

JONGE MANTELZORGERS

Een fotografische documentaire



MICHAEL ECHTELD



Jonge mantelzorgers

Voor u ligt een documentaire fotoserie over jonge mantelzorgers. Dit zijn jongeren die bijdragen aan of geraakt worden door zorg en ondersteuning aan een langdurige zorgvrager. Het doel van dit project is om bij te dragen tot maatschappelijke bewustwording van de betekenis van deze mantelzorg voor deze jongeren. Met behulp van een verhalende fotoserie bied ik een inkijkje in de diversiteit van de mantelzorg en ook wat de mantelzorg de jongeren brengt—en kost.

De jongeren in deze serie zijn in verbinding met de zorgvrager: hun zus, vader of broer. Ze hebben ruimte om hun eigen leven te leiden—of beter: de mantelzorg maakt deel uit van hun eigen leven. Het brengt hen verbinding, liefde en voldoening. Wanneer het hen wat te veel wordt hebben ze ruimte om afstand te nemen. Of tekenen het van zich af. Daarna kunnen ze verder.

Veel dank aan Herman Wouters en Francien Schoennaker.

michaelechteld.com

michael@michaelechteld.com



Fleur

Fleur is 17. Haar twee jaar jongere zus Femke heeft een matige verstandelijke beperking en heeft veel hulp nodig bij haar dagelijkse taken. Fleur en haar zus zijn dol op elkaar. Ze zoeken elkaar op en er wordt veel geknuffeld. Ze trekken met elkaar op en spelen vaak spelletjes. Natuurlijk hebben ze af en toe ruzie. Fleur is niet áltijd beschikbaar voor Femke. Maar de ruzie duurt nooit lang. Fleur is bijna klaar met de HAVO. Dan wil ze een opleiding volgen waarmee ze kan werken met mensen met een verstandelijke beperking.







Lara-Jane

Pim (24), de broer van Lara Jane, heeft autisme en vindt het moeilijk om zelfstandig te leven. Hij woont niet meer thuis, maar is wel regelmatig thuis, waar zijn zus Lara-Jane (21) woont. Voor buitenstaanders is het soms moeilijk om contact te krijgen met Pim, maar dat geldt niet voor Lara-Jane. Ze begrijpt haar broer goed en weet wat hij wil en niet wil, kan en niet kan. Ze hebben activiteiten die ze samen doen, zoals elkaar vertellen over de boeken die ze gelezen hebben—fantasy, in het Engels, want dat heeft Pim het liefst. Ze hebben het fijn met elkaar op vakanties. Lara Jane helpt Pim o.a. met vervoer en bezoekt ook de toneelvoorstellingen van het gezelschap waar Pim lid van is.

Ik vroeg Lara-Jane en Pim wat ik van hen moet fotograferen dat betekenisvol is. Pim antwoordde: “Vertrouwen”. Geïnspireerd door zijn antwoord fotografeerde ik hen zo dat ze elkaar zien.









Jesse, Mason en Nova

Greg liep door een ongeluk een hoge dwarslaesie op. Daardoor is hij, in zijn eigen woorden, ‘behoorlijk beperkt’. Hij gebruikt een rolstoel en is voor kleine en grote dagelijkse taken afhankelijk van anderen. Hij en zijn vrouw Iris hebben hun huis ingrijpend laten aanpassen. Zo is er een lift in de woonkamer die uitkomt in de slaapkamer op de eerste verdieping.

Dit is de situatie waarin Jesse (12), Mason (11) en Nova (6) opgroeien. Nova kent haar vader niet anders dan in een rolstoel; Jesse en Mason herinneren zich de tijd vóór het ongeluk. Alle kinderen helpen hun vader en doen ook andere taken in het huis. Jesse en Mason hebben intussen geleerd ook intensieve zorgtaken op zich te nemen. Ze doen hun taken als vanzelfsprekend en met plezier. Heel af en toe is het hen wat te veel. Jesse, die net op de middelbare school zit, tekent dan een woeste figuur in vuur en vlam. “Dan is het over”, zegt hij, doelend op de stress die hij ervaart.

De kinderen tekenen graag en inspireren elkaar daarin. Ze zijn hecht met elkaar verbonden. Ze hebben ruimte om kind te zijn.













Branweis, Thijbrand en Aveline

Relinde is moeder van Branweis (11), Thijbrand (9), Aveline (7) en Quirine (1) en heeft een aandoening waardoor ze slechter ziet. Ze heeft een smal blikveld en ziet onscherp, weinig kleur en ook weinig contrast. Dagelijkse taken in huis zijn daarom moeilijk, zeer vermoeiend en/of onveilig. Het kost Relinde veel energie om zich alleen buiten te verplaatsen. Branweis, Thijbrand en Aveline helpen haar met uiteenlopende taken. Ze snijden het fruit of de groenten, helpen bij koken en helpen met het sorteren van de sokken. Ze vertellen hun moeder of ze de juiste sleutelbos heeft gepakt voordat ze de deur uitgaat. Ze helpen met een wandeling door het park.

Naast de rol van zorgvrager heeft Relinde ook de rol van moeder. Ze heeft veel belangstelling voor het spel en de tekeningen en figuren die de kinderen maken. Ook al moeten de kinderen de figuren tegen een witte achtergrond laten zien—voor hoger contrast—en de tekeningen beschrijven.











Julian en Daniël

Isabel (6) en heeft een ernstige meervoudige beperking. Ze gebruikt een rolstoel en vraagt continue aandacht, want is volledig afhankelijk van anderen. Dat lijkt haar broers, Julian (7) en Daniël (3) niet veel te deren. Ze lijken de intensieve zorgvragen van hun zus vanzelfsprekend te vinden. Ze hebben er lol in om hun zus te laten lachen met samen tekenen, de toren om laten vallen of racen met de rolstoel. De jongens letten af en toe op hun zus zodat hun ouders iets anders kunnen doen. Andersom vinden hun ouders tijd om ook hen aandacht te geven. Ook al verschillen de jongens flink in leeftijd kunnen ze het goed met elkaar vinden.













Shukran

Shukran is 21 en woont bij haar moeder, maar zowel haar moeder als zij wonen in bij haar grootmoeder. Vanwege een stapeling van lichamelijke beperkingen is het heel moeilijk voor haar grootmoeder om zelfstandig te wonen. Hun bedden staan in de woonkamer van het appartement in de ouderenflat van haar grootmoeder. Shukran en haar moeder helpen haar met koken, boodschappen doen, schoonhouden van het huis en persoonlijke verzorging. Ook het gezelschap waardeert Shukran's grootmoeder zeer, alsook hulp met vertalen en de mobiele telefoon. Verder gaat Shukran graag wandelen met haar grootmoeder en brengt haar naar de moskee, wat veel voor haar betekent. Shukran studeert—biomedische wetenschappen—voornamelijk bij haar grootmoeder. Shukran vindt haar rol in de zorg en ondersteuning van haar grootmoeder vanzelfsprekend.







