

Zorg én verrijking

Verdrietig en aangrijpend is het om als ouders een gehandicapte kind te ontvangen. Ook voor de rest van het gezin is het niet makkelijk. Hoe is dat, leven met een gehandicapte of chronisch zieke broer of zus? Wat doet het met je?

Tekst: ds. J. Belder

Het is een ingrijpende ervaring voor ouders als je kind gehandicapt geboren wordt, door een ongeval beperkt raakt of chronisch ziek wordt. Soms is al voor de geboorte bekend dat je kind veel zorg nodig heeft. Je hebt je er dan al enigszins op voorbereid. Het kan je ook, en alsnog overvallen.

Stuurmanskunst

Een fysiek, mentaal, enkel- of meervoudig gehandicapt kind is een verdrietig en ingrijpend gebeuren. Ook voor broers en zussen. Ook zij moeten de ‘teleurstelling’ verwerken. De beperkingen raken ook hen. Het is een vorm van rouwen. Kunnen ze met hun broertje of zusjes ooit ravotten, een dag of daagjes uitgaan? Misschien zit vakantie in gezinsverband er niet (meer) in. Uitjes moeten aangepast worden. Leven met een gehandicapte broer of zus beïnvloedt ook je sociale leven. Het gaat er thuis anders aan toe dan bij leeftijdsgenoten. Vriendjes en vriendinnetjes zijn niet altijd welkom. Indien wel, dan moet er rekening gehouden worden met broer of zus. Kinderen kunnen zich ook schamen voor het ‘vreemde’, onberekenbare en onvoorspelbare gedrag van broer of zus en omdat de dingen thuis anders gaan dan in andere gezinnen. Er is angst voor onplezierige reacties. Dan maar niemand meer uitnodigen, je terugtrekken en contacten mijden?

Wanneer een kind veel zorg behoeft, is er heel wat stuurmanskunst nodig voor ouders om aandacht en liefde gelijkmatig te verdelen over allen, zodat niemand zich achtergesteld voelt.

‘Ik vroeg me weleens af hoe het zou zijn als hij geen Down had. Het leek me cool om een broer te hebben met wie je op een gelijkwaardige manier dingen kunt delen of ruziemaken. Ik zag hoe het bij anderen kon zijn (...). Daar had ik ook behoefte aan.’

Joy (20), in ‘Tijdgeest’, weekendbijlage van *Trouw* (16-1-2021).

Positieve wending

Het geloof ofwel de overtuiging dat de HEERE dit kind gegeven heeft met een bedoeling, kan tot veel steun zijn. Wat een zegen als kinderen dat aflezen aan het leven van vader en moeder. Een predikant vroeg aan ouders die in verwarring waren over het gehandicapte kindje dat zij ontvingen, of zij er al voor gebeden hadden. Het antwoord was bevestigend. De dominee zei: ‘Dan is het jullie nu al tot zegen...’ Zo leer je de ‘teleurstelling’ aanvaarden en krijgt het aanvankelijk negatieve een positieve wending. Een gehandicapt kind kan ervoor zorgen dat je de Heere meer dan eerder nodig hebt.

Brussen

Wie een broer of zus met een beperking heeft, moet misschien wel bepaalde taken op zich nemen, zo nu en dan bijspringen en vooral geduld leren opbrengen. Je krijgt ongevraagd mantelzorgtaken toebedeeld. In de wandelgangen word je ‘brus’ genoemd, een samentrekking van broer en zus. Een verzamelterm. Vooral jargon onder hulpverleners. Overigens valt de term niet bij iedereen goed. Hij kan als stigmatiserend worden opgevat, al zie ik daar niet direct reden voor. Waarom zouden we er geen verholen compliment in kunnen horen?

Wat opvalt, is de positieve blik van veel ‘brussen’ op hun gezinssituatie. Denk aan de sterk ervaren verbondenheid met het gezin. Aan een empathisch vermogen, zorgzaamheid en een groot verantwoordelijkheidsbesef. Aan een open houding ten opzichte van mensen die niet aan de gangbare norm voldoen. Er is sprake van meer volwassen gedrag dan bij leeftijdgenoten. Ze kunnen beter genieten van kleine dingen en hebben doorgaans een groter besef dat gezondheid niet vanzelfsprekend is.

