

Hoe voelt een brus zich?

De belevingswereld van volwassen brussen

Brussen zijn broers of zussen van een persoon met een handicap of stoornis. Volwassen brussen kunnen een aantal verwarrende gevoelens en vragen hebben t.a.v. hun broer of zus met een handicap.

De broer-zusrelatie

Broers en zussen hebben lang met elkaar te maken, een mensenleven lang. De broer-zusrelatie is de langdurigste uit het leven van de mens (Boer, 1999). Vaak verlies je vroeger je ouders en deel je met je broer of zus het grootste stuk van je leven.

De relatie tussen broers en zussen is bovendien een gegeven. Je kiest niet voor een broer of zus, zoals je dat doet in het geval van een vriend, partner of kind. Eerstgeboren kinderen worden op zekere dag broer of zus, of zij willen of niet, en later geborenen weten niet beter. Dit geeft de broer-zusrelatie het karakter van iets vanzelfsprekend (Boer, 1999).

Binnen dit systeem van broers en zussen kunnen kinderen elkaar steunen of afstoten, elkaar tot zondebok maken, onderhandelen, samenwerken en wedijveren. Ze leren hoe men vrienden en bondgenoten maakt, hoe men prestige verwerft en behoudt, hoe men soms moet toegeven en hoe men waardering opwekt voor wat men kan. Een verhouding tussen broers en zussen, vrij van conflicten is ondenkbaar (Norén en Sommarström, 1980).

De relatie met je broer of zus is bijgevolg een speelveld waarbij je manieren van omgaan met elkaar kunt uitproberen. Via de omgang met broer of zus ontwikkelt zich spelgedrag, sociaal gedrag, Het is een veilige manier van experimenteren, aangezien je de band met je broer of zus eigenlijk niet kunt verbreken. We kunnen de band tussen broertjes en zusjes zien als een proeftuin van relaties waarbij de ouders de hovenier zijn. Kinderen brengen als het ware nieuwe seizoenen aan, momenten om dingen in de praktijk te brengen. Ook ouders groeien in hun hovenier zijn.

Brussen

Wat gebeurt er nu met die broer en zusrelatie wanneer je broer of zus een handicap heeft? Hoe beleven de brussen deze situatie?

Opgroeien in een gezin met een kind met een handicap is iets uniek. De relatie met je broer of zus krijgt een bijzondere betekenis als je broer of zus een handicap heeft. Hoe die bijzondere betekenis eruit ziet, kan niet eenvoudig worden beschreven, uitgelegd of voorspeld. Heel wat factoren immers zullen de relatie tussen de broers en zussen beïnvloeden. Specifieke gezinskarakteristieken, specifieke kenmerken van het kind met een handicap en specifieke kenmerken van de broers en zussen bepalen hoe het gezin zal reageren op het kind met een handicap en hoe de gezinsleden er mee om zullen gaan. (Moysen, 1994-1995). Dé brus bestaat niet. Elke brus is uniek.

Er is heel wat onderzoek gedaan waarbij kinderen die opgegroeid waren met een gehandicapte broer of zus, werden vergeleken met kinderen die deze ervaring niet hebben. De boodschap die uit deze onderzoeken naar voren komt is een tweeledige. Ten eerste dat er gemiddeld genomen tussen deze twee groepen niet zoveel verschil wordt gevonden, al is er een iets grotere kans op problemen bij de eerste groep. Ten tweede dat binnen de groep van diegenen die met een broer of zus met een handicap zijn opgegroeid, twee uitersten lijken te bestaan:

een groot aantal personen die zich uitstekend ontwikkeld hebben, en een groot aantal met forse problemen (Boer, 1994).

