



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Academiejaar 2008-2009
Eerste examenperiode

Brussenondersteuning onder- of overschat?

Kwalitatief onderzoek naar de betekenis van ondersteuning voor brussen van kinderen
met een beperking in Vlaanderen

Promotor: Prof. Dr. H. Roeyers
Begeleiding: Lic. T. Moyson

Delphine Levrouw

Masterproef neergelegd tot het behalen van de graad van master
in de Pedagogische Wetenschappen, optie Orthopedagogiek

Dankwoord

De realisatie van deze masterproef kwam tot stand door heel wat mensen. Via deze weg wil ik dan ook mijn oprechte dank uitdragen naar:

- ◆ Mijn promotor, Prof. Dr. H. Roeyers, die mij de kans gaf om mijn onderzoek over dit boeiende onderwerp te kunnen realiseren, alsook voor zijn kritische feedback.
- ◆ Tinneke Moyson, voor haar intensieve begeleiding, haar kritische kijk en haar onvoorwaardelijke steun gedurende die twee onderzoeksjaren. Haar niet aflatend enthousiasme was enorm aanstekelijk waardoor mijn interesse en mijn gedrevenheid alleen maar toenam.
- ◆ Alle brussen die ik tijdens mijn onderzoeksfase heb leren kennen. Dankjewel voor de toffe, warme en intense momenten tijdens de kampen, de activiteiten, onze gesprekken... Jullie hebben me met veel enthousiasme toegelaten in jullie leefwereld wat voor mij voor een onvergetelijke ervaring zorgde!
- ◆ Alle ouders van de brussen. Dankjewel voor jullie vertrouwen in mij.
- ◆ Prof. Dr. G. Van Hove, die me als 'een geluk bij een ongeluk' te woord stond en bevestiging gaf over het goede verloop van het onderzoeksproces.
- ◆ Mijn ouders, Karel en mijn vrienden. Dankjewel voor de bemoedigende woorden, de financiële en praktische steun, alsook voor jullie enorme belangstelling en enthousiasme.

Abstract

Achtergrond: Het leven met een broer of zus met een beperking biedt unieke kansen maar zorgt ook voor heel wat unieke vragen. Uit onderzoek blijkt dat brussenondersteuning een antwoord kan bieden op deze vragen. We merken dat in Vlaanderen deze ondersteuning slechts beperkt uitgebouwd is. Het doel van deze masterproef is te onderzoeken of brussenondersteuning in Vlaanderen onder- of overschat wordt. Zowel de brussen, de ouders, de initiatiefnemers als het beleid zijn belangrijke actoren om hierop een antwoord te kunnen bieden. Vooraleer tot deze vraag te kunnen komen, is het belangrijk te onderzoeken welke betekenis brussen aan ondersteuning toekennen.

Methodologie: Daar er nog maar weinig kwalitatief onderzoek bij brussen verricht werd, staat hun verhaal in deze masterproef centraal. Aan de hand van de gefundeerde theoriebenadering wordt bij brussen – die aan allerhande brusseninitiatieven deelgenomen hebben - het kwalitatieve interview afgenomen. Ook de visie van ouders, initiatiefnemers en het beleid werd op kwalitatieve wijze bevroegd.

Resultaten en discussie: Brussen definiëren brussenondersteuning in de eerste plaats aan de hand van gewone kenmerken. Daarnaast zit in deze vorm van ondersteuning een speciaal ontworpen recept vervat; een recept waardoor brussenondersteuning verschilt van een gewoon initiatief. Brussen zijn overtuigd van het belang van ondersteuning, mits er vanuit de hulpverlening niet geproblematiseerd wordt. Ouders en initiatiefnemers volgen deze mening. Het beleid is echter niet zo overtuigd van het belang van brussenondersteuning. Een evenwicht tussen deze onderschatting en een eventuele overschatting is wenselijk om tegemoet te kunnen komen aan de vragen van de brussen in Vlaanderen.

Inhoudsopgave

Brussenondersteuning in Vlaanderen, onder- of overschat?	1
Deel 1: Inleiding	3
1 Brussen van kinderen met een beperking: een unieke ervaring!	3
1.1 Broers en zussen van kinderen met een beperking: heel gewoon	3
1.2 ... En toch zo uniek.....	4
1.2.1 Unieke kansen	4
1.2.2 Unieke vragen	5
1.2.3 Rol van de familie.....	5
2 Brussenondersteuning: visie en aanbod	6
2.1 Verschillende invalshoeken voor ondersteuning	6
2.1.1 Verkrijgen van informatie	6
2.1.2 Counseling	7
2.1.3 Training	7
2.1.4 Social support.....	7
2.2 Ondersteuning over de Vlaamse grenzen heen	8
2.2.1 Support groups	8
2.2.2 Online Netwerken.....	8
2.2.3 Sibling leadership network.....	9
2.3 Ondersteuning in Vlaanderen.....	9
2.3.1 Brussendag	9
2.3.2 Het brussenkamp	10
2.3.3 Brussengroepjes	10
2.3.4 Brussencursus	10
2.3.5 De brussensite.....	11
2.4 Bereikt ondersteuning zijn doel?	11
3 Probleemstelling en onderzoeksvragen	12
Deel 2: Methode	14
1 De keuze voor kwalitatief onderzoek	14
2 De gefundeerde theoriebenadering	15
3 Verloop van het onderzoek: een overzicht.....	16
3.1 Kennismaking met het thema	16
3.2 Samenstelling van de onderzoeksgroep.....	16
3.3 Mijn onderzoekstocht door Vlaanderen	18
3.3.1 De eerste fase: bevraging van de kampbrussen.....	18
3.3.2 De tweede fase: analyse van de gesprekken met de kampbrussen	20

3.3.3	De derde fase: dataverzameling bij brussen die ooit deelgenomen hebben aan verschillende vormen van brussenondersteuning	20
4	Analyse van alle materiaal	21
4.1	Open coderen.....	21
4.2	Axiaal coderen.....	22
4.3	Selectief coderen	22
4.4	Member checks	23
5	Kwaliteit van het onderzoek	24
5.1	Betrouwbaarheid en validiteit	24
5.1.1	Betrouwbaarheid.....	24
5.1.2	Validiteit	25
5.2	Aandachtspunten bij dataverzameling met kinderen.....	26
5.3	Mijn rol als onderzoeker.....	27
Deel 3: Resultaten	28
1	Het recept van brussenondersteuning.....	32
1.1	Brussenondersteuning: heel gewoon.....	32
1.2	Brussenondersteuning: gewoon anders	34
1.2.1	Het keukenmateriaal voor het ondersteuningsrecept	34
1.2.2	Het kookproces: aan de slag met de brussen!	42
1.2.3	Het resultaat van ons recept	48
2	Vergelijking met niet-brussen(ondersteuning)	50
3	Denken de ouders er anders over?.....	52
3.1	Kenmerken van ondersteuning.....	52
3.2	Vergelijking met niet (brussen-)ondersteuning	54
3.3	Begeleiding	55
3.4	Struikelblokken en wensen.....	55
4	Is ondersteuning nu eigenlijk nodig?	56
4.1	De brussen: ondersteuning overschat?.....	56
4.1.1	Visie op ondersteuning	56
4.1.2	Factoren die een rol spelen bij de mate van nodige ondersteuning.....	57
4.1.3	Visie op de maatschappij.....	61
4.2	Het beleid: ondersteuning onderschat?	62
4.3	Wat denken de initiatiefnemers?	63
4.3.1	Brusseninitiatieven	63
4.3.2	Thuisbegeleidingsdiensten	67
Deel 4: Discussie en Conclusie	71
1.	Algemene bedenkingen	72
2.	Beperkingen en suggesties voor verder onderzoek	76

3. Algemene conclusie	79
Bibliografie	80
Bijlage	87

Brussenondersteuning in Vlaanderen, onder- of overschat?

Vlaanderen heeft al een hele geschiedenis achter de rug wat betreft brussenondersteuning. Wat begon met een brussengroepje in Antwerpen (Moyson, 1995), groeide vanaf 1996 uit tot een eerste brussenwerking in Vlaanderen met als hoogtepunt het eerste internationaal brussencongres (Start West-Vlaanderen & Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent, 1998).

In het najaar van 2007, toen ik een onderwerp voor mijn masterproef moest kiezen, was het net 10 jaar geleden dat de voorbereidingen voor dit eerste congres volop bezig waren. Dit congres kon zonder twijfel een belangrijke mijlpaal genoemd worden voor de brussenondersteuning in Vlaanderen.

Het brussencongres beoogde volgende doelstelling:

“We wilden vooral het begrip brus onder de aandacht plaatsen. Het was een middel om mensen in de wereld van de zorg wakker te maken. Die congressen gaven inhoud mee en er werden nieuwe inzichten naar de voorzieningen aangereikt (D. Cauwe, persoonlijke communicatie, 18 april, 2008).”

Dit eerste congres inspireerde niet alleen verschillende diensten en voorzieningen om de ondersteuning voor brussen uit te bouwen. Het betekende ook dat het beleid de financiering van de structurele onderbouw gunstig gezind was. De brussenwerking kende dan ook in de periode 1999-2002 haar grote bloeiperiode. Brussengroepjes rezen uit de grond. Via de onderbouwende structuur, met als thuisbasis thuisbegeleidingsdienst Start West-Vlaanderen, werden er provinciale contactpunten opgezet.

In 2003 eindigde echter de financiële steun voor het brussenproject, waardoor de onderbouwende structuur wegviel en veel van de projecten ophielden te bestaan. Enkel die projecten, onafhankelijk ontstaan van de brussenwerking, behielden hun actieve werking.

Nog zes jaar later, in 2009, merken we dat er nog slechts enkele brusseninitiatieven actief zijn. Bovendien worden deze weinige brussenorganisaties heel lokaal en versnipperd georganiseerd. Dit vraagstuk boeit en prikkelt me enorm. Vanuit een grote interesse voor gezinsondersteuning kan ik maar moeilijk begrijpen dat de brussenondersteuning in Vlaanderen op slechts minieme wijze onder de aandacht geplaatst wordt. Ik wil dan ook nagaan of het beleid en/of initiatiefnemers de ondersteuning voor brussen onderschat-

ten. Of is het net andersom en worden brussen te snel geproblematiseerd, met andere woorden, wordt de nood aan brussenondersteuning overschat? Dat is dan ook de centrale doelstelling van mijn masterproef.

De opbouw van deze masterproef bestaat uit vier grote delen:

In het eerste deel schets ik het theoretisch kader. Vertrekkende vanuit het unieke verhaal van brussen, wordt de bestaande brussenondersteuning in binnen- en buitenland besproken. Hieruit vloeien mijn onderzoeksvragen voort, zodat ik in het tweede deel uitvoerig stil sta bij de methodologie van deze studie. In het derde deel volgt een uiteenzetting van de onderzoeksresultaten om tenslotte in het vierde en laatste deel deze masterproef af te ronden met enkele kritische bedenkingen.

Deel 1: Inleiding

1 Brussen van kinderen met een beperking: een unieke ervaring!

1.1 Broers en zussen van kinderen met een beperking: heel gewoon ...

Broers en zussen. Als ze bij elkaar zijn, maken ze constant ruzie maar ze kunnen elkaar niet missen. Broers en zussen helpen elkaar regelmatig, spannen samen tegen de ouders, vertellen elkaar geheimen (om ze al dan niet door te vertellen aan de ouders) of ze vliegen elkaar in de haren. Herkenbare taferelen die in de beste families voorkomen. Ook bij gezinnen met een kind met een beperking is dat zo. Broers en zussen kunnen zowel een zegen zijn als een bron van verdriet. Je bent voor elkaar een klankbord in lief en leed. En ook al heb je ruzie met je broer, het blijft je broer. Broers en zussen zijn op een existentiële wijze met elkaar verbonden doordat ze dezelfde ouders delen. Ook al zie je elkaar jaren niet, die verbondenheid tussen broer en zus blijft bestaan (van den Eerenbeemt, 2003).

