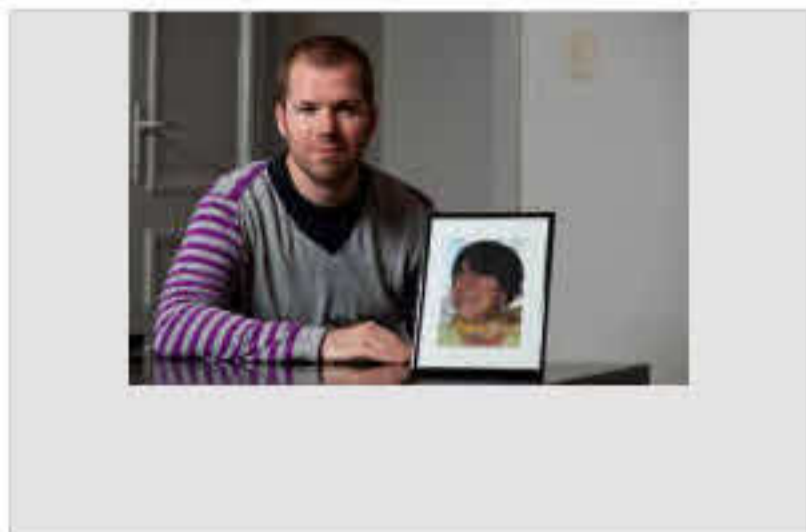


# 'Deze Koppen draag ik op aan mijn mama'

donderdag 07 oktober 2010 TomdeLeur



'Maak een reportage over mijn ziekte.' Die opdracht kreeg Johan Ghysens (33) van zijn mama. Zij stierf aan de zenuw- en spierziekte ALS. Johan hield woord en maakte een prachtige 'Koppen'. TomdeLeur

'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. Ik zat voor *Panorama* in Rusland toen ik telefoon kreeg: *mama heeft ALS, Amyotrofe Lateraal Sclerose*. Dat was voor mij een enorm schok: ik wist wat het betekende. Gemiddelde levensverwachting: drie jaar, aftakeling, ongeneeslijk, dodelijk.'

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

## Bang om te stikken

Johans moeder leed aan de ergste vorm van ALS. 'Ze kon moeilijk slikken en eten. Ze was een *bon vivant* die graag lekker at en

dronk. Eind vorig jaar kon ze haar eten 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 ook 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.'

Een paar weken na haar opname heeft de mama van Johan nog thuis gewoond. 'Het ging beter. Ze had de dood overwonnen, er werden opnieuw plannen gemaakt. Maar het ging weer snel bergaf. Ze kon haar handen en armen niet meer bewegen, schrijven ging niet meer, stappen ging moeilijk. Eén lichtpunt: ik heb haar nog 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 was hij buiten toen het gebeurde. Mijn moeder liep 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 een reportage te maken over haar ziekte. 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 doorgegaan omdat er ondanks alle zorg rond ALS alleen maar aftakeling en machteloosheid is.'