



*Een brus is een
broer of zus van
een zorgintensief
kind*

Brussen
*Informatie over en voor
brussen en een weergave van
het huidige landelijke aanbod*

Amarant

jouw leven, jouw mogelijkheden



Informatie over en voor *brussen*

Deze folder is voor alle brussen en personen die met brussen te maken hebben.

Het doel van deze folder is om uit te leggen wat een *brus* is, wat het betekent om een *brus* te zijn en om bewustwording te creëren voor de behoeften en belangen van brussen. Ook wordt er in deze folder beschreven welk aanbod er al is voor brussen en waar dit aanbod te vinden is.

Een groot deel van de informatie in deze folder komt uit de 'QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen' van het Nederlands Jeugdinstituut, NJI (2015).

Inhoud

- Wat is een *brus*?
- Problemen rondom het *brus*-zijn
- Ondersteuningsvragen
- Over en voor ouders
- Het landelijke aanbod (extern: websites, activiteiten, boeken en overig)
- Het aanbod van Amarant

Wat is een brus?

Het woord *brus* is een samenvoeging van de woorden 'broer' en 'zus'. Brussen zijn broers en zussen van kinderen met een chronische ziekte, beperking en/of stoornis, die intensieve zorg nodig hebben. Dit kan dus gaan om kinderen met een (lichte) verstandelijke beperking, een lichamelijke beperking, zintuiglijke beperking, ggz-stoornis en/of een meervoudige beperking. Maar ook kinderen die bijvoorbeeld langdurig ziek zijn, vragen intensieve zorg van het gezin.

De levenssituatie van brussen kan het best worden omschreven als bijzonder en ingewikkeld, aldus het NJI.

Problemen rondom het brus-zijn

Er is uit het onderzoek van het NJI gebleken dat brussen graag erkend willen worden in de problemen die het brus-zijn met zich meebrengt. Ze willen erkend worden door professionals, school, eigen vrienden en familie.

“Je komt altijd op de tweede plaats, wordt in de wacht gezet door je ouders. Mijn ouders wisten dit wel, maar stonden niet stil bij wat dit betekent voor mijn zelfbeeld. Ik was een meester geworden in wegwuiven en wilde niet dat ze zich, naast het zorgen voor mijn broer, ook nog zorgen om mij maakten”.

Brussen hebben bijna drie keer meer kans op grote problemen dan andere broers en zussen. Bijvoorbeeld problemen rond interpersoonlijke relaties, psychisch welbevinden, schoolprestaties en het gebruik van de vrije tijd. Brussen ervaren emoties en problemen waar hun leeftijdsgenoten niet mee in aanraking komen. Als brus voelen zij zich vaak geïsoleerd en eenzaam. Uiteindelijk kan dit uitmonden in bijvoorbeeld een depressie, eetstoornis of dwangneurose. Brussen blijken

daarnaast moeite te hebben met grenzen aangeven, om aandacht vragen en ze cijferen zichzelf vaak weg. Ze zouden graag aandacht willen hebben voor zelfontplooiing en hun rol binnen het gezin. Ook vinden ze het moeilijk om te verwoorden wat hen dwars zit, wat er in ze omgaat of wat ze lastig vinden. Tot slot vinden ze het ook belangrijk om aandacht te besteden aan het toekomstbeeld met een zorgintensieve broer of zus.

“In tijden dat het slecht ging met mijn zusje, was er weinig tijd om naar mijn verhaal te luisteren. Mijn zorgen gingen uit naar mijn zusje, zonder rekening te houden met mijzelf. Het was fijn geweest als iemand op dat moment had gezegd: zorg je dat met jou wel alles goed gaat?”

Brussen hebben aangegeven dat zij meer inspraak zouden willen hebben in de ondersteuning van hun zorgintensieve broer of zus. Een kwart van de brussen voelt zich namelijk niet gehoord door professionals die bij hen thuis komen, terwijl zij expert zijn als het om hun broer of zus gaat.

Ook zouden ze graag geïnformeerd worden over de handicap van hun zorgintensieve broer of zus, hoe ze kunnen omgaan met (het gedrag van) hun broer/zus en hoe ze om kunnen gaan met de reacties van anderen.

“Het was fijn geweest als iemand had gezegd: zorg je dat met jou wel alles goed gaat?”

Ondersteuningsvragen

Bij jonge kinderen is ondersteuning wenselijk rondom meer alledaagse (opvoed)vragen als: waarom kunnen of mogen bepaalde dingen niet? Of: waarom kan ik niet met mijn broer of zus spelen?

