

JAN (52) WERD DRIE JAAR GELEDEN GETROFFEN DOOR ZIEKTE ALS “Steun doet ons veel deugd”

VEURNE Jan Boutry (52) en Natalie Blanckaert (44) hadden zich de viering van hun zilveren huwelijksjubileum eind dit jaar, samen met hun dochters Sofie (19) en Zoë (16), heel anders voorgesteld. Drie jaar geleden was er nog geen vuiltje aan de lucht. Jan verdiende de kost als zelfstandig loodgieter en als eerste sergeant bij de vrijwillige brandweer zette hij zich in bij talloze interventies. Tot plots de eerste symptomen van de genadeloze zenuwspierziekte ALS opdoken. Vandaag is Jan volledig aangewezen op hulp van anderen.

DOOR MYRIAM VAN DEN PUTTE

“Het begon inderdaad zo’n 3 jaar geleden”, vertelt Natalie, want Jan is door zijn ziekte niet meer in staat zelf zijn verhaal te doen. “Af en toe had Jan moeite om iets gezegd te krijgen. Dat leek eerder onschuldig, want het ging ook weer over. Hij is ook geen klager en was nooit ziek. Maar geleidelijk aan merkten we hoe zijn kracht afnam, hoe hij het moeilijker kreeg om te stappen...”

GEEN REMEDIE

“Pas na maanden van onderzoek en testen, waarbij vooral andere ziektes werden geëlimineerd, viel het verdict: Jan heeft ALS (Amyotrofische Laterale Sclerose, red.). Tot vandaag kennen dokters de oorzaak niet van die vreselijke ziekte, die zich op verschillende manieren manifesteert. Bij sommigen begint het met spraakproblemen, anderen krijgen moeite om armen en benen te bewegen... Een geneesmiddel bestaat er op vandaag niet, enkel medicatie om de ziekte te vertragen. Jan zit nu in een rolstoel en krijgt vier keer per week kine- en logopediebehandelingen.”

Voor Jan, die altijd een harde werker was, was het verdict een zware klap. “Hij nam het installatiebedrijf voor sanitair en verwarming van zijn vader Willy over. In zijn vrije uren zette hij zich in voor de brandweer. Net zoals zijn vader was hij vrijwilliger. Tot hij niet meer kon wegens zijn ziekte. Hij

was eerste sergeant en stond altijd klaar. Het is meermaals gebeurd dat zijn bieper ging, net toen we wilden vertrekken naar een feest. Maar na 33 jaar moest hij zijn grote passie opgeven.”

Jan, die het gesprek aandachtig volgt, neemt intussen pen en papier en noteert wat zijn vrouw vergeet te vertellen en wat hij niet meer kan zeggen. “Jan was ook 19 jaar duiker. Hij organiseerde groepsoefeningen waarbij lokalen werden ingericht als woonkamer, gevuld met rook, waar de brandweerlui dan blind naar een pop



Na 33 jaar moest Jan zijn grote passie, zijn werk bij de vrijwillige brandweer, opgeven

NATALIE BLANCKAERT
Echtgenote Jan

moesten zoeken”, vertolkt Natalie zijn wens.

Het gezin heeft op een andere manier moeten leren communiceren, want spreken lukt Jan niet meer. “We kennen elkaar 28 jaar en zijn bijna 25 jaar getrouwd. Aan een blik of een teken hebben we al genoeg. Communiceren doen we met gebaren, door iets op

te schrijven, via ja-nee-vragen. Hij krijgt ook nieuwe software, waardoor hij aan de hand van foto's aan kan duiden wat hij nodig heeft.”

HUIS VERBOUWD

Vorig jaar hebben Jan en Natalie het vroegere werkatelier van Jan laten verbouwen, zodat hun huis is aangepast aan de noden van Jan: brede deuren, handgrepen, een helling voor de rolstoel, alles op het gelijkvloers... Ze kregen daarbij advies van het Neuromusculair Centrum Leuven. “We zijn blij dat we zo gesteund worden door onze familie, burens, vrienden, zijn collega's van de brandweer, mijn collega's op het werk...”, benadrukt Natalie. “Jan is altijd een heel sociale mens geweest. Dat merken we nu, want er komen hier veel bezoekers over de vloer! Zijn beste maatje thuis is Odette, de hond, die altijd zijn aandacht vraagt.”

