



## **Responsible Young Carer**

Studienamiddag georganiseerd door de Gezinsbond vzw  
I.s.m. Kenniscentrum Mantelzorg vzw en Gezin en Handicap vzw - 24 juni 2009

---

### **Brussen van kinderen met een beperking: bijzondere mantelzorgers!**

***Reactie door Drs. Tinneke Moyson***  
*Universiteit Gent*

Brussen van kinderen met een beperking zijn bijzondere mantelzorgers, en dit om verschillende redenen.

Een eerste reden is het feit dat zorg dragen voor een broer of zus onlosmakelijk bij de broer-zusrelatie hoort en mee deze relatie haar unieke kleur geeft. Broers en zussen vinden het heel gewoon om even op een jonger broertje te letten of hem te helpen bij het huiswerk en jonge zusjes zullen liefdevol hun grote broer troosten als hij zich pijn deed. Heel "normale" zorgvormen dus, die ook brussen opnemen t.a.v. hun broer of zus met een beperking. Maar brussen doen natuurlijk nog meer. En hier wringt het schoentje, want bij brussen zullen deze normale zorgvormen vaak naadloos en even vaak onzichtbaar overgaan naar vormen van bovennormale zorg. En dan wordt een brus een mantelzorger of een RYC, maar het wordt vaak niet erkend.

En onmiddellijk sluit hier de tweede reden aan. Het lijkt immers een vanzelfsprekendheid dat brussen goed "moeten" zorgen voor hun broer of zus met een beperking. We vinden het als het ware gewoon dat brussen deze zorgverantwoordelijkheid opnemen. En bovendien is het opvallend dat de brussen zelf ook dit "zorg moeten opnemen voor" beschrijven als "nu eenmaal horende bij het brus zijn". En zo verwonderlijk is dat uiteraard ook niet. Brussen groeien op met hun broer of zus met een beperking en in het proces van samenleven en samen opgroeien, leren zij de beperking van hun broer of zus een plaats te geven. Brussen geven dan ook zelf aan dat het leren aanvaarden dat je broer of zus een beperking heeft belangrijk en zelfs noodzakelijk is om zich goed te kunnen voelen als brus. En het "gewoon leren worden dat je broer of zus extra zorgen met zich meebrengt" beschrijven de brussen als horende bij het leren aanvaarden dat je broer/zus anders is. Er is immers ook geen alternatief, brussen leren gaandeweg beseffen dat hun broer of zus altijd zo zal blijven...

Het zou evenwel verkeerd zijn te denken dat dit leren aanvaarden vlekkeloos verloopt en het zou nog meer verkeerd zijn te denken dat dit aanvaardingsproces een lineair proces is. Brussen omschrijven zelf dat dit aanvaardingsproces zich op een dynamisch continuüm bevindt van het niet aanvaarden, over het moeilijk

aanvaarden tot het wel aanvaarden. En op de ene dag lukt het al wat beter om het brus zijn te aanvaarden dan op de andere dag en we weten ook dat brussen het op bepaalde leeftijden gewoon lastiger vinden om het brus zijn erbij te nemen.

Maar evengoed is het ook belangrijk te weten dat brussen deze zorgtaken zeker niet enkel als een last beschouwen. Integendeel zelfs, uit onderzoek (Moyson & Roeyers, 2008) blijkt dat het voor brussen heel erg belangrijk is om samen dingen te kunnen doen met hun broer of zus met een beperking. En deze zorgtaken zijn dan een mogelijke vorm van interacties die brussen belangrijk vinden om zich goed te voelen als brus. Het kunnen en mogen zorg dragen voor broer of zus maakt brussen fier, geeft hen het nodige zelfvertrouwen en versterkt ook de band met hun broer of zus.

Een derde reden ten slotte waarom brussen bijzondere mantelzorgers zijn is het feit dat heel wat van de zorgtaken die zij opnemen onzichtbare vormen van zorg zijn. Een brus, die elke avond samen met zijn broer naar steeds dezelfde disney-film kijkt, net op het moment dat de brus eigenlijk liever naar zijn lievelingsprogramma op televisie zou willen kijken, draagt zorg, niet alleen voor zijn broer, maar ook voor de rest van het gezin. Want zo kan mama het avondeten voorbereiden, terwijl papa de oudste dochter met haar schoolwerk helpt. Een brus die ervoor kiest om niet onmiddellijk haar zorgen of problemen te bespreken met haar ouders, omdat ze weet en ziet dat zij het al lastig genoeg hebben, draagt ook zorg... zonder dat iemand het ziet. En wat niet gezien kan worden, kan ook niet erkend worden. Brussen zijn dan zeker een RYC, maar niemand denkt er aan.

Samenvattend kan gesteld worden dat de vanzelfsprekendheid waarmee brussen - ook onzichtbaar - zorg dragen voor hun broer of zus met een beperking tot gevolg heeft dat "de buitenwereld" niet snel brussen zal (h)erkennen als mantelzorger, maar ook dat de brussen zelf zich niet altijd als mantelzorger zullen herkennen. Maar dit betekent niet dat brussen als jonge mantelzorgers geen unieke noden en vragen hebben. Integendeel zelfs, en daarom is het heel erg belangrijk dat we vanuit de erkenning van brussen als mantelzorger, als RYC, aandacht hebben voor deze unieke vragen. Het nog lopende onderzoek van Moyson en Roeyers (2008) toont aan dat jonge brussen zelf zeer goed kunnen omschrijven wat zij nodig hebben om zich goed te voelen als brus, of ruimer gesteld, hoe zij hun kwaliteit van leven als brus definiëren. Dit concept van kwaliteit van leven als brus geeft ons niet alleen meer inzicht in hoe brussen het brus zijn beleven, maar leert ons ook op welke domeinen we brussen als RYC kunnen ondersteunen. Uit onderzoek van Levrouw, Moyson en Roeyers (2009) blijkt dat deze brussenondersteuning aan heel wat voorwaarden en kenmerken moet voldoen opdat brussen deze ondersteuning effectief als ondersteuning ervaren.