Rond de puberteit verandert er veel in het leven en het denken van een puber, waarbij ze ondersteuning nodig hebben. Het is belangrijk dat zij voldoende ruimte hebben voor zelfontwikkeling en een eigen plek kunnen innemen in de gezinssituatie. Vragen als: Wie ben ik en wie mag ik zijn? Of: Waarom is mijn gezin anders dan bij anderen? spelen in deze fase een rol.

“De puberteit is al lastig genoeg: alles verandert, maar je gehandicapte broer of zus verandert niet mee”

“De puberteit is een periode waarin veel verandert, je gaat je eigen leven vorm geven. Alles verandert, maar je gehandicapte broer of zus verandert niet mee. Er ontstaat een groot verschil tussen thuis en bij vrienden. Je wordt je steeds meer bewust dat het er in andere gezinnen anders aan toe gaat. Ik hielp veel meer mee thuis, maar niemand die mij echt zag. Je bent puber, maar ook al volwassen door je brus-zijn.”

Ook in de volwassenheid is er behoefte aan ondersteuning bij toekomstvragen als: Wanneer mijn ouders de zorg straks niet meer aankunnen, wat is er praktisch en financieel geregeld voor mijn broer of zus? Welke verwachtingen zijn er rondom mijn inzet? En wat wil en kan ik hiervan nu (en later) waarmaken?

Gedicht

Ik ben een brus, ik ben voor mijn zus de allerliefste zus.
Soms baal ik van al die vragen, of maakt ze me door haar woedebuien aan het huilen.
Toch zou ik haar voor geen goud willen ruilen.
Ik ben haar allerbeste vriend,
omdat ik vind dat iedereen een echte vriend verdient.

van: broerszussen.be



Over en voor ouders

“Als je brussen vraagt waar ze het meest behoefte aan hebben, zeggen ze: gesprekken met de ouders. Zodat ze niet in hun eentje hun moeilijkheden hoeven te overwinnen.”

Ouders spelen een hele belangrijke rol in de ondersteuning van brussen en hebben het beste voor met hun kind(eren). Het is dan ook belangrijk om bewust momenten met de brus(sen) te creëren. Brussen snappen dat hun zorgintensieve broer/zus veel aandacht vraagt van hun ouders en zullen hierin vaak proberen om ouders te ontlasten. Ze zullen dit echter soms ook als oneerlijk ervaren. Brussen uit het onderzoek van het NJI hebben aangegeven dat ze het belangrijk vinden dat ouders op de hoogte zijn en erkennen wat de impact is op hun leven bij het hebben van een zorgintensieve broer/zus. Zij hebben ook sterke behoefte aan tijd en aandacht van hun ouders. Het is heel begrijpelijk dat dit niet altijd haalbaar is, maar dit zou bijvoorbeeld mogelijk gemaakt kunnen worden als er momenten ingelast worden waarop het zorgintensieve kind tijdelijk ergens anders wordt ondergebracht, bijvoorbeeld in een logeerhuis of bij een oppas. Het gaat echter ook om de kleine momenten samen. Het uitzwaaien als de brus naar school gaat, de gesprekjes als hij of zij thuis komt of gewoon even een knuffel.

Ouders zouden daarnaast hun kind(eren) kunnen wijzen op het ondersteuningsaanbod voor brussen. Een groot deel van de brussen weet namelijk niet waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Daarnaast geven ze aan dat ze graag meer (professionele) hulp zouden krijgen zonder daar om te moeten vragen. Mogelijk dat deze folder hierbij kan helpen.



“Je kunt je eigen broertje niet als last zien.”

“Door het logeerhuis konden mijn ouders bijtanken en was er meer tijd voor ons.”

“Ik was mij er als kind niet van bewust hoe speciaal ons gezin was.”

“Een brus heeft helemaal niet veel nodig in tijd en aandacht.”

“Het gevoel niet de moeite waard te zijn, blijft mij achtervolgen.”

“Brussen moeten door ouders goed beschermd worden voor een ouderrol. Ik ging al jong mee naar behandelgesprekken en ouderavonden, heb eigenlijk de taak van mijn vader overgenomen (die druk was met zijn eigen bedrijf). Mijn moeder zei dan wel ‘je hoeft niet mee’, maar voor mij was het ook een manier om haar tijd, aandacht en waardering te krijgen.”

“Ik had meer kleine momentjes zonder mijn broer willen hebben.”

“Ik voelde me als kind het vijfde wiel.”

