

Pleegzorg anders bekeken

Wat we thuis doen, doen we beter

Brussen Pleegzorg roept het beeld op van kinderen op zoek naar een warm gezin. Maar in Vlaanderen vangen ook tientallen zogenaamde *brussen* hun volwassen broer of zus met een handicap op. Hun zorgende rol is weinig gekend, maar daarom niet minder belangrijk. **Tekst Goele Geeraert | Foto's Jan Lucus**

Lieve en Door Deryckere wonen samen in het Louderlijk huis van het gezin Deryckere, dat in totaal vijf dochters telt. Lieve is de jongere zus van Door, en ook meteen haar voogd, want Door heeft het syndroom van Down. Moeder Deryckere stierf vrij jong. Vader overleed 6 jaar geleden. Sindsdien wonen Door en Lieve samen. Lieve: "Door is een rustige mens, die vasthoudt aan het bekende. Papa was

De praktijk van de brussen botst met de realiteit van de wachtlijsten.



Inge Vanhoutteghem (gezinsbegeleidster en onderzoekster UGent): "Terwijl brussen de zorgopdracht jarenlang zo goed mogelijk hebben gedragen, slaagt de overheid er niet in die taak in nood over te nemen."

Doors grote vriend en liet een leegte achter. Na zijn overlijden hebben we er dan ook bewust voor gekozen om Door in haar vertrouwde thuisomgeving te houden."

Lieve werkt voltijds als hoofdvoedvrouw in Gent. De grootste bekommernis was om Door de klok rond te ondersteunen. Lieve: "We probeerden zo veel mogelijk diensten uit het ambulante zorgcircuit in te schakelen. Vader was de laatste jaren hulpbehoevend. We deden dus al een beroep op familiehelp en thuiszorg. Die ondersteuning hebben we aangevuld. Via onze jongste zus Lut, die een affiche in de bib had zien hangen, kwam ik bij de dienst voor pleegzorg terecht." Lieve lacht als ze aan dat moment terugdenkt: "Lut was ook een beetje verwonderd. Op de poster las ze dat de zorg voor je broer of zus met een handicap ook pleegzorg is. Zonder het te beseffen, deden we dat al vele jaren."

WARM GEZIN

Pleegzorg roept het beeld op van jonge kinderen op zoek naar een warm gezin. Maar in Vlaanderen is pleegzorg ook gericht op volwassenen met een beperking. Inge Vanhoutteghem: "Je hebt twee varianten. Bij de bestandspleegzorg zoekt de volwassene met een beperking een gezin. Of hij gaat zelfstandig wonen en roept de hulp in van een particulier. Bij de netwerkpleegzorg wordt de functie van het gezin of de particulier opgenomen door een persoon die de volwassene al kent." Inge werkt voor Oikonde Brugge-Oostende. Ze is ook gezinsbegeleidster van Lieve en Door. Tegelijk schrijft ze een doctoraat over netwerkpleegzorg door broers en zussen. "Als het concept pleegzorg al aan volwassenen wordt gelinkt, zal het eerder in de context van ouders zijn. Over de opvang door brussen is weinig geweten, niet alleen in de academische wereld, maar ook in de hulpverlening zelf. Hoewel het om een specifieke en unieke relatie gaat."

CLICHÉBEELD

“Mensen die ik voor het eerst ontmoet en vertel dat ik voor Door zorg, kijken vreemd op”, vertelt Lieve. “Vandaag wordt zoiets ouderwets gevonden. Een ‘gehandicapte’ moet volgens onze maatschappelijke normen in een opvangtehuis verblijven. Door is echter mijn zus en voor mij is die thuiszorg de normale gang van zaken.”

En er bestaan nog misvattingen. Inge Vanhoutteghem: “Als buitenstaander ben je geneigd om alleen maar de beperking te zien. Maar in familierelaties ligt de nadruk meer op de persoon zelf en zijn sociale rol in het netwerk.” Lieve knikt: “Door gaat regelmatig bij de andere zusjes logeren en in elk gezin heeft ze haar eigen rol. Bij Liesbeth wordt er bijvoorbeeld gepoetst of gestreken. Dan helpt Door waar ze kan. Ze vult emmers, strijkt zakdoeken of servetten. Elke zus heeft een andere band met Door, en krijgt andere verhalen en geheimen te horen.”

OOG VOOR STERKTES

Sinds papa Deryckere overleed, is Door overdag alleen met de thuishulp. Lieve: “De overgang liep moeizaam. Door communiceert moeilijk. Het duurt wel enkele maanden voor je haar een beetje kent. Vroeger was papa steeds het aanspreekpunt, maar nu moest Door zelf tonen wat ze voelde. Ook voor de hulpverlening was het zoeken, maar gelukkig traden ze de situatie met open vizier tegemoet.”

Voor hulpverleners is het niet altijd makkelijk om naast de brus ook de persoon met een beperking zelf te zien en te horen. Dat bleek uit de masterproef van Valerie Bonny. Zij onderzocht de visie van gezinsbegeleiders op de ondersteuning van brussen. Bonny: “Vaak worden beslissingen genomen zonder inspraak van de persoon met een beperking. Soms wordt nog te hard gefocust op wat die niet kan. Het is een kunst om de beperking te zien, zonder daarbij de sterktes uit het oog te verliezen en op basis daarvan een begeleidingstraject uit te tekenen.”

