



Jo Coppens: "Er is niets mooiers dan ouders die trots op je zijn. Omdat zij heel hun leven tijd in jou staken."

Jo en Jos. Coppens en Coppens. De zoon knokt voor een volwaardige kans onder de lat van Cercle Brugge, de vader voert een verbeterde strijd tegen de zenuwziekte ALS. 'Hij laat zien dat je ook zonder woorden gelukkig kunt zijn.'

DOOR KRISTOF DE RYCK - BEELDEN: JELLE VERMEERSCH

## Jo Coppens { Cercle Brugge } en vader

# 'Dat gezicht zegt alles'

In haar living staat **Marleen Cauberge** naar de vloer te staren. "Kijk eens hoe vuil", wijst ze. Door de sneeuw en het zout die buiten gevallen en gestrooid zijn, liggen de tegels bedolven onder voetafdrukken en sporen van rolstoelwielen. "Vroeger maakte ik van zoiets een drama", zegt Marleen. "Nu heb ik een andere prioriteit. Hier de hele tijd met een dwel in de aanslag staan, dat zal me niet gelukkig maken."

### Slappe hand

Aan het haardvuur ligt haar man, **Jos Coppens**, vorig jaar vijftig geworden, half rechtop in zijn ziekenhuisbed. Met een ademhalingsmasker voor zijn mond kijkt hij tv. **Jo** stelt zijn vader trots voor. De blik van Jos oogt helder en zachtmoedig. Hij zegt niks. Zijn hand voelt slap aan. Het is best om Jos nog even te laten rusten, vertelt Jo. Zijn vader heeft net gedoucht en moet daarvan eerst wat recupereren.

Jo neemt plaats aan een tafel. Marleen niet. Ze heeft geen zittend gat, is meteen duidelijk. En dat had Jos vroeger ook niet, lachen Marleen en Jo.

*Jo:* "Dat was in het begin trouwens het grote probleem."

*Marleen:* "Bij ALS (*amyotrofe laterale sclerose, mvd*) sterft in de ruggenwervel een zenuw af die alle spieren van heel het lichaam commandeert."

*Jo:* "Hoe meer een ALS-patiënt doet, hoe sneller die zenuw afsterft. Maar het eerste halfjaar na de diagnose kon papa nog bijna alles. Stel je voor dat ze morgen tegen jou zeggen dat je niet meer mag praten, omdat je stem anders achteruit zal gaan. Zou jij direct zwijgen?"

*Marleen:* "Toen hij nog kon stappen, is hij eens gevallen met een warme frietketel. Het vet verbrandde een schouder en zijn nek. Achteraf zei hij dat hij gestruikeld was, iets wat ons ook had kunnen overkomen. Maar ja. Het is: stap voor stap ontdekken wat je niet meer kunt."

## › Nog drie tot vijf jaar

Af en toe weerklinkt een *biep* van het ademhalingsstoel van Jos.

**Marleen:** "Op 2 juli 2010 bleef hij voor het eerst eens thuis van zijn werk, met rugpijn. We dachten dat het met zijn job te maken had, Jos werkte als wegenarbeider."

**Jo:** "Tot papa plots bij momenten ook moeilijk verstaanbaar begon te praten, als iemand die dronken is."

**Marleen:** "Op 9 juli volgde het verdict."

**Jo:** "In België lijden amper 1500 mensen aan de ziekte, maar papa werd een van hen."

**Marleen:** "Dan krijg je een klop. Zeker omdat Jos de snelle vorm heeft, zijn longen zijn aangetast."

**Jo:** "Met die snelle vorm kun je nog drie tot vijf jaar leven. Iemand met de trage vorm, zoals **Stephen Hawking**, die Britse professor, kan veertig jaar met ALS leven."

**Marleen:** "Maar mensen die zo actief zijn als Jos was, sterven soms binnen het jaar, omdat ze er op mentaal vlak niet overheen raken."

