

Aandacht voor de vergeten groep

De overgang van de kou buiten naar de warmte binnen in het gebouw van Stichting De Kap is groot. Waar de ruimtes van zorginstellingen normaal niet bekend staan om een gezellige en warme sfeer, is dat hier wel anders. De lichten zijn gedimd, kaarsjes staan op tafel en de geur van vers gezette koffie vult de ruimte. Rond half acht zijn alle stoelen rondom de grote tafel bezet. Broers zijn er vanavond niet, wel acht zussen. Allemaal zitten ze hier met een eigen verhaal, maar toch hebben ze één ding gemeen: ze hebben allemaal een bijzondere broer of zus.

Op 31 maart 2014 werd er voor het eerst in Nederland een informatieavond georganiseerd voor volwassen broers en zussen, zogenoemde brussen, van mensen met een handicap, stoornis of (chronische) ziekte. Het initiatief kwam van GGNet Preventie, De Kap, MEE en Siza. Instellingen en stichtingen die het allemaal belangrijk vinden om ook aandacht te besteden aan de personen naast de mensen met een beperking of ziekte. Met name ook aan de vaak vergeten groep, namelijk de broers en zussen.

Na die eerste avond die onder andere gevuld werd met een lezing van journaliste Anjet van Dijken over haar *Broers- en zussenboek*, volgden eerder al drie brussenbijeekkomsten. Het doel van de avonden is om volwassen broers en zussen, vanaf 16 jaar, de kans te geven om andere broers en zussen te ontmoeten. Zo kunnen zij ervaringen uitwisselen over het opgroeien en ouder worden met een bijzondere broer of zus.

“Wat is jullie wens voor vanavond? Wat willen jullie uit de gesprekken halen?” Organisator Meggie Bouwmeester kijkt de deelnemers van de vierde brussenbijeekkomst nieuwsgierig aan. “Ik kom hier om erkenning te vinden en om ervaringen uit te wisselen met andere brussen.” Het antwoord dat het doel van de bijeenkomst bevestigt, komt van de andere kant van de tafel van een jonge vrouw die zich kort daarvoor voorstelde als Kim (24). Om haar heen wordt instemmend geknikt. “Ja, vooral veel delen. Dat is toch wel het belangrijkste.”

Dat niet alleen tieners en twintigers behoefte hebben om hun ervaringen over dit thema te delen, blijkt uit de aanwezigheid van Gerrie (61). Als een van de weinigen bezocht zij tot nu toe alle bijeenkomsten om haar ervaringen met haar drie jaar oudere zus met een psychische stoornis met andere broers en zussen te delen. “Ik had vanmiddag nog een gesprek over de medicatie van mijn zus. Ik wil dat ze de medicatie verminderen, want het is zo confronterend om te zien dat het haar zo veel ouder maakt dan dat ze is. Alles wordt erdoor aangetast. Medicatie blijft alleen een moeilijk verhaal, dus het is even afwachten hoe het nu verder gaat.”

Iemand die het verantwoordelijkheidsgevoel van Gerrie als geen ander herkent is Eline (24). Zij woont nog thuis en voelt zich, ondanks dat haar ouders allebei nog leven, enorm verantwoordelijk voor haar verstandelijk beperkte zusje. “Toen mijn zusje nog thuis woonde, nam ik vrijwel alle zorg en al het regelwerk op me. Ik regelde dat haar rekeningen werden betaald en als ze in een slechte bui was, was ik degene die haar weer uit die bui haalde. Toen mijn zusje een jaar geleden uit huis ging, namen de zorgen helaas niet af. Ze heeft het

niet goed naar haar zin op haar woonvorm, wat tot veel problemen leidt. Op een gegeven moment werd ik zo moe van de verantwoordelijkheid, dat ik zeven weken ben gaan reizen om volledige afstand te nemen. Mijn ouders namen het in deze periode over. Ik voelde me aan de ene kant schuldig, maar aan de andere kant ook zo bevrijd om even met niemand rekening te hoeven houden. Nu ik terug ben, merk ik dat ik wel snel weer terugval in mijn oude patronen. De balans vinden tussen niks doen en alles doen, vind ik heel moeilijk.”