Zowel de broer-zusrelatie als de brusrelatie¹ is een heel *dynamische relatie*. Deze relatie verandert namelijk door de jaren heen. Een kind zal deze relatie op een heel andere manier beleven dan wanneer hij volwassen is. Deze band bevindt zich op een continuüm, gaande van een hechte tot een vijandige band (Moyson, 1995, 2005). Voor brussen is het belangrijk dat hun relatie *rechtvaardig* is, net als in een gewone broer-zusrelatie. Hiermee bedoelen we dat kinderen gelijke kansen krijgen van hun ouders en dat de balans van geven en nemen in evenwicht is. Binnen een brusrelatie is dit niet altijd gemakkelijk. Alle kinderen claimen evenveel de aandacht van hun ouders. Wanneer je een broer of zus met een beperking hebt, is het vaak onmogelijk voor ouders om deze aandacht evenredig te verdelen. Enerzijds kunnen brussen dit ergens plaatsen. Aan de andere kant vinden ze deze ongelijke verdeling van aandacht onrechtvaardig (Moyson, 2005). Daarnaast is een broer-zusrelatie de manier om te leren en te experimenteren van en met elkaar. In een brusrelatie is dit net hetzelfde maar lijkt het er vaak op dat het leren in deze relatie éénrichtingsverkeer wordt. Ofwel begrijpt de broer of zus met een beperking het spelletje niet dat ze willen spelen of kan hij moeilijk een geheim bewaren (Moyson, 2005).

¹ Brusrelatie wordt hier gebruikt als de relatie met een broer of een zus met een beperking

1.2 ... En toch zo uniek

Hoewel een brusrelatie dus in de eerste plaats een gewone broer-zusrelatie is, merken we dat het kind met de beperking een invloed uitoefent op deze 'gewone' relatie. Voor brussen is het niet altijd even vanzelfsprekend zich in deze relatie normaal te bewegen.

De invloed van een broer of zus met een beperking kan in onderzoek niet zomaar voorspeld worden. Nochtans is het reeds een uitdaging geweest voor vele onderzoekers. Verschillende studies tonen vaak tegenstrijdige resultaten. Sommige onderzoeken spreken over overwegend positieve invloeden van een kind met een beperking op de brus; ander onderzoek meldt enorme negatieve invloeden (Cuskelly & Gunn, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Stoneman, 2001; Verté, Hebbrecht, & Roeyers, 2006).

Een verklaring hiervoor kan zijn dat het bijna onmogelijk is om een 'standaardlijst' van invloeden op brussen vast te leggen. 'De brusrelatie' bestaat immers niet. Deze relatie wordt namelijk beïnvloed door verschillende mediërende factoren: de houding van de ouders, de gezinsgrootte, de geboortevolgorde, de leeftijd, het leeftijdsverschil, het geslacht en het karakter van de broer of zus (Moyson, 1995, 2005; Hastings, 2007). Voor iedere brus zal deze relatie dus anders ingevuld worden en afhankelijk van bovenstaande contextfactoren zullen meer of minder invloeden op de brus van toepassing zijn. Daarnaast is het afnemen van een vragenlijst of een interview slechts een 'momentopname' van deze bijzondere brusrelatie. Een brus zal een vragenlijst helemaal anders invullen na een grote ruzie of na een aangename gezinsuitstap.

Eenduidige resultaten zullen we dus in onderzoek niet vlug terugvinden. Wel zijn er enkele tendensen te bespeuren, die hieronder kort samengevat worden. Om niet door de nogal negatief gekleurde bril van onderzoekers te willen kijken en om rekening te houden met het dynamisch karakter van de brussenrelatie, zal ik de positieve en negatieve invloeden benoemen als unieke kansen en unieke vragen (Moyson, 1995).

1.2.1 Unieke kansen

Hoewel er veel uitgegaan wordt van de stelling dat een kind met een beperking hoe dan ook een groot aantal unieke vragen heeft wat betreft zijn omgeving, wordt dit in heel wat onderzoek ontkracht (Connors & Stalker, 2003; Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000; Kaminsky & Dewey, 2001; Pit-ten Cate & Loots, 2000; Rivers & Stoneman, 2001).

Brussen lijken zich vaak goed aan te passen aan de situatie en worden zelfs unieke kansen aangereikt in hun identiteitsontwikkeling en ontplooiing als individu. Hastings (2007) benadrukt dat we binnen onderzoek oog moeten hebben voor de bevraging van deze positieve aspecten.

In een studie van Deroiun en Jessee (in Rayner & Moore, 2006) beschrijven brussen dat zij zich persoonlijk onafhankelijker voelen en sterkere familierelaties hebben. Kaminsky en Dewey (2001) zeggen dat brussen van kinderen met ASS bewondering hebben voor hun broer of zus en tevreden zijn met hun relatie (Rivers & Stoneman, 2003). Ook tonen ze in hun studie aan dat brussen van kinderen met autisme en downsyndroom minder conflicten hebben met hun broers en zussen dan hun leeftijdsgenoten.

Lobato (in Pit-ten Cate & Loots, 2000) zegt in haar uiteenzetting dat brussen meer verantwoordelijkheid, altruïsme, menselijke bezorgdheden en meer zelfvertrouwen voelen ten opzichte van leeftijdsgenoten. Brussen zouden ook zelfstandiger zijn (van den Eerenbeemt, 2006).

1.2.2 Unieke vragen

Niettemin worstelen brussen ook met een groot aantal unieke vragen (Batte, Watson, & Amess, 2006; Connors & Stalker, 2003; Fisman, Wolf, Ellison, & Freeman, 2000; Houtzager, Grootenhuis, & Last, 1999; Orsmond, Kuo, & Seltzer, 2009; Orsmond & Seltzer, 2007a, 2007b; Opperman & Alant, 2003; Pit-ten Cate & Loots, 2000; Rodrigue, Geffken, & Morgan, in Rivers & Stoneman, 2003; Roeyers & Mycke, 1995). Brussen geven aan dat ze nogal jaloers uit de hoek kunnen komen (Batte, Watson, & Amess, 2006; Deroiun & Jessee, in Rayner & Moore, 2006). Daarnaast wordt er minder interactie vastgesteld tussen broers en zussen (Opperman & Alant, 2003; Stoneman, 2001). Brussen voelen zich daardoor vaker eenzaam of geïsoleerd (Opperman & Alant, 2003). In het onderzoek van Giallo en Gavidia-Payne (2006) tonen brussen hogere scores wat betreft aanpassingsmoeilijkheden, emotionele symptomen en peer-problemen. Conflicten komen vaker voor (Stoneman, 2001). Deze kunnen uitmonden in agressief gedrag van de broer of zus met een beperking waardoor brussen zich angstig en boos voelen (Ross & Cuskelly, 2006). Daarnaast voelen kinderen zich soms schuldig (Opperman & Alant, 2003) en beschaamd (van den Eerenbeemt, 2006) ten opzichte van hun broer of zus met een beperking.

1.2.3 Rol van de familie

Rivers en Stoneman (2003) vroegen zich af of het familiesysteem van de brussen een invloed uitoefent op de kwaliteit van de brusrelatie in hun gezin. Het onderzoek bevestigde dat de hoeveelheid stress die leeft bij de ouders, een invloed heeft op de kwaliteit van

de brusrelatie bij gezinnen met een kind met een beperking. Als er een grote hoeveelheid stress is onder de ouders, melden brussen dat zij minder tevreden zijn over de kwaliteit van de brusrelatie. Ook hadden zij meer negatieve gevoelens voor hun broer of zus met een beperking. Ook Giallo en Gavidia-Payne (2006) zeggen dat ouder- en familiefactoren goede voorspellers zijn voor het gedrag van de brus en zelfs een grotere invloed hebben dan eigen stresservaringen van de brus.

2 Brussenondersteuning: visie en aanbod

Vertrekkende vanuit de vaststelling dat er een invloed is van het kind met de beperking op de familiale relaties in het algemeen en de broer-zusrelatie in het bijzonder, is ook de interesse voor ondersteuning van brussen gegroeid.

2.1 Verschillende invalshoeken voor ondersteuning

Gallagher, Powell en Rhodes (2006) menen dat er vanuit drie grote invalshoeken gewerkt kan worden om tegemoet te komen aan de unieke situatie waarin brussen vertoeven. Net als ouders, moeten ook brussen de mogelijkheid krijgen tot het verwerven van informatie, counseling en training.

2.1.1 Verkrijgen van informatie

Als je broer of zus een beperking heeft, komen er vroeg of laat heel wat vragen opduiken. Normaliter zijn kinderen vaak geneigd om hun ouders te overstelpen met deze vragen. Bij broers en zussen van een kind met een beperking ligt dit anders. Vaak willen ze ouders sparen, daar zij menen dat zij het al lastig genoeg hebben. Ouders zelf praten niet graag met hun andere kinderen over het kind met de beperking (Gallagher et al., 2006). Het praten over het kind met de beperking doet vaak te veel pijn, zet extra druk, of maakt ouders angstig. Sommige families leven dikwijls in volledige stilte.

Daarnaast zegt Featherstone (in Gallagher et al., 2006) dat de vragen die bij alle partijen in het gezin opduiken, van een ander niveau zijn. Brussen interageren met hun broer of zus op een verschillende manier dan ouders dat doen. De levenservaring van brussen is nog niet zo groot als die van hun ouders, waardoor ze de beperking van broer of zus anders omkaderen. Kleine brussen zullen andere vragen stellen dan brussen van 14-15 jaar, en totaal andere vragen dan volwassen brussen.

Voor brussen is het daarom belangrijk dat ze met al hun vragen ergens terecht kunnen, en daarop een begrijpbaar antwoord krijgen.

2.1.2 Counseling

Het begrip counseling wordt regelmatig gebruikt in het dagelijkse leven. We gebruiken het op verschillende domeinen bvb. bij een boekhouder, de dokter, een huwelijk... Counseling betekent dat we informatie en advies willen inwinnen met betrekking tot een bepaald thema. Counseling kan voor kinderen ondersteunend zijn om bepaalde situaties te kaderen. Daarnaast worden vaak een aantal vaardigheden aangeleerd om beter met de situatie te kunnen omgaan. Meestal gaat het om een relatie tussen een persoon en een professioneel (psycholoog, psychiater, sociaal werker). Zowel individueel als samen met lotgenoten, worden dergelijke sessies ingericht. Counseling is geen therapie maar kan dat effect soms uitlokken.

Counselinggroepen kunnen daarom handig zijn ter ondersteuning van de brussen. Voor- eerst kan het helpen bij het leren begrijpen van persoonlijke gevoelens en bezorgdheden. Ten tweede is het een manier om kennis te maken met een aantal copingstrategieën om zo op een constructieve manier met de situatie te leren omgaan. Counseling zou hen ook de kracht moeten geven om hun unieke relatie met broer of zus met de beperking te versterken.

2.1.3 Training

Naast het verwerven van informatie of counseling, hebben brussen vaak de sterke neiging hun ouders te willen helpen met de zorg voor hun broer of zus. Brussen moeten daarom een speciale training kunnen krijgen om zo goed mogelijk de zorgen van broer of zus met een beperking op hun manier te helpen dragen. Sommige brussen zoeken hoe ze bepaalde vaardigheden kunnen aanleren, anderen willen leren hoe ze kunnen omgaan met het gedrag van hun broer/zus.

2.1.4 Social support

Rivers en Stoneman (2003) halen in onderzoek een andere invalshoek van ondersteuning aan. Naast de concrete counseling-, info-, en trainingssessies, heeft een brus vaak minder negatieve gevoelens door de mate waarop zijn sociaal netwerk (een buurman, een andere broer of zus, een tante) een bepaalde vorm van ondersteuning biedt. Social support vormt hier als het ware een buffer opdat de brus zich goed zou voelen. Bij gezinnen die echter op zoek zijn gegaan naar intense professionele begeleiding, vermeldden brussen meer negatief gedrag (Rivers en Stoneman, 2003). Voorzieningen en professionelen zouden namelijk bij de ouders stress teweegbrengen waardoor de brus zich opnieuw niet zo goed voelt.

2.2 Ondersteuning over de Vlaamse grenzen heen

2.2.1 Support groups

Support groups² zijn in het buitenland de bekendste vorm van brussenondersteuning. De support groups zijn voor brussen bijeenkomsten waarin ze de mogelijkheid krijgen om elkaar te ontmoeten en ervaringen te delen over hun gevoelens en bezorgdheden. Ze vormen een mix van spel, ontmoeting van vrienden en het houden van discussie-activiteiten. Vaak wordt er ook stilgestaan bij de manier waarop brussen op een goede manier kunnen leren omgaan met broer of zus. Daarnaast creëren de groepen een lotgenotengevoel. Support groups kunnen in sterke mate verschillen van elkaar in de samenstelling, grootte, leeftijd, regelmaat van bijeenkomsten, enz. Dergelijke groepen vormen geen therapie maar kunnen bij sommige kinderen wel dat effect hebben. Twaalf kinderen en twee begeleiders zijn volgens de organisatoren van deze groepen een ideale combinatie.