Binnen de Commissie Broers en Zussen van de vereniging Philadelphia uit Nederland herkennen ze een onderscheid in de groep volwassen brussen. Volgens hun ervaringen is er een groot verschil tussen de oudere brussen (zeg maar de 30-plussers) en de jongere brussen. De eerste groep zou in hun jeugd vaak gepest zijn omwille van hun broer of zus met een handicap, ze hebben vaak te weinig aandacht gekregen. Het leven thuis draaide om hun broer of zus. Ze werden vaak gedwongen om mee te draaien in de zorg voor hun broer of zus. Velen van hen zijn door deze omstandigheden beschadigd, gedeukt, gekwetst, teleurgesteld. Ze hebben duidelijk in hun jeugd een tekort gehad. Velen hebben er ook nooit met andere brussen kunnen over praten. Tijdens het allereerste weekend voor deze brussen die de Commissie organiseerde, weerklonk vanuit deze groep brussen volgende hartekreet: 'ouders, je hebt meer dan één kind'.

Bij de andere groep brussen, de jongere brussen, zien ze veel meer communicatie tussen familieleden onderling. Ouders en kinderen praten meer en gemakkelijker met elkaar dan vroeger. Er is ook veel meer opvang en begeleiding voor de broer of zus mogelijk in vergelijking met vroeger, dus de brussen kunnen een redelijk normaal leven leiden. Dat er in het gezin meer aandacht is voor de broer of zus met een verstandelijke beperking ervaren de brussen als een logisch gegeven (Bosch & Kloosterman, 2002).

Het is niet duidelijk of dit onderscheid ook in België zo uitgesproken is.

Vragen van volwassen brussen

Volwassen brussen worden vaak geconfronteerd met een aantal typische vragen, waarmee andere volwassen niet te maken krijgen. Ze moeten een evenwicht vinden tussen hun eigen leven en dat van hun broer of zus met een handicap.

Deze vragen kunnen op **scharniermomenten** in hun leven opduiken. Mogelijke scharniermomenten of belangrijke momenten in het leven van broers en zussen zijn:

- de puberteit:

Pubers kunnen zich erg schamen voor hun broer of zus met een handicap, aangezien hun leeftijdsgenoten heel belangrijk zijn in de adolescentieperiode. Er kunnen op die leeftijd conflicten ontstaan tussen het loyaal willen zijn aan hun gezin en hun broer of zus enerzijds en het maken van indruk op je peers anderzijds (Heirweg, 2000).

Vaak zie je dat het gedrag ten opzichte van broer of zus (tijdelijk) verandert. De puber is bezig met zichzelf en heeft geen tijd, aandacht en geduld voor de broer of zus met een beperking (Bosch & Kloosterman, 2002).

- het jong volwassen zijn:

In deze periode maken kinderen zich los van thuis, gaan zich richten op de toekomst, gaan studeren, willen nieuwe ervaringen opdoen,.... (Bosch & Kloosterman, 2002).

- de settletijd:

Brussen zoeken een baan, komen een partner tegen, kopen een huis, krijgen kinderen,.... (Bosch & Kloosterman, 2002). In deze levensfase nemen brussen een aantal belangrijke beslissingen; en het kan voor hen soms moeilijk zijn om hun eigen belangen af te wegen met die van hun broer of zus.

- de ouders worden oud of overlijden

Voor brussen kan dit een belastende fase zijn omdat ze voor de vraag komen te staan of ze een rol kunnen of willen spelen in de zorg voor hun broer of zus (Boer, 1994).

Brussen krijgen bij het overlijden van hun ouders mogelijk weinig of geen troost van hun broer of zus (Mc Caffey, 2000).

Onderstaande **vraagstukken** van volwassen brussen kunnen op wisselende momenten tijdens hun hele leven een rol spelen:

Het contact met de broer of zus

Voor veel volwassen brussen is er de vraag of ze contact zullen houden met hun broer of zus. Soms wordt het contact helemaal verbroken of blijft het beperkt tot een jaarlijks plichtmatig bezoek aan de voorziening waar broer of zus verblijft (Boer, 1994).

In grotere gezinnen zien we vaak een onderscheid tussen de 'betrokken' en de 'niet-betrokken' volwassen brussen. Dit zijn enerzijds brussen die nauw betrokken zijn op de persoon met een handicap, en anderzijds brussen die er veel minder contact mee hebben (Devriese, D'Haene, Kind en Moeyaert, 1996-1997).

Zussen zijn vaker nauw betrokken dan broers (Jongerijs 1999).

