

# Een Bijzondere Broer of Zus



Informatiemap voor jongeren met een broer of zus met een handicap, chronische ziekte of psychische stoornis

# GGNet



Uitgave: GGNet, regio Apeldoorn  
Team Preventie  
Postbus 2003  
7230 GC Warnsveld  
Tel. 055-5262640  
E-mail: [preventie-apeldoorn@ggnet.nl](mailto:preventie-apeldoorn@ggnet.nl)

tekst: Maaïke Boeder  
eindredactie: Jorinde Klungers  
vormgeving: Studio Vliegwerk  
illustraties: Jannemeis Snels

Deze uitgave is tot stand gekomen in samenwerking met het Project: 'Broers en Zussen in de Spotlights!'



Email: [info@broerofzus.nl](mailto:info@broerofzus.nl)

Deze uitgave is te downloaden op [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl) en [www.broerofzus.nl](http://www.broerofzus.nl)



April 2006

## Inhoudsopgave

<i>Inleiding</i>	<i>pag. 5</i>
1. <i>Gevolgen van het hebben van een bijzondere broer of zus</i>	<i>pag. 7</i>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Zorgen voor anderen én voor jezelf</li><li>• Opkomen voor jezelf</li><li>• Sterk zijn en steun vragen</li><li>• Je nuttig voelen</li><li>• Erfelijkheid</li><li>• Uiten van gevoelens</li></ul>	
2. <i>Gevoelens van een brus</i>	<i>pag. 13</i>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Niet de enige</li><li>• Schaamte</li><li>• Boosheid en frustratie</li><li>• Jaloezie</li><li>• Schuldgevoelens</li><li>• Bezorgdheid</li><li>• Eenzaamheid</li><li>• Verdriet</li><li>• Angst</li><li>• Dubbele gevoelens</li></ul>	
3. <i>Wat kun je eraan doen?</i>	<i>pag. 22</i>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Erover praten</li><li>• Informatie zoeken</li><li>• Gevoelens uiten</li><li>• Voor jezelf opkomen</li><li>• Leuke dingen doen</li><li>• Opschrijven wat je voelt</li></ul>	

4. *Wat kun je doen voor iemand met een bijzondere broer of zus?* pag. 25

- Luisteren
- Afleiding geven

*Nawoord* pag. 27

5. *Ervaringsverhalen* pag. 28

- Ervaringsverhaal van Anoeke (11 jaar)
- Ervaringsverhaal van Jeroen (13 jaar)
- Ervaringsverhaal van Matthijs (18 jaar)
- Ervaringsverhaal van Annelynn (20 jaar)
- Ervaringsverhaal van Ilse (23 jaar)

6. *Meer informatie* pag. 43

- Regionaal
- Landelijk
- Websites
- Film
- Boeken en folders

*Bronnen* pag. 50

## Inleiding

*Mijn zusje is anders. Ze is bijzonder. Haar gedrag zorgt ervoor dat ze veel aandacht en hulp nodig heeft van mijn ouders. Soms help ik hen daarbij. Mijn zusje kan zich heel onvoorspelbaar gedragen. De ene keer is ze blij en de andere keer is ze ineens woedend. Ik ben haar woedeuitbarstingen soms erg zat. Dan wil ik dat alles gewoon zou zijn en dat ze niet zoveel aandacht van mijn ouders nodig zou hebben. Toch houd ik van haar, want ze is en blijft mijn zusje.  
Carla (15 jaar)*

In deze informatiemap kun je lezen over jongeren met een bijzondere broer of zus. Met een bijzondere broer of zus wordt een broer of zus bedoeld met een verstandelijke handicap, psychische stoornis of chronische ziekte. Jongeren gaan op een andere manier om met deze broer of zus dan met gezonde broers of zussen.

Niet alleen de broer of zus met de handicap is bijzonder. Ook de gezonde kinderen zijn bijzonder, omdat zij in een bijzondere situatie opgroeien. Wanneer in deze informatiemap gesproken wordt over het bijzondere kind, wordt steeds het kind met de verstandelijke handicap, psychische stoornis of chronische ziekte bedoeld. Soms wordt dit kind ook wel 'de broer of zus met de handicap' genoemd.

Met een verstandelijke gehandicapte broer of zus wordt bijvoorbeeld iemand met het syndroom van Down bedoeld. Voorbeelden van stoornissen zijn: autisme of ADHD. Een chronische ziekte kan bijvoorbeeld doofheid of een spierziekte zijn.

Deze map is vooral bedoeld voor jongeren (11-18 jaar) die zélf een bijzondere broer of zus hebben.

De map is ook geschikt voor jongeren die zelf geen bijzondere broer of zus hebben, maar graag willen lezen en begrijpen hoe het is om een broer of zus te hebben met een ziekte, handicap of stoornis.

In de map wordt regelmatig het woord 'brus' gebruikt.

Dit woord is een samenvoeging van de woorden 'broer' en 'zus'.



# Hoofdstuk 1

## Gevolgen voor brussen

*Ik merk dat ik volwassener ben dan kinderen van mijn leeftijd. Ik schrik niet zo snel van moeilijke dingen. Daarom komen vriendinnen vaak naar mij als ze ergens mee zitten, want ik kan goed luisteren. Het is ook wel eens vervelend, want ik ben soms met hele andere dingen bezig dan mijn vriendinnen. Ik maak me vaak zorgen over mijn broer, omdat hij een spierziekte heeft en steeds meer achteruit gaat. Problemen van mijn vriendinnen vind ik soms echt gezeur.*  
*Nina (16 jaar)*

Als je een bijzondere broer of zus hebt, kan dat veel gevolgen hebben voor jou. Soms zijn het voordelen, soms nadelen. Sommige gevolgen hebben zowel voor- als nadelen, zoals bij Nina.

### **Zorgen voor anderen én voor jezelf**

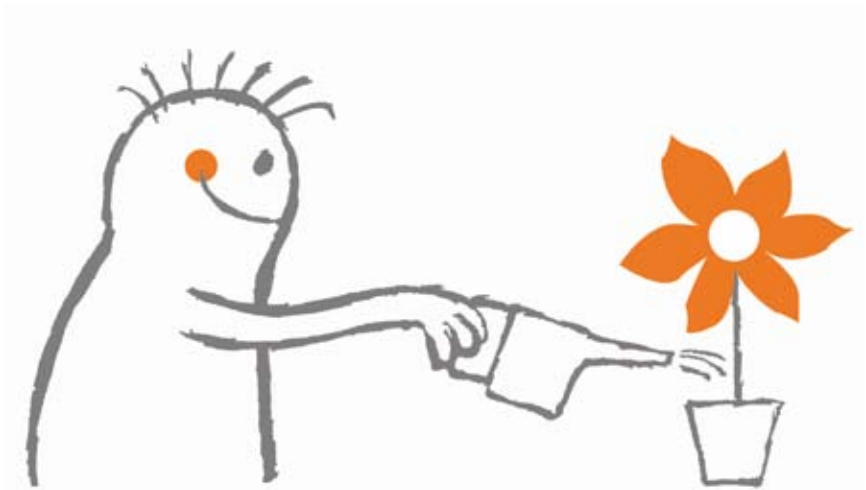
Als brus kun je bepaalde eigenschappen heel sterk ontwikkelen, zoals verantwoordelijkheidsgevoel, goed kunnen luisteren of zorgen voor een ander. Dit zijn hele goede eigenschappen waar je veel aan kunt hebben. Het kan ook een andere kant hebben. Bijvoorbeeld: je bent heel goed in het aanvoelen van wat iemand anders nodig heeft. Dan kan het zijn dat je niet genoeg stilstaat bij wat je zelf nodig hebt. Peter (14 jaar) vertelt hierover:

*Mijn broer is gehandicapt. Ik speel vaak met hem als ik uit school ben. Dan hoeft mijn moeder even niet op hem te letten. Daardoor heb ik minder tijd voor andere dingen, zoals mijn huiswerk.*

Bij Peter zie je dat hij goed is in het zorgen voor zijn broer, zodat zijn moeder even kan uitrusten of wat anders kan doen. De andere kant daarvan is dat hij daardoor soms vergeet goed voor zichzelf te zorgen. Het zorgen voor zijn broer en moeder heeft als gevolg dat hij te weinig tijd heeft voor zijn eigen dingen.

Bij veel brussen zie je dit. Ze zijn van jongs af aan gewend te letten op hoe het met de anderen in het gezin is. Omdat ze een bijzondere broer of zus hebben, passen ze zich veel aan. De meeste brussen leren daar veel van, waar ze in de rest van hun leven voordeel van hebben.

Voorbeelden van wat ze goed kunnen: goed luisteren, aanvoelen wat anderen nodig hebben, zorgen voor een ander en zich gemakkelijk aanpassen. Wel is het voor veel brussen belangrijk dat ze ook tijd voor hun eigen hobby's en bezigheden maken. Tijd om uit te rusten en te ontspannen.



Door goed voor jezelf te zorgen, zit je beter in je vel. Leuke dingen doen en ontspanning zorgt ervoor dat je meer energie hebt. Dat is goed voor jezelf, maar ook voor anderen.