“Ik cijferde mezelf weg en zag niet wat er anders was, dan wanneer je een gewone broer of zus had.”

“Het besef wat het brus-zijn voor impact heeft gehad op mijn leven kwam pas toen ik eenmaal volwassen was.”

“Ik mis nog dagelijks de aandacht van mijn ouders voor mij.”

“Op het moment zelf had ik niet eens door dat ik behoefte aan ondersteuning had en werd mijn overlevingsmechanisme: kiezen op elkaar en gaan. Ik kan alles zelf oplossen, daar heb ik een ander niet bij nodig. Maar dat is puur ontstaan doordat ik niet wist dat het ook anders kón.”

“Geen tijd en ruimte voor mij.”

“Mijn ouders hebben een periode zonder zorgintensief kind gekend. Ik ben met haar geboren. Ze is er altijd.”

“Mijn broertje was, en is, altijd middelpunt van het gezin. Hij kreeg alles en mocht alles. Als kind vond ik dat heel normaal.”

Landelijk aanbod voor brussen

Websites:

Opvoedinformatie

Hier vind je informatie over de impact op brussen, opvoedvragen over brussen en hoe je brussen kunt ondersteunen. Ook vind je hier ideeën met en voor brussen, zoals uitjes, extra ondersteuning en informatie van lotgenoten.

www.opvoeden.nl/overzicht/ouderschap/zorgintensieve-gezinnen/broers-en-zussen

Rijksoverheid

Op deze website vind je wat een brus is en wat een ondersteuner zelf kan regelen. Ook vind je er links naar andere handige en behulpzame websites.

www.regelhulp.nl/ik-heb-hulp-nodig/hulp-voor-broers-en-zussen

Activiteiten:

“Contact met andere brussen is zo belangrijk. Het zorgt voor bewustwording en erkenning van je gevoelens. Op basis daarvan kun je zelf bepalen of je professionele zorg wil of niet. In de professionele zorg is het belangrijk dat iemand op de hoogte is van loyaliteitsproblemen en brussenproblematiek.”

“Contact met andere brussen is zó belangrijk!”

De Brusjesclub

De Brusjesclub is een bijzondere activiteitenclub uit Nuenen. Er worden verschillende leuke activiteiten georganiseerd waarbij leeftijdsgenoten met elkaar kunnen kletsen over het zijn van een brus of over andere dingen. Ook vindt er jaarlijks een Brusjesclub Kamp plaats waaraan de kinderen kunnen deelnemen. Deze kinderen komen uit verschillende gemeenten uit de provincie Noord-Brabant en Limburg. De activiteiten worden betaald door sponsoring en door contributie die ouders betalen.

www.debrusjesclub.nl

FunCare4Kids

FunCare4Kids organiseert Fundagen voor kinderen tussen de 6 en 16 jaar oud, die zich in een moeilijke thuissituatie bevinden door een chronisch ziek of gehandicapt gezinslid. De Fundagen vinden plaats door heel Nederland, maar veelal in Zuid-Holland. Aanmelden kan via de website en deelname is gratis.

www.funcare4kids.nl

StiB

Steunpunt informele zorg Breda (StiB) is het kenniscentrum voor mantelzorg in Breda. Men kan er terecht voor gratis advies, informatie en ondersteuning. Zo bieden ze ook activiteiten voor (jonge) mantelzorgers, deze zijn te vinden in de agenda. StiB is er voor alle mantelzorgers in Breda, Bavel, Ulvenhout, Teteringen en Prinsenbeek.

www.stib-breda.nl/steun-en-advies/jonge-mantelzorgers

Films, video's en series:

Korte film *Mijn kleine grote broer* van Iris Hogendoorn

Fien heeft totaal geen zin meer in haar verjaardagsfeest als blijkt dat haar verstandelijk gehandicapte broer mee moet. In het zwembad wekt Mees de hele tijd de irritatie van de badmeester. Als Fien ook nog op hem moet letten omdat haar moeder even weg moet, is ze het zat. Vanaf nu zal ze hem negeren. Maar wat te doen als Mees wordt uitgelachen door alle kinderen in het zwembad?

Iris Hogendoorn is zelf een brus en wil met deze korte film weergeven hoe het leven kan zijn voor een brus. Dit zorgt voor grappige en wellicht ook herkenbare beelden en is daarom zeker een aanrader om eens te bekijken. Je kunt de film kijken op Vimeo.

[Ga naar de video op Vimeo](#) en vul daar het wachtwoord in: MKGB2016.

