

"Ik knipper met ogen en schrijf"



Voor zich heeft Marc permanent twee schermen en een cameraatje. Alleen dankzij de computer kan hij teksten schrijven of communiceren met anderen. - David Legreve

Marc Brants uit Lier (55) kreeg twee jaar geleden de dodelijke spierziekte ALS. Hij kan niet meer spreken en amper nog bewegen. Toch heeft de man een boek afgeleverd. "Ik heb mijn levensverhaal met het knipperen van mijn ogen geschreven", krijgen we te horen via de computer die Marc gebruikt om te communiceren met de wereld. Het is een zin uit 'Ik verander'.

BERTJE WARSON

Twee jaar geleden kreeg Marc Brants (55) uit Lier de diagnose te horen dat hij ALS had. ALS is een dodelijke spierziekte. Marc was altijd een actieve en levenslustige man. Hij was organisator van onder meer Judo Jeugddag en Gouden Gordel en was stichter en directeur van Freneitschool De Ring in Berchem. Hij was ook directeur coördinator van scholengemeenschap Antigon van het Gemeenschapsonderwijs, in Antwerpen. Tot in 2012 de ziekte stilletjes begon toe te slaan en in 2014 de diagnose ALS viel.



Marc Brants op foto met de slechtziende Johnny Szczepanski en verteller Gorik Duyck. - David Legreve

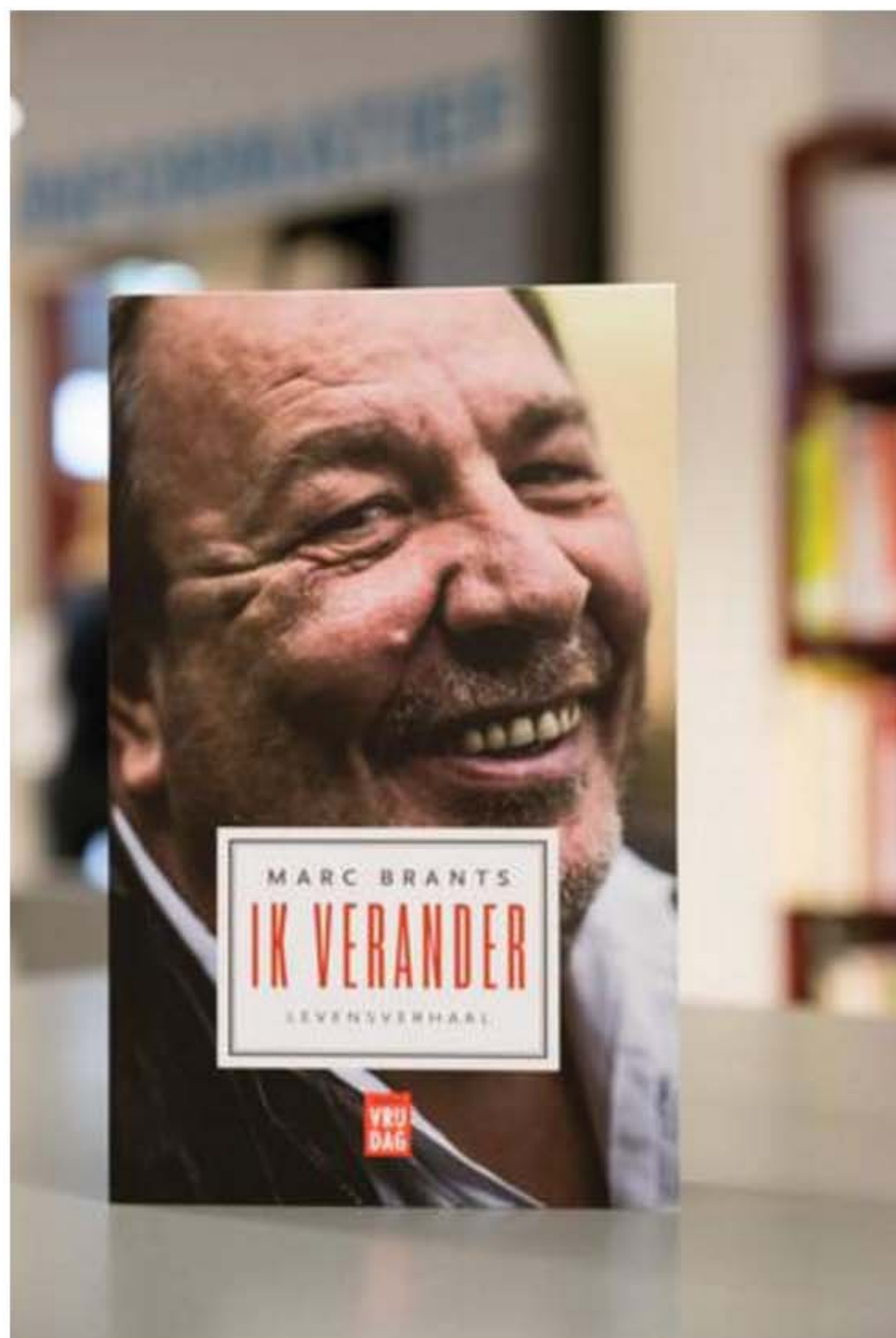
Ondanks zijn zware lichamelijke beperkingen begon Marc aan een boek. Dat is gebaseerd op een blog die hij de voorbije twee jaar schreef. "Een stem is een waardevolle zingever, dat besef ik nu pas", verschijnt er op het computerscherm. Marc zit tegenover twee computerschermen. Op het ene staan letters. Marc knippert met zijn ogen naar de letters waarmee hij woorden en zinnen wil vormen. Een camera die op Marcs gezicht gericht staat, registreert die letters en geeft de woorden en zinnen weer op het tweede computerscherm. "Mijn boek 'Ik verander' is zo ontstaan en ik heb het geschreven omdat ik totaal verander. Ik wil zin geven aan mijn leven en eindigen met iets memorabel. De Lierse Adviesraad van Toegankelijkheid (LAT) heeft mij enorm gesteund", vertelt Marc. Op dezelfde manier communiceert Marc via camera en computer met gesprekspartners.