## Koken voor Bernie

**Jo:** "Vroeger stond papa altijd klaar voor heel Zonhoven. Bij een eetfestijn kroop hij vaak achter de potten. Papa is nog kok geweest."

**Marleen:** "Een goeie. (lacht) We missen zijn eten."

**Jo:** (draait zich om naar zijn vader) "Ej, niet lachen, hé!"

Jos neemt het ademhalingsmasker van zijn mond en mompelt een woord. 'Pits', blijkt het te zijn. Marleen en Jo verstaan het van de eerste keer.

**Jo:** "Papa werkte nog op het circuit van Zolder."

**Marleen:** "Hij kookte nog voor **Bernie Ecclestone**, de grote baas van de formule 1."

**Jo:** (naar zijn vader) "Jij hebt Ecclestone nog met zijn helikopter weten aankomen, hè?"

In de ogen van Jos staat de onhoorbare bevestiging.

**Jo:** "Later begon papa in de wegenbouw, omdat mama ook in de horeca zat. Als ze voor kinderen zouden gaan, zouden ze dat goed doen, en dus moest een van de twee naar een andere sector. Papa begon bij de betonploeg en klom op, tot net onder de ingenieurs. Iets half-half doen was niks voor hem. Hier thuis legde hij bijvoorbeeld een basketveldje aan. Als het regent, zie je daar niet één plas op staan.

"Hij was ook van plan om rond ons huis kasseien te leggen, maar daar kwam hij niet meer toe. Bij iedereen in de familie legde hij de oprit aan, hier moesten we het uiteindelijk laten doen."

## Fondsen nodig

Op die kasseien staat nu een camionette. Die was er anderhalf jaar geleden nog niet. De deur in de keuken was er toen dan weer wel en hangt er nu niet meer, omdat Jos anders niet kan passeren met zijn rolstoel. Een speelkamer op het gelijkvloers is omgebouwd tot slaapkamer.

**Jo:** "Gelukkig werkten mama en papa vroeger keihard en spaarden ze goed. Wie ALS heeft, krijgt een budget en je kunt een deel van de kosten ingeven, maar niet alles. Neem nu zijn rolstoel. Omdat papa 1m90 is, moest die aangepast worden, wat 7000 euro kostte. Was papa tien centimeter kleiner geweest, was de hele rolstoel terugbetaald."

tes zijn waarvoor fondsen nodig zijn, ook voor onderzoek."

**Marleen:** "Ze weten nog niet eens hoe ALS ontstaat."

Jos mompelt iets. Jo begrijpt het meteen. Zijn vader geeft aan dat er nieuw hout in de haard moet. Jo zet zich recht om een blok hout te nemen.

## Blauwe borstkas

**Jo:** "Met de camionette nemen we papa mee naar plaatsen die hij kent."

**Marleen:** "Soms vraag ik hem om de weg te tonen."

**Jo:** "Zijn ziekte tast de hersenen niet aan. Wees er maar zeker van dat hij elk woord hoort dat we hier nu zeggen. (naar zijn vader) Hè?"

Jos glimlacht.

**Marleen:** "Toen hij net vóór Nieuwjaar een longontsteking had, verweten mensen mij dat ik te veel met hem naar buiten ga.



Jo Coppens: 'Zijn lach laadt onze batterijen op.'

**Marleen:** "De aanpassingen die in de camionette moesten gebeuren, zijn vergoed, maar de camionette zelf moest ik wel betalen."

**Jo:** "Zo'n ding heb je niet voor 5000 euro. "Hier moet nu geen tegenslag meer komen. Nochtans zijn dit kosten die je eigenlijk niet zou mogen voelen, vind ik, of je nu arm bent of rijk. Daarom wil ik hierover praten; om aan te geven dat er naast kanker nog ziek-

Maar een professor zei dat het niet slecht is."

