



MIRJAM DE GRAAFF

MIRJAM DE GRAAFF (1969) IS DE ZUS VAN BART DE GRAAFF EN VOORZITTER VAN DE BART DE GRAAFF FOUNDATION (BARTFOUNDATION.NL). DEZE GEEFT JONGE MENSEN (BIKKELS GENOEMD NAAR DE BIJNAAM VAN BART) MET EEN INGRIPPENDE ZIEKTE DE KANS HUN AMBITIES WAAR TE MAKEN. ZE WERKT ALS CAMERAREGISEUR VOOR BNN EN MAAKTE ONDERMEER DE PROGRAMMA'S 'DE LAMA'S', 'JE ZAL HET MAAR HEBBEN', 'SPUITEN EN SLIKKEN' EN 'DOE MAAR NORMAAL'. MIRJAM IS GETROUWD EN MOEDER VAN DRIE KINDEREN.

Regisseur Mirjam de Graaff, de zus van BNN-oprichter Bart

'IK WAS AFSCHUWELIJK JALOERS'

Bart de Graaff, bekend van onder meer zijn eigen omroep BNN, en zijn zus Mirjam waren onafscheidelijk. Als kinderen sliepen ze samen in één bed, als volwassenen waren ze collega's en lange tijd huisgenoten. Twaalf jaar geleden overleed Bart aan de gevolgen van zijn nierziekte. Mirjam blikt terug op een bijzonder leven met een bijzondere broer.

Bart was van het ene op het andere moment ziek (zie kader). Hoe was dat voor jou?

"Er gebeurde iets heel gek. Opeens waren we geen gezin meer, maar een gezin met iemand die iets heeft dat heel belangrijk is. Ik, het jongere zusje, probeerde van alles om ook iets te hebben wat belangrijk is. Ik fakete buikpijn om maar aandacht te krijgen. Ik was afschuwelijk jaloers, Bart kreeg altijd cadeautjes, zelfs op mijn verjaardag! Ik was zeven en besepte nog niet dat ziek zijn helemaal niet leuk is. Bart moest maandenlang in het ziekenhuis liggen om allerlei nare en pijnlijke behandelingen te ondergaan. Mijn moeder zat elke dag vanaf elf uur 's ochtends bij hem en kwam vaak pas om negen uur 's avonds weer thuis. Dan lag ik al lang in bed. Ik was ervan overtuigd dat zij en Bart de hele dag in de Efteling zaten. Als mijn moeder naar huis ging en Bart alleen in het ziekenhuis achterbleef, dacht hij op zijn beurt dat zij met mij 's nachts naar de Efteling ging. Daar hebben we later nog heel vaak smakelijk om gelachen."

Werden jullie daardoor uit elkaar gedreven?

"Nee, totaal niet. We zijn altijd stapelgek geweest op elkaar. We sliepen samen in één bed, tot grote ergernis van onze ouders. Vanaf het moment dat Bart ziek werd, ontpopte ik me als een soort van moedertje. Ik vond het nooit te gek om iets voor hem te doen. Het gevoel dat ik

voor hem had, omschreef ik toen weleens als liefde. Nu ik moeder ben, weet ik dat dit het gevoel is dat je voor je kinderen hebt. Bart miste de aansluiting met jongens van zijn leeftijd. Hij was een keer blijven zitten, had veel gemist op school. Daarom ging hij in het weekend vaak uit met mij en mijn vriendinnen. Daar had ik niet altijd zin in, maar dan dacht ik: ach, die jongen heeft ook helemaal niks. Laat hem maar meegaan."

