

'IK NEEM AFSCHEID VAN M'N PASSIES

en maak het mooiste van de tijd die me nog rest'

'De film van Jan Verheyen is mijn laatste rol. Zo eindigt het waar het begon: met 'De Collega's'.'

Nora Tilley (66) stopt met acteren. Noodgedwongen, want ze lijdt aan de dodelijke spierziekte ALS, waar geen behandeling voor bestaat. Hieronder: haar aangrijpende verhaal.

In oktober vorig jaar moest ik voor de promofilm van 'De Collega's 2.0' stevig doorstappen met een doos in mijn handen. Dat was moeilijk, mijn benen wilden niet mee. 'Mijn mismeesterde knie of slechte rug', dacht ik toen nog. Was het dat maar geweest.' Actrice Nora Tilley lacht wat groen. Vandaag, tien maanden later, kent ze haar vonnis. Nora

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. 'De eerste keer dat de ziekte zich manifesteerde, moet een jaar geleden zijn geweest', zegt Nora, terwijl ze met enige moeite haar koffiekop op het schotelletje plaatst. Zo goed als



Met haar man Jean-Pierre. 'Hij is mijn rots, ik hoop dat hij er niet onderdoor gaat.'



Nora en haar zoon Jan. 'Ik maak enkel nog plannen voor de nabije toekomst. Naar Jan z'n huwelijk in september kijk ik enorm uit.'

zonder pauzes vertelt ze moedig haar verhaal. 'Ik liep met vrienden over straat en ineens, pats, lag ik plat op mijn gezicht op de grond. Door m'n knieën en spieren gegaan. Van dan af voelde ik me onzeker en was er altijd die neiging om te vallen.'

'Bij de opname van de trailer van 'De Collega's 2.0' werd ik al iets meer ongerust. Maar pas toen mijn schoonbroer, die osteopaat is, zei: 'Nora, ge stapt zo raar', ging ik naar de dokter. Een oogarts, want 'met een bril op mijn neus zal ik beter zien waar ik mijn voeten zet', dacht ik.'

WANDELSTOK

'In december ben ik uiteindelijk bij een neuroloog beland', gaat Nora verder. 'Hij stuurde me door naar een neurochirurg, en van dan af werd ik door een resem dokters binnenstebuiten gekeerd. Volgens al die tests bleek ik, halleluja, zo gezond als een visje. Maar mijn intuïtie zei me: dit is ernstig.'

'Te meer omdat mijn toestand verergerde. Begin februari begon mijn linkerhand raar te doen. Ook het stappen ging steeds moeizamer. Ik kreeg meer en meer opmerkingen. 'Wat is er mis?' Mijn zus vroeg nog: 'Ben je zeker dat het niet iets psychosomatisch is?' Maar volgens de artsen had ook mijn hoofd er niets mee te maken.'

'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 dan geraakte ik onmogelijk recht.'

TSUNAMI VAN VERDRIET

'Uiteindelijk ben ik in het universitair ziekenhuis in Leuven terechtgekomen en al onmiddell-

pas hebben na een hele rist 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, maar diep in ons binnenste wisten we dat we ons vonnis hadden gekregen. Thuis begonnen we een zoektocht op het internet en het was alsof er

'Ik liep met vrienden over straat en ineens lag ik, pats, op mijn gezicht op de grond'

lijk opperde de prof twee mogelijkheden. De eerste was dat het van mijn rug en mijn nek kwam en in dat geval zouden het twee operaties worden. De tweede was een hele uitleg die zeer wetenschappelijk klonk en waar ik weinig van begreep.' 'Toen vroeg ik: 'En wat als het dat tweede is? Een operatie? Chemo? Medicatie?' 'Nee', zei ze. 'Er bestaat geen remedie.' 'Ah, dat gaat dus vanzelf over', besloot ik. 'Nee.' 'Moet ik dan de rest van mijn leven zo blijven voortsukkelen?' 'Nee, het gaat erger worden.' 'Is het dodelijk?' 'Ja.' Maar zekerheid zouden we

een F16 door ons leven vloog. De twee dagen die volgden, waren een tsunami van verdriet. We brachten onze zoon en dochter op de hoogte en het was bijzonder emotioneel, ook al hadden we toen nog niet de bevestiging van de diagnose.' 'Op 20 april volgde ons verdict. Het was wel degelijk het 'worst case scenario' ALS. Ik was er in feite al op voorbereid, maar zelfs tegen beter weten in was ik blijven hopen. 'Laat het toch een hersentumor zijn', dacht ik zelfs heel irrationeel. Waarom? Omdat dat meestal nog behandeld kan worden.'



Nora (met witte jurk) als typiste Caroline in 'De Collega's', de serie die haar doorbraak betekende als tv-actrice.



Nora tussen René Verreth en Jaak Van Assche bij de opname van het promospotje voor 'De Collega's 2.0'. 'Ik had het moeilijk om gewoon met die doos in m'n handen rond te stappen', zegt Nora. 'Toen werd ik ongerust.'