Serie *Bikkels*

Wassen, strijken, koken, ondersteunen, troosten... Allemaal zaken waarvan je het als kind normaal vindt dat je ouders dat doen. Toch is dat niet in elk huishouden vanzelfsprekend. Daar helpen kinderen mee met de zorg voor hun zieke of gehandicapte vader, moeder, broer of zus. De documentaireserie *Bikkels* portretteert de levens van deze kinderen, vol verantwoordelijkheden, die ze met doorzettingsvermogen, humor en liefde dragen.

www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels

Youtube afspeellijst *Brussenboek*

Deze afspeellijst bevat verschillende filmpjes en interviews met brussen, die voor (h)erkenning kunnen zorgen.

[Ga naar de playlist op Youtube.](#)

Boeken:

Voor ouders/verzorgers

Broers en zussen van speciale en gewone kinderen.

Door: Frits Boer

Invloed op ontwikkeling en gedrag. Broers en zussen in een gezin hebben veel invloed op elkaars ontwikkelingen gedrag. In een gezin met een speciaal kind kan deze invloed nog intenser zijn dan anders. Hoe werkt dit precies en hoe kun je hier als ouder of hulpverlener het best mee omgaan? In dit boek vertaalt kinderpsychiater Frits Boer actuele wetenschappelijke inzichten naar waardevolle praktische adviezen.

Voor jonge brussen

Kijk, de vogel zingt! Het verhaal van Jet en haar dove zusje

Door: Bente Jonker & Moniek Peek

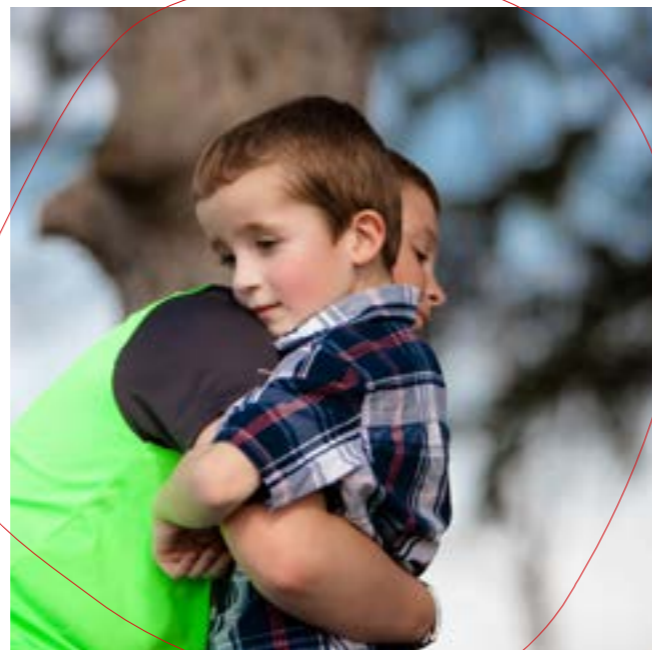
Keet, het zusje van Jet, wordt doof geboren. Keet kan daardoor niet praten, maar dat is voor haar zusje niet erg, want die begrijpt haar toch wel. Een mooi kinderboek dat een kijkje geeft in het hoofd van een brusje.

Mijn zusje is 'gehendiekept'

Door: Marie-José Schelvis

Een vrolijk, educatief prentenboek voor kinderen tussen de 3 en 6 jaar. De grote zus bekijkt haar kleine zus en vraagt zich af wat 'gehendiekept' toch betekent.

Haar zusje is toch gewoon haar zusje?



Weet jij wat het is om anders te zijn?

Door: Ellen Sabin

Leer alles over kinderen met een aandoening, handicap of leerstoornis. Dit doe-boek is speciaal geschreven voor kinderen vanaf 7 jaar die iemand kennen met een handicap of leerstoornis. Aan bod komen onder meer: ADHD, downsyndroom, autisme, astma en dyslexie. Het boek is geschikt voor klassikaal gebruik, maar kan ook samen met de ouder/verzorger worden gelezen.

Het boek is [hier](#) te koop.

Voor brussen

Bijzondere broers en zussen

Door: Annette Hames & Monica Mc Caffrey

In dit boek vertellen kinderen van verschillende leeftijden in hun eigen woorden wat het brus-zijn voor hen betekent. De ervaringsverhalen geven kinderen, jongeren, ouders en hulpverleners de gelegenheid ervaringen te delen en uit te wisselen.

