

HUBERT MANNAERTS VIERT TWINTIG JAAR
LEVEN MET AFASIE MET EEN FILM

Tekst: Miet Waes
Foto's: Frans Oyen

Mensen met afasie kunnen best nog creatief zijn



Er zijn veel redenen om te vieren: een verjaardag, een huwelijk, het behalen van een diploma... Ziektes en rampen horen meestal niet in dat rijtje. Tenzij men Ubrt heet. Hij vierde zijn twintig jaar leven met afasie met een Ullekeskermis, een ludieke en humoristische animatiefilm.

Hubert – Ubrt voor de vrienden – is dan ook niet de eerste de beste. Iedereen in Tienen kende Ubrt, de flamboyante interieurarchitect en zijn vrouw Janneke, die een origineel winkeltje van gadgets runde in het hartje van de stad. Als creatieve kunstenaar inspireerde Ubrt zijn Janneke en hielp haar met raad en daad zodat het winkeltje een mooi succesverhaal werd. In zijn vrije tijd was hij een passioneel motorrijder, hij schreef liedjes, trad op met een ambiance groep, Kortom Janneke en Ubrt waren een mooi, modern stel met een hoog rock-'n-roll gehalte, die gulzig van het leven genoten.

● In juli 1996 sloeg het noodlot toe

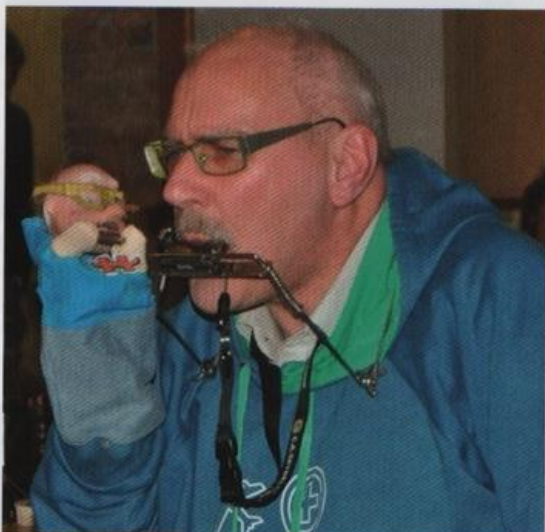
De dagen voordien had Hubert zich niet al te best gevoeld. Migrainé, dacht hij, want ziek zijn dat kon niet, dat staat nu eenmaal niet in het woordenboek van een cre-

atieve duizendpoot. Hij werkte door, tot hij op een morgen naar zijn kantoor trok om een factuur op te halen. Zover is hij niet geraakt want onderweg ging het licht uit. Grote paniek bij de spoedartsen want Hubert had niet één maar vijf tromboses gekregen én een hartstilstand. Zijn toestand was heel kritiek en Janneke werd naar huis gestuurd met een 'we zullen ons best doen, maar kunnen niks beloven'.

● Ulleke, Janneke, Pijn

Janneke: "Eerst herhaalde hij voortdurend: Janneke, pijn. Na drie dagen werden die woorden vervangen door: Ullekes, kenkes, Janneke. Wat ik ook vroeg, hij antwoordde telkens met die drie woorden. Maar 'Janneke pijn' was toch een duidelijke boodschap dus hoopte ik dat het allemaal nog zou meevallen, want

hij sprak toch. Maar mijn hoop sloeg na enkele dagen om in wanhoop wanneer de dokter mij vertelde dat Hubert aan afasie leed. Beetje bij beetje drong de realiteit van het monster dat 'afasie' heet tot me door. Al onze dromen spatten uiteen. Hij kon niet langer werken als interieurarchitect, zijn zaak ging teloor. Motorrijden en optreden met zijn geliefde band kon niet meer. Zijn gezichtsvermogen werd gehalveerd. Het enige wat ons restte was onze grote liefde voor elkaar. Ik wou en zou hem niet opgeven, sloot mijn winkeltje en we verhuisden naar Hoegaarden vanwaar hij afkomstig is. Gelukkig hadden we geen kinderen zodat ik al mijn energie en tijd aan Hubert kon besteden. Als een klein kind moest hij alles terug leren: spreken, schrijven, zich behelpen... Maar omdat we elkaar doodgraag zien, besloten we samen te vechten."



