spiertes-ten te gebruiken om de voedingsmiddelen te vermijden die mijn ergste reacties veroorzaakten. Ik was vreselijk bang dat ik zou sterven van de honger. Dus verhoogde ik mijn gebeden, vertrouwde op mijn intuïtie en bleef proberen mijn gezondheid te verbeteren.

[053] Ik bleef vijf maanden buiten op die mat en daarna nog eens zes weken in mijn auto. Daarna verhuisde ik naar een huis waar ik op diezelfde mat ging liggen, op een bureau in de woonkamer. Dat werkte voor mij totdat ik gekweld werd door stinkdieren. Niet één stinkdier, er waren stinkdieren in de hele provincie. In de paartijd kon je ze ruiken van vijf uur 's avonds tot tien uur de volgende ochtend. Dat ging negen maanden lang onafgebroken door en ik werd er echt ziek van. Veel mensen beseffen dit niet, maar stinkdiernevel

is een neurotoxische chemische stof. Ik zeg je, dit was zo'n deel van mijn leven dat ik me verplicht voel om deze informatie met anderen te delen. Ik was zo wanhopig en ik kon nergens heen. Ik wist niet wat ik moest doen.

Soms reed mijn moeder me door de hele provincie op zoek naar schone lucht. Soms reden we bijna de hele nacht door. Op een gekke nacht kwam ze me halen en reden we naar de jachthaven van Berkeley en probeerden we in de auto te slapen. Dat lukte niet, dus parkeerden we rond zonsopgang op een parkeerplaats bij een winkelcentrum in een buitenwijk. Toen we daar aankwamen, kwam er een werkploeg die begon te schilderen. Ik deed handdoeken over mijn hoofd om me tegen de dampen te beschermen. Ik dacht: Wat moet ik in godsnaam doen? Ik moest een beschermende barrière hebben. Dus we gingen terug naar waar ik woonde en begonnen er een te maken. Een vriend kwam langs en hielp me een tent te maken van aluminiumfolie, met twee luchtfilters erin. Ik propste mezelf in die tent met een telefoon en zaklamp en bleef er elke dag zestien uur in. Ik noemde het een "burrito-tas".

Gelukkig kan ik me heel goed concentreren, wat me heeft geholpen om die ervaring te overleven. Ik concentreer me op wat ik doe en denk niet na over wat ik eigenlijk liever zou doen. Ik concentreerde me op wat ik kon doen, in plaats van op wat ik niet kon doen. Vaak ging ik door een meditatie van alles wat werkte in mijn lichaam, ook al voelde ik me een totaal wrak. In plaats van te denken: Oh mijn God, ik heb buikpijn en mijn hoofd doet pijn! dacht ik: "Nou, ik kan mijn linker grote teen bewegen. Goed. Ik kan mijn an-

dere tenen bewegen. Goed. Ik heb vandaag kunnen plassen. Goed.

Tegen de tijd dat ik deze hele litanie, die mijn hele lichaam besloeg, had doorlopen, dacht ik dat het best goed met me ging. Je echt bewust richten op het positieve, op wat werkt, is een belangrijk hulpmiddel om ermee om te gaan. Als je dat niet doet, word je helemaal gek.

Ik heb veel nagedacht en veel gebeden, en ik heb veel inspirerende boeken gelezen door doorzichtige groentezakjes om mijn reacties op de boeken te minimaliseren. [054] Zolang ik maar één keer per dag uit die opsluiting kon om te eten, ging het goed. Maar op een dag verdween de stinkdiergeur nooit. Die dag knapte er iets in me. Ik belde mijn moeder en vroeg haar om me te komen halen, en dat deed ze. Ik woonde in de auto op de oprit van mijn ouders tot ik sterk genoeg was om een slaapkamer binnen te verdragen. Ik bleef acht maanden bij mijn ouders wonen.

Toen ik voor het eerst naar buiten ging nadat ik een paar jaar in isolatie had geleefd, was ik zo blij dat ik buiten was dat het me niets kon schelen als mensen me vreemd aankeken omdat ik een beademingsapparaat droeg. Het enige wat ik kon denken was: ik ben zo opgewonden! Maar na een tijdje werd het meer een uitdaging. Zoals een keer op een boerenmarkt toen een man naar me toe kwam, zijn gezicht recht in het mijne drukte en zei: "Lachen!". Ik vond dat zo neerbuigend! Ik betwijfel of hij dat zou zeggen tegen iemand die zich in een rolstoel door een menigte worstelt.

Een andere keer kwam ik een groep tieners tegen op straat

in Santa Barbara. Nadat ze de straat overgestoken waren, draaide een van de meisjes zich om en riep: "Je bent het kwijt, dame!" Mijn begeleider rende naar haar toe en overhandigde haar een flyer waarop stond waarom ik een beademingsapparaat droeg.

Aan de andere kant, soms als kinderen naar me staren en aan hun moeder vragen: "Wat is dat?" Ik heb moeders op hen horen reageren door zakelijk te zeggen: "Sommige mensen reageren op bepaalde dingen", alsof het niets bijzonders is.

Er was ook een kind dat op zijn hurken ging zitten om me met mijn beademingsapparaat aan door een winkel te zien lopen en zijn vriend riep om te komen kijken. Ze draaiden zich naar elkaar om en zeiden eenstemmig: "Gaaf!".

Vreemde blikken zijn niet zo erg. Voor mij zijn de pijnlijkste ervaringen die met mensen die neerbuigend zijn. Ze doen alsof ze om je geven en je geloven terwijl dat in werkelijkheid niet zo is. Een van de ergste voorbeelden die ik kan bedenken was een anesthesist in het ziekenhuis waar ik een tijdje geleden een oogoperatie moest ondergaan. Het ziekenhuis deed ongelooflijk zijn best om me tegemoet te komen. Ik mocht me van tevoren inschrijven en mijn eigen zuurstof, infuusslangetjes en infuusvloeistof meenemen. Het was tien jaar geleden dat ik medicijnen had gebruikt, behalve schildkliermedicijnen, en ik stond erom bekend dat ik op sommige medicijnen ernstige reacties had. Dus natuurlijk was ik doodsbang, omdat ik geen idee had wat er zou gebeuren. Ik vroeg de anesthesist om me de laagst mogelijke dosis van het verdovingsmiddel te geven, waarvan hij me vertelde dat

het conserveermiddelvrij was. Ik kwam erachter dat hij me gewoon voor de gek hield. Het verdovingsmiddel was niet vrij van conserveermiddelen en hij gaf me een dosis die me in een zwart gat sloeg. Gelukkig had ik geen andere bijwerkingen, maar ik voelde me pijnlijk geschonden. [055] Later, toen ik de rest van het personeel uitbundig bedankte voor hun inspanningen om me tegemoet te komen, zei een man: "Ja, nou, de geest kan je heel wat parten spelen." Ik dacht: Bedoel je dat ze dit deden omdat ze dachten dat ik gek was? Aan de ene kant kon het me niet schelen waarom ze het deden, ik moest het laten doen. Maar toch, het was een slopende, misselijkmakende, vernederende ervaring om erachter te komen dat sommigen van hen me gewoon voor de gek hielden.

De wetenschap dat ik mensen voorlicht, geeft me een doel en zorgt ervoor dat ik niet bij mijn eigen problemen blijf stilstaan. Mijn ervaringen met het leven met MCS houden me op de hoogte van wat er met anderen gebeurt en herinneren me eraan hoe belangrijk het voor me is om door te gaan met mijn werk als MCS-voorlichter en pleitbezorger.

De meeste van mijn vrienden stopten met communiceren toen ik die zomer zo ziek werd. Sommigen zeiden dat het gewoon te moeilijk voor ze was om mee om te gaan, anderen verdwenen gewoon. Hoewel dat erg pijnlijk was, begreep ik het wel. Een tijd lang was ik zo'n beetje alleen met mijn kernzelf en mijn hogere kracht. Ik maakte van die gelegenheid gebruik om mijn relatie met God te versterken. Het werk dat ik in een 12-stappenprogramma had gedaan, had me een spiritueel kader gegeven dat me steunde toen deze

ziekte toesloeg. Ik dank de 12-stappenprincipes voor het feit dat ze me in die periode bij mijn verstand hielden. Ik ontwikkelde ook een nieuw ondersteuningssysteem van mensen met MCS.

Mijn moeder kwam me echt te hulp, hoewel ze zich in het begin niet kon voorstellen wat er mis met me was of waarom ik niet gewoon opstond. Toen ze het eenmaal begon te begrijpen, met de hulp van mijn zus, was ze ongelooflijk. Ze reed drie dagen per week een uur heen en weer om voor me te zorgen. Ze huurde ook een verzorger voor me in totdat ik thuiszorg kreeg.

Ik ging naar een therapeut die me in die tijd goed heeft geholpen. Ik denk dat ze verbijsterd en geschokt was door wat er met me gebeurde, maar ze accepteerde het en respecteerde mijn medische oordeel dat ik ziek was. We spraken meestal over de telefoon of, een paar keer, kwam ze me bezoeken en spraken we in de tuin of in mijn auto.

Ik had de gewoonte om te netwerken via de telefoon, dus ik gebruikte die vaardigheid om te netwerken met andere mensen die milieuziek waren. Ik raakte bevriend met Randa, die toen in San Francisco woonde en actief was in de MCS gemeenschap.

Randa en ik verhuisden in '92 samen naar Santa Barbara. Ik had daar veel vrienden en ik was blij om terug te zijn, maar sommige van mijn vrienden waren niet zo gevoelig voor mijn aandoening als ik had gewild.

[056] Eén van mijn vriendinnen nodigde Randa en mij uit voor de repetitie van haar bruiloft, maar ze wilde zich niet

onthouden van het dragen van parfum of de andere gasten vragen zich te onthouden, ook al waren er maar een paar mensen. We konden de kerk niet in omdat het parfum zo afschuwelijk was, dus stonden we op de plantenbakken met onze neuzen tegen de ramen gedrukt en keken we van buitenaf toe. Een deel van mij was blij dat ik gewoon kon kijken, en een deel van mij was gekwetst omdat ze ons niet tegemoet wilde komen.

Zelfs mijn beste vriend van mijn medische opleiding, nu internist en hoofd van een ziekenhuisafdeling, begrijpt het nog steeds niet. Hij geeft om me, maar hij zegt: "Denk je niet dat je jezelf steeds een beetje meer kunt blootstellen om ongevoelig te worden?" Ik zeg hem dat hij dood moet vallen en ik heb hem informatie gegeven over MCS en gerelateerde artikelen die ik heb geschreven.

Toen Randa en ik in een éénkamerwoning aan de rand van Santa Barbara woonden, ging het steeds beter met mijn gezondheid tot de dag dat een onderhoudsmonteur Dursban in onze tuin dumpte. Ze hadden problemen met vliegen in het hoofdgebouw, dus had hij een extra sterke hoeveelheid Dursban gemaakt en in het huis gespoten. Hij kreeg te horen dat het te sterk was en dat hij het weg moest gooien. Toen gooide hij het in onze achtertuin. Het was zomer en onze ramen stonden open. Randa en ik zijn allebei extreem gevoelig voor pesticiden. Toen die dampen binnen kwamen, haalden we één keer adem, renden het huis uit, sprongen in de auto en vertrokken. Een vriend, die geen MCS had en toevallig op dat moment op bezoek was, groef het verontreinigde vuil op en verwijderde het verder weg van ons huis. Toen

we teruggingen was alles in huis besmet. Dus zetten we een kookplaat op de oprit, Randa zette een tent op en ik sliep in de auto. We droegen zoveel mogelijk naar buiten om in de zon te bakken en het huis werd geschrobd met TSP [trinatriumfosfaat]. We ontdekten dat we sommige papieren en dingen konden aanraken zonder dat onze vingers verbrandden van de pesticideresidu nadat ze vijf of zes dagen in de zon hadden gelegen. Maar uiteindelijk gaven we het op en besloten we ergens anders te gaan wonen, omdat Randa het daar toch al niet goed deed vanwege de pollen en de schimmel.

We wilden steden in Arizona en New Mexico bekijken. Ik was te ziek om te rijden, dus reed mijn verzorgster ons in de camper van haar vader. We bekeken verschillende gebieden en toen we een onderhuur in Santa Fe vonden, gingen we naar huis, pakten onze spullen en verhuisden.

[057] Het duurde niet lang voordat we erachter kwamen dat huisvestingsproblemen hier een uitdaging zouden blijven. Eén huis dat we huurden had een slecht dak dat opnieuw geteerd moest worden. Daarna duurde het tien maanden voordat ik in het huis kon slapen. We probeerden het veilig te maken met folie aan het plafond, maar dat werkte gewoon niet. We hielden de ramen open, zelfs in de winter, zodat ik overdag in huis kon zijn. Maar ik ging elke nacht naar het huis van een vriend om de hele winter op de grond te slapen en sliep daarna nog vijf maanden in mijn auto toen het weer beter was.

Soms noem ik dit soort ervaringen "labwerk". Ze zijn een constante herinnering aan hoe het is om te leven met MCS

en waarom het zo belangrijk is om anderen voor te lichten over deze ziekte.

Om met de tragedie van deze ziekte in mijn leven om te gaan, heb ik het idee opgevat dat dingen met een reden gebeuren. Mensen met MCS hebben iets te zien gekregen dat andere mensen zich alleen maar kunnen voorstellen. Weten dat een chemische stof kanker kan veroorzaken binnen vijftientwintig jaar is behoorlijk vaag. We ademen dezelfde chemische stof in en we worden op onze kont geslagen. We hebben een onzichtbare grens overschreden en onze levens zijn niet meer hetzelfde.

Ik geloof dat mijn leven gespaard is voor een doel en dat doel is om mijn kennis en vaardigheden te gebruiken om mensen bewust te maken van dit probleem. In juni '96 werd ik door de New Mexico Governor's Committee on Concerns for the Handicapped gevraagd om een "Town Hall" bijeenkomst over MCS te organiseren in Santa Fe. We hadden twintig panelleden van staatsagentschappen en honderdtwintig mensen in het publiek, waarvan de meesten chemisch gevoelig waren. We hebben veel moeite gedaan om het zo toegankelijk mogelijk te maken. We hadden een geur-snuffelaar bij de deur, toegang via de telefoon voor mensen die niet aanwezig konden zijn, een microfoon en luidspreker buiten op de patio voor degenen die buiten het gebouw moesten blijven, en biologisch eten voor de lunch. De sprekers gingen in op pesticiden, huisvesting, gezondheidszorg, werkgelegenheid en schoolkwesties. Na elke spreker volgde commentaar uit het publiek, dus we hoorden van vijftig of zestig chemisch gevoelige mensen. Het was behoorlijk in-

drukwekkend. Dat was echt een katalysator om ons werk voor belangenbehartiging hier te beginnen.

Als gevolg daarvan raakten we betrokken bij het ministerie van Onderwijs om een MCS-bewustmakingsbrochure te maken die naar alle schooldirecteuren werd gestuurd. Dat werk leidde tot uitnodigingen voor vier conferenties over bestrijdingsmiddelen en tot de mogelijkheid om te werken aan het opstellen van regelgeving voor de kennisgeving van bestrijdingsmiddelen. We raakten ook betrokken bij het ministerie van Volksgezondheid en namen deel aan een werkgroep die onderzoek deed naar de prevalentie van MCS. Een van de resultaten daarvan was de opname van vragen over chemische gevoeligheid in een landelijke enquête. [058] Die studie toonde aan dat zestien procent van de bevolking in New Mexico zichzelf beschouwt als ongewoon gevoelig voor alledaagse chemische stoffen, dat twee procent gediagnosticeerd is met MCS en dat twee procent een baan of carrière verloren heeft door chemische gevoeligheden. Deze statistieken tonen aan dat MCS een wijdverspreid probleem is voor de volksgezondheid.

Ik ben vooral geïnteresseerd in het opleiden van de medische professie. Het is voor sommige artsen erg moeilijk te accepteren dat er mensen zijn die bloed overgeven, stuip-trekkingen krijgen of een cardiovasculaire reactie vertonen na een lage blootstelling aan pesticiden. Het is vreselijk verontrustend dat mensen in invloedrijke posities zeggen dat er niets mis is met ons, terwijl dat zo ver bezijden de waarheid is. Vorig jaar verwierp de redacteur van een medisch tijdschrift informatie over de prevalentie van MCS bij vetera-

nen uit de Golfoorlog omdat hij geloofde dat de ziekte niet bestond. Het is alsof je zegt dat de Holocaust niet heeft plaatsgevonden.

Soms als ik over deze incidenten lees of hoor, is het zo ontmoedigend dat mijn eerste gedachte is: Dit is zo deprimerend dat ik er niet eens op kan reageren. Maar ik weet hoe deze bevooroordeelde informatie mensen met MCS beïnvloedt in hun dagelijkse leven en hoe het tegen ons gebruikt wordt in de rechtbanken. Omdat ik goed kan schrijven en spreken, ben ik vrij succesvol geweest in het gepubliceerd krijgen van mijn standpunten, dus ik voel me verplicht om mijn best te doen. Vrij snel na het lezen van iets dat vreselijk deprimerend is, begin ik te denken: Misschien kan ik op zijn minst dit punt maken, of, ik kan die-en-die een brief laten schrijven, of ik stuur kopieën naar mensen zodat ze zien waar we tegenaan lopen.

Er is mij verteld dat ik een persoonlijkheid heb die me in staat stelt om met veel verschillende soorten mensen om te gaan. Mensen schijnen mij te zien als een goede ambassadeur. Op een vreemde manier ben ik makkelijk in de omgang met een zeer intense kern, en ik ben gepassioneerd over de vervuilde staat van de wereld. Als ik geïrriteerd raak door anti-MCS artikelen, dan uit ik dat meestal door kritische brieven te schrijven naar de redactie.

Artsen zijn zo druk bezig zich zorgen te maken dat ze misschien voor de gek worden gehouden door te denken dat mensen met MCS echt ziek zijn terwijl dat niet zo is, dat ze zich niet realiseren dat ze voor de gek zijn gehouden door een desinformatiecampagne van de farmaceutische bedrij-

ven. Artsen gaan er prat op dat ze onafhankelijk zijn van de farmaceutische industrie, dat ze op geen enkele manier door hen beïnvloed worden. Op de dag dat ze begrijpen hoe erg ze voor de gek zijn gehouden, zullen ze onze kant kiezen. Net als ik zijn de meeste artsen geschokt als ze erachter komen hoeveel farmaceutische bedrijven pesticiden maken en in welke mate ze de informatie die artsen krijgen controleren.

[059] Er zijn meer artsen die zich voor deze ziekte interesseren. Dat geeft me hoop. Hier in New Mexico kregen we in twee weken handtekeningen van veertig artsen om wetgeving te steunen die een MCS-bewustwordingsprogramma financiert.

Eén boodschap die we proberen te benadrukken in onze bewustwordingscampagne is dat mensen met MCS net als iedereen zijn. De meesten van ons waren gemiddelde, gezonde mensen. Deze ziekte komt voor in elke leeftijdsgroep, elk ras, elke etniciteit en elke socio-economische klasse. Iedereen loopt risico. We proberen te voorkomen dat anderen ziek worden.

Door onze inspanningen hier in Santa Fe stemde de gemeenteraad unaniem voor een Integrated Pest Management programma en voor het uitfasen van het gebruik van pesticiden in de stad. De gemeenteraad juichte ons toe voor onze bijdrage aan de gemeenschap met dit werk. Ik denk dat het voor de beleidsmakers en de gemeenschap duidelijk was dat we niet alleen voor onszelf werken. Ik wil dat mensen dat begrijpen - dat de MCS-gemeenschap niet alleen opkomt voor mensen met de ziekte - we werken eraan om te voorko-

men dat kinderen en volwassenen MCS en andere toxische verwondingen oplopen. Het was zo ontroerend voor mij om erkend te worden door de gemeenteraad voor het maken van een verschil in de gemeenschap, om van het leven in een met folie beklede tent een bijdrage te leveren aan de gemeenschap. Ik ben erg dankbaar dat ik deze kans heb gekregen.

De meeste tijd breng ik door in mijn slaapkamer met lezen, schrijven en telefoneren. Ik kan nog steeds maar negen voedingsmiddelen eten. Ik moet heel voorzichtig zijn met wat ik eet en inadem. Ik moet uit de buurt blijven van mensen die ziek zijn, want een virus kan ervoor zorgen dat ik niet meer kan eten. Ik kom ongeveer twee keer per week in de stad en kan dan naar één natuurvoedingswinkel gaan. Verder kom ik bijna nergens. Ik heb nu eigenlijk meer beperkingen wat betreft de plaatsen waar ik heen kan dan vroeger. Twee jaar geleden kreeg ik hartproblemen nadat ik in het Capitool was geweest om te getuigen, dus daar ga ik niet meer heen. Af en toe ging ik naar een rookvrije bar of koffiehuis - met een beademingsapparaat om naar muziek te luisteren, maar dat heb ik al een tijdje niet meer kunnen doen. Een paar keer heb ik gedrumd in een jazztrio voor vrouwen. Dat was toen ik nog niet kon zitten vanwege mijn rug, dus ik speelde staand en kon alleen lichtjes tikken, maar ik kon wel de beat houden. Dat waren grote uitstapjes voor mij.

Het is altijd een reële mogelijkheid dat ik zal sterven aan deze ziekte. Er zijn momenten geweest dat ik niet zeker wist of ik het zou halen. Zoals toen ik een ooginfectie kreeg. Mijn gezicht zwol op met cellulitis en ik wist heel goed dat

het mijn dood kon worden als ik geen antibiotica ging nemen. Ik wist ook, door eerdere reacties op medicijnen, dat er een reële kans was dat het antibioticum me zou doden. [060] Ik belde het plaatselijke ziekenhuis en vertelde het ziekenhuispersoneel dat ik het antibioticum in mijn auto op de parkeerplaats van het ziekenhuis zou innemen voor het geval me iets zou overkomen. Ze zeiden: "We komen niet naar je toe, je moet je door iemand laten dragen als je een probleem hebt." Dus drie vrienden gingen met me mee en ik bad veel. Ik deed het een tijdje goed met het antibioticum, toen kreeg ik een reactie maar die was niet levensbedreigend.

De dood onder ogen zien was een keerpunt voor me. Tijdens het eerste jaar dat ik MCS had, toen mijn angst voor de dood zo intens was, heb ik vrede gesloten met het idee dat ik misschien niet zou leven. Het heeft me meer vrijheid gegeven om risico's te nemen als dat nodig is, maar geen onredelijke risico's.

Een van de redenen waarom ik zo hard werk aan belangenbehartiging is dat ik weet dat mijn mentale helderheid, het voedsel dat ik kan eten en de veiligheid van mijn huis allemaal in een seconde kunnen worden weggenomen. Ik wil niet terugkijken en denken dat ik televisie aan het kijken was terwijl ik iemand van het ministerie van Volksgezondheid had kunnen bellen en een verschil had kunnen maken.

Als ik gebeld word door mensen die doodsbang en wanhopig zijn, dan vertel ik hen dat de meesten van ons met MCS door ongelooflijk vreselijke situaties zijn gegaan waarin het leek alsof er geen uitweg was. Maar mensen komen er wel uit. Het enige wat je kunt doen is vertrouwen hebben in God

- of een hogere macht - geloven dat er een plan voor je is, proberen open te staan en het pad zo goed mogelijk te volgen. Ik vertel mensen dat ik geloof in het uiteindelijke goede van het universum en dat het niet uitmaakt hoe ver je naar beneden gaat, je kunt je ervaring altijd gebruiken om anderen te helpen.

Ik moedig mensen aan om dit te zien als een handicap in plaats van een medische crisis die ze kunnen oplossen. Susan Molloy en andere pleitbezorgers van handicaps uit de Bay Area introduceerden mij in het model van omgaan met handicaps, met een focus op het hier en nu, het accepteren van de mogelijkheden die je hebt en daar zo goed mogelijk mee omgaan. Ik geloof dat dit veel productiever is dan wachten tot je een "geneesmiddel" vindt om je leven weer op te pakken.

Waarom zou iemand verwachten volledig te herstellen als maar heel weinig mensen dat doen? Een van de meest aangrijpende citaten die ik heb gehoord was: "Iemand vertelde me dat hij twee keer volledig hersteld is van MCS." Het is productiever om te denken dat deze ziekte meer op dia-beten lijkt dan op griep. Als je dokter en je familieleden denken dat je er wel overheen komt, zullen ze boos op je zijn als dat niet zo is. Mensen met andere handicaps, zoals mensen met een dwarslaesie of blindheid, zetten hun leven over het algemeen niet stil in afwachting van een behandeling. Ze kijken naar wat ze kunnen doen en gaan verder met hun leven. Je moet beginnen met waar je bent en van daaruit verder gaan.

Het helpt echt enorm als ik gevoel voor humor heb, als ik

kan lachen om hoe ongelooflijk bizar mijn leven kan zijn met MCS. Ik heb mijn begeleiders hun hoofd in hoeden en plastic zakken moeten laten wikkelen toen ik ziek werd van de chemicaliën in hun haarproducten. Ik kende een vrouw die haar moeder vroeg om haar hoofd in aluminiumfolie te wikkelen. En toen kwam er een televisiejournaal om mij, als arts, te interviewen voor een item over milieuziekten. Daar zat ik dan, plat op mijn rug op de achterbank van mijn auto met een camera in mijn gezicht. Ik sprak op een kalme, professionele manier, alsof het heel normaal was om horizontaal in mijn auto te leven. Als dat normaal lijkt, weet je dat je naar de andere kant bent overgestapt!

Een vriend van me vraagt: "Verwacht je echt dat mensen deze ziekte begrijpen?" We noemen het de Total Creative Lifestyle, omdat je met MCS niets meer kunt doen zoals vroeger. Je kunt je kleren niet op dezelfde manier schoonmaken. Je kunt niet op dezelfde manier winkelen. Je kunt niet met dezelfde mensen omgaan. Dit is eigenlijk heel traumatisch, maar als je het creatieve deel ervan omarmt, is het veel positiever.

Een andere naam die we hebben voor MCS is de Verspilde Geld Ziekte, omdat we zoveel geld uitgeven aan dingen die niet werken, zoals huisvesting, eten, kleding, medicijnen, auto's, bedden, computers-noem maar op.

Tot slot wil ik nog zeggen: *Blijf vertrouwen!*

ERICA ELLIOTT

SANTA FE, NEW MEXICO

Erica Elliott, arts in de huisartsgeneeskunde en milieugeneeskunde, heeft een privépraktijk en woont in een woongemeenschap in adobe-stijl, omgeven door cactussen, wandelpaden en creatieve energie aan de rand van Santa Fe.

[062] *Erica is een actief en robuust kind uit een familie van Zwitserse artsen en is opgevoed met volwaardige voeding en een gezonde levensstijl. Haar vaders carrière als legergeneraal zorgde ervoor dat haar familie op veel plaatsen woonde. Ze ging naar school in Engeland, haalde haar middelbare school in Duitsland en ging naar de universiteit in de VS. Ze spreekt acht talen.*

Voordat ze medicijnen ging studeren, gaf Erica les in tweetalig onderwijs op het Navajo-indianenreservaat en daarna werkte en leefde ze als schaapherder. Ze



Erica Elliott

diende in het Vredeskorpis in Ecuador en was de eerste Amerikaanse vrouw die de top van Mt. Aconcagua in Argentinia bereikte, de hoogste berg op het westelijk halfrond. Ze leidde ook verschillende groepen op wildernisexpedities en gaf drie zomers les in Outward Bound. Ze leidde een expeditie voor alle vrouwen naar de top van Mt. McKinley in 1980 en kreeg een piek naar haar vernoemd in Ecuador nadat ze de top voor de eerste keer had beklommen.

Op haar eenendertigste begon Erica met haar studie geneeskunde aan de Universiteit van Colorado. Ze voltooide een driejarige medische stage in een ziekenhuis in Denver en ging daarna naar Cuba, New Mexico, waar ze medisch directeur was van een ziekenhuis op het platteland als terugbetaling voor haar National Health Service beurs. Na die functie was ze twee jaar getrouwd. Ze heeft een zoon die nu tien jaar oud is.

Het plattelandsziekenhuis waar ik werkte had slechts negen bedden, een zeer drukke spoedeisende hulp en polikliniek. We behandelden Navajos, Hispanic ranchers en Anglos. Het was een ongelooflijke ervaring. Nacht na nacht moest ik opblijven om baby's ter wereld te brengen. Het was uitputtend en ik had zo'n ongelooflijk slaapttekort dat ik soms met mijn ogen open lag te slapen. Ik maakte lange dagen en probeerde mijn zoon op te voeden. Tegen die tijd noemde hij de babysitter "mama" en dat vond ik hartverscheurend. Dus besloot ik te gaan werken voor een HMO in

Santa Fe, een multispecialistische kliniek in een nieuw gebouw. Dit was voordat ik iets wist over het sick building syndroom en chemische gevoeligheid.

Ik dacht dat mijn leven gemakkelijker zou zijn omdat ik maar vijftig uur per week werkte, in plaats van tachtig of honderd. Ik had maar één nacht per week nachtdienst - wat een enorme verbetering was - en ik had meer tijd met mijn zoon. [063] Maar toen ik daar in januari '91 begon te werken, voelde ik me uitgeput. Ik dacht dat ik echt een hekel aan mijn werk moest hebben omdat ik het gevoel had dat ik flauw zou vallen op het werk, maar in het weekend ging het prima.

Ik had altijd op mijn uitstekende gezondheid en veerkracht gerekend en ik had een enorm uithoudingsvermogen en reserves overgehouden aan mijn tijd als bergbeklimmer. En, mijn achtergrond is Zwitsers, dus in mijn familie doe je gewoon steeds harder je best. Desondanks bleef het bergafwaarts gaan met mijn gezondheid. Ik bereikte een punt waarop ik geen reserves meer had. Ik had geen fut meer. Toch bleef ik het ontkennen totdat ik me de hele tijd ziek voelde - niet alleen op het werk - en het begon mijn hersenen en zenuwstelsel aan te tasten. Ik voelde me de hele tijd zo verward. Soms wist ik tijdens het rijden niet eens meer in welke stad ik was of waar ik woonde, vanwege de uitlaatgassen - maar ik wist op dat moment niet dat dat de reden was. Ik stopte dan aan de kant van de weg, gaf mezelf een klap en zei: "Kom op! Doe normaal! Je weet waar je bent!"

Elke keer als ik probeerde uit te zoeken wat er mis was, was ik het spoor bijster. Ik bezocht verschillende artsen, die alle-

maal dachten dat ik depressief moest zijn. Ik kreeg Prozac en mijn gezondheid ging steeds verder achteruit. Ik zakte snel weg.

Mijn hersenen waren op dat moment zo ver heen dat ik geen gesprek kon volgen of een gedachte kon vasthouden. Mijn kortetermijngeheugen was weg. Ik vertrouwde op mijn verpleegster om voor me in te vallen. Zij was niet zo ziek als ik, want ik werd blootgesteld aan dampen in de behandelkamer en in mijn kantoor.

Er gebeurden verschillende dingen waardoor ik begon te begrijpen dat ik meervoudig chemisch gevoelig was. Ik kan me de precieze volgorde van de gebeurtenissen niet meer herinneren, omdat ik toen zo in de mist zat.

[064] Een keerpunt voor mij was toen een nieuwe dokter uit Hawaï naar de stad kwam. Hij stuurde een brief naar alle artsen in de gemeenschap over zijn praktijk in milieugeeneeskunde en het soort patiënten dat hij zag. Ik had er nog nooit van gehoord, maar zijn brief trok mijn aandacht. De patiënten die hij beschreef klonken net als ik. Ik zat nog steeds in de kast over mijn aandoening omdat ik zo bang was voor wat er met me gebeurde. Dus belde ik hem op en zei: "Ik heb ook zulke patiënten en ik zou dit graag beter willen begrijpen. Kunnen we samen lunchen?" Tijdens de lunch biechtte ik eindelijk op. In tranen zei ik: "Dit gebeurt er met mij. Kun je me helpen?" Hij zei: "Ja," en begon me op te voeren. Toen dacht ik dat ik misschien zou blijven leven.

Er was ook een Medicare-patiënt die ik zag, volledig gehan-

dicapt door MCS, die me hielp bij mijn voorlichting. Hij rattede maar door over zijn problemen toen hij plotseling stopte en heel medelevend zei: "Dr. Elliott, wat is er mis met u?". Hij zei het op zo'n manier dat ik weerloos was en begon te huilen. Ik hilde en hilde en hilde. Hij sloeg zijn arm om me heen en zei: "Vertel het me." Alle angsten die ik had verzwegen, kwamen eruit tegen deze persoon die ik niet eens kende. Ik kon niet meer doen alsof. Mijn hele lichaam schokte toen twee jaar van tegenhouden loskwamen in een eindeloze stroom van snikken. Ik zei: "Ik ga dood." En ik somde alle symptomen op die ik had. Hij zei: "Je hebt het sick building syndroom. Weet je wat dat is?" Ik zei: "Niet echt." Hij zei: "Het gebouw maakt je ziek." Ik zei: "Ik weet het." Hij zei: "Waarom ben je hier nog?" Ik snikte: "Omdat als ik stop ik mijn zoon geen eten kan geven, en als ik niet voor mijn zoon kan zorgen kan ik net zo goed zelfmoord plegen." Mijn hersenen waren zo ver heen dat ik geen problemen kon oplossen. Ik dacht zwart-wit - of ik bleef werken of ik leefde op straat.

"Oké, we moeten een plan maken," zei hij. "Eerst moet je dit boek van Sherry Rogers lezen, getiteld *Tired or Toxic?* "

Ik zei: "Ik kan niet lezen. Ik kan niet eens een gedachte vasthouden."

"Oké, hou het dan gewoon vast. Houd het naast je bed en kijk er gewoon naar, zelfs als je je niets herinnert. Maak het af en toe open voordat je gaat slapen en het zal je troost geven." Toen zei hij: "We moeten je uit dit gebouw krijgen. Ik wil dat je onmiddellijk ontslag neemt." Ik zei: "Dat kan ik niet doen!" Hij zei: "Je moet wel. Kijk, ik ga een afspraak

maken om over twee weken terug te komen, om je te controleren." Na twee weken kwam hij terug en zei: "Wat is je plan?" Ik zei: "Ik weet het niet." Hij zei, "Als je niet weggaat ga ik naar de krant om te melden wat er in dit gebouw gebeurt."

[065] Ik werd zo kwaad. Ik zei, "Je hebt me verraden! Als je dat doet, word ik ontslagen!" Hij zei, "Dat is het punt. Als je niet uit jezelf gaat, zal ik alles doen wat nodig is om je uit dit gebouw te krijgen." Ik zei: "Oké, oké, geef me gewoon wat meer tijd!"

Het was ook in die periode dat het me begon op te vallen dat andere mensen in het gebouw klaagden over branderige ogen en keel en andere problemen. Op een dag zag ik mijn verpleegster uit de procedurekamer wankelen met tranen over haar gezicht. Haar gezicht was knalrood, maar ze huilde niet. Ik zei: "Michelle, wat is er?" Ze zei: "Oh, zo ben ik altijd als ik uit de procedurekamer kom." Ik zei: "Wat is er?" En ze zei: "Chemicaliën." Toen begon ik echt op te letten wat er in het gebouw was.

Het viel me op dat ik me eens per maand griepiger voelde, wat later bleek samen te vallen met de maandelijkse toepassing van pesticiden in het gebouw. Ik merkte ook dat er periodiek een bedorven geur uit het plafond kwam. Ik belde de manager, maar de geur was verdwenen toen ze een paar uur later eindelijk kwam. Ze dacht dat ik het me had verbeeld.

Ik denk dat het feit dat ik zo vastberaden was - wat me naar de top van de bergen bracht en door de medische school - me ervan weerhield om te doen wat ik meteen had moeten

doen, namelijk zeggen: Ook al weet ik niet wat er mis is, ik moet dit gebouw uit.

Uiteindelijk stond ik erop dat ze iemand zouden bellen voor een inspectie. Er kwam een bouwinspecteur en die vond niets verkeerd, dus ik bleef erop aandringen dat ze hem terug zouden bellen. Toen hij terugkwam zei ik: "Ik weet dat er iets mis is met dit gebouw! We zijn allemaal ziek. Je moet het vinden!"

Hij ontdekte dat het gluteraldehydegehalte van het ontsmettingsmiddel dat we gebruikten veel te hoog was, dat het formaldehydegehalte in het gebouw te hoog was en dat de ventilatie defect was. Hij ontdekte dat de uitlaat van het HVAC-systeem zich op het dak bevond, vlak naast de inlaat, dus elke keer als de wind uit het westen waaide, trechterde hij de dampen terug het gebouw in. Vanwege de locatie van mijn kantoor werd ik het hardst getroffen.

Ik zal nooit de dag vergeten dat ik uiteindelijk ontslag nam. Een patiënt kwam die dag binnen met parfum op. Ze zat op de onderzoekstafel en praatte maar door. Ik kon mijn ogen niet eens focussen. Ik zag dubbel. Ik schaamde me zo voor mijn toestand omdat ik niet wist wat er mis met me was en ik wilde niet dat iemand wist hoe ernstig ik beschadigd was omdat ik geen plan had voor hoe ik het zonder mijn baan zou kunnen redden. [066] Toen ze klaar was met praten vroeg ze me: "Wat moet ik doen?" Ik had geen idee waar ze het over had gehad. Mijn gezicht was rood, mijn hart ging tekeer en mijn ogen brandden. Het was een nachtmerrie. Ik zei: "Mijn verpleegster komt zo bij je."

Nadat ze was weggelopen, pakte ik de telefoon, belde de directeur en zei: "Ik moet ontslag nemen. Ik kan niet doorgaan. Ik ben bang dat ik een fout maak en iemand iets aandoe." Hij zei: "Wat bedoel je?" Ik zei: "Ik ben zo ziek dat ik denk dat ik doodga." Hij zei: "Wat is er met je aan de hand?" Ik zei: "Ik heb het je al zo vaak verteld." Elke keer als ik hem vertelde dat er iets mis met me was, zei hij: "Oh, je hebt gewoon griep." Ik zei: "Nee, ik heb geen griep. Niemand heeft non-stop griep. Het gaat niet meer weg. Ik ben de hele tijd ziek." Nu zei hij: "Je hebt gewoon vakantie nodig." Ik zei: "Ik kan niet blijven. Ik ga een vreselijke fout maken en iemand verwonden." Ik stopte op 1 juni 1993.

De jaren daarna waren een geleidelijke klim uit die hel. Ik hilde elke nacht en troostte me met de gedachte dat ik dood kon gaan als ik dat wilde. Ik zou nooit zelfmoord plegen, maar het was geruststellend om te weten dat dat een optie was. Daar denk ik vandaag de dag niet eens meer aan. Ik ben niet meer dezelfde vrouw die ik was toen mijn lichaam tussen '91 en '93 instortte.

Toen ik die baan voor het eerst verliet, dacht ik dat ik in de bijstand zou moeten. Ik dacht dat ik nutteloos was. Toen belde de medisch directeur van een vrouwenkliniek en vroeg of ik voor haar wilde werken. Ze vertelde me dat ze me tegemoet wilden komen door patiënten te vragen geen geurstoffen te dragen, luchtfilters in mijn kamer te plaatsen en me toe te staan de ramen open te houden en mijn kantoor te verwarmen met een elektrische kachel. Ze zei dat ze de onderhoudsploeg zou instrueren om alleen met azijn en water schoon te maken en ze zou vragen om geen pesticiden of

herbiciden te gebruiken in of bij het gebouw. En ze zei dat ik parttime kon werken, zonder nachtdiensten en zonder dienst in het ziekenhuis - het ziekenhuis was te giftig voor me. Ik was verbaasd en dankbaar. Het kwam op het nippertje zodat ik mijn huis niet zou verliezen.

Het was vreselijk zwaar om daar te werken omdat ik nog steeds zo ziek was en patiënten binnenkwamen die, ondanks hun inspanningen, geuren droegen. Toch kon ik me redden, ook al voelde ik me ellendig. Maar de praktijk groeide en we hadden een grotere ruimte nodig. Ik wist dat als we naar een nieuw gebouw zouden verhuizen, dat de doodsteek voor mij zou zijn, dus begon ik een paar MCS-patiënten thuis te zien voor het geval het nieuwe gebouw niet zou werken. Toen er een grotere ruimte werd gevonden, kreeg ik te horen dat die verbouwd zou moeten worden. [067] Ze stemden ermee in om alle niet-giftige materialen te gebruiken die ik wilde, maar sommige giftige producten werden per ongeluk gebruikt. Ik heb het een uur volgehouden nadat we het gebouw betrokken, zo ziek was ik. Sindsdien zie ik mijn patiënten alleen nog thuis.

Ik was altijd een alternatieve behandelaar. Nu weet iedereen in de stad dat dat mijn sterke punt is. Mensen die bij mij komen, willen alternatieven voor conventionele medicijnen.

Ze willen een andere benadering. Velen komen me alleen maar vragen om met hen te delen wat ik heb gedaan om mezelf te helpen. Wat ik hen vertel, en wat ik mezelf vertel, is dat er een groter geheel is. We zijn niet alleen in ons lijden. De natuur wordt ziek of sterft uit en de bodem raakt uitgeput. Dit gaat over ons allemaal. Het is niet persoonlijk. Die

gedachte troost me.

Ik vertel ze hoe ik het overzicht kwijt was, hoe ik dood wilde en hoe dankbaar ik nu ben dat ik nog leef, omdat ik iets waardevols te bieden heb dat verloren zou zijn gegaan als ik zelfmoord had gepleegd. Patiënten vertellen me dat mijn verhaal hen heeft geïnspireerd om niet op te geven.

Nadat ik gedeeltelijk hersteld was, ben ik gecertificeerd in milieugeneeskunde. Nu ben ik gecertificeerd in zowel huisartsengeneeskunde als milieugeneeskunde. Ik denk dat de meeste mensen beïnvloed worden door chemicaliën. Wij met MCS zitten maar aan één kant van het spectrum. Ik zie patiënten met MS, reumatoïde artritis, fibromyalgie en andere aandoeningen en er is bijna altijd wel ergens een chemische link in hun klachten. Ik let altijd op dat aspect dat bijdraagt aan deze ziekten.

Zelfstandig ondernemer zijn is soms beangstigend. Zoals deze winter, toen ik echt ziek werd van een infectie en dat ging maar door in november, december, januari en februari. Mijn praktijk liep echt terug en ik kon mijn rekeningen niet meer betalen. De angst maakt me zieker, omdat sterke emoties giftig voor me zijn.

Ik heb een vriendin die me heel goed kan helpen als ik in zulke angstige gedachten terechtkom. Ik praat met haar over het cognitieve deel. Het helpt me ook om te mediteren en te bewegen. Ik kan me moeilijk zorgen maken als ik sport. Als ik de energie heb om te sporten, is dat een geweldig tegengif voor die aangrijpende angst.

Ik ben zo blij dat ik nu de geneeskunde kan beoefenen waar

ik in geloof. Door thuis te werken heb ik meer controle over mijn omgeving en mijn schema, en heb ik meer tijd met mijn zoon. [068] Als ik nooit ziek was geworden, zou ik misschien nog steeds bij een HMO werken vanwege het redelijke salaris, de goede uren en voordelen en vanwege het dogma in de medische gemeenschap dat artsen ervan weerhoudt om afstand te nemen van de conventionele geneeskunde. Ze zijn zo bang dat ze door hun collega's worden afgewezen en veracht als ze van dit pad afwijken. Maar dat begint te veranderen. Alternatieve geneeskunde wordt steeds meer geaccepteerd.

Toen ik uit de tredmolen viel, voelde ik me een melaatse zonder waarde. Ik verloor veel vrienden omdat ik niet meer dezelfde Erica was die ze kenden. Nu komen sommige van mijn oude vrienden terug en dat is goed.

Vroeger voelde ik me zo afgewezen en in de steek gelaten als mijn behoeften niet werden begrepen. Nu heb ik een andere kijk, een veel breder perspectief. Ik ben vergevingsgezinder als mensen het niet begrijpen, of als ze denken dat ik gek ben, of te veeleisend, of prikkelbaar, of paranoïde, omdat deze ziekte zo vreemd is dat ze het niet begrijpen. Ik zou in hun schoenen kunnen staan. Voordat ik ziek werd, was ik ook onwetend over deze dingen.

Achteraf realiseer ik me dat ik jarenlang chemisch gevoelige patiënten zag, maar dat ik te onwetend was om te herkennen wat ik zag. Noch ik, noch zij wisten wat er mis was. Zoals veel artsen behandelde ik symptomen en kwam ik niet bij het probleem. Ik was gebonden aan tijdsdruk. Ik zag tot zestig patiënten per dag, waardoor ik voor elke patiënt on-

geveer tien minuten had. Met zo'n schema gooi je alleen maar medicijnen naar verschillende symptomen. Ik heb het gevoel dat ik niets heb gedaan om die mensen te helpen en dat ik ze misschien wel erger heb gemaakt. Het enige waarin ik verschilde van andere artsen was dat ik luisterde. Ik nam ze serieus en verwees ze niet meteen door naar een psychiater.

Toen ik voor het eerst *gewond* raakte, hadden niet veel artsen ooit van deze ziekte gehoord. Degenen die me kenden voordat ik gewond raakte, geloofden me omdat ze me kenden en mijn geloofwaardigheid kenden. Nu nodigen mijn collega's me uit om te spreken over meervoudige chemische gevoeligheid. Ik sprak voor een groep van honderd artsen in het ziekenhuis. Ik was zo ziek dat ik de hele presentatie moest voorlezen, maar hij werd goed ontvangen. Sindsdien heb ik veel uitnodigingen gekregen om voor professionals in de gezondheidszorg te spreken. Als ik nu aan een zaal vol artsen vraag hoeveel er van MCS hebben gehoord, steekt iedereen in de zaal zijn hand op.

De moeilijkste verliezen voor mij waren de dingen waar ik het meest trots op was, zoals mijn atletische vaardigheden. Bergbeklimmen was mijn passie. Ik was een atleet van wereldklasse en ik verloor mijn coördinatie. Ik was ook zo trots op mijn hersenen. [069] Ik wist wat mensen gingen zeggen nog voordat ze het zeiden. Dat verloor ik toen ik gewond raakte en ik moest meer vanuit mijn hart gaan oefenen. Ik denk dat een patiënt het daarover had toen ze tegen me zei

"Ik vind je leuker sinds je ziek bent." Een andere patiënt,

degene die me vertelde dat ik de HMO moest verlaten, schreef me later en zei: "Van alle artsen die ik heb gezien, heb jij me het meest geholpen omdat je zo echt tegen me was." Ik denk dat patiënten daar naar verlangen.

Dit huis waarin ik woon heeft veel te maken gehad met mijn herstel. Ik was begonnen met bouwen vlak voordat ik mijn baan bij de HMO opzegde. Het was beangstigend om het gevoel te hebben dat ik niet meer kon werken, terwijl dit huis in aanbouw was. Mijn leven was zo onzeker, vooral financieel. Maar op de een of andere manier heb ik het gered. En gelukkig leerde ik op tijd genoeg over milieuziekten om verstandige keuzes te maken wat betreft bouwproducten. Het hielp ook dat de architect enigszins chemisch gevoelig is, dus de cohousing gemeenschap was zo ontworpen dat het milieuvriendelijker was dan de meeste plaatsen. Mijn hersenen waren zo aangetast dat ik de helft van de tijd geen idee had waar de architect het over had. Ik probeerde mijn tekortkomingen te compenseren door een lief, meegaand persoon te zijn. Ik glimlachte gewoon en stemde in met wat ze zei, want je moet weten wat er aan de hand is om vragen te kunnen stellen.

Toen ik hier kwam wonen, heb ik overal in de buurt bordjes opgehangen waarop ik mensen vroeg geen wasverzachters en geparfumeerde wasmiddelen te gebruiken en waarop ik mijn ziekte uitlegde. Hoewel niet iedereen mijn verzoek inwilligt, zijn de meeste mensen gewend geraakt aan het geurvrij zijn en vinden ze de geparfumeerde producten niet meer lekker. Een paar avonden per week hebben we gemeenschappelijke diners en het was in het begin een strijd om ie-

dereen zover te krijgen dat ze instemden met biologische maaltijden.

Mijn doelen zijn nu om de beste moeder te zijn die ik kan zijn voor mijn zoon, om door te gaan met het bieden van hulp en troost aan patiënten, om mijn spirituele leven te ontwikkelen en om het bewustzijn over milieu- en gezondheidskwesties te vergroten. We hebben veel vooruitgang geboekt bij het vergroten van het bewustzijn in Santa Fe. Het was een groepsinspanning onder leiding van Ann McCampbell. We zijn begonnen met de scholen. Na maandenlang hameren op de beheerders van openbare scholen stemden ze ermee in om te stoppen met het maandelijks sproeien van pesticiden, maar alleen toen ze zich realiseerden dat ze duizenden dollars zouden besparen als ze alleen chemicaliën zouden gebruiken als dat nodig was. Vanaf dat moment begon Ann te werken om pesticiden uit de parken te krijgen. Al snel sprak ze met alle gemeenteraadsleden en met de gouverneur. [070] Sindsdien heeft de stad een Integrated Pest Management (IPM) programma aangenomen en is ze begonnen met het uitfasen van het gebruik van pesticiden in openbare gebouwen. Onlangs heeft de gemeenteraad tijdens een openbare vergadering Ann erkend voor haar inspanningen om mensen te beschermen tegen de schadelijke effecten van chemicaliën. Ons volgende project is gericht op ziekenhuizen. We hebben al veel vooruitgang geboekt. We hebben zaadjes geplant, gesproken met alle IC-verpleegkundigen, de thuiszorgverpleegkundigen en anderen.

Ik hoop dat onze vooruitgang in Santa Fe anderen zal inspireren om zich niet hulpeloos te voelen en veranderingen

door te voeren in andere gemeenschappen.

We gebruiken onze ziekte als een manier om ons leven te verbeteren door de wereld iets belangrijks te bieden. We kunnen deze nachtmerrie allemaal gebruiken om anderen te dienen.

TOMASITA GALLEGOS

SANTA FE, NEW MEXICO

Tomasita Gallegos is geboren en getogen in Santa Fe en heeft haar hele leven in dezelfde gemeenschap gewoond en gewerkt. Ze was trots op haar werk en genoot altijd van een goede gezondheid, totdat ze op haar drieëndertigste werd blootgesteld aan een onbekend gif op haar werkplek. Nu is ze afhankelijk van haar geloof in God, haar familie, het mede-



leven van haar voormalige werkgever en haar inkomen uit arbeidsongeschiktheid om te overleven. Ze verlaat zelden haar huis.

Zoals veel mensen met MCS worden Tomasita's emoties beïnvloed door de blootstelling aan chemische stoffen. Toen ik haar interviewde, was ze nog herstellende van een recente blootstelling en voelde ze zich

emotioneel kwetsbaar; maar ze verwelkomde me in haar huis op korte termijn. Met zachte stem vertelde ze me haar verhaal, waarbij ze soms haar tranen niet kon bedwingen.

Zonder de medelevende, ethische steun van haar voormalige werkgever zou Tomasita's leven er heel anders uitzien. Helaas zijn er voor elke persoon zoals Tomasita nog veel meer mensen wiens werkgever de realiteit van MCS ontkent, waardoor gehandicapte werknemers zonder bron van inkomsten voor voldoende voedsel, huisvesting of medische zorg komen te zitten.

[071] Tomasita is een vriendelijke en oprechte vrouw met twee kinderen, een tienerdochter en een getrouwde zoon. En ze is dolblij dat ze nu oma is.

Ik heb altijd gewerkt. Ik heb in een verpleeghuis gewerkt als verpleeghulp en daarna ben ik privé gaan werken om voor ouderen thuis te zorgen. Ik was gezond. Ik ging uit in het openbaar en mensen kwamen bij me thuis en ik hoefde me geen zorgen te maken over wat iemand droeg. Ik had een redelijk goed leven. Toen veranderde alles.

Ik werkte al drie jaar voor dezelfde vrouw toen ik op het werk werd blootgesteld aan een ziekte. Tot op de dag van vandaag weten we niet zeker wat het was, ook al heeft mijn werkgever allerlei wetenschappers laten komen om te testen wat er met me gebeurd is. Zij en mijn broer zijn ook getroffen door wat het ook was. In mijn hart geloof ik dat een gast

die daar verbleef een pesticide in het pension heeft gebruikt en de container in de afvalcontainer heeft gegooid. Ik kwam dagelijks in dat pension zonder problemen tot deze dag in februari 1993.

Mijn werkgeefster was erg streng over wat er in haar huis werd binnengebracht. Ze leed aan chronische vermoeidheid, dus we mochten geen parfum of wasverzachter op onze kleren dragen en we mochten niet komen werken als we ziek waren. De dag nadat de gast was vertrokken, was ik niet op mijn werk. Toen ik de volgende dag terugkwam, vertelde mijn broer, die ook voor haar werkte - en dat nog steeds doet - dat hij parfum had geroken in het gastenverblijf. We dachten dat de gast iets had gebruikt, ook al wist iedereen dat deze vrouw er ziek van werd. Toen ik het pension binnenging om een tijdschrift voor mijn werkgever te halen, rook ik het parfum. Ik dacht er niet veel bij na omdat de geur van parfum me nooit had gestoord. Sterker nog, ik droeg parfum op mijn vrije dagen. Ik pakte het tijdschrift en ging terug naar het huis van mijn werkgever. Later, om twintig voor vijf, besloot ik terug te gaan en de keukenvloer in het gastenverblijf te dweilen omdat ik nog twintig minuten moest werken. Terwijl ik een emmer met water vulde, werd de geur van parfum steeds intenser en mijn huid begon te branden, maar ik schonk er nog steeds geen aandacht aan. Terwijl ik aan het dweilen was, bleef ik mijn haar uit mijn gezicht borstelen en per ongeluk raakte ik de afvalcontainer. Toen werd de geur nog intenser, de spieren in mijn nek knoopten zich vast en ik kon het parfum in mijn mond proeven. [072] Het was een vreselijke parfumsmaak en ik begon

te kwijlen als een bulldog en werd extreem paranoïde. Ik haastte me om het dweilen af te maken. Daarna ging ik terug naar het huis van mijn werkgever en vertelde haar wat er was gebeurd. Ik huilde en voelde me erg emotioneel en bang. Mijn gezicht voelde alsof het naar beneden hing, alsof een tandarts me een spuitje had gegeven. Ik wist niet wat er aan de hand was en ik was zo bang. Mijn werkgever zei dat ik naar huis moest gaan. Toen ik in mijn auto stapte en begon te rijden, was ik zo bang en huilde ik. Ik bleef maar kwijlen en ik wist niet of ik wel de goede kant op reed. Ik moest mijn auto een tijdje van de weg halen. Uiteindelijk kwam ik thuis en begon ik op weg naar binnen mijn kleren uit te trekken. Mijn man en kinderen wilden weten wat er aan de hand was. Ik vertelde hen dat ik het niet wist en legde uit wat er was gebeurd, waarna ik een douche nam - wat een beetje hielp - en naar bed ging om mezelf in slaap te huilen.

De volgende dag voelde ik me nog steeds niet goed, maar ik ging weer aan het werk. Mijn gewrichten en lichaam deden overal pijn en mijn gezicht en huid waren vlekkelig. Niemand mocht het gastenverblijf in. Toen ik naar de wasruimte ging, voelde ik me slechter, maar ik begreep niet dat ik reageerde op de wasproducten. Ik voelde me ook slechter toen ik de was vouwde. Ik dacht dat ik misschien verkouden werd omdat het winter was en veel mensen ziek waren. Die avond ging ik naar huis en bracht de avond in bed door.

De dag daarna ging ik weer aan het werk en ging ik naar het gastenverblijf om de afvalcontainer te legen. De geur was niet weg, maar leek niet zo sterk als voorheen. Toen ik de

vuilnisbak pakte, had ik dezelfde reactie als eerder. [073] Mijn gezicht voelde verdoofd aan, mijn spieren spanden zich, mijn huid brandde, ik speekselde en ik voelde me extreem paranoïde en emotioneel. Ik ging huilend terug naar het huis van mijn werkgever en zij zag meteen dat er weer iets mis was.

Dit ging maar door met ziek worden op het werk en thuis, en ik leek wel een gek. Als ik probeerde te koken op mijn gasfornuis zag ik overal spinnen kruipen. We moesten het loskoppelen en ik kookte op een kookplaat. Ik hoorde stemmen en zag dingen. Mijn hele lichaam jeukte en het voelde alsof er overal insecten over me heen kropen. Uiteindelijk kwam ik erachter dat het mijn zenuwstelsel was waardoor ik me zo voelde, maar dat wist ik toen nog niet. Ik dacht echt dat er miljoenen vliegen op me zaten.

Mijn kinderen waren bang voor me. Ze gingen bij me zitten en dan werd ik ziek. Mijn zoon was toen een tiener, dus hij droeg eau de cologne. Mijn kinderen brachten me een glas water en ik dacht dat ze me probeerden te vergiftigen omdat het water me ziek maakte. Of ze zaten naast me en ik werd ziek omdat ze producten droegen waar ik op reageerde, maar dat begreep ik niet.

In maart vroeg ik vrij om mijn huis schoon te maken, omdat ik dacht dat ik iets had meegenomen dat mijn huis had besmet. Ik reinigde mijn hele huis - de muren, het houtwerk en alles - met een industrieel sterk ontsmettingsmiddel. Dat maakte het alleen maar erger.

Ik ging vijf keer naar de dokter en naar de spoedeisende

hulp. Geen van hen wist wat er mis was. Ze vertelden me dat het tussen mijn oren zat omdat ik een slecht huwelijk had. Mijn dochter, die toen acht was, schreef me een briefje waarin ze me vertelde dat het haar speet dat ik gek was geworden.

Uiteindelijk stuurde mijn werkgever me naar een allergoloog die me vertelde dat ik aan een of andere chemische stof was blootgesteld en hij vertelde me wat ik moest aantrekken om het op te ruimen. Hij zei dat ik katoen moest dragen, lange mouwen en een masker. Maar ik ging niet terug naar het gastenverblijf of naar mijn werk.

Ik voelde me als een magneet, alsof alles van andere mensen op mij afkwam. Ik werd suïcidaal en wilde dood. Ik nam een heleboel pillen en moest mijn maag laten leegpompen. Ik dacht dat er geen hulp en geen hoop was. Toen vertelde mijn huisarts me dat hij dacht dat Dr. Erica Elliott me kon helpen. Mijn man en broer gingen met me mee naar haar toe. Ze vertelde ons dat ze een ziekte had die veroorzaakt werd door blootstelling aan chemicaliën en dat mij hetzelfde was overkomen. Ik was zo opgelucht dat ik huilde. Ik was zo blij om te ontdekken dat ik niet gek was.

[074] Dr. Elliott was op dat moment zelf zo ziek dat ze me naar iemand anders stuurde voor behandeling. Maar ze vertelde ons dat ik niet terug naar huis kon en dat ik het stadswater niet mocht drinken omdat ik zou reageren op de chemicaliën in het water.

Ik woonde een maand in een tent in de achtertuin van mijn broer, totdat ik begon te reageren op de materialen die hij

gebruikte om een huis te bouwen. Daarna heb ik nog een maand in een hotel gewoond. Mijn familie ging eerst naar binnen om de lakens en alles te strippen. Ik sliep in een slaapzak.

Ik begon te lezen en mezelf voor te lichten. We gooiden alles uit mijn huis en mijn broer en familie spoelden het hele huis af met gewoon water, want ik reageerde zelfs op zuiveringszout. Sommige van mijn spullen bracht ik terug in huis nadat ik ze in de zon had afgebakken. Het is een geleidelijk proces geweest om mijn huis terug te krijgen.

Het was een complete verandering. Mijn kinderen moesten ook veranderen. Mijn zoon was een tiener en hij moest stoppen met het dragen van eau de cologne. En hij werkte als tegelzetter, dus hij moest zijn kleren buiten uittrekken en naar binnen komen om te douchen zodra hij thuiskwam. Het was moeilijk voor hen en in het begin namen ze het me kwalijk, maar ze zagen hoeveel beter ik het deed als ik niet in de buurt van chemicaliën was.

Mijn huwelijk overleefde het niet. Mijn ziekte maakte de problemen die we al hadden alleen maar groter en mijn man begreep het gewoon niet. Ik denk dat hij me zou hebben opgeborgen als hij kon. Lange tijd geloofde ik dat als je van iemand hield en volhield, dat het dan wel zou veranderen. Uiteindelijk realiseerde ik me dat ik uit het huwelijk moest stappen om voor mezelf te zorgen.

Als ik mijn tanden poetste, zwol mijn tandvlees op en bloedde het en ik werd allergisch voor veel voedingsmiddelen waar ik nooit eerder last van had gehad. Mijn dieet ver-

anderde drastisch. Gist, zuivel en tarweproducten maken me ziek. Ik moest etiketten gaan lezen en gaan winkelen in natuurvoedingswinkels.

Mijn voormalige werkgever was een engel. Ik weet niet wat ik zonder haar zou moeten. Ze heeft me enorm geholpen en doet dat nog steeds. Ze heeft een jaar lang mijn loon doorbetaald en me geholpen om mijn huis te betalen nadat mijn man uit huis was gegaan. Ik moet ervoor zorgen dat ik mijn huis kan afbetalen. Ik kan het me niet veroorloven om mijn huis te verliezen omdat ik nergens anders kan wonen. Na drie jaar vechten kreeg ik eindelijk een arbeidsongeschiktheidsinkomen, wat eigenlijk net genoeg is om mijn huis te kunnen betalen.

[075] Ik heb arbeidsongeschiktheid aangevraagd omdat mijn werkgever daarvoor betaald had. Het duurde twee jaar om een hoorzitting te krijgen en de rechter vertelde me dat het allemaal in mijn hoofd zat en dat ik probeerde rijk te worden en dat hij me niet zou helpen. Dat was dus het einde.

Het grootste verlies voor mij is dat ik mezelf niet kan onderhouden. Ik wou dat ik meer voor mijn dochter kon doen. Ze moet het vaak zonder doen omdat ik het inkomen niet heb. Ik heb geprobeerd te werken en werk te bedenken dat ik thuis kan doen. Ik heb geprobeerd om te babysitten, maar ik kon niet tegen de zeep en de wasmiddelen op de huid en de kleren van de kinderen. Mensen voelen zich beledigd als je ze zoiets vertelt. Ik heb geprobeerd huizen schoon te maken voor andere mensen met MCS, maar ik moest ermee stoppen omdat wat voor de één werkt, de ander ziek maakt. Eén

mevrouw had een kat en sinds mijn eerste blootstelling ben ik vreselijk gevoelig voor katten en honden. De vrouw zei dat de kat niet in het deel van het huis kwam waar ik aan het schoonmaken was, maar ze begreep niet dat ze de haren en huidschilfers van de kat van het ene deel van het huis naar het andere droeg. Ik kon het gewoon niet meer. Ik heb geprobeerd op verschillende plaatsen te werken, maar mensen komen binnen met geuren op of ik reageer op de gebouwen zelf. Zelfs als ik bij familieleden thuis kom, moet ik na een paar minuten weggaan. Ik heb moeite om iemands huis binnen te gaan.

Ik zou dolgraag weer aan het werk gaan voor dezelfde dame voor wie ik eerder werkte. Maar zij rookt en nu kan ik niet tegen de rook. Mijn grootste angst is dat ik mijn huis kwijtraak. Ik weet niet wat ik zou doen als ik mijn huis kwijtraakte.

Mijn broer is tijdens dit alles mijn rots in de branding geweest. Hij zei me dat ik niet gek was. Ik weet niet wat ik zonder hem had moeten doen. Hij vertelde me dat hij gevoelig is voor parfum en andere chemicaliën sinds hij werd blootgesteld aan Agent Orange toen hij marinier was in Vietnam. Hij zei dat hij het ons nooit eerder had verteld omdat we hem niet zouden hebben geloofd. Ik wist dat hij een ander mens was sinds hij terug was uit de oorlog. Hij liet ons geen nagellak of haarlak en dat soort dingen gebruiken als hij bij ons in de buurt was en hij ging niet naar familiefeesten, tenzij ze buiten waren. Nadat hij terugkwam uit Vietnam woonde hij niet lang meer bij ons. Ik was toen jonger en ik vond hem gewoon chagrijnig. Nadat hij was bloot-

gesteld aan wat het ook was in het gasthuis, werden zijn reacties op andere blootstellingen intenser en nu duurt het langer voordat hij herstelt. Hij heeft ermee leren leven dat hij overal waar hij gaat reacties krijgt.

Juanita, zijn zevenjarige dochter, is ook gevoelig voor chemicaliën. Ze moesten het tapijt uit haar kamer halen omdat ze ziek werd van de schuimvulling en ze reageert op parfums en dat soort dingen. [076] Ze heeft net zulke huilbuien als ik. Het is triest. Op een familiefeestje kwam Juanita naar me toe en zei: "Heb jij ook MCS?" Ik zei ja, en zij zei: "Ik ook. Het is goed om iemand anders te kennen die het ook heeft." Ik wilde huilen, omdat ik dat gevoel ken. Het is verdrietig dat dit mensen overkomt en het is ook eng, omdat mensen je niet geloven. Maar het zit niet in ons hoofd. We verzinnen deze dingen niet.

Geen van de mensen die ik kende voordat ik ziek werd, heeft nu nog iets met me te maken. Of ze begrijpen het niet of ze geloven me niet. Ze waren ook bevriend met mijn ex-man, dus ik weet zeker dat hij hen heeft verteld dat het allemaal in mijn hoofd zat. Ik heb geaccepteerd dat als ze echte vrienden waren, ze me zouden proberen te helpen.

Vroeger probeerde ik mezelf te verdedigen als mensen me niet geloofden. Ik probeerde uit te leggen wat er met me gebeurde. Nu vertel ik mezelf gewoon dat ze onwetend zijn of in ontkenning omdat ze de waarheid niet onder ogen willen zien. Maar het doet pijn. Ik heb gevoelens en het is niet gemakkelijk om met deze ziekte te leven. Het is helemaal niet gemakkelijk.

Mijn familie en mijn vriend zijn nu mijn enige vrienden. Toen ik mijn vriend leerde kennen, was hij bereid zijn levensstijl aan te passen om mij tegemoet te komen. Ik weet dat hij het moeilijk heeft omdat mijn emoties zo onvoorspelbaar zijn. Het ene moment ben ik blij, het andere moment ben ik verdrietig. Het ene moment ben ik boos en klaar om iemand te vermoorden. Ik kan er niets aan doen. Ik doe de deur open en word ziek.

Daarom vertel ik je mijn verhaal. Ik wil dat meer mensen hiervan weten, dat ze voorlichting krijgen over MCS. Ik wil dat ze weten dat dingen die ze dragen andere mensen ziek kunnen maken. Ik wil ook dat mensen weten dat ze deze ziekte niet van mij kunnen krijgen, het is niet besmettelijk.

Ik probeer andere mensen te helpen als ik kan. Er is een vrouw die me belt omdat ze een nieuw huis heeft gebouwd en ze werd ziek zodra ze erin trok. Een van mijn broers was haar loodgieter en hij zei dat ze me moest bellen omdat hij dacht dat ik kon helpen. Ze woont nu in een opslagruimte.

Ik zeg tegen mensen dat ze niet moeten opgeven. Er is hulp. Veel heeft te maken met het veranderen van je levensstijl, uitzoeken waar je op reageert en die dingen vermijden. We reageren allemaal op andere dingen.

Ik vertel mensen dat het niet in hun hoofd zit, maar dat er dingen in hun omgeving zijn die hen ziek maken. Ik vertel ze hoe het mij heeft geholpen om alle producten die ik gebruik te veranderen en om blootstelling aan chemische stoffen te vermijden. Als ik een winkel binnenga of ergens anders en het ruikt slecht, dan ga ik weg. [077] Vroeger was

ik heel bang om dat te doen omdat mensen dan zeiden: "Waar heb je last van? Ik heb nergens last van." Zoals mijn tante. Ik hou zielsveel van haar maar ze is een oudere dame en ze kan niet begrijpen waarom ik haar zeepjes niet kan uitstaan.

Ik probeer 's ochtends vroeg of 's avonds laat te winkelen als er niet zoveel mensen in de winkels zijn. Maar zelfs dan is het moeilijk. Laatst stond ik in de rij en een dame kwam vlak achter me staan en stond praktisch bovenop me. Ik wilde me omdraaien en zeggen dat ze alsjeblieft aan de kant moest gaan, want ik werd gek van haar haarlak. Het leek wel een uur voordat ik mijn zaken kon afronden en weg kon gaan. Als je reageert, voelt het alsof alles zich voortsleept. Het duurde echt niet lang, het leek alleen zo omdat ik reageerde. Toen ik verhuisde, verhuisde ze – de stank – met me mee.

Ik doe nu niet veel meer mee aan schoolactiviteiten omdat ik vreselijk ziek word op school. Af en toe ga ik uit eten, buiten werktijd, en ga ik uit de buurt van rookruimtes en andere mensen zitten. Ik weet nu wat ik wel en niet kan eten.

In mijn tuin werken is een goede therapie voor me. Maar ik blijf veel in huis omdat we zo dicht bij onze burens wonen dat ik hun waszeep en droogtrommeldoekjes kan ruiken.

Ik moet mezelf dwingen om bepaalde dingen te gaan doen, ook al word ik er misselijk van. Als ik niets doe, voel ik me depressief en dat vreet aan je, waardoor het uiteindelijk erger wordt. Dat is wat er met mij gebeurde toen ik niet eens naar de supermarkt ging.

God heeft me door dit alles heen geholpen. Ik ben katholiek. Ik had mijn geloof verloren toen mijn moeder stierf in 1981. Maar toen ik ziek werd, had ik iets nodig om me er doorheen te helpen en keerde ik terug naar mijn geloof. Ik bid elke dag tot de Heer, soms de hele dag, om me er doorheen te helpen als ik een slechte dag heb. Vroeger ging ik naar de mis, maar nu lijkt het alsof er meer mensen gaan en ik kan niet gaan. Ik ga 's avonds, maar zelfs dan word ik misselijk. Ik sta bij de achterdeur en sommige bodes houden de deur voor me open. De geur van parfum is nog steeds afschuwelijk en ik kom naar buiten terwijl ik het proef en mijn lichaam ernaar stinkt. Het hecht zich aan me. Ik bid de hele tijd dat ik daarbinnen ben om de mis af te maken, maar soms kom ik naar buiten klaar om gewoon te schreeuwen en te gillen. Ik kan het niet, want mijn dochter en mijn vriend zouden zich slecht voelen. Ze maken zich zorgen om me. Dus ga ik naar mijn kamer om te huilen.

Sommige ochtenden word ik huilend wakker. Mijn familie denkt dat het door hen komt en ze willen niets doen om me ziek te maken. Ze begrijpen niet dat het gewoon de manier is waarop mijn lichaam reageert. Ik weet niet eens altijd waar ik op reageer. [078] Soms heb ik een goede week en voel ik me beter, en dan ontploft alles in mijn gezicht. In de winter voel ik me slechter. Ik weet niet waarom. Ik probeer altijd een vrolijk gezicht op te zetten, maar er zijn momenten dat ik zou willen dat ik gewoon kon opkrullen en sterven. Als je je zo slecht voelt, ziet alles er negatief uit.

