

Betreft: begeleidende brief voor petitieaanbieding documentaire 'Op zoek naar mijn zusje'

Geachte leden van de vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

"Ik had altijd het gevoel dat we jou weleens vergaten. Dat je gewoon ondergesneeuwd werd door het fenomeen van een kind met een beperking in huis."

Deze quote van mijn vader Tjeerd is te zien in de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje'. Graag overhandig ik u, samen met mijn ouders, mijn zusje Wendy, belangenorganisatie KansPlus, stichting Lotje&co en zorginstellingen Bartiméus en Ipse de Bruggen, mijn verhaal.

In officiële termen ben ik een 'brus'. Een broer of zus van een kind of volwassene met een beperking of chronische ziekte. Net als honderdduizenden andere brussen neem ik op een gegeven moment de zorg voor mijn gehandicapte zus over. Soms denk ik dat ik dit ook wil, heel vaak denk ik dat de participatiesamenleving het van me verlangt en ik geen keuze heb. Hoe brus zijn mijn identiteit beïnvloedt, hoe het mijn jeugd tekende en hoe het mijn verwachtingen van de toekomst vormt is te zien in 'Op zoek naar mijn zusje'. De film wordt de komende maanden ingezet door een groot aantal zorginstellingen, stichtingen en verenigingen om gezinnen te helpen om dat lastige keukentafelgesprek over de toekomst te voeren. Maar ook om erkenning en herkenning te creëren voor de positie van brussen.

Brussen verdienen die aandacht. Want, een leven lang mantelzorg bieden, dat is nogal wat. We zullen het zelf nooit zeggen hoor, dat we hulp nodig hebben. Want wij zijn zo sterk als glas. We hebben op jonge leeftijd geleerd om voor onszelf te zorgen en onze ouders te ontzien. Met ons gaat het goed, ook als het stiekem niet goed gaat.

We zijn tegelijkertijd zo doorzichtig als glas. Hulpverleners hebben ons niet in het vizier. Zorgopleidingen bespreken onze problematiek niet. Zorginstellingen zien ons nog, te vaak, pas als onze ouders overlijden. Over onze eigen ouders gesproken, zelfs zij zien ons niet altijd.

Brussen zijn eigenlijk heel kwetsbaar. Die kwetsbaarheid is gevaarlijk, voor een doelgroep die zich van nature actief wegcijfert. Het is niet vreemd dat onderzoek van Goude et al. (2013) aangeeft dat we een drie maal grotere kans op problemen in ons verdere leven hebben.

Tegelijkertijd zijn brussen een onmisbare schakel in het garanderen van de participatie van onze zorgintensieve broers en zussen in de samenleving. Onze rol wordt steeds groter. Onze zorgintensieve broers en zussen worden door vooruitgangen in de geneeskunde steeds ouder. Ze overleven, voor het eerst in de menselijke geschiedenis, onze ouders. De zorgverantwoordelijkheden dragen we later veelal alleen. Immers worden gezinnen steeds kleiner. De generatie van mijn ouders groeide op in gezinnen van 3 kinderen. Tegenwoordig krijgen ouders slechts 1,6 kinderen. Er zijn geen 2 tot 3 brussen meer die de zorg kunnen verdelen. Brussen van middelbare leeftijd laten ons zien dat dit leidt tot een clubsandwich aan zorgen; zorgen voor hun zorgintensieve broer of zus in combinatie met de zorgen voor hun bejaarde ouders en veelal opgroeiende kinderen. Brussen kunnen die levenslange zorg alleen blijven bieden als we er zelf niet onderdoor gaan.

Toch willen we die zorg bieden. Onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut van 2015 geeft aan dat 89% van de brussen meer inspraak wil in de toekomst van onze broers en zussen. Het gaat immers ook om onze eigen toekomst. We willen een leven verbonden met onze zorgintensieve broer of zus, maar niet erdoor gedomineerd.

Sinds het onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut staan we op de agenda van het ministerie van VWS. De eerste stap is gezet. Maar is dat genoeg? Is het genoeg om te beweren dat het gemeentelijk beleid verantwoordelijk is voor de ondersteuning van mantelzorgers vanuit de WMO en de WLZ. Is het genoeg om op lokaal niveau ondersteuning te bieden? Ik denk het niet.

Met deze petitieaanbieding pleit ik voor een sterke landelijke beleidsvisie met regelgeving vanuit het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport met betrekking tot:

1. *Het betrekken van brussen in de zorg.*

Help zorginstellingen om brussen in het vizier te krijgen. Zorginstellingen zien ons nu veelal pas als onze ouders overlijden. Dit is mede te wijden aan het feit dat de keukentafelgesprekken over de zorg nog te weinig plaatsvinden in gezinnen met een zorgintensief kind. Brussen betrekken zou niet gezien moeten worden als extra last, maar juist als dé manier om de zorg continuïteit te kunnen geven. Kennis is macht. Zorginstellingen die weten of brussen de zorg willen overnemen van hun ouders staan sterker. Het ministerie van VWS kan met wet- en regelgeving een sterke impuls geven aan deze ontwikkeling.