Ubri samen met de pop die hem uitbeeldt.

● De partner speelt een grote rol

Wanneer een lachende Ubri ons bij de preview van zijn Ullekeskermis joviaal verwelkomt, laat niks vermoeden dat hij aan afasie lijdt. Hij praat honderduit en stelt ons voor aan zijn grote schare vrienden die meehielpen om zijn droom te realiseren: een animatiefilm maken over afasie. Zijn Janneke, een stralende, kleine, tengere vrouw met een pittig kort kapsel vertelt:

"Ik ben 38 jaar getrouwd met Ubri en al 20 jaar partner van een persoon met afasie. Het is inderdaad enorm welke evolutie hij die twintig jaar heeft doorgemaakt. Toch ondervinden we nog dagelijks problemen als gevolg van de afasie, waarbij je telkens moet proberen creatief te zijn en je in te leven in zijn situatie. Ook als partner maak je natuurlijk een heel proces door. In het begin word je overrompeld met woorden als afasie, apraxie, hemiplegie enz... Plots sta je voor een berg aan vragen

Tips van Janneke over hoe omgaan met mensen met afasie

- Een afaticus is geen kind, geen verwarde man of vrouw. Spreek dus niet op een kinderlijk toontje want dat kan erg kwetsend zijn.
- Praat rustig met eenvoudige zinnen en geef hen de kans hun zin uit te spreken.
- Zeker niet onderbreken of verder praten in hun plaats.
- Als taal tekort schiet, blijf dialogeren met extra gebaren, tekens, mimiek, een prent, een foto.
- Zie hen niet als personen met een gebrek, maar als mensen zoals jij en ik.
- Geef hen de kans om met hun gebreken verder iets van hun leven te maken en help hen zoeken naar hun mogelijkheden.
- Betrek hen bij alles, zowel in hun ziektebegeleiding, als in het dagelijks leven (bv. mee winkelen, reizen, feestjes, concerten).
- Leer te leven met die beperkingen en zie elke dag als een cadeau die je samen mag beleven

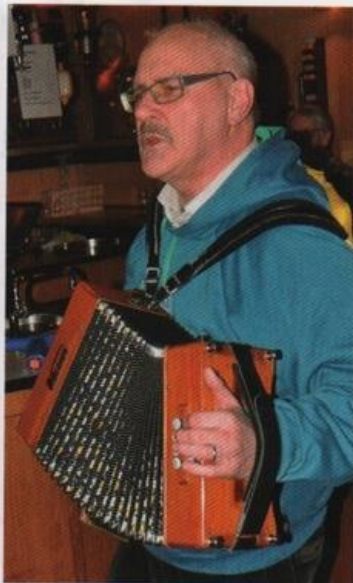
over sociale opvang, ziekenfonds, de problematiek van afasie, invaliditeit. Daar komt nog een berg paperassen bovenop: aanvraagformulieren tot het bekomen van medische hulp, formulieren voor het ziekenfonds, de boekhouding, belastingen, enz. en iedere dag Ubri bezoeken met wie ik niet kon bijpraten over mijn zorgen en alle bijkomende lasten.

Toen Ubri maar steeds Ulleke bleef herhalen zonder dat hij wist wat het betekende, heb ik op een bepaald moment gezegd: 'Ja Beirke we zijn in een Ullekeskermis terecht gekomen. Vandaar dan ook de titel van onze animatiefilm. Gelukkig kregen we veel steun van de Vereniging Afasie vzw. Dié zoekt mee naar antwoorden op allerlei vragen van afasiepatiënten en hun families over de ziekte en de gevolgen daarvan. Er wordt ook ontspanning aangeboden.