## Opkomen voor jezelf

Bij goed voor jezelf zorgen, hoort ook opkomen voor jezelf. Als je een gehandicapte of zieke broer of zus hebt, ben je vaak gewend je eigen behoeften even opzij te zetten. Als er iets is met je broer of zus, gaat die vaak voor. Daardoor kun je het moeilijk vinden om voor jezelf op te komen, als dat nodig is:

*Ik vraag niet zo vaak aandacht voor mezelf. Ik ben gewend mijn eigen problemen op te lossen. Maar daardoor laat ik soms ook wel over me heen lopen. Ik ga ruzies liever uit de weg. Soms geef ik dan maar toe, terwijl ik dat eigenlijk niet wil.*

*Sheila (13 jaar)*

Het kan helpen om niet meteen “ja” te zeggen als iemand je iets vraagt. Denk eerst even na of je het echt wilt. Vaak is het lastig om dat ineens te veranderen, omdat je misschien gewend bent automatisch iemand te gaan helpen. Door veel te oefenen met “nee” zeggen of eerst na te denken voor je “ja” zegt, gaat het steeds gemakkelijker.



## Sterk zijn en steun vragen

Hoewel brussen niet altijd genoeg voor zichzelf opkomen, zijn het vaak sterke persoonlijkheden. Door de gezinssituatie hebben ze meer meegemaakt dan leeftijdsgenoten. Daardoor staan ze vaak stevig in hun schoenen. Ze hebben een groot verantwoordelijkheidsgevoel.

Er zijn veel dingen waar ze goed in zijn. Daardoor kunnen ze veel bereiken in hun leven. Ze zijn gewend hun eigen problemen op te lossen. Ze vinden het gemakkelijker om te helpen dan om zelf hulp te vragen. Ze hebben vaak vrienden die juist steun nodig hebben. Anderen steunen en helpen is prima.



Net als anderen heb je zelf ook steun nodig. Zoek vrienden, familie of bekenden bij wie je je verhaal kwijt kan.

Bedenk wie je kan helpen als je iets nodig hebt. Bijvoorbeeld hulp bij je huiswerk. Of advies als je ergens mee zit.

Of gewoon iemand die af en toe alleen met jou iets leuks gaat doen, zoals Thomas (11 jaar):

*Ik ga af en toe logeren bij een tante. Mijn zusje gaat niet mee. Ik mis haar altijd een beetje, maar ik vind het ook wel fijn zonder haar. Dan hoef ik geen rekening met haar te houden. Vorige keer ben ik met mijn tante naar de dierentuin geweest. Dat was heel leuk.*

## Je nuttig voelen

Als je een bijzondere broer of zus hebt, ben je vaak belangrijk voor deze broer of zus. Dit kan je het gevoel geven dat ze je nodig hebben. Dat je je nuttig maakt. Dit kan een fijn gevoel zijn. Het geeft zin aan je leven:

*Mijn zus is verstandelijk gehandicapt. Ze heeft het niveau van een kind van vijf jaar. Soms probeer ik haar iets te leren. Als dat lukt, ben ik altijd heel blij.*

*Kai (13 jaar)*



Door wat je met je broer of zus hebt meegemaakt, kun je waarschijnlijk goed meevoelen met het verdriet van anderen. Veel brussen vinden het belangrijk om niet oppervlakkig in het leven te staan. Daarmee wordt bedoeld dat ze vinden dat het leven uit meer bestaat dan feestjes en leuke dingen. Brussen weten uit ervaring wat moeilijkheden en verdriet zijn. Ze waarderen daarom soms juist extra de dingen die wél goed gaan.

## Erfelijkheid

Sommige ziektes, handicaps en stoornissen zijn erfelijk. Dat betekent dat er vaak meer mensen in je familie dezelfde ziekte hebben. Het verschilt per ziekte hoe groot de kans is dat jij of iemand anders in je familie de ziekte krijgt.

Omdat er heel veel soorten ziektes, handicaps en stoornissen zijn, is het niet mogelijk om die hier allemaal te bespreken.

Als je je zorgen maakt of jij de ziekte ook kunt krijgen, probeer er dan met je ouders of iemand anders over te praten.

Ook kun je op internet informatie zoeken. Op websites van patiëntenverenigingen staat vaak meer informatie.

In hoofdstuk 6 staan een aantal van deze websites genoemd.

## Uiten van gevoelens

Als je een bijzondere broer of zus hebt, heb je meer verantwoordelijkheid dan leeftijdsgenoten. Vaak zie je dat je ouders en je bijzondere broer of zus het zwaar hebben. Je eigen problemen lijken daardoor soms minder belangrijk. Toch is het heel belangrijk om je gevoelens te uiten. Alles opkroppen, kan ervoor zorgen dat je buikpijn of hoofdpijn krijgt. Of dat je je somber of bang voelt. In het volgende hoofdstuk kun je lezen wat voor gevoelens brussen hebben en hoe je daarmee om kunt gaan.



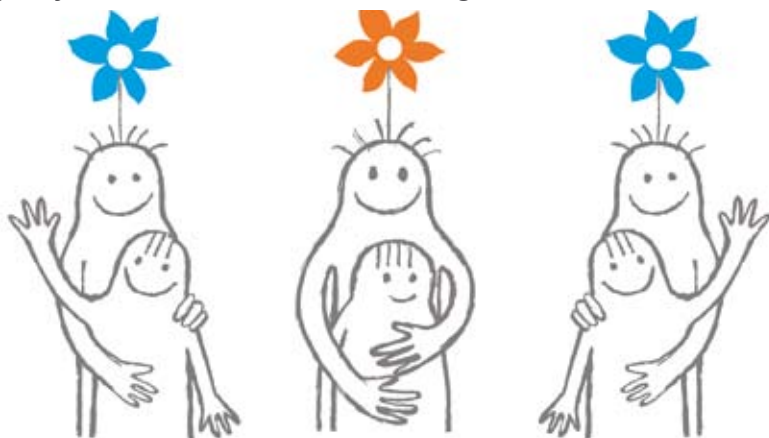
## Hoofdstuk 2

### Gevoelens van een brus

Het is belangrijk om regelmatig stil te staan bij hoe je je voelt. Als je een bijzondere broer of zus hebt, kunnen er allerlei gevoelens naar boven komen. In dit hoofdstuk is te lezen welke gevoelens je als brus kunt hebben en hoe je daarmee om kunt gaan.

#### *Niet de enige*

Sommige brussen hebben een goed contact met hun bijzondere broer of zus. Bij anderen is het contact minder goed of niet goed. In beide gevallen kunnen er veel lastige situaties zijn. Misschien heb je een andere broer of zus of (één van) je ouders met wie je er goed over kunt praten. Ook zij kunnen het moeilijk vinden om met je bijzondere broer of zus om te gaan.



Toch kun je het gevoel hebben dat je er alleen voor staat. Je hebt misschien het idee dat er geen andere jongeren zijn die net zoiets meemaken. Maar gelukkig ben je niet de enige met een bijzondere broer of zus! Ongeveer 12% van de kinderen en jongeren in Nederland heeft een bijzondere broer of zus. Er zijn dus veel jongeren die hetzelfde meemaken als jij.

## Schaamte

*Soms schaam ik me naar voor mijn zusje. Ze kan heel erg raar doen. Af en toe heeft ze een heel onbeleefd woord in haar hoofd en dat roept ze dan de hele dag tegen iedereen die ze tegenkomt. Ik vind dat verschrikkelijk, vooral als ik iemand van school tegenkom.  
Linda (14 jaar)*

Sommige broers of zussen met een handicap laten vreemd gedrag zien. Met vreemd gedrag wordt bedoeld: gedrag dat niet past in een bepaalde situatie. Bijvoorbeeld als iemand heel hard begint te schreeuwen of rare geluiden maakt.

Mensen in de omgeving kijken de broer of zus met de handicap na. Soms zeggen ze er onaardige dingen over. Dit gebeurt vooral wanneer de ziekte, stoornis of handicap aan de buitenkant niet te zien is. Soms kun je uitleggen waarom je broer of zus het vreemde gedrag vertoont.

Negatieve reacties van mensen kunnen ervoor zorgen dat je je soms schaamt voor je broer of zus met de handicap. Die schaamte is wel begrijpelijk, maar toch is het niet nodig dat je je schaamt voor het gedrag van je bijzondere broer of zus. Jij kunt er ook niks aan doen dat je broer of zus zich zo gedraagt.

Schaamte kan er voor zorgen dat je niet tegen anderen over je broer of zus praat. Door schaamte neem je misschien liever geen vrienden mee naar huis. Het kan veel energie kosten om te verbergen dat het moeilijk kan zijn om een bijzondere broer of zus te hebben. Erover praten kan je helpen. Natuurlijk hoef je het niet aan iedereen te vertellen. Maar praten met iemand zorgt ervoor dat je niet meer het gevoel hebt er helemaal alleen voor te staan!

## Boosheid en frustratie

*Ik ben soms echt boos op mijn zus. Als ik met mijn vriend achter de computer zit op mijn kamer, komt ze ineens binnen en gaat heel irritant doen. Ik wil altijd dat ze weggaat, maar dat doet ze meestal niet. Soms wordt ze dan boos en trekt de stekker uit de computer. Mijn ouders zeggen dat ik rekening met haar moet houden, maar ik voel me echt wel eens heel kwaad!*

*Lennart (15 jaar)*

Je kunt je erg boos en gefrustreerd voelen door het moeilijke gedrag van je bijzondere broer of zus. Voorbeelden van moeilijk gedrag zijn: je broer of zus maakt voor de zoveelste keer iets kapot. Of hij of zij verpest een gezellige avond door agressief gedrag. Of je broer of zus moet alweer naar het ziekenhuis, waardoor je niet op vakantie kunt. Het is logisch dat je als bruis daar veel last van hebt.