'er wordt door mijn oudere broer en zus wel eens geïnformeerd naar Bert, maar dat is allemaal buitenkant, het is niet echt. Ik kan ze moeilijk verplichten om te komen, maar het doet me wel zeer. Ze zeggen gewoon, dat hun moeder is overleden en dat ze daarom niet meer hoeven te komen.' (Jongerijs, 1999)

Brussen hebben vaak een andere kijk op de mogelijkheden van hun broer of zus dan hun ouders. Ze durven op een gezonde manier risico's nemen met hun broer of zus die ouders uit bezorgdheid niet durven nemen. Brussen zijn van dezelfde generatie als hun broer of zus: hun werelden sluiten soms beter bij elkaar aan dan dat dat bij hun ouders het geval is.

Lieve: *'na een aantal jaren begon ik in te zien dat Frans geen gemakkelijk leven heeft thuis. Ik voelde dat hij eigenlijk veel meer in zich had. Ik probeerde dit aan te brengen bij mijn ouders, tevergeefs..... Mijn ouders deden erg hun best op hun manier maar zij konden hem geen leven geven. Ook hierin heb ik vele pogingen ondernomen: vragen om hem mee te mogen nemen naar de dierentuin met mijn kinderen of mee naar een verjaardagsfeestje..... maar moeder kon hem niet loslaten, moeilijk toch'.* (brussengazet, 2003)

De relatie met de partner

Brussen vragen zich af hoe hun partner zal reageren op hun broer of zus; en ook hoe de broer of zus zal omgaan met hun partner. Sommige brussen zijn hier al van op jonge leeftijd mee bezig en beslissen voor zichzelf dat ze geen partner zullen kiezen die niet met hun broer of zus overweg kan.

Brit : *'een bang moment is de kennismaking van mijn broer Gunther met mijn verloofde geweest. Gunther wou immers vroeger zelf met mij trouwen (hij wist toen niet dat broers en zussen niet met elkaar trouwen). We wisten niet of hij Ludo als vriend of als indringer zou beschouwen. Trouwens, ik zag mezelf niet in een relatie met iemand die niet met Gunther zou kunnen opschieten of omgekeerd. Gelukkig is dit goed meegevallen'.* (Magnus, 1987)

Genetische implicaties

Bepaalde handicaps kunnen door het feit dat ze erfelijk zijn ook consequenties inhouden voor de brussen.

Soms moet een erfelijkheidsonderzoek overwogen worden en in dat geval is het de vraag welke consequenties aan de uitslag moeten verbonden worden (Boer, 1994).

De relatie met de eigen kinderen

Een andere mogelijke vraag betreft de omgang tussen de eigen kinderen en hun broer of zus. Volwassen brussen kunnen zich afvragen hoe het zal gaan tussen hun eigen kinderen en de oom of tante met een handicap (Boer, 1994).

‘ Zo lang mijn kinderen klein waren, was er geen enkel probleem, tot op de dag dat ze ineens vroeger: “Waarom moeten wij haar tante noemen? Ze is toch zelf nog een kindje?”. Ze kregen ook veel ruzie als kinderen onder elkaar, wie dit of dat stuk speelgoed mocht hebben, je kent dat. En ze protesteerden ook fel als we mijn zus wilden meenemen naar gebeurtenissen die belangrijk waren voor onze eigen kinderen, zoals het schoolfeest, omdat ze zich dan schaamden voor hun tante.... Hun schaamte bleek een onderdeel van hun verwerkingsproces. De laatste jaren gaat het veel beter’. (de Kangoeroesprong, 2001)

Voor de persoon met een handicap zelf kan het feit dat hun broer of zus volwassen geworden is en een gezin heeft gesticht, ook een bron van problemen zijn. Wanneer deze broer of zus een belangrijke verzorgende rol speelde, wordt de komst van neefjes en nichtjes als directe concurrentie ervaren. (Boer, 1994).

Een eigen leven leiden

Heel wat brussen worden hun leven lang beïnvloed door de relatie met hun broer of zus. Voor velen onder hen is het soms moeilijk om een eigen te leven te leiden dat wel verbonden is met hun broer of zus, maar er niet door wordt bepaald.