Als dank hiervoor hebben we ons tien jaar lang ingezet als regioverantwoordelijken van de afdeling Vlaams-Brabant. Die ervaringen deden ons nog meer beseffen dat er dringend nood was aan informatie over afasie."

Vereniging Afasie vzw

p/a Els De Meulenaere
Dorre Eikstraat 46
2550 Kontich
tel. 03 458 13 32
www.afasie.be
Facebook Afasie Vlaams-Brabant
Facebook Ullekeskermis



Janneke offerde alles op om voor haar Ubri te zorgen. Ubri leerde accordeon spelen.

● Ullekeskermis

Ubri: "Omdat het ziektebeeld van afasie door de omgeving niet altijd op de juiste wijze wordt gepercipieerd, wilde ik mijn ervaringen delen en het een en ander op mijn eigen persoonlijke wijze duidelijk maken. Daarom vatte ik het plan op om een videofilm van een poppenspel te realiseren over 'Twintig jaar leven met Afasie'. Daarmee wil ik aantonen dat afasie de patiënt zeker niet alle mogelijkheden ontnemt om zich creatief te ontplooiën en dat er nog tal van kansen bestaan om zich op actieve wijze te engageren in de samenleving."

Hoewel het thema vaak schrijnend en hard is, slaagden Ubri en zijn vrienden erin om die tragische problematiek op een ludieke en humoristische wijze weer te geven zonder evenwel de meer informatieve aspecten over het hoofd te zien. Het scenario is gebaseerd op gesprekken en mails met Ubri die een goede vriendin Els Lemmens samen met Janneke (Schrauwen) uitschreef. Samen met nog andere vrienden werd het project onder hun leiding uitgewerkt. Er werd een poppentheater gebouwd, stemmen opgenomen, poppen gemaakt en aangekleed om tot slot alles te verfilmen. Leuk detail: de urgentiearts dr. Hans Decoster die Huberts leven heeft gered, spreekt zijn eigen woorden in de poppenkast.

De proloog geeft een overzicht van het leven van Ubri vanaf zijn geboorte tot op de fatale dag waarop hij door de hersentrombose en een hartstilstand werd getroffen. Dan volgen nog drie bedrijven over het leren leven met afasie.

Ubri: "We hebben de film al een paar keren vertoond, ook aan het grote publiek. De interesse was enorm. Als dankzij die film veel mensen afatici niet langer beschouwen als sukfels, maar als mensen met eigenaardigheden, maar vooral met kwaliteiten ben ik een heel gelukkig man en zijn al die inspanningen de moeite waard geweest."

Wat is afasie?

Afasie is het gevolg van weefsels die afsterven in bepaalde hersengebieden. Dat kan veroorzaakt worden door een trombose – zoals in het geval van Hubert – maar ook door een hersengezwel, een ongeval of een andere disfunctie die de bloedtoevoer naar de hersenen stremt. De afasiepatiënt of afaticus heeft moeite met te begrijpen wat anderen willen zeggen. Maar ook omgekeerd, de omgeving begrijpt niet altijd goed wat hij of zij bedoelt. Soms praat de patiënt teveel, vaak met de verkeerde woorden, soms te weinig. Lezen, schrijven en rekenen lukt niet meer. Met als gevolg dat wie aan afasie lijdt zich meestal terug trekt, elk menselijk contact vermijdt en vaak heel eenzaam wordt. De gevolgen van afasie zijn onomkeerbaar, maar dankzij diverse vormen van therapie kunnen verloren gegane hersenfuncties worden overgenomen door andere delen van de hersenen.

Leven met afasie

Op YouTube kan je kennis maken met het liedje 'Leven met afasie', gezongen op de melodie 'Daar bij die molen'. Hubert schreef het liedje voor zijn afscheidsviering na tien jaar gewerkt te hebben als regioverantwoordelijke van de afdeling Afasie Vlaams-Brabant van de Vereniging Afasie vzw. De strofes dienden als leidraad om het verhaal voor het poppenspel te schrijven.