Overvraagd

Daar is echter niet alles mee gezegd. Onder het oppervlak kunnen gevoelens van verwarring en frustratie schuilgaan. Vooral als ‘brussen’ worden overvraagd, wanneer het als vanzelfsprekend wordt geacht dat zij bijspringen in het gezin. Uit loyaliteit naar ouders en gehandicapte broer of zus, worden negatieve gevoelens weggeduwd. Ondertussen wroeten die onderhuids, waar je je dan weer schuldig over voelt. Het is niet goed wanneer ‘brussen’ haast automatisch medemantelzorger worden. Er wordt nog een grens overschreden wanneer kinderen als steun en klankbord voor ouders gaan fungeren en belast worden



Bezorgd naar school

Circa twintig procent van de scholieren (12-16- jarigen) leeft met een zorg-intensieve naaste, aldus het rapport *Bezorgd naar school* van het SCP en de Universiteit van Amsterdam. Ruim een kwart daarvan zijn 'brussen'.

met zaken die niet bij hun leeftijd horen. Parentificatie heet dat in hulpverlenersjargon. Kinderen zijn geen surrogaatouder. Overvraging uit zich in een scala aan mentale en fysieke klachten.

'Als kind kreeg ik wel aandacht, maar ik kwam altijd op de tweede plaats. Vertelde ik iets aan mijn moeder dan keek ze over mijn schouder naar wat Geert deed. Ik was 'de zus van'. Ik heb daar geen verwijten over.'

Uit: Pauline Kuiper, *Brus, (on)breekbare liefde*.

Leven in een gezin met een gehandicapte broer of zus geeft een bijzondere situatie. Ook als 'brus' leef je met beperkingen. Je past je aan en cijfert jezelf soms te veel weg, omdat vader en moeder het al zo druk en moeilijk hebben. 'Mag ik eigenlijk wel genieten van leuke dingen? Plezier maken met leeftijdsgenoten?' Dat alles op het gevaar af in een sociaal isolement te raken. Dat negatieve gevoelens wordt nog eens versterkt als het 'zorgenkind' wordt ingezet om anderen in het gareel te houden of te brengen. 'Zou jij niet heel dankbaar moeten zijn dat je gezond bent,' et cetera. Onderlinge verhoudingen kunnen daardoor onder spanning komen te staan.

In bijbels licht

Hoe moeten we 'gehandicapt leven' zien in bijbels licht? We zullen tevergeefs zoeken naar een verzamelnaam. Gehandicapten zijn in de Bijbel blinden, verlamden, mensen met een psychische stoornis. Vaak ook met materieel gebrek, overgeleverd aan de zorg van ouders of aan de bedelstaf geraakt. Belangrijker is het feit dat dit gebroken bestaan Gods bijzondere zorg heeft, getuige Psalm 146 en Jesaja 29; 35:5,6. Ook Leviticus 19 en Deuteronomium 27 maken dat duidelijk. In het laatste geval wordt de vloek uitgesproken over wie een mens met beperkingen minacht. De Heere neemt het op voor het geschonden leven. Wie Zijn vloek over zich afroept, valt uit Gods relatie met mensen. In de genezingswonderen van de Heere Jezus zien we reeds de contouren van Zijn Rijk getekend. Blinden gaan zien, doven horen, lammen lopen, stommen spreken en bezeten worden bevrijd. Oude profetenwoorden komen tot vervulling.

In een geseclariseerde samenleving domineert een materialistische blik op leven. Vragen naar nut en zin doemen op. Binnen de denkkaders van het sociaal-

Leven met een gehandicapte broer of zus heeft grote impact, maar omgaan met een zorg-intensieve huisgenoot kan je ook veel goeds geven. Het kan je leren minder prestatiegericht te zijn, socialer ook.

'Door Geert ben ik in de zorg gaan werken. Dat denk ik nu, achteraf. Destijds zag ik dat niet. Ja, brus zijn heeft me gevormd. Ik ben opgegroeid in de rol van mezelf wegcijferen. Dat heb ik in de puberteit van me afgegooid. Toen woonde Geert niet meer thuis en was er ruimte om me af te vragen: wat is van mij en wat doe ik doordat ik in die positie ben geduwd? Toch heb ik nog steeds moeite om voor mezelf op te komen.'