Marc is enkele jaren geleden begonnen met een blog op internet en daarna heeft hij zijn boek geschreven. "Marc heeft dit boek in feite speciaal geschreven voor blinden en slechtzienden, omdat wij bij de LAT zulke mensen hebben. Eén van Marcs vrienden is Johnny (die slechtziend is, red.). Het is bijzonder lovenswaardig", vertelt Carla D'Hulst, voorzitter van de LAT.

Wreed

Freya Piryns, die voor Groen lid is van de Antwerpse gemeenteraad, is een vriendin van Marc en schreef het voorwoord voor zijn boek. "De gezondheid van Marc is zeer snel achteruit gegaan. Marc zit als het ware in zijn eigen lichaam opgesloten. Dit is verschrikkelijk en verdient niemand, het meest wrede dat ik al ooit heb meegemaakt. Maar hij is en blijft Marc. Dat zie je in zijn ogen."

Marc vertelt zijn verhaal niet op een triestige manier, maar met een kwinkslag. Zijn boek begint net als hij de diagnose van zijn ziekte kreeg. "Zijn boek is pijnlijk en puur, maar toch grappig", vervolgt Freya Piryns.



De cover van het boek met de foto van Marc Brants. - David Legreve

Vechter

Marc Brants heeft twee zonen; Jeroen (31) en Robin (25). "Vader is een vechter en nog altijd een levensgenieter. Wij blijven doorgaan", vertelt Robin die het vervoer van zijn vader organiseert. "Ik heb zijn blog gevolgd en vind die heel mooi, maar het boek lees ik niet. Nu niet. Dat hou ik voor later. Later, als het dan toch moet komen dat mijn vader er niet meer is...", besluit zoon Robin. Het boek 'Ik verander' wordt uitgegeven bij Uitgeverij Vrijdag en is te koop in de boekhandel, het kost 17,95 euro. Het luisterboek voor slechtzienden kan je in de bibliotheek van Lier en in andere bibliotheken ontlenu.