*Het leven was zoals moest zijn, met liefde werk en geluk.
En plots was in het hoofd de pijn en maakte alles stuk.
Wie u was en wat u deed, het leek ver weg te zijn
Na 200 jaar van onderzoek, is er nog geen medicijn.
U kunt niet praten, u kunt niet lezen.
U kunt niet schrijven, want u heeft afasie.
U bent niet alleen, en komen al bijeen
dertig jaar samen bij de 'Vereniging Afasie.'*

Op www.youtube.com/levenmetafasie.wmv



Als een kind in het eerste klasje...

Het woord 'afasie' komt uit het Grieks. Letterlijk vertaald betekent het zoveel als 'niet kunnen spreken'.

De twee levens van Hubert: voor en na de trombose

Werken. Het werkwoord heeft hij in alle tijden en wijzen vervoegd. Jarenlang. Tot die dinsdag, nu twee jaar geleden.

Hij valt. Plots en onverwacht. De dokter komt, de ziekenwagen later. Het blijkt ernstig. Hubert Charles Mannaerts, een binnenhuisarchitect uit Tienen, is getroffen door een hersentrombose. Niet één bloeding, maar wel vier of vijf.

Vandaag gaat het beter. Maar de dag van toen is niet vergeten. Want Hubert lijdt aan afasie. Een moeilijk woord om te zeggen dat praten moeilijk is, maar ook lezen, schrijven, rekenen, tekenen...

Het verhaal van een man met twee levens. Eén voor, één na die dag in juli 1996.

Het is een scenario van bijna elke dag in een middelgroot ziekenhuis ergens in Vlaanderen. Een patiënt wordt binnengebracht met verlamingsverschijnselen aan de rechter-lichaamshelft. Diagnose? Een hersentrombose. Dokters doen wat van hen wordt verwacht. En het lukt: de patiënt haalt het, levensgevaar wijkt, zijn toestand wordt beter. Ondertussen is de revalidatie gestart. Logopedisten, ergotherapeuten en kinesitherapeuten proberen verloren functies te herstellen. Maar niet alles laat zich herstellen. Bij een afasiepatiënt, iemand die na een trombose niet meer of bijna niet meer kan praten, staat vooral de logopedist voor een belangrijke klus. Want spraak- en taalstoornissen zijn zware, desastreuze handicaps. Toch is afasie niet echt een ziekte, maar veeleer een symptoom, een bewijs dat er wat

schort aan de groothersenen, de talenknobbel in ons hoofd.

Afatici gaan moeilijk spreken, begrijpen amper wat wordt gezegd, gelezen, geschreven. Rekenen is een probleem, tijdsaanduidingen eveneens. De oorzaak? Meestal vasculaire aandoeningen: tromboses, hersentrauma's, hersentumoren, multiple sclerose...

De afaticus is dus geen geesteszieke, zelfs al zegt hij soms dingen die op wartaal lijken.

Werkpaard

Nog nooit gehoord van 'afasie'? Je bent niet de enige. Hubert Charles Mannaerts (51) uit Tienen was één van de duizenden Vlamingen voor wie 'afasie' een onbekend, vreemd woord was.

Ziek zijn stond trouwens niet in zijn

woordenboek. Hubert was een werkpaard, altijd aan de slag, bijzonder creatief, een kunstenaar in het tekenen.

Toch een vrij moment? Dan hielp hij Lijane - "zeg maar Janneke tegen mijn vrouw"-in haar winkeltje van gadgets, hartje Tienen. Motorrijden, was zijn andere grote passie. En een nootje rock and roll is hij nooit uit de weg gegaan. Hij heeft zelfs een bandje opgericht.

Het leven was mooi, Hubert en Janneke genoten met volle teugen. Tot die dag in juli 1996.

Bijna dood

De dagen voordien had Hubert zich niet al te best gevoeld. Veel hoofdpijn, eigenlijk migraine. Maar zelfs daaraan werd niet te veel aandacht geschonken. Wat vroeger naar bed, dat zou wel helpen. Want ziek zijn, dat kon niet. Een zelfstandige moet toch altijd vooruit?