Bovendien gelden er vaak andere regels voor je bijzondere broer of zus dan voor jou. Je weet dat je broer of zus een handicap heeft en daar niets aan kan doen. Toch kan het je frustreren of boos maken dat je steeds rekening met hem of haar moet houden. Het is niet gek dat je je boos of gefrustreerd voelt, maar het is niet fijn om te voelen. Hoe je om kunt gaan met je boze gevoelens is te lezen in hoofdstuk 3.



## Jaloezie

*Ik snap wel dat mijn broer veel aandacht en begeleiding nodig heeft bij de dagelijkse dingen, want alleen kan hij het niet. Toch vind ik het niet altijd eerlijk dat mijn moeder zoveel tijd aan hem besteed en geen tijd heeft om een keer met mij te gaan shoppen.  
Marloes (16 jaar)*



Je kunt je jaloers voelen. Meestal voel je je jaloers, omdat je bijzondere broer of zus meer aandacht krijgt of meer mag dan jij. Sommige regels in huis gelden niet voor hem of haar. Bovendien vraagt een bijzondere broer of zus veel aandacht van je ouders. Het kan zijn dat jij eigenlijk ook wel eens wat meer aandacht van je ouders zou willen krijgen. Het is belangrijk om hier samen met je ouders over te praten. Vertel hoe jij je voelt en zoek samen naar een oplossing.



## Schuldgevoelens

*Mijn broertje van 12 heeft een nierziekte. Hij moet daarvoor vaak naar het ziekenhuis en hij krijgt altijd veel aandacht van mijn ouders en familie. Ik snap dat wel, want het is ook niet leuk voor hem om ziek te zijn. Toch ben ik wel eens jaloers op hem, omdat hij al die aandacht krijgt. Eigenlijk vind ik dat stom van mezelf. Ik zeg dan tegen mezelf dat ik niet zo kinderachtig moet doen.*

*Rosanne (14 jaar)*

Zoals je gelezen hebt, zijn de gevoelens schaamte, jaloezie, boosheid en frustratie heel gewoon. De meeste brussen vinden het moeilijk om deze gevoelens te accepteren. Ze vinden dat ze deze gevoelens niet mogen hebben. Ze voelen zich er schuldig over dat ze deze gevoelens wél hebben.

Schuldgevoelens kunnen ook ontstaan wanneer je voor jezelf opkomt of aandacht voor jezelf vraagt. Je vindt misschien dat je bijzondere broer of zus deze aandacht veel harder nodig heeft. Of je hebt het idee dat je 'zeurt', terwijl je ouders het toch al zo druk hebben.

Het is heel begrijpelijk dat je aandacht van je ouders wilt. Dit is geen 'zeuren'. Probeer op een rustig moment te vertellen wat je kwijt wilt, zodat je hun aandacht hebt. Je kunt ook een keer afspreken om iets gezelligs te gaan doen met één van je ouders. Jij hebt net zoveel recht op de aandacht van je ouders als je bijzondere broer of zus. Het is niet nodig je daar schuldig over te voelen.

## Bezorgdheid

*Ik maak me zorgen over mijn gehandicapte zusje. Ze moet overal bij geholpen worden. Nu is ze nog maar 10 jaar, maar ik ben bang dat ze over een paar jaar misschien naar een tehuis moet. Ik merk dat mijn ouders de verzorging zwaar vinden, ook al doen ze het met liefde.*

*Esther (17 jaar)*

Je kunt je als broer of zus behoorlijk zorgen maken over je bijzondere broer of zus. Er leven allerlei vragen. Hoe moet het verder met mijn broer of zus? Hoe gaat het op school? Hoe zal de toekomst voor hem of haar zijn?

Je bent misschien gewend om klaar te staan als je broer of zus hulp nodig heeft. Je voelt je verantwoordelijk voor je broer of zus. Dit komt doordat broers of zussen loyaliteitsgevoelens hebben ten opzichte van hun broer of zus. Loyaliteit betekent letterlijk: trouw zijn aan de band die je met iemand hebt, in dit geval je broer of zus. Loyaliteit kan uitgelegd worden als onzichtbare draden die broers en zussen met elkaar verbinden.

Als broer of zus voel je je daardoor misschien verplicht voor je bijzondere broer of zus op te komen.

Het is een logische reactie. Je kunt je ook bezorgd voelen om je ouders. Je merkt bijvoorbeeld dat ze verdriet hebben, maar dit voor jou proberen te verbergen. Praat daar met je ouders over. Vertel hen dat je ziet dat ze verdrietig zijn. Laat merken dat jij je bezorgd over hen en je bijzondere broer of zus voelt. Er kunnen fijne gesprekken ontstaan, waardoor je opgelucht en gesteund gaat voelen.



## Eenzaamheid

*Eigenlijk praat ik nooit over mijn zieke broertje. Hij heeft kanker en moet vaak naar het ziekenhuis. Mijn vrienden weten amper dat ik een broertje met die ziekte heb. Ik ben bang dat mijn broertje dood gaat, maar ik durf dat tegen niemand te zeggen.*

*Domenico (14 jaar)*

Soms lijkt het of niemand van je vrienden of familie eraan denkt dat jij het ook moeilijk kunt hebben. Daardoor kun je je eenzaam voelen.

Als je niet met je vrienden of vriendinnen over je broer of zus dúrft te praten, kan dat ook voor eenzaamheid zorgen. Er zijn heel wat brussen die niet over thuis vertellen. Ze hebben het gevoel dat ze de enige zijn met een bijzondere broer of zus. Bovendien lijken leeftijdgenoten het vaak niet te begrijpen. Door het geheim te houden voor anderen, kun je je verdrietig en alleen voelen. Als niemand weet hoe moeilijk je het soms hebt, kan niemand helpen of steun geven. Wanneer je de behoefte voelt om er over te praten, doe het dan gerust.

## Verdriet

*Mijn oudere zus (19 jaar) heeft reuma. Ik kan goed met haar opschieten. Ze is voor mij als een vriendin. Ze heeft eigenlijk altijd pijn. Af en toe zit ik op mijn kamer te huilen, omdat ik het zo erg voor haar vind.*

*Meryem (14 jaar)*

Je kunt verdrietig worden als je ziet dat je broer of zus lijdt. Je broer of zus heeft misschien veel pijn. Of het is duidelijk te merken dat hij/zij zich niet goed voelt. Je kunt je ook verdrietig voelen, als je merkt dat je ouders verdrietig zijn. Sommige brussen hebben verdriet, omdat zij geen 'normale' broer of zus hebben. Probeer dit verdrietige gevoel niet tegen te houden. Je mag verdrietig zijn.

## Angst

Soms voelen brussen angst. Deze angst kan bijvoorbeeld ontstaan, als hun broer of zus heel onvoorspelbaar en agressief gedrag kan laten zien. De bijzondere broer of zus gaat soms 'zomaar' schoppen of slaan. Hij of zij begint met dingen te gooien en hard te schelden. Hierdoor kun je angstig worden. Voor een deel komt deze angst misschien omdat je niet genoeg weet over de handicap of stoornis van je broer of zus. Wanneer je begrijpt wat er aan de hand is en weet hoe je om kunt gaan met je bijzondere broer of zus, zul je minder bang zijn.



*Mijn vader en mijn broer hebben een spierziekte. Ik ben bang dat ik het ook krijg.  
Hans (15 jaar)*

Het is ook mogelijk dat je, net als Hans, bang bent om dezelfde ziekte of handicap als je bijzondere broer of zus te krijgen. Om te weten wat je kunt verwachten, is het belangrijk om informatie te zoeken over de ziekte.

## Dubbele gevoelens

Je kunt te maken hebben met hele tegenstrijdige gevoelens. Aan de ene kant voel je dat je van je broer of zus houdt. Aan de andere kant erger je je soms aan hem of haar. Of je schaamt je voor je bijzondere broer of zus.

Ondanks dat je van je broer of zus houdt, kun je tegelijkertijd boos op hem of haar zijn. Je vindt het misschien frustrerend dat je bijzondere broer of zus zoveel aandacht krijgt.

Toch kun je je tegelijk blij voelen dat hij of zij aandacht krijgt. Eigenlijk vind je dat hij of zij die aandacht echt nodig heeft en verdient.

Je kunt het er moeilijk mee hebben dat je ouders zich meer bezig houden met je broer of zus met de handicap, stoornis of ziekte. Toch zeg je dit misschien niet tegen je ouders.

Bijvoorbeeld, omdat je vindt dat je ouders het al zwaar genoeg hebben.

Deze dubbele gevoelens kunnen lastig en ingewikkeld zijn!

In het volgende hoofdstuk zijn tips te lezen over het omgaan met deze gevoelens.



## Hoofdstuk 3

### Wat kun je eraan doen?

In de voorgaande hoofdstukken was te lezen wat je tegen kunt komen als je een bijzondere broer of zus hebt. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe je om kunt gaan met je gevoelens en wat je kunt doen in bepaalde situaties.