Er wordt van de begeleiding verwacht dat zij enige kennis bezitten over personen met een beperking, en over welke impact dit kan hebben op het hele gezin. Ook moet de begeleider een goed gevoel voor humor hebben, met kinderen kunnen omgaan en respect tonen voor de ervaring van de deelnemers.

2.2.2 Online Netwerken

Informele ondersteuningsnetwerken voor brussen gaan mee met hun tijd en verspreiden zich ook op het Internet.

2.2.2.1 Brussenforum

Zoals ook in Amerika bestaat, is er in Nederland een online forum, speciaal ontworpen voor brussen. Op het forum bestaan er enkele aangemaakte groepen per leeftijd, zodat het voor brussen makkelijker wordt in contact te komen met leeftijdsgenoten. Naast het vertellen van dagdagelijkse ervaringen, is het opvallend dat een groot aantal brussen via deze weg in contact probeert te komen met lotgenoten om ervaringen uit te wisselen en informatie te bekomen. Het is niet helemaal duidelijk of er op het forum een professionele hulpverlener de taak van moderator op zich neemt.

2.2.2.2 Sibnet (on Facebook), Sibkids

Via het 'sibling support project' van Don Meyer (U.S.A.) hebben de jonge brussen (Sibkids), alsook de oudere brussen een eigen forum (Sibnet). Ook op facebook is sibnet reeds een groep geworden met meer dan 400 leden, verspreid over de hele wereld.

² Gallagher, Powell, & Rhodes, 2006; Meyer, J.D., & Vadasy, P.F. (1994)

Verschillende mensen zijn gewoon passant en willen even hun verhaal doen. Anderen volgen de online netwerkgroepen intensief op. Ook hier is het opvallend dat vele brussen uit andere landen (China, Nepal) blij zijn dat ze hun verhaal (eindelijk) kunnen delen met lotgenoten. Don Meyer volgt de fora op de voet: hij interageert met de brussen, adviseert en voegt interessante informatie toe.

2.2.3 Sibling leadership network

'The sibling leadership network' (SLN) is een advocacy-beweging – recent (2007) ontstaan in de U.S.A. - die opkomt voor de belangen van volwassen brussen. Het doel van de SLN is het volgende:

"To provide siblings of individuals with disabilities the information, support, and tools to advocate with their brothers and sisters and to promote the issues important to them and their entire families (Heller et al., 2008)."

SLN bekritiseert het feit dat het begrip 'familie' te nauw gehanteerd wordt en deze term nog te veel op 'de ouders' en het kind met de beperking slaat. Brussen hebben een unieke maar ondergewaardeerde stem in de 'advocacy' van hun broer of zus met een beperking. Brussen worden op deze manier over het hoofd gezien, zowel binnen ondersteuning als door beleidsvoorzieningen. Nochtans zijn zij enorm belangrijk binnen het gezinssysteem van een kind met een beperking. SLN wil daarom broers en zussen van personen met een beperking - zowel binnen activiteiten, binnen projecten en binnen beleidskaders - een volwaardige stem geven (Heller et al., 2008).

Daarnaast wil SLN brussen 'in the picture' zetten en hen helpen bij het zoeken naar de nodige ondersteuning, zowel op sociaal, emotioneel, als op beleidsvlak.

2.3 Ondersteuning in Vlaanderen

Momenteel bestaat er geen officiële inventarisatie van wat er in Vlaanderen aan brussenondersteuning georganiseerd wordt. Toch is het in het kader van deze masterproef belangrijk om even in te zoomen op de bekende vormen van brussenondersteuning in Vlaanderen.

2.3.1 Brussendag

De brussendag is een dag die door verschillende voorzieningen in Vlaanderen wordt georganiseerd. Meestal gaat het om een jaarlijkse georganiseerde dag voor de brussen of voor het hele gezin.

Meestal worden er tal van activiteiten gepland. Voor brussen is een dergelijke uitstap meestal een ideaal moment om andere brussen te zien, kennis te maken en ervaringen uit te wisselen.

2.3.2 Het brussenkamp

Op het brussenkamp trekken jaarlijks een dertigtal kinderen met begeleiding erop uit in Vlaanderen. Het brussenkamp, vroeger georganiseerd door de Brussenwerking (Start West-Vlaanderen), wordt nu op vrijwillige basis verder georganiseerd. Zowel jonge als oude brussen kunnen deelnemen. Het kamp duurt gemiddeld vier dagen. Op het kamp wordt een gevarieerd aanbod van activiteiten voorzien. Naast de gewone spelactiviteiten worden er ook 'dubbelbodem'-activiteiten georganiseerd. Die crea-activiteiten zijn gebaseerd op de principes van de creatieve therapie. Via knutselactiviteiten wordt de mogelijkheid voor brussen geschapen om iets te kunnen vertellen over hun speciale broer of zus. Praten mag maar hoeft zeker niet.

De kinderen die deelnemen, zijn afkomstig uit heel Vlaanderen. Via een snowball - effect dikt de groep ieder jaar meer en meer aan. De oudere brussen (12-15 jaar) zijn meestal brussen die al enkele jaren deelnemen aan het kamp.

2.3.3 Brussengroepjes

Brussengroepjes worden ingericht naar het model van een support group. Een brussengroep komt tweewekelijks of maandelijks bijeen met een kleine groep brussen om samen een aangename namiddag te beleven. Doorheen de vele spelmomenten, probeert men op een creatieve wijze het brussenthema te belichten. Kinderen kunnen eventueel iets vertellen over hun broer of zus maar hoeven dat niet. Voor brussen is het een ideale manier om in contact te komen met lotgenoten.

2.3.4 Brussencursus

De brussencursus is een cursus voor broers en zussen van kinderen met een beperking. Deze cursus wordt in Vlaanderen enkel georganiseerd door de thuisbegeleidingsdiensten autisme. De klemtoon in de cursus komt vooral op het volgende te liggen:

- 1) *Informatie*: de brussencursus probeert de brussen heel wat informatie mee te geven over de beperking van broer of zus. Duidelijkheid en openheid zorgen bij de brus voor een betere aanvaarding van de situatie.

2) *Training*: hoe kan ik communiceren met broer/zus? Hoe samenspelen? Hoe omgaan met vervelend gedrag? Wat kan ik hem/haar bijleren? Op welke manier pak ik dat aan?

3) *Counseling*: specifieke gevoelens en vragen die samenhangen met het hebben van een broer of zus met een beperking, moeten geuit en erkend kunnen worden. Vb. gevoelens van schaamte, schuldgevoelens, jaloezie,... Ook in de brussencursus proberen ze die openheid in de groep te creëren zodat brussen hun gevoelens eerlijk en ongedwongen kunnen delen met elkaar.

2.3.5 De brussensite

Naast de samenkomsten, is er voor zowel brussen, ouders als professionelen heel wat interessante informatie te vinden op de website: www.brussen.be. Deze website is een overblijfsel van de vroegere Brussenwerking in Vlaanderen en werd na de stopzetting van de financiële tegemoetkoming, verder aangevuld met allerhande informatie, alsook met methodieken om binnen brusseninitiatieven met brussen aan de slag te gaan.

2.4 **Bereikt ondersteuning zijn doel?**

Als we in literatuur op zoek gaan naar effecten van ondersteuning, blijkt onderzoek hieromtrent heel schaars te zijn. Bovendien kunnen tal van factoren een rol spelen bij een eventuele positieve invloed op de brus.

Smith en Perry (2004) hebben onderzoek gedaan naar de invloed van een support group bij brussen. Er werd een stijging van de kennis en het zelfbeeld bij brussen gemeten na deelname aan de groep (zie ook Evans, Jones, & Mansell, 2001; William et al., 2003). Toch valt er hier een belangrijke opmerking te maken. De stijging werd ook gemeten zonder behandeling. Samen met het feit dat er geen controlegroep in de studie te vinden is, kunnen we besluiten dat we niet weten of het positief effect op de brussen wel degelijk te danken was aan de ondersteuningsgroep. De kinderen vonden de groep wel enorm leuk en ze vonden het jammer dat de sessies ten einde waren. Sommige kinderen namen meermaals deel aan de sessies. Het is belangrijk om ons af te vragen waarom brussen uiteindelijk opnieuw wilden participeren in de groep. Kinderen geven aan dat ze ervaringen kunnen delen, gewoon lol hebben, dingen leren over autisme en hun gevoelens rond het 'brus zijn' kunnen uiten (Smith & Perry, 2004).

Houtzager, Grootenhuis en Last (2001) vroegen zich af of er bij brussen van kinderen met kanker, na deelname aan een ondersteuningsgroep, een reductie van angst was en zo ja, welke karakteristieken ervoor zorgen dat deze reductie tot stand komt. Ze vonden inderdaad een daling van angst. Dat is volgens hen te wijten aan het feit dat meer kennis

over de ziekte van broer of zus gepaard gaat met een gevoel van meer controle. Het gevoel van controle zorgt voor meer zekerheid bij de brussen en gaat bijgevolg samen met angstreductie. De groep vormt volgens hen een nuttig uitgangspunt om deze controle bij de brussen te bewerkstelligen. Toch moeten we de resultaten met een korrel zout nemen. Allereerst is de angstreductie bij de brussen niet heel groot. Bij jongens treedt er angstreductie op, bij meisjes is dat quasi nihil. Er is een effect, toch blijft dit klein. Eventueel zou het kunnen dat de onbekendheid van de groep, bij de start van de sessies, bij de brussen angst inboezemt. Eenmaal zij de groep leren kennen, kan dat de brussen op hun gemak stellen, waardoor de angst daalt. Brussen zijn wel enorm enthousiast over de groep. Ze vinden het bijzonder boeiend om samen te komen met een groep andere kinderen die gelijkaardige ervaringen hebben. Mede door de afwezigheid van een controlegroep, kunnen Houtzager, Grootenhuis en Last (2001) niet met zekerheid zeggen welke factoren er aan de grondslag liggen van de angstreductie die optreedt bij de brussen. Eventueel kan participatie voor een indirect therapeutisch effect bij de brussen zorgen. Bovendien genieten ze ervan als ouders hen speciaal brengen naar de groep en zij even alleen kunnen zijn met hun ouders.

Giallo en Gavidia-Payne (2006) menen in hun onderzoek dat support groups een negatief effect zouden kunnen hebben op brussen. In haar onderzoek is de aanwezigheid van een groep namelijk een beïnvloedende factor op problemen van de brussen. Brussen zouden meer aanpassingsproblemen vertonen bij de deelname aan een groep. Daarnaast zeggen Giallo en Gavidia-Payne dat het contact met andere brussen een negatieve impact kan hebben op de brus. Brussen kunnen namelijk gevoelig zijn voor de negatieve ervaringen van andere brussen en denken zo negatiever over hun eigen situatie.

Lobato en Kao (2002) vonden na deelname van brussen aan een groepsinterventie een positief effect bij hen: de kennis over de beperking van broer of zus was groter, alsook waren ze meer betrokken bij hun broer of zus. Ouders merkten een groot verschil. Na 3-maand follow-up was het verschil nog steeds merkbaar.

3 Probleemstelling en onderzoeksvragen

Vanuit de vaststelling dat een ondersteuningsgroep een positief effect kan uitlokken bij brussen, alsook dat er in het buitenland heel wat recente initiatieven in opmars zijn, is het interessant om een kijkje te nemen waarom in Vlaanderen eenzelfde evolutie niet merkbaar is. Meer nog, we kunnen ons de vraag stellen waarom de uitbouw van een onderbouwende structuur in Vlaanderen geen financiële tegemoetkoming meer kon genieten. Is de aandacht voor brussen in Vlaanderen niet echt prioritair? Denkt onze

maatschappij nog altijd te individualistisch met de focus op het kind met de beperking? Met andere woorden, wordt de nood aan ondersteuning voor brussen onderschat in Vlaanderen? Of willen wij als hulpverleners deze nood te veel problematiseren? Hebben onze Vlaamse brussen nood aan ondersteuning? Met andere woorden, hebben wij de neiging om de noden van de brussen te overschatten?

Om een antwoord te kunnen geven op deze vragen, is **een eerste onderzoeksvraag** hierbij essentieel: welke betekenis wordt door brussen aan ondersteuning gegeven? In welke mate moet brussenondersteuning uitgebouwd worden en aan welke voorwaarden moet zij voldoen?

