

Ongeneeslijk zieke actrice kiest voor euthanasie

# Phara de Aguirre over hartsvriendin Nora Tilley (67): “Ze nam woensdag nog afscheid van mij”

Vandaag om 18:56 door Jo De Ruyck en Dennis Van Goethem



Eind jaren zeventig werd Nora Tilley bekend in heel Vlaanderen met haar rol van vranke dactylo Carolien in de populaire BRT-reeks *De collega's*. Zes maanden geleden keerde ze terug in de *Collega's 2.0*-film. “De cirkel is rond”, zei Tilley toen, en daarmee doelde ze ook op haar leven. De actrice overleed gisteren op haar 67ste aan de spierziekte ALS. “Nora was een ongelooflijk moedige vrouw”, vertelt hartsvriendin Phara De Aguirre. “Ze koos heel bewust voor euthanasie.”

Toen Jan Verheyen haar contacteerde voor *De collega's 2.0* was er nog niets aan de hand met Nora Tilley, bekend van onder meer *Wittekerke*, *Familie* en *Thuis*. Zelfs toen ze in februari van vorig jaar samen met Jaak Van Assche, Tuur De Weert en René Verreth een trailer opnam voor de film, weet ze haar problemen met lang rechtstaan nog aan haar zwakke rug. “Ze vertelde dat ze ermee naar de dokter was gegaan, maar ze had nog geen resultaat van het onderzoek”, zegt Verheyen. Eind april viel het verdict: ALS, Amyotrofische Laterale Sclerose, de ongeneeslijke ziekte die spieren zowel als zenuwen ondermijnt.



■ Nora vertolkte van 1997 tot 2003 de rol van Sam in 'Wittekerke'.

Nora Tilley stak haar ziekte, waarvan ze van meet af aan wist dat ze haar fataal zou worden, niet weg. In verschillende interviews getuigde ze over ALS. “Toen ik de diagnose had gekregen, was er eerst veel verdriet, maar al snel draaide ik de knop om”, vertelde Tilley in een tv-interview. “Ofwel maak ik hier een onmenselijk en gruwelijk verhaal van, zeker voor mijn omgeving, mijn echtgenoot en kinderen, ofwel maak ik hier iets moois van. En dat kan.”

## Opleven op de set

Verheyen maakte tijdens het draaien van de film van dichtbij mee hoe dat mooie verhaal van Nora Tilley eruitzag. “De positieve, moedige wijze waarop zij met haar ziekte omging, grenst aan het onwaarschijnlijke. Ze maakte iets moois van haar afscheid. Wat een sterke, warme en lieve vrouw was ze. Aanvankelijk wou ze afzeggen voor de film omdat ze niemand tot last wou zijn, maar we hebben haar scènes herschreven in functie van wat ze nog kon en haar gesteld dat ze te allen tijde mocht afhaken. Hoe zwaar het haar ook viel, uiteindelijk beleefde ze nog enkele prachtige dagen op de set. Je zag haar helemaal opleven toen ze weer kon acteren.”



■ Tilley met haar “collega's” (v.l.n.r.) Jaak Van Assche, Tuur De Weert en René Verreth.

(FOTO: ISOPIX)

Toen haar opnamen erop zaten, ging dat evenwel met tranen gepaard. “Het is de gewoonte dat acteurs die hun laatste dag op de set staan, 's avonds een applausje krijgen. *Dit was de laatste draaidag van Nora Tilley*, zei ik uit pure gewoonte. Op het moment zelf realiseerde ik me dat het ook de allerlaatste van haar leven zou zijn en dat raakte iederéén. Nora pinkte een traan weg, maar bleef ook dan kranig en trots dat ze dit nog had volbracht.”

“Ze werd ook heel goed omringd door een hechte groep vriendinnen die haar overal vergezelden en hielpen, onder meer met haar rolstoel. Onder hen enkele vrouwen die net als zij eerder borstkanker overwonnen. VRT-journaliste Phara de Aguirre bijvoorbeeld was een van die hartsvriendinnen.”

## Phara de Aguirre: “Ik zag haar zelden wenen”

“Met vier andere vrouwen vormden Nora en ikzelf de *tettenclub*, zoals we ons hechte groepje noemden”, vertelt VRT-journaliste Phara de Aguirre. “Vrouwen die allen borstkanker hebben overwonnen. Zo leerde ik haar van heel nabij kennen, we gingen zelfs samen op reis naar Spanje.”