**Jo:** "Alleen ruimtes vol mensen zijn slecht. Mensen dragen infecties over."

**Marleen:** "Toen hij die longontsteking had, kreeg ik te horen: 'Nog veertien dagen.' We moesten de fluïmen naar boven krijgen die in zijn longen zaten, maar dat leek een straatje zonder eind."

**Jo:** "Hij kan niet goed hoesten, dus moesten wij zijn longen opblazen met een soort

ballon. Op het moment dat iemand de ballon wegnam, moest iemand anders op zijn borstkas duwen, om de fluïmen naar boven te sturen. Een kinesist leerde ons dat. Papa gaf aan hoe hard we mochten duwen. Op den duur zag zijn borstkas blauw.

"Maar als we die fluïmen dan al uit zijn luchtwegen kregen, kon hij ze niet doorslikken en zakten ze terug. En tot in zijn mond kregen we ze niet."

Marleen: "Op een bepaald moment belde ik de kinderen dat ze moesten nadenken over wat ze in de mis wilden zeggen."

Jo: "Maar hij vocht hard en nu gaat het weer goed. (naar zijn vader) Toen moesten we duwen, hè?"

### De trucs van Jos

Marleen: "Zijn longen zijn toen ook twee keer uitgezogen."

Jo: "Dan gingen ze met een darmpje naar binnen, heel pijnlijk. Eerst wou hij dat niet."

Marleen: "Ik zei in het ziekenhuis: 'Jos, als jij niet meer wil vechten, leg ik me neer bij je beslissing. Maar dan ga ik nu wel naar huis. Ik ben moe.' Maar hij lost mij niet, hè."

Jo: "Papa dacht: ze zullen nog wel een minder pijnlijke oplossing hebben. Daarom zei hij in het begin nee. Hij bedoelde niet dat hij niet meer voort wou. We weten dat, hij zei al een paar keer: 'Niet dood.' Maar we weten ook dat we hem soms moeten prikkelen."

Marleen: "Met pijn in het hart moet je af en toe keihard zijn."

Jo: "Ook bij het eten. Hij krijgt sondevoeding. Soms heeft hij daar geen zin in. (iets luid) Maar we kennen zijn trucs al. (naar zijn vader) Hè, jong?"

Greet, de jongere zus van Jo, gaat naast Jos zitten.

Greet: "Maar als Jo thuiskomt, krijgt papa alles gedaan. Jo is alleen in het weekend hier, van hem mag hij meer."

Marleen: (naar Jos) "Van wie mag jij alles? Van Jo, hè?"

Jos glimlacht geniepig.

Jo: (stil) "Kijk. Dat gezicht zegt alles, hè."

"Mama staat om vijf uur op, zodat ze papa nog ontbijt kan geven vóór ze naar haar werk vertrekt. Maar soms geeft papa om tien uur 's avonds nog aan dat hij wil rondrijden met de camionette. Dan zeg ik al vlugger eens: 'Kom, we zijn weg.'"

Marleen: "En als Jos een moeilijke dag heeft, bellen we Jo. Eigenlijk is het goed dat Jo tijdens de week in Brugge is. Wij zitten er hier soms te kort op. Jo krijgt hem via de telefoon af en toe makkelijker gekalmeerd."

### Extra motivatie

Jo: "En toen hij hoorde dat ik tegen Standard mocht spelen, was hij heel content."

Jos begint weer te glimlachen.

Jo: "Als ik speel, komt hij graag kijken. Telkens ik het veld opkom, zoek ik eerst contact met hem. En dan denk ik: oké, laat dat matchke hier maar beginnen."

"Toen ik twee jaar geleden debuteerde, op mijn achttiende, dacht ik op het veld vooral

"Veel mist."

Jo: (tegen zijn vader) "En wat drink je graag tijdens de rust? Ah, nu begin je te blozen, hé!" (lacht)

Jos: "Witte wijn."