Deze masterproef zal zich focussen op deze onderzoeksvraag. Heel wat onderzoek is namelijk gebaseerd op rapportage van de ouders. Recent onderzoek toont aan dat het perspectief van ouders gekleurd wordt door hun eigen aanpassingsvermogen aan de situatie (Batchava & Martin, 2002; Cuskelly & Gunn, 2006; Guite et al., 2004; Lobato & Kao, 2005; Rayner & Moore, 2006; Verté et al., 2006). Rayner en Moore (2006) geven hiervan een mooi voorbeeld: In hun onderzoek zeggen ouders dat hun brussen veel zelfstandiger zijn dan leeftijdsgenoten. Brussen voelen dit eerder als negatief aan en zeggen dat zij meer op zichzelf aangewezen zijn doordat hun ouders meer helpen met hun zieke broer of zus. Daarom acht ik het enorm belangrijk om in dit onderzoek de brussen een stem te geven.

Dit wil echter niet zeggen dat in dit onderzoek geen rekening gehouden zal worden met de context. In **een tweede onderzoeksvraag** onderzoeken we de visie van de ouders. Hoewel er vaak een discrepantie bestaat tussen rapportage van ouders en brussen, is het niet onbelangrijk de ouders te vragen hoe zij de ondersteuning van hun brus(sen) beleven. Ouders zien de brussen enkel thuis na brussenondersteuning en zullen ongetwijfeld hierover een interessante visie hebben.

Daarnaast vinden we het belangrijk om binnen een **derde onderzoeksvraag** zicht te krijgen op de visie van de initiatiefnemers. Hoe beleven zij de ondersteuningsactiviteiten voor brussen? Welke eventuele struikelblokken ervaren zij in hun ondersteuning naar brussen toe?

Als **laatste onderzoeksvraag** is het bijzonder interessant om ook de visie van *het beleid* te bevragen. Vinden zij brussenondersteuning nodig? En zo ja, welke middelen wil het beleid hiervoor ter beschikking stellen?

Deel 2: Methode

1 De keuze voor kwalitatief onderzoek

De keuze voor een kwalitatieve onderzoeksopzet in dit onderzoek vond ik niet zo moeilijk. Bij de aanvang van dit onderzoek was het allereerst de bedoeling om samen met de brussen op weg te gaan en hun beleving i.v.m. ondersteuning te bevragen. Zoals Levering en Smeyers (1999) het stellen, levert onderzoek naar menselijk gedrag in termen van afhankelijke en onafhankelijke variabelen daarom geen begrip van wat er gebeurt in termen van belevingen. De poging om door middel van wetten, het gedrag te willen begrijpen is volgens hem dan ook tot mislukken gedoemd. Kwalitatief onderzoek daarentegen wil het gedrag vanuit het eigen referentiekader van zijn subject begrijpen (Bogdan & Biklen, 1998). Ze neemt als uitgangspunt de betrokkenen in hun natuurlijke situaties (Wester, 2000). In dit onderzoek is het dan ook niet de bedoeling dat we onderzoek doen om hypothesen te toetsen en te kunnen veralgemenen. Eerder willen we aan de hand van dit onderzoek enkele boeiende onderzoeksonderwerpen bekijken, ingebed in hun context en in al hun complexiteit (Bogdan & Biklen, 1998; Boeije, 2005). Gedetailleerdheid en rijkdom van de betekeniswereld van de brussen zullen in de analyse van dit onderzoek dan ook centraal staan (Boeije, 2005). We zijn namelijk geïnteresseerd in welke betekenis brussen, vanuit hun complexe en unieke thuissituatie, geven aan de aangeboden brussenondersteuning in Vlaanderen.

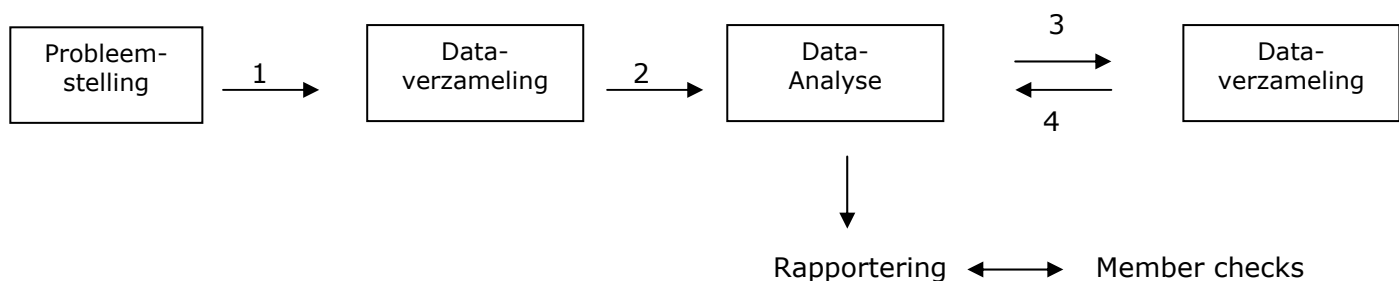
In onderzoek zelf wordt het gebruik van kwantitatief onderzoek bekritiseerd, alsook worden verdere implicaties gemaakt om meer kwalitatief onderzoek te verrichten wat betreft het onderzoek bij brussen (Flaton, 2006; Lindblad, Holritz-Rasmussen, & Sandman, 2007; Mactavish, MacKay, Iwasaki, & Betteridge, 2007). Flaton (2006) zegt dat in brussenonderzoek verschillende wetenschappers door middel van kwantitatieve methoden tot tegenstrijdige resultaten gekomen (cfr. supra) zijn. Deze tegenstrijdigheden zijn amper te verzoenen met een 'éénwaarheidsparadigma' zoals kwantitatief onderzoek representeert. In kwalitatief onderzoek echter, hoeven dergelijke ambiguïteiten niet uitgeklaard te worden, maar begrepen te worden als deel van de complexiteit van de individuele, subjectieve beleving (Flaton, 2006).

2 De gefundeerde theoriebenadering

In dit onderzoek maken we gebruik van één van de hoofdvormen van kwalitatief onderzoek, namelijk 'the grounded theory' (Glaser & Strauss, in Boeije, 2005). Het is één van de grootste kwalitatief analytische benaderingen, aldus Bong (in Mortelmans, 2007). Het doel van deze benadering leunt op theorie-ontwikkeling. Stap voor stap wordt een theorie ontwikkeld op basis van systematisch verkregen en geanalyseerde onderzoeksgegevens (Boeije, 2005; Mortelmans 2007). Dat is dus wat we in dit onderzoek zullen doen.

De gefundeerde theoriebenadering geeft de onderzoeker de mogelijkheid om iets te bestuderen zonder betekenisvolle hypotheses te moeten formuleren (Auerbach & Silverstein, 2003). De participanten worden in dat opzicht gezien als een bron van kennis. Brussen vormen in dit onderzoek de ervaringsdeskundigen die de onderzoeker begeleidt binnen het thema (Auerbach & Silverstein, 2003).

Kenmerkend voor deze theorie is dat de dataverzameling explorierend van aard is. Er wordt niet vertrokken vanuit een bestaande theorie of vanuit de literatuur maar vanuit een minimale kennis, op de sensitizing concepts van de onderzoeker na (Mortelmans, 2007). Het onderzoek kent een gefaseerde onderzoeksopzet waarbij dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselen. Cyclisch werken is hier een centrale term (Mortelmans, 2007). Mortelmans (2007) erkent echter dat in de praktijk niet altijd voldaan kan worden aan het ideaaltype van analyse op basis van de gefundeerde theoriebenadering daar tijd en financiële middelen de onderzoeker soms parten speelt. Zowel in de rekrutering van de onderzoeksgroep, als in de dataverzameling en – analyse, zal geprobeerd worden dit ideaaltype zoveel mogelijk na te streven. In onderstaand schema kunt u de onderzoeksopzet schematisch terugvinden:



De grootste motivatie om deze analytische benadering te gebruiken, komt vooral voort uit het weinige onderzoek die in Vlaanderen reeds gebeurde naar ondersteuning voor brussen. Mijn doel aan de vooravond van dit onderzoek was dan ook om op een explorerende manier Vlaanderen rond te trekken, de brussen als ervaringsdeskundigen aan het

woord te laten en me te laten leiden door hun verhaal. Daarnaast draagt deze manier van kwalitatief onderzoek bij aan de verhoging van de kwaliteit van onderzoek door zijn cyclisch proces.

3 Verloop van het onderzoek: een overzicht

3.1 Kennismaking met het thema

Na de keuze van mijn masterproefonderwerp vond ik het noodzakelijk mij grondig te verdiepen in het thema. Ik wilde een overzicht hebben van wat er in literatuur bekend is omtrent de ondersteuning van brussen, alsook wou ik weten waar Vlaanderen zich op dat moment bevond in de wereld van de brussenondersteuning. Ter vervollediging van het Vlaamse verhaal sprak ik met de verschillende pioniers van de vroegere Brussenwerking. Met een degelijke bagage kon ik beginnen aan mijn onderzoek.

3.2 Samenstelling van de onderzoeksgroep

De kampbrussen en hun ouders

De samenstelling van mijn onderzoeksgroep startte met mijn deelname aan het brussenkamp 2008. De deelnemende kinderen, alsook de ouders werden gevraagd deel te nemen aan mijn onderzoek. Deze keuze is gemakkelijk te verantwoorden. Omdat kennis op dit domein ontbreekt, is het beter om eerst die basiskennis op te bouwen alvorens naar de grotere variatie in mogelijke cases te gaan kijken (Mortelmans, 2007). Vanuit de grounded theory-benadering bekeken, kan ik stellen dat ik over het algemeen op zoek was naar brussen die expert zijn in 'bruszijn' en ondersteuning genieten. Ik was op zoek naar deelnemers die brussenondersteuning doorleefd hebben (Auerbach & Silverstein, 2003). In de grounded theory-benadering spreken ze in dat opzicht over *convenience sampling*: rekruteren van die respondenten waar je toegang tot krijgt (Auerbach & Silverstein, 2003; Miles & Huberman, 1994). Bovendien wist ik dat heel wat kampbrussen reeds andere vormen van ondersteuning genoten hadden of genieten.

Zeven gezinnen vulden vòòr het kamp een vragenlijst in. Acht brussen werden op kamp geïnterviewd. Uiteindelijk waren alle 18 brussen bereid mij na het kamp te woord te staan.

	Brussen	Ouders
Vragenlijst voor kamp	8	7
Vragenlijst na kamp	11	8
Vragenlijst TOTAAL	19	15
Interview tijdens kamp	8	0
Interview na kamp	18	0
Interview TOTAAL	18	0

Brussen die ooit deelgenomen hebben aan kamp/groepje

Op brussenkamp kwam ik in contact met een 'rasechte' brus – en begeleider op het brussenkamp – die mij toegang gaf tot vele van zijn kampboekjes en adressenlijsten van het brussengroepje waaraan hij vroeger deelnam. Deze brussen sprak ik per brief aan. Brussen die reageerden, konden mij opnieuw op weg helpen om brussen uit andere brussengroepjes te contacteren. Mijn zoektocht naar oudere brussen die ooit deelnamen aan brussenondersteuning kon van start gaan. Mijn vorm van rekrutering veranderde als het ware in een cyclisch proces, waarbij mijn respondenten me hielpen aan andere mogelijke deelnemers. Mijn convenience sample veranderde in een snowball sample (Auerbach & Silverstein, 2003; Miles en Huberman, 1994).

56 brieven werden verstuurd: 26 naar kinderen die deelgenomen hebben aan brussenkamp, 30 naar brussen die vroeger participeerden in een brussengroep. Een aantal brieven keerden terug omdat het gezin al verhuisd was. 20 brussen reageerden waarvan uiteindelijk een deeltje afhaakte wegens te drukke agenda.

Totaal brussen (ooit deelgenomen)	14
--	-----------

Brusseninitiatieven

Het brussenkamp zette mij nog op een ander spoor. Ik kreeg door het verhaal van de kampbrussen kennis van een aantal initiatieven die brussenondersteuning organiseren. Ik plaatste als bijkomende mogelijke piste een oproep in Echo's. Via deze weg probeerde ik nog meer voorzieningen te bereiken ter inventarisatie van de brusseninitiatieven in Vlaanderen. Hierop kreeg ik slechts één antwoord. Bovendien organiseerde deze voorziening ondersteuning voor volwassen brussen, een groep die niet onmiddellijk deel uitmaakt van mijn onderzoeksgroep. Voor mijn derde onderzoeksvraag moest ik dus aan de slag met de voorzieningen die ik door de brussen en door een eigen bijkomende zoektocht had kunnen bereiken.