“Onze laatste reis maakten we na de gemeenteraadsverkiezingen. Binnenshuis kon ze zich toen nog redden met een rollator, maar ze had natuurlijk ook haar elektrische scooter bij. ALS beroofde haar gaandeweg van steeds meer. Eerst haar benen, dan haar ene arm, dan de andere. En ten slotte viel ook haar spraak weg. Dat vond Nora zwaar om te dragen. Niet dat ze er zielig over deed. Ik zag haar zelden wenen, ze was een ongelooflijk sterke vrouw. *Niet mijn ziekte, maar ik heb gewonnen*, hoorde ik haar verschillende keren zeggen. Ergens koesterde ze de stille hoop dat haar ALS zich op een bepaald moment zou stabiliseren. Dat gebeurt soms, maar helaas niet bij haar.”

Ook tegenover haar man en kinderen gedroeg Tilley zich bewonderenswaardig. “Ze heeft zoveel met hen gepraat. De mooie band die ze met haar gezin had, is nog sterker geworden door haar ziekte.”

De Aguirre was afgelopen woensdagavond een laatste keer bij Nora Tilley. “Ja, om afscheid te nemen. Dat had ze bewust zo geregeld. Net zoals ze haar afscheid van het leven ook helemaal heeft geregisseerd.”

## Van doel naar doel

Voor zowel acteur Jaak Van Assche als Jan Verheyen was de première van *De collega's 2.0* de laatste keer dat ze Nora Tilley zagen. “Toen ging het al niet goed met haar, maar ze bleef genieten. Daarna bleef ik via via op de hoogte van haar toestand, en hoe die achteruitging”, zegt Van Assche.

“Ze was vooral blij erbij te zijn en ook dat doel weer te hebben gehaald”, zegt Verheyen. “Zo leefde ze op het laatst: telkens doelstellingen op korte termijn in het vooruitzicht stellen. Het huwelijk van een van haar kinderen, de première, ... Nadien hield ik contact via telefoon en mail, maar ook dat werd almaar moeilijker. Op den duur kon ze nauwelijks nog praten of schrijven, het ging allemaal zo snel.”



■ Tilly speelde veel gastrollen, onder meer hier in 'FC De Kampioenen'. (FOTO: VRT-TV1)

Dat bevestigt ook de familie. “Nora had haar grenzen al een paar keer verlegd, maar toen na het gebruik van armen en benen ook haar stem wegviel, nam ze het voor haar onvermijdelijke besluit, euthanasie. Ze besliste al om uiteindelijk voor euthanasie te kiezen toen de ziekte in april vorig jaar werd vastgesteld.”

“Nora is ook het gezicht geworden van de ALS-Liga, de patiëntenorganisatie die wetenschappelijk onderzoek steunt en gratis hulpmiddelen ter beschikking stelt zoals de gesofisticeerde rolstoel waarmee ze zich verplaatste”, zo onderstreept de familie nog. “Nora was ook heel verontwaardigd dat wie een handicap krijgt na zijn 65 jaar, geen recht heeft op veel tegemoetkomingen.” De verbouwingen die ze bij haar thuis liet uitvoeren om het haar zo comfortabel mogelijk te maken, moest ze dan ook zelf bekostigen. “Ik heb ervoor gekozen om van de weinige tijd die me rest het beste te maken”, zei Tilley daar zelf over. “De ziekte heeft niet gewonnen, ik heb gewonnen!”

## Mooi vanbinnen en vanbuiten

Dat was ook haar houding tegenover alle rollen die ze speelde, van de soaps *Thuis* en *Familie*, over *Wittekerke* tot *Het pleintje* en talloze gastrollen. “Ze was een toegewijde en plichtbewuste actrice, iemand die altijd voluit ging voor haar job”, zegt Jaak Van Assche. “En bovendien heel sociaal in de omgang. Ik heb jarenlang bijna dagelijks met haar op de scène of voor de camera gestaan, zowel in Vlaanderen als in Nederland. Knap ook dat ze daarbuiten ook heel ondernemend was. Ze heeft zelfs enkele zaken gerund, zoals haar eigen restaurant.”

Behalve op tv, was Tilley ook actief in het theater, onder meer bij het Mechels Miniatuur Theater, het Raamtheater en Theater aan de Stroom, waarvan acteur-regisseur Steven De Lelie, vooral bekend van *Lili en Marleen* en *Familie*, vroeger directeur was. “Nora was een ongelooflijk mooie vrouw, zowel vanbinnen als vanbuiten”, zegt hij. “Een sterk persoon, ook. Hoe moeilijk ze het ook had, ze liet de moed nooit zakken.”

Dat toonde ze gisteren voor een laatste keer. Door haar afscheid, bij haar thuis in Putte, in eigen handen te nemen.