GELUKKIG ZIJN

Tijdens ons gesprek geniet Door mee van de zon, haar breiwerk op de schoot. Door is eerder teruggetrokken. Residentiële opvang is dus geen optie, weet Lieve: “De zorg voor Door in haar thuissituatie is perfect voor haar. Dankzij de residentiële opvang hebben we Door niet uit haar vertrouwde omgeving moeten weghalen. Ook voor ons, de zusjes, is deze zorgvorm de beste. We zien dat Door gelukkig is. Zolang wij voor haar zorgen, zal ze veel aankunnen.”

Voor Lieve zelf is de thuisopvang niet altijd ideaal. De tijdsbesteding en de financiële kost wegen zwaar. “Ik werk fulltime in de zorg. Tegelijk moet ik de ondersteuning voor Door regelen. Zonder hulp van de zussen zou dat onmogelijk zijn. We doen een maxi-



Lieve Deryckere (brus): “Door is mijn zus en voor mij is dit de normale gang van zaken.”

maal beroep op alle ambulante diensten, maar die kunnen je nooit alle hulp bieden die je vraagt. Het grootste probleem is de overbrugging van avond- en nachturen. En je moet de steun ook kunnen bekostigen. Want met de toelage van Door komen we er niet.”

BANG HART

Met Door loopt het tot nog toe goed. Al geeft Lieve toe dat ze soms met een bang hart aan de toekomst denkt. “Als mij iets overkomt, staat Door in de kou. Ik weet dat pleegzorg alles zal doen om haar zo goed mogelijk te begeleiden. Door staat ook op een wachtlijst voor residentiële opvang. Maar ik heb niet het

gevoel dat het beleid mensen in onze situatie steunt. Wie voor de geïnstitutionaliseerde residentiële opvang koos, zit zagezegd 'veilig' voor later. Maar wie zelf een leven lang ook mee de dagelijkse zorg en de kosten heeft gedragen, blijft met lege handen achter."

“Voor het beleid biedt de thuiszorg interessante mogelijkheden. Het is goedkoop en de mensen voelen er zich doorgaans gelukkig bij.”

Inge Vanhoutteghem herkent Lieves bekommernis. “Familieleden zorgen voor elkaar. Ze doen dat graag en willen het ook blijven doen. Maar vaak voelen

zij zich in de steek gelaten op het moment dat ze de zorg om welke reden dan ook niet meer op zich kunnen nemen. Terwijl zij de zorgopdracht jarenlang zo goed mogelijk hebben gedragen, slaagt de overheid er niet in die taak in nood over te nemen.”

MEER DAN EEN FOLDER

Zoals overal in de zorg kampt ook de opvang en begeleiding van volwassenen met een beperking met wachtlijsten. “In principe komt iedereen in aanmerking, maar de capaciteit moet kunnen volgen”, geeft Jos Theunis van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) toe. “Momenteel wordt bij de selectie gekeken naar de dringendheid van de vraag en de lengte van de wachtperiode.” Jammer voor de brussen, die pas als de nood zich voordoet aan de alarmbel zullen trekken. Inge Vanhoutteghem: “Zij vinden het niet makkelijk om op een wachtlijst te staan en op het gevreesde crisismoment geen oplossing te vinden. De selectie van de overheid staat lijnrecht tegenover de praktijk van de brussen.”

Een ander heikel punt is de onbekendheid van het concept pleegzorg voor volwassenen, en de inhoudelijke en financiële ondersteuning. Jos Theunis: “Voor het beleid biedt de thuiszorg interessante mogelijkheden. Het is goedkoop en mensen voelen zich er doorgaans ook gelukkiger bij. We proberen de info over pleegzorg zo goed mogelijk te verspreiden, maar dat vergt een voortdurende inspanning.” Inge Vanhoutteghem blijft nuchter: “De capaciteit is beperkt. Heeft het wel zin dit concept te promoten? Moet je niet eerst fors investeren?” Valerie Bonny vult aan: “Ook in het onderwijs zou pleegzorg voor volwassenen wat meer aandacht mogen krijgen.” Lieve knikt: “De overheid heeft haar mond vol over inclusie. Het begrip wordt ingevuld op een poster, een folder, een brochure, maar men zou meer moeten bieden, zowel qua maatschappelijke als financiële ondersteuning. Want opvang in het gezin, dat is de echte inclusie.”

DIALOOG MET BRUSSEN

Inge Vanhoutteghem pleit voor een dialoog tussen overheid, hulpverleners en familieleden zelf. Ze heeft er een doctoraat over geschreven: *Narratief onderzoek bij brussen, schoonbrussen en volwassenen met een beperking die elkaar ondersteunen* (Universiteit Gent). Vanhoutteghems inzichten worden concreet gemaakt via het samenwerkingsverband 'brussen zorg(en)?!'. De inbreng van brussen, schoonbrussen en volwassenen met een beperking biedt een houvast aan (toekomstige) hulpverleners.



Jos Theunis (VAPH): “In principe komt iedereen voor opvang en ondersteuning in aanmerking, maar de capaciteit moet kunnen volgen.”

► www.vlafo.be

► Reacties welkom op www.weliswaar.be/forum