Totaal brusseninitiatieven	8
-----------------------------------	----------

Brussencursus

Daarnaast wilde ik specifiek enkele brussen aanspreken die deelgenomen hebben aan een brussencursus, eventueel in combinatie met de brussenactiviteiten. Daarom nam ik zowel deel aan de brussenactiviteit als aan de cursus in VZW Victor. Ook daar werden brussen verzocht deel te nemen aan mijn onderzoek. Aangezien de drie cursussen die in Vlaanderen bestaan (allen binnen thuisbegeleiding autisme), in dezelfde lijn liggen en afgestemd zijn op elkaar, maakte het niet zoveel uit bij welke dienst ik ging informeren: 10 brieven werden uitgedeeld.

Respons brussencursus	4
-----------------------	---

Naarmate mijn dataverzameling en –analyse vorderde, maakte ik werk van mijn vierde onderzoeksvraag. Via een brief verzocht ik voormalig minister Vanackere, minister Heeren, minister Anciaux en het VAPH voor een onderhoud samen met enkele brussen uit mijn onderzoek. Naar aanleiding van de brief van minister Vanackere (zie resultaten), leek het mij logisch om toch nog even kort alle thuisbegeleidingsdiensten voor personen met een beperking in Vlaanderen te contacteren. Er werd een korte vragenlijst opgesteld zodat ik een zicht kon krijgen op de visie van deze diensten, alsook op de mate waarop brussenondersteuning in de begeleiding opgenomen werd.

Respons thuisbegeleidingsdienst	13
---------------------------------	----

3.3 Mijn onderzoekstocht door Vlaanderen

3.3.1 De eerste fase: bevraging van de kampbrussen

Ik begon de start van mijn onderzoek met het brussenkamp in februari 2008. Ik maakte een vragenlijst op die de kinderen en ouders hebben ingevuld vòòr of na het kamp. De vragenlijst diende ter aanvulling van de interviews die ik na het kamp bij de kampbrussen zou afnemen.

Het brussenkamp was voor mij het ideale moment om kennis te maken met de brussen en met deze manier van ondersteuning. Ik nam deel aan het kamp als begeleider en als onderzoeker. Ik maakte gebruik van participerende observatie en schreef fieldnotes uit. Ik heb me middenin de ondersteuning vertoefd, waardoor ik een veel beter zicht kreeg op hoe zo'n ondersteuningsinitiatief georganiseerd werd. Eveneens was het een ideale manier om de brussen van mijn onderzoek te leren kennen. Lauwers, Meire, Vanderstede en Van Gils (2005) bespreken in hun uiteenzetting over methodologische implicaties een drietal voorwaarden om met kinderen aan de slag te gaan in onderzoek. Één daarvan is het winnen van *vertrouwen* van de actoren. De kwaliteit van het onderzoek wordt sterk

beïnvloed door de mate waarop kinderen zich op hun gemak voelen tijdens het onderzoek. Later wordt hier nog even dieper op ingegaan.

Na het kamp begon ik mijn tocht door Vlaanderen om het kamp samen met de kampbrussen te evalueren. Om de brussen te bevragen, maakte ik gebruik van *het kwalitatieve interview*. Er werd gebruik gemaakt van individuele of diepte-interviews daar 'bruszijn' bij de meeste brussen toch een sensitief onderwerp is (zo bleek op brussenkamp), alsook omdat het mij te doen was om gedetailleerde individuele ervaringen te bekomen in deze eerste fase (Schuyten, 2004). Onder kwalitatief interview wordt een interview met losse vraagstelling begrepen (Schuyten, 2004). Dit wil echter niet zeggen dat het interview geen goede voorbereiding vraagt. Leren interviewen is namelijk een langdurig proces (Mortelmans, 2007). Een goede voorbereiding kan het proces vergemakkelijken. Daarom werd gekeken hoe het interview op een goede manier kan ingeleid worden en wat bepaalde aandachtspunten zijn bij het afnemen van dit interview. Daarnaast werd een topiclijst opgesteld. Deze leidraad kan echter flexibel gebruikt worden tijdens de afname van het interview (Schuyten, 2004).

Aan de hand van een *informed consent*, werd aan de brussen en ouders toestemming gevraagd te participeren aan het onderzoek. Gezien de gevoeligheid van het onderwerp, vond ik dit onderdeel essentieel.

Daar ik als beginnend onderzoeker in de eerste plaats vertrouwd wilde worden met het afnemen van een interview, nam ik *tijdens het kamp* 8 interviews af. Deze interviews deden na mijn eerste dataverzamelingsfase dienst als member check. Ik maakte voor mezelf een interviewschema op met behulp van literatuur (Boeije, 2005; Bogdan & Biklen, 1998; Mortelmans, 2007). Ik evalueerde mijn interviewstijl na het kamp kritisch. Zo creëerde ik voor mezelf een vorm van feedback over mijn manier van interviewen. Deze feedback hielp me bij het afnemen van de eigenlijke interviews met de brussen na het kamp.

De interviews werden digitaal op een voice recorder opgenomen. Dit zorgde ervoor dat ik niet hoefde te noteren bij het gesprek maar de aandacht kon houden op het verhaal van de respondenten. Toch had ik altijd papier bij de hand, daar sommige zaken belangrijk waren tijdens het interview zelf. Een tweede voordeel van de digitale opnames is dat vertekening van informatie na het interview beperkt bleef (Mortelmans, 2007). Op die manier kon ik bijdragen aan de kwaliteit van mijn onderzoek.

3.3.2 De tweede fase: analyse van de gesprekken met de kampbrussen

Na de verzameling van alle gesprekken met de kampbrussen, nam ik in de grote vakantie eerst de tijd om mijn materiaal nog beter te leren kennen door de gesprekken om te vormen tot transcripts en de antwoorden op de vragen in de vragenlijsten samen te zetten. Transcriptie is nodig om de auditieve gegevens met een minimaal verlies aan informatie in tekstvorm om te zetten (Kelchtermans, 1999). Zo 'maakte' ik mijn data (Mortelmans, 2007). Nadat alle data was uitgeschreven zat ik toch met een onzeker gevoel: hoe kan ik deze data reduceren tot een mooi overzicht? Hoe weet ik zeker dat ik belangrijke dingen niet zal vergeten te coderen? Ook bij dit onzeker gevoel kon Mortelmans (2007) mij geruststellen: er is geen juiste weg. Een kwalitatief onderzoeker vindt altijd zijn eigen weg en maakt zijn eigen analyse.

Met de raad van Mortelmans (2007) in mijn achterhoofd, begon ik aan mijn open codering. Open coderen is de fase van het opdelen van de gegeven in kleinere gehelen (Mortelmans, 2007). Ik probeerde de aparte betekenisgehelen die ik relevant achtte te isoleren. Tijdens het coderen maakte ik gebruik van de constant vergelijkende methode. Ik codeerde eerst vijf interviews. De resulterende codes vormden de basis voor volgende interviews (Mortelmans, 2007). In dit proces van coderen kon ik reeds enkele belangrijke labels uit mijn materiaal halen (Miles & Huberman, 1994). Ik kreeg een overzichtelijker geheel van wat belangrijk geacht werd door de brussen in verband met hun beleving omtrent brussenondersteuning. Sporadisch probeerde ik reeds codes te verbinden in concepten. Toch legde ik nog niets vast, daar ik niet met een te gekleurde bril wilde kijken naar mijn respondenten in mijn volgende dataverzamelingsronde. Want zo zou heel wat rijke data verloren kunnen gaan. Met een gerichte kijk, vertrok ik op mijn volgende dataverzamelingsfase.

3.3.3 De derde fase: dataverzameling bij brussen die ooit deelgenomen hebben aan verschillende vormen van brussenondersteuning

In mijn eerste dataverzamelingsfase had ik het gevoel dat ik een soort rem op het verhaal van de brus gezet had door een te rechtlijnig interviewschema te hanteren. Daardoor zorgde ik voor een ietwat strakke dialoog in plaats van een los en leuk gesprek met de jongere. Ik besloot het over een andere boeg te gooien. Ik werkte aan de hand van één kernwoord (bvb. brussengroepje, brussencursus, brussenactiviteit...) waarbij de brus kon brainstormen over wat hij voelde bij het woord. Daarnaast werkte ik een aantal stellingen uit waarover de brus zijn mening kon vertellen. Zo hoopte ik een vorm van openheid te hanteren, waarbij niet alleen de onderzoeker, maar vooral de brus bepaalt wat hij belangrijk vindt (Lauwers, Meire, Vanderstede, & Van Gils, 2005).

Niettemin maakte ik voor alle brussen - naargelang de vorm van ondersteuning die ze genoten hadden - een apart interviewschema op, dit om te verhinderen dat ik belangrijke thema's (die naar boven kwamen drijven in mijn eerste analyseproces) zou vergeten te bevragen.

Ook in deze fase werd gebruik gemaakt van een informed consent- formulier om toestemming te verkrijgen. Daarnaast werd voor de bevraging van de brussen opnieuw gebruik gemaakt van diepte-interviews.

Ik startte deze derde fase in oktober 2008. De oudere brussen werden per twee geïnterviewd. Ik wilde met deze brussen even stilstaan bij hun visie over brussenondersteuning in het algemeen: wat vinden zij belangrijk en wat moet zeker wel of niet aanwezig zijn in brussenondersteuning.

4 Analyse van alle materiaal

Nadat alle andere materiaal verzameld werd, startte ik begin februari 2009 opnieuw de analysefase op om deze nieuwe info te kunnen integreren en uiteindelijk te komen tot een mooie theorie.

4.1 Open coderen

Eerder werd aangegeven dat de transcripts van de kampbrussen open gecodeerd werden. Zo ging ik ook aan de slag met mijn nieuwe interviews. Ik typte alles zorgvuldig uit en probeerde met de al opgedane kennis in het achterhoofd, gericht te coderen. Daarvoor werd er gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoekssoftware, namelijk het programma NVIVO 8. Dat programma liet mij toe om op een gestructureerde wijze mijn materiaal te analyseren. Tot op een bepaalde hoogte keerde ik regelmatig terug naar mijn originele codes als principe van de voortdurende vergelijking. Ik was namelijk niet altijd zeker over de betekenis die ik aan stukken transcripts gaf, daar deze een verschillende betekenis kunnen hebben (Miles & Huberman, 1994). Willen bijvoorbeeld brussen van een brussengroep hetzelfde zeggen als de kampbrussen? Niettemin was ik er mij van bewust dat dit nieuwe materiaal, heel wat nieuwe informatie en dus nieuwe codes zou inhouden. Met een zo'n open en objectief mogelijke kijk, ging ik te werk.

Tijdens de open codering werd gebruik gemaakt van het maken van memo's. Allerlei ideeën en bedenkingen die me tijdens de verzameling of de analyse bezig hielden, hield ik zorgvuldig bij. Deze memo's waren een hulpmiddel bij de verwerking van de open codes tot axiale codes.

4.2 Axiaal coderen

Eens alle transcripts gecodeerd werden en de open codes uitgezuiverd waren, ging ik over naar het volgende codeerproces, namelijk het axiaal coderen. Het resultaat van het open coderen is een heel uitgebreide set van codes. Het zijn veel labels die nog nergens met elkaar in relatie gebracht werden (Mortelmans, 2007). In dit proces worden losse codes verbonden tot een geheel. Of zoals Miles en Huberman (1994) het stellen: we zijn een stap hoger geklommen op een 'ladder of abstraction'. Er worden concepten benoemd en die aan de hand van de open codes worden uitgewerkt (Mortelmans, 2007). De valkuil bij het axiaal coderen bestaat erin dat codes tot een overkoepelend concept omgevormd worden maar dat dit concept in principe niets nieuws bijbrengt. Mortelmans (2007) spreekt in die zin over het niet doorprikken van de oppervlakte. Onderzoekers hebben vaak de neiging te beschrijvend te werk te gaan. Door oefening en regelmatige feedback heb ik deze valkuil proberen te omzeilen.

Belangrijk om hier nog te vermelden is dat verschillende codes meermaals onder de vorm van een axiale code gebruikt werden. Concepten kunnen immers overlappen: het is een en-en verhaal, geen of-of (Mortelmans, 2007).

4.3 Selectief coderen

De laatste stap in het proces is het verbinden van de concepten met elkaar. Hieruit wordt de theorie gevormd en uitgewerkt. Welk proces leidt tot welke uitkomst (Mortelmans, 2007)? Auerbach en Silverstein (2003) omschrijven deze fase als het opnieuw vertellen van het verhaal van de respondenten maar dan met behulp van theoretische constructies.

