

# 'Deze "Koppen" is voor mijn ma'

Reportage over zenuw- en spierziekte ALS

donderdag 07 oktober 2010 Tom De Leur

★ AANRADEN



*BRUSSEL - 'Maak een reportage over mijn ziekte.' Die opdracht kreeg Johan Ghysens van zijn moeder, die stierf aan de zenuw- en spierziekte ALS. Het resultaat is te zien in 'Koppen'.*

Van onze redacteur

'Vind jij ook dat mama soms moeilijk praat?' Johan Ghysens wist begin 2007 niet wat zijn vader aan de telefoon bedoelde. Een paar weken later wel. 'Mijn moeder sprak trager dan anders. Er was iets aan de hand, maar de dokters vonden niks. In mei 2008 hebben ze ontdekt wat het was: ALS, Amyotrofe Lateraal Sclerose. Gemiddelde levensverwachting: drie jaar, aftakeling, ongeneeslijk, dodelijk. Dat was voor mij een schok.'

'Uitgerekend rond die periode ben ik getrouwd. Mijn moeder heeft genoten van het feest, maar de maanden erna ging het erg snel. In een jaar tijd ging ze van trager spreken naar niets meer kunnen zeggen.'

Het was de ergste vorm van ALS. 'Mijn moeder was een bon vivant die graag lekker at en dronk, maar plots kon ze moeilijk slikken en eten. Eind vorig jaar kon ze haar eten zelfs amper binnenhouden. Dat is enorm confronterend. Ik heb twee jonge kinderen, de jongste was toen een paar maanden oud. Dan zie je je eigen moeder op dezelfde manier eten als je jongste: zo verliest een mens zijn menselijkheid.'

'Er was ook continu de angst dat mijn moeder zou stikken. Haar gezicht was vertrokken, soms klemde haar tong tussen haar tanden. Mijn vader heeft haar leven op die manier een paar keer gered. Op oudejaarsavond 2009 was ze verkouden, ze kreeg geen eten meer binnen. We moesten haar laten opnemen in Gasthuisberg, uitgerekend die avond dat we gezellig met de familie wilden vieren. Mama was razend op zichzelf, op haar ziekte. Ze is bijna gestikt in aanwezigheid van een verpleger. Het was verschrikkelijk haar met al die apparatuur en buisjes te zien liggen.'

'Daarna kwam ze er weer door. Ze had de dood overwonnen, er werden plannen gemaakt, maar het ging weer snel bergaf. Ze kon haar handen en armen niet meer bewegen, schrijven ging ook niet meer, hooguit letters aanduiden, stappen ging moeilijk.'

'Eén lichtpunt is dat de hele familie nog samen is geweest. Ik heb haar kunnen vertellen dat we een derde kindje zouden krijgen.'

'Op een uitstap met het gezin in Plopsaland kreeg ik telefoon van mijn vader: mijn moeder was bijna gestikt en was gereanimeerd door de MUG. Mijn vader was er altijd om mijn moeder bij te staan, maar die paar minuten toen het gebeurde was hij net buiten. Mijn moeder liep namelijk graag op het gras en mijn vader was een paar baantjes gaan afrijden om het lopen makkelijker te maken. Hij vond haar binnen op de grond. In het ziekenhuis zag ik haar liggen en wist ik: het is voorbij.'

Na drie moeilijke jaren overleed Lydie De Meyst op 62-jarige leeftijd. 'Ze had me gevraagd haar ziekte naar buiten te brengen, er een reportage over te maken. Dat heb ik gedaan. Ik heb twee mensen met ALS een jaar gevolgd. Het was moeilijk om deze reportage te maken, want mijn moeder is overleden terwijl ik aan het draaien was. Ik ben ermee doorgedaan omdat er ondanks alle zorg rond ALS alleen maar aftakeling en machteloosheid is.'

Koppen, Eén, 20.45u.