Bidden helpt me heel erg. En ik zeg tegen mezelf dat ik me gewoon slecht voel en dat het wel weer overgaat. Ik neem

veel vitamines, vooral vitamine C. Ik geef mezelf elke drie dagen injecties en één keer per maand krijg ik een infuus. Mijn voormalige werkgever betaalt al mijn medicijnen en behandelingen. Ik weet niet wat ik moet doen als ze ooit stopt.

Ik kijk ernaar uit om deze week een pelgrimstocht naar Chimayo te maken. Het is een pelgrimstocht die mensen elk jaar met Pasen maken. Ze lopen naar Chimayo vanuit heel New Mexico en zelfs nog verder. Vanuit Santa Fe is het acht uur lopen. Ik heb het ooit vanaf hier gedaan, maar dit jaar ben ik niet sterk genoeg, dus ik begin halverwege. Mensen zijn erg beschermend over me en willen niet dat ik het alleen doe. Maar ik loop graag alleen zodat ik me kan concentreren op mijn gebeden. Het is een lange wandeling, maar erg mooi en reinigend.

ROY BOLBERY

SANTA FE, NIEUW MEXICO

De uit Engeland afkomstige Roy Bolbery, tweeënveertig toen hij geïnterviewd werd, was zijn hele jeugd ziek in Londen. Op zesjarige leeftijd had hij een ernstige bijwerking van penicilline. Zijn slaap werd vaak verstoord door nachtmerries. En overdag voelde hij zich plotseling ziek zonder duidelijke redenen. Het resultaat van vele medische onderzoeken was een diagnose van milde epilepsie. Zijn zus stierf als kind aan leukemie. Zijn vader leed aan tuberculose.



Geboren met een passie voor auto's en racen, verliet Roy op zijn vijftiende de school om automonteur en ingenieur te worden in een universiteitsprogramma gesponsord door de Engelse overheid. Hij slaagde met vlag en wimpel en ging als tiener fulltime aan de slag

als gediplomeerd automonteur. [079] Perodes van ziekte zonder duidelijke verklaring bleven hem plagen in zijn werk. Hij leerde dit te accepteren als een normale manier van leven. Vanaf zijn negentiende had hij zijn eigen succesvolle autoreparatiebedrijf. Toen kwam er een glamozeuzere kans op zijn pad en ging hij met een vriend voor Lotus werken, waar hij de pers, autocoueurs en beroemdheden entertainde tijdens Europese Grand Prix-races. Toen de Grand Prix naar Amerika kwam, was dat de gouden kans waar Roy op had gewacht. Na afloop van het raceseizoen bleef hij in de VS, kreeg een green card en ging werken in een sportwagenreparatiebedrijf in Beverly Hills aan Jaguars en Rolls-Royces. In 1980 opende hij met twee vrienden een speciaalzaak in Santa Fe, gespecialiseerd in werk aan exotische auto's. Uiteindelijk gingen hij en zijn partners uit elkaar en ging Roy voor zichzelf verder.

De gebeurtenis die zijn leven en gezondheid veranderde vond plaats in maart 1989, toen hij planken aan het schilderen was om te verhuizen naar een gebouw dat hij net had gekocht als werkplaats en inwonende studio. Het incident maakte hem enkele jaren arbeidsongeschikt.

Roy's creativiteit heeft hem in staat gesteld om weer aan het werk te gaan in de auto-industrie op een manier die zijn gezondheid niet verder in gevaar brengt. Roy, een warm en open persoon, gaat in dit verhaal in op het isolement dat hij ervaart en de moeilijkheid om als persoon met MCS nieuwe relaties aan te gaan.

Mijn plan was om een showroom voor speciale auto's te openen en ik wilde dat deze faciliteit er elegant uitzag. Dus verfde ik wat rekken met een speciaal product dat dodelijk bleek te zijn. Enkele vrienden hadden me het gebruik van hun industriële verfcabine aangeboden, met luchtfilters en afzuigventilatoren om de dampen af te zuigen. Omdat ik hen niet tot last wilde zijn, sloeg ik het aanbod af. Ik geloofde dat ik het prima zou doen met een ademhalingsstoestel en een afzuigventilator in mijn oude winkel. Ik kocht de verf en ging aan de slag om de planken zonder nadenken te schilderen. Het was een groot project dat me twee dagen kostte, af en aan, om af te krijgen. Tegen de tijd dat ik klaar was, wist ik dat er iets niet klopte. Ik voelde me erg ziek.

Ik ging naar huis en ging naar bed. Na een tijdje wist ik dat ik naar de dokter moest. Het was alles wat ik kon doen om mezelf naar mijn auto te slepen en te gaan rijden. Ik ging naar de eerste hulp van het ziekenhuis met het blik verf en legde uit wat er met me aan de hand was. [080] Ze trokken bloed af en deden een vage poging om de vergiftigingsdienst in Albuquerque te bellen, maar niemand had informatie over de chemicaliën in de verf. Toen stuurden ze me naar huis en zeiden dat ik veel water moest drinken. Ik ging naar huis in de verwachting dat ik me beter zou gaan voelen, maar dat gebeurde niet. Het ging bergafwaarts met mijn toestand. Mijn huisarts had ook geen antwoorden en zo begon de lange strijd.

Nu, tien jaar later, weet ik dat ik MCS had. Ik heb waar-

schijnlijk al mijn hele leven chemische gevoeligheden. Ik weet wel dat deze blootstelling in 1989 me op mijn sterfbed heeft gelegd. Maar in die tijd sprak bijna niemand over MCS.

De financiële verplichting die ik net was aangegaan om een gebouw te kopen, verergerde natuurlijk mijn stress. Maar in het begin, niet wetende waar ik mee te maken had, ging ik ervan uit dat mijn toestand snel zou verbeteren en dat ik de betalingen voor het pand zou kunnen doen. Mijn krediet was uitstekend en ik gebruikte creditcards om mijn medische rekeningen en levensonderhoud te betalen. Ik bleef maar denken dat ik me volgende week vast beter zou voelen, dat ik weer aan het werk zou kunnen en me uit deze financiële puinhoop zou kunnen werken. Maar die dag kwam pas na jaren. Ik had al snel dertigduizend dollar schuld en moest het gebouw verkopen en de zaak sluiten.

Een jaar lang was ik extreem ziek, niet in staat om te functioneren en, voor het grootste deel, alleen. Ik denk dat sommige van mijn beste vrienden niet wisten wat ze moesten doen en zich terugtrokken. Mijn moeder en haar man stelden voor dat ik mijn bedrijf zou sluiten en naar Engeland zou komen. Ze beloofden dat ze zouden helpen om me terug naar Santa Fe te krijgen als ik er klaar voor was. Ik waardeerde hun aanbod van steun, maar ik kon niet zomaar alles loslaten waar ik tien jaar lang zo hard voor had gewerkt. Dat was alles wat ik had. Alles wat ik wist. Mijn overleving. Dus stelde ik het uit om op hun aanbod in te gaan.

[081] In een staat van wanhoop bezocht ik allerlei verschillende artsen, genezers en alternatieve behandelaars. Geba-

seerd op de symptomen die ik rapporteerde, vertelde één dokter me dat ik darmparasieten moest hebben. Ik was bereid om mee te gaan in elk sprankje hoop. Ik dacht: Als ik parasieten heb, die behandeld kunnen worden, dan zullen mijn symptomen verdwijnen – fantastisch! Maar ik wilde een second opinion. Ik ging naar een arts in Albuquerque die urine-, ontlasting- en speekselmonsters nam en ze doorstuurde naar een arts in New York. In het laboratoriumrapport stond dat er eitjes van twee soorten parasieten waren gevonden, mijnworm en zweepworm. De dokter gaf me kruidendrankjes van God-weet-wat die hij in het regenwoud had verzameld. Deze middelen maakten het alleen maar erger, dus besloot ik naar het Tropical Disease Hospital in Londen te gaan. Dat was niet gemakkelijk.

Omdat ik nog steeds een Britse onderdaan ben die recht heeft op een uitkering, moest ik eerst naar een huisarts. Ik ging naar de dokter van mijn moeder, zo'n honderd mijl ten noorden van Londen. Nadat ik de dokter had gezien, schreef hij een brief naar het ziekenhuis en wachtte op een antwoord per brief. Het leek me belachelijk om me als een hel te voelen en te wachten op een brief. Het voelde alsof ik in een derdewereldland was! Ik belde de huisarts om hem te vertellen dat ik voor mijn leven vreesde en dat we het proces moesten versnellen. Ik zei: "Kunt u de informatie niet faxen en de zaak in gang zetten?" Daarmee nam hij contact op met het ziekenhuis. Toen ik eindelijk naar mijn afspraak ging, waren ze niet geïnteresseerd in wat ik zei of in de medische informatie die ik uit Amerika had meegenomen. En ze vonden niets, nadat ze me grondig hadden getest. Tegen

die tijd wist ik niet of ik een parasiet had waar ze niet naar zochten of dat ik gehersenspoeld was in Amerika.

In Engeland is de cultuur heel anders. Je trekt de orders van een dokter niet in twijfel en de dokter vertelt je misschien niet eens wat je diagnose is. Nou, ik trok alles in twijfel omdat ik ziek was en niemand me een verklaring kon geven. Ik was boos op de artsen en op iedereen die me vertelde dat ik gewoon mee moest doen. De huisarts had de dokter in Londen verteld dat ik naar een psychiater moest. Toen mijn ouders dat hoorden, wilden ze niets meer horen. Ik zei: "Kijk, het zit niet in mijn hoofd. Dit begon toen ik vergiftigd werd door de verf die ik gebruikte. Er is die dag iets met me gebeurd en ik moet uitzoeken wat dat is. Ik word gek omdat niemand een verklaring heeft!"

[082] Door de hele situatie in eigen hand te nemen kon ik mijn woede op dat moment onder controle houden. Ik kwam terug naar Santa Fe waar de toegang tot het medische systeem en de gemeenschap veel gemakkelijker was dan in Engeland.

Op een gegeven moment werd ik doorverwezen naar een dokter in Malibu, Californië, die me drie keer per week wilde zien omdat ik volgens hem versplinterd en zweerend gangreen rond een deel van mijn hersenen had en in het beginstadium was van het ontwikkelen van een hersentumor. Dat nieuws was verschrikkelijk. Hij nam een paar duizend dollar van me aan voor de verschillende bezoeken die ik aan hem bracht en vertelde me dat ik door engelen in leven werd gehouden. Ik ging niet meer naar hem toe en liet voor de zekerheid een MRI-scan maken. En raad eens, geen hersentu-

mor.

Een andere keer stond een vriendin erop dat ik naar een afspraak ging die ze voor me had gemaakt met een of andere genezer. Niet wetende waar ik aan begon, ging ik en vertelde de vrouw wat er met me gebeurd was. Wat ze me vertelde was het meest absurde dat ik ooit in mijn leven had gehoord. Ze zei: "Het is duidelijk dat wat er met je gebeurd is, is dat je blootstelling aan de gifverf herinneringen heeft opgeroepen aan je meest recente leven toen je vergiftigd werd door mosterdgas in de Eerste Wereldoorlog in de loopgraven van Frankrijk."

Vind ik iemand als zij, die met zo'n vergezochte diagnose van een situatie kan komen, arrogant en gevaarlijk? Absoluut. Veel mensen die ziek zijn van MCS zijn misleid door charlatans. Daarom is de ziekte zelf geminimaliseerd en buiten beschouwing gelaten.

Wat iemand ook gelooft, ik werd blootgesteld aan giftige dampen van een verfpistool in mijn hand en plotseling veranderde mijn leven. Het had te maken met vergiftiging door de poly-isocyanaten van dat product.

Ik nam stukje bij beetje informatie op en stelde samen wat voor mij heeft gewerkt - veel verschillende technieken en benaderingen van genezing en van het leven zelf. Ik volgde dat pad en kreeg mezelf terug op een plek waar ik weer kon functioneren. Pas toen ik vier jaar geleden beter begon te functioneren, werd ik me bewust van mijn reacties bij blootstelling aan bepaalde dampen - verf, aftershave, parfums en andere chemicaliën. Daarvoor was ik zo verdomd ziek dat

ik niet wist dat chemische blootstelling me op zo'n groot niveau beïnvloedde.

Wat me het meest heeft geholpen is het minimaliseren van mijn blootstelling aan chemicaliën in voedsel, lucht en water. Ik ben biologisch gaan eten en heb al mijn verzorgings- en schoonmaakproducten vervangen door minder giftige, ongeparfumeerde producten.

[083] Vrienden die me nu zien, zeggen vaak hoe goed ik eruit zie. Ze hebben me verteld dat ik er vroeger doodziek uitzag. Elke keer als ze me zien vragen ze hoe het met me gaat, omdat ze zich realiseren hoe ziek ik ben geweest en dat ik me nog steeds niet altijd goed voel. Ze begrijpen dat ik niet in de buurt kan zijn van mensen die parfums dragen, en dat ik niet zomaar overal naartoe kan gaan, en dat als we samen uitgaan, ik misschien moet verhuizen of plotseling weg moet gaan. Wat ik ook moet doen om mezelf te beschermen, zij vinden het prima.

Drie jaar geleden ben ik eindelijk weer gaan werken. Ik ben misschien wel de enige met MCS op deze planeet die weer in de auto-industrie zou gaan werken, maar ik doe het op een manier die voor mij redelijk goed werkt. Ik heb niet-giftige alternatieven gevonden voor de oplosmiddelen en andere chemicaliën die ik gebruikte, zelfs voor het reinigen van onderdelen. Ik heb een stralingswarmtesysteem in het plafond aangebracht zodat ik ook in het holst van de winter frisse lucht door de werkplaats kan laten stromen en het toch warm heb. Voordat ik een auto in mijn werkomgeving breng, maak ik hem altijd met stoom schoon. Alle olie- of benzineresten op de motor worden verwijderd, zodat ik de

dampen in mijn omgeving tot een minimum beperk. Bij het aftappen van olie draag ik chirurgische handschoenen en een overall en blijf ik uit de buurt van de dampen. Ofwel verlaat ik de werkplaats totdat de olie is afgetapt, ofwel draag ik een ademhalingstoestel. Ik draag ook een ademhalingstoestel als ik de oude olie weggooi, de auto vul met verse olie en de auto weer afsluit. Ik lijkt meer last te hebben van producten op basis van aardolie, vooral afgewerkte motorolie, dan van de meeste andere stoffen. Af en toe is er een onvermijdelijke blootstelling die me een paar dagen bewusteloos kan maken als ik niet oppas. Ik reageer op dezelfde manier op parfums, die interessant genoeg op aardolie gebaseerd zijn.

Mijn situatie is niet ideaal, maar zo verdien ik mijn brood. Het is niet noodzakelijkerwijs wat ik ga blijven doen. Ik heb een aantal andere ideeën die ik misschien ga uitvoeren.

Ondertussen heb ik mijn bedrijf zo ingericht dat ik mijn luchtkwaliteit onder controle heb. Ik woon naast het bedrijf in een MCS-vriendelijke camper die ik heb opgeknapt met veilige materialen. Als ik me niet goed voel, kan ik gaan rusten. Ik zou veel beter af zijn als ik niet hoefde te proberen om een normaal leven te leiden, maar ik kies ervoor om dat wel te doen. Als ik de financiële middelen had, zou ik een commune opzetten voor mensen met deze aandoening. Ik zou graag willen weten of zo'n plek al bestaat, of dat andere mensen hierover nadenken. Dat is het soort situatie dat ik in de toekomst hoop te vinden.

Omdat mijn werk niet ideaal is voor iemand in mijn situatie, leeft een bepaald deel van mij in angst om weer niet te kun-

nen functioneren. Ik probeer mijn gezondheid koste wat het kost te beschermen. Mijn angst is dat ik het niet zou kunnen overleven.

[084] Vorige winter had ik een ernstige reactie op afvalolie. Toen ik naar mijn dokter ging zei hij dat ik longontsteking had. Toen antibiotica geen effect hadden voelde ik me hulpeloos. De dokter testte me opnieuw en zei dat ik *mono* had, dat wordt veroorzaakt door het Epstein-Barr virus. Afgelopen winter ging ik naar Engeland voor een bezoek, kwam terug en kreeg opnieuw longontsteking. Commerciële vlieg-reizen zijn een uitdaging voor me vanwege de slechte luchtkwaliteit en de onvermijdelijke blootstelling aan geurstoffen.

Een andere angst is dat ik nooit een andere levenspartner zal vinden, iets wat ik heel graag wil. Ik leef niet wat je als een normaal leven zou beschouwen. Het is niet normaal. Het is niet gemakkelijk - verre van dat. Met uitzondering van het ontwikkelen van een relatie met een vrouw die MCS heeft, zijn mijn opties echt beperkt. Ik breng veel tijd alleen door en dat is niet wat ik wil.

Een sociaal leven proberen te leiden is vreselijk moeilijk vanwege mijn probleem met geuren. Mensen die het probleem niet hebben, schijnen er moeite mee te hebben om het te begrijpen. Sinds ik ziek ben, heb ik een paar relaties gehad. Die liepen op niets uit, in ieder geval deels omdat ik nu niet de makkelijkste persoon ben om mee om te gaan vanwege mijn aandoening. Dat is moeilijk voor me geweest. Een van de dingen die me heeft geholpen om met het verlies van relaties om te gaan, is een steungroep voor mannen

waaraan ik heb deelgenomen. Ik had nooit gedacht dat ik dat zou proberen.

Feit is dat ik degene ben met het probleem en dat ik de wereld niet kan veranderen. Ik moet doen wat ik kan om mijn eigen omgeving te verbeteren, er zoveel mogelijk in blijven en mezelf beschermen als ik mijn bubbel verlaat. Dat is het beste wat iemand kan doen. Als ik dat niet doe, zal ik lijden.

Een dokter in Dallas die me het afgelopen jaar heeft behandeld, gelooft dat MCS een hersenbeschadiging door chemicaliën kan zijn en heeft me het medicijn Neurontin gegeven. Neurontin is een aminozuur en werd voor het eerst gebruikt bij de behandeling van epilepsie - de diagnose die ik als kind kreeg - dus nu is de cirkel rond. De Neurontin hielp me in het begin goed, maar daarna moest ik de dosis aanzienlijk verhogen om hetzelfde effect te krijgen. Het medicijn is schandalig duur. Ik word gesponsord door een farmaceutisch bedrijf, anders zouden de kosten te hoog zijn.

Uiteindelijk zie ik mezelf werken met dieren of mensen helpen - misschien wel mensen met MCS in het bijzonder. Ik overweeg om me aan te melden voor een medische opleiding in Cambridge, Engeland, om neurologie te studeren.

[085] Namens een MCS werkgroep heb ik getuigd voor de wetgevende macht hier in Santa Fe en heb ik geholpen om fondsen te werven voor een MCS bewustwordingsprogramma. Het is noodzakelijk om het publiek voor te lichten over deze aandoening. Helpen om dat mogelijk te maken voedt me op een emotioneel en spiritueel niveau.

Als er niets anders is, dan heeft deze ziekte me in staat ge-

steld om mezelf echt te leren kennen en heeft het me op paden gebracht die ik anders misschien nooit had gevonden.

JENNIFER

SANTA FE, NEW MEXICO

Jennifer, zevenentwintig toen we haar spraken, is een van de vele chemisch gevoelige mensen die uit wanhoop naar Santa Fe zijn verhuisd. Voordat ze verhuisde reageerde ze zo op alles in haar binnen-omgeving dat ze vier jaar lang in Colorado zoveel mogelijk buiten leefde zonder te bevriezen. Ze kwam uit Minnesota en was eerstejaars aan het Colorado College toen ze



op haar negentiende gehandicapt werd. In plaats van het leven te leiden waar ze van droomde als een onafhankelijke studente, was ze het grootste deel van haar twintiger jaren invalide. Het moeilijkste aan het omgaan met haar ziekte is het missen van alle "normale" activiteiten in deze fase van het leven.

Jennifer heeft een lange geschiedenis van allergieën, verwondingen en lichamelijke problemen die elkaar

allemaal lijken te overlappen, en een familiegeschiedenis van milieuziekten. Haar oma had veel allergieën en haar moeder is gevoelig voor parfum en sigarettenrook. Haar broer werd gevoelig voor chemicaliën toen hij in een laboratorium met giftig afval werkte en is nu extreem "allergisch" voor parfum. Als kind had Jennifer vaak allergie "glimmertjes" onder haar ogen, hoewel niemand zich toen realiseerde dat het dat waren. Toen haar amandelen werden verwijderd werd ze twee weken opgenomen in het ziekenhuis vanwege haar reacties op verdovingen en medicijnen. In de zesde klas kreeg ze problemen met haar bindweefsel en spijsverteringsstelsel. Ze viel twintig kilo af, stopte met turnen en gebruikte een jaar lang krukken, waarna ze weer ging sporten. [086] Op de middelbare school ontwikkelde ze een eetstoornis en verlegde ze haar grenzen met langeafstandslopen, skiën, tennis, fietsen en andere sporten. Ze leidde ook rugzak- en kanotochten in de wildernis.

Op de universiteit trainde ze elke dag hard, at ze slecht en offerde ze slaap op om te studeren en te feesten. Uiteindelijk begaf haar lichaam het. Een liesblesure verlamde haar volledig. Na een operatie wilde het niet genezen en was ze drie jaar aan bed gekluisterd. Sindsdien is haar gezondheid verder aangetast door een reeks gebeurtenissen. Op een gegeven moment ontwikkelde ze een stafylokok infectie toen haar blindedarm werd verwijderd. De infectie werd pas twee jaar later zichtbaar toen haar navel begon te lek-

ken – ooze – na een massage. Zeven jaar later drupt het nog steeds. Ze behandelt het nu met homeopathie omdat een operatie voor haar te riskant is.

Heel toevallig ontdekte Jennifer dat haar pees- en bindweefselproblemen en chronische vermoeidheid werden verergerd door schimmels en chemische blootstelling. Ze heeft begrepen dat haar verschillende gezondheidsproblemen gerelateerd zijn aan, maar niet volledig veroorzaakt worden door MCS. De theorie van één arts is dat haar MCS- en bindweefselproblemen veroorzaakt kunnen zijn door een stofwisselingsstoornis. Een andere arts vertelde haar, na het bekijken van haar uitgebreide medische geschiedenis, dat ze nooit een antwoord zal vinden. Jennifer vat haar tien jaar aan medische tests en onderzoeken samen door te zeggen dat haar lichaam geen voedingsstoffen opneemt en dat haar immuunsysteem is ingestort.

Jennifer heeft verzocht om haar achternaam niet te publiceren om haar privacy te beschermen.

Mijn eerste jaar aan de universiteit was het beste jaar van mijn leven, totdat ik zo kreupel werd dat ik niet eens meer kon lopen. Ik had veel baantjes en leidde veel wildernistochten naar de Boundary Waters in Minnesota. Eigenlijk was ik hyperactief, wat een symptoom van allergieën kan zijn.

Al mijn banen waren erg fysiek en ik had dat jaar een reeks

blessures. Ik werd geopereerd aan een liesblessure die maar niet wilde genezen. Ik ging naar verschillende artsen en pijnklinieken en uiteindelijk ging ik een maand naar de Mayo Clinic, waar ze me spierverslappers, pijnstillers, steroïden en twaalf Advil per dag gaven. Niets van dat alles maakte veel verschil en waarschijnlijk heeft het me voorbereid op mijn milieuziekte. Ik had zo'n erge pijn dat ik niet kon zitten of lopen. We hadden geen idee wat er mis was.

[087] Ik was het zo zat om naar dokters te gaan dat ik niet naar een andere dokter wilde, maar mijn moeder nam me mee naar een osteopaat die ontdekte dat mijn heupen ernstig uit de kom waren. Hij zette ze weer op hun plaats en mijn gezondheid begon te verbeteren. Maar tegen die tijd was mijn systeem zo uitgeput dat ik nog steeds aan mijn bed of rolstoel gekluisterd was en geen beweging kreeg.

Die winter werd de hele binnenkant van mijn ouderlijk huis geverfd met verf op oliebasis. Daarna zwollen mijn pezen op, moest ik een nekbrace dragen en kon ik mezelf niet eens voeden, maar we realiseerden ons niet dat er een verband was tussen de chemische blootstelling en mijn gezondheid. De pezen in mijn ogen waren zo gezwollen dat ik nauwelijks kon zien. Het was angstaanjagend en traumatisch voor me. Drie jaar lang lag ik in bed, kon niemand zien of iets doen. Het was alles wat ik kon doen om te proberen een paar minuten achter elkaar te zitten. Ik miste mijn studievrienden, miste school en miste mijn actieve leven. Ik had op dat moment geen contact met mijn gevoelens. Ik moest erboven blijven staan, anders had ik het nooit overleefd.

De enige vorm van therapie die ik kon volgen was in een

verwarmd zwembad. Ze stopten me in het water in mijn rolstoel en een therapeut hielp me om een beetje te bewegen. Dat deed ik drie keer per week, totdat we ontdekten dat ik chemisch gevoelig was. Toen stopte ik met de watertherapie om mijn chemische blootstelling te minimaliseren. Daarvoor ging ik ook naar alternatieve artsen die ontdekten dat ik allerlei voedingsstoffen tekort kwam. Ze gaven me aminozuren en vitamines via het infuus, maar hadden nog steeds geen verband gelegd met het milieu.

088] Om mijn moeder een pauze te geven van vierentwintig uur per dag voor mij te zorgen, ging ik logeren bij een vriendin van de familie wiens man weg was. Deze vrouw gebruikte alleen geurvrije en niet-giftige producten omdat ze een beetje gevoelig was voor chemicaliën. Een paar dagen nadat ik bij haar was ingetrokken, kon ik weer een beetje lopen en na een paar weken ging het al veel beter. Zo realiseerde ik me eindelijk dat blootstelling aan chemische stoffen mijn gezondheid beïnvloedde. In het begin was ik opgewonden omdat ik dacht dat ik volledig zou herstellen door mijn dieet en levensstijl te veranderen. Ik las veel over MCS en milieuziekten en mijn dokter begon me te helpen om mijn lichaam te ontgiften. Uiteindelijk heb ik negen maanden bij onze vriendin gewoond en ben ik enorm vooruitgegaan. Maar ik heb ook geleerd dat artsen sommige van mijn symptomen nooit hebben gezien bij anderen met een milieuziekte, dus een deel van mijn problemen lijkt iets aparts te zijn en ik blijf andere specialisten bezoeken.

Er is mij verteld dat mijn milieuziekte en bindweefselproblemen gedeeltelijk veroorzaakt kunnen worden door een

stofwisselingsprobleem. Ik krijg geen voedingsstoffen waar ik ze nodig heb in mijn lichaam. Dit jaar begint het het collageen van mijn huid aan te tasten.

Een stofwisselingsspecialist die ik zag, bekeek mijn medische dossier en zei: "Je zult geen antwoorden vinden." We hadden duizenden dollars uitgegeven en ik was nog steeds ziek. Ze vroeg me wat ik had gedaan dat had geholpen en ik vertelde haar dat ik biologisch voedsel at en chemische blootstelling vermeed. Ze zei dat ik dat moest blijven doen, wat ik geweldig vond. Normaal gesproken vertel ik niet over mijn chemische gevoeligheden aan reguliere artsen.

Die lente ging het slechter met me omdat ik reageerde op schimmels en pesticiden. Bovendien kwam de man van onze vriendin, die niet gelooft in milieuziekten, thuis en hij droeg een zware geur. Mijn lichaam stortte weer in met chronische vermoeidheid. Die keer lag ik weer vier maanden in bed, niet in staat om iets te doen.

Toen mijn dokter zich realiseerde dat ik extreem gevoelig was voor schimmel, zei hij dat ik terug moest gaan naar Colorado, waar het droger was. Zodra ik sterk genoeg was om te zitten, stapte ik op het vliegtuig en ging ik naar Colorado, huurde een kamer in het huis van een geweldige vrouw genaamd Ruth die een MCS-steungroep leidde. Ze zei dat ze nog nooit iemand had gezien die zo ziek was als ik en ze hielp me enorm. Maar haar huis was zo beschimmeld dat het nog erger werd en ik buiten moest slapen. Dat was het begin van vier jaar lang af en toe buiten wonen omdat ik nooit een woning kon vinden waar ik niet slechter van werd. Ik had het zo moeilijk in Colorado dat het me niet kan sche-

len of ik ooit nog naar die staat terugga.

[089] Mijn moeder bracht al mijn spullen mee en bleef uiteindelijk vier maanden om een woning voor me te vinden. Een deel van de tijd verbleef ze in hutten en een deel van de tijd kampeerde ze met me, ook al heeft ze een hekel aan kamperen. Ik moest een blauw plastic zeil gebruiken om een A-frame voor mezelf te maken, want zelfs van tenten werd ik ziek. Uit wanhoop zochten we een huis om te kopen, ook al konden we het ons niet veroorloven. We zochten hoog in de bergen en in heel Colorado, maar niets was goed voor me.

Op een oktober was het zo koud dat ik binnen moest zijn, dus namen we een hutje in de wetenschap dat het geen goede plek voor me was. We probeerden het veiliger te maken door alles met folie te bedekken. Mijn moeder en ik hebben alle vloeren, muren en zelfs de meubels met folie bedekt. Maar ik bleef reageren. Een vriend van me met MCS kwam langs om me te helpen uitzoeken wat het probleem veroorzaakte. Het was een mysterie. De X-factor. Toen realiseerde ik me dat ik reageerde op de folie! Ik reageerde ook op de elektromagnetische velden. Dus bedekten we alle folie met tapijten. We noemden het het "hippie" huis. Ik werd er echt ziek, maar ik moest er overwinteren. Er was niets anders.

Die lente kwam ik naar Santa Fe voor medische behandelingen. Ik gebruikte handbedieningen om mijn auto te besturen zonder steeds mijn benen en voeten te gebruiken. Dat gaf me meer vrijheid, maar soms was ik zo ziek dat Ruth of een andere vriendin me moest rijden, of mijn moeder moest uit Minnesota komen om met me mee te gaan. Ik gaf de behan-

delingen een goede kans, maar ik werd er alleen maar slechter van en na anderhalf jaar gaf ik het op.

De zomer nadat ik in die hut verbleef, was mijn "zomer van de hel". Ik was tweeëntwintig. Mijn hele leven had ik me onoverwinnelijk gevoeld en nu kon ik niet eens volledig voor mezelf zorgen, hoewel ik dat wel heel graag wilde. Ik probeerde weer bij Ruth te logeren en werd zo ziek van de schimmel dat ik me niet kon bewegen. Mijn moeder moest er bijna van tevoren heen vliegen om me uit huis te halen. Het grootste deel van die zomer kampeerde ze met me in de nationale parken. Ik had het niet zonder haar gekund.

Mijn moeder is door een hel gegaan. Zij en mijn vader hebben hun pensioen uitgegeven aan mijn gezondheidszorg. Ik weet niet wat ze zullen doen als ze met pensioen gaan. Dit is zo moeilijk geweest voor mijn moeder dat ze in therapie is gegaan om haar te helpen ermee om te gaan. Ze verdient zoveel krediet. Ze heeft muren geschrobd, tapijten gereinigd en flatgebouwen en hutten beklad om ze veilig te maken voor mij, om er vervolgens achter te komen dat het niet zou werken en op een andere plek helemaal opnieuw te beginnen. Ze maakte zich echt zorgen toen mijn broer chemische overgevoeligheden ontwikkelde toen hij als chemicus in een giflaboratorium werkte. Hij zag er vreselijk uit en mijn moeder was zo bezorgd. [090] Ze zei: "We kunnen ons geen andere veroorloven!" Hij verliet die baan en werkt nu buiten als hydrogeoloog en hij ziet er geweldig uit. Maar hij is nog steeds erg gevoelig voor geuren.

Een vriendje van school steunde me ook tijdens die jaren in Colorado, vooral tijdens een winter toen ik in een afgelegen

hut woonde. Hij bracht me dingen die ik nodig had en hield me gezelschap in het weekend. We brachten veel tijd door met praten. Hij wandelde terwijl ik rustte. Hij deed dingen voor me die ik zelf niet kon, zoals de vloeren stofzuigen en het vuilnis buiten zetten. Dat soort dingen kan ik nog steeds niet, dus ik heb geregeld dat mijn huisgenoten die dingen voor me doen.

Ik heb veel narigheid meegemaakt toen ik buiten woonde. Op een keer kwam er een beer op mijn camping omdat mijn koelbox op de grond stond. Ik wist door mijn ervaring in de wildernis dat het niet veilig was om voedsel of koelboxen op de grond te laten staan, maar ik had geen keus. Ik was fysiek niet in staat om mijn koelbox in een boom op te bergen. De beer gooide de koelbox in het rond en graaide in het voedsel. Daarna kwam hij me besnuffelen terwijl ik stil lag in mijn slaapzak. Ik kon me niet bewegen. Ik kon niets anders doen dan stil liggen en bidden. De beer ging uiteindelijk een uur later weg. Mijn eten lag over de grond verspreid en ik kon er niets aan doen. Mijn moeder zou pas de volgende middag terugkomen. Tegen de middag van de volgende dag had ik zo'n honger dat ik mijn hand in een pot stak die drupte van het berenspeeksel en wat van het bedorven voedsel at. De koelbox overleefde het - ik heb altijd gedacht dat het een goede Coleman-reclame zou zijn geweest!

Dat was toen ik nog maar zo'n negen voedingsmiddelen kon eten, meestal gewoon vlees en groenten. Ik ging dan naar het huis van een vriend of de hut van mijn moeder om genoeg groenten te stomen voor vier dagen.

Een ander voorval was toen ik alleen aan het kamperen was

op een verlaten camping en er een enge vent langskwam. Ik was nog nooit zo bang geweest. Mijn moeder was weg met de auto en kwam pas de volgende dag terug. Er was geen plek om me te verstoppen en geen manier om weg te komen. Ik bleef maar zeggen: "Mijn moeder komt zo." Ik had geluk en hij liet me met rust.

Ik vertelde mijn moeder niet meteen over het incident omdat ik niet wilde dat ze zich zorgen zou maken. Maar ik besloot dat ik voortaan in meer bevolkte gebieden zou kamperen. Het probleem was echter dat ik meerdere keren per dag en meerdere keren per nacht moest verhuizen omdat ik de wind kreeg van een kampvuur of van iemand die insectenspray gebruikte.

[091] Als mijn moeder het kamperen zat was, verbleef ze in een hut of appartement. Er waren tijden dat ze weg moest rijden en me in het donker moest zoeken als het stormde, omdat ze wist dat de wind en de regen mijn zeil zouden wegblazen en dat ik te zwak was om het zelf terug te vinden. Ze zou me vinden, mijn zeil terugvinden en het weer vastpinnen.

Een andere uitdaging toen ik dakloos was, was het vinden van een plek om te douchen. Soms vond ik douches in kantoorgebouwen. Vaak douchte ik in een gebouw waar ik mijn lichaam liet behandelen. Of ik ging naar een vriend of naar het huisje of appartement waar mijn moeder verbleef, net lang genoeg om even snel te douchen.

Op een keer verbleef mijn moeder in een hutje op een camping en de onderhoudsploeg had net de waterleidingen

schoongemaakt met chloor. Ik wist het niet, maar alle andere kampeerders klaagden omdat ze te veel chloor hadden gebruikt en dat had een giftig gevaar veroorzaakt. Ik ging naar binnen en nam een douche, omdat ik dacht dat het chloor sterk rook omdat ik zo gevoelig was. Mijn moeder kwam binnen en schreeuwde: "Ga uit de douche! Dat is pure chloor die ze over je heen gooien!" Tegen die tijd waren mijn huid en haar verzadigd met chloor en ik moest het eruit krijgen. Ik herinnerde me een massagetherapeute die had gezegd dat ik naar haar toe kon komen als ik ooit een douche of bad nodig had. Dus om tien uur 's avonds stonden mijn moeder en ik ijskoud voor haar deur en deze lieve vrouw nam ons in huis. Het was een magische avond die ik me altijd zal herinneren omdat het zo lang geleden was dat ik een warm bad had gehad, en mijn moeder kon samen met de familie genieten van warme thee en koekjes en een film kijken.

Een ander memorabel douche-incident deed zich voor toen ik naar de kapper ging. Voordat ik de vrouw kon tegenhouden, spoot ze een ontklitter of iets dergelijks op mijn haar. Ik was toen buitengewoon gevoelig voor alles en ik werd er vreselijk ziek van. Ik moest het eruit krijgen. Dus gingen mijn moeder en ik naar het huis van mijn vriendin, maar ze liet ons niet binnen omdat de geur van het haarproduct haar ook ziek maakte. Dus probeerde mijn moeder buiten met de tuinslang mijn haar te wassen met azijn en zuiveringszout. Daarna reden we terug naar mijn camping, een uur verderop. We waren allebei moe en geïrriteerd en wilden slapen. Maar de geur zat nog steeds in mijn haar en maakte me mis-

selijk. Ik probeerde het te bedekken met een pet, maar ook dat werkte niet. Hoe erg ik het ook haatte, ik zei: "Mam, we moeten terug naar Lisa om deze geur kwijt te raken." We reden terug, ik trok mijn kleren uit, bedekte mijn lichaam met plastic vuilniszakken en drenkte mijn haar buiten in tomatensap. [092] We wisten dat tomatensap de stinkdiergeur wegneemt van honden die bespoten zijn. We dachten dat als het daarvoor werkte, het ook voor dit haarproduct zou werken. Alle burens moeten zich hebben afgevraagd wat ik in vredesnaam buiten in de ijskoude sneeuw deed met plastic zakken om me heen! Het werkte wel, maar ik herinner me dat ik de rest van de nacht bevroren heb.

Toen ik zo uitgeput was van het buiten leven, probeerde ik in Estes Park te gaan wonen, waar ik dicht bij mijn doktersafspraken kon zijn. Ik vertrouwde op lichaamswerk - en dat doe ik nog steeds - om mijn lichaam te laten functioneren. Maar de plek waar ik naartoe verhuisde, werkte helemaal niet. Toen belde ik een vrouw in Santa Fe over wie ik had gehoord dat ze milieuziek was en vroeg haar of ik een kamer in haar huis kon huren. Het was een schot in het duister. Ik kon het niet geloven toen ze ja zei. Ik leefde als een kluisenaar in dat huis aan een meer twintig minuten buiten de stad. Ik kwam meerdere keren per week naar de stad voor doktersafspraken. Toen begon ik echt beter te worden. Ik denk dat het me enorm geholpen heeft om voor het eerst in jaren een stabiele, veilige plek te hebben om te wonen. Ik begon ook met een nieuw behandelingsprogramma, waarbij ik veel energiewerk deed.

Binnen vier maanden kon ik bijna alles verdragen. Ik voelde

me zo goed dat ik uitging naar bars en films. Ik stopte met biologisch eten en werd weer hyper. Ik solliciteerde zelfs naar een baan als secretaresse, omdat ik dacht dat ik tenminste parttime kon werken. Ik scheidde van mijn vriend omdat ik me realiseerde dat ik met andere mensen moest uitgaan omdat ik zoveel gemist had. Ik huurde een appartement dichtbij de stad zodat ik makkelijker met vrienden kon afspreken en mijn moeder verhuisde al mijn spullen. Na een jaar daten en niet goed voor mezelf zorgen, stortte mijn lichaam weer in. Al mijn oude symptomen kwamen terug en nu kan ik niet in de buurt van een winkel komen zonder misselijk te worden van de geuren - die ik niet eens kon ruiken toen ik me nog goed voelde.

Ik heb moeten leren om mijn symptomen tot op zekere hoogte te maskeren, zodat ik kan functioneren in de wereld. Er is zo'n dunne lijn tussen een beetje maskeren zodat het je gezondheid niet schaadt en zoveel maskeren dat het je gezondheid wel schaadt. Toen ik naar bars ging, maskeerde ik veel te veel en dat deed me echt pijn.

Vorig jaar kreeg ik een hele reeks infecties en functioneerde ik helemaal niet meer. Ik heb het mijn ouders nooit verteld, maar de artsen waren behoorlijk bezorgd over mijn toestand. Ze gaven me veel antischimmel-, antivirale en antibacteriële medicijnen, die niet echt goed voor me waren, maar ze hadden geen keus. Ik was aan het weggwijnen. Mijn ruggengraat werd aangetast, ik kreeg een hernia en moest een nekbrace dragen en maandenlang in bed blijven.

[093] Gelukkig maakt mijn MCS me niet depressief zoals bij veel mensen het geval is. Ik word depressief als ik te

veel aan mijn situatie denk, maar iedereen met een ziekte zal zich slechter voelen als hij vierentwintig uur per dag aan zijn ziekte denkt. Ik probeer er niet te veel bij stil te staan en ik praat er alleen met een paar goede vrienden over. De enige mensen met wie ik omga zijn mensen met een positieve instelling. Zelfs als ik met vrienden ben die MCS hebben, praten we niet veel over onze ziekte. We praten over het leven. Ik hou van boeken, dus praat ik over boeken. Ik huur veel films, dus daar praat ik over. Ik ben geïnteresseerd in spirituele onderwerpen en ik heb de neiging om vrienden te zoeken die ook spiritueel zijn, dus daar praten we over. Ik vind het leuk om een cursus te volgen, want dat geeft me iets interessants om te doen en ook om over te praten. We delen informatie over dingen die voor ons hebben gewerkt en we lachen samen.

Een deel van mij leeft echter in een chronische staat van angst. Toen mijn rug het begaf, was ik bang voor wat het zou kunnen betekenen. Zou ik twee maanden of twee dagen in bed liggen? Sommige van mijn andere angsten zijn financieel. Zal ik mijn Invaliditeitsuitkering verliezen? Moet ik terug naar mijn ouderlijk huis? Een andere angst die ik heb is dat mijn buurman pesticiden zal gebruiken. Als ze dat doet, moet ik mijn huis uit.

Ik heb moeten leren omgaan met mijn angst om naar plekken te gaan waar ik eerder ziek ben geworden van chemische blootstelling. Giftige stoffen maken je ziek, dus je leert er bang voor te zijn, vooral als je echt ernstig ziek bent. Als ik eraan denk hoe ziek ik ben geweest of hoe dicht ik bij flauwvallen was op een plek, zal ik me zeker ziek voelen als

ik er weer heen ga. Maar als ik er niet aan denk en gewoon naar binnen ga om te doen wat ik moet doen, kan het zijn dat het goed met me gaat of dat ik weg moet, afhankelijk van de omgeving en mijn tolerantie die dag. Mijn vrienden doen hetzelfde om te overleven.

Je moet de angst in de gaten houden of je offert je levenskwaliteit op. Veel mensen zouden niet willen dat ik dit zeg, omdat mensen die geen MCS hebben misschien denken dat de ziekte gewoon iets is dat veroorzaakt wordt door de angst. Maar dat is niet waar. Wat ik bedoel is dat angst de levenskwaliteit die we hebben kan verminderen. Je moet uitzoeken wat je kunt doen. Je moet leven. Je moet dingen doen, anders kwijn je weg van binnen en dat is niet goed voor je gezondheid. Acceptatie is iets anders waar ik aan werk. [094] Mijn geestelijk leidsman heeft me voorgesteld om met positieve mensen om te gaan die een handicap hebben, om me te helpen de mijne te leren accepteren. Iemand die quadriplegisch of verlamd is, kent zijn beperkingen meteen. Het eerste jaar of de eerste twee jaar accepteren ze hun beperkingen en dan gaan ze verder. Ik heb nooit kunnen accepteren of verder kunnen gaan omdat ik niet weet wat mijn beperkingen in de toekomst zullen zijn. Misschien blijf ik wel de rest van mijn leven zo. Ik haat het om daar zelfs maar aan te denken, want er zijn zoveel dingen die ik wil doen die meer kracht vereisen dan ik nu heb. Ik heb geaccepteerd dat ik nooit de Mount Everest zal beklimmen; ik zal nooit zo fysiek zijn. Het enige wat ik echt wil is weer kunnen wandelen. Ik heb het backpacken opgegeven. Gewoon wandelen zou fijn zijn.

Als je jarenlang een chronische ziekte hebt gehad, zoals ik, wordt het een manier van leven en kun je vast komen te zitten in dat patroon. Daar werk ik nu aan. Ik gebruik verschillende alternatieve therapieën om die patronen uit mijn geheugen en lichaam te verwijderen. Rubenfeld is mijn favoriet. Het laat je aarden in je lichaam. Emotioneel heb ik mijn lichaam verlaten omdat het zoveel pijn doet dat ik er niet in wil zijn.

Mijn fysieke problemen worden ook verergerd omdat ik mijn emoties niet goed voel, dus ik werk ook hard op dat niveau. Ik geloof dat elke ziekte een emotionele component heeft. De ziekte kan op emotioneel niveau beginnen en lichamelijke problemen veroorzaken, of op lichamelijk niveau beginnen en emotioneel leed veroorzaken. Ik denk dat het niet echt uitmaakt waar het begonnen is, om te genezen moet je op elk niveau werken. Ik ben zo afgesloten van mijn emoties omdat ik dat moest doen om te overleven wat ik heb meegemaakt. Nu leer ik mezelf toe te staan mijn gevoelens te voelen, zelfs als ze pijnlijk zijn.

Ik ben extreem gevoelig voor stress en de emotionele energie van andere mensen. Het is alsof ik een radar heb. Ik denk dat dat een deel van mijn probleem is. Als kind was ik altijd al gevoelig, maar ik realiseerde me niet hoe gevoelig. Op dit moment is het een nadeel omdat ik het naar binnen richt en het niet uit kan zetten. Maar het is een gave die ik in een positieve richting probeer te ontwikkelen.

Ik moet kamergenoten hebben die rustig zijn en die bereid zijn om mij tegemoet te komen. Ik heb geleerd om ze goed te screenen. Mannen zijn voor mij makkelijker om mee sa-

men te wonen dan vrouwen, omdat het mannen niet uitmaakt wat voor zeep of shampoo ze gebruiken. Ik geef het ze gewoon en ze denken: "Dit is geweldig, het is gratis!".

Ik wil niet neurotisch doen over mijn ziekte of potentiële huisgenoten afschrikken, dus ik vertel ze gewoon dat ik enigszins gevoelig ben voor chemicaliën en geurstoffen en dat ze natuurlijke producten moeten gebruiken. Veel huisgenoten zijn gaan roken, dus daar moet ik nu goed op screenen. En dit jaar heb ik meer problemen met mijn ruggegraat gekregen, dus ik heb meer hulp nodig in het appartement. Ik bied aan om twintig dollar per maand van de huur af te halen als ze de dingen doen die ik niet kan, zoals stofzuigen en dweilen, de planten optillen en het vuilnis buiten zetten. Ik maak de keuken schoon, stof af en doe wat ik kan.

[095] Soms voel ik me beschaamd over hoeveel tijd ik in bed doorbreng of tv kijk. Vroeger haatte ik tv, maar nu kijk ik ernaar als ik te moe ben om te lezen en mijn hersenen gewoon niet werken. Het is ook moeilijk als mensen me vragen wat ik doe. Mensen die niet ziek zijn, beseffen niet dat ik de hele dag dingen moet doen om voor mijn gezondheid te zorgen.

Ik kan het niet opgeven. Ik ben pas zevenentwintig en ik heb nog een heel leven voor me. Opgeven is nooit een optie geweest.

Ik droom van een master in counseling. De laatste tijd vraag ik me af of ik ooit in staat zal zijn om zo intensief aan een diploma te werken, maar dat is wat ik echt wil doen. Ik heb zoveel behandelingen gehad dat ik het verschil weet tussen

een goede en een slechte behandelaar, een goede en een goede. Op dit moment volg ik één les per keer.

Ik droom van een master in counseling. De laatste tijd vraag ik me af of ik ooit in staat zal zijn om zo intensief aan een diploma te werken, maar dat is wat ik echt wil doen. Ik heb zoveel behandelingen gehad dat ik het verschil weet tussen een goede en een slechte behandelaar, een goede en een hele goede. Op dit moment volg ik één vak – class – per keer.

De belangrijkste les die ik heb geleerd is om mijn emoties echt te voelen en te ervaren. Dat brengt geluk en vreugde. En als het voelt alsof er geen vreugde is, weet ik dat dat gevoel voorbij zal gaan. Mijn vrienden zeggen dat ik een heel gelukkige, goed aangepaste volwassene zal worden, ondanks het feit dat ik mijn twintiger jaren heb gemist.

SUSAN MOLLOY

SNEEUWVLOK, ARIZONA

Dualiteit maakt deel uit van het leven met MCS. Dit fenomeen is vooral opvallend in het leven van Susan Molloy, een tegere vrouw met een larger-than-life persoonlijkheid, die in het hele land bekend staat om haar verdediging voor MCS. Door de ernst van haar reacties op chemicaliën en elektromagnetische velden (EMV's), varieert de eerste indruk van Susan dramatisch, afhankelijk van waar je haar ontmoet.



Degenen die haar tegenkomen in EMV- en chemisch vervuilde omgevingen zien een vrouw die vastgebonden zit in een rolstoel, niet in staat is om duidelijk te articuleren, soms ademt uit een zuurstoftank en een oude legerhelm draagt om zichzelf te beschermen. Vreemden denken vaak dat ze een ernstige ontwikkelingsstoornis met hersenverlamming heeft en zouden

niet durven dromen dat ze een bekwame martial artist is.

[096] In een veilige omgeving straalt haar aanwezigheid. Ze kan lopen, rennen en blauw praten. Bij haar thuis op een afgelegen plek in de buurt van Snowflake, Arizona, ervoer ik haar als welbespraakt, intelligent, pittig, speels en warm.

Susan is een van de negen huishoudens van chemisch gevoelige mensen die zich hebben gegroepeerd in de woestijn bij Snowflake, op zoek naar een uitweg uit de vervuilende stoffen van meer bevolkte gebieden en om hun eigen veilige gemeenschap te creëren. Eén gezin, waarvan de gezondheid sterk was verbeterd, is onlangs naar Montana verhuisd om daar een meer normale levensstijl te gaan leiden. Susan en een andere buurvrouw van het EI zijn lid van de Unitarian-Universalist Church, ondanks het feit dat ze geen traditionele diensten kunnen bijwonen. De twee vrouwen ontmoeten elkaar bij Susan thuis of praten over de telefoon.

Susan moet rondkomen van minder dan vijfhonderd dollar per maand van haar bijstandsuitkering en is sinds kort eigenaar van een klein huis dat gebouwd is om aan haar milieubehoeften te voldoen. De keuken, woon- en werkruimte maken allemaal deel uit van één open ruimte. Elektrische apparatuur is beperkt tot een computer en televisie, die beide zorgvuldig zijn afgesloten en afgeschermd om blootstelling aan EMV te minimaliseren.

Het drong pas na mijn vertrek tot me door dat ik me niet bewust was geweest van EMV-kwesties. Toen ik aankwam met een bandrecorder die op elektriciteit werkte, bleek mijn gebrek aan bewustzijn, net als mijn verwarring toen Susan mijn apparatuur inspecteerde voordat ze me toestond een stopcontact te gebruiken. Het doel van haar inspectie ontging me totdat ik haar verhaal had gehoord, was weggereden en de realiteit had laten bezinken. Toen voelde ik me een blunderende idioot. Nu ik me meer bewust ben van de gevoeligheid voor elektromagnetische velden, zal ik altijd bereid zijn om mijn recorder op batterijen te laten werken als dat nodig is. Het resultaat is dat voor het eerst in twintig jaar interviews opnemen, mijn apparatuur defect raakte en een groot deel van het interview niet werd opgenomen. Was dit toeval of viel de recorder uit door een verstoring van een delicaat elektromagnetisch evenwicht? We zullen het nooit weten. Ik bestempelde het als bizar toeval en nam het interview telefonisch opnieuw op. Vreemd genoeg produceerden zelfs de tapes van de telefoongesprekken ongewone geluiden.

Susan is geboren en getogen in Oregon en aan de noordkust van Californië. Haar familie verhuisde vaak vanwege haar vaders werk in de houtindustrie, waar hij toezicht hield op de ontwikkeling van de eerste spaanplaatfabrieken in de V.S. Als kind werkte ze 's zomers op het land, plukte en at ze fruit en groenten die vers bespoten waren met pesticiden. Hoewel ze toen abnormale reacties kreeg, heeft ze die nooit in verband

gebracht met giftige besmetting.

[097] Als student aan de San Francisco State University was Susan een politiek activiste tijdens het Vietnam tijdperk. Tijdens haar studieonderbreking reisde ze veel door Zuidoost-Azië, Europa en Midden-Amerika. In die tijd kreeg ze talloze inentingen en gebruikte ze dagelijks DEET-bevattende insectenwerende middelen op haar lichaam, haar en kleding. Nu vraagt ze zich af of dit verband houdt met het begin van haar ernstige chemische reacties ongeveer een jaar nadat ze begin jaren '80 terugkeerde naar de VS.

Susan voltooide haar studie aan de Universiteit van Californië in Berkeley, gevolgd door een opleiding en werk als paralegal. Later behaalde ze, ondanks ernstige belemmeringen door chemische stoffen en elektromagnetische velden, een mastergraad in gehandicaptenbeleid. Een echtscheiding was een van de uitdagingen waar ze in dat hoofdstuk van haar leven mee te maken kreeg.

Susan's naam staat nu synoniem voor MCS-voorzieningen in Californië en daarbuiten. Ze speelde een belangrijke rol bij de ontwikkeling van een milieuvriendelijke vleugel in het ziekenhuis van Marin County; de ontwikkeling van een experimenteel appartementenhuis met elf eenheden, gefinancierd door de overheid, voor mensen met MCS, ook in Marin County; en een aangewezen geurvrije ruimte in een Unitarische kerk in San Francisco.

Als oprichter van de National Coalition for the Chemically Injured is veel van haar huidige werk op nationaal niveau.

Deze ziekte doet op de vreemdste manieren pijn. Of je nu in één keer veel verliest - je baan, je huis en je familie - of in de loop van de tijd, alsof er vlees van je botten wordt geplukt door een wrede, langzame vogel, je voelt een zekere afgunst of jaloezie ten opzichte van mensen die nog steeds al het speelgoed hebben, die nog steeds al het vlees op hun botten hebben. Ik ben soms jaloers op mijn eigen collega's, of op mensen die op een vergelijkbaar pad zitten, die zich medische zorg kunnen veroorloven of die gemakkelijk aan veilige huisvesting en dat soort dingen kunnen komen. Maar elke keer als ik hard getroffen word door jaloezie of afgunst, heb ik het voorrecht gehad om de situatie van dichtbij te zien en dat neemt de gevoelens weg, want niets is zo eenvoudig als het op het eerste gezicht lijkt. Iemand die toegang heeft tot medische behandelingen die ik me niet kan veroorloven, kan er slechter aan toe zijn. Of de persoon met de loyale, ondersteunende echtgenoot of partner kan andere problemen hebben die ik niet heb.

My favorite coping strategy is studying karate and tae kwon do, where there are rules, there is safety, there is a teacher, and I can defend myself. There is physical pain, when I make an error, but it is without fear.

[098] Er is geen echte veiligheid met deze ziekte. Er zijn geen regels, geen leraar, je weet niet waar de bodem is. Mijn favoriete copingstrategie is karate en taekwondo studeren, waar er regels zijn, er veiligheid is, er een leraar is en ik mezelf kan verdedigen. Er is fysieke pijn als ik een fout maak, maar het is zonder angst.

Het deel van mij dat zich het meest gezegend voelt, is het deel dat zich niets aantrekt van interieurdecoratie en viergangendiners. Ik hoef niet te winkelen bij Bloomingdale of Nordstrom. Ik vind het prima om hier in mijn bunker te wonen in het gewone kleine "*Camp Snowflake*." Het is mooi genoeg en ik ben hier sterk zodat ik voor mezelf kan zorgen en mensen kan helpen met hun projecten.

De eerste keer dat een arts op de eerste hulp me vertelde dat ik een allergische reactie had, in 1981, geloofde ik het niet. Ik hield niet van mensen met allergieën en ik had de gebruikelijke vooroordelen tegen mensen die overgevoelig waren. Het leek me erg onwaarschijnlijk dat die dokters gelijk hadden. Ik wilde geen allergieën hebben. Maar ik zat in een angstaanjagende medische situatie. Mijn keel en gehemelte en sinussen waren dichtgezwollen en ik had netelroos over mijn hele lichaam. De netelroos werd urticaria, wat betekent dat vloeistoffen snel uit de cellen in je lichaam naar de verkeerde plaatsen lekken en je in shock raakt. Binnen een paar minuten was ik opgezwollen en kon ik niet meer ademen, en ik voelde zo'n paniek. Mijn leven werd herhaaldelijk gered op de eerste hulp en de dokters bleven maar zeggen dat ik allergische reacties had.

Een van de dingen die me het meest beangstigde aan de re-

actie is hoe snel ze opkomt. Binnen een paar minuten kunnen mijn lippen en/of ogen opzwellen. Mijn gezicht kan eruitzien als dat van een monster. Het is heel beangstigend als je niet weet wat er aan de hand is. Ik werd er bang van, taxi-chauffeurs die me naar de ziekenhuizen brachten werden er bang van en het personeel van de ziekenhuizen werd er bang van. Uiteindelijk kreeg ik bijensteek allegie injectiesputen – adrealineauto-injector – om aan mensen te geven, om me lang genoeg in leven te houden zodat ik naar de eerste hulp kon.

Ik begon een notitieboekje bij te houden om uit te zoeken wat deze reacties veroorzaakte. Het bleken verschillende voedingsmiddelen, sigarettenrook, schoonmaakmiddelen, schimmels, uitlaatgassen, pesticiden, cosmetica, zeep, mijn kleren en elektromagnetische velden te zijn.

Ik had last van paniek en angst, wat volgens mij terecht was. Ik moest iemand worden die het gedrag van andere mensen tot op zekere hoogte beheerste om mezelf in leven te houden, een zeer ongemakkelijke positie om in te verkeren. Ik merkte dat ik mensen moest vragen niet te roken of geen verzorgingsproducten of schoonmaakmiddelen te gebruiken. Dat was dodelijk. Het kon me niet schelen wat andere mensen deden. Het is filosofisch aanstootgevend om je druk te moeten maken over zulke onbenulligheden. Ik kende niemand anders met deze ziekte, dus ik had geen model waarop ik mijn gedrag kon baseren. Aan de andere kant waren de reacties snel en heftig en had ik niet veel keus.

Ik merkte en voelde input van allerlei omgevingselementen en voedsel enzovoort. Op dat moment had ik geen context

voor wat er gebeurde en voelde ik me behoorlijk gek. Een deel van wat ik toen als gekheid beschouwde, was eigenlijk dat ik acuut opmerkzaam en acuut accuraat was geweest over wat ik merkte en voelde. Degenen onder ons die gevoelig zijn voor chemische en elektromagnetische velden hebben extra zintuigen. Ik heb geen manier om deze nauwkeurig te beschrijven aan mensen die het nog nooit hebben ervaren. Het is in veel opzichten een voordeel, maar het is vreemd om die rare persoon te zijn die problemen kan voelen - dat de elektriciteitskabels lekken of dat de gasleiding lekt.

Mijn vrienden realiseerden zich dat ik vreselijk in de problemen zat en met de beste bedoelingen, daar ben ik zeker van, maakten ze een plan om me te laten opnemen in een psychiatrische instelling. Eén vriend zag in dat de blootstellingen en het eten in het ziekenhuis mijn dood zouden betekenen en vertelde me op het laatste moment over de geplande "interventie". Hij wist dat ik er niet goed aan toe was en dat ik niet voor mezelf kon zorgen, en ik wist dat ook. Hij zag tenminste in dat ik niet in een psychiatrische inrichting thuis hoorde en daar ben ik hem eeuwig dankbaar voor. Ik denk dat er ruzies waren over het feit dat ze me hadden laten wegglijpen, maar niemand heeft er nu spijt van. Ik verbleef een tijdje bij verschillende vrienden en daarna bij mijn ouders in Noord-Californië.

[100] Godzijdank voor mijn familie. Ze hebben het echt gered. Ze moesten enorm veranderen om me in leven te houden. We hebben drie winters gehad zonder verwarming en ze konden niet koken zoals ze gewend waren. Mijn moeder

verzamelde regen en bottelde het voor me. En mijn vader werd een hele goede chauffeur voor noodgevallen, een echte uitbinker. Pas toen hij bij me zat tijdens een heel slecht bezoek aan de eerste hulp na een blootstelling aan pesticiden, toen ik bijna stierf, begreep hij de ernst van mijn aandoening. De artsen legden hem uit wat er aan de hand was en hoe hij voor me moest zorgen.

De familiedynamiek kan radicaal veranderen als een van de gezinsleden ziek of gehandicapt is en veel zorg nodig heeft. Het was moeilijk voor ons allemaal. Mijn relatie met hen was er een van rebellie en opstandigheid, typisch voor een vroegrijpe tiener in de jaren '60 en een 20-jarige in de jaren '70. Ik wilde niet delen in hun gedrag. Ik wilde hun huis of hun normen en waarden niet delen, maar daar stond ik dan, weer volledig afhankelijk van hen, en zij zaten zo'n beetje met mij opgescheept in deze toestand. Er zat niets anders op dan me te onderwerpen aan deze "kind"-rol. Ik wist niet of ik beter zou worden of niet, maar na een paar jaar voelde ik me sterker en dat moest goed genoeg zijn. Ik bleef bijna drie jaar bij mijn ouders wonen.

Ik ging door een storm heen om me aan deze ziekte aan te passen. Alle vaardigheden waarop ik eerder had vertrouwd, waren zeker niet beschikbaar nadat ik ziek was geworden. Ik was ongerust over deze ziekte en over het feit dat ik er vreemd uitzag voor mensen. Mijn geloofwaardigheid leek veranderd omdat de reacties van andere mensen zo anders waren dan wat ik eerder had ervaren. Mijn gevoel van eigenwaarde was naar de knoppen. Ook al ben ik onder bepaalde omstandigheden kwetsbaar, ik wil geen watje zijn.

Dat is niet wie ik ben. Nu ken ik veel vrouwen met MCS die echt integer zijn, echt trouw en echt houden van hun gezin en de mensen voor wie ze verantwoordelijk zijn. Ze zijn nooit een watje geworden - ze hielden vol tot de laatste minuut. Ze hebben het zo lang mogelijk volgehouden.

In 1985 volgde ik eindelijk de aanbeveling van de districtspsychiater om *desipramine* te proberen, een ogenschijnlijk "mild" tricyclisch antidepressivum. Ik nam kleine dot-doses en ongeveer een maand lang voelde ik me gestimuleerd, behalve door intense spierspanning en gebalde spieren. De psychiater zei dat het in de verste verte niet mogelijk was dat deze reactie verband hield met de medicatie. Ik nam nog vier maanden een lage dosis voordat ik ze weggooide. De bijwerkingen waren verschrikkelijk geëscaleerd en werden wat ik later tardieve dyskinesie en tardieve dystonie leerde noemen. Vervolgens kan blootstelling aan chemische stoffen en elektromagnetische velden, een gevoel van gecompromitteerdheid of schaamte, of stress leiden tot oncontroleerbare bewegingen, hyperactiviteit, een starre houding en vervolgens, vaak, verlamming.

[101] Mijn motorische controle is aangetast en mijn spraak is aangetast wanneer ik ben blootgesteld aan chemicaliën en elektromagnetische velden. Ik ervaar verkrampste bewegingen en mijn spieren trekken samen. Ik zie eruit, beweeg en praat alsof ik hersenverlamming heb. Voor sommige mensen is mijn spraak onverstaanbaar. Op een gegeven moment werd buiten lopen zo moeilijk dat ik niet meer over straat of in de buurt van grote hoogspanningskabels kon komen zonder te vallen. Ik moest ondergrondse hoogspanningskabels

ontwijken in San Francisco en de straten die verbonden waren met BART [Bay Area Rapid Transit]. Het was de meest onwaarschijnlijke situatie. Op dat moment vraag je je echt af wat je in vredesnaam met je lichaam aan moet. Ik heb jarenlang een rolstoel gebruikt, zodat ik ondanks de elektrische transformatoren toch naar buiten kon. Nu draag ik soms een metalen legerhelm uit de Tweede Wereldoorlog om aan de computer te werken, onder hoogspanningskabels door te lopen of te rijden, of gebouwen binnen te gaan met lage plafonds en TL-verlichting. De helm heeft een hoog ijzergehalte en beschermt tegen sommige magnetische velden. Ik red het zonder helm in een gymzaal of op een plek met erg hoge plafonds, want het is niet het flikkeren van de TL-verlichting dat me ziek maakt, maar het magnetische veld van de voorschakelapparatuur.

Toen ik in 1981 voor het eerst last kreeg van de reacties, probeerde ik mezelf te beschermen door mijn handen en voeten te bedekken. Ik droeg verschillende lagen katoenen sokken en een oude plastic zak over elke voet, en daarna overschoenen. Ik bedekte mijn handen met katoenen handschoenen en daarna met operatiehandschoenen als ik klusjes deed of naar de markt ging. Zo kon ik me een paar weken verplaatsen, maar het gevolg was dat er een schimmel op mijn voeten en handen groeide. Die infecteerde een paar jaar lang het nagelbed van al mijn nagels. Het was lelijk en beangstigend en mijn nagels zagen eruit als de klauwen van een vogel, zwart en geel en heel dik en overhangend. Ze waren zo dik dat ik ze niet kon knippen. Ik hoorde horrorverhalen dat de nagels chirurgisch verwijderd moesten worden

of dat mijn tenen en vingers geamputeerd moesten worden. Het genezen van die ellendige, walgelijke schimmel op mijn handen en voeten werd door mijn moeder gedaan en kostte ongeveer drie dollar. Ze gebruikte een grote ketel, een liter regenwater en een schors van de Zuid-Amerikaanse Pau d'Arco boom. De schors werd aangeraden door een vriend van haar die het gebruikte om schimmelgroei op planten tegen te gaan. Ze deden een flinke handvol van de bast in een ketel en kookten het een uur lang hard. Daarna, met de stroperige vloeistof, konden we de schimmel in twee weken genezen, wat ik behoorlijk indrukwekkend vond. De nagels groeiden meteen uit. Alle nieuwe aangroei was roze. De nagelriemen waren intact en mijn vingers werkten weer. De klauwen groeiden eraf en zijn sindsdien niet meer teruggekomen. Dat was rond 1984.

[102] In het begin ging ik naar twee bijeenkomsten van een steungroep genaamd de Environmental Illness Association in San Francisco. Ik was geïntrigeerd om andere mensen te ontmoeten die gezondheidsproblemen hadden die enigszins op de mijne leken. De vreemdheid van hun symptomen was beangstigend, maar hun omgangsstrategieën waren uitdagend. Het aanhoren van hun verhalen en de aanpassingen die ze hadden bereikt, betekende heel veel voor me. Sommige deelnemers aan de bijeenkomst waren professionele mensen met heel normale banen en levens. Ik was onder de indruk van een vrouw uit Palo Alto en een collega die in het financiële district in San Francisco werkte. Het hielp me om te zien dat zakenmensen en tandartsen en mensen die parels droegen deze ziekte konden krijgen - allerlei mensen uit alle

klassen. Ik herinner me de opluchting dat ik me realiseerde dat deze ziekte niet iets was wat ik mezelf had aangedaan door te veel te reizen of aan demonstraties mee te doen, of door de "verkeerde" persoon te zijn of de "verkeerde" dingen te doen. Soms komt nog steeds de gedachte naar boven dat ik op de een of andere manier ziek werd omdat ik zoveel politieke woede en sociaal verdriet voelde nadat Reagan was gekozen en veel programma's voor sociale voorzieningen werden ontmanteld. Het voelde alsof ziek zijn iets te maken had met het slechte moreel en de wanhopige manier waarop ik me voelde over de richting die ons land opging. Ik kon niet meer naar buiten om te protesteren, ik kon geen vluchtelingen helpen, ik kon geen geld sturen naar mensen die het nodig hadden. Ik voelde me ontoereikend en onbekwaam. Er was veel verdriet, *'heel veel verdriet'*. Het was absoluut verbazingwekkend voor me om bij de steungroep Republikeinen te ontmoeten die deze ziekte hadden. Ik kon het nauwelijks geloven.

Al snel nadat ik naar die steungroep ging, wist ik dat ik aan een politieke richting moest werken. We hadden een aandoening die me invalide leek en we werden niet geholpen, bijvoorbeeld met huisvesting. Ik had op dat moment niet de taal, de juridische terminologie of de achtergrond van het gehandicaptenbeleid, maar ik wist dat dat was waar ik aan moest werken. Mensen met chemische gevoeligheden of chemische verwondingen worden gehouden aan een absoluut absurde standaard in termen van het moeten bewijzen van de etiologie van de ziekte. Ik wilde wat tijd en energie steken in het helpen van mensen met dat deel van onze erva-

ring dat politieke expressie vereist.

Een paar jaar na mijn herstel verhuisde ik terug naar Marin County en was ik getrouwd. Ik wilde kinderen en een baan. Ik streefde naar "normaal". Maar het lukte me niet om langer dan een paar weken zwanger te blijven. In de vruchtbaarheidskliniek van het San Francisco General Hospital hoorde ik dat ik een immuunreactie leek te veroorzaken die een zwangerschap tegenhield. [103] Gelukkig kon ik met andermans kinderen leven en voor ze zorgen. Er zijn altijd mensen in de buurt die meer kinderen hebben dan geduld, dus ik kan kinderen lenen.

In Marin kwam ik steeds weer situaties tegen waarin iemand die ik kende het ziekenhuis niet in kon omdat er nieuw tapijt lag, of geen uitstrijkje of borstonderzoek kon krijgen, of geen kinderen mee kon nemen naar de eerste hulp of naar een kliniek vanwege chemische barrières. Ik begon samen te werken met enkele gehandicaptenactivisten in Marin County en San Francisco en probeerde de wetten te leren kennen. In 1985 begon ik een nieuwsbrief, The Reactor genaamd, over burgerrechten en toegangsrechten voor mensen met gevoeligheden voor chemische stoffen en magnetische elektrische velden.

Uiteindelijk moest ik terug naar de universiteit om mijn talenten en vaardigheden te reorganiseren, zodat ze beter pasten bij mijn "nieuwe" lichaam en mijn nieuwe kijk op wat nodig was. Ik schreef me in voor drie graduate schools, maar nadat ik de campussen had bezocht, realiseerde ik me dat ik het niet zou overleven om zo ver te gaan als Berkeley of San Jose. Uren per dag in de file staan met een zuurstof-

tank en niet kunnen lopen was te beangstigend.

Ik werd toegelaten tot de San Francisco State University, die dichterbij lag, bij de afdeling Bestuurskunde. Ik vond daar een geweldige faculteitsadviseur die zei: "Ik begrijp niet echt wat je me vertelt over je toegangsbehoeften, maar ik voel dat je gelijk hebt en ik zal je helpen." Ze bleef vijf jaar bij me tot ik afstudeerde met een diploma in gehandicapten-beleid. Het was echt moeilijk en ik weet niet zeker of het een goed idee was om het te doen. De blootstelling aan het milieu was verschrikkelijk. Het was wreed om die vijf jaar gebouwen in en uit te gaan en om te gaan met de vooroordelen van de faculteit en andere studenten. Ik moest gedurende die vijf jaar een A-gemiddelde halen omdat mijn handicap zoveel aanpassingen van de school en andere mensen in de klaslokalen vereiste dat ik mezelf keer op keer moest bewijzen.