Eens mijn axiale codes opgebouwd waren, ging ik over naar mijn theorievorming. Daarbij maakte ik gebruik van een conceptuele pijlschema (Mortelmans, 2007). Ik bracht mijn axiale codes in relatie tot elkaar. Dit proces hield toch heel wat denkwerk in. Concepten werden gelinkt aan elkaar, opnieuw verwijderd, opnieuw gelinkt enz. In dit proces keerde ik vaak terug naar de oorspronkelijke data: interpreteer ik als onderzoeker de verhalen hetzelfde als de brussen bedoelen? Dit is belangrijk omdat de gefundeerdheid van de theorie die in deze fase wordt uitgeschreven, nog steeds cruciaal is (Mortelmans, 2007). Het resultaat van mijn theorie en mijn pijlschema vindt u terug onder de resultaten.

In de beschrijving van de resultaten zult u merken dat ik gebruik gemaakt heb van een metafoor (Miles & Huberman, 1994). Het gebruik van metaforen is bekend bij kwalitatief onderzoekers en bevindt zich op de scheiding tussen selectieve codering en rapportering. Ik heb geprobeerd de resultaten van de analyse en de theorie te omvatten in toeganke-

lijke beeldspraak. Uit de selectieve codering bleek immers dat brussenondersteuning enorm complex vervat zit. Het is niet iets wat mooi uit te leggen valt in uitgelijnde categorieën. Daarom is de rijkdom en de complexiteit van metaforen vaak een hulpmiddel (Miles & Huberman, 1994). Om recht te doen aan alle brussen en aan de resultaten van dit onderzoek, vond ik de toepassing van een metafoor dan ook belangrijk.

4.4 Member checks

Na het onderzoek werd teruggegaan naar de brussen. Samen met twee oudere brussen werden de resultaten doorlopen. Zo probeerde ik na te gaan of de beleving van de onderzoekssubjecten goed begrepen werd (Levering & Smeyers, 1999). Eventuele nodige aanpassingen of correcties werden uitgevoerd. Ook via mail werden verschillende brussen aangesproken om mijn resultaten te bevestigen, te corrigeren of bij te sturen.

Bij de analyse van het materiaal op basis van de grounded theory, wil ik toch even een kanttekening maken: Mortelmans (2007) stelt als volgt: om uit empirische gegevens een theorie te laten opborrelen, stellen Glaser en Strauss dat een onderzoeker een zekere mate van theoretische gevoeligheid moet hebben of ontwikkelen. Theoretische gevoeligheid verwijst naar de kennis en capaciteiten van de onderzoeker om van ruwe gegevens, categorieën of thema's te maken en dimensies en eigenschappen hiervan te ontwikkelen. Deze kan aangescherpt worden door bijvoorbeeld een uitgebreide opleiding. Ook literatuur wordt als bron van theoretische gevoeligheid naar voren geschoven. Zo bouwt een onderzoeker een kader van sensitizing concepts op. Een onderzoeker is dus zeker niet waarde vrij, maar geeft betekenis aan zijn eigen werkelijkheid, mede door deze concepts. Deze begrippen geven de onderzoeker richting aan zijn onderzoek en maken hem theoretisch gevoeliger bij het bestuderen van zijn data (Mortelmans, 2007).

Ik ben er mij van bewust dat mijn achtergrond en mijn opleiding (sensitizing concepts) mede mijn bril gevormd hebben waarmee ik naar de onderzoeksresultaten keek. Toch heb ik geprobeerd om gedurende het onderzoek geen waardeoordeel te vormen en voorkeur geen rol te laten spelen (Boeije, 2005) maar zo objectief mogelijk te blijven (Wardekker, 1999).

5 Kwaliteit van het onderzoek

5.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Vooreerst wil ik hier even opmerken dat de begrippen betrouwbaarheid en validiteit in kwalitatief onderzoek enkele (praktische) moeilijkheden met zich meebrengt. Als we kijken naar betrouwbaarheid, zouden we in principe kunnen stellen dat, wanneer iemand met dezelfde betekenisvolle gegevens aan de slag gaat, hij toch tot andere interpretaties voor dezelfde handeling kan komen. Ook bij de validiteit kan je niet altijd zeker zijn dat je meet wat je wil meten, daar ook onderzoekers interpreterende en betekenisverlenende personen zijn. Net omdat iedere handeling zo complex en vaak uniek is, maakt deze unieke onderzoekssituatie het helemaal moeilijk wanneer we willen generaliseren. In kwalitatief onderzoek gaat het vooral om verantwoorden, en liefst elke stap, zodat een geïnteresseerde op de voet kan volgen op welke manier je onderzocht hebt. Guba (in Ghesquière & Staessens, 1999) spreekt in dit verband van het geven van thick descriptions.

Daar ik kwaliteit en verantwoording van dit onderzoek belangrijk acht, geef ik toch een uiteenzetting over hoe ik in dit onderzoek heb proberen rekening te houden met de validiteit en de betrouwbaarheid.

5.1.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid heeft betrekking op de beïnvloeding van de waarnemingen door toevallige of onsystematische fouten (Boeije, 2005). Als hetzelfde verschijnsel meer dan eens met hetzelfde instrument wordt gemeten, moet het tot dezelfde waarneming leiden (Boeije, 2005). De betrouwbaarheid valt op te splitsen in een interne en externe betrouwbaarheid.

Interne betrouwbaarheid is cruciaal voor de consistentie van de onderzoeksresultaten binnen een onderzoek (Ghesquière & Staessens, 1999). Deze vorm van betrouwbaarheid richt zich op de mate waarin andere onderzoekers in staat zijn de begrippen – op dezelfde wijze als voorgaande onderzoekers - in verband te brengen met de gegevens (Janssens, 1985). In dit onderzoek werd geprobeerd aan deze consistentie tegemoet te komen via het gebruik van member checks. Op die manier werden ter evaluatie, de gegevens teruggespeeld (Ghesquière & Staessens, 1999).

Externe betrouwbaarheid handelt over de mate waarin van elkaar onafhankelijke onderzoekers in eenzelfde onderzoeksgebied dezelfde begrippen zouden ontwikkelen. Daarom is het belangrijk nauwkeurig te omschrijven hoe het onderzoek uitgevoerd werd, alsook

om zo veel mogelijk methodisch-technische informatie te bieden, zowel wat betreft de dataverzameling als de dataverwerking (Ghesquière & Staessens, 1999). Door bovenstaande methodologische uiteenzetting, probeer ik hiertoe bij te dragen.

5.1.2 Validiteit

Validiteit doelt op de mate van overeenkomst tussen de onderzoeksgegevens en het verschijnsel waaraan ze ontleend zijn. Zij heeft betrekking op het maken van systematische fouten (Boeije, 2005).

Interne validiteit handelt over de mate waarin de resultaten een authentieke weergave zijn van de sociale werkelijkheid (Janssens, 1985). De interne validiteit kan daarom bewaakt worden aan de hand van member checks. In de dataverzamelingsfase kan nagegaan worden of de onderzoekssubjecten goed begrepen werden. In de analysefase kunnen, door terug te gaan naar de respondenten, de gegeven worden bijgestuurd of gecorrigeerd (Ghesquière & Staessens, 1999). Het gebruik van de gefundeerde theoriebenadering in dit onderzoek zal zeker ook bijgedragen hebben aan de tegemoetkoming van de interne validiteit doordat data regelmatig met elkaar vergeleken werd. In de resultatensectie heb ik gebruik gemaakt van thick descriptions: het verhaal wordt een verhaal van de brussen, in al zijn rijkdom en gedetailleerdheid. Door de gedetailleerde beschrijvingen wilde ik de kwaliteit van het onderzoeksverslag verhogen en daarmee ook de interne validiteit (Wardekker, 1999).

Volgens Guber (in Ghesquière & Staessens, 1999) is het niet de generaliseerbaarheid maar de overdraagbaarheid van de onderzoeksresultaten die de *externe validiteit* bepaalt. Externe validiteit in kwalitatief onderzoek krijgt dus een andere betekenis dan in kwantitatief onderzoek. We doen geen inspanning om de uniciteit van de onderzoeksresultaten op te heffen om te kunnen generaliseren. Wel willen we aandacht besteden aan de contextgebondenheid van de gegevens zodat men linken kan leggen met andere mogelijke contexten (Ghesquière & Staessens, 1999). Voorop staat dat, willen resultaten overdraagbaar zijn, het onderzoek in eerste instantie moet voldoen aan de eisen van de interne validiteit (Janssens, 1985).

5.2 Aandachtspunten bij dataverzameling met kinderen

Lauwers et al. (2005) heeft het in haar uiteenzetting over drie belangrijke kenmerken in kwalitatief onderzoek met kinderen.

Eerst en vooral zijn er de *lokale ervaringen*. De wereld van kinderen bestaat namelijk niet uit abstracties en theorieën maar uit gewone ervaringen. Daarom mogen we ons als onderzoeker niet beperken tot gedecontextualiseerde methoden van dataverzameling.

Een tweede belangrijk element is *openheid*. Niet de onderzoeker, maar het brusje bepaalt wat de belangrijke onderwerpen zijn. In het artikel van Lauwers et al. (2005) (cfr. supra) blijkt dat openheid een belangrijke factor is wanneer we een gesprek willen voeren met een kind. Ook Mayall (2005) besteedt grote aandacht aan dit kenmerk. Belangrijk is volgens haar om de agenda van het gesprek in de handen van kinderen en jongeren te geven, zodat zij de richting van de conversatie bepalen en onderwerpen kunnen exploreren zonder veel input van de onderzoeker.

Als derde en laatste vindt men *vertrouwen* een belangrijke voorwaarde opdat de kwaliteit van het onderzoek aan kracht zou winnen (zie ook Kelchtermans, 1999).

Om tegemoet te komen aan de eerste voorwaarde, namelijk *de lokale ervaringen*, heb ik zoveel mogelijk geprobeerd te participeren in de leefwereld van de brussen (-ondersteuning). Ik nam tweemaal deel aan het brussenkamp en participeerde in allerhande brussenactiviteiten; dit om zoveel mogelijk te kunnen zien, ruiken en proeven wat brussen in deze ondersteuning beleven. Daarnaast heb ik bijna alle gesprekken bij de brussen thuis afgenomen. Dat was een bewuste wens, daar ik even de brus wilde zien participeren binnen de vier muren van het gezinssysteem. En hoewel ik zelf geen brus ben, toch heb ik enorm kunnen voelen – al was het maar voor even – wat de impact van een broer of een zus met een beperking kan betekenen. Het is een heel moeilijk en complex te beschrijven gevoel. Net daarom ben ik blij dat ik dit heb kunnen meemaken, daar ik ervan overtuigd ben dat ik op deze manier het verhaal van de brussen beter kan kaderen en op een accuratere manier zal kunnen weergeven.

De mate van *openheid* in dit onderzoek werd al besproken. Openheid werd bewerkstelligd doordat in de tweede fase van mijn dataverzameling, de thema's voor ons gesprek door de brussen bepaald werden. Het kind is subject; we moeten de brus een voice geven (Cavell, in Smeyers, 2007). Via brainstormactiviteiten werd er geprobeerd om in te gaan op datgene wat de brus belangrijk vindt. Ook kon de brus mooie herinneringen ophalen en belangrijke knutselwerkjes bespreken. Als laatste had ik enkele stellingen uitgewerkt waar over gepraat kon worden. Op die manier wou ik dat het een onderzoek van de brussen zou worden en niet van mezelf als onderzoeker. Rubin en Rubin (in Bogdan & Biklen, 1998) noemen dit soort van interview een 'guided conversation'.

Volgens Kelchtermans (1999) is het voor de onderzoeker van groot belang om een goede *vertrouwensrelatie* op te bouwen met de respondenten. Als onderzoeker stelde ik me daarom wederkerig op. Wederkerigheid wordt ook in kwalitatieve literatuur benadrukt. Het verzamelen van gegevens mag geen eenrichtingsverkeer zijn. Door het zelf vertellen van enkele persoonlijke anekdotes komt de sociale balans van geven en nemen in evenwicht (Kelchtermans, 1999). De mate van toenadering tussen de onderzoeker en het subject wordt in de literatuur aangeduid met een term uit de etnografie, namelijk 'going native' (Ghesquière & Staessens, 1999). Niettemin moet ook hier de opmerking gemaakt worden dat het contact niet te nauw mocht worden en ik dus altijd een soort van 'cultural stranger' diende te blijven (Ghesquière & Staessens, 1999). Ik denk dat er op die manier werd bijgedragen tot verhoging van de kwaliteit van mijn onderzoek.

