

MENSEN MET JONGDEMENTIE VERTELLEN HUN VERHAAL OP DE PLANKEN

“We weten allemaal dat het slecht afloopt”



Naast de acteurs van Het Bataljong spelen er negen mensen met jongdementie mee in De Loteling. (foto: Kathleen Gheysen)



Patrick De Jaegere met zijn vrouw Gudrun en zijn kinderen Arne en Inse. (foto Tom Vanderhulst)

Ze zijn nog slechts schimmen van wie ze ooit zijn geweest, maar dit weekend schitteren ze des te meer. De negen West-Vlamingen met jongdementie die drie dagen lang op de planken staan in de Kortrijkse Schouwburg hebben hun persoonlijkheid, hun spraakvermogen en tal van andere capaciteiten moeten inleveren. Maar op het podium overstijgen ze zichzelf. Dat maakt van ‘De Loteling’ zo’n geslaagde evenwichtsoefening. Een verhaal over mensen die het slechte lootje getrokken hebben...

DOOR KURT VANDEMAELE

Arne De Jaegere - de man die het stuk schreef - kon sprokkelen uit de vele aangrijpende levensverhalen van de leden van Het Ventiel, een buddywerking die zijn moeder, Gudrun Callewaert, oprichtte toen haar man, Patrick De Jaegere, zeven jaar geleden begon te dementeren. Hij was toen nog geen vijftig. En Arne moest nog twintig worden. Net als zijn zus Inse is de VRT-journalist zelf ook buddy bij Het Ventiel. Het hele gezin staat op de planken met De Loteling. “Het is voor elk van ons een rollercoaster geworden,” zegt Arne. “Bepaalde aspecten van de ziekte stipelen nu nog maar goed binnen. Ook omdat beelden of muziek soms zeggen wat woorden niet kunnen.”

Helden zijn mensen die zichzelf in tijden

van rampspoed overstijgen. Ingrid Verhelst (57) uit Heule is één van hen. Mocht ze niet hoorbaar naar haar woorden zoeken, je zou niet snappen waarom zij bij Het Ventiel is gaan aankloppen. Waar mensen elkaar dapper maken en alert houden. Ze schenken elkaar de sterkte die het vertog om hun verman, Patrick De Jaegere, zeven jaar geleden begon te dementeren. Hij was toen nog geen vijftig. En Arne moest nog twintig worden. Net als zijn zus Inse is de VRT-journalist zelf ook buddy bij Het Ventiel. Het hele gezin staat op de planken met De Loteling. “Het is voor elk van ons een rollercoaster geworden,” zegt Arne. “Bepaalde aspecten van de ziekte stipelen nu nog maar goed binnen. Ook omdat beelden of muziek soms zeggen wat woorden niet kunnen.”

TEGEK?!

Terug naar Hulstenaar Patrick De Jaegere.

Hij was nog geen vijftig toen hij in 2012 te horen kreeg dat hij aan frontotemporale dementie leed. Vrouw Gudrun stopte met werken om voor haar man te kunnen zorgen. De verpakking was nog dezelfde, de figuur die erin zat, leek elke dag wat minder op haar echtgenoot. “Zijn karakter veranderde, hij was vaak agressief, had nauwelijks nog sociale contacten en de simpelste klusjes lukten niet meer.” Maar toen hij een jaar later voor het tv-programma TeGek?! samen met lotgenoten de Mont Ventoux beklom, zag Gudrun wat hij nodig had om uit het dal te klimmen. “Opeens had hij weer die twinkel in de ogen”, herinnert ze zich. “Patrick had voorheen nooit gefietst. En opeens kon hij iets wat voor heel veel mensen niet evident was. Dat maakte hem gelukkig. Toen wist ik: we moeten nieuwe uitdagingen durven aangaan. En zo is Het Ventiel ontstaan. We zijn constant op zoek naar wat Patrick en zijn lotgenoten kan prikkelen. Vroeger zou hij nooit van zijn leven op een podium zijn gaan staan. Maar nu merk je dat hij iedere kans aangrijpt om nog iets te betekenen. Om mee te tellen.”

ZONDER VOOROORDELEN

Intussen zijn er 80 mensen met jongdementie uit de streek van Kortrijk die geregeld met Het Ventiel gaan wandelen, zwemmen, timmeren, tuinieren, fietsen en

paardrijden. Ze duiken af en toe een kunstatelier in en boetsen er eigen werk. Twee jaar geleden gingen ze zelfs aan het dansen tijdens een voorstelling met Passerelle. Maar Gudrun droomde al een tijdje van een eigen theaterstuk waarin de mensen van Het Ventiel eens zouden kunnen vertellen wat het is om als vijftiger uit het leven te worden gewist. Het budget dat daarvoor nodig was, werd haar in de schoot geworpen toen Vincent Van Quickenborne een cheque aan Het Ventiel gaf met wat zijn ‘Eten met de burgemeester’ had opgebracht. Zijn vader lijdt ook aan dementie. Gudrun wist bij wie aan te kloppen. “Mijn zoon Arne maakt deel uit van Het Bataljong, een theatercollectief waar Hilde Vanderstraeten, die ook buddy is bij Het Ventiel, regisseert en artistiek leider is. Dus zij kent onze werking.” Hilde moest niet overtuigd worden van het nut van het project. “Bij mijn mama thuis waren er vier kinderen. Drie ervan zijn overleden aan jongdementie. Mijn mama was de laatste,” legt ze uit. “Ik denk vaak: mocht er toen maar een organisatie als Het Ventiel bestaan hebben. De eerste keer dat ik er kwam, zag ik niet wie deelnemers was of wie buddy. Alle aanwezigen droegen een rood T-shirt van Het Ventiel. Zo leer je elkaar kennen, is er een mooier contact. Omdat iedereen zonder vooroordelen met elkaar omgaat.”