Broers en zussen in en om het ziekenhuis

Door: Anjet van Dijken

690.000 kinderen in Nederland en België hebben een broer of zus met een (chronische) ziekte. Dit praat-klets-doe-boek is speciaal voor kinderen met een broer of zus die geregeld of voor langere tijd naar het ziekenhuis moet/moest of zorg krijgt/kreeg thuis.

Het boek helpt een brus om te begrijpen wat er gebeurt, om er over te praten en om uit te leggen: hoe het is, voor hem of haar.

In het boek vind je verrassende praatvragen om te beantwoorden, interessante kletsverhalen met tips & tricks en doe-opdrachten.

Het boek is [hier](#) te koop.

Broers- en zussenboek

Door: Anjet van Dijken

Voor & door brussen van bijzondere broers en zussen. In dit boek geven 36 kinderen en volwassenen tussen de 6 en 69 jaar een kijkje in hun leven met een broer of zus met een handicap, ziekte en/of stoornis. Achter in het boek tips voor ouders, brussen-onderzoeken en een uitgebreide lijst met wat er nog meer over brussen te lezen, surfen of kijken is.

Het boek is [hier](#) te koop.

Brus –(on)breekbare liefde

Door: Pauline Kuiper

Zielsverwantschap en onvoorwaardelijke liefde tussen broers en zussen. Een boek met mooie zwart-wit fotografie en persoonlijke verhalen over omgaan met een beperking. Pauline Kuiper had een broertje dat ernstig meervoudig beperkt raakte door een zware epilepsieaanval. Ze dacht hem 'kwijt' te zijn, maar er ontstond een diepe band, die haar leven sterk heeft gevormd. Om erachter te komen of andere brussen dezelfde ervaring hebben, heeft Pauline de verhalen van twintig brussen verzameld. Ook heeft elke brus een brief geschreven aan hun meervoudig beperkte broer of zus, alsof hij of zij het zou kunnen begrijpen. De indringende verhalen en brieven geven je een inkijk in de levens van mensen met een ernstig meervoudige beperking en hun familie.

Dus ik ben een brus?!

Door: Loïs Bruessing

Een broertje met ander gedrag dan andere kinderen is niet altijd gemakkelijk. Noor is een gewone puber. Ze gaat naar de eerste klas van de middelbare school. Haar beste vriendin Hiba, zit bij haar in de klas. Alles lijkt normaal, zoals bij ieder ander meisje van die leeftijd. Alleen wat de mensen niet weten, is dat Noor eigenlijk in twee werelden leeft. Als het Noor teveel wordt, doet zij iets waar ze spijt van krijgt. Dit brengt haar in de problemen, maar geeft haar ook een nieuwe kijk op zichzelf. Gaat het Noor lukken, om voor het einde van het schooljaar, de twee werelden samen te brengen?

Groene appels en zussenknuffels

Door: Leen Poppe, Riet Steel en Stijn Vandevelde

Kleurrijk boekje door brussen, voor brussen. Een 6-, 12-, 17- en 22-jarige brus laten hun leven zien via zelfgeschreven teksten en zelfgemaakte foto's en tekeningen.

Ik ben er ook nog!

Door: Femke Quadackers

Dit boek is voor kinderen vanaf 12 jaar en volwassenen met een bijzondere broer of zus. Ook voor ouder en professional is dit boek inspirerend en/of bevestigend. Het stimuleert de lezer om meer door de bril van brussen, gezinssituatie en broer-zusrelatie te kijken. Verschillende brussen, van jong tot oud, geven inzicht in hun leven, gedachten én gevoelens.

Schrijfster Femke Quadackers heeft een zus met epilepsie. Ze schreef dit boek uit gemis aan contact met andere brussen in haar jeugd. Op verschillende momenten in haar leven had ze graag willen weten dat ze niet de enige was met een zus met een beperking. Vaak liep zij met vragen rond over hoe andere brussen omgingen met bepaalde situaties.