Maar het beterde niet echt. Integendeel. Die morgen -een dinsdag, Hubert weet het nog goed- was hij in de zaak aan het werk. Hij zou in het kantoor een factuur ophalen. Maar daar is hij nooit geraakt. Hubert viel. "En", zegt hij, "het licht ging uit". "Je hoort wel vaker dat mensen, die bijna dood zijn, eerst een flitsend wit licht zien. Maar ik zag niets. Misschien omdat het witte licht de weg is naar de hemel en ik richting hel werd gestuurd?" Hubert kan er vandaag om lachen. Maar toen lachte niemand. Integendeel. De dokters keken ernstig toen ze Janneke beloofden 'dat ze hun best zouden doen'. Hubert was er erg aan toe. Niet één, maar vier tot vijf trombozes en een hartstilstand. Zijn toestand was kritiek.

Janneke pijn

Enkele dagen later ging het beter. Hubert begon weer te praten. Maar

niemand begreep ook maar één woord van zijn verhaal. Hubert dacht wel dat hij de juiste woorden gebruikte, maar niemand snapte het refreintje van drie woorden die hij eindeloos bleef herhalen.

Na veertien dagen klonk het als "Janneke, pijn". Een duidelijke boodschap. Janneke kreeg hoop. Misschien zou het allemaal nog best meevallen. Want Hubert sprak toch vrij goed. "Janneke, pijn!" was toch niet mis te verstaan?

Hoop werd wanhoop in weinig dagen. Hubert leed aan afasie, zegde de dokter, een ziekte die je niet kunt zien, wel horen. Het woord 'afasie' komt uit het Grieks. Letterlijk vertaald betekent het zoveel als 'niet kunnen spreken'. Of een stoornis in het taalgebruik als gevolg van een hersenaandoening.

De oorzaak van het probleem kan verschillen. Een ongeval of een hersengezwel, een beroerte misschien of een andere disfunctie die de bloedtoevoer naar de hersenen stremt.

Gevolg? De afasiepatiënt kan moeilijk begrijpen wat anderen zeggen. Maar ook het omgekeerde is waar. De omgeving begrijpt niet altijd wat de afasie bedoelt. Hij praat meestal weinig, soms te veel, maar dan met verkeerde woorden. Lezen lukt niet echt, schrijven al evenmin. Gevolg? Wie aan afasie lijdt, trekt zich terug, vermijdt elk menselijk contact en wordt eenzaam. Zieken verliezen hun zelfstandigheid, afhankelijkheid dreigt en bedreigt. Hubert heeft gelukkig nooit alleen moeten vechten. Janneke was en is er altijd. Zij is één brok moed, zelfs toen zij verplicht werd om de zaak te sluiten. "Want de boekhouding, dat was het werk van Hubert. Maar hij zou niet meer kunnen lezen, laat staan rekenen. En schrijven lukt ook niet. Bovendien, hij had mij nodig..."

Het winkeltje is verkocht, de familie Mannaerts verhuisd. Gedaan het

werken om geld te verdienen. Hubert en Janneke zouden nu samen werken en vechten tegen de gevolgen van de kwaal die hun leven een andere richting gaf.

Onmacht

"Ik dacht eerst dat ik dood zou gaan," vertelt Hubert. "Toen dat niet waar bleek en ik mij weer beter voelde, begon ik te praten. Maar niemand begreep mij, hoe dikwijls ik alles ook herhaalde. Ik was boos. Want ik babbelde maar en toch wisten zij niet wat ik zei. Wilden ze mij dan niet begrijpen?"

"Een mevrouw zou mij helpen, beloofde ze. Ze had kaartjes bij met prenten: een dokter, een verpleger, een toilet... Ik zou haar nazeggen, altijd weer opnieuw. Het lukte niet. Ik vergat vlug..."