Een van mijn professoren, die een echte favoriet bleek te zijn, vroeg de eerste weken van ons seminar niet naar me. Ik denk dat hij afgeschrikt was door iemand die spastisch of verlamd was in zijn seminarie economie. Het was moeilijk voor hem om te begrijpen of ik wel of niet nadacht in dat lichaam. Ik was verlamd en kwijlde en kon hem niet in de ogen kijken. Ik kon mijn ideeën niet onder woorden brengen, behalve thuis, schriftelijk, en zijn vooroordelen en mijn zelfbewustzijn stonden ons in de weg. Ik werkte heel hard in die klas en hij werd uiteindelijk een ondersteunende vriend. **[104]** Het vergde veel groei van ons beiden - van mij om genoeg lef te hebben om bij die les te blijven ondanks zijn afkeer en mijn angst, en omdat ik niet wist hoe ik goed voor

mezelf moest zorgen.

De lichamelijke handicap is vermoeiend maar beheersbaar. Ik weet hoe ik de rolstoel in moet. Ik weet waar de stoepranden zijn en hoe ik met de stoel moet manoeuvreren. Ik kan omgaan met het industriële ademhalingstoestel. Als ik mijn legerhelm moet dragen, kan ik dat ook, hoewel ik daar een hekel aan heb in openbare gelegenheden, want wie wil er nou uitzien als een nerd? Maar soms is dat wat ik moet doen. Ik weet hoe ik zuurstof effectief kan gebruiken.

Wat me van streek maakt, is dat ik emotioneel afbrokkel, of dat ik een opvlieger heb die kan worden veroorzaakt door een blootstelling of door een bijzonder veeleisende gebeurtenis. Gedrags- en emotionele stabiliteit ontbreken helaas soms en dat mis ik het meest.

In mijn huis of in mijn eigen tuin waar ik veilige lucht heb, kan ik mezelf en mijn huishouden verdedigen en verzorgen en me gedragen als een volwassene. Als ik in openbare gelegenheden ben, heb ik veel hulp nodig en voel ik me niet zelfverzekerd.

Wat heeft me in staat gesteld om door te zetten op de universiteit? Het enige deel van het antwoord waarvan ik heel zeker ben, is dat ik niemand kon vinden in een verantwoordelijke of gezaghebbende positie om ons te helpen. Het leek erop dat iemand beter kon beginnen met het organiseren van de kracht die we hadden om aan projecten te werken en wat successen en respect te krijgen. De wetgevers en mensen die ziekenhuizen, scholen en bedrijven leiden, hebben niet genoeg moed om een risico te nemen en ons te helpen, tenzij

ze zien dat we mogelijk succesvol kunnen zijn.

Het leek me belangrijk om de taal van de overheid te leren en te gaan werken aan huisvestingsprogramma's voor ons en non-profit groepen in staat te stellen financiering te krijgen om te werken aan toegankelijke klinieken en dat soort dingen. Ik kon niemand anders vinden om het te doen. Ik wil niet in een conventioneel verpleeghuis belanden. Dat betekent dat iemand veel werk zal moeten verzetten om huisvesting en toegankelijke medische zorg voor mensen met chemische gevoeligheden en aanverwante handicaps tot stand te brengen. We kunnen het - het zal voortdurende inspanningen vergen om op de een of andere manier een effectieve brug te slaan tussen diegenen onder ons met deze beperking en de beleidsmakers. Het politieke werk moet op de meest wanhopige manier gedaan worden.

Onze pleitbezorging heeft tot nu toe vaak geresulteerd in onderzoeksprojecten. We hebben enige erkenning gekregen van de Social Security en Veterans' Administrations en Housing and Urban Development, het Department of Justice en enkele van de grotere federale en staatsagentschappen, maar meestal alleen in naam. **[105]** We hebben nog geen afdwingbaar beleid om ons te beschermen. We hebben geen vangnet van vakbonden of pensioenfondsen. We hebben geen echte bescherming. Dat is vernederend en het maakt me boos.

Ik leef voor die uren per week in mijn vechtsportles wanneer ik planken mag breken. Het helpt tegen de manier waarop ik me de rest van de tijd voel. Ik draag zoveel opgekropte woede en pijn met me mee van de honderden keren dat mensen mijn leven en mijn veiligheid in gevaar hebben

gebracht door hun gedrag, en schoppen is een uitlaatklep. Sommige mensen kunnen die uitlaatklep vinden door te bidden. Voor mij is er gebed voor nodig en het breken van een paar planken - urenlange krachtige lichamelijke oefening, als ik niet ziek ben. Mijn instructeur zegt dat ik volgend jaar, als ik 50 ben, misschien de zwarte band kan halen. Ik hoop de tweede helft van mijn leven in te gaan met betere vaardigheden en een betere houding.

Ik help met de training van andere leerlingen. Het is opwindend om iemand anders te helpen zelfredzamer te worden.

Er is een aspect van vechtsporttraining dat erg aantrekkelijk is voor mensen met een chemische gevoeligheid: het niet-geverfde kostuum is niet giftig en veel van ons dragen toch al witte slobberige katoenen kleding. Dit is niet zoals skiën of diepzeeduiken of iets dergelijks waarbij je kostuum je ziek maakt.

De training is ook nuttig omdat deze ziekte je dwingt om jezelf en de mensen voor wie je verantwoordelijk bent te leren verdedigen. Het dwingt je om je grenzen aan te geven. Niemand anders kan echt voor je zorgen met deze ziekte. Of je doet het zelf of je gaat dood. Pijn is een dwingende motor.

In Marin County woonde ik na mijn scheiding in een gesubsidieerde woning voor gehandicapten. Ik dacht dat ik alles had gedaan wat ik kon met omgevingscontroles en een dieet. Ik had een goed leven voor iemand van zeventig of tachtig, maar ik was begin veertig. Ik voelde me behoorlijk oud en broos. Daar had ik me bij neergelegd. Mijn maat-

schappelijk werker stelde thuiszorg en ondersteunende diensten voor omdat ik vaak viel. Ik had het einde van autorijden en voor mezelf zorgen van dichtbij gezien. Dat was alarmerend, maar ik wist niet dat er een alternatief was. Ik wist niet dat ik het in me had om zo sterk te worden als ik nu ben, lichamelijk of geestelijk.

Mijn verhuizing naar Arizona was niet het resultaat van uitgebreid onderzoek of planning. Ik was telefonisch bevriend geraakt met Bruce, een persoon hier in *Snowflake* die ernstige neurologische problemen en aanvallen heeft door MCS. [106] Op een gegeven moment zei hij: "Als je ooit tussen twee projecten in zit, waarom kom je dan niet eens kijken hoe het in Arizona gaat?" Uiteindelijk, toen ik net een van de honderden mislukkingen had afgerond die ik in de Bay Area had meegemaakt met belangenbehartigingsprojecten, besloot ik, ach, ik kan net zo goed daar sterven als hier. Ik stapte in de auto en begon gewoon te rijden. Ik realiseerde me niet hoe ver het was naar Arizona, laat staan naar deze plek. Ik wist niet hoe moeilijk het zou zijn om die rit te maken, anders had ik het nooit geprobeerd. Toen ik hier aankwam, kon ik niet lopen. Ik kon niet eens uit mijn auto komen. Bruce kwam naar buiten en haalde me op en nam me mee naar binnen.

Nadat ik hier een paar dagen was, wankelde ik nog steeds rond, maar met een beetje hulp kon ik voor mezelf zorgen. Geleidelijk aan werd ik sterker en gingen we een paar korte wandelingen maken. Bruce zei: "Wat als je volgend jaar niet in een verpleeghuis hoeft te zitten? Wat als er een alternatief is? Je kunt een kamer van me huren, terugkomen en kijken

wat je kunt doen. We sluiten een telefoonlijn voor je aan zodat je je werk kunt blijven doen." Uiteindelijk heb ik twee jaar lang kamers van hem gehuurd.

Toen ik hier voor het eerst kwam, was ik bang om mijn appartement in de Bay Area op te geven en ik ben een paar keer teruggegaan. Maar ik had hier uithoudingsvermogen en veerkracht die ik in de Bay Area niet had vanwege de vervuiling. Nadat ik hier een tijdje was geweest, hebben we mijn rolstoel ingeklapt. En nadat ik jarenlang afhankelijk was geweest van zuurstof terwijl ik overal in Californië reed, heb ik mijn voorraad nooit meer aangevuld nadat ik hier naar deze woestijn was verhuisd.

Nadat ik me hier gevestigd had, begon ik te werken aan gehandicaptenzaken in Arizona. En door de interactie met Bruce realiseerde ik me dat ik zo gefocust was geweest op het veranderen van de Verenigde Staten dat ik niet had afge-rekend met de angst, pijn en woede die ik met me meedraag. Dus ging ik naar een counselingprogramma en begon ik taekwondo lessen te volgen.

Ik maakte me zorgen dat Bruce er genoeg van zou krijgen dat ik de hele tijd onder de voet gelopen werd. Ik maak veel lawaai en de telefoon gaat veel over. Ik ben een lastpak om mee samen te wonen en hij heeft rust nodig. Uiteindelijk, toen hij er geen minuut meer tegen kon, ben ik in de garage van een ander MCS-gezin gaan wonen en dreigde ik mijn zelfvertrouwen weer te verliezen en dakloos te worden. Maar de mensen schoten te hulp. Bruce verkocht twintig hectare van zijn eigendom aan mijn vader voor een dollar. Mijn vader en moeder gaven geld en de burens gaven geld en

werk om dit huis te bouwen. Het is een klein, stevig, schoon huis en het is heel erg mooi.

[107] Er zijn tot nu toe negen huishoudens van chemisch zieke mensen in dit gebied. Sommige mensen hebben vreselijke verliezen geleden en het is soms moeilijk om dat niet op elkaar af te reageren. We weten tenminste waar het vandaan komt. Sommige mensen mogen elkaar niet, maar we zitten met elkaar opgescheept, net alsof we een lange treinreis hebben gemaakt en samen vastzitten op deze afgelegen plek. Zelfs als we doodziek van elkaar worden, zorgen we voor elkaar. We moeten wel. Bruce en ik praten elke dag, en de burens hebben allemaal vaak contact om elkaars moraal hoog te houden, anders zouden we te eenzaam worden en te veel heimwee krijgen.

Hier hoeven we ons geen zorgen te maken of iemand wel of niet de rozenstruiken gaat sproeien, zijn nagels lakt, haarlak of gazonspray gebruikt, of een permanent krijgt. We hoeven ons geen zorgen te maken of iemand de hele middag zijn motor stationair laat draaien.

Ik doe mijn advocatenwerk hier op bed, met deze telefoon en Rolodex. Ik besteed te veel tijd aan de telefoon. Ik heb nu een prachtige hond en we brengen al onze tijd samen door. Ik heb een moestuin. En nu heb ik een computer van het Department of Rehabilitation hier in Arizona, zodat ik kan proberen werkvaardigheden te ontwikkelen die ik vanuit huis kan doen - nieuwsbrieven schrijven en dat soort dingen. Leren onszelf te verdedigen, dat voelt voor mij als cruciaal.

Wanneer een persoon met MCS wordt blootgesteld aan voortdurende chemische blootstelling door de mensen met wie ze samenwonen of in hun buurt, zoals in een appartementencomplex of in hun eigen huis, dan wordt die persoon onderworpen aan huiselijk geweld, in de mate dat de blootstelling opzettelijk of nalatig is. Het is erg vernederend en het ondermijnt het vertrouwen van de persoon met chemische gevoeligheden op een manier die erg lijkt op wat er gebeurt met slachtoffers van conventioneel huiselijk geweld. De beledigingen en klappen overkomen mensen met chemische gevoeligheden en milieuziekten dagelijks, soms elk uur.

Als iemand me belt voor hulp, probeer ik uit te zoeken waar ze zijn en welke middelen ze hebben. Als ze al twintig jaar met zuurstof in een kamer zitten, zullen we de situatie anders benaderen dan wanneer ze meer flexibiliteit en middelen hebben. Ik zoek uit welke programma's in hun gemeenschap mensen hulp bieden, want de beller kan in aanmerking komen voor diensten, ook al weet de dienstverlener niet precies hoe hij die moet leveren. We zoeken uit of er iemand in de buurt is die de kneepjes van het vak kent, zoals een dokter die het begrijpt, een dominee, iemand met een veranda waar je kunt overnachten, of een opvanghuis voor mishandelde vrouwen. [108] We zoeken uit of er überhaupt warme plekken in hun omgeving zijn, waar het lijkt alsof er enige hoop op hulp is. Er is altijd hoop, hoewel ik soms niet weet waar we op hopen.

Ik vind het beangstigend en maak me boos dat we nog steeds geen veilige campings of verblijfplaatsen hebben

voor de honderden vluchtelingen die nu in het zuidwesten onderweg zijn op zoek naar een veilig heenkomen. Sommige van deze mensen zijn wanhopig. Sommigen van hen zullen leven en sterven in hun auto. Dit kan niet doorgaan zonder een stem, een luide stem.

Degenen onder ons die sterk genoeg zijn, worden niet verondersteld stil te zijn en weg te gaan en te sterven. We worden niet verondersteld zelfmoord te plegen. We hebben de plicht om te zeggen wat we zien, om onze observaties te delen. We worden verondersteld elkaar te vinden, samen te werken, op een of andere manier invloed uit te oefenen op de manier waarop onze maatschappij georganiseerd is en de manier waarop de economie het leven en de gezondheid beïnvloedt. Ik weet niet wat ik anders moet doen. Ik heb geen beter plan.

Er is een Bijbelvers, Spreuken 3:5-6: "Vertrouw met heel je hart op de Heer en vertrouw niet op je eigen inzicht. Erken hem op al uw wegen en hij zal uw paden recht maken." Daar gaan we voor.

ZUIDELIJKE VERHALEN

Verhalen geven een narratieve structuur aan gebeurtenissen die anders misschien willekeurig en betekenisloos lijken.

-Allison Cox en David Albert,
het Healing Heart Project

DIANE HAMILTON

BATON ROUGE, LOUISIANA

Diane Hamilton, een voormalig onderzoekschemicus, is zachtaardig en rustig en leeft al negentien jaar met MCS. Ze is nu een lerares van Bijbelstudie Fellowship leiders en de facilitator van een Human Ecology Action League (HEAL) MCS steungroep. Ze was een gezond kind zonder allergieën, behalve een gevoeligheid voor rundvlees



toen ze vijf was. Ze was een slimme studente en sloeg haar laatste jaar van de middelbare school over om te gaan studeren. Van het ontwerpen van een huis speciaal om aan haar milieubehoeften te voldoen, tot het afleggen van grote afstanden voor alternatieve behandelingen, is Diane waakzaam gebleven in haar streven naar welzijn. Vandaag de dag smelten haar spirituele en fysieke zoektocht samen op een helende manier die ze nooit had verwacht. Het was mij een voorrecht om

te gast te zijn in haar huis in Baton Rouge - een ware oase - en om getuige te zijn van haar verhaal.

Het is een ziekte van verliezen. Het is een isolerende ziekte. Dingen worden weggenomen. Je hebt bijna niets meer. Maar het is grappig, ik kan niet echt zeggen dat ik nu veel verlies voel. Realistisch gezien heb ik wel wat beperkingen door de gevoeligheden. En toch sta ik er niet bij stil. Ik besteed mijn tijd aan wat ik kan doen.

Ik heb mijn leven gewijd aan het worden van een onderzoekschemicus. Ik behaalde mijn B.S. en Ph.D. in scheikunde aan de Louisiana State University. Ik was achtentwintig, negenentwintig of zoiets. Ik had het gevoel dat als we een gezin zouden stichten, we daarover moesten nadenken. En ik wist wel beter dan een baan te nemen waar ik de hele dag omringd was door chemicaliën en proberen zwanger te raken. [113] Er was genoeg informatie over chemicaliën om te weten dat het niet verstandig was om dat te doen. Dus deed ik postdocwerk en stelde ik het aannemen van een fulltime baan uit.

Ik had moeite om zwanger te worden, maar binnen een jaar was ik zwanger. Na een paar maanden was ik gewoon moe. Totaal uitgeput. Ik had net genoeg energie om op te staan, te koken en dat soort dingen te doen. Ik dacht, jeetje, ik ben zo ziek, ik krijg waarschijnlijk een ziek kind. Maar ik had een normale bevalling en mijn zoon was heel gezond. Ik was nog steeds behoorlijk uitgeput na de bevalling. Ik weet niet of mijn lichaam ooit hersteld is, maar ik werd geleidelijk aan sterk en was in staat om voor dingen te zorgen en ge-

noot ervan om een jonge moeder te zijn.

We hadden ongelooflijke uitdagingen als nieuwe ouders en mijn man en ik kozen er allebei voor om in zaken te gaan. Hij begon een softwarebedrijf en ik startte een bedrijf in chemische specialiteiten met een voormalige professor. Ik hield van scheikundelaboratoria op de universiteit. Ik hield van het onderzoekende deel ervan. Er werd kankeronderzoek gedaan met platinaverbindingen. We gingen edelmetaalchemicaliën maken en het onderzoek ondersteunen. Later realiseerde ik me dat alle opdrachten die we kregen chemicaliën waren die gevaarlijk, moeilijk of dodelijk waren.

Toen mijn zoon twee was - hij is nu negentien - werd ik gevoelig voor alles. Ik had ondraaglijke hoofdpijn - bijna continu - en sinuscongestie, – pijnlijk aangezicht – en ik zat emotioneel echt aan de grond.

Mijn oma had me een voedingsboek gegeven en daarin stond een hoofdstuk over mensen die gevoelig zijn. Uit dat boek kreeg ik een verwijzing naar een dokter in Pine Bluff, Arkansas. Wat ik las klonk net als mij, dus ik dacht dat ik het maar eens moest gaan onderzoeken, want ik kwam nergens met de dokters hier in de stad. Dus gingen een vriend en ik naar Arkansas en daar maakte ik kennis met chemische gevoeligheid. Hij deed allerlei tests en zei: "Je bent erg gevoelig voor chemicaliën. Al die organische oplosmiddelen waar je mee omgaat, dat kun je niet doen."

[114] Ik dacht, hoe kan ik gevoelig zijn voor chemicaliën? Ik heb me mijn hele leven voorbereid op deze carrière! Maar het was de waarheid. **Elke keer als ik naar het lab**

ging, voelde ik me ziek; als ik eruit kwam, voelde ik me beter. Maar ik hield nog steeds vast aan mijn carrière en mijn bedrijf.

Ik ging van plek naar plek om verlichting te zoeken. Mijn man bouwde een houten constructie op onze patio in het huis waar we toen woonden. Ik was wanhopig en probeerde iets te vinden dat deze ziekte zou genezen. Ik woonde op de patio, maar als je in Louisiana buiten woont, krijg je de schimmel te pakken. Ik ging naar de overkant van de rivier, verbleef op de veranda van het huis van een vrouw die zes maanden in Zuid-Amerika was; ze was de tante van een vriendin van me. En mijn lieve man - overal waar ik kwam was het: "Oké, als je hier wat verlichting kunt vinden, dan doen we dat." Dat is een factor geweest om zover te komen, hij stond me bij. Hij heeft het niet helemaal begrepen, maar hij was opmerkzaam genoeg om te weten dat ik het niet verzon, dat wat ik doormaakte echt was. Hij heeft me nooit gekleineerd. Dat is een groot pluspunt, dat iemand zegt: "Moet je de rivier over om bij een dame op de veranda te logeren? Natuurlijk, we gaan."

Ik verbleef ook ongeveer zes weken in het kantoorgebouw toen ik nog bij het chemiebedrijf werkte. Er was een kantoorgebouw en een laboratoriumgebouw. De helft van het kantoorgebouw was nog niet klaar. Ik verbleef daar in wat uiteindelijk een kantoor werd, met kale muren, een kale vloer, een metalen bed met katoenen dekens. Mijn man en zoon verbleven daar ook. Dat is de toewijding die mijn man had.

Het is een hopeloos gevoel dat je krijgt als je zo geïsoleerd

raakt. Je begint te denken: is dit alles wat er in het leven is? Bestaat er een God? Waarom overkomt mij dit? Ik begon naar veel dingen te kijken. Ik begon de Bijbel weer te lezen. Voorheen had ik stukjes en beetjes gelezen, maar toen ik begon te lezen, begon de Bijbel dingen te zeggen die hij nog niet eerder had gezegd. Op dat moment kreeg het mijn aandacht.

Ik voelde dat ik uit de chemische industrie moest stappen. Niemand zou dat soort chemicaliën moeten maken. Maar we hadden al dat geld geïnvesteerd, al die mensen hadden werk en we hadden dit gebouw gebouwd dat gespecialiseerd was. Het was een ongelooflijke investering.

Toen was er op een dag een explosie in het lab en een paar jongens liepen brandwonden op. Ze gingen naar het brandwondencentrum in Baton Rouge. Ze herstelden, maar ze hadden hun leven kunnen verliezen. Het was echt een schok. Dat was een crisis waarin ik een beeld kreeg. Ik dacht: God, je hoeft niets meer te zeggen. Dat deed de deur van dat bedrijf min of meer dicht. Er was een explosie voor nodig om te stoppen.

[115] Die hele periode is nog steeds erg wazig voor me. Het is moeilijk om te herinneren wat er voor de explosie gebeurde en wat er daarna gebeurde. Ik had zoveel pijn in mijn hoofd en zoveel hopeloosheid en dat zinkende gevoel, dat ik op een gegeven moment niet meer verder wilde. Hoeveel van mijn emotionele toestand had te maken met het trauma op het werk en hoeveel kwam door de chemische gevoeligheid? Ik denk niet dat iemand daar een antwoord op kan geven.

Mijn man zag in dat hij me niet alleen kon laten en hij zag zijn beperkingen, dus besloten we hulp te zoeken. Ik ben een paar keer naar een ziekenhuis geweest. Ik heb twee weken in een psychiatrische afdeling van een ziekenhuis doorgebracht. Ik moest loskomen van wat er aan de hand was. Ik zou hier nu niet zijn als ik geen medische hulp had gehad. Ik ben erg dankbaar voor die hulp. En goede counseling heeft me geholpen om mijn gevoelens te uiten. Maar ik heb af en toe tegen depressies gevochten.

Er zijn verschillende fasen geweest in hoe ik met deze ziekte ben omgegaan. Maar heel weinig mensen hebben de middelen om te doen wat ik heb gedaan om ermee om te gaan. Mijn huis is een veilig, rustig toevluchtsoord en dat heeft er veel mee te maken dat ik het aankan. Er is hier geen gas en ik ben heel voorzichtig met wat iemand hier spuit. Ik heb veel van wat er gebeurt onder controle en dat heeft me geholpen.

Een belangrijke les die ik heb geleerd is om mijn gevoelens te uiten. Dit is een belangrijke les voor me geweest: Als de gevoelens komen, voel ze dan. Hoe lang heb ik erover gedaan om dit te leren? Ik ben bijna vijftig en ik ben net op het punt gekomen dat ik weet hoe belangrijk het is om mijn gevoelens te uiten. Ik word opgelucht. Mijn tong wordt bevrijd. Mijn lichaam wordt bevrijd. Ik ben bezig bevrijd te worden.

Het bijhouden van een dagboek heeft geholpen; ik schreef altijd alles op wat ik at en inademde. En muziek speelt een grote rol. Muziek spreekt tot mijn ziel. Een van de dingen die ik altijd al heb willen doen is piano spelen. In juli ben ik

begonnen met pianolessen en ook dat was een bevredigende ervaring. Het is een andere vorm van expressie.

Ik heb echt geworsteld met anders zijn. Chemisch gevoelig zijn is het toppunt van anders zijn. Vroeger had ik er last van. Nu denk ik dat ik een gezondere kijk heb, een acceptatie van het anders zijn. Ik weet zeker dat dit een bekende snaar raakt bij iedereen die dit meemaakt.

[116] Een tijdlang kon ik niet bij mensen in de buurt zijn vanwege wat ze op hun kleding hadden. Ik kon niet elke week naar de kerk gaan, dus ik verloor die steun. Mijn echte vrienden bleven bij me en begrepen me, tot op zekere hoogte. Maar ik zag mensen gewoon minder, dus er waren veranderingen in relaties. Anderen gingen verder met hun leven.

Ik denk dat ik een redelijk goed perspectief heb op het verlies van de chemische carrière. Ik heb daar nog steeds gevoelens over en toch denk ik er niet te veel over na dat ik zou willen dat ik in een onderzoekslaboratorium werkte. Dat doe ik echt niet, want wat ik nu doe - lesgeven voor een internationaal, interkerkelijk Bijbelstudieprogramma - geeft ongelooflijk veel voldoening. Het is een lonend, uitdagend proces geweest. Ik accepteer dat ik geroepen ben voor een ander pad.

Ongeveer dertien jaar geleden begon ik deel te nemen aan de Bijbelstudie Fellowship. Ik werd gevraagd als kinderleider. Ik deed het, vond het leuk en kreeg zelfs een leidinggevende rol bij de kinderen en had de leiding over ongeveer een dozijn leiders die ongeveer honderd kinderen leidden, tot ongeveer vier jaar geleden. Toen werd ik gevraagd om

les te geven aan de leidsters van de avondklas. Ik dacht: ik heb nog nooit lesgegeven! En ik zag mezelf dat niet doen. En toch voelde ik me geroepen om het te doen. Dat is wat ik nu doe. Ik heb ongeveer tweeëntwintig leiders, meestal werkende vrouwen. We komen bij elkaar op vrijdagochtend. Ik sta om half vier op en we komen samen van vijf uur 's ochtends tot zeven uur 's avonds. En dan hebben we 's avonds les. De klas is gegroeid van ongeveer vijfenzeventig naar ongeveer honderdvijftig.

Elke keer dat ik naar een ander niveau van leiderschap ging, was er een verdieping van mijn spiritualiteit. Deze studie ging verder dan religie en ging over het leren kennen van God. Dit is meer dan gewoon gaan en iemand horen praten over een les, dit is persoonlijk.

Ik kan echt zeggen dat ik geen spijt heb van wat ik heb meegemaakt, want het heeft me gemaakt tot wat ik ben. Ik dacht: God, als je een ziekte moest uitkiezen om je kracht te tonen, dan is dit het beste scenario! Het dreef me naar God. De wanhoop dwong me om terug te keren naar God. Ik kon nergens anders heen. Als alles wat ik heb meegemaakt nodig was om dit getuigenis op te bouwen, dan ben ik daar tevreden mee.

Al die jaren ben ik blijven zoeken naar behandelingen voor chemische gevoeligheden. Ik ben een onderzoeker in hart en nieren. Ik bleef lezen en luisteren naar wat er gaande was. Als iemand een therapie had, probeerde ik die als ik dacht dat die redelijk was en mij geen kwaad zou doen. Noem een therapie en ik heb het waarschijnlijk gedaan, ik had die intentie. Niemand kan me ervan beschuldigen dat ik niet heb

geprobeerd om beter te worden. [117] Anderhalf jaar lang reed ik elke twee maanden anderhalf uur naar het vliegveld van New Orleans, vloog naar Atlanta, nam een metro en een taxi naar het kantoor van mijn dokter, kreeg een behandeling en keerde dezelfde dag terug naar huis, de hele weg met een masker op. Ik vertrok hier om zes uur 's ochtends en kwam om negen uur 's avonds thuis. Het was moeilijk.

Uiteindelijk kwam ik op het punt dat ik me afvroeg: "Doe ik te hard mijn best? Overdrijf ik deze zoektocht? Dus trok ik me terug. Dat was ongeveer een jaar geleden.

In de herfst stuurde een vriend me een set tapes van een dominee. Ik had het gehad met tapes en ik had mensen horen praten over religieuze genezingen en ik was daar niet zo zeker van. Op een dag tijdens de kerstvakantie luisterde ik naar een van de tapes terwijl ik een la aan het opruimen was. Terwijl ik luisterde stond ik daar te huilen. Ik weet niet of ik ooit zo'n reactie op een tape heb gehad. Ik denk dat God deze man gebruikte om me iets te openbaren dat me naar het volgende niveau van mijn genezing zou brengen. En dat is gebeurd. Ik zit in een proces van genezing. De dominee had een paar goede dingen te zeggen, maar hij is niet degene die geneest.

Ik ben nog steeds chemisch gevoelig en ik heb tot op zekere hoogte last van bijna elk voedsel. Maar het gaat steeds beter.

Denk ik dat het mogelijk is om mijn chemische gevoeligheden te genezen? Dat denk ik wel! Ik denk dat het onderweg is. Ik heb er al stukjes en beetjes van gezien. Angst is vervangen door hoop. Het is spannend!

IRENE WILKENFELD

LAFAYETTE, LOUISIANA

Toen ik een afspraak maakte met Diane Hamilton in Baton Rouge, drong ze er bij me op aan om haar vriendin Irene Wilkenfeld erbij te betrekken. Voor mij was het een toevalstreffer. Ik had geen idee dat ze bevriend waren of dat Irene zelfs maar in Louisiana woonde. Ik was echter wel bekend met haar Safe Schools workshops en ik



wist zeker dat ze over een groot aantal copingstrategieën beschikte. Ik was blij toen ze ermee instemde me in Baton Rouge te ontmoeten voor een interview, en teleurgesteld toen ze door slechte rijomstandigheden onze afspraak niet kon nakomen. Hoewel ik haar nooit persoonlijk heb ontmoet, ervoer ik haar bruisende geest toen we een avond samen doorbrachten via de telefoon. Sindsdien is ze verhuisd naar Cheyenne, Wyoming, waar haar man nu werkt.

[118] Welbespraakt, slim, vastberaden, energiek, Irene is een heerlijke bron van inzicht, wijsheid en kennis. Winnares van een Most Promising Foreign Language Teacher Award van Brooklyn College, eindigde haar droomcarrière in haar vijfde jaar als lerares vanwege MCS. In een nieuwe school met een met pesticiden behandelde fundering, nieuwe vloerbedekking en ramen die niet open konden, raakte ze binnen drie maanden volledig uitgeput. Vijftien jaar later werd de juiste diagnose gesteld. Vandaag de dag staat ze bekend om haar pionierswerk op het gebied van het sick school syndrome en de Safe Schools workshops die ze door het hele land geeft.

Het verlies van mijn onderwijscarrière was heel ingrijpend. Ik had een heel duidelijk verlies van eigenwaarde, dat kan ik je wel vertellen. Ik zag mezelf eerst als lerares en daarna als echtgenote en moeder. Ik begreep niet waarom deze persoon, die levenslang een *ham* was geweest, plotseling niet meer bij mensen in de buurt kon zijn. Elke keer als ik naar een film ging of naar een evenement waar veel mensen waren, raakte ik erg in paniek en wilde ik er gewoon vandoor gaan. Mensen dachten dat het pleinvrees was. Ik weet nu dat het door de geuren kwam.

Als ik erop terugkijk, was ik een klassiek geval. Chronische blaasontstekingen, paniekaanvallen, maag- en darmproblemen, hersenmist, zwakte, huiduitslag. Ik was een massa paniek en vermoeidheid. Ik ging naar elke 'oloogist' en specialist die er was. Geen van hen volgde een holistische benade-

ring. Ik kan me niet herinneren dat een van hen ooit een beroeps- of milieubeoordeling heeft gedaan en het is nooit bij me opgekomen. Ik was zo verbaasd als maar kan. Ik schaam me om te zeggen dat het me vijftien jaar heeft gekost om de oorzaak te vinden.

Die vijftien jaar waren erg moeilijk. Ik had niemand met wie ik echt kon praten en die het begreep. Ik ben in die tijd naar een psychiater geweest voor een korte tijd en later naar een maatschappelijk werker. Het waren lieve mensen, maar ze hadden geen begrip voor milieuziektes. Als er iets gebeurde dat me verbaasde, kwamen ze altijd met een schijnbaar plausibele reden. Als ik nu terugkijk, weet ik hoe dom ze waren. Ik herinner me bijvoorbeeld dat ik na een sessie wegkwam met een heel goed gevoel. Het was een mooie lentedag en ik reed naar huis met de autoramen naar beneden. [119] Ik begon me paniekerig te voelen en wist niet wat het was. Ik dwong mezelf naar de stomerij te gaan om wat kleren op te halen. Tegen de tijd dat ik thuis kwam was ik net een massa Jell-O. Mijn knieschijven sprongen en ik trilde en beefde. Ik belde de therapeut en vertelde het haar, en haar evaluatie was dat ik iets heel belangrijks moest hebben onderdrukt tijdens de sessie. Nu weet ik dat het de uitlaatgassen van de auto en de stomerij waren.

Het was een heel moeilijke tijd. Ik voelde me geïsoleerd en wilde niet over "het" praten omdat ik niet wist wat "het" was. Ik ging van dokter naar dokter in de hoop dat ik een antwoord zou vinden. Ik werd getest op **reumatoïde artritis** omdat ik ernstige gewrichtsproblemen had. Ik werd getest op lupus. Alles was natuurlijk negatief. Na duizenden dol-

lars aan tests en veel tijd en energie met deze reumatoloog, was zijn diagnose dat ik een bowlingblessure moest hebben - en ik was geen bowler! Voor mij was dat het meest komische. Als we om deze ziekte kunnen lachen, is dat heel therapeutisch!

Tijdens die hele periode van vijftien jaar waarin we zo verward en verbijsterd waren over wat deze afschuwelijke verandering in mij had veroorzaakt, zei mijn man altijd: "Ik weet dat het niet in je hoofd zit, ik weet dat het echt is en ik weet dat we uiteindelijk een antwoord zullen vinden." Dus ik had altijd zijn steun. Maar ik had veel vrienden die er niet meer waren. Mijn biologische familie begreep niets van milieuziekten. Dat doen ze nog steeds niet. Twee kinderen van mijn broer zijn reguliere artsen, afgestudeerd aan de Harvard Medical School, en ze denken dat ik een gek ben.

Ongeveer drie jaar nadat ik gestopt was met lesgeven ontmoette ik een vrouw die kinderfictieverhalen schreef. Ik besloot te gaan schrijven en vroeg haar om kritiek op mijn eerste verhaaltje, dat Mitch en de Kleine Rode Huijkar heette. Ze vond het geweldig en ik verkocht het voor in totaal zeven dollar en vijftig cent. [120] Daar begon mijn schrijverscarrière. Dat is wat ik al die jaren heb gedaan voordat ik mijn adviesbureau voor *sick school syndroom* begon. Ik schreef veel over voeding en voedsel. Dat legde een soort van basis omdat ik toen de mogelijkheid had om te schrijven toen ik leerde over milieuziekten en *sick building syndroom* en sick school syndroom.

Uiteindelijk verhuisde ik naar Baton Rouge, Louisiana. Ik was nog steeds erg *verward*. Ik pakte de plaatselijke krant

en daarin stond een ingezonden brief van iemand van de Louisiana afdeling van HEAL. Het beschreef mij. Het leek alsof iemand mijn medische profiel had geschreven. Er stond informatie in over hoe je contact kon opnemen met Diane Hamilton, de leider van de groep. Ik belde haar de volgende dag en ze sprak af om me die dag te zien. Ik sprak uitgebreid met haar en ze stuurde me naar huis met een stapel boeken en artikelen. Ik plaag haar vaak over hoe ze mijn leven heeft veranderd.

Kort daarna belde ik om een afspraak te maken met een milieuarzt in Mobile, Alabama, op dat moment de dichtstbijzijnde milieuarzt in Baton Rouge. Er werd me verteld dat ik niet kon worden gezien totdat ik een zeer uitgebreid anamneseformulier had ingevuld dat ze me zouden opsturen, en ze wilden een foto van me hebben. Nadat ik die geschiedenis had ingevuld, begon ik voor het eerst contacten te leggen.

Toen ik aankwam voor mijn afspraak stond er een groot rood stopbord dat aangaf dat je niet naar binnen mocht als je op wat voor manier dan ook geparfumeerd was.

Op dat moment wist ik dat ik Mekka had gevonden, want een van de kenmerken van mijn ervaring, nadat ik gevoelig was geworden voor formaldehyde en pesticiden, was dat ik plotseling heel erg gevoelig was voor parfums. Toen ik zag dat de dokter de gevaren van parfums begreep, wist ik dat ik aan het juiste adres was.

Toen ik eenmaal wist wat het was, werd ik heel actief in de Louisiana HEAL organisatie, dus ik kreeg enorm veel steun.

Dat is een van de dingen waarvan ik denk dat het belangrijk is in deze hele kwestie, netwerken. Hoewel ik nieuw ben in Lafayette en hier niet veel mensen om me heen heb, heb ik nu veel ondersteunende vrienden in het hele land.

Ik wou dat ik kon zeggen dat het een gestage klim naar gezondheid is geweest. Maar eigenlijk is het cyclisch geweest. Sinds die eerste verwonding heb ik nog twee enorme blootstellingen gehad.

Onder de hoede van deze arts heb ik grote vooruitgang geboekt. Zo veel zelfs dat ik tweeënhalf jaar later, toen we naar Indiana verhuisden, echt dacht dat ik in Indiana een nieuwe persoonlijkheid kon ontwikkelen, dat ik genezen was en een normaal leven kon leiden.

[121] Tegen die tijd beschouwde ik mezelf als een soort "expert" - waar ik nu om kan lachen. Ik had een paar artikelen gepubliceerd over veilig bouwen en we waren een huis aan het laten bouwen. Ik gaf tonnen informatie aan de heer met wie we een contract hadden gesloten om ons huis te bouwen. We betaalden extra voor alternatieve bouwmaterialen. Mijn man had me echt verwend. We hadden speciale keramische tegels uit Duitsland besteld en ze waren gewoon prachtig.

Er was niemand ter plaatse om toezicht te houden op het bouwproces en het bleek dat de aannemer niet zo nauwgezet te werk ging. Hij gebruikte traditionele bouwmaterialen vol formaldehyde. Mijn droomhuis werd een nachtmerrie, een giftige soep waar ik tien maanden in moest leven totdat we de aannemer zover kregen dat hij het van ons terugkocht.

Op dat moment werd ik weer erg ziek. Sommige symptomen waren hetzelfde, veel waren anders. Mijn grootste probleem op dat moment was netelroos, of eczeem, dat ik over vrijwel mijn hele lichaam kreeg, met intense jeuk die maar niet ophield. Ik kon niet slapen. Ik kon niet eten. We hadden al ons geld in dat huis gestoken. Ik was een puinhoop. Ik kende daar niemand.

Op dat moment ging ik naar een dokter die interessant werk deed in South Carolina met formaldehyde-gevoelige patiënten. Dat bleek een geweldige ervaring te zijn. Uiteindelijk genas ik van die blootstelling en ging het heel goed met me.

Ik had daar geen ondersteunend systeem, dus begon ik een HEAL-hoofdstuk. Wat er gebeurde was dat ik telefoontjes kreeg van mensen die klaagden over de omstandigheden op de scholen van hun kinderen. Ik dacht dat dit misschien een onderwerp was dat ik moest onderzoeken, dus ik begon onderzoek te doen. Niemand leek onderzoek te doen naar zieke scholen, dus begon ik casussen te verzamelen van ouders en uiteindelijk ook van leerkrachten die vonden dat de schoolomgeving hun gezondheid in gevaar bracht. En geleidelijk aan begon ik stukjes en beetjes te vinden over het verband tussen blootstelling aan de omgeving en hersenfuncties - geheugenverlies op de korte termijn, het vermogen om informatie te openen, op te slaan en terug te halen, al dat soort neurobiologie in relatie tot de omgeving.

Ik heb meer dan achtentwintighonderd casussen uit het hele land verzameld. Je zou versteld staan van het soort situaties waarin deze jongeren geacht worden te leren. Als iemand naar adem snakt omdat hij een astmatische aanval krijgt,

veroorzaakt door het parfum van een klasgenoot of door een agressief schoonmaakmiddel, dan kan die jongere zich onmogelijk concentreren op de les, zelfs niet als hij de leraar van het jaar voor zich heeft staan. [122] We gebruiken profylactische pesticiden in de scholen en op de campussen - bekende neurotoxische middelen. Klaslokalen stinken van de schimmel. Waarom zouden intelligente mensen jongeren willens en wetens blootstellen aan de plaats waar we verondersteld worden onze hersenen te koesteren? Ze snappen het niet. Ik weet niet hoe vaak ik dat per dag tegen mezelf zeg, ze snappen het gewoon niet!

Onze beste onderwijsinspanningen zullen worden gesaboteerd tenzij we onze klaslokalen en campusomgevingen onder de loep nemen. We hebben gelezen over de toename van astma bij schoolkinderen - een verbazingwekkende toename in ziekte- en sterftcijfers. Onlangs kwam ik een statistiek tegen, die volgens mij conservatief is, die zegt dat 12 procent van de kinderen op openbare scholen geclassificeerd is als medisch kwetsbaar, wat betekent dat ze een belangrijke chronische aandoening hebben zoals een open ruggetje, astma, een hartaandoening of dat ze behandeld worden voor leukemie of iets dergelijks. We stoppen deze kinderen in klaslokalen die stinken van de chemische giftige stoffen!

Ouders zijn bang dat als ze hun mond open doen, hun kinderen daar de gevolgen van zullen ondervinden in de vorm van slechte cijfers of wat dan ook, en dat gebeurt ook vaak. Leraren doen afstand van hun macht omdat ze bang zijn voor represailles of het verliezen van hun baan of omdat ze door sommige collega's worden uitgestoten. Er is een edu-

catief proces voor nodig. Leerkrachten moeten medische rapporten en statistieken onder ogen krijgen en te zien krijgen hoe blootstelling aan omgevingsfactoren in het klaslokaal invloed kan hebben op stemming en gedrag, schoolprestaties en de gezondheid van leerlingen en leerkrachten.

Er is een groeiend bewustzijn van de behoeften van kinderen. In 1987 kon ik van geen enkele instantie of vereniging informatie krijgen over het milieu en scholen. Nu heb ik meerdere boeken. Er is het Handboek Gezonde School, de boeken van Dr. Rapp, boeken over preconceptiezorg, supere-immuniteit en allerlei andere onderwerpen. Onlangs werd ik benaderd door het Agency for Toxic Substances and Disease Registry; zij beginnen richtlijnen op te stellen om kinderen te beschermen. In Canada hebben ze een groep pioniersscholen in het Kitchener-Waterloo systeem met eco-klaslokalen. Dit zijn klaslokalen met milieucontrole waar ze al het mogelijke hebben gedaan om aanpassingen te maken voor chemisch gevoelige leerlingen en leerkrachten. Het is fantastisch.

In maart 1988 gaf ik mijn eerste workshop over dit onderwerp. Heel naïef, omdat ik me niet realiseerde wat ik op me nam, kondigde ik aan dat ik een workshop over het zieke school syndroom ging doen voor onze steungroep en gemeenschap. [123] Dat was voor mij het begin. Toen eenmaal bekend werd dat dit iets was waar ik naar keek, kreeg ik telefoontjes uit de hele Verenigde Staten, Canada, Australië en overal vandaan. Sindsdien is het gewoon opgebloeid.

Een jaar geleden verhuisden we terug naar Louisiana. Ik was gezond genoeg om te reizen en mijn carrière met het

programma voor zieke scholen kwam echt van de grond. Ik gaf workshops in Canada, Nebraska, verschillende plaatsen in Illinois en Michigan, Faribaut en Bloomington, Minnesota. In april zou ik in Duluth zijn, maar ik moest afzeggen vanwege mijn derde massale blootstelling.

Ik was naar mijn eerste afspraak gegaan met een arts in dit gebied, omdat ik nog geen relatie had opgebouwd met een arts in Louisiana. Ik zat in de wachtkamer en vulde heel geconcentreerd de patiëntendossiers in, totdat ik iets hoorde wat klonk als slagregens.

Binnen tien seconden realiseerde ik me dat het geen water was, maar pesticiden. Het bleek Dursban TC te zijn voor termietenbestrijding. Ze spoelden letterlijk de buitenkant van het gebouw ermee schoon. Overal lagen plassen. Toevallig was ik daar op de dag van deze grove fout. Ik heb een claim ingediend bij het Ministerie van Landbouw. Uiteindelijk kreeg het ongediertebestrijdingsbedrijf een boete tijdens een hoorzitting en verloor de applicateur zijn licentie voor termietenbehandelingen in Louisiana. Toch ben ik verontrust omdat hier op deze prachtige plek de gevaren van pesticiden nog steeds niet worden onderkend.

Ik heb mijn workshops opgeschort totdat ik hersteld was van die blootstelling. Gelukkig heb ik mijn schema weer kunnen hervatten.

Er zijn momenten dat ik erg boos ben. Wat voor mij werkt, is dat ik al mijn boosheid uit in de privacy van mijn huis, meestal met mijn man of via de telefoon met mijn dochter. Ik doe het onder gecontroleerde omstandigheden omdat ik

niet wil dat de buitenwereld me ziet als een van die "gekke EI's". Ik werk er hard aan om professioneel en beheerst te zijn als ik in het openbaar ben. Net als die reclame "Laat ze je niet zien zweten!". Ik gebruik dat advies vaak. Niemand heeft ooit het soort woede gezien dat ik soms voel, bijvoorbeeld bij schoolbestuurders die het niet begrijpen of de reguliere medische gemeenschap. Soms uit ik me onder de douche. Wat er ook voor nodig is, maar niet waar zij bij zijn.

Een veldonderzoeker van het ministerie van Landbouw kwam twee weken nadat ik de klacht over de verkeerde toepassing van pesticiden had ingediend bij mij thuis. Ik was nog steeds behoorlijk ziek en mijn eerste reactie was om hem te vertellen wat ik echt dacht: Hoe ik denk dat ze de staat behandelen als een toiletpot, altijd lekkages en ongelukken opruimen in plaats van manieren te vinden om ongelukken met binnenschepen en explosies en lekkages te voorkomen. [124] Ik wilde hem echt vertellen wat ik ervan vond dat ze in de zak van alle pesticidefabrikanten zaten. Ik deed niets van dat alles. Ik was erg beheerst. Ik had een twaalf pagina's tellende chronologie samengesteld van mijn blootstelling en de daaropvolgende symptomen die ik had, informatie over het bedrijf dat Dursban TC produceert en de gezondheidsrisico's van blootstelling aan organofosfaten. Dus ik heb al die informatie officieel vastgelegd.

Ik kanaliseer mijn woede in actie. Het is een van de manieren waarop ik ermee omga en nu is het mijn modus operandi geworden. Ik ben altijd als een detective op zoek naar informatie. Informatie is macht. Kennis is macht. Toen ik op-

groeide werden er geen andere dingen van me verwacht dan alleen maar tieners halen, beurzen winnen en vale-dictorian worden. Ik hoefde mijn bed niet op te maken of te leren koken. De enige boodschap die ik ooit kreeg was "Studeer, studeer, studeer." Ik denk dat ik die boodschap geïnternaliseerd heb. Ik lees het liefst boeken en verzamel informatie. Ik surf graag op het internet, het is gewoon mijn manier van leven.

Deze hulpmiddelen komen me goed van pas bij deze ziekte. Er zijn momenten dat ik zo opgewonden raak als ik een nieuw feit vind of als ik op zoek ben naar een referentie en die vind. Voor mij is het een uitdaging. Ik doe het graag.

Ik ben een meester in strategieën om voor mezelf te zorgen als ik reis. Ik plan bijvoorbeeld nooit back-to-back reizen. Ik heb de neiging om een vertraagde reactor te zijn, dus ik vlieg de dag voor mijn workshop naar een locatie en de dag erna vlieg ik naar huis. De dag nadat ik thuiskom, begin ik al te reageren. Voordat ik ga en nadat ik terug ben, neem ik een bad met zuiveringszout, Epsomzout, appelciderazijn of waterstofperoxide. Lange hete baden. Dat lijkt me echt te helpen ontgiften. Ik neem een groot aantal supplementen, sommige speciaal voor als ik vlieg. Ik reis ook als een zigeuner, zegt mijn man, met mijn eigen beddengoed en mijn eigen badhanddoeken. Mijn gastheer of gastvrouw begrijpt mijn situatie beter dan de gemiddelde persoon, dus ze bemoeien zich vaak met mij en zijn erg behulpzaam bij het vinden van een motelkamer. Het moet een niet-rokerskamer zijn met een raam dat open kan, in een faciliteit die niet onlangs is gerenoveerd, bestreden of van nieuw tapijt is voor-

zien. Ik merk dat mensen steeds vaker bereid zijn om in te gaan op een verzoek om de kamer schoon te maken met alleen water of azijn of iets dergelijks. Het gebeurt ook heel vaak dat mijn gastheer of gastvrouw de avond ervoor een HEPA-filter in de kamer zet en alles voor me klaarzet. Als ik weg ben, drink ik alleen gefilterd water en eet ik licht en zoveel mogelijk biologisch.

[125] Om een uitnodiging om te spreken te accepteren, stel ik bepaalde eisen aan de locatie waar de presentatie gegeven zal worden: geen recente toepassingen van pesticiden, geen agressieve schoonmaakmiddelen, bij voorkeur ramen die open kunnen en geen vloerbedekking. Wanneer de mensen worden uitgenodigd voor de workshop, worden ze gevraagd om ongeparfumeerd te komen.

Voor mij heeft het verrassend goed gewerkt. Als iemand met een geur op me afkomt en de geur is zo sterk dat ik het gevoel krijg dat ik Cool Whip in mijn hoofd ga krijgen, zeg ik: "Het spijt me heel erg, ik weet zeker dat de geur die je op hebt heerlijk is, maar het veroorzaakt een probleem voor mij. Kun je een stapje terug doen of kunnen we hier buiten in de frisse lucht over praten?" Veel mensen realiseren zich niet dat, zelfs als hun deodorant of een ander product zegt dat het ongeparfumeerd is, er een maskerende geur in kan zitten of iets dergelijks. Als het mild is en ik geen onmiddellijke reactie merk, maak ik me er meestal niet druk om. Maar kijk, nadat ik in mijn workshop heb gesproken over de neurotoxische effecten van parfums, zullen ze me niet benaderen als ze weten dat ze een geur hebben, als ze slim zijn.

Vaker wel dan niet zijn de mensen die verantwoordelijk zijn

voor mijn komst naar een workshop niet de beheerders, het zijn de ouders en gewonde leraren die door dat verlies van eigenwaarde gaan en het gevoel hebben dat al hun invloed van hen is afgenomen. Ze voelen zich geïsoleerd en uitgestoten. Ik deel met hen mijn verhaal en de verhalen van anderen die hersteld zijn, om hen te laten zien dat er leven is na chemisch letsel en dat niemand je kracht kan afnemen, tenzij je dat toestaat.

Wat ik heb ontdekt is: deze ziekte is cyclisch. Het ene moment ben je wanhopig en ziek, maar daarna heeft het lichaam een wonderbaarlijk vermogen om zichzelf te herstellen, zo niet volledig te herstellen, dan toch merkbaar te verbeteren.

Het eerste wat ik zeg tegen iemand met MCS die zich wanhopig voelt, is: "Het zal niet altijd zo zijn." Elke keer dat ik een massale blootstelling had en ziek werd, dacht ik dat dit het was, dat het chronisch zou zijn en dat het altijd zo erg zou zijn of vanaf dat punt bergafwaarts zou gaan. Toen deze laatste vergiftiging zich voordeed, was ik er kapot van. Ik was behoorlijk ziek en depressief. Ik dacht: nu is mijn tweede carrière van me gestolen! Maar dat is niet het geval. Ik ben weer onderweg en in de tussentijd heb ik telefonische consulten en onderzoeken gedaan en wat al niet meer.

Deze ziekte heeft pieken en dalen. Soms voel ik me zo goed dat ik bijna denk dat ik me hier niet meer mee bezig hoeft te houden. Maar ik moet me altijd bewust zijn van de feiten en waakzaam, denk ik, zodat ik de volgende crash kan voorkomen. [126] Ik kijk verder dan de problemen om de uitdagingen of voordelen te zien of een deur die ik kan openen. Ik

moet een beetje creatief zijn in het oplossen van problemen. Er zijn alternatieven voor alles. Je hoeft de dingen niet op dezelfde manier te doen als je ze altijd hebt gedaan. Mensen zeggen bijvoorbeeld: "Ik moet pesticiden gebruiken, ik woon in Louisiana en we hebben vliegende kakkerlakken!". Nou, ik heb twaalf jaar in Louisiana gewoond voordat we verhuisden en ik heb sinds 1985 geen pesticiden gebruikt en ik heb geen ongedierte in mijn huis.

We hebben de gave van intelligentie, wat zou moeten leiden tot flexibiliteit en kijken naar wat onze opties werkelijk zijn.

Ik leer om met mezelf te ontspannen en te waarderen wie ik ben en te weten dat ik niet altijd op de top van de berg hoeft te staan. Ik was gewend om mezelf op te stijven voor het gevecht. Ik leer echt om meer te ontspannen. Ik sport elke dag. Ik geef mijn gevoelens een stem en sta mezelf toe om te huilen of lui te zijn als ik me down voel, maar ik sta niet toe dat het routine wordt. Ik geef mezelf toestemming om me te wentelen in mijn gevoelens en dan - dat is het meisje! Terug in de versnelling! Ik probeer mijn eigen beste vriend te zijn.

Ik hou van tuinieren. Ik hou van fietsen. Als je het kunt geloven, ik rol-lerblade! – *schaatsen* met vier wielmpjes – Mijn man en ik houden van sightseeing en de natuur. Ik hou van lezen. Ik heb geen minuut dat ik niet iets leuks te doen heb. Ik verveel me nooit. En nu ben ik een nieuwe oma!

Een schema aanhouden tijdens de werkweek is heel positief voor mij. Als het goed is, kom ik elke ochtend om negen uur op kantoor. Ik werk, neem een lunchpauze, doe ongeveer drie kwartier aan lichaamsbeweging en kom weer terug op

kantoor. Ik ben heel, heel strikt.

Als er iets is dat me nog steeds angstig maakt, dan is het wel te maken hebben met een bijziende reguliere zorgverlener. Het is bijna alsof het in mijn lichaam is geprent. Die vijftien jaar dat ik op zoek was naar antwoorden, denk ik dat ik misbruikt ben, in sommige gevallen, door minder dan zorgzame artsen die het niet begrepen en die me in hun medische prullenbak wilden gooien omdat ik niet goed was voor hun ego, omdat ik een bijwerking zou hebben op welk recept dan ook dat ze voor me uitschreven. Ik paste gewoon niet in hun koekjesvorm, weet je.

Voordat ik naar een dokter ga, geef ik prioriteit aan wat voor mij cruciaal is om aan hen over te brengen. Soms speel ik een rollenspel voordat ik ga en stel ik mijn grenzen vast: Waarover ben ik bereid flexibel te zijn? Ik moet weten wanneer ik moet zeggen: "Dit werkt niet voor mij, ik denk dat we het erover eens moeten zijn dat we het oneens zijn en dat ik ergens anders zal moeten zoeken."

[127] Maar het bewustzijn over deze ziekte is zeker aan het groeien. En ik hoop dat ik mijn rol op dat gebied kan blijven spelen.

Ik denk niet dat iemand voor deze ziekte zou kiezen. Maar als dit je lot in het leven is - je weet wat ze zeggen over limonade maken. Als ik terugkijk op de afgelopen jaren, denk ik dat er voordelen zijn geweest. Ik heb een aantal buitengewoon slimme, intelligente, zorgzame, communicatieve en inzichtelijke mensen ontmoet. Ik heb echt waardering gekregen voor ecologie - een woord waarvan ik de betekenis

niet kende toen ik opgroeide. Ik denk echt dat ik nu een wedergeboren milieuactivist ben, en ik heb een heel andere kijk op de wereld. Het is niet beter leven door chemie. Iedereen die nog steeds gelooft dat als een product in de Verenigde Staten op de markt is, het wel veilig moet zijn, moet terug naar school. Dat is een erg naïeve houding. We degraderen de planeet door dit verslavende gebruik van chemicaliën voor elke mogelijke situatie. Nu zou ik willen dat ik geen leverschade had, en ik zou willen dat ik geen netelroos had, en ik zou willen dat ik geen jeuk had en al die dingen, maar ik ben enorm gegroeid als persoon.

Er is zeker een positieve kant.

LINDA ANGELES

PENSACOLA, FLORIDA

Tijdens haar werk op een school en in de gazononderhoudssector werd Linda Angeles ernstig ziek. Hoewel ze wist dat bepaalde chemische blootstellingen haar ziek maakten, had ze geen idee in welke mate. Het kostte haar jaren om te begrijpen dat er een verband was tussen chemische stoffen en haar chronische ziekte. In een poging om haar gezondheid terug te winnen, verliet ze een ongelukkig huwelijk en woont ze nu alleen in een woonwagen.



Linda Angeles

Een van Linda's belangrijkste reacties op chemicaliën is gewrichts- en spierpijn die zo hevig is dat zelfs lopen moeilijk voor haar is. Een andere veel voorkomende reactie is cognitieve stoornissen. Ze heeft zuurstof bij zich in haar auto voor het geval ze een chemische reactie krijgt tijdens het rijden. Een belangrijk verlies dat ze heeft ervaren als gevolg van MCS is de toegang

tot haar kerk. Toch blijven haar geest en spiritualiteit overeind. [128] Ze omarmt vreugde en medeleven samen met verdriet en rouw. Haar glimlach is warm, haar lach vrolijk. Ze is moeder en grootmoeder. En ze schildert wenskaarten en maakt andere kunstwerkjes die absoluut prachtig zijn.

De meeste mensen zien mij als een harde werker. Een deel van mijn zorg voor mensen bestond uit het fysiek dingen doen voor anderen. Als er iets gedaan moest worden, dan deed ik dat. Een vrouw zei eens: "Ik kan het niet geloven, Linda Angeles zit haar lunch te eten, ze werkt niet!" Ik denk dat het een manier was om ermee om te gaan.

Ik was een zeer, zeer fysiek actief persoon. Ik nam geen lift en liep geen trappen op, ik sprong er twee of drie treden tegelijk op, spontaan, als een kind!

Ik zou het geweldig vinden als iemand zei: "Hé, wil je naar Birmingham?" Ik zou zeggen: "Ja, laten we gaan!" Maar dan, vanwege mijn gevoeligheden, zouden mijn gedachten gaan ratelen: Waar ga je slapen? Hoe ga je in de auto zitten met die uitlaatgassen? Maar ik wil het nog steeds doen. Ik wil dat mensen er genoeg om geven om uit te zoeken wat ze kunnen doen, zodat we van elkaars gezelschap kunnen genieten.

Ik ben al heel lang chemisch gevoelig, maar ik wist niet wat dat was. Ik wist altijd al dat als er nieuw tapijt in een huis of een winkel kwam, ik daar niet heen kon. Ik wist dat ik niemands parfum kon verdragen of het zelf kon gebruiken.

Schimmel zou astmasymptomen opwekken. Ik kon niet tegen de dampen van de chemicaliën die verdelgers gebruikten op de school waar ik werkte. Ik wist dat ik erg gevoelig was voor bepaalde medicijnen.

Elk jaar was er wel een groot verbouwingsproject op de school waar ik werkte. De dampen maakten zelfs mensen ziek die niet zo gevoelig waren als ik. Ik hield van mijn werk en moest werken, dus ik zei tegen mezelf: "Je redt het wel tot Labor Day" en dan "Je redt het wel tot Thanksgiving". Tegen Kerstmis had ik er zo'n last van dat ik het fysiek en emotioneel nauwelijks aankon. Dan moest ik de rest van het jaar nog zien door te komen. Ik deed driekwart van het jaar tuinarchitectuur en tuinonderhoud, dus ik had twee, soms drie banen.

In 1989 kreeg ik longontsteking en sindsdien ben ik nooit meer beter geweest. Ik weet nu dat dat het punt was waar ik de grens overschreed met chronische vermoeidheid en chemische gevoeligheid.

[129] Ik wist dat ik mijn huwelijk moest verlaten om voor mezelf te kunnen zorgen. Dus kocht ik een kleine *travel trailer* – kleine camper – om in te wonen. Ik had geen elektriciteit, geen toilet, maar wel rust en stilte.

Twee jaar later kocht ik een *stationay trailer* – stacaravan – . Ik dacht dat als ik een nieuwe stacaravan kocht, ik geen schimmelproblemen zou hebben; ik dacht niet aan het formaldehyde en wat het met mijn gezondheid zou doen. Hoewel ik twee ventilatoren had gekocht en ze voor de ramen had gezet om de lucht naar buiten te trekken, had ik die avond al

bronchitis. Ik moest het gasfornuis en de centrale verwarming afsluiten. Ik kook op een *hot plate* – elektrisch ? – hete plaat, wat geen pretje is.

Als ik aan chemicaliën word blootgesteld, drijf ik in het rond. Het duurt lang voordat ik beseft wat er aan de hand is en ik verlies uit het oog hoeveel tijd er voorbij is gegaan. Ik kijk naar alles in een winkel en ben gewoon verbaasd dat het buiten al donker is. Er is niemand die me op de schouder tikt en zegt: "Je moet naar buiten om verse lucht in te ademen," of: "Je moet in je auto gaan liggen," of "Je moet gaan eten."

Er zijn momenten waarop het voor mij niet veilig is om achter het stuur te kruipen, omdat mijn reacties vertraagd zijn door de blootstelling aan chemische stoffen. Ik heb eens een auto-ongeluk gehad omdat een oudere man een stopteken negeerde. Ik zag dat hij niet stopte, maar mijn geest was zo traag door een chemische reactie dat ik niet op tijd kon reageren en hij raakte de achterkant van mijn auto. Dus er was meer pijn en meer inactiviteit. Het werd een cyclus. Ik kon niet meer aan het werk en verloor alles. Ik had geen kracht en de pijn was verschrikkelijk. Ik dacht dat de pijn veroorzaakt werd door het auto-ongeluk, maar niemand kon me vertellen wat er mis was.

Op een gegeven moment werd ik opgenomen in het ziekenhuis vanwege een depressie. Ze bleven me maar medicijnen toedienen en het maakte alles verschrikkelijk erger. Ik kon niet denken, ik kon niet lachen, mijn hospita zei dat mijn gesprekken nergens op sloegen. **[130]** Midden in een zin veranderde ik van onderwerp en ik dacht dat er niets aan de

hand was. Dat is wat medicijnen en andere chemicaliën met me kunnen doen, zelfs antibiotica. **Als ik artsen de bijwerking vertel, geloven ze me niet.** Niet geloofd worden is het moeilijkste deel, en weten dat ze denken dat ik een hypochonder ben of gek.

Het duurde drie jaar voordat ik ontdekte dat ik reageerde op chemische blootstelling. Toen ik getest werd, was een van mijn reacties op chemicaliën het onvermogen om te bewegen of te reageren. Tegen die tijd was mijn lichamelijke conditie ook verslechterd door inactiviteit.

Ik ben een Jehovah's Getuige en zelfs dat heeft geleden onder mijn chemische gevoeligheden. Ik ging naar de Kingdom Hall voor Bijbelstudie en moest dan op de grond liggen omdat ik zo zwak was en bijna flauwviel. Mensen zeiden dan: "Heb je goed geslapen?" En dan zei ik: "Ik sliep niet. Als je naar me keek en me observeerde zou je denken van wel, maar ik hoor alles wat je zegt, ik kan me alleen niet bewegen of op je reageren."

Enkele jaren geleden realiseerde ik me dat ik niet langer de Kingdom Hall in kon gaan. Ik heb nu wel een telefoonaansluiting. Ik kan luisteren maar niet deelnemen, dus dat is een ander isolement. Gisteravond gaf ik een toespraak. Ik moest het opnemen en de band werd in de hal afgespeeld. Het was spannend voor me, maar ik huilde omdat het normaal zou zijn als ik daar met mijn broeders en zusters zou zijn.

We hebben drie keer per jaar conventies of bijeenkomsten. Ik heb twee kinderen die hetzelfde geloof aanhangen, maar ik rijd zelf naar de conventies en blijf alleen in het motel

omdat mijn kinderen verse permanent in hun haar hebben, of eau de cologne, of chemisch gereinigde kleren. In het auditorium, waar duizenden mensen zijn, ben ik vreselijk ziek. Maar ook dat kan ik niet opgeven. Ik heb de drie wekelijkse bijeenkomsten al opgegeven omdat ik mijn immuunsysteem gewoon niet aan zoveel kan blootstellen. Ik weet dat ik ziek zal worden, waar ik ook ga, het is gewoon een kwestie van graad en hoe alert ik zal zijn. Het heeft mijn leven totaal veranderd, iedereen die me kent kan je dat vertellen.

Ik kwam op het punt dat ik niet meer kon stofzuigen of staan en voor mezelf kon koken. Sinds ik behandeld ben – ?? – voor sommige chemische overgevoeligheden en sommige allergieën om de stress op mijn immuunsysteem te verlichten, gaat het beter. Maar ik kan geen winkels of winkelcentra in - dat is heel gevaarlijk voor me geworden - en ik heb geen sociaal leven, behalve een paar vrienden met wie ik contact heb. Op dit moment in mijn leven zou ik in staat moeten zijn om vrienden in andere plaatsen te bezoeken, maar **ik zie op tegen reizen**, want waar moet ik blijven? En hoe ga ik functioneren? [131] Zelfs het accepteren van een uitnodiging om te gaan lunchen is moeilijk omdat ik niet weet of er mensen zullen zijn met chemisch gereinigde kleren of parfum. Ik ben ook bang dat als ik nee blijf zeggen omdat ik me niet goed voel, ik nooit meer word uitgenodigd. Ik ben een beetje geïsoleerd.

Ik heb knuffels nodig en nu krijg ik ze niet meer omdat het niet veilig is. Om mijn kleinkinderen te zien betaal ik een hoge prijs. Ik moet mezelf afvragen hoe ziek je wilt zijn en hoeveel dagen je het je kunt veroorloven om ziek te zijn. Ik

weet niet meer hoe ik moet zijn. MCS heeft mijn emotionele groei belemmerd.

Soms huil ik van verdriet om wat ik ben kwijtgeraakt. Het is alsof er een rivier over de berg heen probeert te komen en naar beneden. Ik herinner me een keer, na een stortvloed van tranen, dat toen ik naar buiten ging de bomen zo groen waren en ik weer kon ademen en met Jehovah kon praten. Ik herinner me datzelfde gevoel een andere keer, nadat ik vreselijk gehuild had, toen daarna de kleuren van de gebouwen en de lucht en bomen zo mooi en helder waren.

Mijn geestelijke hoop is wat me op de been houdt. Jezus was geen watje en hij verwacht van mij dat ik moedig en dapper ben in het delen van mijn geestelijke hoop. Om me daarbij te helpen hoef ik God alleen maar te vragen en Hij zal me kracht geven die verder gaat dan wat normaal voor me is. Dat staat in de tekst. Ik heb een grote wereldwijde familie in de congregatie, waar ik ook heen ga in de wereld, en dat is een goed gevoel.

Ik heb een lange weg afgelegd. Ik kan nu lopen, ook al duurt het even. Ik ben me meer bewust van alles in het leven, extreem bewust van de omgeving. Ik heb mezelf toestemming gegeven om dingen te voelen en te doen die ik vroeger niet zou doen. MCS heeft me vertraagd tot het punt waarop ik mezelf onder ogen moest zien en bij mezelf moest zijn. Het heeft mijn "vluchten" verminderd, wat de manier is waarop ik ermee omga sinds ik me kan herinneren. Ik ben veel begripvoller, toleranter en geduldiger geworden, in mijn onvolmaakte mate. Ik kan anderen vertellen dat het oké is om boos te zijn, dat zelfs Jehovah God boos

was, en dat David zijn gevoelens goed kon uiten. Het is oké om je gevoelens te voelen.

Ik geef mezelf soms toestemming om zware depressieve periodes te hebben, met zelfmoordgedachten en alles, omdat ik me dan zo verdrietig of gekwetst voel. Maar ik zou me niet van het leven beroven. Ik kan Jehovah niet teleurstellen en ik zou dat mijn familie of vrienden niet aan kunnen doen. Ik weet dat de depressie voorbij zal gaan.

Het helpt me echt om een gestructureerde routine te hebben, om een schema te hebben zoals toen ik nog werkte. Ik maakte altijd een schema op papier. Ik voel me nuttig als ik iets af kan vinken, dan heb ik het gevoel dat ik iets bereikt heb. [132] Mijn doel is om quality time door te brengen met mijn kleinkinderen en herinneringen te maken om te koesteren.

Een van de dingen die ik heb geleerd is om plezier te hebben en ik heb geleerd om een beter gevoel voor humor te hebben. Ik heb altijd gevoel voor humor gehad, maar ik liet het niet zien. De eerste keer dat ik iets zei waardoor mensen moesten lachen, was het net Valium. Ik kwam op dreef en ging gewoon door. Ik lach vaak en maak grapjes over de dingen die ik doe of over mijn ziekte. Ik gebruik het als een mechanisme om ermee om te gaan en het helpt andere mensen om te kunnen praten en ontspannen. Humor is nu een groot deel van me.

Wat nu het belangrijkste voor me is, is dat ik een verschil kan maken, spiritueel, met andere mensen, dat ik ze kan vertellen dat ze niet bang hoeven te zijn om hun hand uit te ste-

ken en dat ze moeten weten dat de Bijbel voor ons is geschreven, in ons huidige leven. Zelfs als ze de Bijbel niet willen bestuderen of niets aan hun spirituele leven willen doen, kan ik ze naar hulpmiddelen leiden om ze hoop te geven.

Ik heb de hoop niet opgegeven om deel te nemen aan activiteiten die ik vroeger leuk vond. Ik zou mijn schaatsen nooit weggooien, ook al zeiden mijn kinderen altijd: "Niemand krijgt een schaatsbaan in Pensacola!". Ik zei: "Op een dag zal iemand er een voor me bouwen", en dat deden ze! Ik weet niet of ik nu fysiek de schaatsen kan aantrekken en kan schaatsen, maar op een dag vraag ik iemand om mijn schaatsen te slijpen en iemand om mijn hand vast te houden, en dan doe ik het!

CALIFORNISCHE VERHALEN

Nieuwe paradigma's worden bijna altijd koel ontvangen, zelfs met bespotting en vijandigheid. Hun ontdekkingen worden aangevallen voor hun ketterij... Maar het nieuwe paradigma wint aan populariteit... Wanneer een kritisch aantal denkers het nieuwe idee heeft geaccepteerd, heeft er een collectieve paradigmaverschuiving plaatsgevonden.

- Uit De Aquarius Conspiracy
- door Marilyn Ferguson

CAROLYN MARTIN

EMERYVILLE, CALIFORNIË

Het is makkelijk om Carolyn Martin voor te stellen in de rollen die ze voor haar chemisch letsel vervulde: beschermvrouw van de kunst, museumdocent, seizoenskaarthouder van de symfonie, politiek fondsenwerver, socialiste en reizigster, om er maar een paar te noemen. In haar vorige leven genoot ze van mooie kleding en huisraad. Nu bestaat haar garderobe uit verschillende veilige kledingstukken en een grote verzameling prachtige sjaals die gebruikt worden om de klap van chemische blootstelling te verzachten. Strategisch over haar schouder gedrapeerd, trekt ze een sjaal omhoog om haar neus en mond te bedekken als ze in het openbaar wordt getroffen door een geur of andere chemische stof.