Overig:

Facebookgroep *Brussen Er Bij (BEB) - DOC Brussen*

In deze groep zijn de eerste brussen geïnterviewd in het broers- en zussenboek van Anjet van Dijken, de beheerdere van de groep. Het heette in 2011 'De Ontbijt Club', naar de gelijknamige film 'The Breakfast Club'. Hier komen 5 verschillende scholieren erachter dat ze meer gemeen hebben dan ze op het eerste gezicht denken. Een beetje zoals wij: want we zijn allemaal anders, maar toch... De Facebookgroep is uitsluitend voor brussen: broers en zussen- in alle leeftijden- van mensen met een ziekte, stoornis en/of handicap vinden hier (h)erkenning en elkaar. Voel je thuis bij de grootste ontmoetingsplek voor brussen in Nederland. [Je vindt de Facebookgroep hier.](#)

Quickscan NJI

Resultaten van een onderzoek naar de ondersteuningsbehoeften van broers en zussen van zorgintensieve kinderen. De quickscan gaat uitgebreid in op ervaringen en de noodzaak om brussen goed te ondersteunen. Voor het onderzoek zijn 85 brussen bevestigd naar de impact van het brus zijn en hun behoefte aan steun.

[Ga naar de resultaten van het onderzoek](#) van het Nederlands Jeugdinstituut.





**Soms baal ik maar
ik zou mijn zus
voor geen goud
willen ruilen**

Aanbod van Amarant

Familiespel

Het doel van het spel is het stimuleren van de open communicatie binnen het gezin waardoor de relaties onderling versterken. Het spel is bedoeld voor broers en zussen van zorgintensieve kinderen vanaf 12 jaar samen met hun ouders of familie. Het spel wordt altijd begeleid door een professional, omdat er veel gevoelens los kunnen komen bij dit spel.


Bij interesse kan er contact opgenomen worden met de eigen zorginstelling, die hiervoor informatie kan inwinnen:

 kindengezin.brussen@amarant.nl

Schatkistjes

De schatkist is bedoeld voor broertjes en zusjes in de leeftijdsklasse 0 tot 12 jaar. De schatkist zit vol met mooie schatten die de communicatie, zelfontplooiing en kennisoverdracht van de brusjes vergroten. Dit in de vorm van spelletjes, puzzels, maar ook de mogelijkheid om samen met een vriendje op Kobalt te komen spelen. De schatkist blijft van de brus en kan met stiften, stickers en/of verf gepersonaliseerd worden.

Drie keer per jaar wordt er een brussenmiddag met speurtocht georganiseerd waar de schatkisten worden uitgedeeld. Ouders kunnen zich hiervoor aanmelden via het aanmeldformulier. Dit product is gekoppeld aan Kinderdienstencentrum Amarant en wordt hier intern ingezet. Bij interesse kan er contact opgenomen worden met de eigen zorginstelling, die hiervoor informatie kan inwinnen:

 kindengezin.brussen@amarant.nl

Ontmoeten & Zo

Ouders en verzorgers van kinderen zonder een beperking komen elkaar op verschillende plekken tegen. Voor ouders, verzorgers en verwanten van een zorgintensief kind geldt dit vaak niet, terwijl contact met andere mensen die dezelfde vragen en zorgen hebben als jij, erg nuttig is. Met iemand kunnen praten die hetzelfde meemaakt scheidt een band.

Iedere maand organiseren de twee kinderdienstencentra van Amarant Ontmoeten & Zo. Een ontmoetingsplek dóór en vóór ouders. Gehoord en gezien worden. Een gevoel van her- en erkenning. Dat is waar veel ouders behoefte aan hebben. Uit ervaring blijkt dat veel gezinnen worstelen met de vertraagde ontwikkeling van hun kind. Dit met andere ouders bespreken geeft een gevoel van opluchting. Ook kun je extra kennis en vaardigheden opdoen. Bij iedere bijeenkomst wordt een nieuw thema behandeld.

Houd de Facebookpagina's van Ontmoeten & Zo in de gaten voor data en thema's:

www.facebook.com/ontmoetenenzotilburg

www.facebook.com/ontmoetenenzobreda

Over Amaranant

Amarant helpt mensen met een (verstandelijke) beperking, autisme of hersenletsel om hun mogelijkheden optimaal te benutten. Met ruim 5.000 medewerkers en 1.800 vrijwilligers dragen we dag in dag uit bij aan het welzijn en geluk van ruim 6.000 cliënten en hun verwanten in heel Noord-Brabant. Naast een breed aanbod aan zorg- begeleiding en behandeling aan huis of met verblijf- biedt Amaranant volop mogelijkheden op het gebied van dagbesteding, leren, werken en vrije tijd.

Contact

Heb je vragen, tips of wil je in contact komen met iemand over dit onderwerp? Mail dan naar: kindengezin.brussen@amarant.nl

Alle input is welkom!

The logo for Amaranant, featuring the word "Amarant" in a red, italicized serif font, with a red curved line underneath the letter 'a'.

Meer informatie vind je op

www.amarant.nl

