

Doen wat je moet doen

Er zijn ook jongeren die voor hun familie zorgen. In de Nederlandse provincie Overijssel loopt het project 'Jongeren Zorgen' van de Stichting Informele Zorg. Het project biedt jonge mantelzorgers de kans om even te ontsnappen aan de zorgsituatie. Vier jongeren uit Twente getuigen. "Trots of fierheid zouden misplaatst zijn in deze situatie. Als iemand ziek is, dan zorg je gewoon voor hem."

In Nederland zijn er tussen de twee en drie miljoen mantelzorgers actief. Ongeveer 10% daarvan zijn minderjarige kinderen. Omdat mantelzorg zich altijd thuis afspeelt, kan hun aantal nog hoger liggen. De jonge kinderen nemen een bijzondere verantwoordelijkheid op zich. Daarom is het belangrijk dat ze gemotiveerd blijven om mantelzorg te bieden én dat ze voldoende afleiding hebben om ook hun eigen wensen, verlangens en dromen waar te maken.

"Het is soms moeilijk om mantelzorger te zijn. Niet het werk zelf, maar er steeds zijn voor iemand kan veel energie opsorpen. Vaak ben ik uitgeput als ik 's avonds op de bank neerval", zegt *Jolein* (16). Zij zorgt al enkele jaren voor haar jongere zusje die een hersentumor heeft. "Mijn ouders kunnen niet veel meer doen thuis. Mijn moeder doet wel nog wat, maar als zij niet kan, maak ik schoon, zorg ik voor de boodschappen en maak ik samen met mijn zus haar huiswerk", zegt ze. "We weten niet hoe lang ze nog heeft. Het kan een jaar zijn, drie jaar, een week of zelfs nog maar een dag. Ze houdt het nu al drie jaar vol, tot grote verbazing van de dokters. Niemand in ons gezin weet wat ons te wachten staat. Het zorgt soms voor een deprimerende sfeer in huis, omdat we allemaal in onzekerheid leven. Als ik naar de activiteiten van de Stichting kom, ben ik er even uit, even weg van thuis. Dan doe ik ook eens iets leuks."

Elke maand organiseert het Stichting Informele Zorg (SIZ) op een andere plek in

Twente activiteiten voor jongeren tussen twaalf en achttien jaar oud. Twee keer per jaar is er iets te doen voor jongeren tussen vijftien en eenentwintig. Het project 'Jongeren Zorgen' bereikt ruim 325 jongeren. "We hebben al een mountainbiketocht gedaan en binnenkort gaan we paintballen met de hele groep. Voor de kleintjes van vier tot twaalf organiseren we ook twee keer per jaar activiteiten, ook al is dat niet de doelstelling van ons project", zegt consulente *Tirza Boxman*. "Het SIZ zet elke maand een persbericht in de krant, om

Tirza Boxman. "Mantelzorg zit ook in je hoofd. Het is even moeilijk om niet over je zorgen te kunnen praten. Om je alleen te voelen met je vragen en onzekerheden, omdat je denkt dat je ouders al genoeg aan hun hoofd hebben en je ze er niet mee wil storen." Bij de Stichting begrijpen de andere kinderen haar: "Er is zelfs een meisje bij dat exact hetzelfde meemaakt als ik", zegt *Manon*.

"Ik vond het wel vreemd opeens een mantelzorger te zijn," zegt *Jolein*. "Je denkt

Het verhaal van jonge mantelzorgers

jonge mantelzorgers te bereiken. Maar vaak gebeurt het ook dat collega's die zieke volwassenen bezoeken, zien dat er kinderen in huis zijn. Zij bieden ons project aan hun ouders aan, die het aan de kinderen kunnen voorstellen." Ook organisaties voor welzijn, zorg en onderwijs verwijzen dikwijls jongeren door naar de SIZT.