Concreet betekende dit in mijn onderzoek het volgende: in mijn eerste dataverzamelingsfase was het niet zo moeilijk om bij de kampbrussen enig vertrouwen te winnen. In hoeverre de kinderen mij vertrouwden na het kamp is natuurlijk altijd moeilijk te bepalen. Toch hadden we al vier dagen samen deelgenomen aan het kamp, wat ervoor zorgde dat er een vorm van openheid was naar elkaar toe. Als extra stimulans had ik bij de huisbezoeken foto's bij die we eerst samen bekeken, alvorens over te gaan tot het gesprek.

De brussen die ik niet op voorhand kende, probeerde ik via mail en telefoon gerust te stellen. Ook tijdens mijn gesprekken probeerde ik er rekening mee te houden dat iemand tijd nodig heeft om te acclimatiseren. Zo interviewde ik een brus die een gesprek met mij niet zag zitten. Na veel overredingskracht van de mama kwam ze uiteindelijk naar beneden met een masker op. Ik probeerde het kind op haar gemak te stellen. Ik vroeg haar eerst naar haar hobby's, in welke klas ze zat, of ze het daar leuk vindt. Eens het ijs gebroken was, zette het meisje haar masker af en vertelde honderduit over haar ervaringen. Kennismakingsmomenten zijn dus essentieel en werden zoveel mogelijk toegepast. (Bogdan & Biklen, 1998).

5.3 Mijn rol als onderzoeker

Doorheen mijn methodologische uiteenzetting ben ik al heel vaak blijven stilstaan bij mijn rol als onderzoeker. Daar een onderzoeker in kwalitatief onderzoek het instrument bij uitstek is, vond ik het gebruikelijker om doorheen het proces van het onderzoek mijn manier van handelen duidelijk te maken.

Deel 3: Resultaten

Een centrale vraag in dit onderzoek luidt als volgt: hoe beleven brussen hun verkregen ondersteuning? Aan welke kenmerken moet het prototype van een goed brusseninitiatief voldoen? Vooraleer we de verschillende visies van zowel de ouders, initiatiefnemers als het beleid uiteen doen, zullen we deze vraag eerst beantwoorden.

Doorheen de gesprekken valt het op dat de brussen zelf brussenondersteuning kunnen definiëren. We laten hen in onderstaande uiteenzetting aan het woord.

Ik wil even opmerken dat het heel moeilijk is het recept van een brussenondersteuning neer te schrijven. Wat van voorwaarden, gevoelens en belangrijke factoren naar boven komt in het verhaal van de brussen, is nauwelijks te ontrafelen in uitgelijnde categorieën. Brussenondersteuning toont in dat opzicht gelijkenissen met **het maken van een cake**, een metafoer die we in de verdere uiteenzetting van deze resultaten willen hanteren.

Naast meer algemene kenmerken, heeft brussenondersteuning volgens de brussen goed **keukenmateriaal** en een **goede kok** met een excellente **vaardigheid** nodig om het speciale **brussenondersteuningsrecept** tot een goed resultaat te brengen.

Het *keukenmateriaal* van onze ondersteuning vormt als het ware de toegangspoort om deel te nemen aan ondersteuning. Ondersteuning voor onze brussen – *de ingrediënten* – moet altijd aan een aantal kenmerken voldoen vooraleer de ondersteuning nog maar van start gaat. Het zijn die kenmerken die ervoor zorgen dat een brus in de activiteit op zijn gemak kan zijn en zich durft open te stellen tijdens die activiteit.

Eenmaal brussen voelen dat deze kenmerken aanwezig zijn, kan onze kok van dienst, namelijk de begeleiding, van start gaan met *het kookproces*. Op een activiteit wordt er vanalles gespeeld en geknutseld met de brussen (onze ingrediënten), al dan niet gekoppeld aan het 'brussthema'.

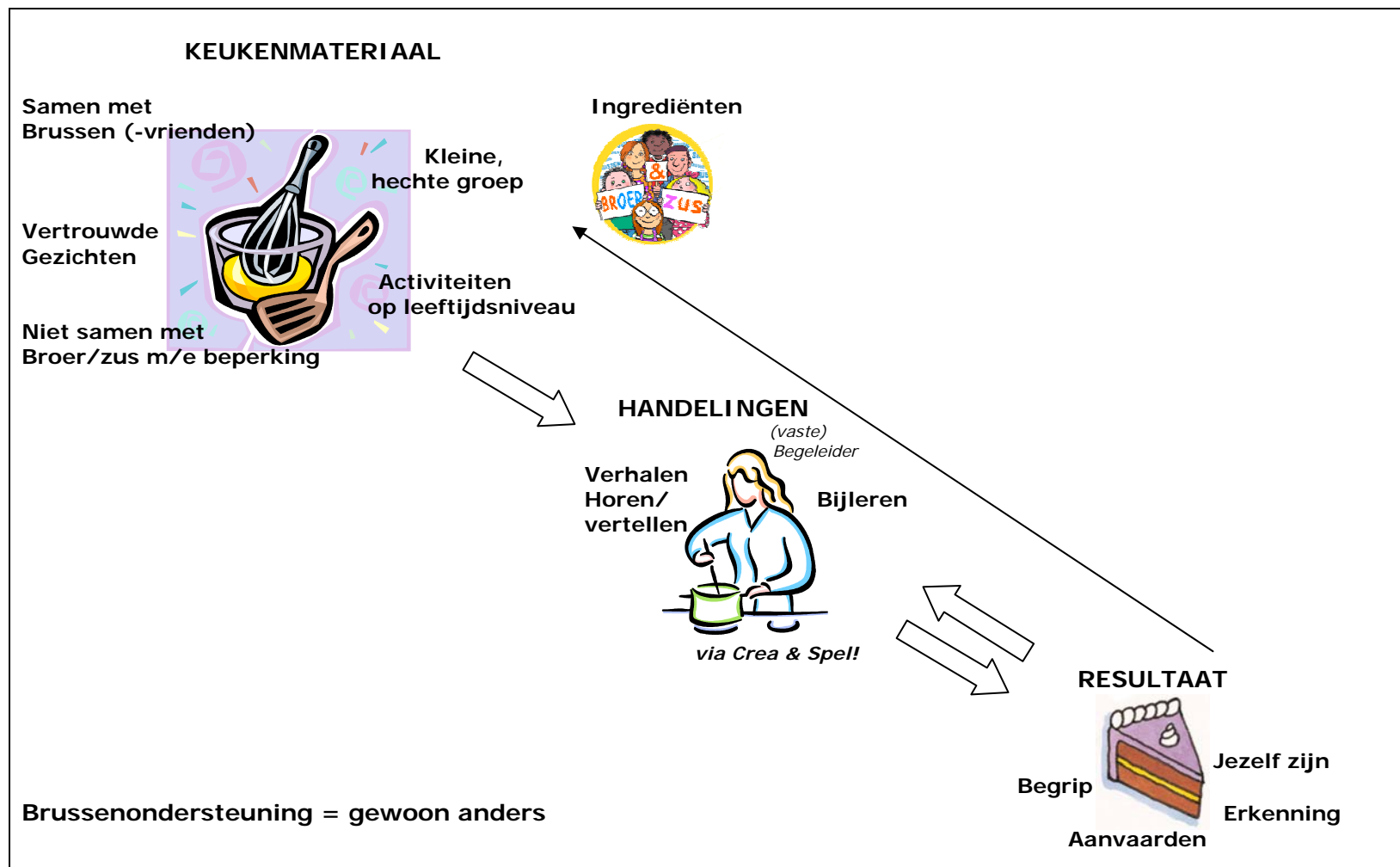
Het resultaat van onze kookkunsten uit zich in de goede gevoelens die een brus na een activiteit overhoudt. Indien het recept geslaagd is, zal de brus een volgende keer opnieuw willen deelnemen aan het ondersteuningsrecept.

Deze metafoor zal doorheen de bespreking van de resultaten de lezer van dit onderzoek hopelijk vooruit helpen om het geheel van brussenondersteuning zo goed mogelijk te kunnen vatten.

Ons kookproces wordt in het schema op de volgende pagina geschetst. Dit schema werd ook nog eens apart bij deze masterproef toegevoegd daar ik er van overtuigd ben dat deze een gids kan zijn doorheen het lezen en het verwerken van het eerste deel van de resultaten.

In het tweede schema wordt het hele onderzoek nog even schematisch voorgesteld.

RECEPT BRUSSENONDERSTEUNING



Brussenondersteuning = heel gewoon: Spel / Amusement/ Begeleiding/ Ruimte

Visie van de
(oudere) brussen



RECEPT BRUSSENONDERSTEUNING

Algemene kenmerken

Specifieke kenmerken:



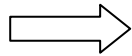
≠ jeugdinitiatieven

Is deze ondersteuningsvorm nodig?



Visie van de initiatiefnemers

Visie
Beleid



1 Het recept van brussenondersteuning

1.1 Brussenondersteuning: heel gewoon

Als je aan brussen vraagt of ze enkele kenmerken willen geven van de brussenondersteuning waaraan ze deelnemen, reiken brussen als eerste een opsomming van typische, gewone kenmerken aan.

Brussen vertellen dat ze in de eerste plaats aan een ondersteuningsinitiatief deelnemen omdat deze initiatieven hen vooral een leuke tijd bezorgen.

D.³: Wat vind jij eigenlijk een goede brussenactiviteit? Wanneer is zo'n activiteit voor jou geslaagd?

Lander⁴: Als het leuke spelletjes zijn enzo en dat iedereen zich amuseert, dan vind ik dat wel goed.

Veerle: Ja, eu, ik vond het heel leuk kamp, kheb er heel hard van genoten en kheb me ook heel hard geamuseerd met de mensen die er waren.

Brussen beginnen honderduit te vertellen over de leuke dingen die ze gespeeld of meegemaakt hebben.

Lien: Ook al is dat niet op kamp maar gewoon op een brussennamiddag, dan maken we... we knutselen niet altijd maar als we knutselen maken we ook heel erg leuke dingen.

Veerle: Ik vond dat ook da nachtspel da we gedaan hebben, daar heb ik hard van genoten da was ook superleuk, daar heb ik leuke herinneringen van nzo...

D: ... we gaan eens overlopen hé. Een kamplied, is dat iets dat je je herinnert?

Femke: ja ik ben altijd iemand die die liedjes als eerste uit mijn hoofd mee kan meezingen. Dan doe ik mijn blad aan de kant. Das wel leuk.

Sommige brussen vinden het fijn om vrienden te kunnen maken.

Jade: Omdat we dan vriendinnetjes kunnen maken en omdat we met elkaar kunnen spelen en bij mekaar kunnen slapen dan ook...

³ D. = Onderzoeker

⁴ Zie bijlage 1 voor meer informatie over de brussen

Lien: Ja, ik vond het wel leuk, ja, ik heb twee nieuwe vriendinnetjes.

Ook aan de ruimte waar de activiteit plaats vindt, wordt belang gehecht.

D: Aah ok, nu wat vond je van het kamp nu dit jaar?

Louise: Kvond wel tof, kvond het vorig jaar wel ietsje leuker.

D: Vond je het vorig jaar leuker?

Louise: Ja, alle, het vorig huisje vond ik leuker.

D: Ah, het vorig huisje ja: en waarom zeg je dat, wat was het verschil juist?

Louise: Kweetnie, kvond gewoon, twas gezelliger kwa kamers, groter, stapelbedden en iedereen kon zo bij elkaar liggen...

Wanneer er gepeild wordt naar kwaliteiten van de begeleiding, geven brussen onder andere heel algemene kwaliteiten aan die een goede brussenondersteuningsbegeleid(st)er moet bezitten.

Jolien: Mja, zo iemand met toffe ideeën, die ook lief is en veel geduld heeft en nie vlug boos wordt enja,...

Veerle: ... echt plezier kunnen maken en mee kunnen lachen en leuke act kunnen doen en origineel zijn en grappig zijn, zo actief zijn enzo...

Lander: Da ze dingen moet kunnen uitleggen enzo en da ze wel moet kunnen omgaan met kinderen...

1.2 **Brussenondersteuning: gewoon anders**

Hoewel brussen in de eerste plaats brussenactiviteiten omschrijven als gewone activiteiten, is het ook opvallend dat de brussen verschillende kenmerken – de ene al wat meer opvallender aanwezig dan de andere – aanhalen die van een brussenactiviteit toch ook een ‘gewoon andere’ activiteit maken. Met behulp van onze metafoor nemen we een kijkje naar die speciale kenmerken.



