

Krijgen alle kinderen wel genoeg aandacht als er één is die áltijd meer zorg nodig heeft? Nina (10) en Floor (9) vertellen hoe het is om een gehandicapte broer te hebben. Schiet je dan als ouder tekort?

Tekst: Catelijne Elzes Knipillustratie: Ellen Mandemaker Met medewerking van: Janneke van Winkelhof (psycholoog)

**Nina: 'Heel
soms denk
ik: had ik
maar een
normaal
broertje'**

'Laatst riep Floor dat ze later haar broertje Sep in huis neemt om voor hem te zorgen'

Leuk om te lezen: het verhaal van Jessica en Julian

Speciaal voor kinderen (vanaf 9 jaar) is er het boek 'Altijd weer wat!' van Florine Puts (verschenen bij Pica). Aan de hand van het verhaal van Jessica, het brusje van Julian (die autistisch is), wordt uitgelegd hoe het voor een kind is om een broer of zus te hebben met een handicap of ziekte.

Speciale dag

Op 10 oktober (op de Landelijke Dag Psychische Gezondheid) wordt er wereldwijd aandacht besteed aan psychische problemen. Dit jaar is er speciale aandacht voor de naasten van mensen met psychische problemen, dus ook brusjes. Er worden in het hele land activiteiten georganiseerd. Kijk voor meer informatie op psychischegezondheid.nl

Nina is 10 jaar, vrolijk en open. Ze rent met haar vriendin door het huis de 'tuin' in. Dat is een binnenplaatsje waar een speciale hang-sta-hulp voor haar broer Andy staat. Want Andy (16) is geestelijk én lichamelijk gehandicapt. "Een foutje van de natuur," zegt Nina lachend. Andy is volgens zijn moeder Ranka qua ontwikkeling net zo ver als een baby van 9 maanden. Hij kan tien stappen lopen als iemand hem van achteren vasthoudt, hij kan kruipen, ja zeggen, nee schud-den en twee happen zelf eten. Overdag gaat hij naar een speciaal kinderdagcentrum en 's nachts slaapt hij altijd thuis. Behalve af en toe, als hij in het logeerhuis slaapt.

Nina vindt dat ze best veel kan doen met haar broer: "Ik speel en praat met hem en ik knuffel hem. Soms knuffelt hij mij terug, soms duwt hij me weg. Vaak komt hij tegen me aan liggen als ik lees. En als hij valt geef ik hem altijd achttien kusjes." Nina vertelt honderduit over haar broer. Dat ze het stom vindt als hij heel lang over zijn broodje ei doet. Dat hij een keer in haar teen heeft gebeten toen ze samen in bad zaten en dat ze hem heel soms een klap op zijn luier geeft: "Dat voelt hij toch niet." Het komt erop neer dat ze Andy, net als een gewone broer, meestal leuk en regelmatig vervelend vindt. Maar is het dan niet moeilijk, zo'n broer hebben? Volgens Nina niet. Hij is wel gehandicapt maar hij is ook een gewoon kind, vindt ze: "Héél af en toe denk ik: had ik maar een normaal broertje, dan kon ik met hem naar de speeltuin of voetballen. En dan hoefde ik me niet te schamen als hij gekke geluiden maakt, bijvoorbeeld in het restaurant."

DE BRUSSENGROEP

Als Nina iets zegt over Andy dat misschien niet zo leuk is, kijkt ze vanuit haar ooghoeken naar haar moeder. Ranka: "Ik vind het niet erg hoor.

Het is logisch dat ze af en toe verlangt naar een gezonde broer of zus. Andy is geen moeilijk kind, hij is vrolijk en vermaakt zichzelf, maar hij heeft natuurlijk wel extra zorg nodig. Regelmatig zeg ik tegen Nina: 'Even wachten, ik ben nu met Andy bezig.'" Aandacht tekortkomen is een van de risico's van het hebben van een broer of zus met een handicap of ernstige ziekte, beaamt Janneke van Winkelhof. Ze is psycholoog en preventiewerker bij GGnet, dat onder andere cursussen organiseert voor deze zogenaamde 'brusjes'. Janneke: "Brussen zien vaak dat ouders veel zorgen hebben over het andere kind en hebben daarom de neiging hun eigen problemen of zorgen voor zich te houden. Ze willen hun ouders niet belasten en gaan dingen opkroppen of zichzelf wegcijferen. Daar kunnen ze last van krijgen. Het is daarom belangrijk dat brusjes over hun ervaringen kunnen praten met mensen uit hun omgeving of in een brussengroep (zie kader)." Volgens Ranka heeft Nina ook wel een beetje de neiging zichzelf weg te cijferen. Ranka: "Daarom brengen we Andy eens per maand naar het logeerhuis, dan is alle aandacht voor haar."

IS HIJ DAN BELANGRIJKER?

Ook de 9-jarige Floor, een spontaan en wijs type, heeft het soms moeilijk met alle aandacht die haar broertje Sep (3) trekt. Sep heeft het syndroom van Down. Floor: "Als mama mij van school komt halen met Sep, gaan er allemaal jongens om hem heen staan. Ze vinden hem vet, cool en stoer. Dan kan ik niet eens bij mij eigen moeder komen. En mijn ouders lezen Sep ook elke dag voor, omdat hij moeite heeft met woorden leren. Maar ik wil ook graag met papa en mama lezen. Daar hebben ze geen tijd voor, zeggen ze dan. Alsof ze Sep belangrijker vinden..."