Opeens een mantelzorger

"Wij kregen op een dag een brief in de bus van de Stichting. Mijn moeder heeft me toen aangezet om me in te schrijven en mee te gaan naar één van hun activiteiten", zegt *Manon* (12). "Mijn broer heeft PDD-NOS en ADHD. Soms slaat hij en roept hij heel hard. Eigenlijk gedraagt hij zich meer als een twaalfjarige dan als een achttienjarige. En dat is soms heel erg moeilijk. Ik moet vooral opletten wat ik tegen hem zeg, want als hij het niet leuk vindt, kan hij fors uithalen." *Manon* doet niet meer huishoudelijke taken dan een ander kind en zorgt ook niet voor haar broer. "Toch is ook zij een mantelzorger", zegt

daar niet bij na, je doet gewoon. Het gaat automatisch. Je zorgt voor wie ziek is, punt. En je denkt er niet bij na dat er nog zoveel andere kinderen zijn die hetzelfde meemaken. Door naar de activiteiten van *Jongeren Zorgen* te komen, heb ik daar nu een totaal ander beeld van." Toch is trots hier misplaatst, vinden ze alle vier. "Trots? Nee, dat ben ik niet", zegt *Duncan* (13). Hij zorgt voor zijn mama, die permanent pijn heeft in de heupen en de onderrug. "Ik doe dit al zo lang, voor mij is het vanzelfsprekend geworden, een deel van mijn leven." Dat betekent echter niet dat het altijd even makkelijk is, of dat deze kinderen nooit opstandig worden omwille van de situatie waarin ze zitten. *Jolein*: "Ik kan zo ongelooflijk opgelucht zijn wanneer mijn zusje een week weggaat. Ik mis haar dan verschrikkelijk, want we zijn twee handen op één buik. Maar het doet deugd om eens aandacht aan mezelf te besteden: uitgaan, met vrienden afspreken, werken. Ik kan me daar best schuldig over voelen. Dan word ik soms een beetje boos en denk

ik: was het maar allemaal niet zo gegaan. Ik weet wel dat het voor haar nog minder leuk is dan voor ons, maar dat betekent niet dat wij geen moeilijke momenten kunnen hebben." Volgens consulente Tirza is er niets mis met zulke uitspraken: "Je mag best boos zijn omdat iemand ziek is. Ook al kan die daar niets aan doen. En er is ook niets mis mee om dat even te uiten, dat betekent niet dat je iets tegen je zorgvrager hebt. Dit project probeert dan ook de frustraties van de mantelzorgers op te vangen. Ze kunnen die emoties nergens anders kwijt."

Vaak staat de communicatie met de ouders op een laag pitje. Omdat zij al hun aandacht aan het zieke kind of de zieke partner geven en geen energie over hebben. Maar ook omdat de jonge mantelzorger

bang is om zijn of haar ouders met nog meer zorgen op te zadelen. "Mijn broer helpt me niet vaak", zegt Jolein. "Hij is ouder dan ik, achttien. Hij snapt wat er aan de hand is, maar hij weet niet hoe

"Met mijn zieke zusje maken mijn ouders het extra gezellig. Met ons in de buurt zijn ze vaak moe en geïrriteerd."



Manon (12): "Mijn broer gedraagt zich meer als een twaalf- dan als een achttienjarige, en dat is soms heel moeilijk."

ermee om te gaan. Dus doet hij niets. Hij wil aan mijn zusje vragen hoe het met haar is, maar dat vindt hij dan lullig, omdat hij wéét dat het niet goed met haar gaat. Dus praten ze niet. Als mijn broer er met vrienden over wil praten, kan hij alleen maar huilen. We hebben ook samen besloten er niet met onze ouders over te praten. Ze hebben zo al genoeg aan hun hoofd." Met buitenstaanders erover praten, blijkt ook al niet zo makkelijk. "Op school hebben we wel een vertrouwenspersoon", zegt Manon, "waar we altijd mee kunnen praten als we dat willen. Maar ik heb het nog nooit gedaan. Het hoeft voor mij ook niet zo." Volgens Jolein haalt het niet zo veel uit: "Ik heb misschien wel die behoefte, maar vaak blijkt dat ze het toch niet snappen als je er over begint. Mijn zusje ziet er heel gezond uit, veel mensen zien niet dat er iets ernstigs aan de hand is en denken dat ze een gewoon kind is. En dus snappen ze je verdriet niet. De enige die me écht begrijpt is Marc, een vriend van me, die ook jonge mantelzorger is." Manon: "De meeste mensen op school vinden mijn broer gewoon leuk. Maar ze weten niet wat hij echt heeft. Ik heb het wel al een paar keer uitgelegd, maar dat begrijpen ze dan niet." Ook Jaap (13) heeft het gevoel dat de meeste mensen hem niet begrijpen: "Ze snappen het totaal niet. Ze denken: wat is er met haar? Als ze een goede dag heeft, kan ze thuis misschien toch nog een paar passen lopen of leuke dingen doen? Dat irriteert me nog het meeste: dat mensen het niet inzien dat mijn moeder ernstig ziek is."