Vroeger zou hij nooit op een podium zijn gaan staan. Maar nu merk je dat hij iedere kans grijpt om nog iets te betekenen

DE HEL

Arne vreesde aanvankelijk nog dat de leden van Het Ventiel niet zouden staan trappelen op toneel te spelen, omdat ze zich misschien te kijk gezet zouden voelen. “De terughoudendheid ruimde al snel plaats voor trots, en houding van: ‘We gaan ze het eens laten zien!’”, aldus Gudrun. “Eerst probeerden we met enkele kleine expressieopdrachten te testen hoever we ze konden laten gaan in gek doen, bewegen en improvisatie,” zegt Arne, “daarna volgden er workshops en tenslotte ook uitgebreide interviews.” En zo groeide een voorstelling die een collage wou zijn van alle verhalen van de mensen met jongdementie en hun partners. “Het mocht bij momenten hard zijn, zo lieten ze blijken. Het is uiteindelijk een vreselijke ziekte. Die mensen belanden

in de hel. Zo was er ook iemand die maandenlang mee heeft gerepeteerd. Piet. In juli is hij gestorven. Zijn vrouw Myriam schreef ons onlangs dat Piet er al die jaren nood aan had gehad om zijn verhaal te brengen. Er was ook een therapeut die zei: ‘Piet, je moet iemand vinden die je verhaal, jouw gedachten kan brengen.’ Myriam zei: ‘Helaas hebben we nooit zo iemand gevonden. Maar met deze voorstelling hebben we wel het gevoel dat ook een beetje het verhaal van Piet wordt gebracht.’ En zo is het ook. “Zo’n schok verwerk je met de groep,” zegt Hilde Vanderstraeten. “Bij momenten was het superconfronterend. Je moet weten, die mensen moeten elke dag iets afgeven. Maar ze praten erover, ze gaan geen verlies uit de weg. Soms merk je dat ze de verdies uit de weg. Soms merk je dat ze willen zeggen, maar dan zit er evenwel betekenis in hun onmacht, in de woorden die ze niet vinden.” Een man die in al in een verzonken fase leek te zitten toen zijn partner hem in zijn rolstoel bij de groep liet aansluiten, tilde na verloop van tijd zijn arm weer op doordat lotgenoten erop stonden zijn hand te schudden. Iets later kon hij zelf weer eten, vond hij met zijn vork weer de weg naar zijn mond. Iemand als Ingrid, die er nog kerngezond uitziet, heeft er geen bezwaar tegen om in de groep te zitten met mensen bij wie de ziekte veel verder gevord

derd is. “Je weet wat er gaat komen,” zegt ze met een schuchter lachje. “Nog nooit heb ik een sterkere band gehad met een gezelschap waarmee ik op de planken stond,” zegt Hilde. Ze twijfelt dan ook niet om De Loteling te bestempelen als “de mooiste voorstelling die ik ooit gemaakt heb. Eigenlijk hebben de mensen ze gemaakt. De ideeën komen van hen, wij hebben ze alleen in een stramien gegoten. In de mate van het mogelijke. Want je weet dat je met die mensen nooit twee keer dezelfde voorstelling krijgt. Maar zij kunnen niets verkeerd doen. Het is aan ons om onverwachte wendingen op te vangen. Ik heb in dit jaar hard leren relativeren. Je kijkt naar alles anders. Ik heb nog nooit zoveel gelachen als het voorbije jaar. We hebben heel veel plezier gehad. Terwijl het natuurlijk een superemotionele voorstelling is. Er is af en toe een traantje gevloeid, zowel bij de Ventielers als de Bataljongers.”

14 DAGEN GEWEEND

Naast de acteurs van Het Bataljong en een aantal buddy's, spelen er negen mensen met jongdementie mee, die in verschillende fasen van de ziekte zitten, en zes partners. Dirk Decabooter uit Lendeledede, de echtgenoot van Marleen Peperstraete, wou eerst niet meedoen, “omdat ik weet dat ik nogal snel geëmotioneerd ben,” zegt hij,

Maar uiteindelijk zette hij toch de stap omdat hij “Marleen daar niet alleen kon laten staan”. Bij Marleen werd vier jaar geleden de diagnose vastgesteld, toen ze 56 was. “Ik heb 14 dagen geweend,” herinnert ze zich. “Maar toen heb ik gezegd: ‘Ik ga er tegen aan’. En gelukkig was er Het Ventiel. Zonder deze organisatie waren velen die hier nu zitten al begraven.” Je ziet het niet aan haar, maar ze kan haar schoenen niet meer knopen, ze kan zich niet alleen aankleden, etens maken gaat niet meer, niets lukt nog. “Het is een emotioneel verhaal dat moet verteld worden,” stamelt een ontroerde Dirk. “We doen het vooral om de mensen die niets van die ziekte afweten, of die je afwijzen, te confronteren. Om het taboe van dementie te doorbreken. Want niemand begrijpt eigenlijk wat Marleen doormaakt. Als je daar niet in zit, kan je dat niet verstaan. Ze zeggen allemaal: ‘O, Marleen ziet er goed uit, en ze kan babbelen...’ Maar als je dan alleen thuis bent, dan komt het. De mensen zeggen ‘Iedereen vergeet wel eens iets’. Maar dat is het niet hé. En we weten allemaal dat het slecht gaat aflopen.”

De Loteling wordt drie keer opgevoerd dit weekend. Er zijn nog enkele tickets beschikbaar. Alle info op www.schouwburgkortrijk.be.