Niet alle zussen herkennen zich in de verhalen van Gerrie en Eline. Kim heeft geen groot aandeel in de zorg van haar twee gehandicapte zussen en werd door haar ouders juist gestimuleerd om te gaan studeren en om uit huis te gaan. “Ik heb twee zussen met het Syndroom van Sanfilippo. Beiden wonen ze nog thuis, waar mijn ouders de volledige zorg op zich nemen. Omdat het syndroom van Sanfilippo een progressieve stofwisselingsziekte is, hebben mijn zussen steeds meer ondersteuning nodig. Ik voel me dan ook vaak schuldig over het feit dat ik niet meer thuis woon om bij mijn zussen te zijn en om mijn ouders te ondersteunen in de verzorging. De ontwikkeling van mijn zussen kan zo snel achteruit gaan, dat ik bang ben dat ik later spijt krijg dat ik niet meer thuis ben geweest om van ze te genieten. Aan de andere kant wil ik mijzelf ook kunnen ontwikkelen en vind ik die vrijheid ook fijn. Die tegenstrijdigheid, daar heb ik het vaak moeilijk mee.”

Schuldgevoel blijkt voor alle aanwezige brussen een belangrijk thema. Zo benoemt Esther (41) dat zij zich vroeger vaak schuldig voelde over het feit dat zij haar broer in verschillende opzichten voorbij groeide. “We vinden het allebei moeilijk om te merken dat ik allerlei dingen wel kan die hij nooit zou kunnen. Waar ik leerde fietsen, naar de middelbare school ging, afstudeerde en aan het werk ging, kon hij dat niet. Toen ik ging trouwen zei hij: ‘Dit zit er voor mij dus nooit in.’ Ik voelde me hierdoor heel schuldig. Toen ik jonger was ging ik door dit gevoel soms zelfs onderpresteren. Ik wilde hem geen verdriet doen.”

Een gevoel dat bij veel broers en zussen vaak gepaard gaat met schuldgevoel is jaloezie. “Zijn jullie wel eens jaloers op jullie broer of zus?” De vraag komt voorzichtig uit de mond van Ellen (17) die vanavond voor het eerst een bijeenkomst bijwoont. “Ik was vroeger vaak jaloers op mijn zus, die een licht verstandelijke beperking heeft. Zij kreeg altijd meer aandacht en als kind begreep ik dat niet. Ik wilde die aandacht ook. Nu voel ik me daar weleens schuldig over.” Laura (19) herkent dit. “Op de dag van mijn diploma-uitreiking, had mijn zusje een slechte dag waardoor ze alle aandacht opeiste. Het had mijn dag moeten zijn, waarop alle aandacht naar mij ging, maar door haar was het dat niet. Op dat moment was ik jaloers, maar voelde me hier ook schuldig over. Zij kan er natuurlijk ook niet alles aan doen.”

Maar kan zij er ook echt niet alles aan doen? Dit vraagt Esther zich regelmatig af. “Ik weet bij mijn broer vaak niet wat er door zijn handicap komt en wat gewoon bij zijn karakter hoort. Het afgelopen jaar was voor ons een pittig jaar omdat mijn broer moest verhuizen en dit ging gepaard met een hoop stress. In zijn nieuwe huis moet hij zelf wassen, iets waarvan hij zegt dat hij dat niet kan en niet wil leren. Dit levert bij mij irritaties op. Kan hij het echt niet of is hij gewoon verwend? Mensen met een handicap worden veel gepamperd en dat is in mijn ogen niet altijd terecht.”

De woorden van Esther wakkeren een nieuwe discussie aan, maar deze wordt al snel onderbroken door Meggie: het is tijd om af te ronden. De teleurgestelde gezichten dat de avond alweer voorbij is, bevestigen het succes van de bijeenkomst. “Wanneer is de volgende, over een week?” wordt er lachend gezegd. De vergeten groep voelt zich niet langer vergeten. Ze wordt gezien.