

Actrice NORA TILLEY heeft ongeneeslijke neurologische ziekte ALS

Tijdens de opnames van een promofilm voor 'De Collega's 2.0' wilden haar benen plots niet meer mee. «'t Zal zeker mijn mismesterde knie of mijn slechte rug zijn', dacht ik toen nog.» Vandaag, tien maanden later, kent actrice Nora Tilley (66) haar vonnis. Ze heeft ALS of Amyotrofische Laterale Sclerose, een dodelijke neurologische ziekte die zowat alle spieren aantast. De oorzaak kent men niet en er is geen behandeling mogelijk. «Ik had de keuze. Ofwel wordt het gruwelijk en onmenselijk voor mij en voor iedereen in mijn omgeving. Ofwel maak ik nog een warme, mooie tijd van de periode die me rest. Ik heb gekozen.»

• FRIEDA JORIS •

De eerste keer dat de ziekte zich manifesteerde, moet een jaar geleden zijn geweest», zegt Nora Tilley, terwijl ze met enige moeite haar koffiekop op het schotelletje plaatst. «Ik liep al pratend met vrienden over straat en ineens, pats, lag ik plat op mijn gezicht op de grond. Gestruikeld, dacht ik, al was er niets waar ik over gestruikeld kon zijn. Ik was dus domweg door mijn knieën en mijn spieren gegaan. De neuroloog vond niets: de symptomen waren nog niet van die aard dat ze herkend konden worden als ALS. Hij stuurde me door naar een neurochirurg en daar werd snel duidelijk dat mijn klachten niks te maken hadden met mijn rug. Van dan af werd ik door een resem dokters binnensbuiten gekeerd. Aan de diagnose ALS gaat immers een lang eliminatieproces vooraf. Volgens al die testen bleek ik, halleluja, zo gezond als een visje. Maar mijn intuïtie vertelde me: dit is ernstig. Temeer omdat mijn toestand verergerde.» «Begin februari begon mijn linkerhand raar te doen en werd ze krachteloos. Op de cursus pottenbakken verloor ik mijn grip op de klei. Ik liet meer dan eens mijn vork vallen tijdens het eten. Ook het stappen ging steeds moeilijker. Vrij snel had ik een wandelstok nodig: mijn 'Mister Eagle' met zijn mooie, zilveren kop van een adelaar. Alleen op stap gaan werd gevaarlijk. Ik was ook doodsbenuwd om weer te vallen, want als ik viel geraakte ik onmogelijk recht. Dat had ik ook al met scha en schande ondervonden.»

Huilen in de auto

«Een aantal maanden ben ik zeer bang geweest en zat ik met het frustrerende gevoel dat ik niet au sérieux werd genomen. Uiteindelijk ben ik in het Universitair Ziekenhuis in Leuven terechtgekomen, waar ik een hele uitleg kreeg die zeer wetenschappelijk klonk en waar ik weinig van begreep. 'Als het die diagnose wordt, bestaat er geen remedie', klonk het. Bij ALS haperen de motorische zenuwcellen die de spieren aansturen. Uiteindelijk worden ook de ademhalingspijpen aangetast, met de dood als gevolg. Dat schrikbeeld was mijn voorlopige diagnose,



«Alleen op stap gaan werd gevaarlijk», vertelt Tilley. «Vrij snel had ik een wandelstok nodig: mijn 'Mister Eagle'»

maar zekerheid zouden we pas hebben na een hele rits nieuwe onderzoeken.» «Eens in de auto keken mijn man Jean-Pierre en ik mekaar aan en zeiden: 'Moeten we ons nu voorbereiden op het ergste?' We zijn beginnen te huilen, hoopten nog dat het anders zou uitdraaien en klampten ons vast aan dat woordje 'voorlopig', maar diep in ons binnenste wisten we dat we ons vonnis hadden gekregen. De twee dagen die volgden, waren een tsunami van verdriet. We brachten onze zoon en dochter op de hoogte en het was bijzonder emotioneel. Op 20 april volgde de bevestiging. Het was wel degelijk het worstcase-scenario: ALS.»

Niks dan positieve vibes

«Sedertdien verleg ik meer en meer mijn grenzen. Ik focus mij op wat ik wel kan en niet op wat ik niet meer toe in staat ben, en ik neem noodgedwon-

gen afscheid van een paar passies, zoals golfen. Afscheid nemen bestaat wel, en dat doe je niet alleen als je sterft. Mijn tamelijk druk sociaal leven hou ik nog vol en dat vind ik geweldig. Ik heb geen zin om mezelf weg te steken, daarom wil ik ook dat iedereen weet wat er met mij aan de hand is. Dat maakt het voor mij veel makkelijker en wie op de hoogte is, kan gewoon doen. Ik merk wel dat veel mensen het er ongelooflijk moeilijk mee hebben, veel moeilijker dan indertijd toen ik vertelde dat ik borstkanker had. Iedereen wil mij iets laten weten, zoekt naar de juiste woorden en vindt die niet. Logisch, voor zo iets zijn er geen woorden. Ik begrijp dat heel goed. Maar zelf praat ik er heel open over. Ik ben tenslotte nog altijd Nora en geen buitenaards wezen.» «De enige keuze die ik kon maken, heb ik gemaakt. Ik koos ervoor van de tijd die me rest het beste te maken en dat lukt. Ik word omringd door zoveel warmte, dat had ik nooit durven te verwachten. Het zorgt zelfs voor een sneeuwbal-effect: wat mij overkomt, haalt het beste in de anderen boven. Ik kom veel dichterbij een aantal mensen, er zijn er veel waar ik continu op kan rekenen. Ik krijg niks dan positieve vibes. Mijn man Jean-Pierre is mijn rots. Hij heeft ook nu gezegd: 'Dit doen wij samen'. Dat is een groot geluk voor mij.» «Als het niet gaat, en dat gebeurt, dan wacht ik tot de bui passeert en probeer ik er niemand mee lastig te vallen. De

