

## ANNEMIE VAN DE WINKEL verloor dit jaar haar man Jan aan de ziekte ALS, vlak voor de Ice Bucket Challenge.

### *Wie is Annemie Van de Winkel?*

Annemie (52) verloor op 24 mei haar man Jan (55) aan de zenuwziekte ALS. Samen baatten ze een schoenenwinkel uit in Aalst. Nu Jan er niet meer is, houden hun vier kinderen Lukas (19), Simon (17), Marie (15) en Hannah (13) haar recht.

### *Dit wenst Annemie voor 2015*

“Ik zou graag de kracht terugvinden die me zo lang rechtgehouden heeft toen Jan ziek was.”



“Toen mijn man ALS kreeg, was er nog geen sprake van een Ice Bucket Challenge. Mensen kenden de ziekte niet. Wij ook niet. Toen de dokters de drie letters voor het eerst uitspraken, in november 2012, ontdekten we pas wat voor vreselijke ziekte het is. Pas een maand later kreeg hij de definitieve diagnose en tot dan hoopten we vurig dat het iets anders zou zijn. Toen we thuiskwamen, vroegen de kinderen ongerust of het kanker was. ‘Nee’, zeiden we. ‘Geen kanker.’ Ze waren opgelucht, twee jaar geleden had ik tegen lymfeklierkanker gevochten, en ze vroegen niet verder. Jan en ik konden alleen maar denken dat het veel erger was dan kanker. Drie tot vijf jaar, kreeg hij. Uiteindelijk is hij anderhalf jaar later gestorven.

**Pas na de examens hebben we het aan onze kinderen verteld.** Twee weken hebben we verzwegen wat het was, omdat we hen nog even niet wilden belasten met het verdriet. Jan en ik huilden met ons tweetjes, alleen. Ook voor de kinderen was het een onbekende ziekte. Lukas, onze oudste zoon, gaf ik een brochure met uitleg over ALS, aangepast aan zijn leeftijd. De dag nadien vroeg hij me om die brochure niet aan zijn broer en zussen te tonen, omdat hij de hele nacht gehuild had. ALS is een lelijke ziekte, waarbij elke dag achteruitgang betekent. Steeds opnieuw moest Jan iets prijsgeven van wat zijn lichaam ervoor nog kon. En toch gingen we voort. Omdat het niet anders kon. We lieten onze zaak over omdat ik niet én die kon draaiende houden én Jan verzorgen. Hij ging razendsnel achteruit. Wat begon met een minder krachtige duim – de reden dat we naar de dokter gingen was omdat hij de versnellingen op zijn fiets niet meer kon verzetten –, werd een been dat begon te slepen, een lamme arm. Jan belandde in een rolstoel, verloor zijn mogelijkheid tot spreken en kon uiteindelijk niets meer zelf. Niet meer slikken, niet meer praten. Hij kwam niet meer graag onder de mensen,

want ze dachten dat hij ook mentaal aftakelde. Maar mijn Jan zag er niet ziek uit, hij zat opgesloten in een lichaam dat alles voelde, maar niet meer kon reageren. Hij vond het vreselijk als mensen over zijn hoofd tegen mij zeiden ‘Hij verstaat me zeker niet meer?’ Terwijl hij hen natuurlijk wel nog verstond.

**Zowel ik als de kinderen hebben hem nooit als een zieke behandeld.** ‘Vake zit in een rolstoel, en dan?’, zeiden ze. Dat was ook voor Jan goed, want hij wilde niet de sukkelaar zijn. De kinderen waren daar een ongelooftje steun in. Toen de elektrische rolstoel aankwam, zagen we die ineens in volle vaart langs het raam passeren. De kinderen die de snelheid eens uittestten. En toen de tillift geïnstalleerd werd, gingen ze er als Tarzan aanhangen. Als de kinderen vrolijk waren, zag ik Jan opleven.