#### *Erover praten*

*Ik praat eigenlijk nooit met anderen over mijn autistische broer. Ik schaam me voor de problemen thuis en anderen kunnen er toch niets aan doen.*

*Michael (18 jaar)*

Als je je zorgen maakt of boos en verdrietig bent, kan het helpen om daar met iemand over te praten. Het is niet nodig om je te schamen voor de problemen rondom je bijzondere broer of zus. Er zijn een heleboel jongeren met een bijzondere broer of zus die hetzelfde meemaken. Door erover te praten, kun je voorkomen dat je zelf problemen krijgt. Praten kan opluchten. Niet iedereen zal je begrijpen, maar vrijwel altijd is er wel iemand te vinden die je zal begrijpen.

Praten over je problemen is soms best lastig. Dat doe je niet met iedereen. Praat met iemand die je kunt vertrouwen en met wie je goed kunt opschieten. Je kunt bijvoorbeeld praten met een familielid, een vriend(in) of een buurvrouw. Voor het gesprek kun je het best een rustig tijdstip uitkiezen. Je mag het best laten merken als je het moeilijk hebt. Misschien wil je niet over je broer of zus praten, maar wel over andere dingen. Omdat je broer of zus veel aandacht vraagt, kan het zijn dat je ouders niet altijd tijd voor je hebben. Je kunt ook andere mensen zoeken met wie je kunt praten over dagelijkse dingen en wat je bezighoudt.

Wanneer je liever niet met een bekende praat, kun je ervoor kiezen naar de Kindertelefoon te bellen. Jongeren tot 18 jaar kunnen naar de Kindertelefoon bellen en met iemand over hun problemen praten en/of vragen stellen. Dit kan iedere dag tussen 14.00 en 20.00 uur, telefoonnummer: 0800-0432 (gratis).

### ***Gevoelens uiten***

Net als blijdschap, angst of verdriet is boosheid een gevoel. Het is niet goed of slecht. Iedereen is wel eens boos. Het hoort bij een mens. Je kunt je schuldig voelen als je boos bent op je bijzondere broer of zus. Boosheid kan in sommige situaties echter juist heel logisch zijn. Het kan helpen om een paar keer te zeggen: 'Ik ben boos en ik mag boos zijn.'

Het is belangrijk dat je iets doet met de boosheid die je in je voelt. Dit kan gedaan worden door eens hard op de grond te stampen of op een kussen te slaan. Beweging is op zo'n moment ook heel goed. Door een eind te gaan hardlopen, te fietsen of door een partijtje te voetballen kun je je spanning kwijtraken. Daardoor voel je je vaak een stuk beter!

Ook voor andere gevoelens geldt dat het belangrijk is om ze te uiten. Net als bij boosheid kun je dit op verschillende manieren doen. Kies een manier die bij jou past.

### ***Opschrijven wat je voelt***

Het kan je helpen als je opschrijft wat er thuis gebeurt en hoe je je voelt. Veel mensen gebruiken deze manier om zich te uiten als ze niet goed in hun vel zitten. Misschien schrijf je liever een gedicht of een liedje. Je kunt ook een tekening maken over je gevoel. Dit helpt allemaal om je gedachten op een rijtje te krijgen.

## Informatie zoeken

Sommige brussen begrijpen het gedrag van hun bijzondere broer of zus niet. Er leven veel vragen. Waarom doet ze zo boos? Waarom begint hij nu te schreeuwen? Waarom luistert ze niet gewoon? Waarom doet hij zo irritant druk? Waarom moet ze zo vaak naar het ziekenhuis? Waarom maakt ze nou alweer iets kapot? Om antwoord te krijgen op deze en andere vragen, is het goed om meer te lezen over de ziekte. Op internetsites (zie hoofdstuk 6) en in bibliotheken is veel informatie te vinden over allerlei ziektes. Wanneer je meer weet over de ziekte van je broer of zus, kun je het gedrag vaak beter begrijpen. Dit zorgt ervoor dat je minder snel bang of boos voelt.

## Goed voor jezelf zorgen

*Ik heb een verstandelijk gehandicapte zus. Ze begrijpt weinig en haar gedrag is moeilijk. Mijn ouders hebben het heel druk met haar. Ik zie dat mijn moeder vaak te moe is om het huishouden te doen. Ik voel me dan verantwoordelijk en kook vaak het eten of haal de boodschappen. Soms ga ik met mijn zus wandelen, zodat mijn ouders even rust hebben.  
Sterre (16 jaar)*

Je kunt de neiging hebben om jezelf weg te cijferen. Je neemt werk uit handen van je ouders. Misschien help je mee in de verzorging van je bijzondere broer of zus. Tot op zekere hoogte is er niks mis mee om thuis de handen uit de mouwen te steken. Dit moet niet zo vaak gebeuren dat je geen tijd meer voor jezelf hebt. Het is juist belangrijk dat je, ondanks de zorgen thuis, plezierige dingen blijft doen. Iets ontspannends met vrienden doen, kan bijvoorbeeld helpen dat je de thuissituatie even laat voor wat het is. Het is goed om zuinig te zijn op jezelf. Door regelmatig leuke dingen te gaan doen, zorg je goed voor jezelf en dat mag. Je mag voor jezelf opkomen!



## Hoofdstuk 4

### Wat kun je doen voor iemand met een bijzondere broer of zus?

*Mijn vriendin heeft een lichamelijk gehandicapt broertje. Ik merk dat ze altijd veel tijd aan hem besteed en zich best wel zorgen over hem maakt. Hoe kan ik haar helpen?*

*Lisa (15 jaar)*

*Ik heb een vriend met een broer die één of andere stoornis heeft. Ik weet niet hoe het precies heet, maar hij is vaak agressief en altijd heel druk. Mijn vriend baalt er wel eens van. Wat kan ik voor mijn vriend doen?*

*Martin (13 jaar)*

Misschien heb je nooit eerder bedacht wat het voor je vriend, vriendin of klasgenoot is om een bijzondere broer of zus te hebben. In de voorgaande hoofdstukken heb je kunnen lezen dat het heel lastig kan zijn. Als je iemand kent met een bijzondere broer of zus, kun je in dit hoofdstuk lezen wat je voor hem of haar kunt betekenen.

#### **Luisteren**

Het is vooral belangrijk om echt te luisteren als je vriend of vriendin iets vertelt over de bijzondere broer of zus. Echt luisteren betekent dat je aandacht toont voor het verhaal dat hij of zij vertelt. Door het stellen van vragen weet de bruis dat je werkelijk belangstelling hebt. Veel bruisen zullen niet gauw uit zichzelf vertellen wat het voor hem of haar betekent om een bijzondere broer of zus te hebben. Je vriend(in) vertelt bijvoorbeeld dat zijn of haar broertje voor de zoveelste keer naar het ziekenhuis moet voor een behandeling. Op zo'n moment kun je vragen stellen als: 'Hoe is dat voor jou?' 'Hoe voel jij je daarbij?'.

Een brus wil zich graag begrepen voelen. Jij kunt je vriend(in) dit gevoel geven door inleving te laten zien. Je kunt dit doen door te zeggen dat je de gevoelens van je vriend of vriendin kunt voorstellen. Hierdoor kan een brus zich gehoord en gesteund voelen! Dit zorgt ervoor dat hij of zij de zorgen thuis beter aankan.



### **Afleiding geven**

Bij een brus thuis draait veel in het gezin om de bijzondere broer of zus. Ook de brus zelf heeft vaak zorgen over hem of haar en probeert thuis misschien de ouders te helpen. Het is goed om iets leuks te gaan doen samen met je vriend(in). Door samen te gaan sporten, winkelen of wat dan ook, is er afleiding voor de brus. Hij of zij hoeft dan minder aan thuis te denken en krijgt energie door samen iets te doen. Dit helpt je vriend(in) om er thuis weer beter tegen te kunnen.

## Nawoord

In deze informatiemap heb je gelezen hoe het is om een bijzondere broer of zus te hebben en hoe je ermee om kunt gaan. Hopelijk heb je er wat aan gehad.

Veel jongeren met een bijzondere broer of zus vinden het prettig om over ervaringen van anderen te lezen. Zo vinden ze herkenning en merken ze dat ze niet de enige zijn. Daarom vind je in het volgende hoofdstuk een aantal ervaringsverhalen.

Daarna volgt een hoofdstuk waarin je kunt lezen waar je meer informatie kunt zoeken, bijvoorbeeld op websites of in boeken. Voor aanvullingen kun je een e-mail sturen naar  
E-mail: [preventie-apeldoorn@ggnet.nl](mailto:preventie-apeldoorn@ggnet.nl) onder vermelding van "Informatiemap voor jongeren met een bijzondere broer of zus".

## Hoofdstuk 5

### Ervaringsverhalen

Hieronder kun je een aantal verhalen lezen van jongeren die zelf een bijzondere broer of zus hebben. Met Anoek en Jeroen is een interview afgenomen, waarin ze vertellen hoe dit voor hen is. Matthijs, Annelynn en Ilse hebben zelf beschreven wat het in hun situatie betekent om brus te zijn.