Uit vele onderzoeken komt naar voor dat een relatief groot aantal brussen een opvallend sociale en altruïstische instelling ontwikkelt. Velen van hen komen in de hulpverlening terecht (Boer, 1994).

De persoon met een handicap probeert zich dikwijls te vergelijken met de brussen. Jongvolwassen brussen kunnen zich verdrietig en schuldig voelen omdat zij wel gezond zijn en dat hun verwachtingen zoals trouwen, kinderen krijgen, autorijden,... wel kunnen uitkomen terwijl dat voor hun broer of zus niet steeds zo is (Heirweg, 2000).

De toekomst

Diane Serneels (1994) maakt een onderverdeling in drie types gezinnen met een persoon met een mentale handicap wat hun omgang met de toekomst betreft.

Eerst en vooral is er **het passieve gezin**, dat de **toekomst als een doembeeld** ziet. Er wordt geen initiatief genomen om een oplossing te vinden voor het moment dat de ouders overlijden. In dit gezin woont de persoon met een handicap vaak thuis in bij de ouders tot zij

overlijden. Het wonen bij een broer of zus lijkt voor de ouders de beste oplossing na hun dood. Maar de toekomst is een taboe en er wordt niet met de andere kinderen gepraat over een mogelijke oplossing.

Ten tweede is er **het actieve gezin** dat **‘buitenhuis wonen’** als toekomstbeeld ziet. In dit gezin wordt actief gezocht naar een oplossing voor het moment dat hun zoon of dochter alleen komt te staan. De ouders zien de oplossing vaak als een uithuisplaatsing in een voorziening. Ze hebben al een concrete woonsituatie voor ogen of hebben hun kind al op de wachtlijst van een voorziening laten opnemen. De ouders wijzen het wonen bij een broer of zus op permanente basis als mogelijk alternatief af, omdat ze vinden dat hun andere kinderen recht hebben op een eigen leven en omdat ze de belasting voor de kinderen te zwaar vinden.

Ten derde is er **het actieve gezin** dat **wonen bij een broer of zus** als toekomstbeeld ziet. Ook dit gezin gaat actief op zoek naar een oplossing voor het moment dat hun zoon of dochter alleen komt te staan. Ze zien de oplossing in het gezin van één van de andere kinderen, bij voorkeur bij de zus. Het onderwerp ‘toekomst’ is openlijk bespreekbaar, soms nemen de brussen hier zelf het initiatief voor. Eén van de brussen stemt ermee in om voor hun broer of zus te zorgen.

(Serneels, 1994)

Het type gezin kan bijgevolg een grote invloed hebben op de brussen.

Literatuurlijst:

Boer, F., Een gegeven relatie; over broers en zussen. Amsterdam, Prometheus, 1994.

Bosch, J. & Kloosterman, D, Meer dan een broer. Niet zomaar een zus. Een praktisch verhaal over het betrekken van broers of zussen bij de zorg voor hun broer of zus met een handicap. In: Congresboek Brussentweedaagse, 2002.

Devriese, I., D’Haene, S., Kind, N., Moeyaert, A., Als je broer of zus een handicap heft. Niet gepubliceerde scriptie, Katho Departement IPSOC, 1996-1997.

Heirweg, M., Pubers die ook brus zijn of brussen die ook puber zijn: eigen vragen en kansen. In: Congresboek Internationale Brussentweedaagse, 2000.

Magnus, B., Rol en draagkracht van broers en zussen. In: Engagement, 1987, nr. 5, p. 6-8.

Mc Caffey, M., Ondersteuning van brussen in de tienerleeftijd. In: Congresboek Internationale Brussentweedaagse, 2000.

Moyson, T., De brusjes: samen spelen als een orthopedagogisch antwoord op de unieke vragen en kansen van broers en zussen van kinderen met een mentale handicap. Niet gepubliceerde scriptie, Universiteit Gent, 1994-1995.

Serneels, D., Bejaarde ouders met een thuiswonende mentaal gehandicapte zoon of dochter: omgaan met de toekomst. Universitaire Pers Leuven, 1994.

Brussengazet, jrg 5, nr. 21, mei-juni-juli 2003; p. 26-29

De Kangoeroesprong, jrg 6, nr. 2, juni 2001.