Uit: Pauline Kuiper, *Brus, (on)breekbare liefde*.

»

darwinisme worden gehandicapten getaxeerd als kostenpost voor de samenleving. In Hitlers Derde Rijk golden zij bovendien als devaluatie van het zuivere Arische ras.

Prenatale technieken kunnen op ouders in blijde verwachting niet alleen een domper zetten, maar ook doen neigen tot abortus.

Externe steun

De mate van zorgintensiviteit is niet enerlei. Ze neemt toe bij gedragsproblemen en slechte gezondheid. Niet onbelangrijk is de wijze waarop ouders met de situatie omgaan. Hebben zij voldoende veerkracht? Zijn zij stressbestendig? Beschikken ze over een probleemoplossend vermogen? Welke beteke-



Ds. J. Belder
uit Harskamp is
emeritus predikant.

Handvatten

- Roep geen schuldgevoelens op bij het niet-gehandicapt kind: 'wees dankbaar dat jij gezond bent!'
- Toon als ouders ook begrip voor de gevoelens van de andere kinderen.
- Pas op voor een voorkeursbehandeling van het gehandicapt kind.
- Wat kan de kerkelijke gemeente hier betekenen?
- In iedere schoolklas zit minstens één jonge mantelzorger.
- Gezinnen met een gehandicapt kind kunnen zich afsluiten voor de 'buitenwereld'.

nis en waarde heeft geloof voor hen? Is er een sociaal netwerk dat steun biedt? Juist in hechte kerkelijke gemeenschappen is er vaak externe steun, vooral in de vorm van helpende handen. 'Draagt elkaanders lasten en vervult zo de wet van Christus' (Gal.6:2). Je hoeft niet met je nood te koop te lopen, maar verberg die evenmin. Durf een beroep te doen op hulp die beschikbaar is.

Onderzoek wijst uit dat 'brussen' meer dan leeftijdgenoten kans lopen depressiviteit en angstklachten te ontwikkelen. Heftige gebeurtenissen in je directe omgeving roepen verzet op of leiden tot aangepast gedrag. In beide gevallen klinkt een signaal. Positieve aandacht en open communicatie zijn van groot belang. Zo leren kinderen ook goed om te gaan met een gecompliceerde gezinssituatie. Ingrijpend is een 'uithuisplaatsing'. Niet alleen voor ouders, ook voor thuiswonende 'brussen'. Heb daar ook als kerkelijke gemeente oog voor. Het is overigens belangrijk voor ouders en 'brussen' op tijd na te denken over de vraag: wanneer 'verhuizen' naar een zorginstelling. Organiseer de zorg voor een gehandicapt gezinslid zo goed mogelijk en op tijd voor later. Tot slot: het leven met een zorg-intensieve broer of zus kan je ook veel goeds geven, zoals we al ontdekten. Het kan je leren minder prestatiegericht te zijn, socialer ook. En hoeveel gehandicapten zijn ons niet tot voorbeeld als het gaat om 'eenvoudig geloven'? ■

Joden die Jezus als Messias belijden hebben het in Israël niet makkelijk

Zij hebben uw hulp nodig

- om diaconale steun te geven
- om lectuur te verspreiden
- om gemeenten op te bouwen
- om toerusting te geven



Uw gift kunt u overmaken naar:

NL90 RABO 0377 8534 96 t.n.v. Stichting
Steun Messiasbelijdende Joden te Nijkerk



*Bidden voor Israël
is bidden om zegen
voor deze wereld.*

Ds. E. van den Noort voorzitter

www.messiasbelijdendejoden.nl

Woonzorgboerderij Moriahoeve

Woudenberg



Zorg vanuit een christelijke identiteit

Kleinschalig wonen voor mensen met dementie
op een mooie landelijke locatie

Wonen en dagbesteding

*Opeens kunt u er mee te maken krijgen;
Thuis wonen lukt niet meer, waar kan ik dan
kwalitatief goede zorg en begeleiding krijgen?*

Vrijblijvend kennismaken? dat kan!

Op korte afstand van Veenendaal, Lunteren,
Renswoude, Scherpenzeel

www.moriahoeve.nl
033-3030440