#### ***Ervaringsverhaal van Anoek (11 jaar)***

**Wie is bij jou thuis de bijzondere broer of zus en wat is zijn/haar leeftijd?**

*Mijn broer Eelco. Hij is 13 jaar.*

**Wat heeft hij?**

*Hij heeft Asperger, dat is een vorm van autisme. Hij is heel druk en heeft veel hulp nodig bij het maken van zijn huiswerk. Hij heeft een hoog IQ en zit op een gewone school, maar hij houdt niet van huiswerk maken.*

**Hoe vind jij het dat hij Asperger heeft?**

*Als hij zo druk is en zomaar mijn kamer binnen komt, vind ik dat irritant.*

**Hoe gaan je vader en moeder met Eelco om?**

*Mijn moeder is juf in het speciaal onderwijs. Zij weet goed hoe ze met hem moet omgaan, maar soms weet ze het ook niet. Mijn vader is altijd pas met het avondeten thuis van zijn werk, dus hij helpt Eelco in het weekend met zijn huiswerk.*

### **Kun jij zien aan je ouders dat het soms best lastig is om met Eelco om te gaan en hoe kun je dat merken?**

*Ja, ik kan het soms merken aan mijn moeder. Ze lijkt dan depressief, ze is natuurlijk helemaal niet depressief, maar ze klinkt dan zo...somber, verdrietig. Aan mijn vader merk ik het niet. Hij denkt altijd dat het nog wel een keer goed zal komen, dat het ooit over zal gaan, maar dat kan niet bij Asperger.*

### **Help jij Eelco wel eens ergens mee?**

*Ja, bijvoorbeeld met het maken van een surprise, dat kan hij niet.*

### **Ga je wel eens iets leuks doen met hem?**

*Ja, als we naar de film gaan. Hij schaamt zich naar voor mij, want hij wil niet met z'n zusje daar gezien worden. Of we gaan zwemmen en dan gaan mijn vader en moeder ook wel mee.*

### **Schaam jij je ook wel eens voor hem?**

*Ja, als een vriendin bij mij is en Eelco loopt in zijn pyjama of badjas rond. Hij heeft niet zo'n behoefte aan zelfverzorging. Hij wil nu bijvoorbeeld zijn haar liever niet meer kammen. Hij wil zich ook niet aankleden in het weekend. Als ik gewoon op straat ergens met hem loop, schaam ik me niet. Hij ziet er dan gewoon uit; je kunt niet aan hem zien dat hij iets heeft.*

### **Wat zijn leuke momenten met hem?**

*Als we iets leuks doen en als we gezellig bij elkaar zijn. Het is gezellig als Eelco niet steeds om aandacht vraagt; als we rustig met elkaar omgaan.*

### **Wat zijn geen fijne momenten met hem?**

*Als we in de auto zitten en Eelco gaat zitten klieren en aandacht vragen. Hij vraagt aandacht op een vervelende manier. Niet op de manier van: 'Hé, zullen we een spelletje doen?', maar hij gaat heel irritant doen en stopt niet als ik het vraag.*

## **Wat is het lastigst aan het hebben van een bijzondere broer?**

*Toen Eelco in de eerste klas zat, was er héél veel ruzie om zijn huiswerk. Hij wilde dat nooit doen. Nu doet hij het bij een buurman en daar durft hij niet echt boos te doen.*

*Hij zit veel achter de computer en hij wordt boos als hij iets anders moet doen.*

## **Praat je erover met anderen? Hoe is dat?**

*Ik praatte erover bij de brusjescursus en ik praat erover met mijn ouders, niet met mijn vriendinnen. Ze weten dat hij iets heeft, maar niet wat precies. Ze vragen er ook niet naar. Als ze het vragen, wil ik wel uitleg geven, maar anders hoeft dat niet van mij.*

## **Op de brusjescursus heb je het vast gehad over gevoelens. Welke gevoelens ken je?**

*Boos, blij, verdrietig, beschaamd en nog veel meer, maar die weet ik nu even niet.*

## **Wanneer voel jij je boos met betrekking tot Eelco?**

*Als Eelco mijn kamer op komt en ik dat niet wil. Dan zeg ik tegen hem: 'Ik wil dat je weggaat'. Maar hij blijft gewoon zitten, dan ben ik boos.*

## **Wanneer voel jij je blij met betrekking tot Eelco?**

*Als we naar het zwembad gaan en we doen zo'n spel met een balletje, als het gezellig is.*

## **Wanneer voel jij je verdrietig met betrekking tot Eelco?**

*Als er veel ruzie is. Toen ik in groep 7 zat en Eelco in de eerste klas was er ruzie thuis door zijn huiswerk. Ik werd toen ook gepest door een meisje, maar niet om Eelco. Toen was ik verdrietig.*

**Is er wel eens iets wat Eelco niet kan en waar jij bij wilt helpen?**

*Ja, hij zegt soms: 'Ik kan het niet'. Dan wil ik wel helpen, maar dat wil hij dan soms weer niet. Ik heb hem geholpen bij het maken van een surprise.*

**Welke tips of adviezen zou je andere jongeren met een bijzondere broer of zus mee willen geven?**

*Dat je altijd goede afspraken moet maken met elkaar. Bijvoorbeeld welke zender je gaat kijken of op welke bank je zit. Dan is dat duidelijk voor iedereen en kan er geen ruzie komen.*

*Dat je er wel over praat met je ouders en als je dat fijn vindt ook met vrienden.*

## **Ervaringsverhaal van Jeroen (13 jaar)**

### **Wie is bij jou thuis de bijzondere broer of zus?**

*M'n broer Erik. Hij is 15 jaar en heeft PDD-NOS en stemmingswisselingen.*

### **Wat is PDD-NOS?**

*Het is een ziekte in z'n hoofd. Hij weet niet goed hoe hij met anderen om moet gaan en hij weet niet goed hoe hij zichzelf rustig moet houden.*

### **Wat zijn stemmingswisselingen?**

*Dat hij bijvoorbeeld 's morgens heel boos of chagrijnig is en 's middags vriendelijk.*

### **Wat vind je ervan dat hij dat heeft?**

*Ja, hij kan er niks aan doen, maar ik vind het behoorlijk irritant. Hij bemoeit zich veel met mij, dan zegt hij 'Dat mag niet, dit mag niet'. Het is ook irritant als hij druk is, maar daar heeft hij nu medicijnen voor. Dat helpt wel.*

### **Hoe ziet zijn drukke gedrag eruit?**

*Dan begon hij bijvoorbeeld tegen de muur te slaan en dan kon ik daar niet van slapen. Soms ging mijn moeder huilen en dan dacht ik: waarom doet hij nou zo gek? Maar nu gebeurt dat niet meer, door zijn medicijnen.*

### **Hoe gaan je vader en moeder met Erik om?**

*Door zoveel mogelijk te negeren. Mijn vader werkt en is de hele dag weg, mijn moeder heeft er het meest last van. Als hij bijvoorbeeld zijn huiswerk niet wilde doen of als hij zich overal mee bemoeit.*

### **Wat vind jij van het negeren van Eriks gedrag?**

*Ik vind het moeilijk om te negeren. Ik bijt van me af en zeg: 'Rot op'. Eigenlijk zou ik moeten negeren, want dan vindt 'ie het niet leuk meer.*



### **Wat gebeurt er als je 'Rot op' tegen hem zegt?**

*Dan krijgen we ruzie.*

### **Ga je wel eens iets leuks doen met hem?**

*Een bordspelletje. Ik ga niet met hem naar het zwembad, want dan loopt 'ie steeds achter mij aan. Hij heeft eigenlijk geen vrienden, dus dan gaat hij steeds met familie of hij gaat naar het buurjongetje. Hij zoekt jongere kinderen, dan kan hij de baas zijn.*

### **Wat zijn leuke momenten met hem?**

*De fijne momenten zijn als hij rustig is en niet zo veel met je bemoeit. Dan kan je ook nog wel eens een spelletje doen, maar dat proberen we dan niet altijd.*

### **Wat zijn geen fijne momenten met hem/haar?**

*'s Ochtends, want hij heeft volgens mij een ochtendhumeur, maar kan ook aan mij liggen. Dan is het gezeur aan tafel, want we moeten allebei vroeg naar school.*

*Verder is het niet fijn als ik met hem een spelletje doe. Het begint goed, maar het eindigt in ruzie.*

### **Wat is lastig aan het hebben van een bijzondere broer?**

*Dat hij zich overal mee bemoeit. Dat hij steeds verandert, de ene keer is hij blij en dan ineens weer boos. En hij zeurt.*

### **Praat je erover met anderen?**

*Nee, ik wil het liever niet vertellen. Ik heb er geen zin in dat ze gaan doorvragen. Hij heeft een ziekte, ja, nou, dat is gewoon zo. Ik heb er geen behoefte aan om erover te praten.*

### **Je hebt op een groep gezeten voor brussen. Wat heb je daar geleerd?**

*Ik heb daar wat geleerd, maar ik kan het niet. Ik moet proberen Eriks gedrag te negeren, maar dat lukt niet echt.*

*En ik heb geleerd dat ik leuke dingen met hem kan gaan doen, maar dat doe ik eigenlijk niet, omdat ik toch al weet dat het gezeur wordt. Ik vermijd gezeur.*

### **Heb je het ook gehad over gevoelens op de brussen-groep?**

*Ja, we hebben het gehad over gevoelens. Erik heeft soms invloed op mij. Als ik blij thuis kom en hij is boos, dan word ik ook boos. Maar soms trek ik me er niets van aan.*