In de paar uur die ik met Carolyn doorbracht, werd ik gezegend door haar humor, verdriet, waardigheid, nederigheid, inspiratie en genade. Mijn korte ontmoeting met haar illustreert enkele van de ernst en de subtiliteiten van MCS, en de frustratie van mensen met deze ziekte en van degenen die met hen omgaan, wanneer uitgebreide planning en voorzorgsmaatregelen nog steeds uitlopen op verprutste plannen.

Carolyn, vierenvijftig toen ze werd geïnterviewd, zit in een rolstoel vanwege multiple sclerose, die in 1980 werd vastgesteld. Na het begin van de MS bleef ze genieten van haar status als een fervent onafhankelijke vrouw totdat een chemische verwonding haar leven veranderde in 1989. Omdat haar reacties op chemische blootstelling levensbedreigend kunnen zijn, is ze nu vierentwintig uur per dag afhankelijk van persoonlijke hulp. Toen ik Carolyn voor het eerst ontmoette, had ik er geen idee van dat haar reacties zo ernstig waren, noch realiseerde ik me dat ze vaak met spoed naar de eerste hulp van een ziekenhuis moest om haar leven te redden. Onze ontmoeting kwam gevaarlijk dicht bij een tragedie, hoewel ik me dat op dat moment niet realiseerde.

[137] Carolyn stond erop om me, samen met haar chauffeur, op te halen waar ik verbleef in San Francisco om me voor het interview naar haar flat in East Bay te brengen. Ze was bang dat als ik het openbaar vervoer zou nemen, ik onderweg aan zoveel chemicaliën

zou worden blootgesteld dat ik niet in staat zou zijn om echt te horen en te begrijpen wat ze te zeggen had. Wat ik niet wist, was dat naar de stad rijden een enorme uitdaging voor haar was en dat ze mij beschermde ten koste van haar eigen gezondheid.

Bij aankomst in haar woning tilde haar chauffeur haar uit de auto en in een elektrische stoel. Daarna ontsloeg Carolyn haar begeleider voor de duur van het interview. In plaats van naar haar appartement te gaan, gingen we naar een rustige openbare ruimte in het gebouw, omdat ze dacht dat wat werk dat in haar appartement werd gedaan zou afleiden. Nog voordat ik mijn recorder had ingesteld, vertelde Carolyn me rustig dat ze een reactie had op iets in de kamer. Voor mij leek het erop dat ze gewoon geeuwde op een vreemde, repetitieve manier en ik ging verder met het voorbereiden van het interview. Toen ik wat papieren tevoorschijn haalde, verergerde haar reactie. Omdat ik niet wist wat ik moest doen, vroeg ik haar de weg. Heel zachtjes fluisterde ze dat ze naar buiten moest. Dus pakte ik mijn spullen en volgde haar in wat aanvoelde als een soort roes. Het kwam niet in me op dat haar keel dichtklapte en ik alles moest laten vallen om haar in haar rolstoel naar buiten te haasten. Het was een typisch en angstaanjagend scenario voor Carolyn, dat de mensen om haar heen de ernst van de situatie onderschatten. Haar verzorger, die zou hebben geweten wat te doen, was niet in de buurt en Carolyn dacht dat "het einde nabij was". Gelukkig slaagde ze er buiten in de frisse

lucht in om de medicatie te nemen die haar leven kan redden.

Achteraf gezien was ik stomverbaasd over mijn falen om op het juiste moment te handelen. Een deel van de reden was dat ik uit het oog was verloren dat chemische reacties fataal kunnen zijn, en omdatCarolyns reactie voor het grootste deel onzichtbaar was. Ik begreep ook niet hoe afhankelijk ze was van haar begeleiders in dit soort situaties. Maar een andere belangrijke factor was dat ik die ochtend was blootgesteld aan de geur van parfums, wasdrogers en schoonmaakmiddelen in de bed and breakfast waar ik verbleef. Mijn blootstelling was kort geweest en ik dacht dat ik hersteld was, maar in feite waren mijn denken en reageren nog steeds behoorlijk afgestompt. Dit was een wake-up call.

Nog steeds vastbesloten om een bijdrage te leveren aan dit boek, deed Carolyn een nieuwe poging - dit keer buiten - om het interview te doen nadat haar medicatie was gaan werken. [138] Bang dat haar zachte stem door de wind zou worden meegevoerd, probeerde ik de bandrecorder aan het stuur van haar stoel te bevestigen, zo dicht mogelijk bij haar mond. Toen ik vlak voor haar stoel stond en de recorder probeerde vast te maken, raakte ze echt opgewonden en begon te brullen: "Haal het eraf! Haal het eraf!" Per ongeluk had ik de bandrecorder op haar handbediende gaspedaal geplaatst! Na dat voorval lachten we een paar momenten hysterisch en stelden we ons voor hoe het eruit zou

hebben gezien als een uit de hand gelopen elektrische stoel mij had neergemaaid en Carolyn naar haar dood had gedragen.

Geloof het of niet, maar we hebben nog verschillende pogingen gedaan om het interview te houden. Net toen we dachten dat we er eindelijk waren, kwam de geur van pesticiden onze kant op en moesten we een nieuwe stap zetten. Uiteindelijk had Carolyn de tegenwoordigheid van geest om te beseffen dat het interview moest worden afgebroken omdat ze zo ziek was en zo uitgeput van de hele beproeving. Uitermate teleurgesteld en met het gevoel dat ze op de een of andere manier gefaald had, verontschuldigde ze zich uitgebreid.

Haar stem is zacht en glad als zijde, soms nauwelijks hoorbaar als gevolg van chemische blootstelling. Naast chemicaliën is ze extreem gevoelig voor licht en geluid, inclusief het geluid van haar eigen stem. Toen ik haar vroeg om iets harder te spreken om er zeker van te zijn dat haar stem op de band zou worden opgenomen, reageerde ze ongelovig met: "Bedoel je dat ik niet schreeuw?". Haar ogen zijn prachtige spiegelende poelen die vaak verborgen zijn achter een donkere bril, omdat haar ogen bloedrood worden en verbranden als ze aan fel licht worden blootgesteld.

Carolyn is moeder van één kind, een volwassen dochter.

Mensen begrijpen wat ze kunnen zien. Je kunt MCS niet

zien. Mijn reacties lijken op een angstaanval, dus mensen denken "Oh, ze heeft een angstaanval." Ze reageren niet op de situatie zoals die is, omdat ze het niet begrijpen.

Gelukkig is mijn dokter heel begripvol. Op een keer, toen mijn keel dichtklapte en mijn ogen opzwellen, belde mijn dochter hem en zei hij: "Heeft ze prednison?" Mijn dochter zei: "Ja, maar die zijn verlopen. Kunnen we niet gewoon naar het ziekenhuis gaan?" Hij zei: "Ze haalt het ziekenhuis niet! Geef ze haar nu!"

Het is beangstigend om met iemand uit te gaan, me afvragend of ze het zullen begrijpen en juist zullen handelen als ik een chemische reactie krijg. [139] Ik ben bang om nieuwe vrienden te maken vanwege de tijd en moeite die het kost om ze bewust te maken van wat er met me gebeurt, zodat ik kan overleven als ik word blootgesteld aan chemicaliën als we samen uitgaan. Nu breng ik de meeste tijd door met mijn begeleiders die getraind zijn om onmiddellijk te reageren.

Veel van mijn oude vrienden - die gevoelig waren voor mijn behoeften toen ik nog in een rolstoel zat - zijn weggevallen omdat ze niet konden begrijpen dat ik geen geurstoffen mocht dragen. Sommigen schreven me af als een gek.

De mensen die hier in mijn gebouw wonen zijn erg begripvol, omdat ze me keer op keer met spoed in een ambulance hebben zien wegrijden. Ze brengen me op de hoogte van werkzaamheden op mijn verdieping en brengen me via de achterdeur naar buiten als er iets *giftigs* in de lobby ligt.

Mijn dochter is heel begripvol. Gelukkig zijn de mensen die op de spoedeisende hulp van het ziekenhuis werken dat ook.

Op een gegeven moment belandde ik bijna om de nacht op de eerste hulp. Mijn begeleider controleert altijd eerst de ambulance om er zeker van te zijn dat er niets in zit dat me afmaakt als ik binnenkom. Afhankelijk zijn van andere mensen om mijn leven te laten werken is de meest moeilijke aanpassing voor mij geweest.

Mijn chemische verwonding gebeurde toen ik mijn zolder in mijn huis met drie verdiepingen in Piedmont liet isoleren. Blijkbaar was het niet goed gedaan, en de glasvezel en cellulose vielen naar beneden in mijn woonvertrekken. Daardoor werd alles in huis besmet.

Ik had de gewoonte om het huis eens per maand te vullen met planten en bloemen. Een van de eerste dingen die ik merkte nadat de isolatie was aangebracht, was dat de planten en bloemen doodgingen. [140] Toen merkte ik dat ik me niet goed voelde, maar ik realiseerde me niet dat het door iets in huis kwam totdat ik mijn enkel verstuikte en binnen moest blijven. Toen ik eenmaal op bed lag, begon ik erg ziek te worden. Mijn ogen werden bloedrood en brandden zo erg van blootstelling aan licht dat ik bijna blind werd en een zonnebril of blinddoek moest dragen als ik naar buiten ging. Ik hoestte constant en mijn keel voelde soms alsof hij dichtklapte. Mijn gezicht en lichaam zwollen op tot enorme proporties en ik verloor de controle over mijn blaas.

Voorafgaand aan deze ervaring had ik nooit symptomen gehad dat ik ergens gevoelig voor was. Ik was nog nooit ongevoelig ziek geweest sinds mijn geboorte in Louisiana.

Omdat ik dacht dat iets in mijn slaapkamer me ziek maakte,

verhuisde ik naar elke slaapkamer in huis om te zien of ik beter zou worden. Maar in plaats daarvan ging het steeds slechter met me. Dit ging maanden zo door en ik ging van dokter naar dokter. Velen steunden me en boden me diagnoses aan, van lymfeklierkanker tot lupus. Anderen vroegen me: "Ben je onlangs nog bij een psychiater geweest?" Natuurlijk had ik geen van deze problemen.

Ik werd vergiftigd door de giftige stoffen in mijn omgeving. Ik kwam daar eindelijk achter toen ik in het appartement van een vriendin ging wonen terwijl zij de stad uit was. In die tijd begon ik me veel beter te voelen, maar ik werd niet honderd procent beter omdat ik een aantal van de besmette goederen uit mijn huis meenam.

Toen kwam een allergoloog naar mijn huis, onderzocht monsters van de isolatie en vertelde me dat het me vergiftigde. Tegen die tijd was ik zo gevoelig dat ik de meeste van mijn spullen moest wegdoen, waaronder drie kasten vol kleren. Op de een of andere manier werd ik in contact gebracht met Susan Molloy, die betrokken was bij een steungroep in de buurt, en ze zei dat ze wat kleren voor me zou regelen die ik waarschijnlijk zou kunnen verdragen. Toen ik naar Marin County ging om ze bij haar op te halen, droeg ik een ring met amethyst en diamanten. Susan keek er even naar en zei: "Ik weet niet of je deze kleren zult dragen - moet je die ring zien!". Ik vertelde haar dat het een van de weinige dingen was waar ik niet op reageerde. En ik heb die oude gebruikte kleren heel lang gedragen. Elegantie en alle "dingen" die ooit zo belangrijk voor me waren, deden er niet meer toe.

Uiteindelijk verhuisde ik van mijn huis met elf kamers naar een appartement met één slaapkamer. Mijn appartement is karig ingericht. Ik kan geen mooie meubels of een mooie bank hebben omdat ik nu gevoelig ben voor veel houtsoorten en stoffen. Alles moet van zijde of katoen zijn.

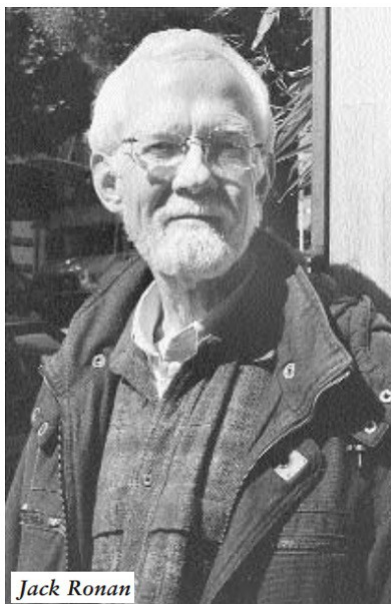
[141] Mijn leven hield niet op met MS. Toen ik voor het eerst de diagnose kreeg, dacht ik, oké, ik kan niet skiën en ik kan niet tennissen, maar er zijn veel dingen die ik wel kan doen. Toen verkende ik de wereld van dingen waar ik nog steeds van kon genieten, zoals naar de symfonie en kunstmusea gaan. Toen ik mijn benen niet meer kon gebruiken, verving ik ze door een rolstoel. MS stelde me voor een uitdaging: een andere wereld voor mezelf creëren. De wereld die ik creëerde was prachtig, echt waar, en ik bleef heel onafhankelijk.

Nu moet ik een andere wereld voor mezelf creëren, een met nog meer beperkingen. Maar ik heb nog steeds de mogelijkheid om mijn verliezen te vervangen. Ik kan bijvoorbeeld niet meer naar de symfonie, maar ik kan wel cassettes kopen. Ik kan niet meer naar veel openbare gelegenheden, maar ik kan nog wel van de natuur genieten. Wat nu het belangrijkste voor me is, zijn de eenvoudige dingen die we als vanzelfsprekend beschouwen. Zoals kunnen ademen. Wakker worden. Een mooie dag beleven. Vaak vraag ik mijn begeleider om me mee te nemen voor een ritje in de buurt van de oceaan, waar ik frisse lucht kan inademen. Zo vind je een nieuwe weg. Zo haal je kwaliteit uit het leven.

JACK RONAN

SAN FRANCISCO, CALIFORNIË

Tegen de tijd dat ik Jack Ronan's kantoor in het Financial District van San Francisco bereikte, waren mijn zenuwen overbelast door een overvolle bus en chemische blootstelling. Kort nadat we ons voor het interview in een rustige hoek van een saladebar restaurant hadden geïnstalleerd, had Jack's kalmerende geest op mij ingewerkt.



Jack Ronan

Jack lijdt al sinds zijn geboorte aan wat traditionele allergieën kunnen zijn geweest. Zijn ademhaling was als baby zo moeizaam dat zijn zus hem vanuit een andere kamer kon horen slapen. Zijn moeder herkende zijn reacties op melk en sap, maar stopte ze weer in zijn dieet toen ze dacht dat hij beter was. Als kind was hij constant moe, zijn huid jeukte en hij was gevoelig voor de zon. Ondanks het feit dat hij zich altijd ziek voelde en zijn symptomen het hele jaar door aanhiel-

den, werd aangenomen dat hooikoorts zijn probleem was. Jaren later, nadat het roken van sigaretten zijn problemen had verergerd, leerde hij dat hij reageerde op een breed scala aan voedingsmiddelen en triggers uit de omgeving.

[142] Jack, achtenvijftig toen hij geïnterviewd werd, studeerde Frans aan de George Town University. Hij werkt momenteel in de computerprogrammering en kijkt uit naar een carrièreverandering of pensioen in de nabije toekomst.

Iedereen met MCS is echt moedig. We zijn overlevers. Mentaal sterker dan de meesten van ons zich waarschijnlijk realiseren. Het is verbazingwekkend wat we allemaal doorstaan. We zijn allemaal helden. Daar is geen twijfel over mogelijk.

Ik ben mijn hele leven ongezond geweest, maar realiseerde me niet dat ik chemisch gevoelig was totdat ik stopte met roken, in mijn dertiger jaren. Daarvoor voelde ik me de hele tijd zo doodmoe en ziek dat ik niet wist wanneer ik reageerde op chemische blootstelling. Ik begreep niet wat er mis met me was. Nadat ik gestopt was, voelde ik me, als ik in de buurt was van iemand die een sigaret rookte, alsof iemand een hete pook in mijn neus had gestoken. Het was extreem pijnlijk. Nu heb ik een chronische sinusaandoening en heb ik nooit een seconde geen pijn, en ik word ziek van blootstelling aan parfum, schoonmaakmiddelen en dat soort dingen, en veel voedingsmiddelen.

Ik denk dat de meeste mensen met MCS het niet eens weten. Anderen vertellen het aan niemand uit angst dat mensen denken dat ze gek zijn of dat ze hen niet geloven. Er is een stigma en schaamte verbonden aan het hebben van deze ziekte. Er zijn zelfs nieuwsberichten geweest waarin de draak werd gestoken met mensen die anderen vroegen geen parfum te dragen op bijeenkomsten.

Er moet veel meer voorlichting komen zodat mensen zich realiseren hoe ernstig en wijdverspreid MCS is. Het is geen grappig iets. Er moeten meer emotionele steungroepen komen voor mensen die met deze ziekte leven.

Als kind dacht ik dat iedereen zich altijd vreselijk voelde. Ik had niet veel vertrouwen in mezelf, want het is moeilijk om je goed te voelen als je je ziek voelt. Nadat ik op de universiteit begon met roken, voelde ik me slechter dan ooit. Verbazingwekkend genoeg was ik eigenlijk een goede student.

Toen ik me realiseerde dat ik reageerde op geurstoffen en andere chemicaliën, ging ik naar een dokter die ontdekte dat mijn grootste probleem voedselallergieën waren. Hij vertelde me dat mijn chemische intoleranties zouden verbeteren als ik de voedingsmiddelen waarvoor ik allergisch ben uit mijn dieet zou schrappen. Ik heb gemerkt dat dat waar is. Het veranderen van mijn eetpatroon heeft een groot verschil voor me gemaakt. Ik heb geleerd dat het eten van voedingsmiddelen waar ik allergisch voor ben, ervoor zorgt dat ik me opgeblazen en hongerig voel en dat ik hunker naar de voedingsmiddelen die me ziek maken. **[143]** Als ik voedsel eet waar ik allergisch voor ben, raakt mijn huid, die altijd rood is van de overgevoeligheid, meer ontstoken dan ooit, voel ik

me doodmoe en worden mijn hersenen heel wazig.

Het voedsel dat ik kan eten is nu erg beperkt. Meestal kip, vis en groenten. Ik kook de meeste maaltijden zelf en ga bijna nooit uit eten in een restaurant, behalve tijdens de lunch, en dan eet ik alleen salade. Ik heb net geleerd hoe ik ermee om moet gaan en ik voel me zoveel beter dat ik het mensen wil vertellen: Je weet niet hoe goed je je zou voelen als je zou stoppen met het eten van al die dingen waar je echt van houdt en die niet goed voor je zijn! Maar ik wil geen proseliet zijn.

Mijn leven is niet veel veranderd sinds ik mijn voedsel- en chemische gevoeligheden heb geïdentificeerd. Ik doe nog steeds de meeste dingen die ik altijd heb gedaan, zoals naar de kerk gaan en werken in een kantoorgebouw. Af en toe ruik ik dingen op het werk waar ik helemaal gek van word. Als dat gebeurt, loop ik soms een blokje om. Wat er ook door het luchtsysteem ging is meestal opgeklaard tegen de tijd dat ik terugkom. Ik had meer problemen toen er in het gebouw gerookt mocht worden. Het was onmogelijk om daar weg te komen.

De Unitarische Kerk waar ik lid van ben heeft zes geurvrije banken in een hoek voor mensen met chemische gevoeligheden. De mensen daar zijn zich erg bewust van milieu- en gezondheidskwesties en gaan zelfs niet in de buurt van die banken zitten als ze een parfum dragen. De koorleden hebben me ook allemaal gesteund.

Het pijnlijkste verlies dat ik heb meegemaakt, deels als gevolg van mijn gezondheid, was het verlies van een drieën-

twintig jaar durende relatie waarvan ik dacht dat die eeuwig zou duren. In een van onze laatste sessies samen zei mijn partner: "Hij loopt in godsnaam rond met mensen met gas-maskers op!". Hij zei ook tegen de vrouw die ons huis schoonmaakte dat ze weer een ontsmettingsmiddel op de vloeren kon gaan gebruiken. [144] Het was absoluut verwoestend. Ik voelde me walgelijk en vernederd. Ik vind het moeilijk om er zelfs maar aan te denken om weer een relatie aan te gaan. Ik breng nu veel tijd alleen door.

Ik heb gemerkt dat eenzaamheid heel fijn kan zijn. Onze cultuur zegt dat er iets mis met je is als je alleen wilt zijn, maar zo denk ik er helemaal niet over. Ik maak lange wandelingen met mijn hond. Mijn moeder woont in de buurt, dus ik zie haar vaak. En ik heb vrienden die ik af en toe zie. Maar ik voel me nu meer op mijn gemak als ik alleen ben en mezelf beter leer kennen. Ik ben van nature een soort introvert en nu begin ik te beseffen dat dat oké is. Ik voel me zeker vaak eenzaam, maar ik weet dat dat iets is dat voorbij zal gaan en dat het goed met me zal gaan. Mijn gevoelens van eenzaamheid gaan op en neer, zoals alles. Mezelf beter leren kennen en waarderen wie ik ben, heeft me door het verlies van mijn partner heen geholpen.

Deze ziekte laat me echt naar mezelf kijken en dwingt me om opener te zijn naar anderen. Ik denk dat dat heel goed is. Mensen laten weten wat er met me gebeurt en mezelf onder ogen zien hebben veel geholpen.

Ik moet in contact blijven met wie ik diep van binnen ben. De echte ik. De stem achter het lawaai. Die prachtige stilte binnenin die een ware vreugde is. Voor mij is meditatie de

manier om bij mijn vreugdevolle geest te komen. Ik mediteer twee keer per dag twintig minuten.

Toen ik dertig jaar geleden voor het eerst begon te mediteren, deed het fysiek en mentaal pijn. Juist op dat moment is het belangrijk om door te gaan. Ik heb moeten leren om door die gevoelens heen te gaan en de emoties van binnen onder ogen te zien. Ik moet goed letten op gedachten over boosheid en angst. Voorbij die gevoelens vind ik een vreugdevolle geest. Ik ben echt blij dat ik naar binnen ben gegaan om dat te vinden.

Soms is het echt moeilijk voor me om voorbij mijn boosheid of hersenmist of depressie of angst te komen. Ik denk dat een deel van de depressie en de zelftwijfel het gevolg zijn van het feit dat ik me nooit goed voel. En een deel van de reden waarom veel mensen met MCS zich angstig en boos voelen, of depressief, is omdat deze ziekte inwerkt op het deel van de hersenen dat de emoties regelt.

Mensen zien mij meestal als een zachtvaardig persoon, maar soms reageer ik op blootstellingen met woede en razernij. Het is een chemische reactie. Ik probeer het te verwerken in de privacy van mijn huis. Mijn hond Murphy is de enige die hoort hoe ik mijn woede uit en hij is er nu aan gewend!

[145] Als ik boos ben geef ik mezelf soms de schuld van deze ziekte omdat ik vroeger rookte. Maar ik probeer er rationeel over na te denken zodat ik het niet op mezelf afrea-geer. Ik word ziek van voedsel en chemicaliën, inclusief sigarettenrook. Ik probeer ook niet de mensen de schuld te geven die producten dragen die me ziek maken, want de mees-

te mensen beseffen niet wat ze dragen.

Iets anders dat me helpt om me rustig en vredig te voelen, is om weg te gaan van alle auto-emissies en vervuiling. Ik rijd Marin County in en ga bij een beekje zitten.

Soms voel ik me geweldig en ik heb geen idee wat ik gedaan heb waardoor ik me zo voel. Ik wil dat gevoel voor altijd vasthouden. Er zijn goede en slechte dagen, goede en slechte momenten. Zo is het leven.

Op de donkere momenten vraag ik me af hoe lang ik me de hele tijd belabberd kan voelen. Er zijn momenten geweest dat ik gewoon afscheid wilde nemen. Hoewel ik dit soort gedachten niet meer heb, denk ik niet dat ze ongewoon zijn tijdens moeilijke periodes in het leven. Veel mensen voelen zich soms zo. Ik probeer dat te herkennen en te onthouden dat hoe donker het ook wordt, er altijd iets goeds zal gebeuren.

Leren leven met ups en downs heeft me een sterker persoon gemaakt.

BARBARA WILKIE

BERKELEY, CALIFORNIË

Toen ze opgroeide in St. Louis, Missouri, leden Barbara Wilkie en haar broer allebei aan chronische, ernstige hoestbuien. Ze herinnert zich nog goed dat haar moeder zei dat ze haar broer bijna "kwijt" waren. Barbara vroeg zich af hoe hij verloren kon zijn als zijn luidste hoesten zijn aanwezigheid zo duidelijk maakte.



Barbara Wilkie

Barbara's vader was een arts die patiënten zag in een praktijk in hun huis. Ze leerde instinctief om contact te vermijden met de patiënten die cologne droegen of naar poeder roken. Als een van de geurende patiënten te dicht bij haar kwam, veroorzaakte dat een hoestbui en verloor ze haar stem.

[146] *Als tiener verhuisde Barbara met haar familie naar de Ozarks. Ze strooide hooi, maakte dierenhokken schoon en werkte in de tuinen zonder enige nadelige*

gevolgen. Veren en stof veroorzaakten geen traditionele allergiesymptomen.

Als volwassene vestigde Barbara zich in Californië met haar man en drie kinderen, hetzelfde huis waar ze nu nog woont. In 1975 begon ze te werken voor een regionale overheidsinstelling. Tijdens verbouwingen op haar werkplek in de jaren 80 begon haar gezondheid achteruit te gaan. Rond die tijd, toen ze in de veertig was, kreeg ze de diagnose chemisch geïnduceerde astma en ontdekte ze dat blootstelling aan chemicaliën en geurstoffen bijdroeg aan haar achteruitgang. Nadat ze om redelijke aanpassingen op haar werkplek had gevraagd, werd ze twaalf jaar lang door collega's verstoten en lastiggevallen, tot ze vorig jaar met pensioen ging. Die jaren waren extreem pijnlijk voor haar, zowel fysiek als emotioneel, en bracht tranen terug toen ze het verhaal vertelde.

In een van haar meest moeilijke momenten beloofde Barbara dat ze zich na haar pensionering zou wijden aan het vergroten van het bewustzijn over milieu- en gezondheidskwesties om de omstandigheden voor anderen in soortgelijke situaties te verbeteren. Vandaag de dag houdt ze haar woord met een brandende passie. Ze zit in de raad van bestuur van het Environmental Health Network (EHN) in Larkspur, Californië. Ze is redacteur van de EHN-nieuwsbrief - New Reactor - onderhoudt een webpagina en helpt bij het beantwoorden van telefoontjes op de EHN-hotline voor ondersteuning en informatie. Ze heeft samengewerkt met de gemeente

San Francisco om een duurzaam stadsplan te ontwikkelen. Ze was een van de auteurs van een geurvrije resolutie die door de Sierra Club is aangenomen.

Barbara ontmoette me in San Francisco voor het interview. Tegen de tijd dat ze aankwam was haar stem een rasperig gefluister vanwege de chemische blootstelling die ze onderweg was tegengekomen. Haar verhaal illustreert enkele van de uitdagingen en chemische barrières waarmee veel mensen met MCS op hun werk worden geconfronteerd.

Eind jaren 70 begon ik hulp te vragen aan mijn manager om wat parfum op de werkplek te beperken. Ik wist alleen dat het mijn astma verergerde, maar ik wist nog steeds niet waarom. Mijn manager zei dat ze nog nooit gehoord had dat geuren problemen veroorzaakten en wilde er verder niet op ingaan. In het begin van de jaren '80 kreeg ik de diagnose chemisch geïnduceerde astma.

[147] Mijn toestand verslechterde in het midden van de jaren '80 toen we verhuisden naar een pas gerenoveerd gebouw met nieuwe vloerbedekking en andere afwerkingen, hoewel ik nog steeds niet het verband legde. Ik wist dat de chemische blootstelling verband hield met mijn hoesten, maar ik begreep het verband met mijn ernstigere chronische ziekte niet.

Een incident in '92 duwde me onmiskenbaar over de klif naar de afgrond van MCS. Ik was met mijn familie bij een honkbalwedstrijd toen een vrouw met een sterke *cologne*

voor me ging zitten. Ik begon vreselijk te hoesten en kreeg meteen een sinusinfectie - hoe ongelooflijk dat ook klinkt. De volgende ochtend zaten mijn oren zo verstopt dat ik doof was en ondraaglijke pijn had. Medicijnen werkten niet en astma-inhalers maakten het alleen maar erger. Mijn keelontsteking was zo erg dat ik niet wist of mijn stem ooit nog terug zou komen. Na vijf weken was ik hersteld van die episode, maar ik voelde me in een malaise zoals ik nog nooit had meegemaakt.

Elke dag was het een strijd om naar mijn werkplek te gaan, mijn reacties op geuren waren zo intens. Ik probeerde het uit te leggen aan de mensen op het werk, en vroeg dat mensen me zouden bellen om me te waarschuwen voordat ze naar mijn werk kwamen als ze een geur droegen. Velen van hen waren behulpzaam. Als ze belden, deed ik een masker of beademingsapparaat op. Maar er waren er ook die zonder waarschuwing binnenkwamen met een geur op en recht in mijn gezicht gingen staan, dus zette ik mijn masker op en praatte verder alsof er niets aan de hand was. Eén vrouw vertelde me dat ze niet van plan was om naar mij te luisteren over parfums en dat ze ze zou dragen waar en wanneer ze maar wilde. Het was al erg genoeg dat mijn collega's me zo behandelden, maar nog erger was dat sommigen van hen managers waren.

[148] Na verloop van tijd verergerden mijn symptomen en werden ze nog verontrustender. Plotseling werd de rechterkant van mijn gezicht, van mijn slaap tot mijn kaak, gevoelloos en bleef dat uren of dagen. Of ik liep langs en was in een geanimeerd gesprek verwickeld, als ik plotseling het ge-

voel had dat de vloer of de stoep omhoog kwam en me in het gezicht sloeg, waardoor ik tegen een muur struikelde of een black-out kreeg en viel. Twee keer viel ik voor een rijdende auto. Na een valpartij toen ik bij mijn man was, zag hij dat ik weer begon te vallen en riep: "Doe je masker op!". Hij rook de geur van wasverzachter in de lucht en legde dat anekdotische verband. Je moet Sherlock spelen om deze verbanden te leggen, maar vroeg of laat klikt het. Toen ik eenmaal doorhad dat ik door blootstelling aan wasverzachter viel, heb ik het probleem nooit meer gehad omdat ik mezelf bescherm door mijn masker op te zetten bij de eerste tekenen ervan. Zelfs in mijn eigen huis draag ik een masker als de geur van droogtrommeldoekjes uit de was van mijn burens mijn huis binnendringt. Ik heb ook nooit meer last gehad van de gevoelloosheid in mijn gezicht. Dat is puur anekdotisch. Pas een hele tijd later las ik dat gevoelloosheid in het gezicht een typische reactie is op de chemicaliën in wasverzachters.

Vreemd genoeg kwam ik uiteindelijk per ongeluk achter MCS via mijn collega's. Een van hen kwam naar me toe en zei dat ik MCS had. Een ander zei: "Je moet eens kijken wat er op het prikbord staat." Toen ik ging kijken, vond ik een column uit een krant, waarin een vrouw genaamd Julia Kendall werd aangeklaagd omdat ze een warenhuis had aangeklaagd omdat ze gedrukt materiaal met geurstoffen naar haar huis had gestuurd. De columnist merkte op dat de geurkwestie te ver ging. Een van mijn collega's had die opmerking gemarkeerd en er een briefje aan toegevoegd, "Barb, dit betekent voor jou!". Iemand anders had een berichtje ge-

plaatst met de tekst: "Barb heeft gezelschap." Ik heb niet eens de hele column gelezen. Ik liet het daar achter en plaatste een berichtje met de tekst: "Hoesten is astma en het doet pijn." Kort daarna kwam ik terug en zag dat de column en alle briefjes in de prullenbak waren gegooid. Ik haalde het krantenknipsel uit de vuilnisbak, schudde het koffiedik eraf, nam het mee naar mijn werkkamer en droogde het. Nadat het gedroogd was, las ik het hele artikel en begon te trillen. Iets in mij resoneerde met Julia Kendall.

Terwijl ik in mijn werkkamer zat en het krantenartikel vasthield, pakte ik de telefoon en belde Julia. Ze zei: "Wat jij hebt is MCS." Dat was het begin van mijn leerproces en een grote opluchting om eindelijk te bevestigen dat ik niet de enige was met dit probleem.

Julia begeleidde me, gaf me bronnen en mailde me veel informatie. [149] Op dat moment werkte ze aan een hand-out die de effecten beschreef van de eenendertig meest voorkomende chemicaliën in geurstoffen. Ze stelde dat samen op basis van een EPA rapport uit '91 en van informatie die ze haalde uit de MSDS (Material Safety and Data Sheets) voor elk van die chemicaliën. Ze werd bekend door dat werk voordat ze stierf aan kanker.

Julia stuurde me onder andere een brochure die ze had gemaakt met de titel "*Making Sense of Scents*", waarin ze de effecten van geuren op mensen met MCS uitlegt. Ik hing het op het prikbord op het werk in een poging om het personeel te informeren dat ik dit had, dat ik toch niet zo raar was en dat het hen ook kon overkomen. Ik wilde niet dat iemand anders moest meemaken wat ik had meegemaakt. Er kwam

iemand langs die erop schreef: "*Ga leven!*" Ik schreef terug: "Ik heb een leven en ik ben van plan een leven te blijven hebben." Dat bleef ongeveer een maand staan, tot mijn grote verrassing.

Met het "Get a Life" incident begon ik een gewoonte die me hielp om te gaan met pesterijen. Ik besloot dat elke keer dat er zo'n "hatelijk kwetsuur" naar me werd gegooid, ik het zou behandelen als mest, waardoor dingen mooi groeien. Ik schreef een brief aan Julia en vertelde haar dat elke keer dat ik gepest werd, ik haar geld zou sturen om haar te helpen betalen voor het kopiëren en versturen van MCS-informatie naar andere mensen. Ik gebruikte mijn pijnlijke ervaringen dus als een manier om de boodschap te verspreiden.

In hetzelfde jaar dat ik MCS leerde kennen, moest ons bureau beginnen met de training over de Wet voor personen met een handicap (Americans with Disabilities Act). Ik leerde genoeg van de training om te weten dat ik recht had op redelijke aanpassingen op de werkplek. Ik vroeg om verf met een laag VOS-gehalte te gebruiken wanneer de muren geverfd werden. Ik heb gevraagd om bij aankondigingen van vergaderingen de aanwezigen te vragen geen geurtjes te dragen. En ik vroeg om het gebruik van geurstoffen in de werkomgeving tot een minimum te beperken. Ze wilden niets van dat alles doen of iets anders dat ik vroeg. Dus paste ik mezelf aan door mijn eigen maskers, beademingsapparaat en zuurstoftank en een luchtfilter voor mijn werkruimte te kopen. Daarna escaleerden de pesterijen. Een tijdje sproeide iemand elke ochtend iets dat naar mest rook voor mijn deur. Ik hield mijn deur dicht, dus ik had er helemaal

geen last van, maar alle anderen wel.

Een van de dingen die veel mensen met MCS op het werk overkomt, is dat we worden afgesneden van de rest van het personeel en verstoten onder het mom van aanpassingen. Dat is wat er in mijn geval gebeurde. [150] Mijn personeelsmanager overtuigde mijn arts ervan dat mijn belang voorop stond in een beslissing om mij te verhuizen naar een kantoor in mijn eentje. Wat ze niet vermeldde was dat de kamer geen ramen had die open konden; het was twee verdiepingen verwijderd van mijn personeel, naast de cafetaria en een vergaderzaal waar drommen geurende mensen samenkwamen; het was vlakbij een deur waar rokers stonden om hun sigaretten op te roken, en vlakbij een openbaar toilet. Het bleek ook dat dieseldampen door de deur en door het ventilatiesysteem naar binnen kwamen en in mijn kantoor vast kwamen te zitten, er vielen glasvezel scherven van het plafond en er kwamen dampen van oplosmiddelen door de luchtroosters - een feit dat ze lange tijd ontkenden. Ik wist dat ze problemen voor me aan het opzetten waren, in de hoop dat ik mijn buik vol zou krijgen en weg zou gaan.

Ik had gevraagd om telecommunicatie van thuis uit, omdat dat een redelijke aanpassing zou zijn onder de ADA. Maar ze zeiden nee. In plaats daarvan telecommuniceerde ik vanaf twee verdiepingen verderop. In wezen werd ik van al mijn verantwoordelijkheden ontheven.

Ik verhuisde mijn spullen uit mijn oude kantoor in een winkelwagentje. Toen ik terugging om te halen wat er nog over was, waren een paar van mijn collega's daar aan het gniffelen en cachen. Toen ik binnenkwam, gingen ze de andere

deur uit. Ik voelde me zo verraden. Het voelde als een mes dat met een draai naar binnen ging. Ik dacht: Verdomme! Dat zei mijn moeder altijd als het zo slecht ging.

In zo'n situatie kun je het volhouden of stoppen. Ik besloot het vol te houden, want ik vond mijn werk eigenlijk wel leuk en de meeste mensen met wie ik werkte, mochten me echt. Eén vrouw in het bijzonder bood haar steun aan. Anderen vertelden me dat ook zij last hadden van bouwziektesyndromen tijdens het werk. Maar iedereen hield zijn eigen carrièreladder in de gaten en moest voorzichtig zijn. Ik wilde niemand anders in gevaar brengen. De laatste twee jaar mocht ik het woord "geur" niet meer gebruiken en mijn lunchmaatje mocht het woord ook nooit meer in de mond nemen.

Wat mij op mijn werkplek is overkomen, overkomt mensen in het hele land. Mijn gelofte was dat ik mijn werk zo goed mogelijk zou doen zolang ik daar werkte, maar dat ik na mijn pensionering alles zou doen wat in mijn macht lag om het beter te maken voor anderen die hetzelfde moesten doormaken als ik. Om te beginnen werd ik lid van het gifcomité van de Sierra Club en werkte ik samen met een ander lid aan een resolutie om het gebruik van geparfumeerde producten in alle openbare ruimtes te ontmoedigen. We waren voorbereid op wat weerstand, maar toen we de resolutie presenteerden, maakten ze de tekst sterker en werd hij aangenomen. De resolutie begint met: "De Sierra Club ontmoedigt het gebruik van geparfumeerde producten en moedigt het gebruik van geurvrije producten in alle openbare ruimten aan. [151] Ze pleiten voor voorlichting aan mensen,

werkgevers, werknemers, bedrijven en de media over de verraderlijke aard van giftige chemicaliën in geparfumeerde producten en hun rol in de bijbehorende handicaps voor zowel gebruikers als ontvangers van tweedehands producten."

Daar krijg ik koude rillingen van!

VERHALEN UIT HET NOORDWESTEN VAN DE STILLE OCEAAN

Ware het niet dat de grote helden en spirituele leiders van de mensheid in mystieke termen hebben gesproken, dan zou het gemakkelijk zijn om hun ervaring als krankzinnig af te doen.

Van gewone mensen als monniken en mystici
door Marsha Sinetar

HERBERT WHITISH

INDIAANSE RESERVAAT SHOALWATER BAY, WASHINGTON

Als je naar Herbert Whitish kijkt, voorzitter en gezondheidsdirecteur van de Shoalwater Bay stam, zou je nooit vermoeden dat hij ziek is. Leden van zijn stam en familie hebben geen idee dat hij lijdt aan chronische vermoeidheid, chemische gevoeligheden en verlies van zijn vermogen om deel te nemen aan activiteiten waar hij ooit van genoot. Op de dag dat zijn foto voor deze publicatie werd genomen, was hij te ziek om aan het interview deel te nemen.



Herbert Whitish

Twee passies bepalen zijn leven: zijn familie en zijn stam. Zijn plichtsgevoel geeft hem de wil om door te zetten ondanks zijn slechte gezondheid.

Herb groeide voornamelijk op in Seattle en verhuisde een paar jaar voordat hij naar de universiteit van Wes-

tern Washington vertrok met zijn ouders naar het reservaat. Na zijn studie werkte hij als bioloog voor de staat Washington en de Northwest Indian Fisheries Commission, waarna hij terugkeerde naar het reservaat toen zijn moeder overleed om zijn vader te helpen met het runnen van zijn kruidenierswinkel. Herb heeft samen met zijn vrouw het familiebedrijf voortgezet, naast zijn verantwoordelijkheden voor de stam. Ze hebben vier kinderen in de leeftijd van negentien tot tweeëntwintig jaar en kleinkinderen.

Ik kijk naar mijn mensen en ze hebben zoveel behoeften. Ik moet doorgaan om hen te helpen bereiken waar ze recht op hebben. Mijn werk en mijn familie hebben me op de been gehouden tijdens deze ziekte, tijdens de dagen dat ik zo moe ben dat ik op kantoor in slaap val.

[155] Van de negentig stamleden die hier wonen, hebben er vijf chronische vermoeidheid. Dat is een behoorlijk grote groep voor een klein gebied. Je vraagt je af waarom vooral reservaatmensen ziek zijn in dit gebied, hoewel we niet zeker weten of er niet veel andere mensen in het gebied ook ziek zijn. We kunnen alleen praten over wat we weten, en wat we weten is tribaal.

Rond 1990 kregen we te maken met een cluster van verliezen in het reservaat, waaronder verschillende zwangerschappen in verschillende stadia en een kind van één jaar oud. Dus begonnen we anekdotisch bewijs te verzamelen om te proberen vast te stellen wat er aan de hand was. We

ontdekten dat de meerderheid van onze vrouwen negatieve reproductieve resultaten had. Indian Health Services zei dat we geen probleem hadden. Dus lobbyden we drie jaar lang bij het Congres om geld te krijgen voor een onderzoek naar de oorzaken van onze problemen. Men dacht dat een van de mogelijkheden chemische besmetting zou kunnen zijn, omdat overal in het reservaat chemicaliën worden gebruikt. De cranberryindustrie gebruikt chemicaliën, de oesterindustrie gebruikt chemicaliën, de houtindustrie gebruikt chemicaliën op hun bomen en de staat Washington gebruikt chemicaliën om een uitheemse grassoort te bestrijden die de baai en de wegen overneemt.

Het Environmental Protection Agency heeft een onderzoek gedaan naar het afwateringsgebied van de cranberry's en het getijdegebied waar mensen zwemmen en mosselen verzamelen. Ze stelden vast dat de chemicaliën in de cranberry sloten de federale en staatsrichtlijnen overschreden, maar ze konden geen oorzakelijk verband leggen tussen de chemicaliën en wat er in het reservaat gebeurde. **Het is zo'n politieke kwestie.** Als je er iets van zegt, beschuldigt iemand je ervan dat je probeert hun levensonderhoud negatief te beïnvloeden. Je kunt ze niet de schuld geven. Het is moeilijk om te bewijzen dat er een verband is tussen het gebruik van chemicaliën en de gezondheidsproblemen in het reservaat.

[156] Ik werd me er zes of acht jaar geleden voor het eerst van bewust dat ik ziek was. Ik ging van een actieve levensstijl naar een constante vermoeidheid. Mijn botten deden pijn en mijn spieren deden pijn en ik had de hele tijd hoofdpijn. Ik kwam op het punt dat ik op elk moment van de dag

in slaap viel - en dat doe ik nog steeds. Het is een eng gevoel, omdat ik er geen controle over heb. Het was moeilijk om te beseffen dat ik soms niet eens kon werken. Ik ben nu zo moe dat ik nauwelijks kan nadenken. Ik denk dat het een van die dagen wordt dat ik een dutje moet doen.

Als ik in het openbaar ben, moet ik parfums vermijden. Bepaalde geuren zijn overweldigend voor me. Mijn sinussen beginnen meteen pijn te doen, ik krijg erge hoofdpijn en een misselijk gevoel overvalt me. Het is soms ondraaglijk.

Ik bleef naar alle dokters hier in de buurt gaan omdat ik me constant vreselijk voelde, en ze konden niets verklaren. Ze bleven maar zinspelen op het idee dat ik misschien aan iets geestelijks leed. Pas toen ik naar een dokter in Seattle ging, ontdekten ze dat ik het *Epstein-Barr virus* had.

Dat was het meest deprimerende deel, toen ik geen antwoord kon vinden. Je begint aan jezelf te twijfelen. Je wilt niet meer naar een dokter omdat je bang bent dat ze je gewoon gaan vertellen dat je je grip aan het verliezen bent. Als je iets vaak genoeg te horen krijgt, begin je het te geloven. Ik begon me af te vragen of dit het gevolg was van een depressie omdat ik mijn ouders zo kort na elkaar had verloren. Was het een soort schuldproces omdat mijn gedrag in mijn vroegere leven niet zo voorbeeldig was? Het was een hele opluchting om erachter te komen dat het niet zoiets was.

Tijdens die periode waarin ik niet begreep wat er aan de hand was, hield de wil om terug te gaan naar hoe ik vroeger was me op de been. Het was een grote opluchting om uiteindelijk een antwoord te hebben, hoewel er nog zo weinig be-

kend was over de oorzaak van deze ziekte. Er waren zoveel theorieën over wat het was, dus ik kreeg niet echt duidelijke antwoorden over wat het veroorzaakte of wat je eraan kon doen. Alles was nieuw en vrij experimenteel. Niemand had definitieve antwoorden, en ik weet niet of dat vandaag de dag nog zo is. Uiteindelijk legde ik me erbij neer dat mijn levenskwaliteit niet meer zo zou zijn als vroeger en dat ik gewoon mijn best zou moeten doen. Ik realiseerde me dat dit waarschijnlijk nooit zal veranderen. Ik ben gestopt met erover na te denken omdat ik beseftte dat ik er niet veel aan kan doen. Nu concentreer ik me op mijn werk en probeer ik niet aan de ziekte te denken.

Je moet je realiseren dat je niet alles kunt doen wat je voorheen deed. [157] Maar je kunt deze ziekte je niet zo ver laten gaan dat je ermee moet stoppen. Het ergste wat je kan overkomen is dat het je volledig verslaat. Want als je eenmaal gestopt bent, hoe moet het dan verder?

Er zijn altijd hulpmiddelen beschikbaar. Het kan een vertrouwenspersoon zijn, iemand om mee te praten, zoals mijn vrouw nadat ik de diagnose had gekregen. Dat hielp me om te beginnen met het feit dat ik chronische vermoeidheid had. Voor mij heeft iedereen ook een interne hulpbron. De geest is een wonderbaarlijk iets en kan veel dingen voor je doen. Je moet je geest gaan trainen om over de obstakels heen te komen.

Mijn ouders hebben me geleerd dat je niet van mensen kunt verwachten dat ze dingen voor je doen. Wat het leven je ook geeft, je moet ermee omgaan. Het is niet het probleem van iemand anders. Ik geloofde dat dit mijn probleem was en dat

ik manieren moest vinden om ermee om te gaan. Ik ben niet rijk, dus ik moest blijven werken. Ik moest me realiseren dat als ik wilde blijven werken, ik manieren moest vinden om om te gaan met chronisch ziek zijn.

Het laatste wat ik wilde was dat mensen me anders zouden behandelen of medeleven zouden tonen. Als mensen probeerden rekening met me te houden, zou ik niet het gevoel hebben dat ik mijn brood verdiende. Dat zou schadelijker zijn voor mijn gemoedsrust dan wat dan ook. Dus besloot ik dat het het beste was om er tegen niemand iets over te zeggen, om gewoon door te gaan met wat ik moet doen. Ik heb het nooit aan iemand verteld, behalve aan mijn vrouw. Ze heeft me enorm geholpen door er altijd voor me te zijn. Als ik echt down was of zo moe dat ik niets meer kon doen, viel zij voor me in. Zij deed het werk. Omdat ze drie zonen en een dochter opvoedde, kwam er veel op haar neer. Ze helpt me in de winkel en laat me vaak een dutje doen, en zo komen we er wel doorheen.

Nu ik geleerd heb om op zo'n manier met mijn ziekte om te gaan dat mensen niet eens doorhebben dat er iets aan de hand is, maakt het me niet uit of anderen het weten. Ik ga er geen punt van maken om het mensen te vertellen, omdat ze me dan misschien anders gaan behandelen. Ik hoop dat mensen, nu ze meer bekend zijn met chronische vermoeidheid, niet meteen veronderstellingen maken of zich zorgen maken dat het besmettelijk zou kunnen zijn. Het is niet besmettelijk. Het is waarschijnlijk niets dat me ooit zal doden. En het is niet iets dat alleen in mijn hoofd zit.

Het moeilijkste voor mij is dat ik niet meer zoveel kan doen

als vroeger. Ik was vroeger heel actief. Ik hield ervan om auto te rijden, ik kon uren rijden zonder moe te worden. Ik reed door de hele staat. Nu is het alleen al een hele klus om in Seattle te komen en weer terug. En ik heb geen energie om op het strand te wandelen of dat soort dingen. Ik werk, ga naar huis en ga slapen. Zelfs dat is soms moeilijk.

[158] Deze ziekte hoeft niet je hele leven te verwoesten. Er zijn manieren om ermee om te gaan, of dat nu van spirituele aard is of een werkethiek.

Geloven in het Smokehouse helpt me om ermee om te gaan. Ik weet niet of je het een religie kunt noemen, het is een manier van leven. Mensen komen van allemaal verschillende stammen. Dit zijn mensen die om andere mensen geven. Hun hele filosofie is om een goede levensstijl te volgen. Samen zijn met andere mensen, vooral in de Smokehouse, geeft me een goed humeur.

Ik ben geen gevoelig persoon. Meestal kan ik mensen niet vertellen wat mijn gevoelens zijn, maar ik kan wel helpen door de dingen te doen die ik doe als voorzitter en gezondheidsdirecteur. Ik heb veel fouten. Maar wat ik wel kan, is hard werken. Dus elke keer als ik zin heb om op te geven - en dat is vaak gebeurd sinds ik ziek ben - vraag ik mezelf af. Wat zou ik doen? Wat zou ik doen? Zou ik gewoon blijven liggen en medelijden met mezelf hebben? Dat was ook geen goed antwoord. Ik zet alles wat ik heb in voor deze baan en mijn gezin. Ik geloof dat dat bepaalt wie ik ben als persoon. Ik probeer het goede voorbeeld te geven. Daarom kon ik niet toegeven aan deze ziekte. Ik moest gewoon een andere manier vinden om het te doen. Het heeft wat aanpassingen

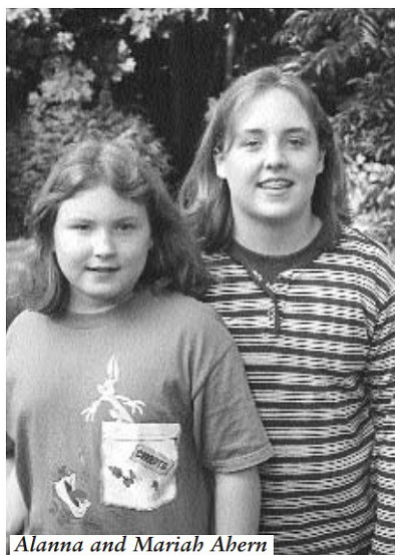
gevergd om te compenseren voor het onvermogen om dingen te doen die ik vroeger deed.

Mensen zijn van me afhankelijk en ik denk dat ik iets doe wat de moeite waard is. Ik heb een overweldigende behoefte om te helpen. Dat maakt het moeilijker voor me om me hierdoor te laten overweldigen. Er zijn momenten waarop het zoveel gemakkelijker zou zijn om gewoon op te geven. Dat laat ik niet gebeuren. Mijn ouders hebben me geleerd om door te gaan tot de dag dat ik sterf, anders maak ik mijn potentieel niet waar. Toen ik nog heel jong was, ging mijn vader naar Alaska zodat hij genoeg geld kon verdienen om ons te verhuizen uit de woonwijken in het zuiden van Seattle. Hij vond het niet leuk dat zijn gezin in dat gebied woonde, dus offerde hij veel op om het leven voor zijn gezin beter te maken. Mijn moeder deed hetzelfde. Ze werkte zestien tot achttien uur per dag met krabben en dat soort dingen, zodat ze mijn leven beter kon maken. Over die lessen werd niet gepraat, maar ik kon zien hoe hard ze werkten en in dat soort leven geloofden. Mijn ouders werkten tot de dag dat ze stierven. Toen ik dat soort ethiek nodig had, was het er. Het is grappig hoe die dingen waar je nooit veel aandacht aan besteedde terugkomen en je eraan herinneren dat er manieren zijn om met moeilijkheden om te gaan. Er is hoop.

ALANNA EN MARIAH AHERN

BAINBRIDGE-EILAND, WASHINGTON

Drie woorden schieten me te binnen als ik terugdenk aan mijn ontmoeting met de toen vijftienjarige Alanna Ahern: welbespraakt, volwassen en verrukkelijk. Deze jonge vrouw ziet moeilijke gebeurtenissen in haar leven duidelijk eerder als uitdagingen dan als problemen. Al vanaf haar geboorte last hebben van astma en allergieën had gemakkelijk kunnen leiden tot een slecht zelfbeeld en een zelfbeeld dat geassocieerd wordt met ziekte. In plaats daarvan heeft ze een beeld van zichzelf ontwikkeld als iemand die krachtig en effectief is en tegenslagen overwint.



Alanna and Mariah Ahern

Alanna werd geboren in Arizona en haar astma was zo ernstig dat ze bijna constant ziek was en als klein kind zelden het huis verliet. Haar familie verhuisde naar de Pacific Northwest toen ze vijf was, in de hoop dat ze

beter zou kunnen ademen in een andere omgeving. Alanna zat in de vierde klas toen haar gezicht op een dag op school zo opzwol dat haar moeder, Ka'ren, een maandenlang onderzoek naar de oorzaak begon. Ondertussen verergerden Alanna's ademhalingsproblemen en klaagde ze dat ze zich op school zweverig en los van haar lichaam voelde. Haar dokter vertelde hen dat ze symptomen van chemische blootstelling had. Ka'ren ontdekte dat de kinderen tijdens de lessen werden blootgesteld aan oplosmiddelen en andere chemicaliën die werden gebruikt om de school te verbouwen. Uiteindelijk sloten andere ouders zich aan bij de poging, werden talloze overheidsinstanties en de media erbij betrokken en werd een rechtszaak buiten de rechtbank om geschikt voor de schade van een andere leerling die chemisch gewond was geraakt.

Door vele uren te overleggen met deskundigen op het gebied van toxicologie, geneeskunde en milieuhygiëne leerde Ka'ren over MCS en realiseerde ze zich uiteindelijk dat zelfs zij en haar andere dochter Mariah, die toen negen jaar oud was, reageerden op chemische stoffen uit parfums en andere bronnen. Het verklaarde haar waarom Alanna's verkoudheden en keelpijn zo vaak uitgroeiden tot longontsteking of bronchitis en waarom ze zonder aanwijsbare reden astma-aanvallen kreeg. Dit ontwaken zette haar er ook toe aan om haar eigen geschiedenis van chemische blootstelling te onderzoeken.

[160] Afgezien van een allergie voor zuivel als kind,

had Ka'ren tot haar puberteit geen ongewone gezondheidsproblemen. Toen kon ze vaak nauwelijks wakker blijven op school. Achteraf trekt ze het verband in twijfel tussen haar vermoeidheid en de verhuizing van haar familie naar een boerderij waar veel pesticiden werden gebruikt. Haar mooie jeugdherinneringen lijken nu tragisch als ze vliegtuigen over de velden ziet vliegen die pesticiden droppen. Ze rende met haar hond door de wolken chemicaliën en reed ook met haar broer mee toen hij pesticiden sproeide vanuit een tank achterop een auto. Ze herinnert zich de gepeperde geur van de chemicaliën die ze sproeiden, een geur die ze aangenaam en bedwelmend vond. Hoewel ze een uitstekende studente was, miste ze veel school door chronische vermoeidheid, verkoudheid en infecties, die ze nu toeschrijft aan chemische verwondingen. Uit haar onderzoek concludeerde ze dat veel chemische stoffen die in haar lichaamswefsel waren opgeslagen, tijdens de borstvoeding aan Alanna werden doorgegeven. Ze gelooft dat dit, samen met een genetische aanleg voor allergieën, Alanna's vatbaarheid voor MCS verklaart.

Mariah erfde ook een gevoeligheid voor allergieën en astma, maar kreeg niet dezelfde dosis gifstoffen binnen via de borstvoeding. (Studies tonen aan dat de grootste hoeveelheid gifstoffen in het lichaam van de moeder wordt afgevoerd tijdens de eerste zes maanden van de borstvoedingsperiode). Ze was een sterk kind zonder voorgeschiedenis van chronische ziekten tot er zich een

incident voordeed op haar school. Omdat de elektriciteit was uitgevallen, spoelden de toiletten niet door. Toen de toiletten vol urine zaten, goot de conciërge er chloor in in een poging de geur te verminderen. Het mengsel van urine en chloor bleek een giftige combinatie te zijn. Ka'ren arriveerde op de school voor vrijwilligerswerk net toen de kinderen uit de klas kwamen. Ze ontdekte de giftige geur en probeerde de kinderen te beschermen door ze uit de toiletten te houden. Toen ze in de gang stond en de kinderen naar buiten stuurde om zich in veiligheid te brengen, rende Mariah langs haar heen, rechtstreeks het toilet in. Mariah's neus, keel en longen werden verbrand door het inademen van de dampen en ze ontwikkelde astma.

Sinds ze hoorde over de effecten van chemische stoffen in gewone producten die thuis en op school worden gebruikt, heeft Ka'ren een kruistocht geleid en haar krachten gebundeld met de Washington Toxics Coalition om de scholen in haar gemeenschap veiliger te maken voor kinderen. Grotendeels dankzij hun inspanningen heeft het schooldistrict Bainbridge Island onlangs een Integrated Pest Management-programma aangenomen om het gebruik van pesticiden op het schoolterrein tot een minimum te beperken. Volgens Ka'ren waren de terreinbeheerders opgetogen. De volgende stap die ze hoopt dat de school zal nemen is het aannemen van een volledig beleid voor niet-giftige producten en een gecentraliseerd inkoopprogramma, zodat op elke school dezelfde niet-giftige producten worden gebruikt.

[161] Als dit programma eenmaal is opgesteld en aangenomen, kan het een model zijn voor scholen in het hele land, een model dat de kosten verlaagt en kinderen beschermt tegen onnodige blootstelling aan chemische stoffen.

ALANNA

Ik zie mezelf nu niet meer als chemisch gevoelig. Dat is een hoofdstuk uit mijn leven waar ik denk ik wel mee afgerekend heb. Zelfs een jaar of twee geleden kon ik nog niet over straat rennen zonder astma te krijgen. Nu ren ik trappen en jog ik kilometers lang. Mijn leven is erg veranderd.

Ons gezin is zo geïnformeerd dat ik me geen zorgen hoeft te maken over chemicaliën in huis. En we eten goed en nemen veel vitamines, dus zelfs als ik soms parfum of iets dergelijks tegenkom, heb ik daar nu minder last van dan twee jaar geleden. Ik denk er niet te veel over na, maar ik ben voorzichtig. Ik ben elke dag alert en dat houdt me goed. Maar af en toe word ik wakker geschud. Soms krijg ik uitslag of netelroos, of ik krijg meteen **keelpijn** als ik in aanraking kom met bepaalde haarproducten en dat soort dingen. Ongeveer één keer per maand krijg ik migraine, waardoor ik me weer realiseer dat ik hiermee te maken heb. Of, als ik mijn vrienden niet wil vragen om geen parfum te dragen en het gewoon negeren, word ik ziek. Maar ik sta er niet bij stil.

Ik heb mijn hele leven astma en allergieën gehad, maar ik was me niet bewust van mijn chemische gevoeligheid tot ik in groep vier zat. Het was vlak na de voorjaarsvakantie. Ze

waren tijdens de vakantie begonnen met de verbouwing van mijn school en die was nog bezig toen we teruggingen. Er lag overal natte lijm op de vloeren en er was gloednieuwe verf en vloerbedekking in de klaslokalen. Ik zat in de klas toen mijn lerares me aankeek en zei: "Heb je je tanden laten doen? Je gezicht is zo gezwollen!" Ik dacht: Waar heeft ze het over? Toen ik thuiskwam en het huis binnenliep, schreeuwde mijn moeder: "Wat is er mis met je?" Ik zei: "Wat bedoel je?" Ze zei: "Je gezicht is zo opgezwollen!" Ik begreep niet waarom.

Op die dag ging mijn moeder op onderzoek uit. Op dat moment wisten we nog niets over MCS en moesten we onszelf voorlichten.

[162] Ik bleef naar school gaan voordat we ons realiseerden wat er aan de hand was. Ik werd echt ziek, hoewel dat niet ongewoon voor me was. Zelfs voor dit alles was ik nooit een leerling met een perfecte aanwezigheid; ik miste veel school vanwege allergieën, astma en een zwak immuunsysteem. Maar we konden er niet achter komen waarom ik vaker verkouden en geïnfecteerd was dan normaal. Het begon als een gewone verkoudheid, met keelpijn en een verstopte neus. Maar dan ging het over in longontsteking en bronchitis. Ik heb te vaak longontsteking gehad om op te noemen.

Tegen die tijd klaagden andere mensen ook. Ik was niet de enige. Andere kinderen kregen hoofdpijn, buikpijn en meer verkoudheden en infecties. Toen mijn moeder en enkele andere ouders erachter kwamen dat we ziek werden van chemische blootstelling, waren ze behoorlijk boos. Maar er was niet één persoon om boos op te zijn. De schoolleiding had

beter geïnformeerd moeten zijn, maar zij wisten het niet. Het was niet echt hun schuld en het waren aardige mensen. Je kon niet boos zijn op de bouwvakkers. Ze deden gewoon hun werk en wisten niet welke effecten de chemicaliën op de kinderen hadden.

Tegen de tijd dat ik in de vijfde klas zat, was mijn moeder geïnformeerd en hielp mijn dokter haar te realiseren dat ik niet in dat gebouw naar school kon gaan. Ze haalde me van school en gaf me thuis bijles. Dat was een moeilijke tijd voor me. Ik wilde niet van school gehaald worden; dat wil niemand op die leeftijd. School is je enige verbinding met een sociaal leven. Ik was er dus niet blij mee, maar ik wist dat het de juiste beslissing was. De school was geen veilige plek voor mij, of voor wie dan ook. Toen ik niet meer naar die school ging, begon ik aan het proces om gezond te worden.

Ik verloor het contact met veel vrienden. Mijn beste vrienden kwamen op bezoek, maar ze konden het niet echt begrijpen omdat het niet met hen gebeurde. Soms bezocht ik mijn klas, zoals op Valentijnsdag. Maar het was moeilijk voor me om te accepteren dat ik niet mee kon doen aan het toneelstuk in de klas en andere leuke dingen die ze deden. Op die momenten raakte ik behoorlijk overstuur en huilde ik veel. Toch begreep ik het.

Ik ging een keer naar een verjaardagsfeestje in een buitenzwembad. Het chloor was zo overweldigend dat ik echt ziek en zwak werd. Ik zei tegen mijn moeder: "Laat me nooit meer naar dat zwembad gaan!"

Soms voelde ik me behoorlijk hopeloos, zoals toen ik aan het eind van de vijfde klas weer naar school moest. Ik werd ziek en kon die dag niet terug. Dat gebeurde twee keer. Ik dacht: God, is dit mijn leven? Zal ik altijd zo ziek blijven? Ik dacht dat ik altijd thuisonderwijs zou moeten volgen.

[163] Astma, allergieën en chemische gevoeligheden kunnen een dodelijke combinatie zijn. Tijdens het hoogtepunt van mijn gevoeligheid ging ik echt niet veel de deur uit. Ik ging niet naar de bioscoop of winkelen. Dat soort dingen maakten gewoon geen deel uit van mijn leven.

Het is niet leuk om anders te zijn dan anderen. Daar kleeft een stigma aan. Andere kinderen vroegen zich af waarom ik zoveel afwezig was op school. Ze zagen me niet als ik ziek was, dus het was moeilijk te begrijpen. Sommigen dachten zelfs dat ik niet echt ziek was. Dat soort opmerkingen hoorde ik zelfs van sommige van mijn *vrienden*. Sommige kinderen praatten achter mijn rug om. Ik nam het ze niet kwalijk omdat ze er nooit mee te maken hebben gehad. Al mijn *vriendinnen* waren echt gezond.

Mijn familie hielp me er doorheen; ik kon het niet alleen aan. Het duurde even voordat mijn vader het begreep, want hij is een grote gezonde man. Maar hij is ook een natuurlijke man. Zelfs voordat we wisten wat chemische gevoeligheid was, gebruikte ons gezin nooit producten met veel parfum of geurstoffen. Het is altijd Dr. Bronner geweest. We eten bruine rijst en broccoli. Mijn familie steunt me enorm en heeft me altijd geholpen. Het is een familietoezegging.

In de zesde klas hadden we een gloednieuwe middelbare

school. Dat was ook moeilijk. Mijn moeder werkte veel met hen samen om ervoor te zorgen dat ze veiligere producten gebruikten. Maar ik had nog steeds problemen. Ik herinner me de dag dat we voor het eerst de nieuwe school bekeken. De geur van de vloer in de nieuwe gymzaal was zo door-dringend en sterk dat kinderen moesten hoesten. We wisten dat ik nooit gebruik kon maken van de gymzaal. In die periode ging ik naar de studiezaal, dat soort dingen. Er waren overal vinyl wandborden en een tijdje gebruikten we ver-plaatsbare – prefab – klaslokalen die erg *bijtend* waren. Ik redde me wel, maar ik was niet gezond. [164] Ik voelde me spacey en los van mijn lichaam door de dampen. Op een keer liep ik een klaslokaal binnen waar een leraar een uur eerder een graffitiverwijderaar had gebruikt. Ik wist meteen dat ik het lokaal uit moest, zo snel waren mijn hersenen aan-getast. Ik ging naar buiten naar mijn kluisje en kon me de combinatie niet herinneren en ik voelde me doodsbang. Ik heb wat geheugenverlies ervaren uit die periode. Er is veel dat ik me niet herinner, zoals wiskunde. Ik had basis-algebra moeten leren in de zesde klas, maar ik moest het als eerste-jaars helemaal opnieuw doen omdat ik me er niets van her-innerde.

Op de middelbare school moet ik gezond zijn om mijn cij-fers bij te houden. In mijn eerste jaar besloot ik dat ik in het zwemteam wilde. Ik hou van zwemmen, dus ik besloot dat ik dat ging doen. Mijn beste vriendin woont aan de overkant en zit ook in het zwemteam. We doen het samen.

De gemeenschap heeft geld ingezameld voor een ozonisator voor het zwembad. Die belucht het zwembad en dan hoeven

ze niet zoveel chloor te gebruiken. Ik ben daar erg blij mee, want ik krijg minder chloor in mijn systeem. De hele gemeenschap wilde het. Ze zijn beter opgeleid door mensen zoals mijn moeder. Nadat ze zijn voorgelicht, beseffen ze wat er moet gebeuren.

Ik word behoorlijk in beslag genomen door school, vooral nu ik in het zwemteam zit. Ik zwem zes dagen per week. Het is heel inspannend. Ik vind het geweldig, maar soms wil ik niet naar de training. Maar het is echt goed voor me. Ik ben er veel sterker door geworden. Mijn longen zijn veel gezonder. Ik heb mijn immuunsysteem opgebouwd. Mede daarom heb ik nu minder last van chemicaliën.

Ik moet wel heel voorzichtig zijn. Blootstelling aan chemicaliën kan te veel zijn, vooral als ik sport. Ik ben gewoon voorzichtig, dat is mijn motto. Maar ik doe wat alle vijftien-jarigen graag doen, ik hang rond met mijn leeftijdgenoten. Ik ga zelfs vaak winkelen met mijn vriendinnen, maar ik vermijd de parfumerieën en andere dingen waar ik ziek van word.

Al mijn leraren en mijn coach begrijpen dat ik chemisch gevoelig ben. De verpleegster van onze school heeft hen opgeleid. Ze letten dus op me en laten het me weten als ze iets gaan gebruiken waar ik misschien last van heb. Dat helpt, want ik maak niet graag bekend dat ik chemisch gevoelig ben. Ik wil niet te veel aandacht op mezelf vestigen. Maar ik zal mijn mond open doen en voor mezelf zorgen als dat nodig is. Ik blijf niet zitten en laat dingen met me gebeuren. Als iemand een product gaat gebruiken dat niet veilig is voor mij, dan verlaat ik het gebied. Ik heb moeten leren

voor mezelf op te komen. Mijn moeder heeft me ertoe aangezet, want toen ze me naar school stuurde, moest ze me mijn leven toevertrouwen. Ze zei dat ik het mijn leraren moest laten weten als me iets dwars zat. [165] Ik was vrij jong om er zelf verantwoordelijk voor te zijn. Nu is het een tweede natuur en een van mijn sterkste punten. Ik denk dat het vrij belangrijk is voor iedereen, want als je niet voor jezelf opkomt, krijg je niet wat je nodig hebt.

Ik zorg voor mezelf door weg te gaan of de kamer te verlaten als iemand iets spuit. Als het nodig is, zeg ik: "Hier word ik ziek van en ik moet de kamer uit". Maar ik hoef het niet altijd aan de wereld te vertellen. Ik zorg nu vrijer voor mezelf dan vroeger.

Meestal heb ik geen last van MCS. Mijn allergieën zijn op dit moment meer een probleem. Ik ben allergisch voor zuivel en ander voedsel, en voor katten. Ik ben allergisch voor veel dingen. Ik moet aan dat soort dingen denken voordat ik naar iemands huis ga of de nacht doorbreng bij een vriend.

Dankzij mijn sterke geest heb ik veel kunnen overwinnen en ben ik gekomen waar ik nu ben. Ik zie MCS niet als iets dat me tegenhoudt. Ik wil dat anderen met MCS weten dat het je leven niet hoeft te beheersen. Als je goed voor jezelf zorgt, word je sterker en dan hoef je er minder mee om te gaan. Ik ben veel sterker dan vroeger. Dat is behoorlijk bemoedigend.

MCS is niet zo vreselijk als je misschien denkt. Ik ben blij dat ik dit belangrijke onderwerp begrijp en het is fijn om er met groepen over te kunnen praten. Ik heb veel interessante

mensen ontmoet en iets geleerd over politiek. Ik was bij de Northwest Afternoon show met Dr. Doris Rapp en ik heb mijn moeder kunnen helpen met activistisch werk. Jarenlang heeft mijn moeder zich ingezet voor het milieu. Nu anderen dat werk overnemen, hoeft ze niet altijd op het slagveld te zijn.

Veel bedrijven komen met geurvrije producten en je ziet nu veel brochures voor bijeenkomsten die "geurvrij" zijn. Mensen beginnen de effecten van geurstoffen en andere chemicaliën te begrijpen en dat is een direct gevolg van mensen zoals mijn moeder. Zij zijn echt pioniers. Steeds meer mensen zeggen dat ze ziek worden van geurstoffen en dat begint een verschil te maken.