BIKKEL BART

Bart de Graaff (1967) was negen toen hij tijdens het spelen onder een auto kwam. Hij verbrijzelde zijn been en liep een bacterie-infectie op die zijn nieren aantastte. Hij ontwikkelde hierdoor een groeistoornis waardoor hij nooit groter werd dan een jongen van twaalf. Hij liep moeilijk door de vergroeiingen aan zijn benen en moest vier keer per dag peritoneaal dialyseren (een buikspoeling doen). Ondanks zijn levensbepalende ziekte waardoor hij vaker in dan buiten het ziekenhuis verbleef, had Bart grootse ambities. Hij verwierf wereldfaam in Nederland door een reclamespotje ('Zeg maar nee, dan krijg je er twee, toevallig!') en is legendarisch geworden als presentator, programmamaker en oprichter van zijn eigen omroep BNN. In 1997 kreeg hij een donornier die twee jaar later werd afgestoten. Bart overleed in 2002, op 35-jarige leeftijd.



TEKST THEONE JOOSTENSZ BEELD ANNE HAMERS

Je offerde je vaak op voor hem?

"Ja. Dat kan ik goed, dat wegcijferen. Dat kunnen vrouwen volgens mij veel beter dan mannen. Soms vond ik het wel moeilijk. Iedereen vroeg altijd aan mij hoe het met Bart ging. Nooit hoe het met mij ging, nooit. Nu zou ik willen dat ze elke dag nog aan me konden vragen hoe het met Bart gaat. Dat is heel dubbel."

Hoe ging hij zelf om met zijn ziekte?

"Ik vond hem uitzonderlijk sterk. Ook al voelde hij zich vaak rot, toch vond hij de kracht om door te gaan. We werkten allebei bij BNN als programmamakers en woonden lange tijd samen in één huis. Er waren weleens dagen waarop Bart zich echt slecht voelde en niet naar zijn werk wou. Dan zei ik: 'Ah joh, kom op.' En dan ging hij toch maar. En achteraf was hij daar blij om. Ik heb nog nooit iemand die volledig arbeidsongeschikt is verklaard, zo hard en zoveel zien werken. Hij heeft geprobeerd om zijn uitkering van destijds bij het GAK stop te zetten. 'Ik verdien genoeg geld', zei hij. 'Ja maar meneer', zei het GAK. 'U kunt volgens onze normen niet werken, dus u ontvangt een uitkering.' Het was allemaal erg ingewikkeld. Uiteindelijk werd besloten dat Bart elke maand een symbolisch bedrag ontving van één gulden."

Waar haalde hij de kracht vandaan om door te gaan?

"Hij vond televisie maken en op toneel staan ontzettend leuk om te doen. Met de musical Boefje stond hij 140 keer op de planken. Hij had na tachtig keer eigenlijk moeten stoppen omdat hij letterlijk niet meer op z'n benen kon staan. Na de laatste voorstelling ging hij zitten en stond niet meer op. Zes maanden lang heeft hij in een rolstoel gezeten. Bart had gewoon een ontzettende drive. Achteraf zeggen mensen dat hij alles eruit heeft willen halen wat erin zat, omdat hij wist dat hij maar kort te leven had. Maar dat is niet zo. Zoiets weet je nooit."

Was hij thuis ook zo extravert?

"Nee, helemaal niet. Hij was eigenlijk heel stil. Praten was niet zijn ding. Maar als dat rode lampje van de camera aan ging, dan ging ie helemaal los. Hij vond het heerlijk om in het middelpunt van de belangstelling te staan. Hij kwam soms bij mij thuis en dan zeiden we de

'Iedereen vroeg altijd aan mij hoe het met Bart ging. Nooit hoe het met mij ging'

hele avond niks tegen elkaar. Aan het eind van de avond ging hij naar zijn eigen huis en hadden we allebei een leuke avond gehad. Als we samen op weg waren voor een draaidag, dan zat hij naast mij in de auto te slapen. Hij werd weer wakker als we er waren. Dat klinkt suf en stom, maar tussen ons ging alles gemakkelijk. We hadden weleens ruzie hoor, en dan vond hij mij zo'n meisje dat geen humor had. Maar over het algemeen konden we het heel goed met elkaar vinden."