Ik moet afscheid nemen van een paar passies, zoals golfen. Afscheid nemen bestaat wel, en dat doe je niet alleen als je sterft

mensen zeggen dat huilen nut heeft en voor een rouwproces zal dat kloppen. Da's een klomp die vastzit en eruit moet, maar bij mij is dat anders. Als ik begin te huilen, komt er geen einde aan en dat heeft geen zin. Ik verander gewoon mijn denkpatroon. Zo'n dip duurt meestal niet veel langer dan een dag.»

Handje van de kleinkinderen

«Ik geniet van mijn vier gasten, de kleinkinderen. Ze zijn tussen de 7 en de 13 jaar en ze staan altijd klaar om me een handje te geven zodat ik steun heb. 'Ik vind het zo fantastisch dat jullie me helpen', zei ik onlangs. 'Daar zullen jullie later nog dikwijls aan denken.' Waarop Louise, de jongste: 'Later? Ik hoop dat je dan nog leeft, maar ik denk het niet.' Daar moet ik dan ondanks alles om lachen. Want de doorgaans stille Louise slaat nagels met koppen als ze eens iets zegt.» «Ik laat me door iedereen verwennen, al vond ik het omgekeerd veel plezier. Ik maak nog alleen plannen voor de heel

«Ik ben 66 jaar en dus te oud voor een premie»

Nora Tilley is de vrijwilligers van vzw ALS Liga erg dankbaar voor alle hulp. Want het is duidelijk dat er nog stappen gezet moeten worden op vlak van bewustwording rond de ongeneeslijke ziekte.

«Ons huis moet verbouwd worden, want ik geraak de trap niet meer op», vertelt Tilley. «Beneden moeten een badkamer en een slaapkamer komen, en de deuropeningen moeten verbreed worden voor een rolstoel. Een dure zaak waarvoor de overheid een tussenkomst voorziet, maar ik kom niet in aanmerking. Ik ben 66 jaar en één jaar te oud voor een premie. Een schande — dit is discriminatie op basis van leeftijd.»

«Dat klopt», zegt voorzitter Danny Reviers van de ALS Liga. «Voor je 65 bent, moet je een dossiernummer hebben bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap of er wordt niets terugbetaald. 65-plussers die gehandicapt worden, krijgen geen tussenkomst voor hulpmiddelen of aanpassingen van de woning, hoe noodzakelijk ook. Enkele jaren geleden heeft de gehandicaptensector hiervoor een proces aangespannen tegen de Belgische staat bij het Europees Hof voor de Rechten van de Mens in Straatsburg. Tevergeefs, de overheid mag zo iets blijkbaar ongestraft besluiten. Daarom hebben we met onze vzw meer dan twintig jaar geleden een uitleendienst voor hulpmiddelen opgestart.»

Ik ben nog altijd Nora, geen buitenaards wezen»

nabije toekomst. Ik kijk uit naar het huwelijk van mijn zoon in september. Naar een weekend met vrienden in Frankrijk en een reisje met mijn 'Tettenclub', zes vriendinnen die net als ik borstkanker hebben gehad.»

«Er was nog geen vuiltje aan de lucht toen Jan Verheyen me contacteerde voor de nieuwe film van 'De Collega's'. Toen ik daarna hoorde dat ik ALS had, wou ik afhaken. Jan was omvergeblazen door het nieuws maar vroeg me toch om nog eens over die rol na te denken. Ik heb hem na een week opgebeld en gezegd dat hij op me kon rekenen. Uiteindelijk is die laatste opnamedag op 12 juni nog heel plezant geworden. Toen mijn werk erop zat, nam ik afscheid van de ploeg. 'Dit was de laatste draaidag van Nora', zei Jan en toen pas besepte hij wat die woorden inhielden. Het kwam als een mokerslag binnen bij mij en bij iedereen. Ik had me de hele dag goed gehouden, maar toen vloieden er traantjes, ook bij een paar anderen. Toch ben ik blij dat ik dat nog heb kunnen doen. Nu zou dat niet meer gaan. Ik kan me alleen voortbewegen met mijn rollator en mijn scootmobiel, en ook mijn energiepeil staat veel lager. Ik zie die rol nu als mijn afscheid van het scherm, en dat zit in feite juist. Zo eindigt het waar het begonnen is: met 'De Collega's'»

Wie met vragen zit over ALS, kan terecht op www.ALS.be.



Tilley als 'dactylo' Caroline in 1979, naast Tuur De Weert, Jaak Van Assche, Johnny Voners en René Verreth. Met drie van de vier mocht ze opnieuw poseren voor de 'Collega's'-remake.

Op de allerlaatste draaidag van

'Collega's 2.0'

kreeg ik

een mokerslag.

Maar ik ben blij

dat ik dat nog

heb kunnen doen.

Zo eindigt het

waar het begon