MARIAH

Mijn vrienden gaan soms hardlopen en ik kan niet met ze mee omdat ik astma heb en moeilijk kan ademen. Ik vraag mijn vrienden of ze op me kunnen wachten en meestal zijn ze daar heel goed in. Veel mensen vinden me aardig en ze willen mijn vriendschap niet verliezen. [166] Mijn vriendinnen Delsa en Electra zorgen er altijd voor dat ze me niet achterlaten.

Als ik iemand ontmoet, moet ik ze zeggen dat ze alsjeblieft geen parfum of haargel of iets dergelijks bij me mogen dragen. Ik moet ze van alles vertellen en ze moeten het begrijpen voordat we vrienden kunnen worden, want het is echt moeilijk als iemand het niet begrijpt en haarlak of iets der-

gelijks draagt, of niet op me wacht. Als ik parfum ruik, kan ik moeilijk ademen en voelt het alsof mijn keel dichtklapt. Het is moeilijk, want veel mensen dragen het. Mijn moeder heeft met mijn leraren gepraat om ervoor te zorgen dat ze geen parfum dragen. Het is vooral een probleem aan het begin van het jaar, als de leraren vergeten dat kinderen er allergisch voor zijn. Veel kinderen op mijn school hebben astma.

Soms heb ik het gevoel dat mijn vrienden anders zijn en zou ik willen dat ik kon doen wat zij doen. Maar dat kan ik niet. Omdat ik allergisch ben, kan ik geen katten of cavia's en sommige andere dieren aaien. Als ik ze aanraak, krijg ik netelroos of kan ik niet ademen. Ik kan niet naar vriendinnen toe als ze katten hebben. Dat is echt moeilijk. Mijn vriendin Electra heeft katten en ik kan niet naar haar huis gaan. We spelen altijd bij mij thuis.

Er zijn veel voedingsmiddelen die ik niet kan eten omdat ik allergisch ben. Ik kan geen zuivel verdragen, dus ik kan geen melk drinken of macaroni met kaas eten. Ik ben voorzichtig met wat ik eet. Ik kan geen kiwi eten. Toen ik een keer een kiwi aanraakte, kreeg ik netelroos.

Ik wil graag dat mensen begrijpen dat ik normaal ben, ik kan alleen sommige dingen niet die zij wel kunnen.

PEGGY KADEY

WHIDBEY EILAND, WASHINGTON

In augustus 1995 liet Peggy Kadey, toen tweeënvijftig, per ongeluk een pot bonen op het fornuis staan en ging ze boodschappen doen met haar man Ron. Toen ze terugkwamen stond het huis vol rook. Een restauratiebedrijf kwam de schade herstellen met ozon. Peggy en haar man gingen ervan uit dat het proces veilig was. [167] Toen ze te horen kregen dat ze weer naar huis konden, stond er nog een



ozonapparaat te draaien in hun slaapkamer. Hoewel de deur was afgesloten, circuleerde de ozon door de verwarmingsbuizen in het huis. Terwijl ze aan de telefoon praatte direct na thuiskomst, werd Peggy vergiftigd door de ozon toen het uit het apparaat stroomde dat zich recht onder in ventilatie inlaat bevond. Een reeks pogingen om het huis weer veilig te maken ver-

wondde haar alleen maar meer.

Lange tijd geloofde Peggy dat haar verwonding tijdelijk was. In werkelijkheid had ze een chronische, progressieve ziekte ontwikkeld die zo ernstig was dat haar artsen meerdere malen voor haar leven vreesden. Na tientallen medische onderzoeken kwam ze erachter dat het slijmvlies in haar luchtwegen ernstig beschadigd was, haar immuunsysteem zo ernstig aangetast was dat ze een groot risico liep om kanker te krijgen, haar hersenen en lever waren aangetast, haar bloed zat vol giftige chemicaliën en ze kon zelfs extreem lage niveaus van chemische blootstelling niet meer verdragen. Korte tijd later kreeg ze borstkanker.

Chemotherapie om kanker te behandelen is voor bijna iedereen giftig. Wat voor effect zou het hebben op iemand als Peggy, die levensbedreigende reacties ervaart op zelfs lage niveaus van chemische blootstelling? Er zijn geen antwoorden. Peggy gelooft dat chemotherapie of een operatie fataal voor haar kunnen zijn, omdat haar longen branden en haar luchtwegen zich zelfs kunnen sluiten bij blootstelling aan geurstoffen en andere gewone producten. Ze heeft ervoor gekozen om haar kanker te behandelen met een niet-chemisch, niet-invasief alternatief programma en haar vertrouwen in God.

Toen dit interview plaatsvond waren zij en Ron onlangs verhuisd naar een landelijke locatie om haar blootstelling aan giftige stoffen in de stad te minimaliseren. Ze brengt de meeste tijd alleen of met Ron door,

omdat ze door blootstelling aan andere mensen dagenlang arbeidsongeschikt kan zijn. Een van de plaatsen waar ze graag naartoe gaat, is een bioscoop om de film Life Is Beautiful te zien.

Peggy heeft twee kinderen en vijf kleinkinderen.

Er zijn momenten dat ik hier helemaal alleen ben, dag na dag, week na week, en niemand zie behalve mijn man. Dan denk ik: hoe kan ik nuttig zijn? Ik heb een heel sterk geloof. Ik bid. En ik praat met God. Ik zeg tegen Hem: oké, ik heb mijn leven één keer aan U gegeven, wat gaat U er nu mee doen? Ik wil iets aan deze wereld geven. [168] Ik wil iets terugdoen omdat ik een leven heb gehad, omdat ik op deze planeet mocht zijn. Ik voel de behoefte om iets voor de mensheid te doen.

Ik kan niet geloven dat dit mij overkomt omdat ik een pot bonen op het fornuis heb laten staan. Helaas is het heel echt.

Ik vertrouwde de man van het reinigingsbedrijf volledig toen hij ons vertelde dat de ozon de rookdeeltjes zou vernietigen en het huis weer fris zou laten ruiken, net als buiten. Hij vertelde me dat ozon zo vluchtig is dat het meteen weer in zuurstof verandert. Toen we te horen kregen dat het huis weer bewoond mocht worden, kwamen we thuis en vonden we een briefje op de deur. Er stond op dat er nog steeds een ozongenerator draaide in de slaapkamer, maar dat het in orde was omdat de deur verzegeld was, en dat als we naar binnen moesten gaan, we alleen maar de stekker uit het stopcontact hoefden te halen en een paar minuten moesten

wachten voordat we de kamer binnengingen. Ik dacht dat ze wisten wat ze deden en dat er voor mij geen reden was om bang te zijn.

De rooklucht was weg en er hing een echt zoete geur in huis. Ik nam meteen de telefoon en begon mensen te bellen om hen te laten weten dat we weer thuis waren. Ik bleef mensen bellen en al snel begon ik me ziek te voelen. Mijn neus en mond voelden heel droog aan en ik voelde een gevoel in mijn luchtwegen, alsof er iets langs mijn luchtwegen bewoog op weg naar mijn longen. Ik weet dat dit raar klinkt. Het was raar en griezelig. Ik belde het reinigingsbedrijf en zij zeiden: "Trek de stekker uit het stopcontact, open alle ramen en ga snel het huis uit. Blijf weg tot vanavond en dan komt het goed." Toen drong het tot me door dat ze hadden geprobeerd de slaapkamer te beveiligen door de deur af te sluiten, maar dat ze waarschijnlijk de ventilatieopeningen in de kamer niet hadden afgesloten. Toen ik ze vroeg wat ze aan de kanalen in de slaapkamer hadden gedaan, zeiden ze: "Niets." Die ozon was recht in mijn gezicht gepompt terwijl ik aan het bellen was. Maar ze verzekerden me dat alles goed zou komen, dat een beetje *droogte* niets was om je zorgen over te maken.

[169] Die nacht brandden mijn longen nog steeds en voelde ik me ziek, maar ik dacht dat het tijdelijk was. Rons oom en tante waren van plan om de nacht bij ons door te brengen, en een half uur nadat ze aankwamen begonnen ze te klagen over een droge keel. Dus dronken we wat sap en gingen we naar bed, in de veronderstelling dat morgenochtend alles weer goed zou zijn. Tante Margie en oom Wilson zijn broer

en zus, dus Margie sliep bij mij op een bed met een latex-schuimmatras. Ron en Wilson sliepen in andere kamers.

Toen ik wakker werd, brandde mijn mond, mijn neus en mijn longen. Ik kon nauwelijks ademhalen. Toen ik bukte om mijn slippers aan te trekken, kreeg ik geen lucht. Ik stond op en kon maar heel even ademhalen. Ik maakte mijn man wakker en probeerde hem te vertellen wat er aan de hand was. Ik vertelde hem dat ik daar weg moest. Wilson en Margie vertrokken meteen omdat ze voelden dat er iets vreselijk mis was in het huis.

Wat we veel later leerden is dat ozon vast komt te zitten in stoffen en vrijkomt als de stoffen worden verstoord, en dat het schuim en andere stoffen verandert in giftige verbindingen. Dus het bed waarin ik sliep vergiftigde me verder en er zat ozon vast in al onze gestoffeerde meubels en op andere stoffen. Tante Margie zegt geen langetermijneffecten te hebben van het slapen in dat bed, maar ze draagt geen parfum meer en gebruikt niet meer dezelfde schoonmaakmiddelen die ze vroeger gebruikte omdat ze daar nu van moet hoes-ten. Gelukkig heeft zij niet dezelfde massale blootstelling aan ozon gehad als ik.

Onze kleinkinderen kwamen die dag bij ons logeren, dus namen we ze mee naar de dierentuin zodat we de dag buiten konden doorbrengen, nog steeds denkend dat het wel goed met me zou gaan. Maar in het park kon ik alleen maar op een bankje zitten. Ik kon niet eens mijn tas dragen. Mijn dokter wist niet wat er met me aan de hand was en zei dat ik de afdeling arbeidsgeneeskunde van een plaatselijk ziekenhuis moest bellen. Ik belde en kwam op een wachtlijst van

drie weken voor een afspraak en een verpleegster vertelde me dat ik moest beginnen met het bijhouden van elk symptoom, elk telefoontje dat ik pleegde, alles wat er aan de hand was. Ze zei dat ik niet moest stoppen met het zoeken naar hulp.

Die avond gingen we naar een hotel en de volgende dag begon ik vanuit mijn bed te bellen. De eerste persoon met wie ik contact opnam, bij de gezondheidsdienst, zei: "Je symptomen komen overeen met een hoge mate van blootstelling aan ozon." Ik belde de EPA en iedereen naar wie ik in elk gesprek werd verwezen.

[170] Toen ik uiteindelijk naar een specialist in arbeidsgeneeskunde ging, vertelde ik hem dat mijn mond en longen en al mijn luchtwegen brandden en dat zelfs de airconditioning in onze auto mijn longen deed branden. Er werd me verteld dat de ozon dit met me had gedaan, maar dat het tijdelijk was en dat het wel weer goed zou komen. Dus verdroeg ik wekenlang de voortdurende pijn, denkend dat het slechts een kwestie van tijd was tot ik genezen was. Ik kon zelfs geen sinaasappelsap meer drinken omdat het zuur mijn tong en mijn gehemelte verbrandde. Ik kreeg bloedneuzen omdat de ozon het slijmvlies in mijn neus had opgelost.

Die dokter vertelde me dat alle vloerbedekking in ons huis, alle stoffen, al onze kleren en alle meubels gereinigd moesten worden om de koolwaterstoffen die door de rook waren achtergelaten kwijt te raken. Hij vertelde me ook dat ozon het milieu verandert en het formaldehydegehalte kan verhogen.

Al onze kleren werden naar een stomerij gestuurd en we huurden een ander reinigingsbedrijf in om alles in huis schoon te maken terwijl we in een hotel verbleven. Ik vertelde de supervisor van dit bedrijf dat er alleen niet-giftige, natuurlijke producten in mijn huis mochten worden gebruikt. Ze verzekerde me dat dat geen probleem zou zijn en dat ik binnen drie dagen weer naar huis zou kunnen. Maar toen ik binnenkwam om het huis te inspecteren, kon ik de chemicaliën die ze hadden gebruikt echt proeven en mijn mond en longen brandden. Iemand van onze verzekeringsmaatschappij vond een spuitfles die ze hadden achtergelaten in de kast van onze woonkamer. Zo kwamen we erachter dat ze sterke oplosmiddelen hadden gebruikt. Uiteindelijk kwamen ze terug en probeerden ze alles om het huis veilig te maken. Ze schrobden met TSP en ze schrobden met azijn. Ze probeerden alles, maar niets hielp. Dit huis dat speciaal voor ons was gebouwd, was nu een giftige afvalberg.

In november zei de verzekeringsmaatschappij dat ze niets meer zouden betalen, dat het huis helemaal in orde was, maar we konden het huis nooit meer bewonen. We huurden een kamer in het huis van een vriend en moesten ons huis te koop zetten. Het kostte ons een jaar om dat huis te restaureren, – reinigen ? – uit eigen zak, voordat we het konden verkopen.

Mijn gezondheid ging steeds verder achteruit. Toen ik boodschappen wilde doen, werd ik zo misselijk dat ik de winkel moest verlaten. Ik kon geen getallen meer optellen. Ik wist niet waar ik heen moest of wat ik moest doen. Ik wist nog steeds niet wat er met me aan de hand was. Iemand verwees

me uiteindelijk door naar een dokter die me vertelde dat ik een chemische verwonding had en dat er waarschijnlijk oplosmiddelen in mijn bloed zaten. Ik zei: "Nee, dat denk ik niet. Ze vertelden me in het ziekenhuis dat ik in orde zou zijn."

[171] Ik liet wat testen doen en *er zaten oplosmiddelen* in mijn bloed, dezelfde die tevoorschijn kwamen bij luchtkwaliteitstesten in mijn huis. De dokter had nog nooit zo'n hoog benzeengehalte in mijn bloed gezien. Deze oplosmiddelen kunnen kanker en hersenbeschadiging veroorzaken, dus begon ik aan een intensief ontgiftingsprogramma in een medische kliniek.

We hadden een ander huis gekocht met de hulp van familieleden. Ik had het gevoel dat alles in de wereld me ziek maakte. Mijn hersenen waren zo disfunctioneel en de chemicaliën beïnvloedden me zo erg dat ik niet kon autorijden, niet kon lezen, mijn telefoonnummer of adres niet kon onthouden en mijn richtingsgevoel verloor. Toen begonnen mijn artsen ons te leren wat het betekent om een huis "veilig" te maken. We moesten al onze kleren wegdoen - vier kasten vol - die net naar de stomerij waren geweest. We moesten ons ontdoen van alle schoonmaakmiddelen, colognes, nagellak. Al dat spul.

Mijn hersenen waren toen zo overladen met chemicaliën dat ik drie zelfmoordaanvallen heb gehad. De buitenlucht was te giftig voor me, de binnenlucht was te giftig en de binnenkant van mijn auto was giftig. Ik kon niet nadenken. Ik wist niet wat ik moest doen. Ik zag geen reden om te leven. Ik kon nergens heen.

Bij één van die gelegenheden pakte ik de telefoon en belde mijn vader en zei: "Wat je ook doet, hang niet op! Als je op-hangt, red ik het niet. Ik heb geen controle meer." Ik hield hem een uur aan de telefoon, schreeuwend en huilend. Ik had er geen controle over.

Een andere keer belde ik mijn zus toen dat gebeurde. En de laatste keer was mijn man hier om het mee te maken.

Ik denk niet dat mijn artsen toen wisten wat ze moesten doen. Ze bleven maar zeggen dat ik gewoon in mijn slaapkamer moest blijven met een luchtfilter aan. Ze zeiden dat ik gewoon moest afwachten. Mijn man, mijn kinderen en andere familieleden zeiden allemaal: "Je hebt veel om voor te leven. We houden allemaal van je. Je hebt kleinkinderen. Je moet beter worden." Hun liefde gaf me net genoeg hoop om me door die crisisperiode heen te helpen.

Een keerpunt kwam toen ik eindelijk ontdekte dat ik reageerde op gewone dingen in ons huis. Elke keer als ik in de buurt van de jaloezieën liep, voelde het alsof ze me omver liepen en ik kon chemische stoffen in mijn mond proeven. Ik wist niet of mijn man me zou geloven of niet, maar in mijn wanhoop haalde ik alle jaloezieën in huis naar beneden. Toen hij thuiskwam, lagen alle jaloezieën buiten in de vuilnisbak. Daarna merkte ik een chemische smaak in mijn mond elke keer als ik een keukenkastje opende. We kwamen erachter dat het van de formaldehyde in de spaanplaat kwam, dus Ron verving alle spaanplaat in huis door draadplanken. [172] Alle horren van glasvezel werden vervangen door aluminium. We gebruikten de gashaard niet meer. En we hebben een HEPA filter in het verwarmingssysteem in-

gebouwd. Ik plaatste ook koolstoffilters op alle verwarmingsbuizen en begon vierentwintig uur per dag luchtfilters te gebruiken.

Ik kwam er ook achter dat bepaalde voedingsmiddelen bijdroegen aan mijn hersenmist, dus die vermeed ik en ik begon mijn ontbijt te maken van een immuunondersteunend recept dat ik had gekregen, met mariadistel, lecithine, lijnzaad en allerlei andere dingen erin. Langzamerhand werd mijn totale hoeveelheid chemicaliën minder en kreeg ik mijn hersenen terug. Toen was er zoveel hoop!

Toen begon ik met mijn onderzoek om te proberen te begrijpen wat er met me aan de hand was. Ik belde de bibliotheek en begon boeken thuis te laten bezorgen. Ik geloofde nog steeds niet dat dit van lange duur zou zijn. Ik kon niet begrijpen waarom ik zoveel pijn had of waarom mijn mond en longen nog steeds brandden, zelfs als ik geen moeite had met ademen, of waarom ik doodziek werd zonder duidelijke reden. Als ik naar een afspraak ging, had ik de volgende dag of twee diarree, braken en rillingen. Soms functioneerde ik dagenlang niet.

Toen ik een keer een ziekenhuis binnenging voor een test, werd ik zo ziek dat ik niet verder kwam dan de voordeur. Ik moest weg en de test op een andere plek laten doen. En toen mijn zoon in het ziekenhuis lag voor een operatie, wilde ik hem wanhopig graag zien, dus ik ging maar een paar minuten naar het ziekenhuis en het kostte me dagen om te herstellen. Ik heb zoveel meegemaakt. Verschillende keren wist ik niet zeker of ik het zou overleven. Op een gegeven moment verloor ik zoveel gewicht dat ik net zo weinig woog

als op de middelbare school. En op een keer sloten mijn luchtwegen zich volledig door blootstelling aan parfum. Mijn artsen hielpen me er doorheen. Er waren veel dagen dat ik te ziek was om naar hun kantoor te gaan, maar ze stonden altijd telefonisch voor me klaar. En ik kreeg veel telefonische steun van de verpleegster in mijn dokterspraktijk.

In september vorig jaar ontdekte ik een knobbeltje in mijn borst. Ik voelde het toen ik naast mijn man in bed lag met één arm boven mijn hoofd. Ik heb het hele weekend gehuild. Ik dacht na over mijn opties en over mijn dokter die me vertelde dat mijn lever zo beschadigd was. Elke keer als Ron sprak of me een vraag stelde, huilde ik.

Ik bezocht een arts die cellen uit mijn borst opzocht en bevestigde dat ze kwaadaardig waren. De procedure werd zonder medicatie gedaan omdat ik dacht dat ik zelfs geen plaatselijke verdoving kon verdragen. [173] De dokter raadde een lumpectomie plus bestraling aan, of een radicale mastectomie. Ik vertelde haar dat ik dacht dat geen van deze opties voor mij waren omdat ik zo chemisch gewond ben. Ik werd al misselijk toen ik door haar wachtkamer liep waar mensen parfum droegen.

Ik vertelde de dokter dat ik naar Hawaï ging voor mijn vijfendertigste huwelijksverjaardag en dat ik er lang over na zou denken en haar mijn beslissing zou geven als ik terugkwam.

Ron had gratis tickets om naar Hawaï te vliegen en we hadden chemievrije huizen gevonden op Maui en Kauai. Ron en ik hadden samengewerkt met mijn milieuarzt en een

ademhalingstherapeut om een manier te vinden waarop ik de reis veilig kon maken. Een vriendin van me, een verpleegster, ging met ons mee naar het vliegveld om me naar het vliegtuig te helpen. Het niveau van parfum op het vliegveld was zo hoog dat ik me, zelfs met zuurstof, vreselijk ziek voelde en Ron smeekte om me terug naar de auto te brengen. Maar ik zat in een rolstoel en ze stonden erop dat ik naar Hawaï ging. In het vliegtuig gebruikte ik de zuurstof met mijn eigen roestvrijstalen slang en keramisch masker.

Er was zoveel planning en voorbereiding nodig om die reis voor mij mogelijk te maken. We vonden zelfs een autoverhuurbedrijf dat bereid was om een auto met stoom schoon te maken en de hele binnenkant steeds opnieuw te wassen met azijn tot hij weer werkte voor mij. We waren drie weken in Hawaï. We gingen niet naar openbare plaatsen, maar elke dag gingen we naar een ander strand.

Ik heb veel nagedacht over de opties voor mijn kankerbehandeling toen ik daar was. De chirurg belde me zodra ik terug was van onze reis. Ik vertelde haar dat ik had besloten om natuurlijke, alternatieve behandelingen te proberen en om de tumor in de gaten te houden. Ik vertelde haar dat ik me echt zorgen zou maken als het zo groot zou worden als een ei. Ze zei: "Als het zo groot wordt als een ei, is het terminaal en kan ik niets meer voor je doen." Ik zei: "Oké, maar ik ga alternatieve programma's proberen."

Ron was erg boos over mijn beslissing. Hij en andere familieleden probeerden me over te halen om me te laten opereren. Ze wilden me meeslepen om iets te laten doen. Maar uiteindelijk realiseerden ze zich dat ze te maken hadden met

iemand wiens besluit al vast stond. Dit is de manier waarop ik moet gaan. Ik denk dat ze dat eindelijk geaccepteerd hebben.

Ik heb veel onderzoek gedaan en met veel mensen gesproken die succes hebben gehad bij de behandeling van kanker met alternatieve programma's. Ik ga dit doen en kijken wat er gebeurt. En ik probeer veel vertrouwen te hebben. Soms praat ik met God. Dan zeg ik: "Oké, dit hele lichaam is van jou, inclusief de tumor. Je kunt dat weghalen als je wilt. [174] Ik weet niet wat U van mij wilt in deze wereld, Heer, maar ik heb mijn hele leven mijn best gedaan. Ik wil niet dat het nu eindigt.

Ik zou zeggen dat mijn man meer gestrest is door wat hij nu doormaakt dan hij ooit in zijn leven is geweest. Hij doet boodschappen op alle plekken waar ik niet heen kan. Hij vertegenwoordigt ons in gevechten met de verzekeringsmaatschappij voor dingen die we zijn kwijtgeraakt en probeert niet nog meer kwijt te raken. Hij maakt lange dagen, doet al het werk in huis en op het erf dat ik niet kan doen en gaat naar bijeenkomsten van MCS-steungroepen, zelfs als ik niet kan gaan. Hij is degene die me meenam naar een bijeenkomst van een steungroep toen mijn hersenen zo disfunctioneel waren dat ik niet wist wat er aan de hand was, waarschijnlijk omdat iemand hem vertelde dat het goed voor ons zou zijn. Hij zei gewoon: "Je gaat!" Ik zat daar als een zombie. Mensen hebben me verteld dat ik de eerste paar bijeenkomsten waar ik naartoe ging gewoon voor me uit staarde.

Dit is erg moeilijk geweest voor ons huwelijk. Ron heeft

veel moeten veranderen in zijn leven om met mij in hetzelfde huis te kunnen wonen. Hij doet echt meer dan dat. Als hij ergens vandaan komt, moet hij zijn kleren uittrekken, ze in een kledingzak stoppen tot hij ze in het weekend kan luchten, douchen en zijn haar wassen, zelfs als hij uitgeput is. Het is emotioneel erg vermoeiend. Soms, als hij dicht bij me wil zijn of me een knuffel wil geven, reageer ik op iets dat hij op zijn kleren heeft aangetroffen van een plek waar hij is geweest. Ik zeg dan tegen hem: "Ga weg! Je bent niet veilig! Mijn mond staat in brand!" En tegelijkertijd vertel ik hem dat ik hem nodig heb en dichtbij hem wil zijn. Kun je je voorstellen hoe dat onze intimiteit beïnvloedt? Of hij brengt zakken met boodschappen naar binnen en ik zeg: "Er is iets mis met de boodschappentassen! Haal ze hier weg!"

Het isolement is ook moeilijk. Ik heb mijn familie moeten vertellen dat ik ze nu niet kan bezoeken, zodat ik sterk genoeg kan worden om in de toekomst bij ze te zijn. Sommige familieleden hebben hun kleren drie keer gewassen in zuiveringszout in een poging om veilig te zijn voor mij. Mijn vader is de enige, naast mijn man, die zichzelf chemisch vrij genoeg heeft kunnen maken om me veilig te kunnen omhelzen. Ik schrijf brieven en telefoneer. En als ik zo lang geïsoleerd ben dat ik denk dat ik het niet meer aankan, proberen Ron en ik iets om deel uit te maken van een groep. Maar dan ben ik meestal doodziek en kan ik de volgende dag niet meer functioneren. Dus gaan we weer in een isolement totdat ik zo eenzaam word dat ik het opnieuw probeer. Een paar weken geleden wilde ik naar de kerk omdat ik al drie jaar te ziek ben om te gaan. [175] Een andere vriend met

MCS ging met ons mee naar een openluchtdienst, waar ze ermee instemden om wat stoelen bij andere mensen weg te zetten voor ons. Ron en Lori bleven maar ik hield het nog geen tien minuten vol. Ik reageerde op de meststoffen op het gazon. Ik was zo misselijk en duizelig en mijn mond brandde zo erg, dat ik nauwelijks van mijn stoel naar de auto kon komen. Zo is mijn leven nu als ik de wereld in probeer te gaan.

Voordat dit allemaal gebeurde, werkten mijn man en ik met jongeren in onze kerk. Ik was iemand die van de ongeliefden hield. Ik ging naar de International Special Olympics met een meisje wiens moeder niet mee kon. Ik was een knuffelig persoon; ik sloeg mijn arm om mensen heen en gaf ze knuffels. Mijn houding is dat als er een mens op deze aarde is, hij hier is voor een doel en speciale gaven heeft die hij moet gebruiken. Nu vraag ik me af hoe ik dit kan doen als ik zo geïsoleerd leef.

Ron zegt tegen me: "Je bent niet geïsoleerd, Peggy. Je bent er voor elk telefoontje, elke keer dat iemand van de steungroep je belt. Je zult altijd herinnerd worden voor het advies en de raad die je via de telefoon hebt gegeven." Ik heb verschillende mensen geholpen met suïcidale chemische reacties zoals die waar ik doorheen ging.

Als mensen me bellen voor steun weet ik niet altijd wat ik moet zeggen. Maar ik weet wel dat je soms, als je aan het einde van de weg bent en je niet weet waar je naartoe gaat of hoe je ermee om moet gaan, gewoon moet wachten - het gewoon wat meer tijd geven.

DON PALADIN

BELLINGHAM, WASHINGTON

Don Paladin diende in de Vietnamoorlog bij de veiligheidsdienst van het leger. Toen zijn militaire dienstplicht ten einde liep, keerde hij terug naar de universiteit met het verlangen om les te gaan geven in het speciaal onderwijs. Na het behalen van zijn masterdiploma verhuisde hij naar een nieuwe stacaravan en begon hij aan de onderwijs-carrière van zijn dromen.



Vijf jaar later raadpleegde hij een arts vanwege ernstige vermoeidheid. Toen de arts hem vertelde dat hij gevoelig was voor formaldehyde, verhuisde Don uit de stacaravan, hoewel de diagnose hem op dat moment ongeloofwaardig leek. [176] De volgende zeven jaar worstelde hij om zijn carrière te behouden en zijn gezondheid te herstellen. Uiteindelijk eindigde zijn carrière door de ernst van zijn chemische gevoeligheden.

Don is nog steeds een leraar in hart en nieren en zet zich in om anderen te onderwijzen over milieugezondheidskwesties en hij zet zich in voor zijn eigen persoonlijke groei. Hij is een MCS steungroep leider in Bellingham, en de bedenker en beheerder van het Washington State MCS Network (WSMCSN@aol.com), een internetpagina met staatsbronnen voor MCS-vriendelijke artsen, advocaten, organisaties, ondersteuning, publicaties en websites. Het Washington State MCS Network biedt ook een interactief netwerk van mensen en groepen die via e-mail met elkaar verbonden zijn om informatie uit te wisselen.

Mijn filosofie is altijd geweest dat je leert van wat je niet begrijpt. Evolutie komt uit de duisternis, niet uit het licht. Dus dit is een leerzame ervaring voor me geweest. De beker is halfvol voor mij. Dat is altijd zo geweest. Hoewel ik ook dagen heb dat hij half leeg is.

Een van de moeilijkste dingen voor mij nu is dat ik geen werk heb. Ik heb altijd genoten van wat ik deed en daar kon ik naar uitkijken. Ik heb nu al vijftien jaar chemische gevoeligheden. Ik heb er twaalf jaar les mee gegeven. Tegen het einde werkte ik parttime. Ik had twintig jaar vastzitten in het systeem, dus ik hield vol.

Om mijn baan te behouden, had ik geen sociaal leven. Ik kwam thuis, maakte eten, deed wat ik moest doen, sliep en ging naar mijn werk. Dat was mijn hele leven. Ik kon niet bij de meeste mensen in de buurt zijn, ik was zo gevoelig voor geuren en andere chemicaliën. Het werd steeds erger.

Ik raakte geïsoleerd. Ik was zwak en vermoeid en gaf alles wat ik had om te overleven op mijn werk. Ik verloor de band met vrienden en familie en het leven in het algemeen. Maar ik deed mijn best met wat ik had.

Zolang ik de omgeving in mijn klas onder controle had, kon ik het aan. Ik deed van alles om het vol te houden: shiatsu, acupunctuur, dieet. Ik deed al het nieuwste. Maar waar ik geen controle over had, was het gebruik van **pesticiden** in het gebouw. Uiteindelijk kon ik het niet aan toen ze pesticiden in de klas gebruikten. Ik reageerde te heftig. Ik werd er gewoon volledig uitgeschakeld.

[177] Het grote keerpunt in mijn overgevoeligheid vond plaats in '86 of '87, toen ik in de herfst terugkeerde naar mijn klaslokaal. Er zat een wespennest in de toevoer van de luchtverversing in mijn klaslokaal. Er werden pesticiden gebruikt om de wespen te verdelgen, ondanks het feit dat ik had laten weten dat ik chemisch gevoelig was. Tot dat moment functioneerde ik nog redelijk goed. De middag nadat ze de pesticiden hadden gebruikt, ging ik mijn klaslokaal binnen en had ik de meest afschuwelijke ervaring van mijn leven. Over een bezoek aan de hel gesproken! Ik had een week lang paniekaanvallen, krampen en wazig zicht. Ik kon niet functioneren. Ik denk dat ik twee weken niet heb gewerkt.

Ik wilde heel graag weer lesgeven, maar ik kon niet terug de klas in met de pesticiden. Dus dat jaar maakte ik het lesgeven af in een piepklein kamertje en ik had veel gezondheidsproblemen.

Het volgende jaar verhuisden ze me na wat onderhandelen naar een ander lokaal. Maar er kwam dieselrook dat lokaal binnen via de luchtinlaat. Er was een beheerder die me echt steunde, maar ik denk dat hij er eigenlijk genoeg van had om voor me te vechten. Hij moedigde me aan om een arbeidsongeschiktheidsverlof te nemen. Mijn dokter stelde voor dat ik een jaar vrij zou nemen. Ik probeerde mijn baan te behouden en ik dacht dat ik weer kon worden zoals ik me eerder had gevoeld als ik maar een jaar vrij kon nemen om mijn lichaam op te bouwen. Maar de waarheid is dat ik nooit meer mijn gezondheid van voor de blootstelling aan pesticiden heb teruggekregen. Ik zou zeggen dat ik mijn baan moest opzeggen omdat ze het zat waren om met mij om te gaan.

Ik vraag mezelf altijd af: Oké, wat leer ik van deze ervaring? Ik denk niet dat we door het leven kunnen gaan zonder te leren van onze negatieve ervaringen. Voordat ik gevoelig werd voor chemicaliën gebruikte ik pesticiden, herbiciden, synthetische stoffen en dat soort dingen. Ik heb de afgelopen vijftien jaar zoveel geleerd over mijn lichaam, het universum en **ecologie**. Ik heb zoveel veranderd in mijn kijk op het leven en mijn manier van met elkaar omgaan. Als je een zeer beperkte, gecontroleerde levensstijl moet leiden, kom je erachter wat echt belangrijk is.

[178] Er zijn dagen dat ik depressief ben en niet uit bed wil komen. Het zou makkelijker zijn om gewoon mijn ogen te sluiten en voor altijd te slapen. Als ik die negatieve periodes heb, realiseer ik me dat, hoewel ik me er niet prettig bij voel, het niet het einde is, het is gewoon een voortzetting

van de dag. Dus ik houd vol en accepteer wat ik kan doen, en ik luister naar mijn lichaam. Als mijn lichaam zegt dat ik moe ben, rust ik. Ik heb lang geleden geleerd om mijn lichaam te respecteren. Zo behandelt het me altijd veel beter.

Op dit moment is het belangrijkste voor mij om te proberen een oase te creëren waarin ik kan functioneren in een giftige wereld. Ik heb het gevoel dat ik mijn beperkte energie moet gebruiken om iets productiefs te doen. Ik ben betrokken bij een cohousing groep en we zijn van plan om een ecologisch georiënteerde kleine gemeenschap te bouwen hier in de buurt van Bellingham. Omdat het ecologisch ingestelde mensen zijn, begrijpen ze de gevolgen van het toevoegen van gif aan je omgeving. De belangrijkste facilitator van het programma is van plan om niet-giftige of weinig giftige bouwmaterialen te gebruiken. Zijn vrouw is licht chemisch gevoelig.

Mijn hoop is dat we een model van duurzame huisvesting kunnen creëren. Ik wil een alternatief creëren voor wat al bestaat. Dat is wat ik moet doen om te overleven.

Hoewel ik denk dat degenen onder ons met MCS moeten samenwerken, denk ik echt dat samenwerking met niet-chemisch verwonde mensen waarschijnlijk het beste voor ons zal werken. Ik zou zeggen dat het hebben van vrienden die niet chemisch gevoelig zijn waarschijnlijk krachtiger is in termen van aanmoediging. Degenen onder ons die chemisch gevoelig zijn, hebben niet altijd de energie om onze collega's aan te moedigen. We kunnen wel naar elkaar luisteren, maar we hebben niet altijd de dynamische, productieve energie die nodig is om dingen voor elkaar te krijgen. Velen

lijden aan een laag zelfbeeld door de chemische verwonding en voelen zich rechteloos en machteloos. We zijn alleen maar bezig met onze eigen overlevingsproblemen, of het nu gaat om betaald worden door *Labor and Industry* of om het vinden van oplossingen voor onze gezondheidsproblemen.

Er zijn mensen in de Washington Toxics Coalition, waar ik lid van ben, die geen chemische verwondingen hebben, maar die ons echt steunen en voor ons opkomen.

Mijn grootste zorg is dat ik berooid raak - dat mijn pensioen wegvalt of dat ik zo verzwakt raak door de blootstelling aan pesticiden dat ik niet meer kan functioneren. Maar ik realiseer me dat ik echt geluk heb gehad. Kijk, ik was in Vietnam als soldaat, dus ik heb een ruimte bezocht waar de mogelijkheid van uitsterven bestond - persoonlijke uitsterven. [179] Je begint je te realiseren dat de meest verschrikkelijke dingen niet zo erg zijn als ze lijken, als je ze eenmaal hebt ervaren. Als het regent, bescherm je jezelf zo goed mogelijk tegen de elementen en wacht je tot de zon weer opkomt.

Zo ga ik ook met angst om. Ik herinner mezelf eraan dat het niet blijvend is en ik praat wat met mezelf.

Ik ben geen boos persoon. Meestal word ik eerder ontmoedigd dan boos. Het moeilijkste voor mij als leerkracht is dat ik niet in staat ben om mensen te laten begrijpen wat de impact is van chemische blootstellingen op een laag niveau.

Als mensen een probleem begrijpen, kan het opgelost worden. Mensen begrijpen het alleen niet, tenzij het hen persoonlijk in dezelfde mate beïnvloedt. MCS is moeilijk te begrijpen, zelfs als je het zelf hebt.

In '85 bezocht ik een vrouw in Californië die gevoelig was. De hele reis was verschrikkelijk, ik reageerde op zoveel dingen. Maar ik herinner me dat ze in een kleine Honda reed en dat ze alle luchtroosters had afgesloten. Ik dacht, kom op, zo gevoelig kun je niet zijn!

Dat heeft me echt achtervolgd, want nu, tien jaar later, doe ik hetzelfde omdat ik hetzelfde probleem heb. Na de blootstelling aan pesticiden op school was ik zo gevoelig dat ik de auto moest afsluiten omdat ik al last had van een paar straten rijden. Daarna werd ik gevoelig voor de airconditioning, parfums, noem maar op. Hopelijk krijg ik dat uit mijn systeem nu ik chemicaliën vermijd en een biologisch dieet volg om mijn last te verlichten. Ik ben niet meer zo gevoelig als ik was. Afgelopen herfst kwamen vrienden langs en kon ik de zeep ruiken waarmee ze hun huid hadden gewassen.

Door mijn verhaal te delen hoop ik andere mensen te helpen begrijpen, dat iemand zegt: "Aha! Dat raakt wat ik begrijp!". Voor mij is dat waar het leven om draait als leraar en als mens, mensen helpen begrijpen, verbanden leggen, die synapsen in de hersenen laten ontbranden.

Ik geloof echt dat dit gaat over persoonlijke empowerment. Het is belangrijk voor mensen met chemische gevoeligheden om te zeggen: "Ik heb geen psychologische problemen. Deze producten zijn giftig en het is niet omdat je het niet begrijpt dat het niet zo is". Ieder van ons op deze planeet heeft het recht om in een ruimte te zijn waar we niet vergiftigd of verwond worden door het roekeloze gedrag van anderen.

De oplossing komt van ieder van ons die antwoorden vindt en begrip creëert voor zichzelf. [180] Het is belangrijk voor ons gevoel van eigenwaarde om iets te doen. In mijn steungroep probeer ik anderen aan te moedigen om informatie te vinden en te begrijpen en om anderen te helpen. Het gaat er vooral om mensen kracht en informatie te geven om andere mensen kracht en informatie te geven.

Ik geloof in persoonlijke evolutie. Ik kijk nooit naar waar ik ben als een eindpunt, ik zie het als groei en persoonlijke evolutie.

We zijn allemaal min of meer verweven in deze evolutie waar we doorheen gaan. De hele planeet is op dit moment uit balans en wij die chemische gevoeligheden hebben, lijden onder de gevolgen daarvan. En ik denk niet dat het alleen diegenen onder ons zijn met chemische gevoeligheden, het zijn ook mensen met kanker en andere ziekten die door onze giftige omgeving zijn veroorzaakt.

De boodschap die nu naar de dominante cultuur wordt gestuurd is dat je geen gif kunt gebruiken zonder gevolgen. Wij zijn die boodschap. Ik denk dat onze hele planeet een aantal grote verschuivingen en veranderingen gaat maken op een positieve manier. Op welke manier we ook een liefdevolle, voedende, zorgzame omgeving kunnen creëren, we zullen floreren.

JILL HOLDEN

SEATTLE, WASHINGTON

Een plaatselijke massage-kliniek maakte een afspraak voor me met Jill Holden toen ik vroeg om een gediplomeerde massagetherapeut die helemaal niet zou geuren. Jill komt oorspronkelijk uit Madison, Wisconsin. Ze was eenendertig toen ze geïnterviewd werd, heeft een bachelordiploma in theater en houdt van wandelen, lezen, dagboeken bijhouden en leren over kruiden. Als vrijwilliger leert ze volwassenen lezen.



Meervoudige chemische gevoeligheid heeft Jills leven gevormd, maar maakt geen belangrijk deel uit van haar zelfbeeld. Hoewel de symptomen die ze ervaart door blootstelling aan chemische stoffen slopend kunnen zijn, ziet ze zichzelf niet als gehandicapt of ziek, noch zoekt ze vriendschap of steun bij anderen met MCS.

[181] Nadat ze zich realiseerde dat ze MCS had, ontdekte Jill dat ze borstkanker had. Die ontdekking was een katalysator in haar reis naar welzijn die leidde tot haar nieuwe en bevrijdende levensstijl.

Als puber kreeg ik oorontstekingen en sinusitis. Toen ik ongeveer vijftien was, begon ik eczeem te ontwikkelen. In die tijd werd ik behandeld door allopathische artsen die me met antibiotica behandelden.

Nadat ik was afgestudeerd aan de universiteit in Green Bay verhuisde ik in '82 naar Chicago en werkte ik in het professionele theater - een heel *giftige* wereld. Ik was de hele tijd in de buurt van vervelende chemicaliën, zoals stomerijvloei-stof, ace-tone, al dat spul. Ik droeg nooit een masker of iets dergelijks. Ik baal er nu van als ik eraan denk wat dat met mijn lever en lichaam deed. Maar op dat moment had ik er ofwel geen last van, ofwel was ik me er niet van bewust omdat mijn lichaam zo vervuild was dat ik het verschil niet wist.

Toen ik in Seattle aankwam, in '93, was ik behoorlijk ziek. Ik had netelroos over mijn hele lichaam en eczeem op mijn handen. Het was pijnlijk, vooral op de massageschool waar mijn handen de hele tijd in contact kwamen met water. Ze deden zo'n pijn dat ik handschoenen aan moest houden en als ik aan het serveren was, moest ik mensen vragen om de tafels voor me af te vegen. Als ik rubberen handschoenen aandeed, reageerde ik op het rubber. Voordat ik beter wist, gebruikte ik **cortisonen** en verloor ik een laagje huid op mijn handen.

Ik wist dat ik chemisch gevoelig was toen ik de geuren van bleekmiddelen en schoonmaakmiddelen in de supermarkt begon op te merken. Ik kan niet door dat gangpad gaan.

Toen ik eindelijk naar een natuurgeneeskundige ging, begonnen de puzzelstukjes eindelijk in elkaar te vallen. Ik realiseerde me dat ik inderdaad allergieën had. Ik had heel veel voedselallergieën die nooit werden ontdekt, en door al die antibiotica te slikken kon ik candida laten groeien en mijn immuunsysteem verzwakken.

Veel mensen hebben niet de middelen die wij in dit deel van het land hebben. Hier zijn veel natuurgeneeskundigen en mensen die zich meer bewust zijn van milieugerelateerde gezondheidswesties. We zitten in het centrum ervan en ik begin te denken dat het voor iedereen zo is. Maar dat is niet waar. Er zijn plaatsen waar het vervuild is en niemand het begrijpt. Dat moet erg moeilijk en isolerend zijn als niemand je serieus neemt.

[182] In het begin van dit alles dacht ik, arme ik, mijn leven is voorbij. Het duurde even voordat ik daar doorheen was. Het eerste jaar was echt moeilijk voor me omdat ik aan het rouwen was. Ik dacht: ik kan geen brood eten, ik kan geen fruit eten, ik kan dit niet, ik kan dat niet, ik kan eigenlijk niets! Toen begon ik meer te leren over mijn lichaam en kruiden en acupunctuur en dat soort dingen. Ik begon me krachtiger te voelen. Ik begon alles in mijn huis weg te doen dat niet natuurlijk was.

Toen ontdekte ik vorig jaar dat ik een vezelachtig gezwel in mijn borst had van zo'n vijf centimeter lang. En het groeide

heel snel. Ik wilde het niet laten verwijderen, maar uiteindelijk stemde ik ermee in. Ik dacht dat het daarmee afgelopen was, maar toen er een biopsie werd gedaan, werden er kankercellen in gevonden. Het was een kanker die zelden uitzaait en als dat gebeurt, gaat het naar de borst, dus het is ingeperkt; het is niet genetisch gelinkt. Voor zover het om kanker gaat, is dit geen slechte. Maar het reageert niet op chemotherapie of bestraling.

Ik had me ook in een bolletje kunnen oprollen en denken: ik heb kanker, ik ga doen wat de dokters me zeggen, of ik kom mijn bed niet uit. Of ik kon doen wat ik deed. Ik nam de leiding. Ik wist dat ik niet dood zou gaan, dat dit niet levensbedreigend was. Maar ik wist dat het iets was dat mijn leven zou veranderen. Ik had nog vijf weken voordat ze nog een operatie zouden doen, een gedeeltelijke borstamputatie, en ik zag er tegenop. Ik was heel proactief in mijn behandeling en in mijn gezondheidszorg. Ik dacht: dit is mijn lichaam, mijn tijd en mijn geld. Ik nam vragen mee en maakte aantekeningen. Ik bleef mezelf positieve dingen vertellen en gebruikte visualisatie. Ik ging op de grond liggen en deed ontspanningstechnieken en visualiseerde dat mijn tumor slonk. Ik probeerde echt een goede instelling te houden en in verbinding met mezelf te blijven. Ik had een geweldige chirurg die openstond voor alternatieve geneeswijzen en genezing van de geest. Daarvoor had ik een dokter die niet zo was, dus ik ging niet meer naar hem terug.

[183] Ik zie mezelf graag als iemand die een beetje zorgeloos en spontaan is, maar in werkelijkheid bereid ik me fysiek en mentaal voor op situaties in mijn leven, vooral als ik

weet dat ze een uitdaging gaan vormen. Ik zag kanker gewoon als een nieuwe uitdaging. Ik denk niet dat ik dat had gekund als de kanker twee jaar eerder was begonnen, toen ik voor het eerst met mijn allergieën te maken kreeg. Het zou te overweldigend zijn geweest. Mijn houding is sindsdien volledig veranderd.

Ik bereidde me fysiek en mentaal voor op de tweede operatie. Ik bracht mijn lichaam in vorm alsof ik aan het trainen was voor een marathon. Ik sportte elke dag en mijn endorfine sloeg aan en ik voelde me goed. Ik was echt gelukkig. Ik had nog nooit zoveel gesport. Ik begon te joggen en te zwemmen en werd lid van een sportschool.

Ik begon ook alles in mijn huis beter te bekijken en deed veel meer dingen weg waarvan ik dacht dat ze natuurlijk waren, maar dat niet waren. Ik begon de etiketten te lezen en zag al die chemicaliën. Ik heb gewoon alles opgeruimd. Dat gaf me kracht! Als je dingen voor jezelf doet, heeft dat een psychologisch voordeel. Door te zeggen: "Ik heb dit allemaal niet nodig", voelde ik me beter. Ik opende mijn kast en dacht: "Ik heb al deze spullen niet nodig". Dat was voor mij zo cool om mijn leven zo te vereenvoudigen. Ik hou er gewoon van.

Ik maakte schoon schip, zowel lichamelijk als geestelijk. Ik dacht meer na over mijn leven. Ik beschouw mezelf nu als een zoeker. Ik ben op een spirituele zoektocht. Ik hang geen georganiseerde religie aan, maar ik voel me verbonden met mensen, het universum, de aarde. Ik probeer het allemaal nog steeds voor mezelf uit te zoeken. Spiritualiteit helpt me om het grotere plaatje te zien. De juiste houding aanhouden

was, en is nog steeds, essentieel voor mijn gezondheidszorg - het gevoel houden dat ik leef, een gevoel van vreugde, en me verbinden met de aarde en de mensen. Ik kan ervoor kiezen om te sterven of ik kan ervoor kiezen om te leven. Ik denk dat ik daar veel over te zeggen heb.

Bij mijn eerste operatie was ik echt moe en had ik veel ontstekingen en ik nam wat pijnstillers. Na de tweede operatie genas ik veel sneller en nam ik absoluut geen pijnstillers. Fysiek verloor ik een deel van mijn lichaam. Maar tegelijkertijd voelde ik me levend, bevrijd en goed. Ik had zo'n soort transformatie.

Voor zover ik weet is de kanker verdwenen. Het was gewoon iets dat gebeurde. Veel fibreus borstweefsel heeft te maken met een slechte leverfunctie. Ik weet niet zeker of er een direct verband is, maar ik weet wel dat hoe meer ik schoonmaak en hoe meer ik reinig, hoe beter het voor me is.

Ik beschouw mijn chemische gevoeligheden niet als slopend. Ze zijn vervelend. Ik heb last van hersenmist en hoofdpijn en ik denk dat ze me hormonaal en emotioneel beïnvloeden. Het is moeilijk te zeggen of ik boos en haatdragend ben omdat mensen parfums dragen of omdat de parfums mijn emoties beïnvloeden. Ik weet dat andere mensen me niet proberen te kwetsen, dus ik moet een tactvolle manier vinden om hen te laten weten wat me dwars zit. Hoe ik mezelf presenteer heeft invloed op hoe serieus mensen me nemen. Ik werkte met een andere vrouw die gevoeliger was dan ik en zij uitte zich anders dan ik. Ze kwam over als zeurderig, niet als iemand die proactief is, dus ze werd niet zo serieus genomen als ik. Ik weet niet of ik iemand van me

vervreemd heb, maar soms denk ik dat ik bereid ben die prijs te betalen voor mijn gezondheid als het iets is dat me echt pijn doet. Dat is verantwoordelijkheid nemen voor mezelf.

Mijn reacties zijn niet plotseling, ze zijn subtieler. Dus soms negeer ik een geur als die me voor het eerst raakt, denkend dat het misschien wel goed komt. Ik probeer gewoon normaal te doen. Maar dan krijg ik een vertraagde reactie. Het is moeilijk als ik een reactie krijg als ik een massage geef, omdat ik de persoon tegelijkertijd aanraak en mijn hoofd van de persoon weg houd en ik de chemicaliën in mijn mond kan proeven. Als er iemand binnenkomt die rookt, gutst het door zijn huid heen naar de mijne. Het is verschrikkelijk. Ik heb gezegd: "Het spijt me echt, maar dit werkt niet en je krijgt geen kwaliteitsbehandeling." Ik probeer zo aardig mogelijk te zijn. Ik kan het er niet zomaar uitflappen, omdat het dan misschien boos wordt. Ik moet ervoor zorgen dat ik helder denk, wat moeilijk is omdat ik niet helder kan denken als ik blootgesteld ben aan een geur.

Ik heb ontdekt dat als ik koffiebonen meebreng, ze in een klein kopje doe en het opsnuif, ik mijn sinussen en neusholtes kan leegmaken. Ik heb ook lavendel bij me omdat lavendel de lucht zuivert. Als er een geur is waar ik moeite mee heb, ruik ik aan de koffiebonen of doe ik een beetje lavendel op mijn slapen om te proberen de lucht te veranderen. En ik vertel mensen dat we een geurvrij beleid hebben. De meeste mensen zijn heel begripvol. Ze zeggen: "Oh, het spijt me!

Dat wist ik niet." Maar uitgerekend mijn vorige bazin kwam af en toe binnen met parfum op. Op een dag zei ik: "Ik wil

je iets vertellen, maar ik wil niet dat je boos wordt. Ik moet je laten weten dat ik erg allergisch ben voor parfum, en het is moeilijk voor me om te werken omdat parfum mijn hart doet kloppen en ik me duizelig voel." Het deed me pijn omdat ze me heel goed kent en weet dat ik chemisch gevoelig ben, en we hadden daar een parfumvrij beleid.

[185] Ik word er niet elke dag mee geconfronteerd, vooral niet in de omgeving waar ik me bevind met veel mensen die heel gezondheidsbewust zijn en niet veel parfum dragen. Ik weet dat ik gevoelig ben, maar ik vergeet het vaak. Voor mij is het niet het belangrijkste. Meestal denk ik er pas aan als er iets gebeurt. Het kan zo iets zijn als iemand die van deodorant wisselt.

Ik hou van lichaamswerk. Massage is mijn werk en mijn passie. En ik ben echt geïnteresseerd geraakt in kruiden. Ik denk erover om een cursus te volgen of stage te lopen. Ik wil graag leren hoe ik kruiden kan kweken en mijn eigen tincturen kan maken. Dat is echt spannend voor me.

Ik sport nu elke dag en als ik kan wandelen, doe ik dat ook. Dat heeft me afgelopen winter gered van een seizoensgebonden affectieve stoornis. Ik word beïnvloed door het weer en door hormonen. Ik kan het nu vrij goed herkennen en ik kan mezelf ervan afschudden. Ik weet dat het heel goed voor me is om sociaal te zijn als het gebeurt. Ik bel een vriendin en zeg: "Laten we naar Boeddha-les gaan" - dat is een meditatieles.

Ik ga graag wandelen en kamperen, om buiten te zijn. Ik schrijf graag in mijn dagboek en lees graag. Ik heb veel

vrienden. En ik doe vrijwilligerswerk voor de Literacy Action Council, om mensen te leren lezen. Ik heb dat altijd al willen doen, iets anders doen dan masseren als vrijwilliger, en ik heb Engels altijd leuk gevonden.

Ik weet niet of ik een middel tegen chemische gevoeligheden wil. Veel chemische stoffen zijn niet goed voor mensen en het is niet goed voor ons milieu. We hebben al deze producten niet nodig. Toen ik stopte met al die dingen waarvan ik dacht dat ik ze nodig had, deed mijn lichaam het prima zonder. Ik hoef geen zeep te gebruiken. Appelciderazijn of citroensap werkt als deodorant en citroensap werkt als haarlak en geeft je haar highlights. Ik gebruik meestal zuiveringszout om mijn tanden schoon te maken, en veel flossen. Ik gebruik geen schoonmaakmiddelen in mijn appartement, behalve azijn en zuiveringszout.

Mijn kamergenote en ik moesten een conflict oplossen. Haar vriend stuurde haar een Frans parfum en ze ging naar haar kamer en deed er een beetje van op, denkend dat het geen kwaad kon. Maar ik kon het op een kilometer afstand ruiken. Het hele huis stonk en ik werd er misselijk van. Het was een tijdje een echt probleem totdat ik op een dag zei: "Als ik in een anafylactische shock zou raken, zou je dan parfum spuiten?" Ze zei nee en stemde ermee in om het niet meer te dragen. Het is echt moeilijk voor mensen die nooit chemisch gevoelig zijn geweest om te begrijpen dat het niet persoonlijk is, dat het echt is en dat er verschillende effecten zijn.

[186] Ik denk dat mensen die chemisch gevoelig zijn net als de kikkers zijn die drie poten krijgen en de alligators die van

geslacht veranderen. Dit zijn allemaal aanwijzingen dat er veel gifstoffen en omgevingsgiften zijn die ons lichaam niet aankan. De chemicaliën in ons milieu zijn voor niemand goed.

CHRISTINA JACOBS

PORTLAND, OREGON

Bij de meeste mensen sluimert de angst voor dakloosheid totdat de gezondheid of de middelen in gevaar komen. Een catastrofale of chronische ziekte kan die angsten en de mogelijkheid van dakloosheid naar de oppervlakte brengen. Mensen met MCS en gevoeligheid voor elektromagnetische velden (EMFS) zijn bijzonder kwetsbaar. Chris-



Christina Jacobs

tina Jacobs is een voorbeeld en een model om de realiteit van dakloosheid met hoop en doorzettingsvermogen tegemoet te treden. Ze heeft het grootste deel van de afgelopen zeven jaar in haar auto gewoond.

Christina gelooft dat elke keer dat iemand door een moeilijke periode gaat en eruit komt met onbetaalbare wijsheid en toegenomen innerlijke kracht, we er allemaal op de een of andere manier beter van worden. Als dit waar is - en ik geloof dat dit zo is - dan is de wereld

een betere plek door haar aanwezigheid. Haar verhaal kan diepe angst opwekken, je openstellen voor je eigen innerlijke kracht, of allebei. Het is een verhaal van wanhoop, niet gemakkelijk om te lezen.

Christina komt oorspronkelijk uit Portland en is een voormalig topatlete en massagetherapeute met een B.A. in Russische en Japanse talen, die nu werkt aan een doctoraat in natuurgeneeskunde. Ze hoopt uiteindelijk een beurs te krijgen om haar opleiding te betalen, maar op dit moment betaalt ze haar lessen met een deel van haar maandelijkse arbeidsongeschiktheidsinkomen van een paar honderd dollar.

Ik kreeg Christina's naam en voicemailnummer van een vriend van haar in Santa Fe. Toen ik contact met haar maakte in Oregon, was ze een reis naar Washington aan het plannen. Ze kwam met haar hond Luna naar mijn huis voor het interview en om de nacht door te brengen. Deels coyote en deels beschermengel, Luna is een liefdevolle en trouwe metgezel voor Christina.

[187] Christina is welbespraakt, intelligent en diepzinnig. Ze heeft me voorbij de stereotypen van dakloosheid gebracht en me meer vertrouwen gegeven in mijn eigen vermogen om onder alle omstandigheden het hoofd boven water te houden. Sommige uitspraken in het volgende verhaal zijn door haar geschreven op aanvragen voor medische studies en beurzen. Ik heb deze opgenomen omdat ik vind dat ze zo mooi uitdrukken wie ze is.

Christina koos ervoor om een pseudoniem te gebruiken voor dit verhaal, om haar privacy te beschermen.

Het aantal mensen dat dakloos is als gevolg van MCS en EMFS is onbekend.

Ik ben een mens met sterke en zwakke punten, net als iedereen. Soms heb ik het gevoel dat ik een kruising ben tussen een dakloze en een kampeerder, maar ik heb geen fornuis of franje. Ik heb grote extremen meegemaakt in mijn leven en heb een diep niveau van menselijk begrip en medeleven ontwikkeld.

In mijn tienerjaren veroverde ik het wereldrecord op de marathon. Ik was een van de eerste Amerikaanse vrouwen die deze eer te beurt viel. Mijn wereldrecordloop was een inspiratie voor velen en vormde de aanzet voor het marathonlopen voor vrouwen in de Verenigde Staten. Het was lonend om invloed te hebben op het creëren van veranderingen om vrouwen en meisjes respect en kansen te geven in het langeafstandslopen.

Ik was een van de zes lopers die zich kwalificeerden voor deelname aan wedstrijden in Europa, waar ik de negende plaats behaalde. Ik won zes biatlonkampioenschappen en verschillende triatlonkampioenschappen. Mijn hardlooptrainer was Steve Prefontaine en dat is een van mijn meest dierbare ervaringen als atleet. Ik had ook de eer om als massagetherapeut te werken voor Olympische en nationale topatleten en om een atletiekprogramma op te zetten om hen bij te staan in hun training. Ik ben bekend met mensen die hun

uitzonderlijke fysieke kracht uitdrukken.

Ik schaam me nu een beetje voor mijn levensstijl. Het grootste deel van de afgelopen zeven jaar heb ik in mijn auto gewoond omdat ik gehandicapt ben door gevoeligheden voor chemicaliën en elektromagnetische velden (EMV's) en vanwege mijn financiële situatie. Ik gebruik het woord handicap niet graag, omdat ik hoop heb dat het niet altijd zo zal blijven.

Als ik meer geld had, zou ik een veilige leefruimte voor mezelf kunnen creëren en ik weet zeker dat ik me dan wat meer geaard zou voelen met de planeet. Soms maak ik me een beetje zorgen om mezelf nu ik zo lang in de auto zit. **[188]** Het gebrek aan verbinding met de maatschappij begint de balans te doen doorslaan. Soms voel ik dat mijn voeten de aarde nauwelijks nog raken, alsof ik hier nauwelijks nog ben. Maar ik heb wel een innerlijke kracht. Van de keuzes die ik met mijn middelen heb, kies ik nog steeds voor de keuze die voor mij het meest voedend en mogelijk het meest levensveranderend is. Dat wetende, is het voor mij logisch om te leven zoals ik nu doe. Het is alleen niet wat andere mensen doen.

Mijn bereidheid om heel diep in mijn hart en ziel te kijken om de waarheid te vinden en die te volgen, zelfs in extreem chaotische of pijnlijke situaties, is de essentie van mijn kracht. Dat is wat ik heb. Dat is mijn kern. Het is een beetje vergelijkbaar met toen ik langeafstandsloper was. De discipline die ik heb opgedaan tijdens de marathontraining heeft me voorbereid op het overwinnen van emotionele, fysieke en professionele uitdagingen.

Een paar keer tijdens wedstrijden lag iedereen zo ver voor me dat ik dacht: ben ik in de verkeerde race gesprongen of zo? Maar als ik me diep in mezelf kon concentreren, erkennen dat ik laatste was, alles doen wat ik kon om een kleine verandering voor mezelf te maken - wat in hardlooptermen zou zijn dat ik mijn armbeweging en ademhaling controleerde - dan had ik een vrij sterk vermogen om al het andere af te stemmen en gewoon mezelf te zijn. Dat had een grote invloed op mijn vermogen om hogerop te komen in de race en vaak als eerste te finishen ondanks mijn langzame start. Die vaardigheid helpt me nu om me staande te houden.

Na mijn studie creëerde ik een mooie levensstijl voor mezelf, ik werkte als massagetherapeut en deed mee aan triatlons. In 1988 leidde een traumatische blessure aan mijn rug tot ernstige complicaties aan het immuunsysteem en het zenuwstelsel. Ik denk dat ik daardoor gevoelig ben geworden voor chemische gevoeligheden. [189] Ik veranderde snel van zeer actief naar lichamelijk verlamd. Ik zwom nog steeds een beetje omdat dat een van de enige oefeningen is die je kunt doen met een rugblessure, maar ik werd steeds zieker. Al snel begon het chloor krampen in mijn voeten te veroorzaken, dus moest ik stoppen met zwemmen. Mijn gewrichten deden pijn, mijn reukvermogen nam toe. In korte tijd verslechterde mijn gezondheid zo erg dat ik moest kruipen omdat ik niet kon lopen en maar een paar minuten per keer kon zitten. Ik moest naar de voordeur kruipen om de honden uit te laten. Spieren in mijn benen scheurden als ik mijn hoofd draaide terwijl ik in bed lag. Soms scheurde mijn huid. Zes maanden lang had ik het gevoel dat ik op het

randje van de dood balanceerde.

Veel van mijn hardloophvrienden leken bang toen ze mijn lichaam door deze veranderingen zagen gaan en draaiden zich om. Mijn familie is ook bang voor crisissituaties. Op mijn neefjes na heeft mijn familie mijn fysieke en emotionele uitdagingen niet kunnen begrijpen. Ik denk dat ze zich schamen omdat ik geen "normaal" leven heb. Ik hoor er niet bij. Ik denk dat ze geloven dat als ik maar een beetje normaler zou doen, ons gezin "oké" zou zijn. Hoewel ik enige financiële steun van mijn familie heb gekregen, is die gegeven zonder begrip voor mijn zeer pijnlijke en dringende omstandigheden. Ik voel me eigenlijk meer dakloos als ik bij mijn familie ben dan wanneer ik onderweg ben. Ik haal veel voldoening uit de relatie met mijn neefjes en het voelt belangrijk voor me om betrokken te blijven bij hun leven. Het is waarschijnlijk eng voor ze om hun tante in de problemen en met pijn te zien. Toen ik mijn rugblessure opliep, verschoven we onze activiteiten van hardlopen naar samen films kijken of koekjes bakken.

Het is niet alleen mijn familie. Voor de meeste mensen ben ik een doorn in het oog. Ik denk dat mijn levensstijl beangstigend is voor anderen omdat ze bang zijn dat het hen ook zou kunnen overkomen. Er zijn mensen die echt in andere mensen kunnen kijken. Ze kunnen je nog steeds zien, zelfs als je in een auto woont of een andere grappige levensstijl hebt. Er zijn niet veel mensen die zo zuiver zijn. Zelfs in een seminar waar mensen bereid zijn om dieper te kijken om anderen te zien voor wie ze werkelijk zijn, val ik vrij gemakkelijk op. Het is niet moeilijk voor mensen om erachter

te komen dat ik in mijn auto woon. Het is een beetje te veel. Mensen voelen zich er ongemakkelijk door.

Er zijn mensen die naar mijn situatie kijken en denken dat mijn gezondheidsproblemen het gevolg zijn van een post-traumatische stressstoornis, depressie of beide. Als kind werd ik misbruikt en voor mijn tiende stierf ik bijna aan anorexia.

[190] Ik ben het ermee eens dat jeugdtrauma me vatbaarder kan hebben gemaakt voor welke ziekte dan ook. Maar mensen zouden cruciale stukken van het plaatje missen als ze niet ook rekening hielden met de fysieke en biochemische aspecten. Een ongezonde omgeving heeft ook invloed op mensen die geen geschiedenis van misbruik of familieproblemen hebben. En in gevallen zoals het mijne, waar er misschien een psychosociale connectie is, betekent dat niet dat de MCS minder echt is.

Toen ik zo ziek was dat ik aan het kruipen was, was er niemand om me te helpen. Er groeide schimmel in mijn vuile borden omdat ze zo lang in de gootsteen stonden. Ik was wanhopig op zoek naar een manier om weer een beetje gezond te worden en mijn wilskracht van het hardlopen hield me overeind toen ik van dokter naar dokter ging.

De eerste dokter die me uiteindelijk hielp, stelde kwikvergiftiging vast. Dat gaf me hoop. Ik maakte een afspraak om mijn amalgaam te laten verwijderen in een kliniek in Colorado Springs, maar ik moest twee of drie maanden wachten. Ik wist niet of ik zo lang zou leven. Ik dacht: misschien ben ik er nog en misschien ook niet. Ik was zo ziek dat ik me

nauwelijks kon bewegen, maar het hielp me om een focus te hebben. Ik worstelde echt om niet dood te gaan.

Een dokter zei tegen me: "Het is heel moeilijk om een atleet te vergiftigen, maar als je dat eenmaal doet, is het eigenlijk makkelijker omdat het hele lichaamssysteem van een atleet erop is ingesteld om de bloedtoevoer te vergemakkelijken." Hij dacht dat ik daarom zo verzwakt was na mijn blessure.

Nadat mijn amalgaam verwijderd was, kon ik de trap weer op en af en had ik weer een leven. Twee maanden later werden er bruggen in mijn mond geplaatst en ging mijn gezondheid een tweede keer achteruit. Het duurde niet lang voordat ik weer kreupel was. De tandarts die de bruggen had geplaatst, had beloofd om mijn compatibiliteit met verschillende materialen te testen. Toen ik me weer slechter begon te voelen, vroeg ik hem om te controleren of hij alleen materialen had gebruikt waar ik compatibel mee was. Hij schreef me een brief waarin hij zei dat alles in orde was. Een jaar later heb ik uiteindelijk de bruggen laten verwijderen omdat ik wist dat ze me ziek maakten. Toen liet ik de materialen testen en ontdekte ik dat de tandarts tegen me had gelogen. Later gaf hij toe dat hij niet de tandheelkundige materialen had gebruikt waarvan hij me had verteld dat hij ze had gebruikt. Hij had misbruik van me gemaakt door te beweren dat hij een holistische arts was.

De volgende stap was om kronen op mijn tanden te laten zetten. Kort nadat dat werk klaar was, ging ik bij vrienden logeren. Ze hadden net een nieuwe vloer in hun huis gelegd en ik reageerde op de lijm. Ik werd zo ziek dat ik nauwelijks kon lopen. Daarna begon ik op alles in mijn omgeving te re-

ageren. [191] Als je zo ziek bent is er een dunne lijn tussen wat nuttig is en wat te veel is. Zelfs Reiki was meer dan ik aankon.

Ik had net een huisje gehuurd waar ze gingen verbouwen, dus ik vroeg ze om niet-giftige verf en kit te gebruiken en ik betaalde het verschil. Ik leerde dat een goede nachtrust in een niet-giftige omgeving essentieel is voor genezing, dus kocht ik een katoenen futon en concentreerde ik me op het creëren van een goede slaapruijnte. Ik woonde maar in één kamer in huis en hield de ramen en deuren altijd wijd open. Maar mijn reacties bleven zo hevig dat ik meestal buiten bleef om te overleven.

Mijn vermogen om te slapen en om chemische blootstellingen te verdragen verbeterde toen ik stopte met proberen in huis te slapen. Dat is een van de belangrijkste redenen waarom ik in mijn auto woon. Buiten in de natuurlijke elementen, in pure duisternis en ver weg van elektromagnetische invloeden, slaap ik als een roos. Wat ik toen niet begreep, was dat het het begin was van iets dat lang zou duren. Maar ik had niet echt een keuze. Uiteindelijk stopte ik met het zoeken naar een veilige plek om te wonen, omdat het leek alsof er niets minder dan een wonder voor nodig was.

Het is een strijd om onderweg te zijn en het gevoel te hebben dat er geen veilige plek voor me is op deze planeet. Soms rij ik anderhalf uur om een goede parkeerplaats te vinden. Goede slaap is zo belangrijk om mijn gezondheid te herstellen dat ik waarschijnlijk iets meer dan de gemiddelde persoon bereid ben om tot het uiterste te gaan om die slaap te krijgen. En het heeft zijn vruchten afgeworpen. Vandaag

kan ik wandelen en normaal zitten.

Een dokter in Santa Fe versterkte mijn zenuwstelsel en stabiliseerde mijn conditie en gaf me later de kans om hem een tijdje te assisteren. Het was een tijdelijke situatie die aan een aantal van mijn behoeften op dat moment voldeed. Toen mijn gezondheid stabiel was kwam ik terug naar Portland, maar ik kon nog steeds niet werken. Mijn gevoeligheid voor elektromagnetisme was niet significant verbeterd. Fluorescentielampen, telefoons, hoogspanningskabels en zekeringkasten zijn de dingen waar ik het meeste last van heb. Na langdurige blootstelling kan ik moeite hebben om mijn weg te vinden op de weg, klopt mijn hart onregelmatig en ontwikkel ik slapeloosheid. Het tast mijn hersenen aan en is erg desoriënterend. Masseren is zo inspannend dat het voor mij geen haalbare optie meer is.

Door mijn ervaringen met de arts met wie ik werkte en mijn eigen genezingsreis werd ik blootgesteld aan geavanceerde medische technieken en werd ik geïnspireerd om terug te keren naar school om een natuurgeneeskundige doctorstitel te behalen. In de afgelopen vier jaar heb ik vijfendertig cursussen gevolgd over gezondheidsgerelateerde onderwerpen. [192] In 1998 werd ik toegelaten tot het natuurgeneeskundig doctoraatsprogramma aan de Universiteit voor Natuurgeneeskunde in Santa Fe en kreeg ik zeventig studiepunten voor mijn eerdere cursussen en ervaring. Het curriculum wordt bijna uitsluitend aangeboden als een onafhankelijk studieprogramma, waardoor ik buiten de campus kan wonen en studeren. In een gewoon klaslokaal zou alleen al het gebruik van tl-verlichting me uitsluiten van deelname.