2. *Het beschermen van brussen.*

Help ons om de juiste grenzen te stellen en een leven lang mantelzorg in te passen in ons eigen leven. Het gaat hierbij niet enkel om hulpverlening aan mantelzorgers, maar ook om regelgeving waarbij onze grenzen worden bewaakt. Als een zeventienjarige brus thuis blijft wonen en vanuit het PGB mantelzorg biedt, stelt niemand de vraag of hier een maximum aantal uren aan moet zitten. Zet deze jongere dan niet zijn eigen leven op de tweede plaats? Hoe kunnen we deze brus helpen om zijn eigen leven te leiden? Het ministerie van VWS kan met een aanpassing van wet- en regelgeving het beschermingsproces daadkrachtig in gang zetten.

Ik wil u vragen om de film 'Op zoek naar mijn zusje' te kijken met het volgende in gedachten: hoe kunt u, vanuit uw toonaangevende en invloedrijke positie, deze honderdduizenden glazen brussen zichtbaarder maken? Welke facetten van het beleid van het ministerie hebben betrekking op ons? Denk hiervoor aan het PGB, denk hiervoor aan regelgeving richting zorginstellingen, denk hierbij aan vroeg herkennen van mantelzorg.

Ik kom graag terug op de quote waarmee ik mijn pleidooi opende: mijn vaders visie op het verleden. Het maken van de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' heeft tot een keukentafelgesprek in mijn gezin geleid. Over het verleden, maar juist ook de toekomst. Gedurende dit proces heb ik gemerkt hoezeer brussen worstelen met het voeren van dit gesprek. Met gehoord worden in dit gesprek. Ik hoop dat u ervoor kunt zorgen dat brussen vanaf nu ook gehoord worden aan de maatschappelijke keukentafel. Ik ben benieuwd of 'Op zoek naar mijn zusje' u nieuwe inzichten kan geven en ik kijk met belangstelling uit naar uw reactie.

Hoogachtend,

Debby van der Schuit

Brus en documentairemaker 'Op zoek naar mijn zusje'

Email debby.vanderschuit@gmail.com

Facebook www.facebook.com/docudebby

Twitter <https://twitter.com/debbyvdschuit>

LinkedIn <https://nl.linkedin.com/in/debbyvanderschuit>

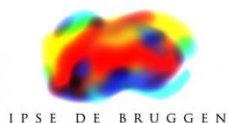
Bij de petitie zijn een viertal organisaties aanwezig: belangenorganisatie KansPlus, zorginstellingen Bartiméus, Ipse de Bruggen en stichting Lotje&co. Ze staan symbool voor de brede steun vanuit het zorgdomein voor de komst en inzet van de documentaire 'Op zoek naar mijn zusje' in het beschermen en betrekken van brussen.



"KansPlus, belangennetwerk voor mensen met een verstandelijke beperking, ondersteunt de petitie. KansPlus telt duizenden ouders, broers en zussen onder haar leden. De belasting van mantelzorgers is levenslang en kan zwaar wegen. Het is goed dat het thema ook op de agenda komt van landelijke en lokale overheden. Met als resultaten de erkenning van de positie van familieleden en maatregelen om mantelzorgers te ontlasten." www.kansplus.nl



"Bartiméus is specialist in de ondersteuning van mensen met een visuele en/of bijkomende beperking. In onze dagelijkse praktijk werken wij in de driehoek cliënt-clientvertegenwoordiger-Bartiméus. Vaak zien wij brussen in de rol van cliëntvertegenwoordiger. Bartiméus ondersteunt deze petitie van harte. Brussen hebben een belangrijke rol in de ontwikkeling en begeleiding van onze cliënten en door de veranderingen in de zorg wordt er steeds meer beroep op hen gedaan. Bartiméus deelt haar kennis en expertise in de begeleiding van brussen graag met anderen." www.bartimeus.nl



"De begeleiding van Ipse de Bruggen is erop gericht om de rol van familie en vrienden te ondersteunen en waar mogelijk te vergroten. De film van Debby van der Schuit helpt onze medewerkers beter begrip te krijgen voor de bijzondere en soms lastige rol van broers en zussen". Ipse de Bruggen verleent zorg aan ca. 5000 mensen met een verstandelijke beperking in Zuid-Holland. www.ipsedebruggen.nl



Lotje&co is dé stichting van en voor gezinnen met een zorgintensief kind. Erkenning en herkenning voor ouders, brussen en betrokkenen via het tijdschrift, online en met activiteiten. Lotje&co laat zien wat mogelijk is, ook als het onmogelijk lijkt. www.lotjeenco.nl