### **Sommige brussen vinden dat hun bijzondere broer of zus meer aandacht krijgt van hun ouders dan zichzelf. Hoe ervaar jij dat?**

*Ik krijg genoeg aandacht vind ik. Anders zou ik het ook wel stom vinden, maar ik krijg genoeg aandacht.*

### **Welke tips of adviezen zou je andere jongeren met een bijzondere broer of zus mee willen geven?**

*Probeer je broer of zus zo veel mogelijk te negeren als hij of zij vervelend is. Alleen het is behoorlijk moeilijk, maar het is wel het beste. En als je broer of zus een keer aardig is, ga wat leuks doen.*

## **Ervaringsverhaal van Matthijs (18 jaar)**

*Ik ben Matthijs en heb ook een 'bijzonder' broertje. Hij heet Max en is inmiddels al weer 16 jaar oud, zelf ben ik 18 jaar. Sinds een paar jaar weten we dat hij PDD-NOS heeft. Dat is een aan autisme verwante stoornis. Op zich heeft hij er het ene moment wel last van en het andere moment niet. Ik in dit geval heb er wel vaker last van.*

*Mijn broertje kan van het ene op het andere moment als een blad aan de boom omslaan met zijn gedrag. Het ene moment reageert hij hartstikke aardig en het andere moment wil hij het liefst je kop inslaan. Dat gaat om de meest stomme dingen, je stond per ongeluk op zijn teen en hij krijgt een woedeuitbarsting. Zelf vind ik dat soms wel heel vervelend, omdat ik dan niet meer normaal met hem kan praten. Ik probeer altijd wel aardig terug te reageren, maar dat lukt niet altijd. Hij begint dan te schelden en dan loopt het hoog op tussen ons. Ik wil niet zeggen dat hij vreselijk is, het is een aardig ventje en ik hou van hem, maar soms is het gewoon even te veel.*

*Hij heeft ook veel hulp nodig met plannen van huiswerk. Het komt wel eens voor dat hij maandagmorgen een leesverslag moet inleveren en dan begint hij er zondag pas mee. Geen boek gelezen en geen leesverslag. Daar moet je dus gelijk iets op vinden om hem te helpen. Dit is heel moeilijk, omdat hij altijd aangeeft geen huiswerk te hebben en er pas op het laatste moment mee begint.*

*Bij huiswerk vraagt hij ook heel veel. Ik werk zelf zes dagen in de week, stage, werk en school. Soms, als hij dan blijft vragen, is het gewoon te veel en wil ik ook eens rust hebben. Meestal help ik hem wel, omdat ik geen ruzie wil krijgen als ik zeg dat ik even niet kan helpen.*

*Ook kan hij moeilijk tegen veranderingen in de planning. Afgelopen zomer zouden we een keer gaan zwemmen. We hadden een zondag afgesproken, maar die dag regende het. Nou, Max ontplofte, want we zouden gaan zwemmen maar we gingen niet. Mijn broertje heeft een ritme nodig en zonder dat ritme loopt alles in de soep.*

*Soms ben ik ook bang voor hem. Ikzelf ben een grote jongen en mijn broertje iets kleiner, maar hij is fysiek ongelofelijk sterk. Als hij zo fel reageert, ben ik soms bang dat hij te ver gaat in zijn boosheid. Hij heeft gewoon geen rem op zijn gevoelens zitten.*

*Mijn ouders zitten in een groep voor ouders die een zoon of dochter hebben met een stoornis. Ze luisteren dan naar verhalen van andere ouders hoe die het ervaren met hun kind. Daar hebben ze best veel aan, omdat ze tips krijgen van andere ouders. Helaas loopt het thuis soms wel eens fout. Veel ruzie tussen mijn ouders en mijn broertje. Helaas sta ik daar tussenin. Als ik probeer het te sussen dan worden ze alledrie kwaad. Ik wil gewoon geen ruzie en ben daarom vaak niet thuis. Liever zit ik ook op mijn kamer, zodat ik het geruzie niet hoor. Ben dan ook wel verdrietig, omdat ik het niet leuk vind dat het zo moet gaan elke dag. Mijn ouders proberen het altijd wel op te lossen, maar vaak blijft het gewoon ruzie.*

*Echt iets leuks doen met mijn broertje doe ik niet. Meestal loopt het uit op ruzie omdat ik hem altijd gelijk moet geven. Ook als we een spelletje doen en ik win dan heb ik volgens hem vals gespeeld. Meestal doe ik dus ook niks met hem, behalve als iemand anders mee doet. Want dan gebeurt er niks.*

*Hoe ik mij in deze situatie voel, is verschillend. Ik hou van mijn familie en iedere huisje heeft zijn kruisje, maar soms voel ik me wel alleen in huis. Veel aandacht gaat naar mijn broertje, omdat hij meer aandacht vraagt. Ik cijfer mezelf vaak weg, omdat ik geen zin heb in ruzie als ik iets wil vertellen.*

*Natuurlijk kan ik ook lachen met mijn broertje, om mopjes die hij vertelt, om films die we aan het kijken zijn en als vrienden op bezoek komen. Dan lukt het wel.*

*Zoals je ziet, is mijn broertje een voorbeeldig kind bij anderen. Daar kan hij zich goed gedragen, thuis soms niet.*

*Ik praat er met anderen weinig over, omdat die meestal zeggen: dat gaat over, hij is maar aan het puberen. Dit gaat niet over. Dit is nou zijn stoornis waar hij last van heeft. Ze vinden soms dat ik het overdrijf, maar ze zien een ander broertje dan dat ik hem elke dag zie. Ze zien niet het broertje dat thuis alles bij elkaar schreeuwt en iedereen de huid vol scheld. Daarom voel ik me soms ook niet begrepen door anderen.*

*Ik zie zelf ook wel dat ik soms de problemen uit de weg ga. Maar soms word je gewoon zo moe van elke keer weer ruzie. Daar heb ik de fut niet meer voor en al helemaal geen zin.*

*De tip die ik wil geven aan de andere brusjes is: DENK OOK AAN JEZELF! Ik denk heel veel aan later, hoe het met mijn broertje zal gaan en hoe zijn toekomst eruit ziet. Soms vergeet ik mijzelf wel eens, omdat ik graag wil dat het met mijn broertje straks goed gaat, omdat hij meer hulp nodig heeft dan ik. Denk aan jezelf en wees gelukkig.*

## **Ervaringsverhaal van Annelynn (20 jaar)**

*Mijn zusje Marina is 15 jaar oud en heeft een aan autisme verwante stoornis, PDD-NOS. Bovendien is zij slechthorend. In haar verstandelijke vermogens loopt zij weinig achter op haar leeftijdsgenoten. Maar haar sociaal-emotionele ontwikkeling blijft 'hangen' bij een leeftijd van ongeveer 2 jaar. Dit is dus een heel grote tegenstelling. Dit zorgt voor botsingen in haarzelf en met haar omgeving. Momenteel volgt ze Praktijkonderwijs op een school voor normaal voortgezet onderwijs. Zij heeft les in een kleine groep van ongeveer tien leerlingen, en weinig verschillende docenten. De dagen verlopen gestructureerd. Binnen het Praktijkonderwijs wordt toegewerkt naar steeds minder school en steeds meer praktijk. Momenteel loopt zij stage in een dierenasiel. Maar ook daar loopt ze tegen haar beperkingen aan. Zij kan het emotioneel niet aan. Dit zorgt er regelmatig voor dat ze dagen van tevoren al erg gespannen is, op de dag zelf met de nodige strubbelingen vertrekt, en als ze thuiskomt al haar spanningen van de dag zelf er uit komen. Het is erg moeilijk om voor Marina een goede stageplaats te vinden; qua intelligentie kan zij veel aan en wil zij ook uitdaging in haar werk, maar zij loopt toch steeds weer tegen haar beperkte sociale vermogens aan.*

*In het verleden merkte ik dat ik het moeilijk vond om met anderen over de handicap van Marina te praten. Dit kwam niet zozeer doordat ik me schaamde voor haar handicap, maar doordat ik het erg moeilijk vond om er uitleg over te geven. Zelf kon ik al moeilijk begrijpen wat er met mijn zusje aan de hand was, hoe moest ik het dan aan anderen uitleggen? Hoe meer ik me in haar handicap verdiepte, hoe meer ik haar en haar handicap ging begrijpen. Maar tegelijkertijd besef ik dat ik nooit volledig zal begrijpen wat er in haar hoofd omgaat.*

*Marina is een meisje dat eigenlijk constant individuele begeleiding nodig heeft. Dit is binnen een gezin moeilijk te bieden, en zeker in een gezin met negen opgroeiende kinderen is dit lastig. Doordat er zoveel mensen rondlopen is het erg moeilijk om een dag voorspelbaar en gestructureerd te laten verlopen. Alleen al het feit dat niet iedereen tegelijk thuiskomt en dat niet bekend is wanneer wie thuiskomt kan voor veel spanning zorgen. Nog moeilijker is het als er onverwachte dingen gebeuren; maar helaas, die zijn niet te voorkomen.*

