

Documentaire: 'Waar de helden zijn'

Tekst: Buro Opaal, foto's: Kracht van Beleving



'Waar de helden zijn' is een documentaire van Ange Wieberink, over het leven met een kind dat extra zorg nodig heeft. Met Marike van Weelden, Arne Ehlhardt, Bienneke Ehlhardt en Jons Ehlhardt. Vier mensen, één gezin. Marike: "We delen ons verhaal om te inspireren en troost te geven. Juist ook voor de mensen die dat niet kunnen, die het niet kunnen verwoorden, zij voelen hetzelfde. Daarom is het zo belangrijk om dit te doen, zowel voor de professionals als de leek, de tantes en ooms, de burens die het toch een beetje raar vinden allemaal. Neem er kennis van, oordeel niet."

Het stormt in het hoofd van Jons, hij stormt door het huis. Hoe groter hij wordt, hoe moeilijker het is om thuis voor hem te zorgen. Op zijn zevende nemen zijn ouders de moeilijke beslissing om Jons in een instelling te laten wonen. Zus Bienneke worstelt met hoe zij zich tot Jons verhoudt en wat zij voor hem betekent en kan betekenen.

We vroegen Lynn (48), zus van Boy (45) om de documentaire te bekijken. Lynn vertelt wat de documentaire met haar doet.

Mis

Een paar maanden voor mijn derde verjaardag werd mijn broer geboren. Mijn ouders waren ontzettend blij, ze fantaseerden al sinds hun verkering over een zoon. Boy was een lieve en magere baby. Een baby die soms

plotseling heel hard huilde en dan weer zo stil was dat mijn moeder bijna niet bij hem durfde te gaan kijken. Mijn moeder wist: er is iets heel erg mis met Boy, maar wat? Na maanden van nachtelijke spoedritten naar het ziekenhuis en onderzoeken bleek: mijn broer heeft Diabetes type I.

Aandacht

Vroeger was er veel minder bekend over de ziekte dan tegenwoordig. Wij aten in het gezin geen suiker meer en hielden ons aan een streng dieet. Op vaste momenten tarwebiscuits en ongezoete custardpudding. Vreselijk! Als kind zat ik vol met vragen. Waarom heeft mijn broer dit? Waarom moet hij de hele tijd geprikt worden? Alle aandacht van mijn ouders ging naar mijn broer. Ik voelde me niet zielig, en we hadden ook veel lol samen, maar ik was vaak ook boos op mijn broer. Hij hoeft maar te piepen en dan krijgt hij weer aandacht, dacht ik dan. Terwijl hij mij daarvoor het bloed onder mijn nagels mijn nagels vandaan kon halen. Tegelijkertijd vond ik het vreselijk zielig voor hem als zijn bloedsuikerspiegel weer eens niet klopte. Dan draaiden zijn ogen weg, bewoog hij ongecoördineerd of praatte als een dronkenman. Of hij had driftbuien waarin hij zichzelf en zijn omgeving beschadigde. Als gevolg van zo'n hypo of hyper is hij uiteindelijk later in coma geraakt. Hij woont nu volledig afhankelijk van zorg in een instelling. Mijn ouders zijn nog altijd iedere dag met hem bezig.

Herkenning

Met mijn eigen ogen heb ik als zus de angst in de ogen van mijn ouders gezien en het verdriet. De frustratie van mijn broer die zich ongelukkig voelt en het niet goed kan uiten. En dan deuren intrapt, zichzelf beschadigt, mijn moeder duwt en slaat. Alles wat in de documentaire terugkomt. Het doet pijn, deze herkenning. Het is alsof ik het eigenlijk nu pas voor het eerst zie.

Als het gezin in de weekenden samen is bij Jons, zegt zijn zus Bienneke: "Ik snapte toen niet dat alles dan wéér om Jons draaide". Dat was voor mij zó herkenbaar. Het is voor een jong kind volkomen onbegrijpelijk dat je samen als gezin niet gewoon gelukkig kunt zijn en leuke dingen kunt doen. Als ik vroeger mee mocht naar mijn broer in het ziekenhuis, verheugde ik me er op. Maar in het ziekenhuis bleek mijn broer moe, en moesten mijn ouders met artsen praten. Vervolgens zat ik - in het beste geval - op de gang met een andere brus een spelletje te doen.

Leef je eigen leven

Ik zie veel herkenningpunten bij Bienneke. Als haar moeder zegt: 'leef je eigen leven', denk ik de vertwijfeling in haar ogen te zien. Ik heb een fijne jeugd gehad en mocht alles doen wat ik wilde. Sporten, muziekschool, ik kreeg alle vrijheid. Mijn ouders wilden dat ik 'geen last had' van wat er met mijn broer aan de hand was. Aan de andere kant mocht ik daar ook geen vragen over stellen, niet moeilijk over doen eigenlijk. Het voelde voor mij dat zij ook geen last wilden hebben van mij. Ik leerde zelfstandig te zijn en uit de buurt te blijven. Bienneke vertelt dat ze op zoek is naar haar plek ten opzichte van haar broer. Bij mij speelt die vraag ook weer heel erg op. Mijn broer heeft steeds meer zorg nodig en

mijn ouders worden ook steeds ouder. Kunnen zij de zorg nog wel aan? Wat is mijn plek? Ik zoek er nog steeds naar.

Kijken

De documentaire is een aanrader voor familieleden en zeker ook voor broers en zussen. Lynn: "Juist omdat de plek van de zus een ondergeschikte rol heeft in de documentaire komt het enorm binnen bij me. Deze rol past ons. Brussen staan buiten de schijnwerpers, nemen de omgeving in zich op, en zijn zeer gevoelig voor wat er speelt bij hun gezinsleden. Het heeft me geholpen onder ogen te zien hoe sterk mijn jeugd bepaald heeft hoe ik nu leef. Waarom ik bepaalde keuzes maak en wat mijn sterke punten zijn. Een louterende ervaring."

- Waar de helden zijn, is een co-productie van Eigen Werk Theater team & Wieberdink producties. Het is een vervolg op de voorstelling 'Lastige ouders' van Eigen Werk Theater team.
- De documentaire 'Waar de helden zijn' wordt gepresenteerd in combinatie met het theaterprogramma 'Knap lastig', een theaterprogramma op maat voor onder andere zorgorganisaties. Meer informatie hierover: www.krachtvanbeleving.nl/voorstellingen/knap-lastig/
- De documentaire kan nu ook voor thuisgebruik gehuurd worden via Vimeo: <https://vimeo.com/610826023>

Heb je als broer of zus naar aanleiding van dit verhaal behoefte om te reageren, dan kan dat per mail: advies@kansplus.nl. Mogelijk kunnen we een bijeenkomst organiseren om als broers en zussen bij elkaar de documentaire te bekijken en hierover verder te praten.