Als de wijsheid en het inzicht die ik door al mijn ervaringen heb opgedaan ook maar één persoon het leven een beetje makkelijker kan maken, of ook maar één persoon bewust kan maken van zijn of haar vermogen om van binnenuit te genezen, dan is mijn streven om natuurgeneeskundig arts te worden voor mij de moeite waard. Als ik eenmaal gevestigd ben in mijn praktijk, wil ik een deel van mijn tijd besteden aan het bieden van service en behandeling aan mensen die geïsoleerd zijn geraakt of onthecht zijn geraakt van vrienden, familie of de samenleving als gevolg van letsel, ziekte, vooroordelen, misbruik, of omdat ze meelevende mensen zijn die leven in een snel veranderende maatschappij.

Ik zou mijn slopende verwonding en ziekte nooit hebben overleefd zonder de genadige hulp van goede artsen. Ik kijk ernaar uit om op een dag iets van de wijsheid, het mededogen en de medische interventies die mij zo geholpen hebben, door te geven aan anderen. Hopelijk kan ik anderen met chemische en elektromagnetische gevoeligheden helpen om hun angsten te overwinnen en hun lichaam te versterken zodat hun tolerantie kan toenemen.

Naast een medische graad hoop ik ook andere doelen te bereiken die belangrijk voor me zijn. Op een dag zou ik graag een stuk land hebben en een huisje in de wildernis kopen of bouwen - misschien wel een huis van stobalen - met een terras of een woonkamer met grote ramen, waar ik mijn bed zo kan neerzetten dat ik 's nachts dicht bij de maan ben. Ik hoop ook een speciale man te vinden om van te houden, mee te trouwen en een gezin te stichten. Ik heb veel tijd doorgebracht met kinderen, als tante en als kinderoppas, en

ik geniet van het soort onvoorwaardelijke liefde dat kinderen zo gemakkelijk kunnen uitdrukken.

In de tussentijd betaal ik mijn studie medicijnen van mijn arbeidsongeschiktheidsuitkering. Dat lijkt me stom als ik bezig ben met de kern van mijn leven en soms te hongerig ben om helder te kunnen denken. Ik weet niet altijd waar ik mijn volgende maaltijd vandaan moet halen. Maar ik zie niet hoe ik uit de val kan komen waarin ik zit zonder stappen te zetten in de richting van verder gaan dan overleven. Door naar dit doel toe te werken, zie ik een sprankje hoop. Ik heb me aangemeld voor beroepsrevalidatie. Als ik wat hulp van hen zou krijgen, zou ik misschien geen lessen hoeven te betalen met mijn arbeidsongeschiktheidsinkomen. **[193]** Als ik al mijn geld zou gebruiken voor eten en basisbehoefte, zou ik misschien een andere verandering in mijn gezondheid zien. Ik heb hulp nodig om uit deze situatie te komen.

Overleven kost veel tijd en energie. Ik sta meer dan de meeste mensen in de overlevingsstand en probeer uit te vinden wat ik moet eten wanneer ik dat kan. Soms verlang ik ernaar om drie maaltijden per dag te eten en me geen zorgen te maken over mijn volgende maaltijd. Hoewel ik overgevoelig ben voor voedsel, is het soms belangrijker dat ik eet wat ik kan, ook al is dat niet het beste voedsel voor mij. Ik probeer waar mogelijk biologisch voedsel van hoge kwaliteit te eten. Als ik goed biologisch voedsel en lijnzaadolie eet, dan heb ik een tijdje meer tolerantie. Echt junkfood zou ik niet eten, want dat is sowieso geen echt voedsel.

Een andere moeilijkheid is het vinden van een toilet. Ik ge-

bruik toiletten in supermarkten en natuurvoedingswinkels, maar ik voel me er niet prettig bij om regelmatig naar dezelfde plek te gaan. Ik heb het gevoel dat ik spijsverteringsproblemen krijg omdat ik niet naar buiten ga wanneer dat nodig is.

Het wassen van mijn kleding en beddengoed is een andere uitdaging. Soms rijd ik twee uur naar Eugene om mijn was te doen, omdat daar een rookvrije wasserette is en het een stad is waar meer tolerantie is voor mensen met een alternatieve levensstijl.

In Florida werd me gevraagd campings te verlaten waar ik had betaald, en een politieagent vertelde me dat hij me zou moeten arresteren als ik in mijn auto woonde. Maar op een keer in Arizona kwam er een vrouw naar me toe en vroeg me of ik in mijn auto woonde. Dat is geen gemakkelijke vraag voor mij en ik ben niet bepaald vriendelijk als iemand die ik niet ken me iets vraagt vanwege mijn ervaringen. Maar deze vrouw zei: "Ik heb een tijdje in mijn auto gewoond en ik heb de mooiste tijd van mijn leven gehad." Ze zag eruit als een normale, gezonde vrouw, goed gekleed. Ik weet niet wat haar verhaal was. Als ik vriendelijker was geweest, had ze het me waarschijnlijk verteld. Misschien had ze gekampeerd en had ze de middelen om zichzelf te beschermen. Maar het was leuk om deze vrouw te zien en haar waardering te horen voor de positieve voordelen van mijn huidige manier van leven.

Wat mijn persoonlijke veiligheid betreft, heb ik geluk gehad. Ik ben "aangevallen" door afkeurende blikken van mensen en door chemische en elektromagnetische blootstel-

lingen die ik niet detecteerde toen ik 's nachts mijn auto parkeerde. Maar dat is iets anders dan iemand die op me afkomt. Ik moet een evenwicht zien te vinden door een ecologisch veilige plek te vinden om te slapen zonder dat het te geïsoleerd is, waar ik kwetsbaarder ben. Mijn doel is om rustig te slapen, dus ik moet me zo veilig mogelijk voelen. Ik heb mijn hond bij me en zij geeft me een veilig gevoel. **[194]** En ik ben ook voorzichtig met het afbakenen van het gebied. Ik heb geleerd dat ik wakker word als er echt iets mis is en dat ik daar diep op kan vertrouwen. Als dat gebeurt, trek ik het op dat moment niet in twijfel, want als ik uit een diepe slaap kom, denk ik misschien niet helder na. Ik word gewoon wakker en rijdt meteen weg. Ik parkeer mijn auto in de positie om snel weg te rijden als dat nodig is.

Het is zeker geen glorie om dakloos te zijn. Maar ik ken het land en de cycli van de aarde beter dan de meeste mensen. Ik heb de kans gehad om een zwarte beer tegen te komen in het bos. En ik ben echt verbonden met de zon en de maan. Ik weet dat andere mensen de maan 's nachts kunnen zien, maar het is echt anders als de maan op je gezicht schijnt. Het is echt heel helend. Als ik in mijn auto slaap, voel ik me veilig in de wetenschap dat de maan daar is. Ik weet waarschijnlijk hoe ik van niets iets kan maken en hoe ik beter kan overleven dan de gemiddelde mens. En ik kan zien in het donker.

Ik heb ongelooflijke ervaringen met het leven. Het is verdrietig en eenzaam en soms vraag ik me af of er wel een plek op de wereld is voor iemand zoals ik. Maar ik heb een innerlijke kracht door mijn training als hardloper van we-

reldklasse. Soms wilde ik zo graag een wedstrijd winnen en begon ik als laatste. Vaak eindigde ik op de eerste plaats. En de realiteit is dat ik in mijn auto leef. Maar als ik kijk naar mensen die onbewust leven en die geen diep niveau van compassie lijken te hebben, vraag ik me af: Wie leeft er meer - zij of ik?

ROBBYNNE MARTIN

SEATTLE, WASHINGTON

Toen ik Robbynne Martin voor het eerst ontmoette, kwam het nooit bij me op dat ze een onderwerp voor dit boek zou zijn. Als assistente van een professional in de gezondheidszorg die ik bezocht voor behandelingen, zag ze er stralend goed uit. Soms was zij degene die druk uitoefende op mijn enkels, polsen, nek en armen om de acupressuurbehandeling te vergemakkelijken.

Ik keek uit naar haar zachte aanraking en helende geest, en was verrast toen ik hoorde dat ze twaalf jaar lang doodziek en ernstig chemisch gevoelig was geweest.

[195] *Robbynne's MCS begon in haar vroege dertiger jaren toen ze in een prefab klaslokaal werkte waar formaldehyde vrijkwam. Daarna droeg de plotselinge dood van zowel haar broer als haar man verder bij*



aan een neerwaartse spiraal van haar lichamelijke en geestelijke gezondheid en raakte ze volledig gehandicapt. Even dramatisch is het verhaal van haar herstel, een lang, langzaam proces van medische ingrepen en spiritueel ontwaken. De focus van dit interview ligt op de spirituele aspecten van haar herstel, waarvan zij gelooft dat deze een rol speelden in het succes van haar medische behandelingen. Sommige mensen zullen delen van haar verhaal moeilijk te geloven vinden, vooral die gebeurtenissen die ze beschrijft als "woo-woo" ervaringen. Sommigen verwerpen misschien haar kijk op de geest-lichaam-geest connectie, of nemen ten onrechte aan dat ze depressie of mentale ziekte ziet als de oorzaak van MCS. Robbynne schrijft haar chemische gevoeligheid toe aan een chemische overbelasting, een genetische aanleg en de fysieke last van emotionele trauma's.

Als kind dat opgroeide op een melkveebedrijf aan de Puget Sound, ontwikkelde ze astma en allergieën, waaronder een ernstige allergie voor melk. De melkallergie werd jarenlang niet gediagnosticeerd en resulteerde in frequente infecties en tonsillitis die zo ernstig waren dat haar gehoor en spraak ernstig werden aangetast. Door een operatie werd haar gehoor weer normaal en werd haar spraak gecorrigeerd met therapie.

Ondanks haar slechte gezondheid als kind ontwikkelde Robbynne een sterke en onafhankelijke geest. Na de middelbare school dompelde ze zich onder in andere culturen in de V.S. en in het buitenland voordat ze uit-

eindelijk een diploma behaalde als lerares en leesspecialist in Madison, Wisconsin. Vele jaren na haar herstelproces van MCS behaalde ze een master in transpersoonlijke psychologie. Ze schreef haar proefschrift over "Genezing door genade: Het cultiveren van het ontvankelijke hart".

Toen ik Robbynne ontmoette stond ze op het punt om te verhuizen naar een warmer klimaat. Het interview vond plaats in haar huis in de Ananda Community, een spiritueel gebaseerde woongroep in de buurt van Seattle.

Genezing is niet altijd dramatisch. Het kan lang duren. En in de tussentijd is er al die angst. Ik heb geleerd om mijn angst op afstand te houden door een ontvankelijk hart te hebben, mijn grenzen dicht te houden en me zo veel mogelijk aan God vast te klampen. Als ik geen spirituele ervaringen had gehad, denk ik niet dat ik vandaag nog zou leven.

[196] De meeste mensen hebben een beetje chemische gevoeligheid. Dus in de algemene bevolking ben ik nu gemiddeld. Vroeger zat ik helemaal aan de zeer gevoelige kant. Ik ben nu zoveel beter dat ik bijna alles aankan. Maar ik gebruik nog steeds luchtreinigers en ik blijf niet in een giftige omgeving of giftig voedsel eten alleen omdat ik het aankan. Sommige dingen zijn gewoon niet goed voor mensen en je kunt ze het beste vermijden. En ik weet dat er chemicaliën zijn die me nog steeds ziek kunnen maken. Laatst zakte ik in elkaar in een tandartsstoel toen ik reageerde op een injectie. Dat had ik niet verwacht.

Ik stond altijd bekend als een vrolijk, opgewekt en onafhankelijk persoon. Begin dertig begon ik last te krijgen van geuren. Het begon met de geur van lijm en formaldehyde in de prefab kamers waar ik als consulent werkte. We hadden ook een oud Victoriaans huis waar we elke centimeter hadden opgeknapt met alle chemicaliën en oplosmiddelen die je maar kon gebruiken. Ik was dus ook in de buurt van al die chemicaliën. Opeens begon ik dieseldampen, luchtverfrissers in de badkamer en wasverzachters op te merken, dingen waar ik nooit eerder last van had gehad. In het begin was het gewoon vervelend, het was zo sterk. Toen ging ik op een dag naar een klein winkelcentrum waar ze het tapijt aan het vervangen waren. Mijn ogen prikten en zwollen op, mijn astma laaide op en mijn hoofd begon pijn te doen. De geur van de lijm gaf me het gevoel dat ik gek werd en ik rende naar buiten. Ik had nog nooit zo'n ervaring gehad.

Daarna begon ik te reageren op potpourri en allerlei geuren. Ik kon absoluut niet naar winkels met geuren. Later werd de hoofdpijn erger en begon ik een kleine trilling in mijn hersenen te merken. Ik had nog steeds niet het punt bereikt waarop ik mijn gedachten volledig zou verliezen. Ik was in staat om les te blijven geven, **maar ik moest terugschroeven naar parttime**, omdat mijn lichaam me liet weten dat het rust nodig had.

[197] Dat was een moeilijke periode in mijn leven. Mijn broer werd gedood door een indringer in zijn huis, wat een schok in mijn systeem veroorzaakte. Het bracht me in een hoop problemen met mijn sterfelijkheid en ik werd depressief en angstig. Ik was in staat om een antidepressivum te

nemen, wat geweldig voor me werkte.

Een ander probleem waar ik in die tijd mee te maken had, was een ethische crisis op mijn werk. Ik was buiten mezelf en wist niet hoe ik met de situatie om moest gaan. Elke keer als ik mijn mond open wilde doen op het werk, kreeg ik van de leidinggevenden te horen dat ik mijn mond moest houden. Ik voelde me er steeds ongemakkelijker bij.

Een vriendin stelde voor dat ik naar een paar vrouwen in een kerk zou gaan die Reiki beoefenden. Ik had al veertien jaar helemaal niets spiritueels meer gedaan. Ik was niet eens in een kerk geweest. Maar toen ik die avond ging had ik een plotseling spiritueel ontwaken.

Op het moment dat de twee Reiki-beoefenaars me aanraakten, had ik het gevoel dat mijn lichaam begon te draaien. Het voelde alsof ik zo snel ronddraaide dat ik zou kunnen overgeven. Ik herinner me verder niets meer van de volgende drie kwartier van de behandeling. Toen het voorbij was, voelde ik dat ik anders was, maar ik wist nog niet hoe.

Ik ging naar huis na die sessie en ging wandelen. Het was een prachtige lentedag en nog steeds licht buiten. Plotseling glinsterden de rozen, de bloementuinen en de bomen. Mensen glinsterden. Ik had die ongelooflijk intense vreugde en het gonsde boven in mijn hoofd. Ik was vervuld van een gevoel van eenheid met alles. Het was vreemd. Alles was zo levendig en zo intens dat ik nauwelijks wist hoe ik ermee om moest gaan, om je de waarheid te zeggen.

Terwijl ik aan het wandelen was, bad ik over mijn situatie op het werk. Ik zei tegen God dat ik nog steeds niet wist hoe

ik met deze ethische crisis moest omgaan. Plotseling voelde ik de aanwezigheid van Christus en hoorde ik de boodschap: "Je moet antwoorden aan het hoogste in je." Op dat moment begreep ik dat we allemaal samengevoegd zijn, dat we allemaal deel uitmaken van dit ongelooflijke ding dat God heet. Dit was een zeer diepgaande ervaring voor mij.

Kort daarna verkochten mijn man en ik ons huis en verhuisden we terug naar het noordwesten. We trokken in een oud huis en knapten het gedeeltelijk op. Ik was behoorlijk voorzichtig met de producten die we gebruikten, maar ik had nog steeds veel last van dingen. Er was hier meer vervuiling en mijn chemische ziekte verergerde. Twee jaar later overleed mijn man onverwacht en werd mijn wereld opnieuw opgeblazen. Ik voelde me bang en boos omdat ik alleen op de wereld achterbleef net toen we begonnen na te denken over het krijgen van kinderen. Het was een paar dagen voordat ik vijfendertig werd. **[198]** Het was zo'n schok dat ik maandenlang niet kon slapen. Mijn immuunsysteem stortte in door het verdriet. Mijn rode en witte bloedcellen daalden enorm. Het Epstein-Barr virus dook op. Mijn milt zwol op en deed voortdurend pijn. Ik kreeg de diagnose posttraumatische stressstoornis.

Het trauma van zijn dood had zo'n impact op me dat ik dingen niet meer kon verdragen waar ik eerder geen last van had gehad. Ik was zo kwetsbaar en geschokt dat mijn lichaam gewoon dichtklapte. Ik reageerde op alles wat ik at en op alles in mijn omgeving. Ik probeerde een antidepressivum te nemen, hetzelfde middel dat eerder voor me werkte. Het stuurde een prikkend gevoel door mijn benen. De ze-

nuwuiteinden in mijn benen waren 's nachts zo pijnlijk dat ik me niet kon bewegen. Ik kon helemaal geen antidepressiva verdragen.

In die periode kreeg ik ook een ernstige reactie op kwik van een tandheelkundige ingreep die ik had laten doen. Ik was zo verschrikkelijk ziek dat ik echt dacht dat ik dood zou gaan. Een andere keer dacht ik dat ik dood zou gaan toen ik vierentwintig uur lang reageerde op een medicijn met epileptische aanvallen. Het enige wat ik kon doen was in een schommelstoel zitten om het af te wachten.

Ik probeerde weer halftijds les te geven, maar haalde het einde van het jaar niet. Als ik in de buurt van een geur was, voelde ik me zwak, alsof ik ging flauwvallen. Het ging goed totdat een kind over mijn bureau leunde en ik een vleugje eau de cologne of wasverzachter rook. Die geur ging rechtstreeks naar mijn hersenen en dan kon ik mijn woorden niet meer op een rijtje krijgen. Ik begon zo erg te trillen dat het wel toevallen leken. Toen werd ik het bangst. Overal waar ik ging droeg ik een masker. Op het ergste moment had ik zuurstof bij me in mijn auto.

Mijn familie was erg behulpzaam. Sommigen van hen dachten dat ik excentriek was en geen normaal verdriet had. Maar ik heb andere familieleden die chemische gevoeligheden hebben, dus ze waren heel begripvol. Ze vonden dat ik niet in mijn huis moest blijven na de dood van mijn man, en ze hadden gelijk. Maar ik ben heel onafhankelijk en ik wilde niet weggaan. Dus kwamen familieleden om de beurt naar mijn huis om bij me te blijven. Ik kon niet eens met iemand praten, mijn zenuwstelsel was zo aangetast. Ze kwamen ge-

woon bij me zitten lezen en lieten me alleen.

Op een dag wist ik dat ik naar een ziekenhuis moest. Ik denk dat het een smeekbede was om een gevoel van geaardheid en veiligheid, omdat ik dacht dat ik het contact met de realiteit aan het verliezen was. Ik bleef daar ongeveer twaalf dagen, maar het was ondraaglijk omdat ik reageerde op alles wat ik in het ziekenhuis at en ik niet de verzorging en veiligheid kreeg die ik nodig had. Dus verliet ik het ziekenhuis en woonde ik een tijdje bij verschillende familieleden, als een tassendame.

[199] Toen wist ik dat ik een tijdje alleen moest wonen om te genezen. Twee jaar lang kon ik niet eens tv kijken, mijn zenuwstelsel was zo gevoelig. Het enige wat ik aankon was op het strand zitten. Zelfs een massage zou me meer verdriet geven dan ik aankon. Ik begon wel op te knappen, maar ik was erg ziek en zwak. Af en toe ging ik naar een familiebijeenkomst en twee keer per week had ik een afspraak met mijn arts, een klinisch ecooloog. Veel daarvan waren telefonische afspraken omdat ik te ziek was om naar zijn praktijk te gaan. Hij stond voor me klaar en hielp me door een aantal moeilijke tijden heen.

In die periode kon ik zien wat er gebeurde. Ik zag dat als zo'n schok door je systeem gaat, je het langzaam naar boven moet laten komen. Ik moest gewoon helemaal naar binnen gaan en erop vertrouwen dat ik alleen was en dat ik het verdriet in mijn eigen tempo naar buiten kon laten komen.

Mijn vader werd erg bezorgd en nam me mee naar een ander ziekenhuis waar ik vier of vijf dagen verbleef. Ik ont-

moette daar een hele goede psychiater die nog ongeveer een jaar met me heeft gewerkt nadat ik het ziekenhuis had verlaten. Hij was gespecialiseerd in posttraumatische stressstoornis.

Toen ik uit het ziekenhuis kwam, wilde mijn vader dat ik bij hem en mijn stiefmoeder kwam wonen. Ze maakten het huis niet giftig en drie maanden lang praatten ze niet tegen me, tenzij ik tegen hen praatte, omdat ik de stimulatie niet aankon. Mijn vader wiegde me 's nachts op zijn schoot terwijl ik mezelf in slaap hilde. Ik wist het toen nog niet, maar hij wiegde me ook al had hij veel pijn in zijn rug. Hij was er echt voor me. Dat was mijn dieptepunt, de maanden daarvoor en in de tijd dat ik bij mijn vader woonde. Anderhalf jaar lang was ik doodziek en emotioneel ziek geweest. Het was drie jaar na de dood van mijn man. Aan de oppervlakte leek het alsof ik alles deed wat ik moest doen, naar therapeuten ging en alles goed deed. Maar onderhuids wilde ik echt dood.

Dat veranderde toen ik wat ik noem een "woo-woo" ervaring had. Ik herinner me er niet veel meer van, behalve dat ik een keuze kreeg en besloot om te leven. Toen had ik een andere diepgaande spirituele ervaring, een echt keerpunt voor mij. Ik weet niet hoe ik het moet uitleggen. Het was een combinatie van de woorden en het hart van Christus die me lieten weten dat mijn man in orde was en dat ik vergeven was voor alles wat ik ooit had gedaan of ooit zou doen. Op een bepaald niveau had ik me verantwoordelijk gevoeld voor de dood van mijn man. Dat had ik vastgehouden. Mijn lichamelijke gezondheid begon beter te reageren op medi-

sche ingrepen toen ik mezelf begon te vergeven. Ik denk dat dat kwam omdat ik ophield met tegen mezelf te vechten. Vergeving is cruciaal. Het is nummer één.

[200] Na die ervaring wist ik dat het goed zou komen, maar ik had nog een lange weg te gaan. Mijn immuunsysteem was nog steeds zo zwak dat ik soms het gevoel had dat ik bijna doodging. Ik was zo mager en zwak dat ik midden in de nacht warme douches moest nemen omdat ik het zo koud had, ook al was de temperatuur in mijn slaapkamer 32 graden.

Maandenlang werkte ik daarna aan het reinigen van mijn lichaam van gifstoffen. Een van de dingen die ik leerde was dat als je aan fysieke reiniging en genezing doet, je ook aan emotionele en spirituele reiniging en genezing doet. Of je dat nu denkt of niet, het gebeurt. Er is geen scheiding. Ziekte gaat over fysiek, emotioneel en spiritueel uit balans zijn.

Ik had veel werk te doen op het gebied van woede en dat deed ik door in een dagboek te schrijven. Ik werd me ervan bewust dat sommige van mijn gedachten en gevoelens ook giftig voor me waren. Als ik bijvoorbeeld geloof dat ik egoïstisch ben - wat een giftige gedachte is - creëer ik daar schuldgevoelens over en schuldgevoelens zijn een giftige reactie.

Toen ik sterker werd, verhuisde ik terug naar mijn huis en begon ik vrijwilligerswerk te doen in een hospice. Ik bleef drie jaar lang mijn beademingsapparaat en masker gebruiken, omdat mijn lichaam nog steeds erg gevoelig was. Toen ik sterker werd, stond ik mezelf toe om meer voedsel te

eten, beetje bij beetje, zodat mijn lichaam langzaam vertrouwen kon ontwikkelen. Ik leefde nog steeds teruggetrokken omdat ik zo snel overprikkeld raakte. Ik had die tijd alleen nodig om mijn zenuwstelsel te genezen.

Ik had een meditatieplekje in een kast zonder kleren of zo, alleen een kussen en een deken om op de grond te zitten. Ik vond het fijn op die manier. Geen lawaai, helemaal zwart, helemaal niets menselijks. Ik zat echt in die ongelooflijke zwarte afgrond, maar het voelde niet slecht. Ik werd vernieuwd op die plek. In het begin was het eng om daarheen te gaan, omdat ik een sprong in het diepe moest wagen in iets dat onbekend was. Maar toen ik de afgrond leerde vertrouwen, was het geweldig. Ik herkende het als thuis. Het is mijn centrum, mijn kern. Ik kan de afgrond vertrouwen omdat ik er nooit alleen ben.

Ik liet rustgevende muziek aanstaan om mijn huis te vullen met helende vibraties terwijl ik weg was. Thuiskomen bij die trillingen hielp me enorm.

Bidden heeft me ook veel geholpen. Ik heb geleerd dat mijn gebeden sneller worden verhoord als ik bid in kalmte, vanuit mijn centrum. Genade komt gemakkelijker naar me toe als ik me heb overgegeven.

[101] Een ander keerpunt was toen ik me klaar voelde om mijn verdriet los te laten en ik me realiseerde dat ik meer betrokken moest raken bij de gemeenschap om verder te komen in mijn leven. Ik verkocht mijn huis en verhuisde hierheen, naar de Ananda Community, waar ik veel mensen kende. Na zo lang alleen te hebben geleefd, werd ik gewoon

overweldigd door de hele tijd mensen om me heen te hebben. Het was een tijdje te intens, dus ik moest briefjes op mijn deur hangen waarop stond dat ik een week of twee in afzondering was, om mijn tijd op te eisen.

Ik heb geleerd dat grenzen stellen zo belangrijk is voor mijn gezondheid. Het is een belangrijk onderdeel van wat me gecentreerd houdt en in contact met mijn persoonlijke kracht. Vrouwen wordt geleerd om gevers te zijn, om hun grenzen te ver te verleggen. Door dat te doen verraden we onszelf en geven we onze persoonlijke kracht weg. We zijn bang om nee te zeggen, bang om onszelf te beschermen uit angst dat we worden afgewezen of in de steek gelaten. Uiteindelijk geven we te veel van onszelf weg en voelen we ons slachtoffer. Dat brengt ons uit balans.

Voor mij betekent grenzen stellen dat ik genoeg van mezelf hou om op te komen voor wat goed voor me is en voor wat ik nodig heb, ook al voel ik me soms zo alleen als ik trouw ben aan mezelf. Dan is mijn hart open en ontvankelijk voor genezing.

Ik geloof dat iedereen het vermogen heeft om een ontvankelijk hart te cultiveren. En als we dat doen, worden andere mensen met een open hart tot ons aangetrokken.

JOHN PRUITT

SEATTLE, WASHINGTON

Best Paint is een klein bedrijf in Seattle dat zich toelegt op de productie van veilige verfproducten met een minimum aan VOS. Dit juweeltje van een bron bevindt zich bij mij in de buurt en is eigendom van en wordt gerund door de medeoprichters John Pruitt en John Todd, twee mannen die chemisch gevoelig werden toen ze in de verfindustrie werkten. Best Paint wordt bijna uitsluitend via mond-tot-mond reclame gemaakt en wordt alleen verkocht door een paar verkooppunten in Seattle; speciale bestellingen worden verzonden naar milieugevoelige consumenten in het hele land. De twee eigenaren zijn altijd bezig met het maken van verf of met onderzoek naar en ontwikkeling van veilige verfproducten.



Het maakt me niet uit wie je bent, als je jezelf gedurende

een bepaalde periode blootstelt aan giftige producten, dan krijg je daar last van. Je kunt er niet omheen.

Ik begon rond 1980 met schilderen. We deden veel architecturale afwerkingen, afwerkingen met cyanide erin, dat soort dingen. Soms verbrandden we oude verf om het te verwijderen. Als je verf verbrandt, verandert de samenstelling. Zelfs de fabrikant kan je niet vertellen wat de samenstelling zal zijn als je het eenmaal verhit. We gebruikten verfverdunner om verf op oliebasis van onze huid te krijgen. Dat zapt gewoon in de bloedbaan.

Nadat ik ongeveer zeven jaar had geschilderd, begon ik te reageren op sommige afwerkingen die ik gebruikte. Ik werd duizelig, dat soort dingen. Ik kwam er ook achter dat ik levershade had. De dokter wilde weten of ik een zware drinker was. Ik was geen zware drinker, maar ik had wel levershade. Ik heb geleerd dat dat veel voorkomt bij schilders.

Als ik nu in de buurt van bepaalde chemicaliën ben, voel ik ze branden op mijn huid. Lage concentraties, hoge concentraties - oplosmiddelen in welke hoeveelheid dan ook doen echt hun werk bij mij. Als ik ergens binnenkom, kan ik zien of er oplosmiddelen zijn. Als dat zo is, ga ik gewoon weg. Ik ben vooral gevoelig voor verfproducten. Alles met oplosmiddelen. Nagellakverwijderaars, markeerstiften, dat soort dingen maken me bijna bewusteloos. Ik kan er niet bij in de buurt zijn. Ik heb één markering in een boek gemaakt met een markeerstift en dat was het. Oh man, ik werd echt duizelig. Ik deed de dop er weer op en was er vanaf.

Ik wist dat ik iets anders moest gaan doen, dat ik niet meer

zou gaan schilderen. Ik kwam John Todd tegen. Hij en zijn broers hadden in die tijd een verfproductiebedrijf. We spraken erover om te proberen een verf te maken die mensen niet ziek maakte. We kwamen bij elkaar en besloten om te proberen een product te maken dat niet giftig was. We begonnen in 1989 en het kostte ons ongeveer twee jaar om iets te bedenken. We werken er nog steeds aan, we voegen producten toe en verbeteren ze.

Er is duidelijk behoefte aan. We worden voortdurend gebeld door mensen die verf aanbrengen en dan - boem! Ze kunnen hun huis niet meer in. Ze weten niet waar ze moeten beginnen om hulp te krijgen. Als je geen nieuwsbrief krijgt en geen lid bent van een ondersteunende organisatie, is het echt moeilijk om hier alleen mee om te gaan. Ik begrijp het en ik doe wat ik kan. Ik geef ze het beetje advies dat ik heb.

Ik vertel ze dat iedereen anders is en dat je alles moet uitproberen en zelf moet ontdekken wat voor jou werkt. We proberen ze geen verf te verkopen, we vragen ze eerst een monster te nemen en het te proberen. Ik zeg tegen ze: "Je moet iets vinden dat voor jou werkt en je moet je (chemie)belasting laag houden. Want hoe meer blootstellingen je hebt, hoe slechter je er later in je leven aan toe zult zijn."

Ik heb mensen ontmoet die verzegeld waren in hun huis, met tape om hun deur. Ze bellen ons omdat er iets traumatisch aan de hand is en ze hulp nodig hebben. Eén vrouw zat vastgeplakt in haar appartement. Ze waren de buitenmuren aan het schilderen en ze maakte zich zorgen over wat voor verf ze zouden gaan gebruiken. Dit was haar toevluchtsoord

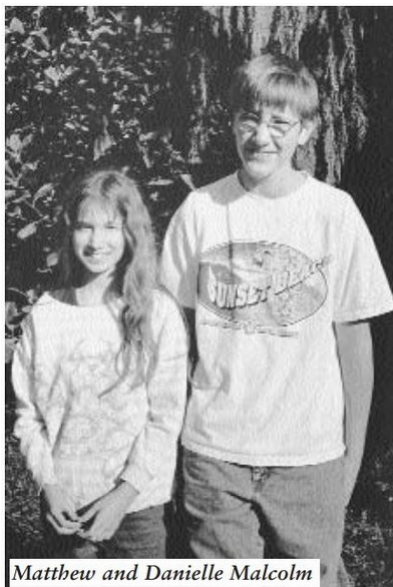
en ze kan niet naar buiten. Ze belde me voor advies. Vaak willen ze dat ik met de schilder praat of met de eigenaars van het gebouw. De meesten zijn erg ontvankelijk, anderen niet. Uiteindelijk werken ze met me mee - tenminste voor een deel van de klus. Ze vinden het misschien gek, maar ze doen het. Ze zullen de bewoner niet geloven. Maar ik ben een soort neutrale partij, dus het werkt.

Ik denk dat chemisch gevoelig worden een lang proces is. Voor sommigen langer dan voor anderen. Er werken op dit moment veel chemisch gevoelige mensen in de industrie.

MATTHEW EN DANIELLE MALCOLM

CAMANO ISLAND, WASHINGTON

Matthew en Danielle Malcolm erfden allergieën en een genetische aanleg voor chemische gevoeligheden van hun moeder en mogelijk van hun vader. Hun moeder, Kathy, was als kind in Zuid-Californië bijna constant ziek door allergieën, verkoudheid, amandelontsteking en keelontsteking. Ze herinnert zich ook dat ze zich vaak ziek voelde in de werkplaats van haar ouders, waar ze als kind veel tijd doorbracht. Als volwassene maakte ze carrière in de fotografie en grafische kunsten, waarbij ze vaak haar blote handen gebruikte om veel chemicaliën te mengen en te gebruiken. Tijdens haar werk in die sector had Kathy drie miskramen voordat ze zwanger raakte van Matthew. Toen hij zes weken oud was, verhuisde het gezin naar een nieuw huis met verse verf en overal nieuwe vloerbe-



Matthew and Danielle Malcolm

dekking. Omdat het tapijt gebreken vertoonde, werd het een jaar later allemaal vervangen door nieuw tapijt.

Als baby kreeg Matthew uitslag als hij over het tapijt kroop, hij hilde ontroostbaar zonder duidelijke reden en sliep zelden langer dan drie kwartier achter elkaar. Kathy probeerde hem een aantal maanden borstvoeding te geven, maar dat leverde hem niet genoeg voeding op. Terugkijkend realiseert ze zich tot haar afschuw dat haar moedermelk veel giftige chemicaliën bevatte. Matthew's vader was als kind extreem allergisch voor melk, een allergie die Matthew blijkbaar geërfd heeft. Toen moedermelk niet genoeg was en hij geen koemelk kon drinken zonder ziek te worden, kreeg hij soja- en geitenmelk. Toen Matthew negen maanden oud was, vertelde een allergoloog in Arizona Kathy dat hij allergisch was voor "alles" en dat het gezin naar een ander klimaat moest verhuizen. Ze verhuisden naar een gloednieuw, luchtdicht appartement in het noordwesten van de Stille Oceaan, in de veronderstelling dat het vrij zou zijn van schimmel en stof en andere traditionele allergenen. Ze waren zich nog steeds niet bewust van de effecten van chemische stoffen die vrijkwamen uit de nieuwe bouwmaterialen en het tapijt. Ze bleven binnen met de airconditioning aan en de ramen dicht. Kathy kreeg bronchitis en hoestte zo hard dat ze een rib brak. Tegen die tijd had ze Danielle, die al antihistaminica kreeg toen ze drie maanden oud was. Ze werden allemaal zieker en zieker. Uit-

eindelijk leerde Kathy van een dokter dat ze allemaal MCS hadden naast de traditionele allergieën.

[205] Matthew was twaalf jaar oud en zat in de zesde klas ten tijde van dit interview. Zijn cijfers variëren van A+ tot F, afhankelijk van zijn blootstelling aan chemische stoffen. Als hij geen chemische reactie heeft, is zijn werk op A- en B-niveau. Als iemand in de kamer een geurstof draagt of als hij reageert op een andere blootstelling, kan hij nauwelijks slagen voor een waar/onwaar examen en zijn prestaties zijn nog slechter bij opdrachten die complexer denkwerk vereisen. Op dagen dat hij herstellende is van een eerdere blootstelling wordt zijn toestand weerspiegeld door zijn werkprestaties op C-niveau. Sommige leerkrachten begrijpen deze correlatie tussen chemische blootstelling en zijn schoolprestaties niet. Hij volgt lessen in het speciaal onderwijs omdat hij als "medisch gehandicapt" wordt beschouwd en de diagnose aandachtstekortstoornis heeft – ADHD.

*Matthew reageert vooral op sojaproducten, zuivel, chocolade, conserveringsmiddelen, geurstoffen, formaldehyde en dieseldampen. Als kleine jongen kreeg hij binnen een paar minuten na het eten van zuivelproducten een verstopte neus en tegen de ochtend had hij een **sinusinfectie**. Andere voedingsmiddelen en chemicaliën, zoals soja, chocolade en formaldehyde, veroorzaakten gewelddadig gedrag. Zijn tolerantie voor deze triggers is verbeterd door het innemen van antigenen.*

In het volgende verhaal vertelt Matthew over een inci-

dent waarbij hij werd gepest omdat hij allergisch was voor chocolade. Zijn moeder legde me uit dat hij op school chocolade had gegeten en dat hij zich als reactie daarop zo had gedragen in de klas dat de andere leerlingen allemaal boos op hem waren. Zijn moeder verontschuldigde zich tegenover zijn klasgenoten voor zijn gedrag en legde uit dat het was veroorzaakt door een reactie op de chocolade die hij had gegeten. Maar in plaats van te leiden tot vergeving en medeleven, gebruikten zijn klasgenoten de informatie om hem te kwetsen.

Achteraf gezien realiseert Matthew's moeder zich dat hij waarschijnlijk **chemisch gevoelig was bij zijn geboorte**, maar het duurde jaren voordat ze de oorzaak van zijn grillige, hyperactieve, soms gewelddadige gedrag begrepen. Omdat er al die tijd geen rijm of reden leek te zijn voor zijn gedrag, ontwikkelde Matthew een slecht zelfbeeld, verminderde sociale vaardigheden en een reputatie van moeilijk zijn.

Hoewel ik het moeilijk vond om Matthew gefocust te houden tijdens ons interview, ontdekte ik ook dat onder zijn ietwat chaotische buitenkant een diepe, lieve jongen schuilgaat met toewijding en doorzettingsvermogen. [206] In de hoop dat hij zijn intolerantie voor bepaalde voedingsmiddelen zou kunnen overwinnen, volgde hij jarenlang een streng dieet terwijl de meeste kinderen zouden zijn gezwicht voor verleidingen. Hij volgt nog steeds vrijwillig een streng dieet en een beperkte levensstijl omdat hij niet graag heeft hoe hij

zich voelt tijdens een reactie. Maar hij is boos omdat hij niet veel beloning lijkt te krijgen voor zijn inspanningen.

Om te kunnen omgaan met de emotionele pijn en afwijzing die hij heeft geleden, is zijn verbeelding tot bloei gekomen. Hij is een creatief schrijver en hoopt ooit een gepubliceerde auteur te worden.

Danielle, negen jaar oud toen ze werd geïnterviewd, speelt graag piano en blokfluit en maakt kleurrijke origamidieren. Danielle is normaal gesproken op haar gemak, maar ondervindt dramatische lichamelijke en emotionele reacties van blootstelling aan parfums en andere chemicaliën en van het eten van bepaalde voedingsmiddelen die additieven en allergenen bevatten. Haar reacties omvatten neusbloedingen, spierpijn, hoofdpijn, huilbuien en prikkelbaarheid.

MATTHEW

Als ik 's avonds ga slapen, denk ik aan naar de film gaan of een hamburger eten met vrienden. Geen enkel normaal kind denkt aan deze dingen omdat ze hen gewoon overkomen. Ik droom van die dingen.

Mijn moeder vertelde me dat mijn allergieën allemaal verdwenen zouden zijn tegen de tijd dat ik acht jaar oud was. Toen ik eindelijk acht was en ze zei dat ik dit of dat nog steeds niet mocht hebben, zei ik: "Neeee!". Ik word boos op die man [God] daarboven.

Ik word ook boos als kinderen me op school plagen. Bijvoorbeeld als mensen me vragen: "Ben je allergisch voor water?". Dan zeg ik: "Ik ben niet allergisch voor water."

Vorig jaar was het ergst voor me. Ik pestte de meisjes dat jaar omdat ze mijn hele leven hadden gezegd: "Jij dom persoon." Dat soort dingen. Meestal negeerde ik ze, maar dan werd ik echt boos.

Op een keer vertelde mijn moeder aan iedereen in mijn klas dat ik allergisch was voor chocolade, en toen gebeurde er iets heel ergs. Ze waren zo gemeen. Ze stopten chocolade recht in mijn gezicht. Daar kan ik niet tegen. Ik kan wel tegen snoep. Ik heb maar één keer chocolade gegeten op school. Maar soms kan ik niet tegen plagen. Ik werd boos op ze en verloor mijn geduld. En ik was een week lang boos op mijn moeder.

[207] Ik heb geleerd om mijn humeur onder controle te houden. Ik oefen met mijn moeder. Met haar kan ik mijn driftbuien onder controle houden. De computer – spelletjes – helpt me ook met mijn boosheid. Met de computer kun je je woede uiten op alle jongens die je "technisch" pesten. Je kunt ze opblazen omdat het geen echte mensen zijn.

Nu zit ik op een nieuwe school en heb ik vrienden die het niet zo erg vinden als ik mijn pillen inneem. De eerste paar dagen maakten ze er wel een punt van. Ik zei dat ik vitamines nam. Ze zeiden, "Oh, antibiotica." Ik zei: "Het zijn geen antibiotica, het zijn vitaminen." En dat was het einde.

Mijn maatje heet Eric. Als de juf snoep uitdeelt als beloning, geef ik het mijne aan Eric. Ik noem hem een wand-

lende encyclopedie omdat hij bijna alles weet. Op een dag zei de juf dat ze onze werkstukken had gecorrigeerd en dat er maar twee perfect waren. Ik wees naar Eric en de juf zei dat er één van Eric was.

Ik dacht dat de andere van Melinda zou zijn. Maar de leraar zei: "Matt." Ik kreeg een 10+, een nog beter cijfer dan Eric kreeg!

Mensen met MCS hebben grote verleidingen. Ik ben de goede jongen die de slechte dingen niet eet. Het is het schuldgevoel, dat kleine dingetje dat aan je vreet, waar ik niet van hou. Onlangs kreeg ik een koekje en ijs aangeboden en ik zei nee.

Ik hou er niet van hoe ik me voel als ik dingen eet die niet mogen. Elk jaar krijg ik een vreselijke ziekte. Vorig jaar had ik een temperatuur van 40 graden en zat ik een maand thuis. Ik was niet bang. Het engste was om terug naar school te gaan, want ik had stapels en stapels en stapels werk.

Mijn zus eet dingen die ze niet mag en dat merken we aan haar reacties.

[208] Ik zeg, wees de goedzak. Het geeft je een beter gevoel van binnen en het geeft je iets om je broer of zus mee te plagen als ze toegeven aan de verleiding.

DANIELLE

Als ik parfum ruik, word ik misselijk. Ik krijg hoofdpijn en soms bloedt mijn neus. Op een keer, toen we op school in leesgroepjes zaten, opende ik een gloednieuw boek en het

rook zo sterk dat ik dacht dat ik flauw zou vallen. Mijn vriendinnen Ashley en Libby zaten in mijn groep. Ik zei: "Kunnen jullie voor me lezen? Ik kan het boek niet uitstaan." Ze zeiden oké.

Ik kan niet naar plaatsen gaan waar mijn vrienden gaan, zoals de bioscoop of het winkelcentrum; ik ben vier of zes keer in mijn leven naar een winkelcentrum geweest. Ik mag niet bij andere kinderen thuis komen, ik mag geen chocolade eten en ik mag geen schoollunches kopen.

Als een van mijn vrienden iets draagt dat stinkt en waar ik last van heb, gaan ze naar de badkamer om het af te spoelen. Dat helpt een beetje, want dan is het niet zo sterk. En soms proberen ze gewoon op een afstand van me te blijven, maar we kunnen nog steeds spelen.

De eerste dag op mijn nieuwe school heb ik het aan niemand verteld. Ik besloot het op de tweede schooldag te vertellen, toen ik wist dat ze me niet zouden dumpen. Ik vertelde het een beetje per keer aan een van mijn vriendinnen - ik ben allergisch voor dit en ik ben allergisch voor dat - zodat ze niet in één keer door het lint ging.

Het is niet makkelijk om dit probleem te hebben, want kinderen op school plagen me. Ik wil niet met me laten sollen, dus ik zeg gewoon: "Je zou niet zo'n grote mond hebben als ik je sloeg!" Dat schrikt ze af. Mensen vallen je niet meer lastig als je voor jezelf opkomt. Soms kom ik ook voor mijn vrienden op.

TERRI CRAWFORD HANSEN

WHIDBEY ISLAND, WASHINGTON

[209] Terri Crawford Hansen is een helder en warm persoon wiens leven drastisch is veranderd - zowel in positieve als in negatieve zin - als gevolg van chronische vermoeidheid en MCS. Haar huwelijk eindigde in een scheiding. Ze verloor de voogdij over haar dochter. Ze ontwikkelde een mentale ziekte. En ze vond haar identiteit terug.



Terri Crawford Hansen

Terri was een vreemde voor haar Indiaanse erfgoed in haar jeugd. Toen ze als jongvolwassene voor het eerst een pueblo bezocht, voelde ze een verwantschap met de Indianen die ze niet kon uitdrukken. Vandaag de dag geven haar Indiaanse wortels vorm aan haar leven en ziel, en voorzien ze haar van helende rituelen die haar helpen om te gaan met haar ziekte. Ze is een internationaal bekende onderzoeksjournaliste over chemische verwondingen in de Indiaanse gemeen-

schap.

Terri onthulde moedig dat ze lijdt aan een bipolaire stoornis, een mentale ziekte die haar arts toeschrijft aan MCS. Het was niet de eerste keer dat ik van deze theorie hoorde. Terri had geen geschiedenis van psychische aandoeningen voorafgaand aan het begin van haar chronische vermoeidheid en MCS.

Als kind dat opgroeide in Portland, Oregon, had ze soms last van eczeem en reageerde ze vaak op giftige eik. – ?? – Verder was ze een gezond kind, de oudste van vijf kinderen. Terri heeft een dochter van zeven jaar oud. Zonder een spoor van woede, angst of bitterheid in haar stem vertelde ze me haar verhaal tijdens een kopje thee in de CyberCafe boekwinkel op Whidbey Island.

Ik ben een krantenvrouw en dat ben ik altijd geweest. Ik ging voor de *Oregonian* werken toen ik twintig was. Ik was extravert en heel effectief. Ik kon alles doen wat ik kreeg. Ik werkte in de reclame, als tekstschrijver, in de redactiekamer en op de copy disk. Nadat ik ziek werd, kon ik niets meer doen omdat mijn hersenen niet meer werkten.

Ik begon ziek te worden tijdens een derde verbouwing op mijn werk. Er werden toen veel scheidingswanden geplaatst die formaldehyde uitstootten. Ik werd erdoor overspoeld. De zenuwen zwollen op in mijn gewrichten in mijn ellebogen, knieën, polsen en hielen. Het heet **perifere polyneuropathie**

of zenuwbeknelling. Het lijkt op *carpal tunnel syndroom* – hand / pols zenuw – . Op dat moment associeerde ik mijn ziekte niet met het verbouwen. Ik dacht dat het door de ergonomie kwam. Ik ging vaak met verlof en het ging steeds beter, maar als ik weer aan het werk ging, werd ik weer ziek. In '92 stopte ik helemaal met werken en werd ik arbeidsongeschikt.

Ik voel me gelukkig dat ik als Indiaan geboren ben, want ik heb iets tastbaars dat mijn geest voedt. Ik volg de Indiaanse manier. Ik kan een visioen hebben en als ik een ander indiaans persoon over mijn visioen vertel, wordt het niet in twijfel getrokken. Ik kan met de geesten praten. [210] Ik kan vragen stellen en dan heb ik vrede omdat ik weet dat mijn antwoorden er zullen zijn. Misschien komen ze niet in de volgende dag of twee, maar ze zullen komen. En wat er voor mij moet gebeuren, zal gebeuren.

Ik heb rituelen. Ik bid dagelijks. En elke ochtend en avond brand en smudge ik salie of sweetgrass om mezelf en mijn huis te zuiveren. Salie en sweetgrass zijn heilig voor Indianen. Soms verzamel en bundel ik mijn eigen salie. Ceder is heiliger in het noordwesten, maar ik kan er niet mee werken omdat ik er ziek van word. Ik ga zweten. Eerst voel ik me slechter door het zweten, omdat ik chemische stoffen aan het afvoeren ben. Daarna voel ik me beter. De dichtstbijzijnde die ik ken is in het Suquamish Reservaat. Dat is een veerboottocht naar Port Townsend en dan een rit naar het reservaat. Ik zou veel meer kunnen reizen als ik niet ziek was.

Voordat ik ziek werd, had ik drie miskramen, allemaal tijdens het eerste trimester. Na de tweede begonnen de dokters

onderzoeken te doen en er werd niets gevonden. Daarvoor had ik nog nooit een ziekenhuis van binnen gezien. Uiteindelijk beviel ik. Mijn baby woog slechts vijf pond en vijftien ons. Tegen die tijd had ik de diagnose chronisch vermoeidheidssyndroom gekregen. Ik nam twaalf weken vrij van mijn werk toen mijn baby werd geboren. Ze werd geboren met uitslag over haar hele lichaam en ze kreeg meteen koliek, waar ik moeilijk mee kon leven. Terugkijkend zie ik dat de symptomen die ze als baby had, symptomen van MCS waren. Op de kleuterschool werden haar handen en voeten paars. Ze had de *ziekte van Raynaud* ontwikkeld, die ik ook heb. Maar nu gaat het goed met haar; ik denk dat ze in remissie is. Ze heeft geen voedselallergie of MCS en ik hoop dat ze het niet krijgt.

[211] Nadat ik moest stoppen met werken, gingen mijn dochter en ik een paar dagen achter elkaar naar het strand. Ik hield van het strand en voelde me er beter. Uiteindelijk besloten mijn man en ik om vlakbij het strand te gaan wonen. Hij was advocaat en na onze verhuizing vestigde hij zijn praktijk in een gloednieuw kantoor. Elke keer als ik hem op dat kantoor bezocht, werd ik heftig ziek. Zo kwam ik er uiteindelijk achter dat ik chemisch gevoelig was. Ik kreeg migraine, duizelingen en soms moest ik overgeven. Ik werd zo ziek dat ik niet eens kon praten. De duizelingen waren verschrikkelijk. Sindsdien heb ik ze af en toe gehad, na blootstelling aan chemische stoffen. Op een keer was ik zo duizelig dat ik viel toen ik probeerde op te staan. Toen ben ik gestopt met wasmiddelen, huishoudelijke schoonmaakmiddelen, haarlak en deodorant.

Geuren lijken me minder te storen dan andere chemicaliën. Formaldehyde is voor mij het ergst. Ik moet uit de buurt blijven van nieuwe vloerbedekking en nieuwe of verbouwde gebouwen. Uitlaatgassen van auto's is een andere. En chloor. Toen ik een keer naar de dokter ging, staken ze me in een kamerjas die met bleek was gewassen, en ik werd ziek in het kantoor van de dokter door het dragen ervan.

Ik ben gediagnosticeerd met een bipolaire stoornis. Ik had net een depressie achter de rug, maar nu voel ik me beter. Het probleem met bipolair is dat als je behandeld wordt voor een depressie, het een manische episode kan veroorzaken. Ik moet heel voorzichtig zijn. Ik ben vier keer opgenomen geweest met manische episodes. Een arts vertelde me dat mijn bipolaire stoornis een onbalans in de hersenchemie is, veroorzaakt door chemische blootstelling.

Indiaanse mensen vertelden me dat ik moest stoppen met het gebruik van blanke medicijnen en alleen traditionele kruiden moest gebruiken. Ik probeer uit te leggen dat ik dat niet kan. Als ik zou stoppen met mijn medicatie zou ik waarschijnlijk weer manisch worden. En er is mij verteld dat als ik stop met de medicatie, de kans groot is dat het niet meer werkt als ik er weer mee zou beginnen. Ik ben dankbaar dat ik normale doses medicijnen kan verdragen, in tegenstelling tot sommige mensen met MCS. Maar ik neem er graag zo weinig mogelijk. Ik neem wel medicatie voor de zenuwbeknellingen omdat, ook al zie ik er goed uit, het heel moeilijk voor me zou zijn om ver te lopen en me te verplaatsen als ik die medicatie niet zou nemen.

Bij drie verschillende gelegenheden is mijn haar in plukken

uitgevallen. Vroeger was het lang, tot aan mijn middel. Ik zat daar te schrijven en je kon zien dat mijn haar het tapijt achter me bedekte. Ik ben naar een der-matoloog geweest en die kon niets aan me ontdekken. Uiteindelijk moest ik mijn haar kort knippen omdat het zo dun was en er zo vreemd uitzag. Ik vond het vreselijk om het af te knippen omdat lang haar deel uitmaakt van mijn cultuur. [212] Je kunt aan de lengte van je haar zien of een Indiaan traditioneel is of niet. Als ze hun haar op een traditionele manier dragen, dan weet je dat ze hetzelfde denken en voel je verwantschap met hen. Het knippen van mijn haar heeft mijn relaties met andere Indiase vrouwen beïnvloed. Nu heb ik het gevoel dat ik extra moeite moet doen om hen ervan te overtuigen dat ik een traditionele Indiase vrouw ben.

Mijn ziekte heeft mijn relaties op veel manieren beïnvloed. Het beïnvloedde mijn huwelijk, dat eindigde in een scheiding. Ik kan niet zeggen dat ik het mijn man kwalijk neem dat hij wegging. Het was een heel moeilijke situatie. Hij nam mijn dochter mee naar huis omdat ik te ziek ben om fulltime voor haar te zorgen. Ik zie haar op dinsdag, vrijdag en zaterdag. We hebben een co-ouderschapsplan waardoor ik haar vaker zou kunnen zien, maar dat gaat niet. Ze is zeven en heeft veel zorg nodig. Als ik een slechte dag heb, is dat heel moeilijk. Ik mis het om een gezin te hebben. Dat is heel verdrietig en ik vind het moeilijk om erover te praten.

In veel opzichten is mijn leven ten goede veranderd. Pas nadat ik mijn baan had opgezegd, werd ik Indisch. Nadat ik mijn baan had opgezegd, ben ik vrijwilligerswerk gaan doen in de Indische gemeenschap. Dat was goed voor me, om te-

rug te gaan naar mijn wortels. Mijn moeder was helemaal indiaans. Ze werd op driejarige leeftijd uit het reservaat gehaald omdat haar moeder stierf. Ze werd geadopteerd door een familie in Portland en raakte nooit geïnteresseerd in haar Indiaanse erfgoed. Ik ben de oudste van vijf kinderen. Toen ik achttien was, ging ik terug om ons in te schrijven in het Winnebago reservaat in Nebraska.

Terwijl ik vrijwilligerswerk deed in de Indiaanse gemeenschap merkte ik dat een groot deel van de bevolking ziek was en niemand wist wat de oorzaak was. Toen ze met me begonnen te praten over hun symptomen, herkende ik het als MCS. Ik heb er heel wat naar een dokter gebracht. Het was net mijn eigen privéoorlog.

Sindsdien hebben artsen en onderzoekers bewijs gevonden dat MCS meer voorkomt in de Indiaanse gemeenschap dan in de algemene bevolking. Een plaatselijke arts van de Seattle Indian Board begon vrijwilligerswerk te doen in de Indiaanse gemeenschap toen hij met semi-pensioen ging, en het viel hem op dat de Indiaanse mensen veel vaker ziek werden dan de algemene bevolking. Hij stelde vast dat ze ziek waren door meervoudige chemische gevoeligheid. Een andere arts vertelde me over een onderzoek van het Ministerie van Volksgezondheid in New Mexico, waaruit bleek dat 31 procent van de ondervraagde Indianen zichzelf als chemisch gevoelig identificeerde, vergeleken met 17 procent van de algemene bevolking. Er werd me verteld dat dit getal conservatief is omdat ze niet in staat waren om veel van de armere, geïsoleerde Indianen te bereiken.

[213] Inheemse Amerikanen kunnen gevoeliger zijn voor

MCS vanwege een tekort aan het **P450** enzym; dit enzym is nodig om giftige chemicaliën in het lichaam af te breken. Een andere factor die bijdraagt aan een slechte gezondheid in Indiaanse gemeenschappen is dat er meer giftig afval wordt gedumpt in reservaten dan waar dan ook in de Verenigde Staten.

Toen ik betrokken raakte bij de Indiaanse gemeenschap begon ik met het publiceren van een roddelblad genaamd *The Portland Indian News*. Een verhaal dat ik publiceerde heette "Heeft MCS een groter effect op Amerikaanse Indianen?". Het verhaal eindigde met een groot vraagteken en werd opgepikt door *News from Indian Country*, een tweemaandelijksse Indiaanse krant die circuleert in alle vijftig staten, de Canadese provincies en acht buitenlandse landen.

News from Indian Country publiceerde ook een verhaal dat ik schreef over de gezondheidsproblemen van de Shoalwater Bay-stam en de mandenvlechters van Californië. De Shoalwater Indianen leven in een klein reservaat in Washington, met aan alle kanten chemische vergiftiging, en lijden aan een ongewoon groot aantal miskramen, doodgeboren kinderen en gevallen van chronisch vermoeidheidssyndroom. De mandenvlechters hebben elf jaar geleden een organisatie opgericht omdat ze ziek werden van de inheemse grassen die ze oogstten in de bossen en langs de wegen, gebieden die besproeid waren met pesticiden; ze werden ziek van het platdrukken van de grassen tussen hun tanden. Ik vertelde ook verhalen over indianengroepen die langs de Columbia leefden, een van de smerigste rivieren in het land door de lozing van zoveel dioxine. Toen ik opgroeide in

Portland, speelde ik veel in de Columbia rivier.

Schrijven helpt me om te gaan met het leven met MCS, met de eenzaamheid en isolatie die ik voel. Ooit was ik de chef van het *Pacific Northwest* bureau voor *News from Indian County*, maar ik moest dat terugschroeven vanwege mijn gezondheid. Ik schrijf nog steeds voor ze.

Als ik een slechte dag heb, schrijf ik soms nog steeds, tenzij een reactie op een chemische stof mijn hersenen aantast. Als ik niet helder kan denken, kan ik niet schrijven. En soms voel ik me zo apathisch dat ik niet kan schrijven. Maar ik ben dankbaar dat ik de vaardigheid heb. Ik denk dat voorlichting zo belangrijk is om te voorkomen dat anderen deze ziekte krijgen. Ik geloof dat het chronisch vermoeidheids-syndroom, fibromyalgie, sick building syndroom en soortgelijke aandoeningen met andere namen allemaal vormen van MCS zijn. Daar komen ze wel achter met meer studies. Mensen weten gewoon niet wat ze mankeren. Ze denken dat ze astma, depressie, aandachtstekortstoornis en een heleboel andere problemen hebben die gerelateerd kunnen zijn aan chemische blootstelling.

[214] Ik heb veel nette mensen ontmoet die deze ziekte hebben en die overlevers zijn, mensen die om andere mensen geven, mensen die activisten zijn geworden. Ik heb meer verzoening dan woede gezien. Mensen met MCS willen daar niet gewoon zitten, ze willen helpen. Veel mensen geven nieuwsbrieven uit, schrijven boeken en verspreiden informatie. Ik ben een non-profit organisatie begonnen die de *National American Indian Environmental Illness Foundation* heet. Ik verstuur mijn brochure en gratis materiaal op

verzoek.

Ik wou dat ik nooit MCS had gekregen. Maar het gebeurde.
En ik ging terug naar mijn wortels.

CANADESE VERHALEN

We vertellen en hervertellen onze verhalen, omdat ze betekenisniveaus hebben die niet in één enkel verhaal kunnen worden gevat.

-Uit Wintergunst door Kathleen Fischer

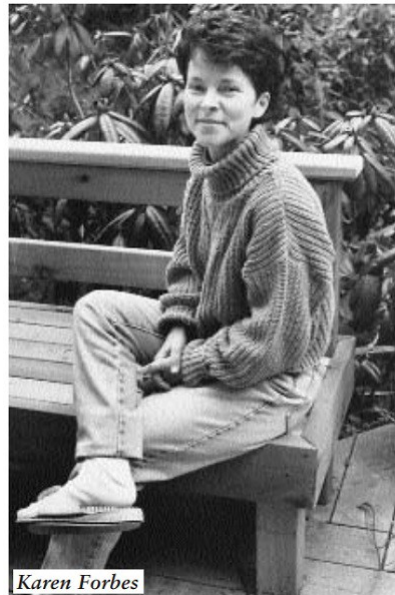
KAREN FORBES

VICTORIA, BRITISH COLUMBIA

Toen ik voor het eerst contact opnam met Karen Forbes werd ik getroffen door haar positieve houding. Ze stelde voor dat ik ook zou praten met Jean MacKenzie en Katy Young - wier verhalen in deze bundel zijn opgenomen - en vertelde me dat ze allemaal streefden naar volledig herstel van MCS. Op dat moment had ik nog nooit gehoord van iemand die

volledig hersteld was van MCS, en ik was er niet zeker van dat het mogelijk was. Tegen de tijd dat ik Victoria verliet, was ik ervan overtuigd dat alles mogelijk is wanneer de synergie van drie dynamische vrouwen in actie komt.

Karen, Jean en Katy hebben een opmerkelijke kameradschap en zijn succesvol geweest in hun inspanningen om hulpmiddelen te ontwikkelen voor mensen met



MCS op Vancouver Island. Voordat ze MCS kregen, hadden ze bijna niets gemeen en veel van hun belangenbehartiging gebeurt individueel. Alleen al de wetenschap dat de andere twee in de buurt zijn en volhardend zijn, geeft hen energie.

Karen groeide op op een prairie in Regina, Saskatchewan, waar regelmatig pesticiden werden gespreeid. Voor zover zij weet, was de enige allergie die ze als kind had, die voor melk. Op haar zestiende verhuisde ze met haar familie naar Victoria, naar het huis waar ze nu woont.

Toen ik Karen interviewde, was ze redactrice van de Ecological Health Alliance nieuwsbrief en leider van de MCS steungroep in de buurt van Victoria. Ze is klein en zacht, maar niet stil.

Een verrassingselement waar ik van genoot op deze reis was een chemicaliënvrij bed and breakfast dat ik toevallig vond aan een landweggetje niet ver van Karens huis.

[219] Het is als een lawine-effect. Je krijgt al deze aanvallen en je wordt ziek, maar je gelooft niet dat dit gebeurt. Dan is er een steen te veel en de hele zaak stort in en, tenzij je het stopt, raak je de bodem.

Mijn achtergrond is het kappersvak, dus ik werkte in een chemische industrie. Als ik terugkijk naar foto's die ik heb, zie ik de donkere kringen onder mijn ogen en het gezwollen gewicht. Ik realiseer me nu dat ik toen waarschijnlijk aller-

gisch was voor veel verschillende dingen, maar ik wist het niet.

Toen ik tien of vijftien jaar in het kappersvak werkte, ging ik naast mijn werk in een salon ook werken voor de afdeling onderzoek en ontwikkeling van een groot cosmeticabedrijf. Ze stuurden me naar salons om les te geven over de chemie van haarproducten. Ik was erg geïnteresseerd in de chemische kant ervan. Dat is niet iets wat een kapper normaal leert. De meeste kappers weten niet wat ze gebruiken of waaraan ze worden blootgesteld. Dat begint nu te veranderen. Maar toen ik net begon, had ik geen idee wat er in deze producten zat.

Toen ik voor dit bedrijf werkte, kreeg ik de kans om naar een seminar in Florida te gaan. Daar werd ik wakker met de ergste verkoudheid die ik ooit had gehad. Mijn hoofd bonkte, ik kon het nauwelijks van het kussen tillen. Mijn borst was zwaar. Ik kreeg rillingen. Ik was zo ziek. Ik nam wat aspirine en ontbeet en probeerde mezelf bij elkaar te rapen. Ik was net klaar met het seminar en reisde naar de andere kust. Toen ik daar aankwam en in een motel incheckte, vertelde ik ze dat ik ziek was en niet wist hoe lang ik daar zou blijven, dat het waarschijnlijk een dag of twee zou duren voordat ik zou afkicken. Na één blik op me geworpen te hebben, waren ze zo bezorgd dat ze iemand stuurden om me elke drie uur te controleren. Ik stond onder de douche totdat ik de warmwatertank had leeggepompt en de verwarming zo hoog mogelijk had gezet. Ik kreeg het niet warm. Ik was nog nooit zo ziek geweest. Ik wist dat ik moest eten, dus de volgende dag ging ik naar een restaurant vlak naast de deur.

Ik was zo buiten zinnen dat ik me niet realiseerde dat het zo'n chique tent was. Ik droeg een spijkerbroek die eruitzag alsof ik erin geslapen had - wat ook zo was! Maar ze waren heel aardig en zetten me aan een mooie tafel. Nadat ik wat vis had gegeten, voelde ik me een beetje beter. Maar toen ik terugkwam in Canada was ik nog steeds niet helemaal hersteld. Ik had chronische vermoeidheid. Ik ging naar dokters en iedereen bleef maar zeggen dat ik griep had. Dit ging maanden en maanden zo door. Uiteindelijk ging ik naar een dokter die zei dat parasieten een deel van het probleem waren.

De remedie was erger dan de parasieten. Ik nam een medicijn dat mijn immuunsysteem wegvaagde. Ik werd grijs. Ik kon niet werken. Ik kon niet eten. Dit gebeurde twee weken voordat ik naar Nieuw-Zeeland zou gaan. En toch ging ik. Maar, oh, God, ik was ziek.

[220] In Nieuw-Zeeland ontmoette ik een homeopaat die me hielp. Zo kon ik reizen en terugkomen naar Canada. Toen ik terugkwam, probeerde ik te werken maar dat lukte niet. Ik heb nog acht maanden niet gewerkt, omdat ik dacht dat ik nog steeds probeerde over een antibioticareactie heen te komen. Toen ging ik weer aan het werk, terug naar het werken met chemicaliën. Op dat moment was mijn werkgever de salon aan het renoveren. Ze deden alles wat je maar kunt bedenken - nieuwe vloerbedekking, nieuwe verf, noem maar op. Ik had er geen idee van dat die dingen invloed op me hadden. Ik deed het niet slecht tijdens de verbouwingen. Mijn lichaam verzette zich en verzette zich en begon toen gewoon kapot te gaan. Op een dag spoot mijn assistente

Windex op mijn spiegel en ik kreeg geen lucht meer. Dus dat was het, geen Windex meer. Windex ging weg. Toen werd het eten. Als ik bepaald voedsel at, kreeg ik een snelle, onregelmatige hartslag en ging alles sneller. Ik kreeg het warm en blozend en kon moeilijk ademen. Als het voorbij was, kreeg ik diarree, mijn voeten waren koud en ik was totaal uitgeput. Dat is genoeg om niet te willen eten. Je kunt zeker niet te veel van die periodes hebben voordat je het dagelijkse leven niet meer aankunt.

De voedselovergevoeligheden begonnen dichterbij elkaar te komen. Ik begon mijn tolerantie voor meer voedingsmiddelen met de dag te verliezen en het begon een sneeuwbal-effect te krijgen.

Ik wist nog steeds niet dat ik last had van de chemische stoffen. De dokter bleef maar zeggen dat ik griep had. Maar ik had geen griep. Ik ging naar een andere dokter die verstand had van milieuziekten en MCS. Ze zei: "Je moet nu stoppen met werken. Niet morgen. Nu."

Dus nam ik ontslag en ik realiseerde me dat chemicaliën iets te maken hadden met wat er aan de hand was, maar ik wist niet in welke mate. [221] Ik wist ook niet hoeveel zieker ik zou worden als ik probeerde te herstellen. Dat was nog niet het einde.

Mijn dokter wilde dat ik naar de arts van de psychiatrische inrichting ging om een eetstoornis uit te sluiten. Ik had in een instelling gewerkt voor kinderen die geestelijk gestoord waren, dus ik wist wat de volgorde van opname was - dat ze op zoveel mogelijk knoppen zouden proberen te drukken. Ik

wist dat als ik een chemische reactie had toen ik werd ondervraagd, ik niet helder zou kunnen denken en dat ik over emotioneel zou kunnen lijken. Het risico was dat ze zouden denken dat mijn reacties veroorzaakt werden door een psychische aandoening. Ik wist ook dat als ik het spel goed speelde, ik kon krijgen wat ik wilde: een verzoek om naar de klinisch ecooloog in Vancouver te gaan voor allergietesten. Gelukkig had ik op de dag van mijn afspraak geen reactie en voelde ik me stabiel. Ik vertelde de interviewer dat ik een verwijzing wilde naar een klinisch ecooloog voor voedselallergietesten, en dat als de testen om de een of andere reden niets zouden opleveren, ik bereid was om het idee te overwegen dat ik een eetstoornis had of dat ik gek was. Ik vroeg ook om een reserveverzoek voor het voedselstoornisprogramma, om me te laten opnemen als de klinisch ecooloog niet geloofde dat mijn ziekte werd veroorzaakt door voedselallergieën. Dat is eng! Maar ik had het gevoel dat ik voedselallergieën had en ik wist dat een traditionele allergoloog niets zou vinden. Ik denk dat ik op dat moment alleen nog maar aardappelen en bloemkool at.

De klinisch ecooloog ontdekte dat ik veel voedsel- en chemische gevoeligheden had. Mijn dieptepunt kwam nadat ik was begonnen met een desensibilisatieprogramma, want toen werd ik het meest overgevoelig. Science fiction, zo was het. Het werd echt bizar. Ik kon geen contact hebben met mensen. Ik moest in een soort quarantaine. Op een gegeven moment kon ik niet meer naar de supermarkt omdat ik alleen nog maar de schoonmaakmiddelen zou ruiken. Mijn partner, Mark, kon zelfs lange tijd niet koken vanwege de

reacties die ik kreeg van de etensgeuren. Er waren dus veel ongemakken.

Ik was bang dat mijn relatie met Mark de ergste periodes van mijn MCS niet zou overleven. Ik was bang dat hij niet zou begrijpen dat depressie en woede chemische reacties zijn.

Ik probeer me bewust te zijn van wat er gebeurt en hoe ik me voel, en ik verbaliseer het. Als ik reageer op chemische stoffen en me boos voel, probeer ik erachter te komen of er echt iets is om boos over te zijn of dat het deel uitmaakt van mijn chemische reactie. Ik zeg tegen Mark dat hij me met rust moet laten als ik me slecht voel. Dat is de enige manier waarop we dit hebben overleefd. Communicatie is absoluut de sleutel.

[222] Drie of vier maanden na mijn desensibilisatie werd er pesticide in ons water gelekt. We wisten er niets van tot ik op een dag moeite had om water te verdragen. Ik was de hele dag bezig met eten koken en weggooien. Ik maakte me zorgen. Ik woog nog maar vijftenzestig kilo. Ik moest eten. Ik kon zelfs geen rijst eten die in water was gekookt. En er waren hier in die tijd heel weinig biologische producten verkrijgbaar, de enige producten die ik kon verdragen.

Twee jaar lang was ik vaak onsamenvattend. Het grootste deel van die tijd kan ik me niet eens herinneren, mijn herinneringen waren zo in de war. Zelfs als ik dacht dat ik normaal sprak, was dat niet zo. Dat is eng!

Mijn familie steunde me. We kwamen uit een gebied waar veel giftige chemicaliën zijn en mensen pesticidenvergifti-

ging krijgen.

We woonden ook in een gebied waar iemand kwam wichelroedelopen als je waterproblemen had. Wichelen was normaal, niet gek.

Als mijn ouders hier komen, moeten ze hun kleren ontgiften omdat ze gewend zijn wasverzachter te gebruiken. Ze moeten ook de shampoo en verzorgingsproducten gebruiken die ik lever omdat ik ziek word van hun shampoo en andere dingen die ze gewend zijn te gebruiken.