*Mijn ouders proberen om behalve aandacht voor Marina, ook tijd voor de andere kinderen te maken. Maar praktisch gezien is dit soms onuitvoerbaar. Hoe kun je aandacht aan je andere kinderen geven, wanneer je autistische dochter gillend en schreeuwend rondloopt en/of zichzelf, anderen en voorwerpen probeert te beschadigen? Nog complexer wordt het als broertjes en zusjes echt bang zijn, en eronder gaan lijden. Of als een vader totaal niet met dit gedrag kan omgaan en moet uitkijken dat hij haar niets aandoet.*

*Dit beïnvloedt dus ook heel sterk het leven van brusjes. Onbewust stimuleer je je ouders minder tijd aan jezelf te geven, doordat je ziet dat het eigenlijk niet kan. Maar toch lijd je er onder! Het zorgde er bij mij voor dat ik de dingen die me bezighielden, zelf probeerde op te lossen, ook als ze eigenlijk te groot voor me waren. En dat ik, omdat ik zag dat met name mijn moeder soms balanceerde op het randje van een depressie, me verantwoordelijk ging voelen voor huishoudelijke taken en voor problemen van andere broers en zussen.*

*Dit alles betekent niet dat er geen mooie momenten zijn. In haar goede momenten is Marina een meisje met veel humor en kan ze zelfs grapjes maken over haar handicap. Wanneer ik dan iets met haar ga doen, merk ik dat ze het waardeert en dat ze blij is, dat ik ondanks haar veelvuldige moeilijke momenten, er toch voor haar wil zijn. Want ze is en blijft toch mijn zusje!*

## **Ervaringsverhaal van Ilse (23 jaar)**

*Mijn oudste zus, Jantine (27 jaar), is ernstig lichamelijk en verstandelijk gehandicapt geraakt, ten gevolge van een hersenontsteking op anderhalfjarige leeftijd. Wij, als vijf jongere brussen, waren toen nog geen van allen geboren. Doordat ze dus niet-aangeboren-hersenletsel heeft, hebben van ons gezin alleen mijn ouders haar gekend zoals ze was voor haar hersenletsel. Ze was toen een gezond, jong kind, volop in ontwikkeling. Mijn ouders hebben dus een heel ander kind gekregen, nadat ze die hersenontsteking kreeg. Voor ons als brussen is Jantine altijd geweest zoals ze nu is: ze ligt altijd op bed, kan niet lopen, niet praten, ze kent ons niet.*

*Voor mij heeft Jantine er altijd bij gehoord zoals ze nu is. Anders kan ik het me niet indenken. Ik heb haar helemaal geaccepteerd zoals ze nu is. Eigenlijk hoefde ik niets te accepteren; ik heb haar geaccepteerd zoals mijn andere zussen en broer. Mijn ouders praten veel met ons over de tijd voordat Jantine het hersenletsel kreeg en de tijd van haar ziek zijn en de jaren erna. Ze zijn hier heel open over. Dit vind ik fijn. Ik leer daardoor mijn zus meer kennen in wie ze geweest is. Ook is het goed voor mij om te horen hoe mijn ouders haar ziek worden en zijn en haar herstel, maar ook de constatering dat ze niet verder ontwikkelde, doorgemaakt hebben.*

*Voor zichzelf hebben ze dit goed een plekje kunnen geven, waarbij ze duidelijk veel steun aan hun geloof hebben. Ik vind dit erg mooi om te zien en ze zijn voor mij daarin een voorbeeld in hoe je met moeilijke dingen in het leven om kan gaan.*

*Hiernaast is er natuurlijk ook wel een keerzijde. Mijn zus is iemand die volledig afhankelijk is van de zorg van anderen. Dit houdt in dat je haar niet langere tijd alleen kan laten, maar ook kan ze moeilijk weg van huis. Als wij dus een keer weg willen met het gezin, kan zij niet mee.*



*De eerste vragen waar we een antwoord op moeten krijgen voordat we weggaan zijn: wie past er op Jantine? Wie zorgt dat ze eten krijgt? Wie zet haar in de stoel en legt haar weer in bed?*

*In die zin is zij de eerste zorg waar we dan aan denken. En, als brusje moet je dan best eens iets inleveren: eens minder vaak een dagje weg met je ouders, een 'spontaan' uitje is er vaak niet bij. Mijn moeder is eigenlijk altijd druk. Een grote reden hiervan is de zorg voor mijn zus.*

*Dat zijn allemaal dingen die ik best eens jammer vind.*

*Ik heb me tegenover anderen nooit geschaamd voor mijn zus. Ik praat er gewoon over en ook wel met iedereen. Hierin voel ik geen belemmering, maar het is niet iets wat ik al snel vertel aan iemand die ik leer kennen. Ik denk dat dat komt doordat het niet zo'n heel belangrijk iets is in mijn leven. Natuurlijk is zij belangrijk voor mij, maar dat is mijn hele familie. Natuurlijk heeft zij een (bijzondere) handicap die echt bij haar hoort, maar zo hoort er bij al mijn zussen en broer een speciaal levensverhaal.*

*Nu ik ouder word, merk ik dat ik de behoefte steeds meer krijg om mijn ouders in de zorg voor Jantine te ontlasten: haar eens een douchebeurt geven, haar eten klaar maken en/of geven, haar in en uit bed doen. Fijne momenten zijn de zondagavonden, wanneer wij in huiselijke kring bij elkaar zijn en Jantine dan ook in haar rolstoel bij ons komt zitten. Dit kan ze niet lang volhouden, vandaar dat ze dat niet vaak doet. Op zondagavond maken we hier een uitzondering in. Dat is heel fijn. Zo proberen we haar, als het even kan, in familiemomenten te betrekken. Verder vind ik het ook heerlijk om even met haar alleen te zijn, als ik haar bijvoorbeeld eten geef. Ik denk dat ik mede door het hebben van deze zus met een handicap, gekozen heb voor mijn huidige beroep: maatschappelijk werker.*

*Toen ik nog jong was, kwam er al een maatschappelijk werker bij ons over de vloer om met mijn ouders te praten over de zorg die ingezet kon worden voor Jantine, welke invloed Jantine op het gezinsleven heeft, enz. Ik vond dat deze mevrouw zo'n mooi beroep had, vooral doordat ze juist op die momenten in het leven van mensen komt, als er belangrijke (levens) thema's en –problemen spelen. Ik vond het mooi om hierin met mensen mee te denken, waardoor bij mij de behoefte ontstaan is om dit vak te beoefenen. Hiernaast heeft het praten van mijn ouders over alles wat er met mijn zus gebeurd is en hoe ze daarin stonden, mij een basis gegeven over hoe om te gaan met levensproblemen en –thema's.*

## Hoofdstuk 6

### Meer informatie

#### *Regionale adressen*

#### **GGZ**

De meeste GGZ instellingen en RIAGG's hebben afdelingen preventie, waar ondersteuning geboden wordt voor gezinnen met een psychisch of verslavingsprobleem. Zij hebben ook informatie voor broers en zussen.

Kijk in het telefoonboek voor adressen bij jou in de buurt of via internet:

<http://www.ggznederland.nl/links/ggz/index.html> en klik dan door naar jouw provincie

In diverse regio's worden brussencursussen aangeboden.

Doelen van de cursus zijn: erkenning, herkenning, steun, leren van vaardigheden en uitwisselen van ervaringen.

#### **MEE**

MEE biedt alle mensen met een beperking of chronische ziekte steun, informatie en advies. Ook familieleden van deze mensen kunnen bij MEE terecht.

Ook diverse MEE's organiseren cursussen en ontmoetingsbijeenkomsten. Informeer naar de mogelijkheden bij jou in de buurt. Of kijk op internet:

Website: <http://www.mee.nl/>

Landelijk telefoonnummer: 0900-999 8888

## *Landelijke adressen*

### **Labyrint In Perspectief**

Telefoon: 030 - 254 6803 (ma, di, do en vr van 10.00 - 12.30 uur)

Website: [www.labyrint-in-perspectief.nl](http://www.labyrint-in-perspectief.nl)

E-mail: [secretariaat@labyrint-in-perspectief.nl](mailto:secretariaat@labyrint-in-perspectief.nl)

De stichting Labyrint~In Perspectief zet zich in voor familieleden, vrienden en kennissen van mensen met een psychiatrische ziekte. Ze geven informatie en advies over psychiatrische ziektes en over hoe je ermee kunt leven als een belangrijk persoon in je leven zo'n ziekte heeft. De activiteiten van Labyrint~In Perspectief vinden overal in het land plaats. Kijk bij op hun site bij Agenda wat er bij jou in de buurt gebeurt.

### **VOGG**

Telefoon: 030 – 236 3744

Website: [www.vogg.nl](http://www.vogg.nl)

E-mail: [utrecht@vogg.nl](mailto:utrecht@vogg.nl)

Vereniging voor ouders en familie van mensen met een verstandelijke handicap.

## *Telefonisch advies*

### **De Kindertelefoon**

Jongeren tot 18 jaar kunnen naar de Kindertelefoon bellen en met iemand over hun problemen praten en/of vragen stellen.

Dit kan iedere dag tussen 14.00 en 20.00 uur, telefoonnummer: 0800-0432 (gratis).

## *Websites voor jongeren met een bijzondere broer of zus*

### **www.brusjes.nl**

Voor broers en zussen van kinderen met een ziekte, stoornis en/of een handicap.