Hubert Mannaerts: Niemand begreep mij, hoe dikwijls ik alles ook herhaalde. Ik was boos. Want ik babbelde maar en toch wisten zij niet wat ik zei. Wilden ze mij dan niet begrijpen?

"In augustus, bijna twee maanden na de trombose, mocht ik weer naar huis. Ik voelde mij vrij goed. Elke dag naar de revalidatie in de kliniek was niet eens vervelend. Het leek wel naar school gaan. Maar toen de anti-depressiva werden verminderd en later helemaal stopgezet ging ik beseffen dat ik gehandicapt was. Levenslang. Het zag er niet goed uit. Letterlijk zelfs. Want mijn gezichtsvermogen was

gehalveerd. Ik keek toen naar de Olympische Spelen, maar zag alles in zwart-wit. Ik wilde lezen, maar vond alleen streepjes in mijn boek. Ik wilde schrijven. Maar wat ik schreef, bleek geen Nederlands. Niemand verstond het. Ik moest weer leren lezen en rekenen. Als een kind in het eerste klasje."

Twée zomers later

Vandaag, twee zomers later, gaat het gelukkig beter met Hubert. Hij kan weer wat schrijven. Lezen blijft moeilijk. Rekenen lukt niet. "Maar het ergste is dat ik geen fantasie meer heb. Teken en kan ik niet meer. En na twee jaar oefenen lukt het mij niet om een brief volgens plan te schrijven."

Het avontuur met het muziekgroepje is ook stopgezet. Willens nillens. Hubert kan niet meer zingen. En teksten lezen, is helemaal onmogelijk.

Jammer maar helaas: zelfs de overheid is weinig vriendelijk voor afatici die aan revalidatie toe zijn. Twee jaar lang kunnen zij tegen verminderd tarief naar de logopediste. Maar als zij nadien bijkomende lessen nodig hebben, dan draait de zieke op voor de kosten. En dat lukt nooit als je moet leven met minder dan 30.000 fr. per maand. Gelukkig gaat Hubert goed vooruit. Praten lukt vrij aardig. Maar begrijpen wat een gesprekspartner zegt, dat blijft wel moeilijk.

"Hij is ook vlug afgeleid", weet Janneke. "Maar daar kan de ergotherapeut wat aan doen. Voorbeeldje? Hubert leert nu koken. Zijn paprikasoept smaakt naar nog. En in juli heeft hij in de kliniek de tweede verjaardag van zijn ziekte gevierd met een stapel wafels. Zelf gebakken..."

Dirk Bulkmans



Een afaticus is geen kind, geen verwarde man of vrouw. Het kinderlijke toontje kan best achterwege worden gelaten.

Wat zeg je?

Afasiepatiënten, of -met een duur woord- afatici, hebben het soms moeilijk om contacten te leggen, om naar buiten te komen. Eenzaamheid dreigt, de sociale nood van zieken en hun familie is groot. Maar andere zieken zorgen ook hier voor een hart onder de riem. De Vereniging Afasie vzw zoekt antwoorden op allerlei vragen van zieken over hun ziekte en de gevolgen daarvan. Ze helpt ook afatici. De vierhonderd leden kijken uit naar een brok ontspanning af en toe, wat bijkomende informatie en een krantje. "Wat zeg je?" verschijnt om de drie maanden.

Vereniging Afasie vzw woont aan de Edegemsesteenweg 240 in 2610 Wilrijk. Bellen kan ook. 03/449.48.47, vragen naar Michèle Van den Buick.

Hoe helpen?

Een afaticus is geen kind, geen verwarde man of vrouw. Het kinderlijke toontje kan best achterwege worden gelaten.

Rustig praten helpt wél, eenvoudige zinnen ook, roepen en schreeuwen zeker niet.

Communicatie is en blijft belangrijk, ook als je aan afasie lijdt. Als de taal tekort schiet, moet dialogeren lukken met wat extra gebaren, tekens, mimiek, een prent, een foto.