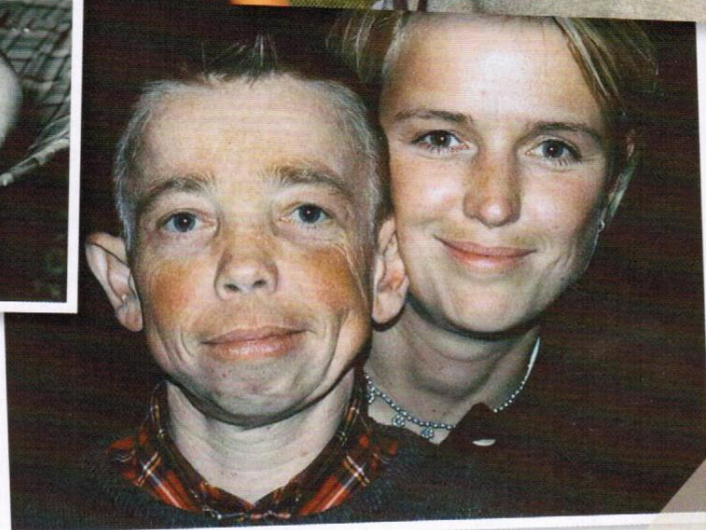
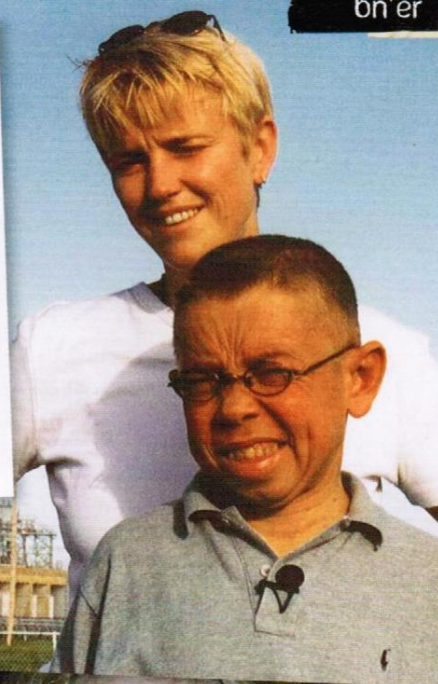
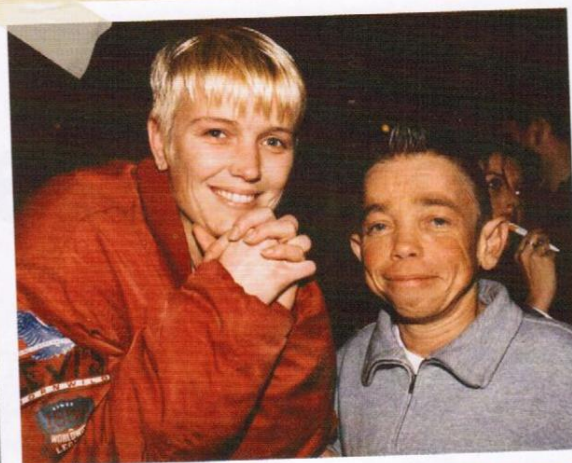
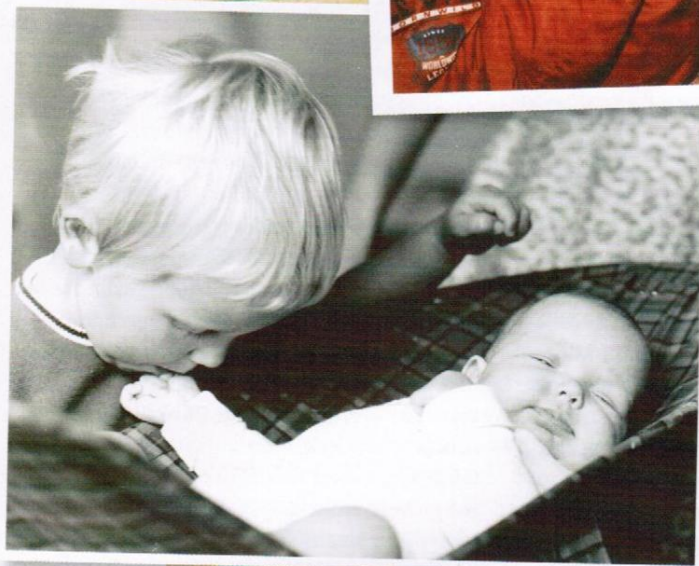
Kreeg je nooit eens genoeg van al dat zorgen?