→ ‘Sedertdien verleg ik meer en meer mijn grenzen. Ik focus mij op wat ik wél kan en neem noodgedwongen afscheid van een paar passies.’

‘ZOVEEL WARMTE’

‘Het eerste dat wegviel, was het golfen. In Spanje speelde ik in januari nog 18 holes, een paar maanden later kon ik mijn golfclub niet meer vasthouden. Keramiek ben ik blijven maken tot ik met mijn vingers los door de pot priemde. Ondertussen zit ik niet meer aan de draaitafel maar blijf toch elke dag een stuk maken en experimenteren met glazuren. Een ochtendritueel, zolang het nog kan.’
‘Mijn tamelijk druk sociaal leven hou ik nog vol en dat vind ik geweldig. Ik merk wel dat veel mensen het er ongeloflijk moeilijk mee hebben, veel moeilijker dan indertijd toen ik zei dat ik borstkanker



In ‘Familie’ speelde Nora twee jaar lang Claire, de vriendin van Guido Van den Bossche (Karel Deruwe).



Als Betty Van Ginderen in ‘Thuis’, naast Leah Thys (Marianne).



geen buitenaards wezen.’
‘De enige keuze die ik kon maken, heb ik gemaakt. 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: om van de tijd die me rest het beste te maken, en dat lukt. Ik word omringd door zoveel warmte, dat had ik nooit durven verwachten. Er zijn veel mensen op wie ik continu kan rekenen. Ik krijg niks dan positieve vibes.’

‘Mijn man Jean-Pierre is mijn rots. Hij pakt mijn werk over, bijgestaan door onze onmisbare hulp in de huishouding Nancy. Hij heeft ook nog een verantwoordelijke job, een bijna onmogelijke combinatie. Ik hoop dat hij er niet onderdoor gaat, maar zijn werk is heel belangrijk voor hem en is nu ook een uitlaatklep. Ik wist al van die borstkanker tien jaar geleden dat we een stevige tandem vormden. Hij heeft ook nu gezegd: ‘Dit doen wij samen.’ Dat is een groot geluk voor mij.’

‘DE TETTENCLUB’

‘Het kan zijn dat het binnen een jaar afgelopen is met mij, maar het kan ook zijn dat de ziekte stabiliseert. Ik heb nu het gevoel dat mijn benen hetzelfde blij-

ven. Alhoewel, mijn jongste kleindochter Louise zegt dat het erger wordt. En de waarheid komt vaak uit een kindermond.’
‘Ik geniet trouwens van mijn vier gasten. 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: ‘Later? Ik hoop dat je dan nog leeft, maar ik denk het niet.’ Daar moet ik dan ondanks alles om lachen.’

‘Ik maak ook alleen nog plannen voor de heel 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.’

ROLLATOR

‘Toen ik hoorde dat ik ALS had, wou ik afhaken voor de nieuwe film van De Collega’s. Maar Jan Verheyen vroeg me toch nog eens over die rol na te denken. Ik heb hem na een week 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. Ik had me heel de dag goed gehouden maar toen vloeiden 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 zo eindigt het waar het begonnen is: met ‘De Collega’s’.’ ■

● Info:
www.als.be

‘In januari speelde ik nog 18 holes, enkele maanden later kon ik m’n golfclub niet meer vasthouden’

had. Iedereen zoekt naar de juiste woorden en vindt die niet. Logisch, voor zoiets zijn er geen woorden. Ik begrijp dat heel goed. Maar zelf praat ik er heel open over. Ik ben tenslotte nog altijd Nora en

‘NÉT TE OUD VOOR EEN PREMIE’

Wie aan ALS lijdt en hulpmiddelen nodig heeft of z’n woning moet aanpassen, kan een tegemoetkoming van de overheid krijgen. Helaas kan Nora Tilley daar géén beroep op doen. ‘Ons huis moet nochtans verbouwd worden, want ik raak de trap niet meer op’, zegt Nora. ‘Beneden moet 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, net één

jaar te oud voor een premie. Een schande, dit is discriminatie op basis van leeftijd.’

SPONSORING

‘Dat klopt’, zegt **voorzitter Danny Reviers van de ALS Liga.**

‘65-plussers die gehandicapt worden, krijgen geen tussenkomst voor hulpmiddelen of aanpassingen van de woning, hoe noodzakelijk ook. Enkele jaren geleden heeft de handi-captensector hiervoor bij het Europees Hof voor de Rechten van de Mens in Straatsburg een rechtszaak aangespannen tegen

de Belgische staat. Tevergeefs, de overheid mag zoiets blijkbaar ongestraft besluiten. Met onze vzw hebben we daarom een uitleendienst voor hulpmiddelen opgestart. Wij lenen gratis rolstoelen, spraakapparatuur, aangepaste besturingssystemen en hulpmiddelen uit aan ALS-patiënten.’ Maar de ALS Liga is niet-gesubsidieerd en afhankelijk van steun en sponsoring. ‘We zitten dus altijd met angst dat geldschietters zullen afhaken terwijl er, zeker voor onderzoek, nog veel geld te kort is’, aldus nog Danny Reviers. ■