### **www.broersenzussen.nl**

Voor broers en zussen van iemand met een verstandelijke handicap.

### **www.kinderenzorgen.nl**

Voor kinderen van 8 tot en met 13 jaar die voor anderen zorgen, bijvoorbeeld voor een bijzondere broer of zus.

### **www.jongerenzorgen.nl**

Voor kinderen en jongeren bij wie thuis iemand ernstig en/of langdurig ziek is.

### **www.familievan.nl**

Ondersteuning voor partners, kinderen, broers, zussen en andere familieleden die betrokken zijn bij iemand met psychische problemen. Een deel van de website is speciaal voor jongeren.

## *Websites voor jongeren die hulp of advies willen*

### **www.gripopjedip.nl**

Op Gripopjedip.nl vind je steun in het omgaan met depressieve klachten. Je vindt er informatie. Mogelijke oorzaken. Wat je zelf kunt doen aan je sombere buien. Mogelijkheden om hulp te zoeken. Ervaringen en tips ván jongeren vóór jongeren, zoals 'het verhaal van' en '2days tips'. Ook vind je hier informatie als je iets wilt doen voor een ander die zich rot voelt.

### **www.pratenonline.nl**

PratenOnline.nl is een website voor jongeren tussen de twaalf en ongeveer twintig jaar. Je hoeft je niet zwaar down of depressief te voelen om op deze website terecht te komen, maar als je het wel bent, dan kun je misschien geholpen worden via de online-chat.

### **www.soshulp.nl**

SOShulp Nederland is een plek waar je terecht kunt met je vragen of problemen. Ook als je behoefte hebt aan een gesprek bieden zij een 'luisterend oog', via e-mail en chat. Anoniem en vertrouwelijk.

### **www.kindertelefoon.nl**

Informatie over de Kindertelefoon. De Kindertelefoon is bedoeld voor kinderen en jongeren tot 18 jaar.

## ***Websites met informatie over ziektes, handicaps en stoornissen***

- **www.spierziekten.nl**
- **www.nierstichting.nl**
- **www.diabetesfonds.nl**
- **www.kwfkankerbestrijding.nl**
- **www.psyonline.nl**
- **www.kopstoring.nl**
- **www.autisme-nva.nl**
- **www.adhd.nl**

## Film

**“Broertje”**/ steunpunt Mantelzorg gooi en vechtstreek, Hilversum, 2004. Vanaf 13/14 jaar.

“Broertje” is gemaakt door zestien jongeren die op zeer jonge leeftijd de zorg over een broertje, zusje of ouder op zich hebben moeten nemen. De film is gebaseerd op de verhalen van deze jongeren en laat jonge helden zien die achter gesloten deuren hun zware taak verrichten. Op indringende wijze behandelt de film thema’s uit het leven van de jonge mantelzorger: geen ruimte voor leuke dingen, schuldgevoelens als je naar vrienden gaat, schaamte voor degene voor wie je zorgt en volwassenheid ten opzichte van leeftijdsgenoten. De DVD broertje is te bestellen bij het Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek door overmaking van € 10,00 op rek.nr P758.3708 onder vermelding van “broertje”, naam, adres en telefoonnummer.

## Boeken

**“Multiple Sores”** / Michiel de Jong en Anneke van der Zande, Stichting MS Projekten, Amsterdam, 1995. Voor jonge mantelzorgers van familieleden met lichamelijke en/of verstandelijke beperkingen. Voor jonge mantelzorgers. De strip is te bestellen bij het Nationaal MS Fonds, € 5,70 (incl. verzendkosten). Telefoonnummer St. MS Projecten: 010-5919839. [www.nationaalmsfonds.nl](http://www.nationaalmsfonds.nl)

**“Mijn knettergekke zus”** / Aksel Selmer, Uitgeverij Terra - Lannoo, 2001. ISBN: 9020940899. Vanaf 11 jaar. Gyda’s zusje Linda is geen gewoon zusje. Ze rent, haalt het hele huis overhoop en loopt weg. Linda is gehandicapt. Gyda, haar zus Guri en hun moeder proberen zo goed mogelijk voor Linda te zorgen. Geir, Gyda’s grote broer, niet. Die vindt Linda maar een mafkees en hij scheldt haar uit. Maar als Linda weer eens weggelopen is blijkt Geir ineens niet zo harteloos te zijn.

**“Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht”**

/ M.Haddon, Uitgeverij De Fontein, 2003 13 - 15 jaar. ISBN: 9026119100.

Christopher is 15 en heeft het syndroom van Asperger, een vorm van autisme. Hij weet veel van wiskunde maar weinig van mensen. Hij houdt van lijstjes, patronen en de waarheid. Hij houdt niet van de kleuren geel en bruin en wil niet aangeraakt worden. Christopher is in zijn eentje nog nooit verder geweest dan het einde van de straat. Maar wanneer blijkt dat de hond van de buurvrouw is vermoord, gaat hij op onderzoek uit. Hij begint aan een indrukwekkende reis die zijn veilige bestaan volledig overhoop gooit.

**“Wacht even”** (als je broer of zus een spierziekte heeft) /

J. Vonkeman, Uitgeverij Fontein, 2000. ISBN 902611639X.

Te bestellen bij de Vereniging Spierziekten Nederland:

[www.vsn.nl](http://www.vsn.nl).

Hester Verberkt heeft onderzoek gedaan onder broers en zussen van jongeren met een spierziekte. De tekst, voor het merendeel in de vorm van interviews, behandelt gevoelens van jonge mensen. Mag je bijvoorbeeld wel jaloers zijn op een broer of zus die extra aandacht nodig heeft? Hoe los je zo'n probleem op? “Je kunt er hooguit aan bijdragen dat je broer gelukkig is, maar je bent er niet verantwoordelijk voor!”

**“Gezellig & irritant.”** Beek, F. van & Stellingwerff, J. uitgeverij SWP, 2003. ISBN : 9066655070 / Vanaf 12 jaar.

Zeer herkenbaar voor kinderen wiens ouders pleegouders zijn. In ‘Gezellig en irritant’ vertellen kinderen van pleegouders openhartig over wat het voor hen betekent om een pleegzus of -broer te hebben. De komst van een pleegkind brengt voor de meeste van hen heel wat verandering met zich mee. In veertien boeiende portretten komen jongeren met verschillende achtergronden en ervaringen aan het woord. Zij vertellen over hun leven nu of kijken terug naar hoe het was toen zij nog thuis woonden.



De titel vat de mening van de jongeren over pleegkinderen kort en krachtig samen. Leuk aan pleegzorg is dat het veel gezelligheid geeft en meer leven in de brouwerij. Een andere, minder prettige kant is er ook: 'irritant' gedrag van pleegkinderen of meer ruzie en onrust thuis.

**“Julian, mijn broer”** / L. Mulders; Uitgeverij Houtekiet, 2001.  
Vanaf 14 jaar.

De nu 16-jarige Amber, die twee broers heeft, kijkt in frequente flashbacks terug op de voorbije zes jaar. Haar oudere broer Julian viel uit een boom. Hij kreeg een dwarslaesie en brengt zijn leven in een rolstoel door. Julian is opstandig, cynisch en jarenlang depressief. Samen met haar andere broer, haar ouders en een blinde vriend weet ze hem na vaak hevige en emotionele strijd weer op de rails te krijgen en leert hij met zijn handicap ook mentaal te leven. Deze roman won De Matilda Prijs, een prijs voor getalenteerde auteurs tot 19 jaar.

**“Mijn vader draagt antilopenleren schoenen”** / K. Opmeer, Mix Media 2006, v.a. 12 jaar. ISBN-10: 90-75690-44-4.  
Bel: 0341 - 43 85 80 of e-mail naar: [info@mixmedia.nl](mailto:info@mixmedia.nl)  
o.v.v. 'boek mantelzorg'

Elf mooie, ontroerende of grappige verhalen over jongeren die thuis voor iemand zorgen. De verhalen zijn echt gebeurd. De jongens en meisjes in het boek vertelden hun verhaal aan de schrijver. De jongste verteller is elf jaar. Lees zelf over de schoenen van Stefans vader, de nachtelijke zoektocht van Britt en de fietsende broer van Jeroen.

**“Zorgen delen kan Zorgen Schelen”** / K. Opmeer, De Rudolphstichting, IcareMZO, GinkgoZorgprojecten, LOT, CG-Raad en het Steunpunt Mantelzorg Almere, 2005.  
Een folder voor mantelzorgers van 9 tot 13 jaar. Gratis te downloaden op de site [www.brusjes.nl](http://www.brusjes.nl).

## Bronnen

Bakhuis, J., 2005, Een bijzondere broer of zus, rapport. Spatie, Centrum voor geestelijke gezondheid, Apeldoorn.

Knippenberg, R. & Arendsen, M., 2004, Een bijzondere broer of zus, informatiemap voor volwassenen met een broer of zus met een psychisch/psychiatrische ziekte of verstandelijke handicap. Samenwerkingsverband Pedagogische Preventie Oost-Veluwe, Apeldoorn.

Vinke, A. & Lotterman, C., 2003, Een bijzondere broer of zus, informatiemap voor ouders van kinderen met een broer of zus met een psychisch/psychiatrische ziekte of verstandelijke handicap. Samenwerkingsverband Pedagogische Preventie Oost-Veluwe, Apeldoorn.