"Ik heb weleens gedacht: misschien moet ik iets anders gaan doen, niet meer samen met mijn broer werken. Maar ik ben zo blij dat ik dat niet gedaan heb. Bij mijn weten hebben mensen er nooit raar tegenaan gekeken dat we zo close waren. Op het werk vonden ze het wel handig als ik er was, vooral tijdens draaidagen. Dan hadden de anderen wat meer rust. Ik zorgde ervoor dat Bart vier keer per dag spoelde, at en zijn pillen innam. Ik was niet alleen zijn zus, maar ook zijn zuster. Dat vond ik prima, ik deed het gewoon."

Praatten jullie weleens over zijn ziekte?

"Nee, Bart was niet zo'n prater. Alle dingen die ik van hem weet, heeft hij in interviews verteld. Toen hij overleden was, wisten we niet eens of hij begraven of gecremeerd wilde worden. Daar hadden we het nooit over gehad. Ondanks dat we wisten dat hij niet oud zou worden, kwam zijn dood toch onverwacht. Hij lag weer in het ziekenhuis, maar er was geen sprake van dat hij zou overlijden. Het ging eigenlijk zo goed met Bart dat ik de avond voor hij stierf niet bij hem ben geweest. Ik ging altijd naar hem toe, maar net die ene avond was ik er niet. Dat vind ik zo erg. Het slaat nergens op, want ik was er altijd. En voor hem zou het geen ding zijn geweest."

Uit het fotoboek
van Mirjam



Wat heb je van Bart geleerd?

"Het is een cliché, maar ik heb van hem geleerd dat het glas altijd halfvol is. Voor hem was er altijd iets van hoop, hij ging er altijd voor. Na zijn dood wilden we dat zijn doorzettingsvermogen ergens een plekje zou krijgen. Dat is de Bart de Graaff Foundation geworden. Daarmee helpen we jonge mensen die een levensbepalende lichamelijke beperking hebben bij het starten van hun eigen bedrijf. Dat zijn ook allemaal van die bikkels. Ik vind het heel bijzonder om te zien hoe hard die mensen willen knokken ondanks dat ze ziek zijn."

Is er nog iets wat je tegen Bart had willen zeggen?

"Nee, we hebben alles al tegen elkaar gezegd, zonder woorden. Ik mis het nog het meest dat hij naast mij in de auto zit te slapen. Dat niks hoeven te zeggen tegen elkaar, dat is het allerfijnste."

TIPS VAN MIRJAM VOOR PATIËNTEN EN NAASTEN

- Kom voor uzelf op. Vraag het als u iets nodig heeft of als u iets niet begrijpt, bijvoorbeeld in een gesprek met de arts. Valse bescheidenheid is nergens goed voor.
- Kijk niet naar wat u niet meer kunt, maar naar wat u nog wél kunt. Dat zijn vaak veel meer dingen dan u denkt.
- Heeft u geen zin om iets te ondernemen? Doe het dan vooral wel! U merkt dat u zich beter voelt over uzelf dan wanneer u op de bank was blijven zitten.
- Tot slot nog een tip voor vrienden en kennissen van de patiënt: vraag af en toe ook eens aan de partner hoe het gaat.