Floor legt uit dat ze niet altijd tegen haar ouders

zegt dat ze daarvan baalt: "Laat ook maar, denk ik dan, hij móet ook meer aandacht krijgen."

Janneke van Winkelhof ziet in haar groepen vaak dat kinderen niet snappen waarom er andere regels gelden voor hun broer of zus: "Soms denken ze dat de ander wordt voorgetrokken, dat ouders hem belangrijker vinden of zelfs meer van hem houden. Wij proberen dan uit te leggen dat het niet persoonlijk is. Dat sommige kinderen door hun stoornis minder kunnen en ouders dus anders met hen omgaan. Gelukkig snapt Floor wat er aan de hand is en ziet ze ook de positieve kanten van Sep: "Als baby heeft hij twee maanden in het VU-ziekenhuis gelegen waar hij is geopereerd. Hij spuugde veel, zijn alveesklier was om zijn darmen heen gegroeid. Ik vond het niet leuk voor Sep, maar ik verheugde me altijd op die speeltuin daar. En we zijn naar de Cliniclowns geweest. Die hielden een voorstelling voor gehandicapte kinderen en hun familie. Als Sep er niet was, had ik dat niet meegemaakt."

HEUS GEEN ASSEPOESTER

Andy komt thuis en Nina rent op hem af. Ze helpt hem uit zijn rolstoel en hij krijgt bij zijn moeder op schóot een sapje. Moet Nina extra meehelpen thuis, omdat ze een gehandicapte broer heeft? Nina: "Ik help mee met afdrogen en met Andy aankleden als hij in bad is geweest. En ik geef hem weleens eten of drinken." Ranka zegt: "Van ons hoeft dat echt niet. Ze doet alles uit zichzelf." Hoe is dat bij Floor thuis? Die hoeft naar eigen zeggen niet meer te doen dan andere kinderen: "Wel vraagt mama me vaak om te helpen dingen voor Sep te maken. Dan plastificeren we bijvoorbeeld een foto van oma en stempelen we de letters OMA eronder. Daar kan hij woorden mee oefenen." Ook Floors moeder, Ine, geeft aan dat Floor wat haar betreft niet verplicht is te helpen:

"We vragen Floor wel om met ondersteunende gebaren te praten met Sep, maar het is ónze verantwoordelijkheid dat Sep dat leert. Ik probeer juist niks extra's bij haar neer te leggen. Ze heeft al zo'n groot verantwoordelijkheidsgevoel. Laatst riep ze dat ze later op een boerderij gaat wonen en Sep in huis neemt. 'Dat is lief, maar het hóéft niet', zei ik."

BRIEF AAN JE KIND

Twee leuke, zorgzame kinderen die met liefde praten over hun bijzondere broers. Zijn het superhelden? Ja, zegt Ine: "Ze uit het als ze van haar broertje baalt of het zat is dat hij alle aandacht van haar vriendinnen opeist. Daardoor maak ik me geen zorgen om haar. Ze gaat goed met de thuissituatie om. Natuurlijk begint dat bij de ouders: ik accepteer de situatie maar ik ben ook eerlijk over mijn verdriet. 'Ik had liever een Sep gehad zonder het syndroom van Down,' zeg ik dan. Dat werkt voor Floor volgens mij ook bevrijdend."

Ranka: "Voor mijn gevoel zijn we een normaal gezin. Nina weet niet beter en wij zijn er ook aan gewend. Ik heb wel het idee dat broertjes en zusjes van gehandicapte kinderen extra beschermend zijn. 'Kom niet aan mijn broer', stralen ze uit. Dat vind ik mooi."

Janneke van Winkelhof vult aan: "Ik vind het knap dat deze kinderen zich zo goed staande proberen te houden in een situatie die anders is dan bij hun meeste vrienden en vriendinnen. Wij raden ouders van brusjes in de workshop ook altijd aan een brief te schrijven aan hun gezonde kind. Om eens vast te leggen wat ze zo in hem waarderen en wat hem zo bijzonder maakt. Wees niet spaarzaam met complimenten, denk niet dat je kind het allemaal wel weet. Dat extra steuntje in de rug kunnen ze vaak goed gebruiken." ■

Brusjes

Brusjes – een samen-trekking van broertjes en zusjes van kinderen met een handicap of ziekte – moeten vaak meeveren met de situatie in het gezin. Om hen heen zien ze 'gewone' gezinnen. Wat verwarrend kan zijn, is dat er voor het kind met de aandoening of ziekte vaak andere regels gelden dan voor het kind zónder. Brusjes hebben vaak een bovengemiddeld verantwoordelijkheidsgevoel door hun gezinssamenstelling en zijn zich al jong bewust van de behoeftes van anderen. Speciaal voor brusjes zijn er door heel Nederland brussengroepen waar kinderen leren omgaan met de dingen waar je als brusje mee te maken kunt krijgen.

MEER LEZEN? BROEROFZUS.NL
EN VOOR DE KINDEREN ZELF:
BRUSJES.NL