Marks familie had meer moeite om mijn ziekte te accepteren. Zijn moeder en zus zijn allebei verpleegkundigen met een conventionele opleiding. Voor hen lijken klinisch ecologen en kleine flesjes met homeopathische middelen gek.

De meeste mensen begrijpen helemaal niet wat er met je gebeurt als je deze ziekte hebt. Je sociale leven is vrijwel nihil. Je kunt je broodwinning verliezen, wat voor de meeste mensen een groot verlies is omdat wat we voor de kost doen vaak onze identiteit is. Voor mij was mijn baan ook een sociaal netwerk. Op het moment dat ik moest stoppen met werken had ik niet het gevoel dat het zo belangrijk was, omdat ik bezig was met overleven. Ik maakte me er geen zorgen over. Maar toen ik beter begon te worden, realiseerde ik me hoeveel ik had verloren. Omdat ik lange tijd ernstig ziek ben geweest, moest ik werken in een vecht-of-vluchttoestand. Het is moeilijk om daar weer uit te komen als je gezondheid begint te verbeteren. In onze steungroep zie ik mensen die zo lang hebben gevochten dat ze niet uit die cyclus kunnen komen, zelfs als ze aanzienlijk beter zijn ge-

worden. Ze vechten voor huisvesting, vechten voor dit of dat. Als je in die modus blijft, word je zieker, want als je in die modus bent, maakt het lichaam chemicaliën aan die niet goed voor je zijn.

Toen ik beter begon te worden, realiseerde ik me dat ik chronisch depressief was. Ik voelde me verdoofd. Ik wist dat als ik het verder liet gaan, ik niet meer uit bed zou willen komen. [223] Ik wist dat dat geen goede plek was om te zijn, dat ik nog steeds in de vlucht- of vechtcyclus zat. Ik had altijd een sterk zelfbewustzijn en ik wilde beter worden. Dus ik wist dat ik therapie moest zoeken. Ik heb drie jaar lang een heel goede counselor gehad die me door de stress heen hielp. Nu is depressie geen groot probleem meer voor me.

De specialiteit van mijn consulent was eetstoornissen en dat is een van de redenen waarom ik haar wilde zien. Hoewel ik wist dat mijn ziekte niet werd veroorzaakt door een eetstoornis, was eten nog steeds een deel van het probleem. Er waren bepaalde voedingsmiddelen waar ik op dat moment niet op reageerde, maar ik wist niet hoe ik ze weer moest gaan eten. Hemel, als je een hart- en vaataanval hebt gehad, durf je te wedden dat je bang bent om weer te eten! Maar deze consulent hielp me door die angst heen. Iets anders dat me heeft geholpen is kinesiologie – bewegingsleer – . Ik heb dat gebruikt om te leren hoe ik mijn lichaam kan genezen van de trauma's die ik door deze ziekte heb opgelopen.

Constance verandering is een andere uitdaging van leven met MCS. Ik kan uitzoeken wat nu voor mij werkt, maar dat betekent niet dat het over een maand ook nog werkt. Het zal

weer veranderen afhankelijk van mijn gezondheid en mijn tolerantie. Ik heb het daar heel lang heel moeilijk mee gehad.

Op dit moment reageer ik vooral op schoonmaakmiddelen en afwasmiddelen. Ik had een afwasmiddel dat ik een paar maanden verdroeg en dat ben ik nu kwijt. Ik reageer nog steeds op gewoon water, dus ik kan niet in restaurants eten omdat het eten in water wordt gekookt - en de meeste restaurants hebben gasfornuizen en ik kan niet goed tegen gas. Ik heb een roestvrijstalen distilleerapparaat dat ik met me meeneem. We hebben een kleine aanhanger en ik moet reizen met mijn distilleerapparaat en een tweepits elektrisch fornuis. De aanhanger heeft een gasfornuis, dat we niet gebruiken, en het heeft een rubberen voering die problemen voor mij veroorzaakte, dus we hebben het zo goed mogelijk afgedicht. We kunnen niet in de zon parkeren omdat de hitte het rubber doet bakken en ervoor zorgt dat er dampen vrijkomen die me ziek maken.

Naar mijn mening is het vermogen om verandering te accepteren cruciaal om te kunnen leven met MCS. Als je niet bereid bent om iets anders te proberen, kun je jezelf in een hoek drijven met heel weinig opties. Dat is een enge plek om te zijn.

Ik heb gemerkt dat het me helpt om rustig te blijven en mijn lichaam en bijnamen te laten rusten. Dat alleen al kan een verschil maken. Hoe vaker ik dat kan doen, hoe beter. En voor mij is een groot deel van beter worden het leren stellen van grenzen. Als ik niet voor mezelf zorg, word ik niet beter. Ik heb moeten leren wanneer ik er genoeg van heb, wan-

neer ik nee moet zeggen, wanneer ik te moe ben om nog meer te doen, ongeacht wat er nog op mijn lijstje staat.

[224] Spiritualiteit en creativiteit zijn ook belangrijke onderdelen van mijn herstelprogramma. Ik kan me niet alleen richten op huisvesting en voedsel. Er moet meer zijn. Dus ben ik begonnen met papier-maché, rubberen stempels en embossing, ook al moet ik een masker dragen als ik sommige materialen gebruik. Lichaamsbeweging is ook belangrijk. Ik heb een kleine *rebounder* – bal terugkaatsend net – net die ik leuk vind. De rebounder is een goede manier om mijn lichaam in beweging te krijgen als ik niet naar buiten kan. Als ik kan, tuinier ik en maai ik het gras - met een elektrische grasmaaier.

Nadat ik zo ziek was geworden, was mijn grootste angst jarenlang om een zakkenvrouw – dakloze – te zijn. Dat is een te rechte angst voor velen van ons die al langere tijd ziek zijn. Ik heb veel mensen gesproken die niemand hebben om voor ze te zorgen en geen veilige plek kunnen vinden om te wonen. We boeken vooruitgang op dat gebied in Victoria, maar het gaat langzaam. B.C. Housing heeft woningen aangewezen voor mensen met MCS. Tot nu toe zijn er twee appartementen beschikbaar gesteld. Maar de mensen die ze het hardst nodig hebben, kunnen er niet in omdat de appartementen nieuw zijn en nog niet ontgast, en één ervan is benedenwinds van de wasserette.

Het is moeilijk om mensen hoop te geven. We vertellen mensen die op zoek zijn naar veilige huisvesting dat ze moeten kijken naar appartementsgebouwen met hardhouten vloeren en dat ze contact moeten opnemen met kerken die

openbare huisvesting aanbieden. Maar veel van deze gebouwen zijn besproeid met pesticiden, dus je moet uitzoeken of ze alleen de opslagruimtes besproeien of alle vloeren. Sommige van onze mensen hebben kamers gehuurd bij particulieren. Daar is het probleem dat je gemeenschappelijke wasserettes en badkamers hebt die je bij elk gebruik moet ontsmetten. Dat is niet gemakkelijk. Een van de enige manieren om het te omzeilen is proberen beter te worden zodat je meer kunt verdragen. Hoe beter ik ben geworden, hoe meer ik kan verdragen en hoe meer mogelijkheden ik heb.

Pas bijna vier jaar nadat ik ziek werd, kon ik uitgaan zonder volledig arbeidsongeschikt te worden. Ik ging naar een bruidsfeestje waar niemand parfum droeg. Ze wisten dat ik er anders niet bij kon zijn. Dat was heel belangrijk voor me. Nu kan ik naar de film - niet veel mensen in onze groep kunnen dat aan. Ik betaal er een beetje voor, maar ik kan het aan. De prijs die ik betaal hangt af van hoe sterk ik ben op de dag dat ik ga. Ik ga naar veel plaatsen, maar als ik thuis-kom moet ik mijn kleren uittrekken, in de was stoppen en een douche nemen om alle geuren die ik heb opgepikt kwijt te raken. Ik doe nu zo'n beetje wat ik wil, maar ik realiseer me dat er grenzen zijn aan hoe lang ik dat kan doen zonder ziek te worden. Mijn leven is nog steeds ver verwijderd van wat de meeste mensen als normaal beschouwen. [225] Mark geeft les in deltavliegen. En als hij mensen leert hoe ze moeten landen, zegt hij dat ze niet naar bomen moeten kijken, want waar je kijkt is precies waar je gaat landen. Ik heb het gevoel dat ik de goede kant op kijk als persoon met MCS. Ik zit nog steeds in een overgangsfase, maar ik heb

een leven.

JEAN MACKENZIE

VICTORIA, BRITISH COLUMBIA

Toen ik aan dit boek begon, had ik nog nooit gehoord van iemand die hersteld was van MCS. Toen ontmoette ik Jean MacKenzie. Meer dan vijftien jaar geleden werd ze ernstig gehandicapt door MCS en zat ze verschillende jaren in een isolement. Vandaag geniet ze van een vol leven met zeer weinig beperkingen en besteedt ze veel tijd en energie aan het ondersteunen van anderen die lijden aan de ziekte en aan MCS-voorlichting en activisme.



Jean is medeoprichter van Ecological Health Alliance, een groep die voorlichting en ondersteuning biedt aan mensen met MCS in Victoria. Twee jaar geleden sloot de groep zich aan bij een nationale organisatie en is nu de British Columbia afdeling van de Allergy and Environmental Health Association of Canada. Jean komt oorspronkelijk uit Vancouver en woont al meer

dan veertig jaar met haar man op Vancouver Island.

Vroeger was ik heel verlegen en teruggetrokken, maar nu ben ik heel pittig. Nou, er is iets om pittig over te zijn. Nu kan het me niet schelen wat andere mensen denken. Daar ben ik overheen.

In het begin, toen ik ongeveer veertien was, had ik huidreacties op dingen als elastiek en dat soort dingen. Ik had een zomerbaantje als zijdeperser in een stomerij en daar kreeg ik steeds meer last van. Later deed ik etalages lappen en borden, en daar kwamen veel oplosmiddelen bij kijken. Ik realiseerde me niet wat ik mezelf aandeed. En ik begon veel last te krijgen. Natuurlijk wist ik nooit wat het was.

[226] Ik had jarenlang pijn in mijn onderrug. Iedereen zei dat het artritis was en gaf me pillen om in te nemen. Ik slikte erg hoge doses medicijnen en ik hield het nauwelijks vol. Toen begon mijn maag natuurlijk op te spelen door de medicijnen. Dus daar moest ik vanaf.

Ik ging naar de bibliotheek en vond een boek over alternatieve manieren om met artritis om te gaan. Het ging over spiertesten om voedingsmiddelen en andere stoffen te identificeren die ongewenste reacties zouden kunnen veroorzaken, en over de nachtschade - de voedingsmiddelenfamilie waartoe aardappelen, tomaten en paprika's behoren - dat soort dingen. Het klonk echt vreemd. Ik had nog nooit van zoiets gehoord. Maar ik dacht, wat maakt het ook uit! Dus deed ik wat spiertesten en wauw, mijn arm ging naar beneden. Ik dacht, oké, ik kan aardappelen wel een tijdje opge-

ven; eens kijken wat er gebeurt. En binnen een week had ik de medicatie gehalveerd en na een maand was ik er helemaal vanaf. Het was gewoon opmerkelijk.

Toen realiseerde ik me dat er meer aan de hand was. Ik ging werken in de werkplaats van mijn man, die, helaas, boven een keukencabine was. Ze gebruikten veel oplosmiddelen en de dampen kwamen in onze werkplaats. Ik begon echt ziek te worden en belde een allergoloog voor een afspraak. Ik kreeg te horen dat ze me geen afspraak zouden geven omdat het klonk alsof ik chemisch gevoelig was en daar was geen remedie voor. Dus ik zei tegen mezelf, ik vind wel een geneesmiddel!

Ik was stapelgek, maar vastbesloten dat ik eruit zou komen. Ik had echt het gevoel dat ik beter kon worden. Ik heb veel gelezen. Theron Randolph's boek , *An Alternative Approach to Allergies*, was natuurlijk erg behulpzaam in de beginfase.

[227] Toen ik me realiseerde dat ik zelfs op de gordijnen in mijn huis reageerde, zei ik tegen mijn man dat we het huis van alles moesten ontdoen. Ik zei: "Dit is wat we moeten doen, of je het nu leuk vindt of niet." De meeste meubels gingen de opslag in en we legden katoenen lakens neer in plaats van de gordijnen. Ik kocht allemaal katoenen kleren. Ik droeg niets anders dan wit katoen en ik zag eruit als een spook! Ik liet een matras maken waar helemaal geen rubber in zat. Ik reageerde op veel voedsel, dus reed ik rond op zoek naar iets dat ik kon eten.

Eerst geloofde mijn man niet dat ik op al die dingen reageerde. Maar hij ging met me mee en zag uiteindelijk dat de

veranderingen die we maakten een positief effect hadden op mijn gezondheid. Hij is geweldig geweest. Ik had het niet gekund zonder zijn steun. Veel echtgenoten gaan de andere kant op.

Als ik die steun niet had gehad, denk ik niet dat ik hersteld zou zijn. Ik kon niet werken, dus ik zou geen geld hebben gehad voor alle behandelingen die me hebben geholpen. We besloten aan het begin dat we niet zouden optellen hoeveel het ons zou kosten. Ik zou hoe dan ook beter worden. Ik wil er niet eens aan denken hoeveel het heeft gekost. Duizenden en duizenden dollars voor behandelingen, supplementen en alle verschillende dingen die we geprobeerd hebben.

We hebben ons een aantal jaren afgezonderd. Het was erg moeilijk voor mijn man. Ik heb het gevoel dat het zijn leven heeft beïnvloed. Hij ging er wel op uit, maar hij wilde niet echt gaan als ik niet kon gaan omdat hij een bewuste ziel is. Het weerhield ons ervan te reizen en veel dingen te doen die we wilden doen. We hebben veel gemist, maar ook veel gewonnen. En we hebben veel geleerd. Oh, man, we hebben veel geleerd. Niet alles wat we wilden leren, maar dat geeft niet, daar draait het om in het leven.

Andere mensen leefden wel mee, maar begrepen er helemaal niets van. Er was altijd het gevoel dat Jean "een beetje vreemd" was geworden. Ik wist dat mensen het niet begrepen en ik nam het ze niet kwalijk. Ik heb waarschijnlijk veel gevoelens geïnternaliseerd die andere mensen zouden kunnen uiten. Of dat slecht of goed is, weet ik niet zeker. Ik vertrouwde vooral op mezelf. Ik wist dat het niet in mijn hoofd zat, maar in mijn botten.

Ik heb veel innerlijk werk gedaan, veel spiritueel werk dat ik waarschijnlijk niet zou hebben gedaan als ik gewoon vrolijk door het leven zou zeilen. Want als je hiermee te maken krijgt, kijk je waar je funderingen liggen, want die heb je nodig. Dat is zeker waar geweest voor mij.

Toen ik wanhopig was, ging ik bidden en handen opleggen met vrienden. Dat deed ik heel vaak. Dat hielp me om door te gaan. [228] Mensen worden op de meest opmerkelijke manieren genezen door christelijke genezing. Voor mensen die niet van religie houden zijn er andere vormen van energetische genezing, zoals Reiki.

Mijn overtuiging is dat energie de blauwdruk van je lichaam is. In de Bijbel zegt God: "Voordat je gevormd werd in de baarmoeder, kende ik je." Dat betekent dat je Gods gedachte was, je was energie voordat je fysiek was. Voor mij betekent dit dat als er een ziekte is, er iets mis is met de energie van je lichaam. En als je die energie kunt veranderen, dan kun je de ziekte veranderen. Dat is waar ik nu vandaan kom. Dus of we het nu hebben over christendom of Reiki of Touch for Health, we hebben het over verandering van lichaamsenergie.

Ik geloof dat degenen onder ons met MCS gevoelig zijn vanwege onze specifieke energiepatronen. Wat jou ziek maakt, kan een energiepatroon zijn dat je geërfd hebt. Ik denk dat energiepatronen van generatie op generatie kunnen worden doorgegeven. De meesten van ons die overgevoelig zijn voor chemische stoffen hebben waarschijnlijk familieleden of voorouders die er op de een of andere manier mee te maken hebben (gehad), of ze dat nu toegeven of niet.

Mijn vader werd ooit gestoken door een bij en stierf bijna. Mijn broer is erg gevoelig voor kou. Nadat hij in een koude rivier had gezwommen, kwam hij uit het water met grote striemen over zich heen, stopte met ademen en stierf bijna.

In vorige generaties vermeed je gewoon waar je gevoelig voor was. Nu worden we gebombardeerd met chemische stoffen die we niet kunnen vermijden en die onze energiepatronen beïnvloeden.

Toen ik door de ergste periode van mijn ziekte ging, kende ik niemand anders met MCS totdat mijn dokter op een dag belde om te vragen of ik een vrouw bij ons thuis in bad wilde laten gaan. De dokter wist dat mijn huis niet giftig was. Toen raakten we betrokken bij een andere vrouw die wanhopig ziek was door MCS. Ik zei dat als er iemand in de problemen zat, ik hem of haar langs kon sturen. En deze meid kwam langs. Ze was er vreselijk aan toe, helemaal kapot. Haar moeder was haar steun en toeverlaat. Ze woonden in hun auto. Uiteindelijk hebben we vijf jaar lang hun was bij ons thuis gedaan omdat ze geen veilige plek konden vinden om de was te doen. We probeerden dit meisje naar Vancouver te brengen voor behandeling. We hadden haar op een veerboot gezet en ons best gedaan om te voorkomen dat ze aan iets werd blootgesteld. We hadden haar buiten op het dek toen er een man langs kwam met aftershave op en ze stortte volledig in. Het was verschrikkelijk. De hele reis was verloren.

Het bleek dat dit meisje en andere mensen werden getroffen door een grote zwarte rookpluim die over heel Victoria omhoog trok toen het Ministerie van Nationale Defensie brand-

weerlieden trainde. [229] Ze gebruikten diesel om branden te stichten en om de branden te blussen gebruikten ze AFF-schuim [Aqueous Film Forming Foam]. We ontdekten dat het schuim zeer giftig is en in combinatie met diesel is het dodelijk. Dus begonnen we te lobbyen om ze te laten stoppen. Het is een grote strijd geweest, maar nu gebruiken ze minder giftige producten.

Steeds meer chemisch gevoelige mensen namen contact met ons op toen ze op de hoogte raakten van onze inspanningen, dus besloten we een groep op te richten. We overtuigden de gezondheidsdeskundige van het Capital Regional District om ons te steunen in een onderzoek om vast te stellen dat er hier een populatie was van mensen met milieuziekten. We dachten dat er misschien een stuk of vijftientig mensen waren. Maar we hoorden van mensen ver op het eiland en in het binnenland en Vancouver. We stopten bij tweehonderdvijftig. Velen schreven op hun enquêteformulier: "Bedoel je dat ik niet de enige ben?".

Het is zo belangrijk voor mensen om iemand te ontmoeten die hen kan vertellen dat ze niet gek zijn en die hen kan steunen en informatie kan geven over behandelingen die ze geprobeerd hebben. MCS is echt een angstveroorzakende ziekte, dus we hebben alle steun nodig die we kunnen krijgen. Ik ken angst. Ik heb het gehad. Maar ik heb mezelf eruit kunnen slepen. Ik was bang dat ik niet beter zou worden, ondanks mijn vastberadenheid. Toen ik mijn tolerantie voor zoveel voedingsmiddelen verloor, en mijn kleren, en mijn huis en mijn vrienden, begon ik me af te vragen wat er over zou blijven. Het is echt belangrijk dat mensen zich aanslui-

ten bij een of andere steungroep. Het is gewoon te groot voor één persoon alleen. Zelfs al heb je maar een klein groepje van vier of vijf mensen, het maakt een groot verschil.

Zoveel mensen met MCS voelen zich helemaal kapot en alleen omdat ze niemand anders kennen met de ziekte of omdat ze te maken hebben met een dokter die er niets vanaf weet. Ze denken dat de dokter het hoort te weten. Dus als de dokter het niet weet en een heleboel tests doet en zegt dat er niets aan de hand is, dat je gek bent, wat doe je dan? Het is heel belangrijk om mensen te vinden die je steun en informatie kunnen geven.

Een van de grootste problemen voor mensen met MCS is huisvesting. Ik hoor van veel mensen die problemen hebben met het wonen in een appartement. Mensen die in een appartement wonen, zijn het slachtoffer van alle verontreinigende stoffen van de burens plus de schoonmaakmiddelen die in het gebouw worden gebruikt. Als je mensen vertelt dat je er ziek van wordt, worden sommigen erg defensief en vervelend. Sommigen zullen je besproeien met een geurstof of chemische stof om te zien of je blauw aanloopt. Er zijn mensen naar het ziekenhuis gestuurd in wanhopige omstandigheden. Het enige wat we kunnen doen is proberen hen overeind te houden en voor hen te spreken.

[230] B.C. Housing werkt nu samen met onze groep om te zorgen voor veilige huisvesting. Daar zijn we net mee begonnen. Ik denk dat we net een tweede persoon hebben geplaatst. Ze is zo vreselijk ziek dat ze doodsbang is om te verhuizen.

Veel mensen bellen onze organisatie en vragen: "Waar kan ik heen? Waar kan ik wonen?" We kunnen ze geen veilige plek aanraden omdat iedereen anders is. We kunnen weinig anders bieden dan emotionele steun.

Ik denk dat het belangrijk is om flexibel te zijn in het zoeken naar manieren van welzijn. En ik denk dat het ook belangrijk is om verstandig te zijn. Ik ben geen voorstander van het overhaasten van de ene dokter naar de andere, van de ene behandeling naar de andere. Maar mijn theorie is dat iedereen een stukje van de olifant heeft. Als ik vastloop en niets bereik bij mijn pogingen om mijn gezondheid te verbeteren, is het tijd om naar een andere weg te kijken. Als ik een behandeling overweeg, vergelijk ik aantekeningen met verschillende mensen in mijn gezondheidsteam. Ik zeg: "Wat vind je van dit? Wat vind je daarvan?" Als ik een nieuw medicijn overweeg, test ik het heel zorgvuldig voordat ik het inneem, om er zeker van te zijn dat ik er geen ernstige reactie op krijg.

Het is belangrijk voor mij om een dagboek bij te houden waarin ik noteer hoe ik me voel, welke behandelingen ik heb geprobeerd en wat de resultaten zijn. Want als ik een reactie heb, lijkt het alsof ik me altijd zo heb gevoeld en dat ik er nooit meer vanaf kom. Als ik terugkijk in mijn dagboek en me realiseer dat ik pas twee dagen in deze puinhoop zit, geeft me dat wat meer houvast. Ik kan tegen mezelf zeggen: Het is nog maar twee dagen geleden en je bent nog niet doodgegaan, en ik denk dat je je vandaag echt een beetje beter voelt dan gisteren, dus je komt hier waarschijnlijk wel doorheen, Jean! Ik vond dat erg behulpzaam, want het is

makkelijk om in de angstcyclus te vallen. En als ik dat doe, begint mijn lichaam de verkeerde chemische stoffen af te geven. Het is heel belangrijk om hoopvol te blijven. Negatieve gedachten zorgen, voor zover ik kan vaststellen, voor negatieve chemische resultaten in mijn lichaam.

Het heeft me vier of vijf jaar gekost om sterk te worden. Nu kan ik bijna overal heen waar ik wil, maar ik ga geen tapijtwinkel binnen. En als ik iemand over straat zie lopen die helemaal opgemaakt is, weet ik dat hij vol zit met geurstoffen en dan vermijd ik hem. Ik vind het ook niet prettig als mensen bij mij thuis komen met geurtjes op. Het zou me niet uitroeien. Maar ik wil niet blootgesteld worden aan giftige chemicaliën en ik vind het niet prettig dat het huis stinkt of dat ik mijn kleren moet uitwassen nadat ze vertrokken zijn.

[231] Beschouw ik mezelf als genezen? Niet helemaal. Ik heb nog veel werk te doen - veel innerlijk werk - omdat ik geloof dat de manier waarop ik denk mijn gezondheid beïnvloedt. Mijn lichaam gelooft elk woord dat ik zeg en elke gedachte die ik denk.

Er zijn zoveel wanhopige mensen met MCS. Ik vertel ze mijn verhaal en alles wat ik nu kan doen. Ik vertel hen dat ik denk dat ze beter kunnen worden. Het kan lang duren - tenzij er een wonder gebeurt, waar we allemaal klaar voor zijn - maar je kunt beter worden.

KATY YOUNG

VICTORIA, BRITISH COLUMBIA

Katy Young is voorzitter van de Ecological Health Alliance, een afdeling van de Allergy and Environmental Health Association of Canada, die informatie, onderwijs, hulpmiddelen en ondersteuning biedt aan mensen met voedsel- en omgevingsgevoeligheden. Ze is alleenstaande moeder van twee jonge jongens, die allebei ook chemisch gevoelig zijn.



Katy is MCS-activist en herborist. Ze kweekt biologische kruiden, geeft tuinrondleidingen en geeft consultaties over binnenluchtkwaliteit in Victoria. Als kind woonde ze in Edmonton en Vancouver en op haar twaalfde verhuisde ze naar Vancouver Island.

In dit interview deelt Katy haar visie dat chemische blootstelling kan leiden tot een onvermogen om stress te verdragen, tot verlies van mentaal functioneren, tot angst en tot geweld. Sinds ik haar heb ontmoet, zijn er

twee onderzoeken gepubliceerd die haar opmerkingen bevestigen. Eén daarvan, een onderzoek van de Universiteit van Wisconsin-Madison, gepubliceerd in het tijdschrift Toxicology and Industrial Health van januari-maart 1999, toonde aan dat de mengsels van pesticiden en kunstmest die vaak in grondwater worden aangetroffen, agressiepatronen en het vermogen om te leren kunnen beïnvloeden en hormoonverstoringen veroorzaken die de gevoeligheid voor prikkels, prikkelbaarheid en immuundisfunctie verhogen. Een onderzoek van de Universiteit van Arizona, gepubliceerd door Environmental Health Perspectives in juni 1998, toonde een afname in mentale vaardigheden en een toename in agressief gedrag bij kinderen die blootgesteld waren aan pesticiden.

[232] Als ik word blootgesteld aan chemicaliën kan ik niet communiceren, ik kan niet spreken, mijn hersenen vallen stil, ik kan de verstrooide gedachten niet omzetten in taal. Op school haalde ik negens en tienen zonder zelfs maar in de boeken te kijken, maar mijn hoge cijfers werden nooit gezien vanwege de indruk die ik wekte. Vaak dachten mensen dat ik dom was.

Ik zie nu kinderen die eruitzien zoals ik me toen voelde. Hun ogen zijn troebel en ze zien er dom uit, en ze zien er hyperkinetisch uit als ze worden blootgesteld aan chemicaliën, of ze worden gevoelloos en comfy, een soort versuft.

Als kind voelde ik me vaak duizelig, of flauw, en dan hurkte ik neer om niet om te vallen. Ik wist toen nog niet wat het

was. Ik had bijna dagelijks zware hoofdpijn en huiduitslag. Ik kreeg uitslag over mijn hele gezicht, mijn armen, rond mijn oren, de achterkant van mijn benen. Het enige dat artsen me konden voorschrijven was een cortisonenzalf die pijn deed en de uitslag erger maakte, dus die gebruikte ik niet.

Omdat ik anders was, was ik vaak alleen. In plaats van daarvoor terug te deinzen, omarmde ik dat, pochte ik er zelfs mee. Dat was een vaardigheid om ermee om te gaan. Zo ben ik mijn hele leven geweest. Ik voel me gelukkig. Het was eenzaam, maar ik denk dat pionieren eenzaam is. Er zijn tijden geweest dat ik een pionier wilde zijn en er trots op was, en tijden dat ik het gevoel had dat ik niet verder kon. Die gevoelens kunnen af en toe behoorlijk zwaar zijn, als ik niet beter word of als ik het gevoel heb dat ik niets bereik met mijn pogingen om mensen bewust te maken van milieu-gerelateerde gezondheidskwesties.

Een oude vriend van mijn ouders liet me kennismaken met kruiden toen ik ongeveer zes jaar oud was. Het plantte een zaadje in me dat nog steeds groeit. Ik begon mezelf te behandelen met kruiden en vitamines toen ik ongeveer veertien was. Na de middelbare school wilde ik alternatieve geneeskunde studeren, maar ik wilde niet naar een biologielab omdat ik ziek werd van formaldehyde. [233] Dus in plaats van een universitair diploma te halen, ging ik op eigen houtje kruiden studeren. Uiteindelijk ging ik naar Montreal en studeerde daar bij een vrouw.

Tien jaar geleden kwam ik vanuit Montreal terug naar Victoria met mijn eerste kind, Nathan. Ik was zesentwintig. Ik

volgde nog een cursus alternatieve gezondheid en kruiden en begon te werken in de natuurvoedingswinkel hier in de stad als kruidenconsulente, bestelbediende en boekhouder. Ik was bezig met het opzetten van mijn eigen natuurvoedingswinkel - gespecialiseerd in kruiden en informatie, dat soort dingen - toen ik overgevoelig werd en zieker dan ik in mijn hele leven was geweest. *Mijn zenuwstelsel*, mijn hersenen, mijn nieren stopten ermee en de helft van mijn haar viel uit.

Het zou voor iedereen in mijn familie - en zelfs voor mij - gemakkelijk zijn geweest om te zeggen dat ik gek was en het van me af te schrijven, als Nathan er niet was geweest. Hij ontwikkelde astma en had levensbedreigende periodes. Door zijn reacties kreeg ik zicht op mijn gezondheid, toen ik me realiseerde dat we tegelijkertijd ziek werden. Toen ik echt begon op te letten, zag ik een verband tussen onze ziekteperiodes en de timing van de militaire brandweertrainingen in dit gebied. Ze gebruikten diesel om branden te stichten en een giftig schuim om de branden te blussen. Een grote, zwarte rookwolk vulde de lucht. In het begin merkte ik dat Nathan kort na de branden koorts, diarree en ademhalingsmoeilijkheden kreeg en dat ik een nerveus wrak was. Na verloop van tijd leken we niet meer te reageren, maar in werkelijkheid pasten onze lichamen zich aan. Na die fase bereikten we het punt waarop we onmiddellijk reageerden. Om zeker te zijn van de correlatie heb ik wat geëxperimenteerd. Ik begon ons mee te nemen buiten de stad tijdens de verbrandingen en we werden beter. Toen we in de stad bleven tijdens de verbrandingen, werd het slechter.

Niemand geloofde me, behalve één vrouw die vaak in de winkel kwam. Ze was zo gevoelig en kreeg aanvallen door de brandoefeningen. Ze was ook zo gevoelig voor pesticiden dat haar huid verbrandde van de blootstelling die ze kreeg door gewoon door de vallei te rijden. Haar moeder reed met haar rond om een veilige plek voor haar te vinden en ze moesten haar inpakken in een soort materiaal dat haar beschermde tegen de blootstelling aan pesticiden.

Zij en haar moeder en een vriend van hen waren erg behulpzaam voor me. Ze hielpen me om de ontwikkeling van allergieën, chemische gevoeligheden, het fenomeen van verspreiding, dieetwensen en dat soort dingen te begrijpen. Ik weet niet of ik het alleen had gekund. [234] Drie jaar lang leefden mijn kinderen en ik in mijn vrachtwagen – truck – tijdens de branden. Een deel van de tijd verbleven we in een huis op Mt. Washington, waar ik me vreselijk alleen voelde. Geen telefoon. Erg geïsoleerd. Ik was de meeste tijd bang. Doodsbang.

Ik vond niet-giftige verf en kit om in mijn huis in Victoria te gebruiken en scheurde de vloerbedekking eruit. Eén winter hadden we geen verwarming omdat Nathan een astma-aanval kreeg telkens als ik de verwarming aanzette. Mijn moeder mocht bijna een jaar lang niet langskomen omdat ze altijd parfum droeg en Nathan na haar vertrek een astma-aanval kreeg. Het duurde lang voordat ze het begreep. Toen mijn moeder na jaren van onbegrip eindelijk tegen me zei: "Kate, ik begrijp wat je me vertelt", was dat voor mij een keerpunt. Toen kon ik verder.

Er zijn mensen in mijn leven geweest die ik uit zelfbehoud

niet meer wilde zien. Ik ben misschien eenzaam, maar ik ben liever alleen dan dat ik mensen om me heen heb die ons blootstellen aan chemische stoffen die ons ziek maken.

Mijn tweede kind, Corey, wordt dit jaar vijf. Hij is geboren in een huishouden zonder giftige stoffen, dus hij is niet zo ziek geweest. Maar na een blootstelling aan pesticiden toen hij veertien maanden oud was, kreeg hij een aanval en begon hij met zijn hoofd te bonken. Hij had van die driftbuien, sloeg met zijn hoofd en schreeuwde omdat hij reageerde, en schreeuwde daarna omdat hij zichzelf pijn deed en niet kon stoppen.

Ik dacht na over de verliezen die ik heb geleden door MCS en er schoot me een bumpersticker te binnen: "Van alle dingen die ik ben kwijtgeraakt, mis ik mijn verstand het meest!" Ik heb absoluut het gevoel dat ik een deel van mijn mentale vaardigheden kwijt ben. Het komt en het gaat. En als het weg is, is het heel moeilijk om bewust te denken, dus ik vergeef het mensen vaak dat ze niet in staat zijn om te herkennen wanneer het met hen gebeurt. Ik kijk om me heen en zie mensen seniel worden op hun dertigste in plaats van op hun zeventigste. Ze denken dat het normaal is. Ik denk dat ons potentieel zoveel groter is. **Ik heb het gevoel dat ons algemene intelligentieniveau hoger zou kunnen zijn als we niet zo dom waren geworden door de blootstelling aan chemicaliën.**

Ik geloof absoluut dat chemicaliën onze fysiologie kunnen veranderen, wat kan leiden tot verslavend gedrag, angst en zelfs geweld. Er zijn chemicaliën die ons zenuwstelsel aantasten en onze hormonen beïnvloeden, waardoor onze emo-

ties en ons vermogen om stress te verdragen veranderen. Dus we kunnen niet meer tegen lawaai en we kunnen niet meer tegen het geschreeuw van de kinderen of drie dingen die tegelijkertijd gebeuren. We geven onze kinderen of het lawaai de schuld in plaats van datgene wat ons zenuwstelsel ondermijnt. [235] We geven de schuld van onze angst aan het misdadcijfer, of wat dan ook, in plaats van aan de chemisch verrijkte warme chocolademelk die we dronken of de pesticiden die we in de tuin sproeiden.

Ik ga met de angst om door te leren de oorzaak te herkennen en te weten dat het voorbij zal gaan.

Een van de dingen die me het meest heeft geholpen is erkenning en de wetenschap dat ik niet de enige ben met deze ziekte. Zoveel mensen hebben me gebeld en gezegd: "Oh, Godzijdank! Jarenlang dacht ik dat ik de enige was!" Ook al zijn ze nog steeds ziek en weten ze niet veel over hoe ze beter kunnen worden, ze komen weg met meer kracht, omdat ze weten dat ze niet alleen zijn en dat de situatie echt is. Dat is waarschijnlijk een van de beste copingmechanismen die er zijn.

Er is hoop voor iedereen door samen te komen. Maar het is erg moeilijk voor mensen die chemisch gevoelig zijn om samen te komen. Verlegenheid, onzekerheid, niet kunnen communiceren - ik zie het bij zoveel chemisch gevoelige mensen. Op een gegeven moment nam ik lessen in modelwerk en acteren om te proberen mijn zelfvertrouwen te ontwikkelen omdat, hoewel ik me de oorzaak toen niet realiseerde, mijn reacties op chemicaliën me een erg verlegen en teruggetrokken persoon hadden gemaakt.

Praten over je chemische gevoeligheden kan je kwetsbaar maken voor misbruik. Af en toe ben ik aangevallen voor mijn pleitbezorging. Vorig jaar werd mijn eigendom per ongeluk of expres bespoten met pesticiden. Ik had ongeveer drie maanden lang pijn in mijn nieren, haaruitval en gevoelloosheid. Ik heb heel weinig van mijn land geoogst en veel van mijn planten waren beschadigd. Het was geen normale toepassing van pesticiden, het was een dumping van pesticiden. Ik ben nu dus veel gevoeliger voor pesticiden dan een jaar geleden en ik maak me grote zorgen over het komende sproeiseizoen.

Toen ik bezig was om het sproeien vanuit de lucht in ons gebied te stoppen, kreeg ik een doodsb bedreiging. Het doel was natuurlijk om me bang te maken en het zwijgen op te leggen. En ik was bang. Maar ik dacht dat als ik dood zou gaan, ik maar beter meer informatie naar buiten kon brengen nu het nog kon en ik werkte nog harder.

Anderen voorlichten is een belangrijke vaardigheid voor mij. Ik zit in het schoolbestuur en werk nu ongeveer vijf jaar aan beleidsontwikkeling. Ik heb veel in die richting gedaan. Nu ik zie dat de maatschappij de noodzaak van een schoner milieu inziet, is mijn hoop gevestigd. Maar het is erg langzaam en frustrerend. Misschien wordt de informatie die ik aanlever besproken, of misschien gaat het naar een commissie. Als ik op een dood spoor zit, word ik steeds bozer. [236] Ik leer hoe ik beter kan communiceren en hoe ik woede kan gebruiken zonder schade aan te richten. Woede kan verkeerd gericht zijn, vooral als het niet direct geuit kan worden tegen de mensen die de ziekte in stand houden zonder

het te erkennen. Ik gebruik het als een soort motivatie om iets te doen aan de dingen die ik zie. Als ik niet door hoefde te gaan, zou ik stil en ongehoord blijven.

Degenen onder ons die naar buiten treden en gehoord worden, maken mensen vaak boos. We worden gek genoemd en we zien er misschien gek uit. Sommigen van ons zijn onzeker en verontschuldigen zich vaak, of vertonen antisociaal gedrag door chemische reacties of door de ontwenning van blootstellingen.

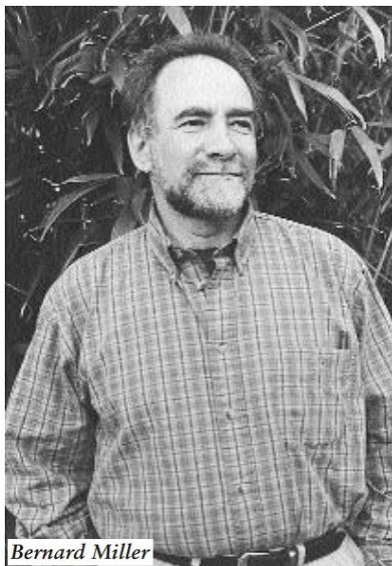
Ik hoop dat door mijn verhaal te vertellen anderen hoop krijgen dat ze zich beter kunnen voelen. We kunnen beter worden. We kunnen een veilige omgeving creëren voor onszelf en onze families, al is het maar een heel klein beetje. We kunnen een voorbeeld stellen. Het is oké om anders te zijn.

Ik concentreer me op gezond blijven, voor mijn kinderen zorgen en doorgaan met mijn leven. Er komen eindelijk nieuwe mensen in mijn leven, mensen die op mijn golflengte zitten.

BERNARD MILLER

MONTREAL, QUEBEC

Bernard Miller, afkomstig uit Londen, Engeland, woonde en werkte in twintig verschillende landen gedurende een periode van dertig jaar. Reizen en avontuur gaven vorm aan zijn leven en werk als medewerker van de Verenigde Naties, het Europees Parlement en de Europese Unie. In het volgende verhaal geeft hij commentaar op het milieugezondheids-



beleid dat hij in verschillende landen in actie heeft gezien. Deze opmerkingen zijn inspirerend, maar bitterzoet voor mij, omdat de VS zo slecht vergelijkt.

Als kind was Bernard allergisch voor katten, wol, chloor, bepaalde zepen en zonlicht. Hij werkte zich door de architectuurschool in Groot-Brittannië heen door weekendtours door Europa te leiden. Hij studeerde stadsplanning in Spanje, ontwikkelde een passie voor kwesties met betrekking tot huisvestingsbeleid en

planning in ontwikkelingslanden en behaalde uiteindelijk een master in stedenbouwkundige planning. Hij heeft gewerkt aan huisvestingsbeleid en verkiezingen in ontwikkelingslanden en spreekt vloeiend acht talen.

[237] *In het begin van zijn carrière ontwikkelde Bernard een "mysterieuze" ziekte na een griepachtige episode en bezocht hij een reeks artsen voordat het mysterie uiteindelijk werd opgelost in het Londense homeopathische ziekenhuis. Daar werd hij gediagnosticeerd met een allergie voor tarwe. Door tarwe uit zijn dieet te schrappen genoot hij bijna tien jaar lang van een "perfecte" gezondheid.*

In 1990 verhuisde hij naar Canada om als tolk te werken voor een agentschap van de Verenigde Naties, in de hoop een doctoraat in woningbouw te behalen aan een nabijgelegen universiteit. Binnen drie weken na zijn aankomst werd hij ziek door giftige stoffen in het gebouw, hoewel hij zich eerst niet realiseerde dat dat de oorzaak was. Uiteindelijk kwam hij erachter dat het gebouw al jaren geplaagd werd door problemen met de luchtkwaliteit binnenshuis en dat naar verluidt het ventilatiesysteem verbeterd was vlak voordat hij er kwam werken. Grotendeels dankzij de inspanningen van Bernard werden enkele extra stappen ondernomen om de luchtkwaliteitsproblemen aan te pakken. Het agentschap keurde Bernard goed en maakte hem coördinator van een Group for Action on Sick Building Syndrome Prevention (GASP), een werkgroep die een gezondheidsonderzoek onder het personeel uitvoerde en op-

riep tot een onafhankelijke luchtkwaliteitsinspectie van het gebouw. Er werden veel problemen geïdentificeerd, maar nooit opgelost. Verschillende werknemers stortten in tijdens het werken in tolkcabines met een slechte luchtkwaliteit en velen leden aan het sick building syndrome (SBS) voordat het agentschap in 1996 verhuisde. Bernard leerde op de harde manier dat SBS kan leiden tot MCS. Hij raakte volledig gehandicapt en in 1994 werd hij om gezondheidsredenen ontslagen.

Een van de verliezen die Bernard meemaakte was zijn droom om een doctoraat te halen. Nadat hij gesensibiliseerd was voor chemicaliën werd hij ziek in de klaslokalen en de bibliotheek, zijn cognitieve vaardigheden werden aangetast en chronische vermoeidheid beperkte zijn activiteiten.

Ik nam contact op met Bernard toen ik hoorde dat hij op zoek was naar een veilige plek om te verblijven in Seattle tijdens het bijwonen van een conferentie in 1999, en nodigde hem uit om bij mij thuis te komen wonen. Samen woonden we de conferentie "Chemicals, the Environment and Disease, A Research Perspective" bij, gesponsord door de Universiteit van Washington en het Washington State Department of Labor and Industry. Voor ons was het hoogtepunt van de conferentie toen Howard Hu, een vooraanstaand onderzoeker, arts en epidemioloog van Harvard, de resultaten van zijn onderzoek naar SPECT-scans (Single Photon Emission Computed Tomography) en MCS presenteerde. [238] Dr. Hu ontdekte dat de bloedstroom in de hersenen van

mensen met MCS anders is dan die van normale controles en van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom. Dr. Hu concludeerde dat "deze bevindingen consistent zijn met de hypothese dat MCS een biologische basis heeft en een verandering van functie in het centrale zenuwstelsel met zich meebrengt." Omdat deze studie collegiaal getoetst zal worden en er niets op de methodologie aan te merken valt, is het een belangrijke bijdrage aan de erkenning van MCS in de conventionele geneeskunde.

Toen ik zestien was zei de neef van mijn vader tegen me: "Je bent jong en idealistisch en je groeit er wel overheen." Nu ben ik drie keer zo oud en ik ben veel idealistischer en ik groei er zeker niet overheen.

Ik wil het nieuws verspreiden over de gevaren van milieuziekten en over hoe gemakkelijk het zou zijn om ze te voorkomen. Het is geen utopie. Ik heb het gezien. Ik wil dat mensen het beste weten van wat er over de hele wereld gebeurt en niets minder accepteren op het gebied van milieu, gezondheidszorg, mensenrechten en rechten van gehandicapten.

Ga met me mee naar Denemarken en laat me je zien hoe medisch onderzoek, wetten ter bescherming van werknemers, de publieke opinie, consumentenactivisme en samenwerking over de hele linie ertoe hebben geleid dat gevaarlijke chemicaliën op elk niveau uit het milieu zijn verwijderd. Ga met me mee naar Heidelberg, in Duitsland, en ik laat je

een stad zien die in de jaren zestig besloot om de meest toegankelijke stad ter wereld te worden voor mensen met allerlei soorten handicaps. Dat hebben ze gedaan. Nu willen ze de groenste stad ter wereld worden, dus ze wedijveren met de stad Bologna om te zien wie van hen de laagste uitstoot kan produceren. Ik heb het gezien. Ik ben er geweest. Het is spannend.

De grootste vlieg in de zalf zijn de Verenigde Staten en de bedrijven die de Verenigde Staten bezitten. In Europa accepteren mensen niet zomaar dat het bedrijfsleven de regering leidt. In heel Europa is er een beweging van mensen die zeggen: "We kopen geen voedsel dat genetisch gemodificeerd is." De Europese Unie heeft gezegd: "Label het of je mag het niet verkopen". Europeanen willen geen vlees kopen dat kankerverwekkende hormonen bevat - dat betekent Amerikaans vlees. Canada heeft geweigerd een aantal producten uit de Verenigde Staten te kopen, bijvoorbeeld melk met boviene groeihormonen. Persoonlijk zou ik geen zuivelproduct uit de VS aanraken tenzij het gegarandeerd biologisch is. **In de VS domineert de industrie de overheid,** wat betekent dat er geen etikettering is van genetisch gemodificeerd voedsel en dat de consument geen keuze heeft.

Toen ik voor het eerst ziek werd, drong het niet tot me door wat er aan de hand was. Ik dacht dat ik misschien een jetlag had, maar dat was me nog nooit overkomen. Ik voelde me totaal uitgeput. Ik kreeg hoofdpijn en neusbloedingen - wat ik nog nooit eerder had gehad. Ik had moeite om me te concentreren. Mijn ogen prikten en werden knalrood. Ik sleepte met mijn voeten. Mijn handen en gewrichten zwollen op.

Niets voelde goed. Dan ging ik naar huis en binnen een uur begon ik me beter te voelen. Gaandeweg realiseerde ik me dat het te maken had met de slechte luchtkwaliteit, maar ik dacht dat het alleen een probleem in mijn werkkamer was. Toen hoorde ik dat anderen in het gebouw ook symptomen hadden en collega's vertelden me dat mensen al jaren ziek werden in het gebouw. Binnen een paar weken viel ik in slaap zodra ik thuis kwam van het werk. Ongeveer halverwege de nacht werd ik wakker, te moe om de moeite te nemen om te eten. Lange tijd at ik alleen biologisch, vegetarisch, onbewerkt voedsel. Maar ik had niet langer de kracht om heel voedsel te kopen of te bereiden. Ik had ook niet meer de kracht om te fietsen. In de zeldzame gevallen dat ik wel fietste, kwam ik halverwege het kanaal waar ik aan woonde en realiseerde ik me dat ik niet verder kon, dus moest ik mijn fiets aan de ketting leggen en mezelf naar huis slepen om te slapen.

Toen onze milieugezondheidswerkgroep werd gevormd, bezochten we de drukkerij, die zich in de kelder bevond, en ontdekten we dat er in die ruimte geen ventilatie was. Veertien jaar lang hadden de drukkers gewerkt met giftige chemicaliën zonder toevoer van frisse lucht, en velen van hen waren erg ziek. Dus weigerde het personeel te werken tenzij er ventilatie werd geïnstalleerd in de drukkerij. De secretaris-generaal stemde ermee in om de ventilatie te installeren, waardoor het de enige plek in het gebouw werd met voldoende frisse lucht. Het gaf me hoop dat we in het hele gebouw nieuwe ventilatie zouden krijgen om het een veilige plek om te werken te maken.

[239] We ondervroegen al het personeel in het gebouw om de aard en omvang van de gezondheidsproblemen die mensen ondervonden te achterhalen. Van de vijfhonderdvijftig verspreide enquêtes werden er vierhonderdzesentwintig ingevuld en teruggestuurd. De resultaten waren fenomenaal. Eenennegentig procent van de respondenten had last van klassieke sick building symptoms terwijl ze in het gebouw waren. Maar we onderzochten alleen de onmiddellijke en kortetermijneffecten. Wat we niet wisten was hoeveel mensen die in het gebouw werkten sinds de opening in 1976, sindsdien aan verschillende vormen van kanker zijn overleden. Ik weet nu van minstens dertig.

Na de derde instorting van een tolk, in 1990, werden alle bijeenkomsten drie weken lang verplaatst naar plaatselijke hotels. In die tijd werden elf van ons naar een arts gestuurd voor een histamine-uitdagingstest, die geen zinvolle resultaten opleverde, hoewel de arts wel zei dat we symptomen hadden die overeenkwamen met het sick building syndroom. Ik ging ook naar een allergoloog die door onze werkplekverpleegkundige was aanbevolen. Ongeveer twee minuten na ons gesprek hield de dokter me abrupt tegen en zei: "Dit klinkt heel erg als het sick building syndroom. Ik geloof niet in het sick building syndroom, ik ben bang dat ik u niet kan zien." Dat was het einde van dat bezoek.

Tegen het einde van mijn eerste jaar in Montreal hadden zoveel mensen last van de slechte luchtkwaliteit dat de vergaderingen twee dagen achter elkaar vroegtijdig werden gestaakt. De volgende ochtend waren de omstandigheden nog slechter in de tolkencabines, dus werd er een bericht ge-

stuurd naar de voorzitter van de raad van de organisatie met het verzoek om de vergaderingen, die om één uur zouden eindigen, te stoppen. Ons verzoek werd genegeerd tot vijf voor één, toen de voorzitter aankondigde: "Ik heb een bericht ontvangen dat we een klein technisch probleem hebben, dus we stoppen de vergadering voortijdig." Ik zette mijn microfoon aan en zei: "De tolken verontschuldigen zich. We hebben geen klein technisch probleem, we hebben een groot gezondheidsprobleem."

Vanaf dat moment werden er allerlei hardhandige disciplinaire maatregelen tegen me genomen, die allemaal onwettig waren, zelfs binnen de VN, die niet veel wettelijke bescherming van personeel biedt. Het grootste deel van het volgende jaar werd ik geschorst van het tolken, wat me eigenlijk uit het ergste deel van het gebouw hield.

Zes maanden lang werkte ik in Angola om de VN te helpen toezicht te houden op de verkiezingen. Terwijl ik daar was woonde ik in een tent op een berg, net aan de rand van een regenwoud, en mijn gezondheid verbeterde dramatisch. [241] Maar zodra ik weer aan het werk ging in Montreal, ging mijn gezondheid binnen een paar uur weer achteruit, net alsof ik nooit uit dat gebouw weg was geweest. Ik was niet de enige. Veel afgevaardigden van over de hele wereld klaagden toen ze naar de vergaderingen kwamen. Ik werd steeds zieker.

Ik was me bewust van de vreselijke dampen in het gebouw. Zelfs onze verpleegster merkte ze op. Dus gingen een collega en ik een kijkje nemen op de verdieping boven ons die gerenoveerd werd, en de dampen daar waren ondraaglijk. Er

zaten gaten in de betonnen plaat direct boven mijn bureau - die ik niet had gezien omdat mijn werkkamer een verlaagd plafond had - en de dampen van boven sijpelden er doorheen. Ik verliet het gebouw en mijn dokter gaf me de opdracht om de komende week thuis te blijven. Mijn baas probeerde disciplinaire maatregelen tegen me te nemen. Later hoorde ik dat tien andere werknemers dezelfde dag naar huis waren gestuurd omdat ze ziek waren geworden door de dampen. Tegen hen werd geen actie ondernomen.

De VN wilde dat ik weer voor zes maanden naar West-Afrika ging om verkiezingen te organiseren in Guiné-Bissau en ik dacht dat alles beter zou zijn als ik terugkwam. Ik geloofde nog steeds dat het agentschap van plan was om de luchtkwaliteit te verbeteren. Dus accepteerde ik een nieuw contract en verkocht ik mijn flat in Londen.

In Guiné-Bissau was mijn gezondheid veel beter, hoewel niet zo goed als in Angola. Toen ik na mijn terugkeer weer aan het werk ging in Montreal, werd ik zo ziek dat ik een brief schreef aan de secretaris-generaal met de vraag wat het agentschap ging doen om mijn gezondheid te beschermen. Kort daarna werd een vergaderzaal gesloten vanwege de slechte luchtkwaliteit en ik schreef opnieuw dat ik daar niet langer kon werken. Die week betaalde de secretaris-generaal me \$1.500, toegekend door het VN-tribunaal voor illegale disciplinaire maatregelen die twee jaar eerder tegen me waren genomen. Daarna ontsloeg hij me met een beroep op mijn gezondheid en beweerde dat ik niet in staat was om mijn taken uit te voeren.

Het officiële VN-beleid stelt dat wanneer een werknemer

ontslagen wordt om gezondheidsredenen, ze een invaliditeitspensioen moeten voorstellen, maar dit deden ze niet voor mij. Toen ik een invaliditeitsuitkering en compensatie aanvraag, beweerde de secretaris-generaal die me om gezondheidsredenen ontsloeg dat ik niet ziek was. Tot op de dag van vandaag wacht ik op een schadevergoeding. Al vijf jaar leef ik van de opbrengst van de verkoop van mijn flat, die langer heeft geduurd dan ik had verwacht. Ik verwacht dat ik ergens volgend jaar geen geld meer zal hebben.

Naast het in beroep gaan via het interne systeem van de VN, ben ik een rechtszaak begonnen tegen de eigenaar van het gebouw en de Canadese regering. Na twee jaar betwisten ze nog steeds mijn recht om een rechtszaak aan te spannen, hoewel twee rechtbanken mijn recht hebben bevestigd. [242] Mijn overwinning in de lagere rechtbanken vestigde een internationaal rechtsbeginsel, namelijk het recht van VN-personeel om hun gastregering aan te klagen. Nu gaat de Canadese regering in beroep bij het Hooggerechtshof.

Toen ik voor het eerst ontslagen werd, was ik verbijsterd maar opgelucht dat ik dat gebouw uit was. Ik dacht nog steeds dat ik genoeg zou herstellen om in een veilige omgeving te kunnen werken. Ik maakte me geen zorgen over geld, want ik had de opbrengst van de verkoop van mijn flat en ik wist dat ik in een mum van tijd werk kon krijgen in Brussel en elders. De Canadese regering bood me zelfs vrijwel onmiddellijk werk aan. Ik geloofde nog steeds dat mijn gezondheidsproblemen beperkt waren tot dat ene gebouw. Het duurde bijna een jaar voordat ik me volledig realiseerde hoe erg het werkelijk was. Ik had veel pijn, cognitieve pro-

blemen en ernstige vermoeidheid. Het kostte me meerdere dagen om te herstellen van één of twee dagen werken op locaties waar ik nooit eerder last van had gehad. Destijds gaf ik niet toe dat ik te ziek was om voor andere bureaus te werken, omdat ik geen bruggen wilde verbranden.

Ik draaide zo snel als ik kon om te profiteren van kansen die op mijn pad kwamen. Maar zodra er een deur openging, werd die weer voor mijn neus dichtgeslagen omdat ik het werk niet aankon. Mijn leven werd een nachtmerrie. En uiteindelijk moest ik alle contracten opzeggen en toekomstig werk weigeren.

Het moeilijkste voor mij is dat ik niet langer van begin tot eind aan iets kan werken vanwege de cognitieve problemen die ik heb ontwikkeld. Ik begin aan een project dat me twee uur zou moeten kosten en drie weken later is het nog steeds niet klaar. Ik ben een keer ziek geworden van belichtingen in een hotel en heb per ongeluk mijn computer daar achtergelaten en ben hem kwijtgeraakt.

Ik ben ook een nieuwe camera en een portemonnee kwijtgeraakt doordat ik ze neerlegde en achterliet toen ik reacties kreeg.

Ik loop met een stok omdat ik nu moeite heb met trappen en hellingen, en als er iets over mijn gezichtsveld beweegt kan ik mijn evenwicht verliezen en vallen. Er zijn dagen dat ik niet uit bed kan komen, omdat ik zoveel pijn heb en zo moe ben.

Ik ben het vermogen kwijt om gewoon te zijn, zonder na te hoeven denken over wat er met me zou kunnen gebeuren als

ik een bioscoop, bibliotheek of hotel binnenloop. Ik moet me zorgen maken of ik misschien vast kom te zitten in de metro met iemand die zijn nagels lakt, zoals me eens overkwam in Londen. Ik moet nadenken voordat ik iets doe.

Af en toe ben ik bang dat ik niet voor mezelf kan zorgen, omdat ik een paar angstaanjagende ervaringen heb gehad. [243] Eén gebeurde toen ik in een flat verbleef waar ik werd blootgesteld aan verse varathaan. Toen ik uit het huis kwam sneeuwde het en de beweging van de sneeuw door mijn gezichtsveld zorgde ervoor dat ik totaal gedesoriënteerd was. Ik wist niet waar ik was of waar ik heen moest. Ik ben midden op de weg gaan zitten, terwijl er auto's om me heen reden, niet in staat om na te denken, totdat ik uiteindelijk bijkwam en mezelf eraf sleepte, maar ik was vier dagen erg ziek. Ik maak me zorgen dat zoiets weer gebeurt. Maar ik sta er niet bij stil.

Ik heb ook de "charmante" ervaring gehad om een niet-persoon te worden. Toen ik een creditcard wilde gebruiken, werd de autorisatie geweigerd omdat de kaart aan mij was verstrekt als personeelslid van het bureau, en ik was geen personeelslid meer. Mijn ziektekostenverzekering werd door het bureau ingetrokken. Ik kreeg te horen dat mijn verblijfsstatus op verzoek van het uitzendbureau was ingetrokken door de Canadese overheid. En ik moest een aanvraag indienen om immigrant te worden om in Canada te kunnen blijven en mijn zaak te verdedigen, maar ik kon geen aanvraag indienen vanuit het land zelf. Dus dat was weer een jaar van gedoe, maar nu ben ik officieel een immigrant.

Er was een periode waarin ik veel woede en andere sterke

emoties voelde, toen ik plotseling mijn baan, mijn gezondheidszorg, mijn inkomen, de meeste van mijn vrienden, mijn huis en mijn status in het land verloor. Na mijn ontslag dacht ik de eerste drie of vier jaar dat mijn leven voor niets was geweest. Ik denk dat nog steeds af en toe als ik een slecht moment heb. Maar ik probeer mijn woede creatief te gebruiken door bijvoorbeeld campagne te voeren voor milieurechtvaardigheid en burgerrechten.

Interessant genoeg ontwikkelde ik rond de tijd dat de dingen zo slecht werden als maar mogelijk was - althans dat dacht ik op dat moment - een positievere houding. Ik merkte dat ik God bedankte voor alles wat ook maar vaag positief was, zoals mooie luchten of weerspiegelingen van bomen in het water, of wanneer ik op het nieuws verhalen zag van mensen die moeilijkheden hadden doorstaan die uiteindelijk positief uitpakten. Ik merkte zelfs dat ik dankbaar was voor dingen als het vinden van een verloren pen of krantenartikel. Ik voelde me vooral hoopvol toen de eerste grote schikkingen met de tabaksfabrikanten werden getroffen en toen de informatie die ze in de doofpot hadden gestopt werd onthuld. Nu dank ik zelfs wanneer er iets schijnbaar negatiefs gebeurt, vanuit de gedachte dat het gebeurt met een doel. Als ik bijvoorbeeld vertraging oploep, zie ik dat nu als een geschenk van extra tijd om meer informatie te krijgen of om een cruciale nieuwe persoon te ontmoeten of iets dergelijks.

[244] De meeste vrienden en collega's op het werk zijn niet erg ondersteunend geweest. Dat was moeilijk voor me om te accepteren. Ik kende niemand anders die de ziekte had, behalve mensen op het werk die me vermeden omdat omgang

met mij na mijn ontslag als gevaarlijk werd beschouwd. Ze dachten dat ontslagen worden besmettelijk was. Sommige vrienden hebben goedbedoelde suggesties gedaan en dachten dat ze zouden helpen, zoals zeggen dat ik meer moest bewegen. Ze begrijpen niet dat mijn lichaam me niet laat sporten. Mijn familie begrijpt MCS ook niet.

Het internet was letterlijk een redder in nood voor mij toen ik me voor het eerst realiseerde dat ik MCS had. Zelfs nu, als ik een probleem heb, ga ik het internet op en vind ik iemand anders die een soortgelijke ervaring heeft gehad. Het is zo'n opluchting om iemand anders te hebben die begrijpt wat ik doormaak. En het helpt me om mijn ervaring en informatie met anderen te delen. Op die manier voel ik me niet helemaal nutteloos.

Ik ben gewoon doorgegaan. Een groot deel van de tijd heb ik het alleen gedaan. Het is moeilijk geweest, maar ik ben mijn eigen beste vriend geworden. Ik ben blij dat ik vierentwintig uur per dag mezelf heb. Ik voel me erg op mijn gemak met mezelf en ik geniet van mijn gezelschap. Dat is een totale transformatie die ik de afgelopen vijf jaar heb doorgemaakt. Ik geniet echt van mijn eenzaamheid, maar ik ben ook graag met andere mensen.

Wat me op de been houdt, is mijn overtuiging dat als ik de juiste dingen blijf doen, het recht zal zegevieren. Hoewel er nog geen uitspraak is gedaan over mijn beroep, geloof ik dat ik gewonnen heb. Ik heb al het bewijs. Ik heb testresultaten die aantonen dat er hoge concentraties giftige chemicaliën in mijn vetweefsel zitten en overheidsonderzoeken die aantonen dat dezelfde chemicaliën boven acceptabele niveaus

zaten in het gebouw waar ik werkte.

Ik ben blij met mezelf omdat ik doe wat juist is en omdat ik tegen ongelooflijke verwachtingen in vecht voor waar ik in geloof. Ik kan met mezelf leven.

Toen ik een arbeidsongeschiktheidsuitkering aanvraag, moest ik naar een dokter voor een onafhankelijk medisch onderzoek [IME] - wat allesbehalve onafhankelijk was.

Deze arts vroeg me: "Wat is volgens u uw beste eigenschap?". Ik zei: "Mijn integriteit." Hij zei: "Nee, ik bedoel een persoonlijkheidskenmerk." Ik zei: "Mijn integriteit." Hij zei: "Gedragskenmerk - waar ben je goed in?" Ik zei: "Integriteit."

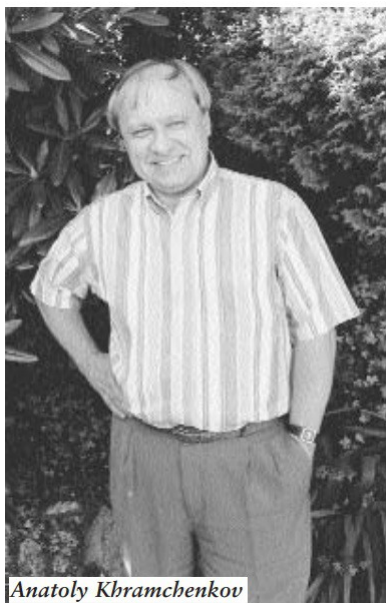
EEN STEM UIT WIT-RUSLAND

Het is beter de waarheid te beseffen door je eigen onmiddellijke ervaring dan de leer van een ander zonder toetsing te aanvaarden.

- Uit Het vrouwelijke gelaat van God
- door Sherry Ruth Anderson en Patricia Hopkins

ANATOLY KHRAMCHENKOV **MINSK, BELARUS**

Anatoly Khramchenkov komt oorspronkelijk uit Rusland, maar groeide op in Wit-Rusland, een deel van de voormalige Sovjet-Unie. Hij behaalde een Ph.D. in Germaanse Talen aan de Universiteit van Minsk en is momenteel directeur van de afdeling vreemde talen van de Academie voor Bedrijfskunde, die in 1991 in Minsk werd opgericht toen Wit-Rusland een onafhankelijke staat werd. Hij was een Fulbright-onderzoeker voor zakelijk Engels en Engels als tweede taal.



Na de nucleaire explosie in Tsjernobyl in 1986 richtten Anatoly en andere professoren en artsen de stichting Voor de kinderen van Tsjernobyl op. Hun doel was om kinderen 's zomers naar het buitenland te sturen om uitstel te krijgen van de blootstelling aan straling, die

hun immuunsysteem aantast en heeft geleid tot ongekende hoeveelheden schildklierkanker bij kinderen en volwassenen. Het eerste gastland dat reageerde op hun oproep tot hulp was India. Al snel stuurde de stichting elke zomer 30.000 kinderen naar gastgezinnen en programma's in vele landen, waaronder Duitsland, Engeland, Japan, de VS, Spanje, Italië en Frankrijk.

In de zomer van 1997 werden mijn man en ik een gastgezin voor Kinderen van Tsjernobyl. Voor mij was het een manier om anderen met een milieuziekte te steunen. De achtjarige tweelingmeisjes die die zomer bij ons woonden, kwamen uit Wit-Rusland en maakten deel uit van een groep die door Anatoly begeleid werd. Tijdens de derde zomer dat ik de tweeling onderdak bood, hoorde ik onbedoeld over Anatoly's negatieve reacties op geurstoffen en andere chemische blootstellingen. We waren op weg naar een afspraak bij de tandarts voor de meisjes, die alleen Russisch spraken. Onderweg vertelden de meisjes hem dat ik aan een boek werkte en dat ze wilden weten waar het over ging. [249] Anatoly vertaalde dit voor mij en toen ik hem uitlegde dat het boek over mensen met MCS ging en hem de ziekte uitlegde, begreep hij het meteen omdat hij uit de eerste hand ervaring had met verzwakkende reacties op chemische blootstellingen op laag niveau. Hij legde me uit dat in zijn land ongewone reacties op stoffen allergieën worden genoemd en dat MCS nog niet in hun woordenboek voorkomt. Bij aankomst in het gebouw van de tandarts liepen we naar de liften

waar ook een paar andere mensen stonden te wachten. Toen de lift arriveerde, stapten de anderen in, waarvan er één een sterke geur droeg. Anatoly en ik wachtten op de volgende lift, allebei opgelucht dat we in het gezelschap waren van iemand die deze beslissing begreep zonder ook maar één woord uitleg.

De verschillen in milieuvervuiling tussen onze twee landen zijn opvallend. In Wit-Rusland is "beter leven door chemicaliën" geen levensstijl. De economische crisis in het land is zo verwoestend dat de meeste mensen nauwelijks in hun basisbehoeften kunnen voorzien.

Pesticiden worden niet of nauwelijks gebruikt. Nieuwe kleren zijn niet betaalbaar, laat staan nieuw tapijt. Het gebruik van conserveringsmiddelen, groeihormonen en antibiotica bij de productie van voedsel is bijna ongehoord.

De meerderheid van de mensen heeft geen auto. Aan de andere kant zijn er in Wit-Rusland minder beperkingen op industriële vervuiling, zijn er geen eisen voor de openbaarmaking van ingrediënten in voedsel en andere producten en zijn het voedsel, de lucht en het water vervuild door straling die de menselijke gezondheid millennia lang op onnoemelijke manieren zal beïnvloeden.

Ondanks onze verschillen zijn sommige resultaten onmiskenbaar vergelijkbaar: verhoogde kankerpercentages en negatieve reacties op gewone producten.

In de loop der jaren heb ik steeds meer allergieën ontwik-

keld en er gebeurt iets vreemds met me als ik aan bepaalde geuren word blootgesteld. Het is alsof er iets in me opengaat en ik bijna alles zo scherp kan ruiken, zelfs voorwerpen die ver van me af staan. Het is verschrikkelijk. Ik haal woorden door elkaar of zeg iets stoms. Mijn gezicht wordt rood en mijn ogen tranen.

Op een vlucht van Londen naar Boston zat er eens een dame in het vliegtuig die een soort deodorant op had met een geur waar ik ziek van werd en waar ik een vreselijke hoofdpijn van kreeg. Ik voelde me zo vreselijk dat ik me nauwelijks kon bewegen. Ze zat vlak voorin en ik kon niet eens door dat gedeelte heen om naar het toilet te gaan omdat [250] ik die geur zo scherp kon ruiken. Dit was nog nooit eerder gebeurd en ik voelde me echt beschaamd. Die geur bleef me drie of vier dagen bij.

Een andere keer merkte ik dat er iets vreemds met me gebeurde nadat mijn vrouw iets had gebruikt om een vlek op de bekleding van onze bank schoon te maken. Ik lag daar te lezen toen plotseling de geur van het schoonmaakmiddel dat ze had gebruikt zo sterk werd, alsof iemand het in mijn neus had gestopt. Daarna had ik een soortgelijke ervaring toen mijn vrouw de was aan het doen was. De geur van het waspoeder overweldigde me. Nu kan ze alleen kleren wassen als ik niet thuis ben en ik heb haar gevraagd om een masker te dragen als ze waspoeder gebruikt, zodat ze hopelijk niet ook deze allergie ontwikkelt.

In ons land krijgen we geen informatie over de inhoud van producten, zelfs niet over voedingsmiddelen. Toen het democratische proces begon, vond het ministerie van Antitrust

dat we de ingrediënten van producten openbaar moesten maken, zodat mensen toezicht konden houden op de kwaliteit van goederen, vooral van voedsel. Maar toen veranderde de politieke situatie drastisch en werd dat ministerie verboden. We weten niet wat we gebruiken of eten. Ik kan geen melk drinken in Wit-Rusland, want het is niet echt melk. Het is een witte, waterige vloeistof met een vreselijke stinkende geur.

Ik ben ook erg allergisch geworden voor verschillende soorten verf. Sommige mensen waren hun appartement aan het verbouwen en ik werd erg ziek van de dampen. Ik kon het op vijftig tot honderd meter afstand ruiken. Het voelt alsof de geur mijn longen en hoofd binnendringt. Het is een vreselijk gevoel. Zelfs als ik lange tijd in de frisse lucht sta, in de open lucht, heb ik nog steeds die geur.

Als me zoiets overkomt in de klas terwijl ik les geef, moet ik het lokaal verlaten. Ik verontschuldig me tegenover mijn leerlingen. Ik zeg: "Let alsjeblieft niet op; het is niet mijn schuld." Ik ga naar mijn studeerkamer en open het raam om wat frisse lucht binnen te laten. [251] Als het voorbij is, ben ik in orde. Iedereen weet dat ik deze aandoening heb. Mijn vrouw weet het. Mijn zoon weet het. Mijn studenten weten het.

In ons land is het moeilijk om goede parfum te kopen. Dus als de meisjes parfum kopen dat goed is - van Franse make-up, niet nep - willen ze er zoveel mogelijk opdoen om te laten zien dat ze het hebben. Ik moest mijn studenten op een niet erg gevoelige manier uitleggen dat het niet beleefd is om veel parfum te dragen en dat het in sommige landen

zelfs als vulgair wordt beschouwd.