Aandacht thuis

Als de communicatie zoek is, wordt het ook moeilijker om thuis aandacht te krijgen. De mantelzorgers bevinden zich in de verzorgende positie en moeten altijd de sterksten zijn. "Soms mis je gewoon die



Jaap (13): "Dat irriteert me nog het meeste: dat mensen niet inzien dat mijn moeder ernstig ziek is."

ene knuffel of kus die je zo hard nodig hebt," zegt Jolein. "Met mijn zusje maken mijn ouders het extra gezellig, extra leuk. Met ons in de buurt zijn ze vaak moe en geïrriteerd. Ik heb uiteindelijk de stap gezet om daar met mijn ouders over te praten. Ik heb hen gevraagd waarom ze zo vreemd doen als wij erbij komen zitten. En sindsdien houdt mijn moeder er meer rekening mee." Manon: "Ik heb vaak het gevoel dat mijn broer meer mag. Als ik een avond niet naar buiten mag om met mijn vriendinnen te gaan spelen, mag hij net wél. En soms krijgt hij gewoon meer aandacht. Maar nu beginnen ze er ook op te letten. Dat doen ze uit zichzelf, niet omdat ik er met hen over gepraat heb." Duncan heeft daar minder last van: "Ik heb nog een zusje met het syndroom van Down, maar zij woont maar een keer in de twee weken bij ons omdat mijn ouders gescheiden zijn. Als ze er dan is, doen we zelfs veel dingen samen."

Zo moe

"Er zijn avonden dat ik niets anders meer kan doen dan gaan slapen, omdat de zorg voor mijn zusje me zo geeft afgemat", zegt Jolein. Tirza wil weten of het niet moeilijk is om te zeggen dat je moe bent. "Ik denk dat ze het wel begrijpt", zegt Jolein, "maar ik probeer het zo weinig mogelijk te laten zien. Anders voelt ze zich schuldig." Ook Jaap is vaak doodop: "Mijn moeder heeft posttraumatische dystrofie, ze kan nog net door het huis lopen, maar ze kan

niet naar boven. Na twee uur 's middags gaat de hulp weg. Om kwart over drie ben ik vrij en dan kan ik haar helpen. Als ze mijn hulp nodig heeft, dan help ik haar gewoon. Maar er is nooit een moment dat ik er geen zin meer in heb. Niet dat ik het daarom altijd even leuk vind, maar ik wil er gewoon altijd voor haar zijn."

Mantelzorg is eigenlijk bijna een fulltime job. Deze jonge kinderen combineren die verantwoordelijkheid met een schoolloopbaan én een sociaal leven. "Eigenlijk valt

haar zusje: "Dan zit ik de hele dag aan haar te denken. In april ging het even slecht met haar en dan was ik echt bang dat ik mijn examens niet zou halen."

Ze lijken wel minivolwassenen, maar zelf hebben ze niet het gevoel dat ze sneller volwassen zijn geworden dan hun leeftijdsgenootjes. "Je voelt je niet volwassen, je voelt je gewoon anders. Over de hele lijn", zegt Jolein.

"Toch vind ik de manier waar op zij over al deze dingen praten bijzonder knap voor

Vaak staat de communicatie met de ouders op een laag pitje, omdat die al hun aandacht aan het zieke kind geven.

het allemaal nog best mee hoor", zegt Manon. "Mijn broer gaat 's ochtends anderhalf uur later weg dan ik en na het eten komt hij 's avonds naar huis. Meestal kan ik me goed concentreren op school, maar soms wordt er iets gezegd dat me aan hem doet denken en dan krijg ik het moeilijk." Ook Jaap ziet er geen problemen in om alles te combineren: "Er is maar één uurtje waarin mijn moeder geen hulp krijgt. Dan gaat ze gewoon even rusten en dan weet ik dat ze veilig is. Daarna kom ik rechtstreeks van school om voor haar te zorgen." Jolein heeft het moeilijk als het slecht gaat met

kinderen van hun leeftijd", zegt Tirza, "omdat het voor veel jongeren sowieso moeilijk is om over persoonlijke en emotionele dingen te praten."

Tot slot willen de kinderen nog benadrukken dat ze niet naar medelijden hengelen. "Niemand hoeft ons zielig te vinden, want dat zijn we ook niet", zegt Jolein. "We doen wat we moeten doen. Niets meer en niets minder."

tekst | **Marjorie Blomme**
foto's | **Nele Van Canneyt**