**“Ik heb hem de hele tijd vastgepakt toen hij stierf. Ik wilde hem niet alleen die onomkeerbare stap laten zetten”**

Het was niet evident, natuurlijk. Zelfs al gingen de kinderen er nog zo goed mee om: hun onbezorgde leven was voorbij. Elke avond was er een beurtrol om Jan in bed te leggen, omdat de thuisverpleging altijd op een ander tijdstip kwam. Dat was stresserend voor Jan en de psycholoog raadde aan om ons leven niet te laten leiden door anderen. Met het hele gezin sprongen we dus bij, maar ondertussen ging het leven wel verder. De kinderen kwamen in de puberteit, kregen het lastig. Bij de jongens had het invloed op hun houding en hun schoolresultaten. De meisjes werkten juist harder omdat ze hun vake niet wilden teleurstellen. Er waren veel tranen in dat anderhalf jaar van vechten, samen met Jan. Maar ook mooie momenten, hoor. We leerden nieuwe vrienden kennen, haalden alles uit elke dag. Tot hij op een dag zei dat het genoeg geweest was.

**Ik had Jan altijd gezegd dat hij mocht beslissen, maar nooit omwille van ons.** Als hij niet meer verder wilde, zou ik het begrijpen. Nooit wilde ik hem kwijt, maar Jan was altijd zo’n sportieve, zelfstandige man. Een levensgenieter. Hij wilde niet in leven gehouden worden door machines. Eind mei was hij op. ‘Het is genoeg’, zei hij. Ik probeerde er nog een dagje bij te krijgen, stelde hem voor dat hij nog een

nacht zou proberen te slapen. Maar hij wilde niet verder, en ik begreep hem. We hadden al gesproken over euthanasie. De paar dagen die we nog moesten wachten om alles in orde te krijgen, duurden zelfs te lang. Bijna onwezenlijk, hoe je de man van je leven wilt laten sterven. Maar hij kon niet meer, alles deed pijn. Zaterdag 24 mei was het zover. We hadden gegeten – Jan at met moeite een laatste papje – en ik vroeg wat hij nog wilde. Gewoon thuisblijven, met ons gezin rond hem, was zijn antwoord. Lukas haalde zijn gitaar boven, Simon speelde het lied ‘Papa’ van Stef Bos op de piano. Maar hij maakte er een gekke, vrolijke tekst van en Jan moest erom lachen. Het was eigenlijk een leuke namiddag. Toen het moment van afscheid was aangebroken, werd er natuurlijk gehuild. Het was vreemd: ik wist dat ik met Jan vertrok naar het ziekenhuis maar een uurtje later zonder hem zou thuiskomen.

**Toen hij stierf, lag ik met mijn hoofd op zijn borstkas zodat ik zijn hartslag kon horen.** Ik heb hem de hele tijd vastgepakt, ik wilde hem niet alleen die onomkeerbare stap laten zetten. Toen zijn hartslag wegviel, moest ik denken aan de avond dat hij me ten huwelijk vroeg. Ik lag toen ook zo, met mijn hoofd op zijn borst. ‘Waarom klopt je hart zo snel?’ vroeg ik hem. En toen stelde hij de vraag. Met die mooie gedachte heb ik Jan laten gaan. Anderhalf jaar heb ik de hele ziekte met hem meegemaakt. Ik heb nooit gewild dat hij het alleen moest doen. Al die tijd had ik het gevoel dat ik evenveel ALS had als hij. En toen hij stierf, was dat weg. Niet alleen Jan, maar ook mijn hele wereld. Hij is tijdens zijn ziekte op de eerste plaats gekomen, zelfs voor de kinderen. Ik ben blij dat we nog zoveel uit dat anderhalf jaar gehaald hebben. We zijn nog samen naar de Noorse fjorden geweest, hij in zijn elektrische rolstoel. Het was zijn droom van toen hij nog scout was, en ik wilde dat we het vroeger gedaan hadden. Als partner van iemand met ALS is het verdomd niet gemakkelijk. Niet tijdens, en niet erna. Nu ben ik soms rusteloos, doelloos. In Zeeland, op ons strand in Groede, voel ik me dicht bij Jan. Daar kon hij, zelfs op het laatst, nog gelukkig zijn.

**De Ice Bucket Challenge kwam enkele weken nadat Jan stierf.** Voor de kinderen en mij was het elke keer opnieuw een herinnering aan het verdriet. Vrolijke mensen een emmer ijs over hun hoofd zien gooien, het werd een spelletje dat ver stond van wat wij meegemaakt hadden. Zo ver van ons verdriet. We hebben het dan ook nooit gedaan. Ik vind het goed dat mensen nu weten wat het is, ALS en dat er veel geld opgehaald is. Maar ik kan niet zeggen dat het de rouw gemakkelijker gemaakt heeft.”