Mijn studenten zijn heel begripvol. Ze begrijpen dat zelfs de geur van krijt in de klas me ziek maakt. Ik neem speciaal krijt mee en laat het achter in het klaslokaal, zodat mijn collega's die hetzelfde lokaal gebruiken niet met giftig krijt op het schoolbord schrijven. Dat van ons is waarschijnlijk niet zo zuiver als krijt in de Verenigde Staten.

Ik loop liever dan dat ik het openbaar vervoer neem, want als ik in een overvolle bus zit, ruik ik alles en is mijn leven vreselijk. Ik rijd dan één of twee of drie haltes en als mijn leven ondraaglijk wordt en ik niet langer in de bus kan blijven, stap ik gewoon uit en ga ik lopen of wacht ik op een andere bus die niet zo druk is.

Ik denk dat ik al deze allergieën begon te ontwikkelen toen ik naar Minsk verhuisde. In de buurt waar we woonden, stonden fabrieken die bouwmaterialen produceerden. Telkens als we het raam openden, was er zwart stof. Er is ook veel stof omdat de grond zanderig is. Toen de gemeentelijke autoriteiten geld hadden, stuurden ze elke nacht speciale vrachtwagens om de wegen te wassen. Maar nu hebben ze het geld niet meer, dus ligt er veel zand op de wegen.

Ik merkte dat ik erg allergisch werd voor stof. Het was moeilijk om te ademen en ik kreeg rode vlekken op mijn neus en gezicht, mijn ogen gingen tranen en jeukten. Het werd steeds erger.

Voordat ik naar Minsk verhuisde, woonde ik in een heel klein stadje met mooie bomen, en het was er niet zo stoffig. Het was geen industriële stad. Daarom was de lucht veel be-

ter. In Minsk zijn er veel industriële installaties en vervuiling. Ik kan niet naar bepaalde gebieden gaan omdat de geur me zou verstikken, vooral als het warm is. Ik kan me niet eens voorstellen hoe mensen kunnen werken in die vreselijke omstandigheden waar ze verf en andere producten maken.

Je weet nooit wat er met je kan gebeuren. Op de dag van de explosie in Tsjernobyl scheen de zon en was het een prachtige dag. Wie zou vermoeden dat dit zou gebeuren? Natuurlijk wisten we van niets. Ik kwam erachter via een vriend die iemand kende die voor het Internationaal Atoomagentschap in Wenen werkte. [252] Hij belde mijn vriend op en zei: "Er is daar iets vreselijks gebeurd, want het stralingsniveau is gestegen. We weten niet wat het is." Mijn vriend wist dat mijn vrouw en twee jaar oude zoon in het land bij haar moeder logeerden. Hij belde me op en zei dat ik daarheen moest gaan en mijn zoon en vrouw terug moest brengen naar Minsk, en dat ik de deuren en ramen gesloten moest houden. Dus nam ik onmiddellijk de trein en bracht mijn vrouw en kind naar Minsk. Drie dagen later gaf Michail Gorbatsjov publiekelijk toe dat er iets vreselijks was gebeurd. De straling had Zweden, Noorwegen, Finland en enkele andere Europese landen bereikt, dus hij had geen andere keuze. Hij kon al deze informatie niet langer geheim houden. Als hij de bevolking had gewaarschuwd dat de explosie in Tsjernobyl had plaatsgevonden, hadden veel levens gered kunnen worden, want elk gezin heeft jodium. Een glas water met één of twee druppels jodium had mensen kunnen beschermen. Hun schildklieren zouden het jodium hebben

opgenomen, wat het radioactieve jodium zou hebben tegengehouden. Toen het stralingsniveau hoog was, namen de schildklieren - vooral die van kinderen, omdat kinderen zo gevoelig zijn - veel radioactief jodium op. En nu hebben we een ongekend niveau van schildklierkanker. Verschillende van mijn collega's zijn gestorven aan schildklierkanker.

Twee jaar geleden, toen ik in de Verenigde Staten was, werd een deel van mijn schildklier verwijderd omdat ik een tumor had. Na de operatie moest ik een pijnstillerslikken, maar ik kon het niet. Niet omdat het pijnlijk voor me was om te slikken. Nee, omdat ik niet tegen de geur van de tablet kon. Ik zei: "Alsjeblieft, nee! Ik ga dood van die geur! Ik heb liever de pijn!"

De explosie in Tsjernobyl startte een kettingreactie. Die is voor altijd. Je kunt het niet stoppen. De halfwaardetijden van verschillende radioactieve elementen zijn verschillend. De halveringstijd van plutonium is vierentwintig of vijftwintigduizend jaar. We weten niet hoe alle radioactieve elementen onze gezondheid beïnvloeden en er is mutatie van verschillende radioactieve elementen die nog niet bestudeerd is. Om dit te bestuderen heb je veel geld nodig.

Er werd een soort schuilkelder gebouwd rond het nucleaire blok van Tsjernobyl nadat het ontplofte. Het ging een tijdje goed, maar toen ontstonden er enorme scheuren. Het spuwt nog steeds straling, die door alle scheuren heen komt. Op bepaalde dagen kun je het voelen. Iedereen kan je vertellen wanneer er weer een stralingsspuiter is geweest, omdat je je duizelig voelt of hoofdpijn krijgt. Een van mijn studenten had familie die in de buurt van Tsjernobyl woonde en tel-

kens als hij daar op bezoek ging, was het als een nachtmerrie voor hem. [253] Hij zei: "Ik ben erg passief. Ik kan niets doen. Ik heb geen kracht." Veel kinderen hebben die symptomen van blootstelling aan straling.

Elke lente als de boeren beginnen te ploegen, komt alle straling die door de grond is geabsorbeerd naar boven. Zodra het begint te waaien verspreidt het zich heel snel. Niemand zal ooit de waarheid weten over hoeveel mensen ziek zijn geworden of zijn gestorven door blootstelling aan straling, omdat er een speciale regeling was waardoor de artsen niet het recht hebben om deze informatie openbaar te maken. Als iemand stierf aan straling, was de diagnose iets anders.

De meerderheid van de mensen die deelnamen aan de schoonmaakoperaties waren soldaten. Ze kwamen uit verschillende delen van de voormalige Sovjet-Unie, uit verschillende dorpen. Hoe kun je nagaan wat er met hen gebeurd is? Niemand vroeg hen of ze wilden gaan of niet. Het was een bevel. Het waren jonge jongens. Ik heb documentaires gezien waarin ze op het dak van die reactor stonden, met niets anders aan dan hun uniformen. Sommigen kregen loden schorten om te dragen, maar die beschermen niet het hele lichaam. Ik denk dat de meesten die daar geweest zijn, gestorven zijn of invalide. De overlevenden willen niet trouwen omdat ze niet verantwoordelijk willen zijn voor het ter wereld brengen van kinderen met afwijkingen. We hebben nu zoveel kinderen met afwijkingen. Ze zullen nooit kunnen bewijzen dat het van de straling komt. Je kunt het niet aanraken. Je kunt het niet voelen. Hoe kun je het bewijzen?

Heel Wit-Rusland is besmet. Maar de enige mensen die ge-

controleerd worden op de effecten van straling en die vitaminen, medicijnen en humanitaire hulp krijgen, zijn degenen die direct betrokken waren bij de schoonmaak of die in het gebied woonden dat nu bekend staat als de Dode Zone. Alle anderen kan het niets schelen wat er met hen gebeurt. Ze worden niet eens in de gaten gehouden. Dus er sterven kinderen. Ze worden naar het ziekenhuis gebracht als het te laat is omdat niemand ze controleert.

Door Tsjernobyl is het immuunsysteem van veel mensen zo verzwakt dat ze vatbaarder zijn voor allergieën. Er is een speciaal centrum in Minsk voor mensen met allergieën. Ze proberen medicijnen te vinden, maar medicijnen zijn nu zo duur dat je ze niet kunt betalen. Als je geen medicijnen neemt, kun je stikken. Welke andere ziektes we zouden kunnen hebben of in de toekomst zouden kunnen ontwikkelen, weet niemand.

[254] Toen mijn zoon Vitaly klein was, konden we hem nergens mee naartoe nemen omdat hij in de bus of in de auto ziek werd en moest overgeven. Destijds werd de diagnose bewegingsziekte gesteld, maar in feite was het geen bewegingsziekte. Hij kon niet tegen de geur van benzine. Onze auto's en bussen rijden op diesel en niemand maakt zich druk over de hoeveelheid uitstoot. Overal hangen zwarte wolken uitlaatgassen.

Dit jaar werd hij in de Verenigde Staten uitgenodigd voor een reis naar Montana. Hij wilde waarschijnlijk gaan. Hij weigerde. Ik denk dat het was omdat hij wist dat hij zich ziek zou voelen tijdens de lange rit, maar ik vraag het niet omdat ik weet dat hij zich schaamt.

In dit leven kan je van alles overkomen. Ik denk dat we een sfeer van bewustzijn moeten creëren met betrekking tot milieu-gerelateerde gezondheidskwesties, voordat het te laat is.

EEN STEM VAN EEN BELANGRIJKE ANDER

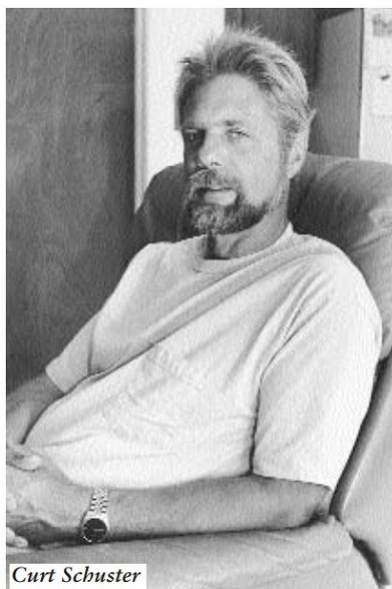
De verhalen die mensen vertellen hebben een manier om voor hen te zorgen. Als verhalen naar je toe komen, zorg er dan voor. En leer ze weg te geven waar ze nodig zijn. Soms heeft iemand een verhaal harder nodig dan voedsel om in leven te blijven. Daarom stoppen we deze verhalen in elkaars geheugen. Zo zorgen mensen voor zichzelf.

- Uit Kraai en Wezel van Barry Lopez

CURT SCHUSTER

DETROIT, MICHIGAN

Chronische ziekte beïnvloedt iedereen die een relatie heeft met de persoon die ziek is, vooral diegenen die samenwonen. Meervoudige chemische gevoeligheid heeft misschien wel meer invloed op andere leden van het huishouden dan welke andere ziekte ook, omdat er veel aanpassingen nodig zijn. Veel relaties overleven stress van deze omvang niet. In het licht hiervan leek het me belangrijk om in dit boek een verhaal op te nemen over omgaan met MCS vanuit het gezichtspunt van een gezond persoon die houdt van en samenwoont met iemand die MCS heeft.



Interessant genoeg vond ik dat sommige echtgenoten aarzelden om de effecten van MCS op henzelf of hun huwelijk te bespreken. Voor mij weerspiegelt dit het niveau van moeilijkheid en complexiteit dat geassocieerd

wordt met hun rol als partner, ondersteuner en aanpasser.

In het verhaal dat volgt, verwoordt Curt Schuster enkele van de problemen waarmee echtgenoten worden geconfronteerd, en zijn stijl van omgaan ermee. Hoewel het niet gepland was, was zijn vrouw Elizabeth de eerste persoon die geïnterviewd werd voor deze collectie en hij was de laatste. Naar mijn mening had ik geen betere "boekensteunen" kunnen kiezen.

Ik vond Curt attent en openhartig in zijn opmerkingen. Zozeer zelfs dat ik me tijdens het interview realiseerde dat een deel van mij zich schrap zette om pijnlijke waarheden te horen over het leven met een partner die MCS heeft, waarheden die onuitgesproken of ontkend zouden kunnen worden binnen de grenzen van een intieme relatie, inclusief mijn eigen relatie. Wat ik echter ontdekte was dat zijn liefde en medeleven voor Elizabeth me in staat stelden om zijn frustratie en verdriet met empathie aan te horen.

Na het interview uitte hij tegenover mij zijn dankbaarheid voor de kans om na te denken over zijn ervaring met MCS en deze te karakteriseren. Zijn dankbetuiging verdiepte mijn waardering voor het belang van het herkennen en erkennen van de uitdagingen, behoeften en triomfen van de onbezongen helden die ons met MCS ondersteunen.

[259] Curt is de algemeen manager van een groot hoveniersbedrijf en kwekerij. Het is zijn beleid om het ge-

bruik van pesticiden te vermijden, hoewel er zeldzame gelegenheden zijn waarbij hij zijn toevlucht neemt tot het gebruik ervan op het werk. Bij die gelegenheden huurt hij professionele vaklieden in en verlaat hij het gebied om zijn eigen blootstelling te minimaliseren en het risico te verkleinen dat hij residuen mee naar huis neemt die Elizabeth zouden kunnen beïnvloeden.

Curt houdt van fysieke arbeid en buiten werken. Hij deelt met Elizabeth een interesse in boeddhisme en meditatie. Dit jaar vieren ze hun vijfentwintigjarig huwelijk met een reis naar het eiland St. Thomas, waar ze een klein stenen kasteel hebben gereserveerd met uitzicht op de Caraïben.

Ik hecht zoveel waarde aan deze relatie dat het voor mij vanzelfsprekend is om MCS als een deel ervan te aanvaarden. Ik beëindig deze relatie niet, dus accepteer ik dat het zo is. Dit is een van de parameters van deze relatie waar ik, als echtgenoot, mee om moet gaan. De MCS zal niet verdwijnen. Dit is een deel van ons leven. Door dat te accepteren, is het een stuk gemakkelijker om door alle problemen heen te komen die het met zich meebrengt. Het boeddhistische idee van acceptatie helpt me.

Elizabeth is een briljante vrouw met een geweldige carrière. Ze heeft ongelooflijk veel aan zichzelf gewerkt op spiritueel en psychologisch gebied. Ze heeft al deze positieve kwaliteiten en ze heeft voortdurend te maken met MCS. Het is iets dagelijks. Wat me het meest kwaad maakt is hoe moei-

lijk het haar leven maakt, en hoe MCS haar levenskwaliteit beïnvloedt. Ze moet plannen hoe ze haar leven leidt in relatie tot hoe haar omgeving zal beïnvloeden hoe ze zich voelt. Als gevolg daarvan ben ik ook *hypervigilant* – waakzaam – geworden.

Een gemiddeld stel dat in een winkelcentrum loopt te winkelen, denkt letterlijk niet na over hun omgeving. Overal waar we komen, ben ik direct overgevoelig voor de omgeving. Telkens als we een winkel of restaurant binnenlopen, vraag ik me af: Zal Elizabeth dit aankunnen? Dat is nu een tweede natuur. Er is altijd een beetje ongerustheid.

Ik heb de neiging om situaties te zien als problemen die opgelost moeten worden. Toen Elizabeth tien jaar geleden haar eerste grote chemische reactie kreeg, zag ik dat als gewoon iets om mee om te gaan. [260] Ik kan me moeilijk herinneren hoe ik er toen over dacht. Ik denk niet dat ik er veronderstellingen over maakte. Ik dacht niet in termen van een chronische ziekte. Ik dacht gewoon: dit is waar we nu mee te maken hebben. Toen het escaleerde en we wat meer kennis kregen en ons realiseerden dat het niet weg zou gaan, voelde ik alle normale gevoelens: woede, verdriet, frustratie.

Het was een echt crisispunt nadat we dit huis hadden gekocht en ons realiseerden dat het niet veilig voor haar was. Het was fysiek en emotioneel overweldigend voor haar. Voor mij was het, oké, dit is ernstig, dus hoe gaan we dit aanpakken? Mijn gezondheid was niet in gevaar.

Een belangrijke vraag voor de echtgenoot van iemand met

MCS is: Ben je bereid om de controle over je omgeving los te laten? Want de persoon die lijdt aan MCS moet agressief de controle over zijn omgeving overnemen. Maar om dat te kunnen doen, moet de echtgenoot of echtgenote de controle voor bijna honderd procent uit handen geven. Je moet leren om je over te geven. Ik bedoel overgave niet in de zin van het verliezen van de strijd. Ik bedoel het in een meer spirituele zin, waarbij je bepaalde aspecten van je leven opgeeft voor iemand anders. Het is een bewuste overgave ten behoeve van de relatie. Het is een ronduit geven van de kant van de echtgenoot. Het is eenzijdig. Het is een eenvoudig concept, maar het is echt moeilijk om te doen. Je moet accepteren dat dit jouw situatie is. Je kunt niet denken dat je het gaat veranderen, want je bent machteloos. Geloof me, ik zeg niet dat dit gemakkelijk is. Ik heb het niet over de moeilijkheidsgraad. Ik zeg alleen dat dit is wat voor mij werkt. Als je het niet kunt accepteren, dan zal of de relatie geen stand houden of je wordt gek.

Elk leven heeft problemen. Elke relatie heeft problemen. Als je echtgenoot een medisch erkende chronische ziekte heeft, wordt het omgaan met chronische medische problemen een deel van de relatie dat een verandering vereist in hoe je de relatie benadert. **[261]** MCS brengt dezelfde soort problemen met zich mee als elke andere chronische ziekte, en vereist andere opofferingen van de echtgenoot.

Elizabeth is in veel opzichten ongelooflijk gezond. Ik heb er altijd vertrouwen in dat ze terug zal komen van een chemische reactie, dat het niet blijvend zal zijn. Soms als ze een vreselijke hersenreactie heeft, is ze bang dat ze sommige

van haar geestelijke vermogens voorgoed kwijtraakt. Dat gevoel heb ik nooit. Hoe blootgesteld of hoe ziek ze ook is, ik geloof altijd dat het voorbij zal gaan. Het is niet dat ik het ontken. Ze heeft een heel sterk gestel. Daar moet ze soms aan herinnerd worden.

Als ze het echt moeilijk heeft en echt *hersendood* is door een blootstelling, heeft dat emotionele gevolgen voor haar. En een van de manieren waarop ze daarmee omgaat is door zich terug te trekken. Ze heeft niet de energie om aan een echtgenoot te geven. Ze zorgt voor zichzelf. Ze probeert gewoon vol te houden. Dat is een verlies.

Er zijn ook materiële verliezen. MCS heeft een echte impact op de materiële instellingen van je leven. Ik denk dat de reden waarom dat deel voor mij niet zo moeilijk is geweest, is dat we om te beginnen niet echt materieel georiënteerd zijn. We zijn geen fervente consumenten. Als ik het type man was die boos werd omdat ik geen nieuwe auto of veel meubels kan hebben, of omdat we de muren niet om de twee jaar kunnen schilderen, dan zou ik problemen hebben. Maar die dingen interesseren me niet. Dat wil niet zeggen dat we geen andere dingen zouden hebben dan we nu hebben, als we de keuze hadden.

We hebben onze manier van leven echt veranderd. We slapen bijvoorbeeld al vijf jaar in de woonkamer omdat dat veilig is voor Elizabeth. Dat biedt niet veel privacy, maar ik ben er zo aan gewend dat het nogal vreemd lijkt om in een slaapkamer te gaan slapen met een deur dicht.

De materiële goederen die we hebben zijn meestal oud en

inert. Deze glazen eetkamertafel is niet iets wat we als stijl zouden kiezen, maar hij is veilig. Voor ons is het een geweldige vervanging voor de oude tafel die we hiervoor hadden. Dit is een overwinning. Zo zie ik het.

Eerlijk gezegd ben ik verbaasd dat we deze airconditioner hebben. Het is een klein dingetje voor de levenskwaliteit, maar het werkt en ik ben er dol op. We hebben hem vorige week gekocht en ik dacht dat ik hem zou moeten bedekken met aluminiumfolie, dat hij niet veilig zou zijn.

Toen we in dit huis kwamen wonen, lag er linoleum op de keukenvloer waar Elizabeth ziek van werd. We hadden het grootste deel van ons geld verbruikt om in dit huis te komen wonen, maar dat linoleum moest eruit. [262] Toen legde ik er een hardhouten vloer in - wat hard werken was - en dat werkte niet. Dus toen heb ik een paar jongens ingehuurd om keramische tegels te leggen.

Het hele onderste gedeelte van het huis was bedekt met tapijt en er zaten schimmels in het tapijt. Dus heb ik dat er allemaal uitgehaald en keramische tegels gelegd. Zouden we voor het grootste deel van het huis voor keramische tegels hebben gekozen? Waarschijnlijk niet. Maar ik vind het mooi nu ik eraan gewend ben.

Als ik nieuwe kleren koop, weet ik dat ik ze een tijdje niet kan dragen in de buurt van Elizabeth, want dat is een van de dingen waar ze ziek van wordt. Ik voel me eigenlijk slechter voor haar omdat het zo moeilijk voor haar is om kleding te vinden die ze kan dragen. Eén op de twintig kledingstukken is veilig voor haar. Alle kleding die we kopen is gemaakt

van natuurlijke vezels, dus het giftigheidsniveau is lager.

Auto's zijn een heel gedoe. Vanwege Elizabeth's reacties op producten die in auto's worden gebruikt, is mijn keuze in auto's met ongeveer negenennegentig procent beperkt. Dus proberen we auto's te vinden die aan een aantal van mijn wensen voldoen en toch goed voor haar zijn. Een oude Mercedes-Benz voldoet aan allebei onze wensen, hoewel de auto die we net hebben gekocht nog niet gebruikt wordt, omdat hij ruikt naar de geuren van de vorige eigenaars. We hopen dat hij *uitgast*.

Vakanties zijn moeilijk. We weten van tevoren dat de hele reis een ramp kan worden. We nemen voorzorgsmaatregelen om ervoor te zorgen dat er zo weinig mogelijk giftigheid is. Maar we kunnen nooit alles plannen.

Afgelopen zomer maakten we een reis naar Oregon. Drie van de vier plaatsen waar we van tevoren hadden gereserveerd, waren geweldig. Eén was verschrikkelijk. We zaten midden in een tiendaagse vakantie. Alles ging prima totdat we bij deze plek aankwamen. In eerste instantie probeerde Elizabeth te negeren dat ze een chemische reactie had; soms kan ze dat in eerste instantie met enige ontkenning aan. Twee of drie uur later gaf ze eindelijk toe aan de realiteit. Ik wist dat ze zich vreselijk voelde. De enige kamer in het hele huis die ze kon verdragen was de badkamer. Het was een nachtmerrie. Wat moesten we doen? Het was al laat in de avond. Ging ze op het gazon slapen? In de badkuip? Ik schuifelde heen en weer tussen haar en mijn zoon en probeerde voor allebei te zorgen. Ze is emotioneel kwetsbaar op die momenten en ze maakte zich zorgen over het effect

dat haar reactie zou hebben op het gezin en onze vakantie. Onze zoon maakte zich zorgen over zijn moeder en vroeg zich af wat er aan de hand was, hoewel hij heel goed met dit soort situaties lijkt om te gaan en begrijpt wat we hem erover vertellen.

[263] Tegen drie uur 's nachts was ik uitgeput. Het was een vreselijke nacht. Ik was de hele nacht wakker, niet wetende hoe het met Elizabeth zou gaan. Zou ze de rest van de vakantie in een hersenmist zitten? Maar in zulke situaties moet ik eerst voor hen zorgen en dan pas voor mezelf. Het is niet het moment waarop ik kan uitdrukken hoe ik me voel, als zij zich lichamelijk slecht voelt en mentaal gedesoriënteerd en emotioneel gevild door chemische blootstellingen.

De volgende dag reden we verder langs de kust en vonden een bed and breakfast dat veilig was, en het was vijf keer mooier dan de plek waar we geweest waren. Elizabeths hoofd was wat opgeklaard. Ze had nog steeds pijn, maar we waren als een familie-eenheid terug op vakantie en dat was cool.

Ik ben geneigd te geloven dat dat is wat er gaat gebeuren, op de een of andere manier, meestal. Ik kan maar weinig situaties bedenken waarin het niet zo loopt. Ik ben beter dan vroeger in het accepteren van die situaties. Ik ga niet zeggen dat ik zo verlicht ben dat ik het weg kan mediteren. Dat werkt niet. Soms word ik chagrijnig, maar niet lang. Of ik word boos. Ik schop het intern rond. Maar ik pieker er niet over. Ik ga naar buiten voor een wandeling en zeg tegen mezelf, oké, dit is wat we aan het doen zijn, beheers je. Maar op het moment dat zoiets gebeurt, is het moeilijk om er grip

op te houden.

Dit zijn onze problemen. Het maakt niemand anders wat uit. Ik had daar vijf jaar geleden een echte openbaring over toen we een nieuwe bestelwagen leasden voor twee jaar. We dachten dat het maar een paar weken zou duren voordat het zou uitluchten en Elizabeth er weer in zou kunnen. Maar we hadden het mis. Het was verschrikkelijk. In januari reden we rond met alle ramen naar beneden. Ik heb echt mijn best gedaan om Ford Motor Company zover te krijgen dat ze me uit die leaseovereenkomst lieten stappen. Ik legde de situatie uit en maakte er echt een punt van - we hadden nauwelijks kilometers gemaakt met het busje en ik was bereid een premie te betalen om eruit te komen. Toen ze me nog steeds niet van het leasecontract wilden afhalen, ging ik tekeer en tierde over hoe ik al vijfentwintig jaar Ford-auto's kocht en hoe mijn vader voor Ford had gewerkt. Uiteindelijk, na ongeveer een week, werd ik op een ochtend wakker en dacht bij mezelf, weet je, dit is niet het probleem van Ford Motor Company. Het is jouw probleem. Waarom ben je boos op hen? Ze zijn hun deel van de overeenkomst nagekomen.

Het was niemands probleem behalve het mijne en ik moest wat creatiever zijn over wat we eraan gingen doen. Dat was een soort doorbraak voor me. Het hielp me. Uiteindelijk vroegen we mijn vader of hij een nieuw busje wilde voor twee jaar, en hij ruilde ons voor zijn oude stationwagen. Het kwam goed.

[264] Elizabeth vraagt niet veel. De toestand vraagt veel van ons als gezin. Waar het op neerkomt is dat ik ervoor kies om deze dingen te doen. Het is allemaal heel eenvoudig. Of je

houdt genoeg van je partner en de relatie heeft genoeg waarde voor je dat je je niet echt afvraagt wat je moet doen. Je doet gewoon wat je moet doen. Dat is hoe het is.

Het emotionele aspect is naar mijn mening het moeilijkste voor een echtgenoot. De moeilijkheid voor ons is om een open communicatielijn te houden zonder elkaar te belasten. Dat is moeilijk voor mij. Als ik depressief word van haar toestand, kan ik me niet tot haar wenden zoals ik doe met alle andere dingen in mijn leven. Zij kan de bron zijn van mijn stress, boosheid of frustratie, maar niet de oorzaak. Ze heeft al genoeg aan haar hoofd. Ze heeft er geen behoefte aan dat ik haar vertel hoe ik me daarover voel. Dat is moeilijk omdat we al het andere delen.

Ik wil niet dat het klinkt alsof ik haar bescherm. Dat doe ik ook niet. Een van de redenen waarom we zo lang getrouwd zijn, is omdat we een open communicatielijn hebben en we eerlijk tegen elkaar zijn en alles openlijk proberen te bespreken. We proberen emotioneel eerlijk tegen elkaar te zijn. Maar het is moeilijk om met haar te bespreken hoe ik me voel over haar aandoening of hoe het mij beïnvloedt. Die discussies zijn moeilijk. We hebben nog steeds geen taal ontwikkeld die voor ons werkt.

Met het risico om te klinken alsof ik een erg hoge dunk van mezelf heb als echtgenoot, heb ik het gevoel dat ik ongehoorzaam ondersteunend ben. Ik denk niet dat ik nog veel meer zou kunnen doen. Ik steun elke behandeling die Elizabeth wil onderzoeken. Als ze me vraagt wat ik van een behandelingsmethode vind, is mijn antwoord altijd geweest dat als het iets is waarvan zij denkt dat het zou kunnen wer-

ken of positief zou kunnen zijn, dat ik er dan voor ben.

Er zijn een aantal dingen die we waarschijnlijk meer zouden doen als Elizabeth niet aan MCS zou lijden. We zouden naar meer sociale gelegenheden en live optredens gaan. Elizabeth houdt er niet van om in het openbaar een masker te dragen, maar ik heb er geen last van. Dat kan ik makkelijk zeggen omdat ik het niet ben. Eerlijk gezegd kan het me niet zoveel schelen wat andere mensen van ons denken, hoewel ik moet toegeven dat een deel van me soms wenst dat we niet te maken hebben met een ziekte die niet erkend of begrepen wordt. Als we een avondje uit gaan, is er altijd een kans dat iemand bij ons in de buurt zoveel parfum op heeft dat zelfs ik moet kokhalzen. We hopen er het beste van.

[265] Elizabeth en ik hebben echt een geweldige relatie. Dat we een sterke relatie hebben kunnen opbouwen rond een chronische ziekte heeft daaraan bijgedragen. We geloven dat we ervoor kunnen kiezen om te leren en te groeien van gebeurtenissen in ons leven. Problemen, hartzeer en chronische aandoeningen stellen ons in staat om meer over onszelf te leren. Ik kan alleen maar zeggen dat het voor ons heel goed werkt. God weet dat ik wou dat de MCS weg was. Het is verschrikkelijk. Maar het is er en dit zijn enkele van de manieren waarop we er baat bij hebben gehad.

APPENDIX A:

DE KIJK VAN EEN SOCIOLOOG

Steve Kroll-Smith, Ph.D.

Hoogleraar Sociologie

Universiteit van New Orleans

Steve Kroll-Smith bestudeert mensen die getroffen worden door gevaarlijke of extreme omgevingen. Meer specifiek is hij geïnteresseerd in hoe mensen ermee omgaan als ze door een gebrek aan informatie en ondersteuning aan hun lot worden overgelaten om milieucrises te begrijpen en erop te reageren. Hij heeft mensen bestudeerd die in Super Fund gemeenschappen wonen; inwoners van Centralia, Pennsylvania, een stad waar ondergronds een mijnbrand woedde; en mensen met meervoudige chemische gevoeligheden.

Steve hoorde voor het eerst over MCS van een vrouw die hij ontmoette op een conferentie, een voormalige werknemer van het Environmental Protection Agency die gehandicapt was geraakt door chemische bloot-

stelling op haar werkplek. Geïntrigeerd door haar verhaal belde hij de Louisiana Environmental Action League in Baton Rouge. Het agentschap bevestigde dat ze steeds meer telefoontjes kregen van werknemers die, na een eerste chemische insult op het werk, voor veel stoffen gesensibiliseerd waren geraakt en reacties ervoeren die "niet zouden mogen gebeuren". Voor meer informatie werd hij doorverwezen naar Diane Hamilton, een voormalig chemicus met MCS die een steungroep organiseert in Baton Rouge en wiens verhaal in dit boek staat. Diane nodigde hem uit om een bijeenkomst van de groep bij te wonen. Hij ging en was geïntrigeerd door de verhalen die hij hoorde. In de daaropvolgende vijf jaar bestudeerde hij zaken die met MCS te maken hadden. Uit dat werk kwam een boek voort dat hij samen met H. Hugh Floyd schreef, Bodies in Protest: Environmental Illness and the Struggle Over Medical Knowledge (New York University Press, 1998).

[267] Steve heeft geen MCS. Hij doet de volgende observaties gebaseerd op zijn interacties met de vele chemisch zieke mensen die hij interviewde tijdens het onderzoek voor zijn boek.

Ik heb altijd aan het lichaam gedacht als iets dat je benadert als een ding om te kennen; maar nu ben ik veel meer bereid om te geloven dat het lichaam zelf een manier van kennen is. Ik ben uitgedaagd door dit werk omdat het me in de richting heeft geleid van het kijken naar het lichaam als een

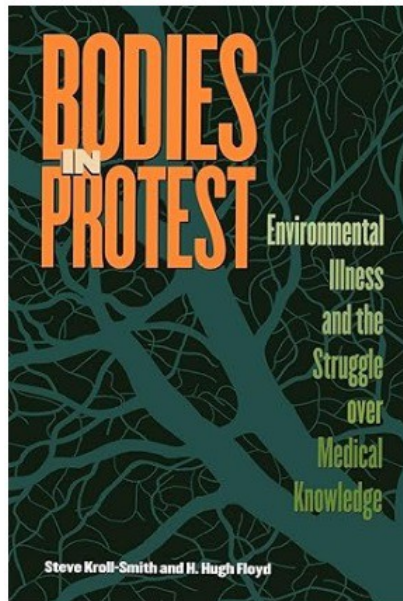
bron van kennis.

Waarom zouden we niet geloven dat lichamen veranderen in relatie tot veranderde omgevingen? We hebben reden om te geloven dat MCS meer dan waarschijnlijk een indicator is van dit soort verandering.

[Amazon \(met inkijkdeel\)](#)

Bodies in Protest: Environmental Disease and the Struggle Over Medical Knowledge Hardcover – 1 juni 1997 – (e-book € 23,- Paperb. € 37,-)

Golfoorlogsyndroom: is het een echte ziekte? vraagt een recente kop in de *New York Times*. Deze vraag – bestaan bepaalde ziekten echt? – vormt de kern van een sluimerende controverse in de Verenigde Staten, een debat dat al eeuwenlang in verschillende contexten woedt. In het begin van de negentiende eeuw werd algemeen aangenomen dat de lucht in Europese steden, vervuild door open riolen en industrieel afval, de bron van infecties en ziekten was. Zo werd de term miasma – letterlijk dodelijke lucht – algemeen gebruikt, maar werd later door Louis Pasteur afgedaan als medisch ondeugdelijk.



Hoewel er in de Verenigde Staten al geruime tijd controverse bestaat rond ziekten als het chronisch vermoeidheidssyndroom en het Epstein-Barr-virus, is geen enkele aandoening agressiever bestreden dan omgevingsziekten, een ziekte waarvan de symptomen zich onderscheiden door een extreme, slopende reactie op een ogenschijnlijk gewone omgeving. . De milieuproblemen variëren van degenen die negatieve reacties hebben op sterke parfums of colognes tot anderen die zo gevoelig zijn voor welke chemicaliën dan ook dat ze zich volledig uit de moderne wereld moeten terugtrekken.

Bodies in Protest probeert niet de vraag te beantwoorden of chemische gevoeligheid al dan niet fysiologisch of psychologisch is, maar laat zien hoe gewone mensen de deskundige taal van de geneeskunde lenen om lekenverslagen van hun ellende op te stellen. Mensen met een milieuprobleem leggen niet alleen hun lichaam aan zichzelf uit, maar ze beïnvloeden ook het overheidsbeleid en de wetten om het bestaan van deze mysterieuze ziekten mogelijk te maken. Ze hebben letterlijk een nieuw orgaan gecreëerd dat de professionele geneeskunde weigert te erkennen, en dat een populair model aan het worden is voor het heroverwegen van de conventionele grenzen tussen het veilige en het gevaarlijke.

Na tientallen milieuzieken te hebben geïnterviewd, vertellen de auteurs hier hoe deze mensen hun ziekte, en zichzelf, gaan erkennen en definiëren in een plotseling onleefbare wereld die hen vaak als psychologisch onstabiel stigmatiseert. *Bodies in Protest* is het dramatische verhaal van menselijke lichamen die zich niet langer gedragen op een manier die de moderne geneeskunde kan voorspellen en controleren.

We hebben misschien wel een nieuw lichaam onder ons, een lichaam dat minder goed tegen invasieve blootstelling aan chemische stoffen kan, dat op een soort viscerale manier om verandering vraagt.

Ik vond dit idee erg interessant als een kwestie van volksgezondheid. Dus besloot ik mensen te interviewen die milieuziek zijn. De mensen die ik interviewde waren onder andere orkestleiders, loodgieters, accountants, chemici en schilders.

Als sociaal psycholoog viel het me op hoe sterk mensen waren in het omgaan met deze ziekte - of hoe zwak ze waren in het omgaan met deze ziekte - in relatie tot de andere mensen in hun leven. De mensen die het beste met deze ziekte leken om te gaan, waren degenen die een sterk sociaal netwerk hadden, die andere mensen hadden die naar hen luisterden en met hen meeleefden en die wat veranderingen in hun eigen leven aanbrachten zodat ze met hen in relatie konden blijven. Als er een sociale ruimte is die je op zo'n manier kunt inrichten om je te helpen om te gaan met deze chronische ziekte, dan heb je een voorsprong op anderen en zul je je mogelijk kunnen aanpassen. Degenen die zich goed lijken aan te passen, zijn degenen die inzien dat ze opnieuw moeten onderhandelen over hun sociale ruimte. Je zult mensen in je sociale wereld hebben die meegaand zijn omdat ze je mogen en respecteren; zij zullen de veranderingen doorvoeren. Je hebt mensen die dat niet doen. Een deel van het verwerkingsproces is toegeven dat er mensen zijn waarvan je dacht dat ze dichtbij je stonden, die het niet zullen begrijpen. Om te overleven moet je op de een of andere manier

afscheid nemen van die mensen. Dit veranderen en herschikken van de sociale ruimte is, denk ik, een noodzakelijk onderdeel van de aanpassing.

[268] Bij getrouwde stellen is er een groot verschil tussen koppels waarvan de echtgenoot zegt: "Ik begrijp niet wat er met je aan de hand is, ik kan niet met je meekomen" en koppels die zeggen: "Ik ben hier om je te helpen." Intieme anderen die de ziekte accepteren zijn buitengewoon behulpzaam. Netwerken van hechte vriendschappen zijn buitengewoon behulpzaam - al is het maar één andere persoon met wie je kunt praten. Deze ziekte is niet iets wat je alleen kunt.

Ik heb veel mensen ontmoet die, voordat ze MCS kregen, ja zeiden tegen alles wat er van hen gevraagd werd. Nu oordelen ze veel meer over de dingen die ze wel en niet doen en hebben ze het gevoel dat ze iets meer controle hebben over hun leven. Ik denk dat dat nodig is om er op een gezonde manier mee om te gaan.

Waarschijnlijk is de krachtigste verwerkingstechniek voor mensen met een milieuziekte vergelijkbaar met de verwerkingstechnieken voor mensen met een trauma. Dat is om enige controle te hebben over je eigen emotionele reactie. Sommigen hebben een echte viscerale chemische reactie die hun emoties beïnvloedt, dat begrijp ik. Maar om op de een of andere manier mondig te zijn, om zelf beslissingen te nemen, om enige verantwoordelijkheid te nemen voor het vormgeven van de wereld waarin je leeft, dat werkt. De leiding nemen over wat je kunt doen, al is het maar iets kleins om je leven een klein beetje beter te maken.

Woede is een noodzakelijk onderdeel van de aanpassing, van het rouwen om een verloren manier van leven. Maar woede moet jezelf niet in beslag nemen. Als het een obsessie wordt, dan vermindert het je vermogen om iets aan je wereld te doen. Dan wordt het een buitengewoon vermoeiende ervaring. En als je al een immuunsysteem hebt dat niet is wat het zou moeten zijn, dan zal chronische woede het probleem alleen maar versterken.

Een andere copingstrategie die ik zag was het helpen van andere mensen. De mensen die een punt hebben bereikt waarop ze andere mensen kunnen helpen, dat heeft hen over de top in hun genezing geduwd.

Iets wat indruk op me heeft gemaakt bij de mensen die ik heb geïnterviewd, is hoe proactief en betrokken ze zijn om iets aan hun ziekte te doen. Ze zouden niet zoveel geld en tijd spenderen aan verschillende behandelingen, of buitengewone offers brengen om een veilige plek te vinden om te wonen, als ze alleen maar wilden dat mensen medelijden met hen hadden. Ze zijn in staat om vast te stellen wat er mis is en, hoewel ze zichzelf niet kunnen genezen, zijn ze wel in staat om zichzelf iets beter te maken door chemische blootstelling te vermijden en hun levensstijl en dieet aan te passen. Uiteindelijk zijn ze beter af dan toen ze een reeks dokters bezochten. Met andere woorden, het behandelings-schema, hoewel zeker niet genezend, werkt voor veel mensen. [269] Ik zou zelf alle reden hebben om daarin te geloven; alle reden om daarin te geloven. Het feit dat de biogeneeskunde deze dingen niet kan verklaren, betekent niet dat het niet biomedisch is. De biogeneeskunde heeft het vrese-

lijk moeilijk met etiologie.

Ziekte is politiek. Het is altijd politiek geweest. Het idee dat de medische professie iets ziet, het erkent als een ziekte en het in de boeken zet is onjuist. Dat is niet hoe het gebeurt. Je vecht om deze dingen erkend te krijgen.

Kijk naar asbestose. Kijk naar het gevecht dat moest worden geleverd om asbestose te erkennen, wat duidelijk veel zichtbaarder en veel specifiek is, met een bepaald lichaamssysteem dat wordt aangetast door een bepaald agens. Dat zou vrij eenvoudig te achterhalen moeten zijn, maar hoeveel actie van de achterban was er voor nodig, hoeveel aanpassingen in de wetgeving? Uiteindelijk werd het erkend.

Dit is een bijzonder belangrijke strijd, want als milieuziekten erkend worden, zullen we de manier waarop we dingen consumeren moeten herzien. En dat is een grote verschuiving. Er staat veel op het spel. Veel belanghebbenden.

Wat er zal gebeuren is dat er een succesvolle rechtszaak komt waarin milieuziekten als diagnose in de boeken komen te staan. Het zal niet de medische professie zijn die dat doet. **De juridische beroepsgroep zal de medische beroepsgroep dwingen om het te erkennen.** Dat is het model voor het creëren van ziekten in deze maatschappij. Dus kijk niet uit naar een onderzoeker ergens in een biomedisch lab die zegt: "Ik heb het gevonden!". Wat er zal gebeuren is dat iemand het geluk zal hebben om zijn zaak gehoord te krijgen en het in de boeken te krijgen en het zal op die manier erkend worden. Mary Lamielle uit New Jersey heeft getuigd voor subcommissies van de Senaat over milieu en gezondheid en ze

heeft de definitie van milieuziekte in de dossiers van het congres gekregen. Dus het is er.

Het is politiek gezien een gevaarlijke ziekte, omdat het zoveel verandering vereist. Het is zo anders dat het voor sommige mensen makkelijk is om het van het lichaam naar de geest te verplaatsen. Ik hoop dat mijn boek een correctie is voor sommige critici die te snel geneigd zijn om deze ziekte af te schrijven als neurotische somatisatie. Ze zijn te bereid om het van het lichaam naar de geest te verplaatsen. Omgevingsziekten passen niet in de hysterische besmettingsmodellen die er bestaan en er zijn geen echte secundaire voordelen verbonden aan deze ziekte.

Deze ziekte zal erkend worden. Er zijn een aantal medische academici en onderzoekers met prestigieuze aanstellingen die deze ziekte valideren. *Nicholas Ashford en Claudia Miller* hebben in hun boek [*Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes*, Second Edition (New York: John Wiley & Sons, 1998)]. [270] Hij is advocaat en ingenieur aan het MIT. Claudia Miller is arts aan de Universiteit van Texas. Het zijn allebei bekende professionals.

We zouden nalatig zijn hen niet serieus te nemen. Ze wijzen er in hun boek op dat deze ziekte dwars door alle demografische groepen heen loopt, dwars door alle economische klassen, dwars door alle rassen, dwars door alle geslachten.

Wat ik opvallend vond is dat een aantal organisaties en instellingen - zeker niet genoeg - bereid zijn om MCS te erkennen en aanpassingen te maken. Ik vind het interessant dat dit tegelijkertijd gebeurt met een bijna bestudeerde ont-

kenning van MCS, als een milieuziekte, door de reguliere medische beroepsgroep. Dat is een soort institutioneel leren dat ik niet gewend ben te zien. Maar er vinden veranderingen plaats, onafhankelijk van een bevestiging door de American Medical Association.

Sommige veranderingen worden doorgevoerd via de rechtbanken. De Americans with Disabilities Act wordt met succes gebruikt om veranderingen op de werkvloer door te voeren. Marin County, Californië, heeft een geurvrije zone ingesteld in het gerechtsgebouw. De bibliotheek van Berkeley is geurvrij. De school voor maatschappelijk werk in Minnesota is geurvrij. De HUD heeft gezegd dat voor elke twintig eenheden volkshuisvesting die worden gebouwd, er één eenheid moet worden ingericht voor mensen met een milieuziekte. De sociale zekerheid zal claims voor chemisch gerelateerde ziekten van geval tot geval in overweging nemen. Canada heeft wat geld gestoken in onderzoek naar MCS en begint het met beleid te erkennen. De staat Maryland is iets progressiever dan andere staten en New Mexico is agressiever geworden.

Deze veranderingen zijn dus gaande. Meervoudige chemische gevoeligheid zal erkend worden. Het gebeurt nu.

APPENDIX B:

WAT IS MEERVOUDIGE CHEMISCHE OVERGEVOELIGHEID?

Een deel van het volgende overzicht is overgenomen uit het boekje *Multiple Chemical Sensitivity*.^{Q1-2} Voor diepgaande informatie over de fysische en medische aspecten van MCS en de theorieën over de oorzaak, verwijzen we naar de boeken die worden aanbevolen in [Bijlage C](#) en [Bijlage D](#). Wetenschappers erkennen dat veel stoffen chemische stoffen bevatten waarvan bekend is dat ze giftig zijn in hoge concentraties. Voor chemisch gevoelige mensen kunnen deze en andere stoffen zelfs in minieme hoeveelheden schadelijk zijn. Een vleugje haarlak, verse verf of insectenspray, bijvoorbeeld, kan slopend zijn voor iemand met meervoudige chemische gevoeligheden. Mensen met MCS moeten blootstelling aan chemische stoffen vermijden, anders zullen de symptomen aanhouden of verergeren en zal de ziekte voortschrijden.

Het precieze mechanisme waardoor blootstelling aan chemische stoffen MCS veroorzaakt is onbekend. Aangenomen

-
- 2 Q1 **McCampbell, Ann, M.D.** Multiple Chemical Sensitivity, 1992, 1998. Available from Environmental Health Connection, 12 Bryce Court, Belmont, California 94002. \$4 per copy. Checks payable to Ann McCampbell, M.D. – Amazon als E-Book

wordt dat er een proces in twee stappen plaatsvindt. Eerst treedt er interactie op tussen een eerste blootstelling of chronische blootstelling en een vatbaar individu, wat leidt tot verlies van de eerdere, natuurlijke tolerantie van die persoon voor alledaagse chemicaliën op een laag niveau, evenals voor bepaalde voedingsmiddelen, drugs, alcohol en cafeïne. In de tweede fase worden de symptomen vervolgens uitgelokt door extreem lage doses van voorheen getolereerde producten en blootstellingen.^{Q2-3} Deze theorie wordt "toxicant-induced loss of tolerance" of "TILT" genoemd.^{Q3-4}

Bestrijdingsmiddelen en oplosmiddelen zijn de twee klassen van chemische stoffen die het vaakst worden geïdentificeerd als de veroorzakers van de ziekte. Sommige mensen ontwikkelen MCS na één grote blootstelling, zoals een industrieel ongeval, terwijl anderen ziek worden door de cumulatieve blootstelling in het dagelijks leven. [273] Sommige mensen kunnen de exacte chemische blootstelling aanwijzen die tot hun chemische overgevoeligheid heeft geleid, terwijl anderen op geen enkele manier weten waardoor ze ziek zijn geworden. Een bijzonder gevaarlijke en vaak verborgen bron van chemische blootstelling is de gangbare praktijk van het aanbrengen van pesticiden op appartementencomplexen, restaurants, scholen, ziekenhuizen en andere openbare en particuliere gebouwen zonder de bewoners hiervan op de

3 Q2 **Ashford, Nicholas, and Claudia Miller.** Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes, Second Edition, New York: John Wiley & Sons, Inc., **1998.**

https://annmccampbellmd.com/wp-content/uploads/2020/07/Chemical_Exposures_Low_Levels_and_High_Stakes_2nd_Ed-min.pdf – in systeem

4 Q3 Ibid.

hoogte te stellen.

Onderzoekers speculeren dat bij MCS bepaalde chemicaliën het zenuwstelsel beschadigen, in het bijzonder het gedeelte van de hersenen dat het limbisch systeem wordt genoemd. Neurologische schade zou een verklaring kunnen zijn voor een breed scala aan chemische reacties bij mensen met MCS, van maagpijn, urologische problemen en ademhalingsstoornissen tot cognitieve afwijkingen en stemmingsstoornissen, omdat de hersenen functies in het hele lichaam aansturen.

Chemische stoffen kunnen ook het immuunsysteem en enzymen beschadigen die nodig zijn om schadelijke stoffen te ontgiften. Er wordt ook gespeculeerd dat MCS symptomen veroorzaakt kunnen worden door een verminderde bloedcirculatie of het verminderde vermogen van het lichaam om zuurstof uit de bloedbaan te halen of te gebruiken. Blootstelling aan lood, kwik en andere zware metalen kan ook bijdragen aan de ontwikkeling of verergering van MCS.

Het is waarschijnlijk dat sommige of al deze mechanismen betrokken zijn bij chemische gevoeligheid en dat ziekte optreedt wanneer de "totale belasting" van biologische, chemische, fysieke en psychologische stressoren voor een bepaald individu een kritische drempel overschrijdt. Wanneer het lichaam belast wordt door meerdere stressoren, neemt de vatbaarheid voor MCS en andere ziekten toe. Het is niet ongevoel dat trauma deze ziekte voorafgaat of verergert.

Wat voor soort reacties ervaren mensen met MCS?

Bijna elk symptoom kan voorkomen bij chemisch gevoelige mensen. De verbindende factor bij mensen met MCS is dat hun symptomen komen en gaan in relatie tot chemische blootstellingen die normaal geen effect hebben op anderen. De symptomen zijn divers en uniek voor elke persoon. Dezelfde chemische blootstelling kan bij verschillende individuen verschillende symptomen of helemaal geen symptomen uitlokken. [274] Meestal wordt meer dan één lichaamssysteem aangetast en vaak zijn de hersenen en het centrale zenuwstelsel erbij betrokken. Enkele veel voorkomende symptomen zijn hoofdpijn, vermoeidheid, slaapstoornissen, astma en andere ademhalingsproblemen, maag-darmproblemen, verminderde bloedsomloop, artritis, gewrichts- en spierpijn, pijn op de borst en onregelmatigheden in het hart, zwelling, dichtknijpen van de keel, branderig gevoel, zwakte, depressie en andere affectieve problemen, concentratie- en geheugenproblemen, leerstoornissen, moeite met denken en spreken, en toevallen. Voedselintolerantie komt ook vaak voor en kan zo ernstig zijn dat iemands dieet beperkt is tot slechts een paar voedingsmiddelen.

Hoewel veel van de symptomen die mensen met MCS rapporteren lijken op bekende toxische reacties, treden ze meestal op bij blootstellingsniveaus waarvan eerder gedacht werd dat ze veilig waren. Bovendien ervaren veel chemisch gevoelige mensen symptomen die sterk verschillen van typische toxische reacties.

De symptomen kunnen variëren van mild tot invaliderend en kunnen zelfs levensbedreigend zijn. De reacties kunnen variëren afhankelijk van de algemene gezondheidstoestand

van de persoon en de hoeveelheid andere recente blootstellingen. Het begin van de symptomen na een blootstelling kan onmiddellijk zijn of uren of zelfs dagen op zich laten wachten. Symptomen kunnen enkele seconden tot enkele weken of maanden duren. Sommige mensen ervaren duidelijk verschillende constellaties van symptomen als reactie op verschillende stoffen. Na verloop van tijd kunnen zich nieuwe symptomen ontwikkelen en sommige kunnen verdwijnen. Mensen met matige tot ernstige gevallen van MCS kunnen enkele jaren of levenslang gedeeltelijk of volledig gehandicapt zijn. **Velen verbeteren, maar volledig herstel is zeldzaam.**

Kinderen met MCS kunnen rode wangen en oren hebben, donkere kringen onder hun ogen, leerproblemen en gedragsproblemen en andere symptomen.

Welke producten kunnen een bijwerking veroorzaken bij mensen met MCS?

Stoffen die vaak symptomen veroorzaken bij chemisch gevoelige mensen zijn pesticiden, parfum, verse verf, nieuwe tapijten, veel bouwmaterialen, oplosmiddelen, inkt, rook, uitlaatgassen van voertuigen, industriële dampen, kunststoffen, petrochemicaliën, veel schoonmaakproducten en geperfumeerde producten, waaronder waszeep, wasverzachter, shampoo, haarlak, mousse, bodyzeep, lotions, geurverdrijvers en aftershave. [275] Natuurlijk voorkomende chemicaliën zoals boomsap en essentiële oliën kunnen ook een probleem vormen. Symptomen kunnen optreden na het inademen, aanraken of inslikken van deze of andere stoffen.

Daarnaast kunnen mensen met MCS gevoelig zijn voor elektromagnetische velden (EMV's).

Is MCS een allergie?

Omdat mensen met MCS reageren op chemische stoffen op niveaus die normaal geen effect hebben op anderen, wordt chemische gevoeligheid soms een chemische "allergie" genoemd, hoewel het mechanisme niet hetzelfde is als bij de meer traditionele allergieën. Iemand met MCS kan reageren op dieren, pollen, stof en schimmel met symptomen die hetzelfde of verschillend zijn van die van traditionele allergieën. Mensen met MCS kunnen ook gewone allergiesymptomen hebben zoals jeukende ogen, **verstopte neus**, sinusitis, astma, netelroos en andere uitslag die het gevolg zijn van blootstelling aan chemicaliën of typische allergenen.

Is MCS gerelateerd aan andere ziekten?

Vaak heeft MCS te maken met **onevenwichtigheden in het zenuwstelsel**, het immuunsysteem en het endocriene systeem, en **verminderde ontgiftingsmogelijkheden**. Aandoeningen zoals CFIDS (Chronic Fatigue Immune Dysfunction Syndrome), fibromyalgie en het Candida Syndroom komen vaak voor bij mensen met MCS. Het is nog niet bekend of dit afzonderlijke ziekten zijn of dat het verschillende manifestaties zijn van een gemeenschappelijk onderliggend probleem.

Blootstelling aan chemische stoffen kan een rol spelen bij het veroorzaken of verergeren van vele andere chronische

ziekten, waaronder depressie, hoofdpijn, artritis en astma, en kan kanker veroorzaken.

De meest recente SPECT scan (single photon computed tomography of the brain) studies, door een arts en onderzoeker van de Harvard School of Public Health, hebben aangetoond dat mensen met MCS bloedstroompatronen in de hersenen hebben die verschillen van die van gezonde controles en van mensen met het chronisch vermoeidheidssyndroom.^{Q4-5}

[276] Meervoudige chemische gevoeligheid wordt soms verkeerd gediagnosticeerd als een psychiatrische ziekte door artsen die deze ziekte niet herkennen of begrijpen en die in de war raken door het feit dat mensen met MCS vaak emotionele en psychologische problemen ervaren. Deze symptomen zijn echter vaak reacties op chemische blootstellingen. Blootstellingen aan oplosmiddelen kunnen bijvoorbeeld paniekstoornissen, depressie en woede uitlokken, en symptomen die lijken op posttraumatische stressstoornis.^{Q5-6 Q6-7 Q7-8}

-
- 5 Q4) **Hu, Howard**, M.D., M.P.H., ScD., Associate Professor, Harvard School of Public Health, "SPECT Scans and MCS," presentation at a University of Washington and Washington State Department of Labor and Industry conference, Chemicals, the Environment and Disease: A Research Perspective, May 7, 1999, Seattle, Washington.
- 6 Q5) **Dager, S.R., J.P. Holland, D.S. Cowley, and D.L. Dunner**. 1987. "Panic Disorder Precipitated By Exposure to Organic Solvents in the Work Place." *American Journal of Psychiatry*, 144, 1056–1058.
- 7 Q6) **Finn, R.** 1987–88. "A Review: Organic Solvent Sensitivity." *Clinical Ecology* 5, 155–158.
- 8 Q7) **Morrow, L.A.**, et al. 1993. "Psychiatric Symptomatology in Persons with Organic Solvent Exposure." *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 171–174.

Q8-9 Depressie, angst en woede worden ook ervaren als secundaire reacties op de ingrijpende levensveranderingen en verliezen die mensen met MCS meemaken. Helaas is er onvoldoende hulp beschikbaar om met de psychosociale gevolgen om te gaan.

Wie krijgt MCS?

Prevalentiestudies geven consistent aan dat 15 tot 37 procent van de Amerikaanse bevolking een verhoogde gevoeligheid voor chemicaliën rapporteert. Een grote studie uitgevoerd in Californië door het Department of Health Services toonde aan dat 6 procent van de algemene bevolking van Californië gediagnosticeerd is met een milieuziekte, en meer dan 16 procent van de algemene bevolking rapporteerde een ongewone gevoeligheid voor gewone chemicaliën zoals parfums, schoonmaakproducten en tuinsprays.^{Q9-10} Een studie in New Mexico toonde aan dat 2 procent van de bevolking in die staat gediagnosticeerd was met MCS, en meer dan 2 procent had een job of carrière verloren of verlaten omwille van chemische gevoeligheden.^{Q10-11} Een studie

9 Q8 California State Department of Health Services, Behavioral Risk Factor Surveillance System (BRFSS) study of 4,000 randomly selected adults statewide, first in 1995 and replicated in 1996, in press with American Journal of Epidemiology, 1999.

10 Q9 **New Mexico Department of Health**, 1997 study of 1,814 randomly selected adults statewide.

11 Q10 **Carlson, Ian H., James W. Jaeger, and Warren P. Porter**, 1999. "Endocrine, Immune, and Behavioral Effects of Aldicarb (Carbamate), Atrazine (Triazine) and Nitrate (Fertilizer) Mixtures at Groundwater Concentrations." *Toxicology and Industrial Health*, Volume 15, No. 1-2, January-March 1999, p. 133-50.

uit 1998 door het departement voor Veteranen ontdekte dat 36 procent van de veteranen uit de Golfoorlog MCS hadden.

Meervoudige chemische gevoeligheid komt voor bij mensen van alle leeftijden, rassen en economische achtergronden en komt meer voor bij vrouwen dan bij mannen. Rapporten van over de hele wereld geven aan dat MCS een wereldwijd probleem is voor de volksgezondheid. Veel mensen ontwikkelen MCS na het betrekken van een nieuw huis, na het werken in een nieuw of gerenoveerd gebouw of na blootstelling aan pesticiden. Groepen met een hoog risico zijn onder meer studenten, leerkrachten, kantoorpersoneel en anderen in goed afgesloten gebouwen; bewoners van gemeenschappen die blootgesteld zijn aan toxische afvalstortplaatsen, sproeien van pesticiden vanuit de lucht, grondwaterverontreiniging of industriële vervuiling; veteranen uit de Golfoorlog; baby's, kinderen, ouderen en mensen die blootgesteld zijn aan chemische stoffen op hun werk.

Factoren die iemand vatbaar maken voor MCS zijn genetische aanleg, slechte voeding, hormonale disbalans, een voorgeschiedenis van trauma en de aanwezigheid van een andere ziekte of handicap.

[277] Iedereen die steeds meer last heeft van parfum of sigarettenrook of die zijn adem inhoudt als hij door het wasmiddelpad in de supermarkt loopt, kan vroege tekenen van MCS vertonen. Een geschiedenis van ongewone reacties op voorgeschreven of straatdrugs kan er ook op wijzen dat iemand al een zekere mate van abnormale chemische reactiviteit heeft.

Hoe lang bestaat MCS al?

Al sinds 1800 zijn er meldingen van verhoogde gevoeligheid voor chemicaliën. Sinds de Tweede Wereldoorlog is er een dramatische stijging geweest in de productie en het gebruik van synthetische chemicaliën zoals pesticiden, kunststoffen en kunstmatige geurstoffen, en de incidentie van MCS is gestaag toegenomen. Theron Randolph was een van de eerste artsen die in de jaren 1950 het verband ontdekte tussen blootstelling aan chemicaliën op een laag niveau en chronische ziekte.

Zijn de meeste chemicaliën niet getest op veilige blootstellingsniveaus?

De toxiciteit van de meeste chemicaliën is niet volledig bekend, zelfs niet van chemicaliën die worden gebruikt in parfums en andere producten voor persoonlijke verzorging. Weinig chemicaliën zijn voldoende onderzocht op hun effect op het zenuwstelsel en het immuunsysteem. Er is weinig bekend over de cumulatieve effecten van blootstelling aan chemische stoffen. Er is zelfs nog minder bekend over de effecten van blootstelling aan meer dan één chemische stof tegelijkertijd, zoals alle mensen voortdurend ervaren in elke normale omgeving. Een recent onderzoek van de Universiteit van Wisconsin-Madison toonde aan dat de synergetische effecten van pesticiden en meststoffen op niveaus die gewoonlijk in grondwater worden aangetroffen, het im-

muunsysteem, het endocriene systeem en de neurologische gezondheid aanzienlijk kunnen aantasten, met meerdere gevolgen.^{Q11-12} De onderzoekers zeiden dat het onderzoek bijdraagt aan het groeiende bewijs dat de huidige testmethoden die nodig zijn voor de registratie en het gebruik van chemische pesticiden fundamenteel onjuist zijn. De hoofdauteur van het onderzoek, Warren P. Porter, hoogleraar zoölogie en milieutoxicologie aan UW-Madison, verklaarde: "Neurologische, immunologische en endocriene testen voor pesticiden zijn al bijna drie jaar verplicht gesteld door de federale wet, maar er is geen handhaving van deze wetten."

12 **Q11. Carlson, Ian H., James W. Jaeger, and Warren P. Porter, 1999.** "Endocrine, Immune, and Behavioral Effects of Aldicarb (Carbamate), Atrazine (Triazine) and Nitrate (Fertilizer) Mixtures at Groundwater Concentrations." *Toxicology and Industrial Health*, Volume 15, No. 1–2, January–March 1999, p. 133–50.

APPENDIX C:

STARTPUNTEN VOOR HET VINDEN VAN MEDISCHE, EMOTIONELE EN SOCIALE STEUN

In het hele land bestaan formele en informele ondersteuningsnetwerken voor MCS. De volgende bronnen zijn bedoeld als startpunt om je te leiden naar aanvullende bronnen en om je te helpen bij het vinden van MCS-bewuste artsen, steungroepen of mensen met MCS bij jou in de buurt die lokale informatie en doorverwijzingen kunnen bieden. Dit zijn slechts enkele van de vele organisaties en groepen die mensen met MCS helpen. De meeste worden gerund door vrijwilligers die zelf de ziekte hebben. Het is aanbevolen dat je contact opneemt met minstens verschillende groepen voor informatie. Elke groep biedt een ander perspectief. Vergelijkingen kunnen nuttig zijn.

Mensen bij veel van de organisaties kunnen je doorverwijzen naar mensen met MCS-kennis of organisaties bij jou in de buurt. Bijna elk contact dat je legt zal leiden tot meer doorverwijzingen als je het vraagt: Ken je iemand die me kan doorverwijzen naar een contactpersoon bij mij in de buurt? Afhankelijk van waar u woont, kan het zijn dat u via uw eerste contact een hulpbron vindt die bij u in de buurt is, of dat u meerdere doorverwijzingen moet opvolgen voordat u succes hebt. Geef niet op. Een beetje speurwerk loont

meestal de moeite. Als je geen antwoord krijgt of je bereikt iemand die problemen heeft door een chemische blootstelling, bel dan een andere contactpersoon. Er zijn mensen bereid om met je te praten over omgaan met MCS, hetzij persoonlijk, telefonisch of via het internet.

[281] Regionale MCS-nieuwsbrieven worden gepubliceerd in verschillende staten en steden. Sommige van de onderstaande organisaties kunnen je vertellen of er een regionale publicatie bij jou in de buurt is, of vraag het aan je plaatselijke steungroep. Het wordt ten zeerste aanbevolen om je ook te abonneren op minstens één of twee van de nationale nieuwsbrieven die hieronder worden vermeld.

Adressen niet opgenomen in deze vertaling

Te veel 'Biddefende' foutmeldingen bij het opzoeken.

Dit USA Boek is ook bijna 25 jaar oud.....

APPENDIX D:

AANBEVOLEN LECTUUR

Er zijn veel boeken beschikbaar over MCS en aanverwante onderwerpen. Hier zijn er een paar met een goed overzicht en bibliografieën voor meer informatie.

Allergic to the Twentieth Century: The Explosion in Environmental Allergies—From Sick Buildings to Multiple Chemical Sensitivity. **Peter Radetsky.** Boston: Little, Brown, 1997. Biedt een overzicht van de patiënten, sceptici en wetenschappers die betrokken zijn bij de bewustwording van MCS en de Golfoorlogziekte.

An Alternative Approach to Allergies: The New Field of Clinical Ecology Unravels the Environmental Causes of Mental and Physical Ills. **Theron G. Randolph en Ralph W. Moss.** New York: HarperCollins, 1990. Geschreven door de eerste moderne arts die milieuziekten diagnosticeerde en behandelde.

Chemical Exposures: Low Levels and High Stakes, Second Edition. **Nicholas A. Ashford en Claudia S. Miller.** New York: John Wiley & Sons, Inc., 1998. Beoordeelt de medi-

sche gegevens over MCS. Behandelt de oorzaken van MCS, gezondheidseffecten in verband met chemicaliën en voedingsmiddelen, mogelijke fysiologische mechanismen, diagnostische benaderingen, recente ontwikkelingen in onderzoek en erkenning, een Environmental Exposure and Sensitivity Inventory. Geschreven door een MIT-professor en een arts en assistent-professor aan de Universiteit van Texas.

Chemische gevoeligheid: Een gids om om te gaan met overgevoeligheidssyndroom, sick building syndroom en andere omgevingsziekten. **Bonnye L. Matthews. Jefferson, NC: McFarland, 1992.**

[293] *Chemical Injury and the Courts: A Litigation Guide for Clients and Their Attorneys* **Linda Price King. Jefferson, NC: McFarland, 1999.** De gids behandelt in detail verschillende belangrijke gebieden van chemische verwondingen en de juridische procedure; het cultiveren van kennis van chemische gerelateerde ziekten en verwondingen; en het vergemakkelijken van effectieve advocaat-cliënt relaties en zaakstrategieën. Vooraanstaande advocaten dragen case-study's en essays bij die perspectieven bieden op chemisch letsel en de wet.

Defining Multiple Chemical Sensitivity. Onder redactie van **Bonnye L. Matthews. Jefferson, NC: McFarland, 1998.** Bevat hoofdstukken geschreven door een psycholoog, een advocaat en twee artsen met expertise in MCS. Een medisch gedeelte gaat in op porfyrie, SPECT scan studies en psycho-

logische problemen gerelateerd aan MCS. Een juridisch gedeelte bespreekt hoe het systeem van werknemerscompensatie in één staat werknemers in een giftig tijdperk in de steek laat. Een persoonlijk gedeelte bespreekt de ervaringen van de auteur met het systeem van werknemerscompensatie; wetenschap en literatuur komen in een ander gedeelte aan bod.

Environmentally Induced Illnesses: Ethics, Risk Assessment and Human. **Thomas Kerns, Jefferson, NC: McFarland,** [in druk 2000]. Gaat in op de ethiek van het omgaan met milieugerelateerde gezondheid en alomtegenwoordige giftige stoffen (zoals oplosmiddelen, pesticiden en kunstmatige geurstoffen). Het werk omvat recente medische literatuur over chronische gezondheidseffecten van blootstelling aan giftige stoffen en de sociale kosten van deze aandoeningen; relevante historische en mensenrechtendocumenten; aanbevelingen voor openbaar beleid en wetgeving; en primaire obstakels waarmee voorvechters van de volksgezondheid worden geconfronteerd.

Is This Your Child? Discovering and Treating Unrecognized Allergies in Children and Adults. **Doris J. Rapp, M.D. New York: William Morrow, 1991.**

Is This Your Child's World? How You Can Fix the Schools and Homes That Are Making Your Child Sick. **Doris J. Rapp, M.D. New York: Bantam Books, 1996.** Deze twee boeken zijn geschreven door een gerenommeerd medisch expert op het gebied van kinderen en allergieën en milieu-

ziekten.

Multiple Chemical Sensitivity. **Ann McCampbell**, arts. Zelf uitgegeven, 1998. [294] Een boekje met eenvoudige antwoorden in leekentaal op een aantal veelgestelde vragen over MCS: Wat is MCS? Wie krijgt het? Wat veroorzaakt het? Wat zijn de symptomen? Hoe wordt de diagnose gesteld? Hoe wordt het behandeld? Wat is de politieke geschiedenis van de ziekte? Alleen per post verkrijgbaar: Environmental Health Connection, 12 Bryce Court, Belmont, CA 94002. \$4 per exemplaar. Korting bij bestelling van tien of meer exemplaren. Cheques te betalen aan Ann McCampbell, M.D.

Multiple Chemical Sensitivity: A Survival Guide. **Pamela Reed Gibson.** **Oakland, CA:** New Harbinger Publications, 1999. Bevat overlevingstools voor het omgaan met vele aspecten van MCS: omgaan met de impact van een chronische ziekte op het leven en met de unieke aspecten van MCS; de behoefte aan sociale steun, medische interventie en omgevingscontroles; zelfhulpopties; identiteit en psychologische kwesties; het aanvragen van arbeidsongeschiktheidsuitkeringen en nog veel meer.

Sauna Detoxification Therapy: A Guide for the Chemically Sensitive. **Marilyn G. McVicker.** **Jefferson, NC; McFarland,** 1997. Er wordt ingegaan op sauna-ontgiftigingstherapie voor MCS-patiënten, inclusief casestudy's van MCS-patiënten die voor een saunabehandeling hebben gekozen. De unieke vereisten voor een thuissauna waarvan de bouwma-

terialen geschikt zijn voor MCS-patiënten, en hoe er een te bouwen, worden gepresenteerd. Inclusief een lijst van organisaties en leveranciers.

Staying Well in a Toxic World: Understanding Environmental Illness, Multiple Chemical Sensitivities, Chemical Injuries and Sick Building Syndrome. **Lynn Lawson.** Zelf uitgegeven, 1993. Boordevol bronnen, referenties, leesaanbiedingen en informatie. Bijna een encyclopedie van MCS-kwesties en waar je meer informatie kunt vinden over elk onderwerp - laboratoria die testen op giftige chemicaliën in het menselijk lichaam, tientallen bronnen voor veilige producten, tot wie je je kunt wenden als je in een ziek gebouw werkt, acties om jezelf te beschermen tegen blootstelling aan geuren, tips om je kinderen te beschermen tegen giftige stoffen, een Bill of Rights voor chemisch gewonden ... de lijst gaat maar door. \$15,95 plus \$3 verzendkosten. Cheque betalen aan Lynn Lawson en mailen naar: Staying Well, P.O. Box 1732, Evanston, IL 60201.

Taking Charge, How to Master the Eight Most Common Fears of Long-Term Illness. **Irene Pollin, M.S.W., met Susan K. Golant.** New York: Times Books, 1994. Een uitstekend boek over omgaan met een langdurige ziekte. [296] Biedt praktische hulpmiddelen voor het aanpakken van familieproblemen die met de ziekte te maken hebben, het overwinnen van de angst voor verlies van controle en zelfbeeld, angst voor afhankelijkheid, angst voor stigmatisering, angst voor verlating en nog veel meer.

Tired or Toxic? A Blueprint for Health Sherry Rogers,
M.D. Syracuse, NY: Prestige Publishing, 1990.

Index niet geplaatst