Jo grabbelt naar een zakje aan de zijkant van de rolstoel van Jos en lacht naar zijn vader. "En wat is dat hier?", vraagt Jo. "Heb je weer zitten snoepen? Ja jong, deugniet!" Jo haalt enkele chocoladen eitjes boven. "Papa

## "Stel je voor dat ze morgen tegen jou zeggen dat je niet meer mag praten, omdat je stem anders achteruit zal gaan. Zou jij direct zwijgen?"

aan de dingen die ik niet fout mocht doen. Nu geniet ik intenser. Met de 0-1 in Sint-Truiden zou ik vroeger gewoon content geweest zijn. Nu is de vreugde groter.

"Veel mensen vragen of het niet moeilijk is, maar het veld is de enige plaats waar ik het helemaal vergeet. Ik wil ook geen compassie. Ik wil dat ze papa bekijken zoals hij is en dat ze mij bekijken zoals ik ben.

"De trainer heeft veel begrip, dat is een geruststelling. Maar ik zal nooit voor een bagatel een training overslaan, ik wil niet dat mij op dat vlak ooit iets te verwijten valt. Ik miste nog geen enkele training door papa's ziekte. Papa wil ook nooit dat ik afkom.

"Voor mij is zijn ziekte een motivatie. Ik kan nu niet hard genoeg werken, denk ik bij mezelf. Als ik me niet goed voel, troost ik mij met de gedachte dat hij niets liever zou hebben dan dat ik op het veld alles geef.

"Vroeger, toen mijn ouders aan anderen over mij vertelden, zei ik weleens: 'De mensen weten nu wel al dat ik voetbal, zwijg er maar over.' Maar eigenlijk is er niks mooiers dan ouders die trots op je zijn. Omdat zij heel hun leven tijd staken in jou."

### Chocoladen eitjes

Jos ziet het zitten om zelf enkele vraagjes te beantwoorden. Omdat hij nog niet met een spraaktechnologieapparaat kan werken, blijven zijn antwoorden beperkt tot één of twee woorden. Die klinken wazig, maar zijn toch nog verstaanbaar.

Of hij trots is op Jo? "Ja." Of Jo het een beetje goed doet onder de lat? "Ja." Of hij genoten heeft van de match tegen STVV?

proeft graag nog eens de smaak van chocolade en dat kan, want daarop moet hij niet knabbelen."

De zon gaat bijna onder, tijd om buiten een foto te nemen. Greet en Jo duffelen hun vader in. Eens de deur opengaat, is Jos niet te houden. Hij rijdt meteen een eind voorop.

### Er samen tegenaan

Na anderhalf uur vertellen is er bij niemand ook nog maar een zweem van verbittering komen bovendrijven.

Marleen: "Na de diagnose sla je eerst tilt. Maar toen besloten we er samen tegenaan te gaan. Wij zijn geen mensen die ons hoofd laten hangen. Wat heb je daar ook aan? Brengt dat je een stap vooruit?"

Jo: "Klagen is te gemakkelijk."

Marleen: "En als we de hele dag zouden zitten jammeren, zouden we hem alleen maar zieker maken?"

Jo: "Wij zien zijn ziekte trouwens al bijna niet meer. Als hij zegt: 'Toilet', springt een van ons recht en denkt niemand: goh, nu moeten we met hem mee."

Marleen: "Ik zei op een bepaald moment tegen Jos dat het voor ons belangrijk is dat hij lacht als hij content is. Sindsdien doet hij dat vaak. Zijn lach laadt onze batterijen op."

Jo: "Hij laat zien dat je ook zonder woorden gelukkig kunt zijn."

De lach van Jos komt vanzelf tevoorschijn als hij met Jo op de foto mag. Vader en zoon genieten.

Terwijl hij op de terugweg een arm om de rolstoel van zijn vader legt, zegt Jo: "Gij zijt mijne moat, hè." ■