Natalie zorgt tegenwoordig voltijs voor haar man. Ze werkte halftijds op de interne preventiedienst van Poperinge. Half juni nam ze verlof om medische bijstand. “Het werk en de zorg voor Jan waren niet meer te combineren. Ik kan op erg veel begrip rekenen van mijn werkgever en mijn collega's. Ik ben hen daar heel dankbaar voor.”

Jan doet teken dat hij nog iets duidelijk wil stellen. “Vorig jaar hebben mijn brandweercollega's meer dan 10.000 euro binnengehaald met hun benefiet”, vertolkt Nata-



Jan Boutry, zijn vrouw Natalie en hun trouwe viervoeter Odette. (foto MV)

lie zijn gedachten. “Er waren zo’n 800 mensen ingeschreven voor de barbecue! Jan kreeg een relaxzetel, maar hij stond erop dat de rest van het bedrag werd overgemaakt aan de ALS Liga. ALS is een zeld-

zame ziekte, waardoor er heel weinig budget is voor het onderzoek naar de oorzaken en mogelijke remedies. Daarom willen Jan en ik dat de opbrengst van elke actie die mensen voor ons organiseren naar de ALS Liga gaat.”

Brandweer en Vocaal Ensemble in de bres voor Jan

VEURNE De collega's van de brandweer Westhoek zijn hun collega niet vergeten. Op de auto-vrije zondag van 22 september organiseren ze Fire for Jan in de kazerne in de Nijverheidstraat. Op deze opendeurdag tonen de brandweercollega's de kazerne in al haar facetten tussen 11 en 17 uur. Bezoekers maken er kennis met het wagenpark, er zijn allerhande demonstraties van onder meer het duikteam, het interventieteam gevaarlijke stoffen... Het zogenaamde Red Team toont hoe je mensen redt op moeilijk bereikbare plaatsen en er staat ook een escape room. Als kers op de taart zal de mug-helikopter landen en de hele demonamidag van de partij zijn. Andere

deelnemers met infostanden zijn de politie, het leger, SOS reptielen, dierenasiel Ganzeweide... De opbrengst gaat integraal naar Fire for Jan en wordt op vraag van Jan en Natalie geschonken aan de ALS-liga.

Niet enkel de brandweer springt in de bres. Het Veurns Vocaal Ensemble is van plan een mooi bedrag van het concert ‘Ode aan Will Tura’ aan Jan te schenken. Tickets voor deze tweede editie op 22 september kosten 18 euro en zijn te koop bij Visit Veurne of via annyvh7@hotmail.com. ‘Ode aan Will Tura’ start om 17 uur in Furnevent, Nijverheidsstraat 7 in Veurne. Will Tura zou er graag bij zijn, maar zijn komst staat nog niet vast. (MVO)



Stefaan Hostens, voorzitter van het Veurns Vocaal Ensemble en Jurgen Bauden, brandweercollega en vriend van Jan Boutry. (foto MVO)

ZILVEREN JUBILEUM

“We blijven hopen op een gezingsmethode, want de meeste ALS-patiënten overlijden tussen 3 en 5 jaar na de diagnose. In uitzonderlijke gevallen leven ze langer zoals Stephen Hawking, de bekende fysicus, die meer dan 50 jaar met de aandoening leefde. Wij volgen de evolutie van het ALS-onderzoek op de voet en wonen ook de jaarlijkse infodagen bij. Bij de ALS-Liga krijgen we heel veel steun: ze helpen je met praktische oplossingen, vertellen je waar je recht op hebt... Intussen maken we er het beste van. We maken elke dag samen een wandeling en blijven positief. We zouden graag in december een feest geven voor vrienden en familie om samen ons zilveren jubileum te vieren, maar dat zal afhangen van hoe Jan zich dan voelt.”