1.2.1 Het keukenmateriaal voor het ondersteuningsrecept

Volgende kenmerken vormen als het ware samen het basismateriaal dat nodig is bij het inrichten van een ondersteuningsinitiatief. Het zijn die kenmerken die de ingrediënten (de brussen) als het ware lokken om deel te nemen aan de brussenactiviteit. Indien de brussen voelen dat ze op een goede manier benaderd worden, wordt de kans groter dat zij een volgende keer opnieuw zullen willen deelnemen. Aangezien iedere brus uniek is, zal het ene materiaal voor de één belangrijker zijn dan voor de ander. We vatten deze hieronder even samen:

1.2.1.1 Brussen (-vrienden)

Samen zijn met brussen

Brussen vinden het belangrijk dat er op brussenactiviteiten enkel en alleen brussen aanwezig zijn.

Jolien: Ja, da zijn eigenlijk allemaal mensen die ook een gehandicapte broer of zus hebben, dus das eigenlijk als zo, ge hebt allemaal zo iets gemeenschappelijk zo

Lieve: En denk dat dat dan misschien... als je dan zo eens een namiddagje hebt dat je weet van, er zijn er hier nog...

Het feit dat de brussen samen kunnen genieten van gezellige momenten, betekent voor de brussen veel.

Lien: En dan eu, wat sprong eruit, wat was er echt het leukste? Eum... gooh, dak dat altijd heel gezellige momenten vind, zo 's avonds, dan is iedereen wat rustiger enzo, dan... Mja... en dan ook als ge gaat slapen enzo dan komen ze nog eens langs enzo, nog wat babbelen enzo...

Brussen proberen dit gevoel uit te leggen maar blijktbaar is dat niet altijd gemakkelijk onder woorden te brengen.

Louise: Brussen, dat is zo, ge zijt dan zo samen in groep en ge kent elkaar allemaal en eum ja, en dan voelde u zo beter... kweetnie wak anders moet zeggen.

Nele: Dus dan is het ook wel een beetje het leuke aan dat kamp dat het brussen zijn die meegaan...

D: Ja...

Nele: Alléja, da ge dan uw gevoelens daar dan kunt... (stilte)

D: Da jullie weten van elkaar, jullie zijn allemaal brus?

Nele: Ja, zoo!

Lien: Die gaan ook al keilang mee enzo en das leuk da ge die dan terug ziet enzo en en... jaaa, das ... das zo een speciale sfeer precies op brussenkamp, das echt leuk, das echt zo... rustig en ge kunt alles zeggen enzo...

Het 'samenzijn' met lotgenoten geeft de brussen zowel de kans hun eigen verhaal te vertellen als te luisteren naar het verhaal van anderen.

D: Neem nu dat de minister naar jou komt en zegt: Ward, vertel mij ne keer, een brussenkamp, wat maakt dat nu zo speciaal, waarom gaan jullie zo graag op brussenkamp? Wat zou je dan vertellen?

Ward: Omda ge dan met andere brussen samen op kamp gaat, omdat je dan eens kan horen hoe dat bij anderen zit.

Lisa: En daar, daar kun je dan een heel uitgebreid verhaal beginnen en daar is het niet raar om te doen. Iedereen heeft dan wel, zo'n soort verhaal ofzo. Iedereen heeft dan wel een beetje een eigenaardig verhaal of een broer of zus. Dus dan is het niet erg.

Jolien: Brussen hebben een beetje dezelfde situatie thuis, maar toch is het ook interessant om te luisteren naar andere ervaringen (want elke zus of broer is anders) en daar toch wat in te herkennen. Ik besefte ook op brussenkamp dat sommige brussen het veel moeilijker hebben dan mij met hun broer of zus (omdat hij/zij bv een zwaardere handicap heeft) en ik denk dat het hen ook goed doet om erover te praten met mensen die je daarvoor niet 'scheef' bekijken.

De regelmatige contacten met steeds dezelfde brussen zorgen ervoor dat sommige brussen 'echte vrienden' worden van elkaar en er ook telkens weer naar uitkijken om elkaar terug te zien.

Veerle: ...maar ik mis die echt wel, das altijd leuk om ze terug te zien want zijn leuke vrienden.

Jolien: Ik zou het eigenlijk heel jammer vinden want ik kijk daar eigenlijk ook altijd naar uit en dan zie je ook zo je vrienden van het brussenkamp niet meer terug nzo. Da zou 'k wel heel jammer vinden.

D: Wat zou jij dan zeggen aan die brus om een beetje uitleg te geven?

Jochen: Dat daar leuk is en allemaal. Dat je ook veel vrienden leert kennen.

Veerle: Ik vind wel spijtig dak ze nie allemaal zie maar das altijd wel tof om ze terug te zien, zoals .. nzo, ... heb ik geen contact mee, wel met de mama want die is dan onze huisdokter... maar ik mis die echt wel, das altijd leuk om ze terug te zien want zijn leuke vrienden.

Hoewel brussen aangeven dat ze vriend worden van elkaar, valt het op dat ze nadien weinig of geen contact met elkaar houden. Dat komt omdat brussen vaak te ver van elkaar wonen.

D: Zou je dat leuk vinden om dan jouw brussenvriendintype te hebben?

Lieselot: Ja, maar iemand die in de buurt woont. Dat was allemaal van heel West-Vlaanderen...

D: En wat zou dan het verschil zijn met een gewone vriendin?

Lieselot: Dat ik wat meer kan vertellen over mijn zus, dat we kunnen vertellen over onze broer of over onze zus.

Anderen geven aan dat ze niet onmiddellijk een behoefte voelen de andere brussen terug te zien.

Thomas: Ik vind dat eigenlijk niet nodig dat we elkaar dan nog ne keer zien, ik vind brussenkamp genoeg.

D: Vind je dat jammer, zou je dat graag hebben of?

Lieselot: Bwaa, kvind da leuk dak ze enkel op brussenkamp zie dan kan ik er zo echt echt naar uitkijken maar voor mij moet dat niet speciaal.

Deze intense vriendschapsband mag echter niet onderschat worden. Hoewel de brussen elkaar niet zo vaak zien, toch is er ergens een onderliggende intense verbondenheid, een band die ze met gewone schoolvrienden niet gemakkelijk creëren.

Jolien: Ik denk dat zij me zelfs beter kennen dan vrienden die ik dagelijks in school zie. Ik voel een specialere band met brussenvrienden dan met wie ook, en ik denk dat die vriendschappen veel langer zullen standhouden dan anderen, en zelfs als we oma's en opa's zijn elkaar nog zullen kennen. En ieder brussenkamp wordt die band steviger!

Ward: Ik vind dat brussenvrienden heel anders zijn: je ziet ze minder maar zij zijn eigenlijk de enige die je 'problemen' snappen. Aan andere vrienden kun je zo'n dingen wel vertellen maar je weet dat ze het eigenlijk niet snappen. Bij brussenvrienden kun je altijd terecht met 'problemen' die niet per se met broer of zus te maken hebben

Niet samen zijn met broer of zus met een beperking

Brussenondersteuning lijkt voor de brus ideaal indien deze activiteiten alleen met brussen zijn! Dit is echt een typisch kenmerk van brussenondersteuning en verschilt in die mate van een gewone gezinsdag of een oudervereniging. Dat impliceert ook dat brussen niet willen dat hun broer of zus met een beperking aan de ondersteuning deelneemt.

Dat brussen eventjes niet samen zijn met broer of zus, geeft hen extra voordelen. Zo vinden ze het fijn dat ze even weg kunnen zijn van hun speciale broer of zus.

D: Nu, stel nu dat de minister naar jou komt hier op bezoek en die vraagt aan jou: Lore, waarom gaan jullie zo graag allemaal samen op brussenkamp, wat is er nu zo speciaal aan dat kamp? Wat zou je hem dan antwoorden?

Lore: Omdat ge dan weg van uw broers zijt nzo en dan krijgt ge soms ook wat extra aandacht.

Sien: Omdat dat dan wel leuk is om eens zonder uw gehandicapte broer of zus ne keer weg te zijn

Ze hoeven met hen even geen rekening te houden.

Veerle: ...Die mensen begrijpen u dan en das ook leuk om daar mee over te praten en ge moet daar nie altijd aan uw broer of zus denken van oeioei, ga ik da wel doen want die gaat dan zo reageren want die zijn er dan nie op dat moment,

Veel brussen ervaren de extra aandacht in de ondersteuning als aangenaam.

Veerle: En da kamp is eigenlijk gemaakt dat die kinderen daarover kunnen praten en ook eens meer aandacht krijgen.

Lieve: Maar aan de andere kant is die aandacht wel eens leuk... Omdat meestal de aandacht gaat naar ouders en broer met een mentale handicap. Dan is het wel eens leuk dat je weet daj ergens... terecht kan, dat er nog zo zijn.

Andere kinderen vinden zo'n initiatief leuk omdat ze het gevoel hebben dat ze verwend worden.

Elfie: ...ja en dan naar de cinema ofzo, ge gaat niet met de scouts naar de cinema enzo, alle ge doet die dingies niet als ge in de scouts zit, dat zijn allemaal wat extraatjes enzo...

Jolien: Alleja, op dat kamp is alles gericht op de brussen, allé, ge wordt zo verwend enzo, das wel leuk.

Brussen vinden het fijn om frustraties kwijt te kunnen aan andere brussen.

Elfie: ... en als kind is dat iets van ooh, ik wil dat eens tegen iemand kunnen vertellen die da snapt.

D: Vind je van jezelf dat je dat eens nodig vindt om daarover te praten?

Anne: Ja, soms als mijn broer dan zo lastig doet ofzo is dat echt zo van gooh...

1.2.1.2 Vertrouwde gezichten

Alle brussen, en zeker ook de brussen die voor een eerste keer deelnemen aan een brussenactiviteit, vinden het belangrijk dat ze andere deelnemende brussen kennen.

Lisa: Ja, ik vond het wel leuk. Gelukkig gingen er kinderen mee die ik al kende. Het was niet met de brussenorganisatie waar ik altijd heen ga. Het was met een andere. En ja, die mensen kende ik niet maar... gelukkig gingen er een paar kinderen van brussenorganisatie waar ik ging, gingen die wel mee.

D: En hoe voelde je dan zo als je Lander zag?

Jochen: Blij, dat er toch iemand is dak ga kennen.

Kinderen die niemand kennen, haken soms af of nemen gewoon niet deel.

Lieve: Welja tis da, kweetniet of dat helpt om daar dan.. en dan ga je dat daar niet echt zeggen denk ik want je kent die mensen dan daar ook niet zo goed...

Fien: En dan had ik plots geen zin niet meer. Ook omdat ik daar niet zoveel mensen kende en die van Antwerpen waren...

D: ja twaren allemaal mensen van de groepjes zo...

Fien: wij waren niet met zoveel en die van Ieper gingen nooit mee...

Emilia: dat doet er ook wel toe hé, je gaat ook niet zomaar alleen daar gaan staan

Lieselot: Ja, ja. Maar ik ben... ik zie der altijd tegenop voor ergens naartoe te gaan met andere kinderen die ik niet ken. Maar dan is het altijd wel leuk. Maarja.. Ik zie er altijd wel tegenop maar dan ist wel al leuk... Dus, ik ben eigenlijk nog nooit naar zo'n activiteit gegaan...

1.2.1.3 Kleine, hechte groep

Brussen vinden het belangrijk dat de groep niet te groot is. Naast praktische argumenten is vooral de veiligheid van een kleine groep heel belangrijk.

Peter: Nee, soms is het wel makkelijker da ge niet zo lang moet wachten van nu zo van die moet nog mee, en die moet nog keer naar toilet nzo dan is dat niet zo veel meer...

Jolien: Ja, als ge met weinig bent is toch veel gezelliger en ja ge kent zo iedereen nzo

Lien: Das juist leuk! Das juist tof als ge met weinig zijt, jaa dat is echt...

D: Dus mocht jij mogen de brussenwerking mogen organiseren...

Lien: In kleine groepjes!

Sommige brussen vinden een kleine groep belangrijk omdat de drempel om iets te kunnen vertellen lager wordt.

Heleen: Ik denk wel dat het heel belangrijk is dat je die groepjes klein houdt...

Evy: Ja als ge der te grote groep ga van maken...

Heleen: ... Dat was echt zo hecht en dan kan je ook veel gemakkelijker zeggen wat er scheelt enzo... ik denk dat dat wel heel belangrijk is dat je dat doet.

Sien: Nee, als ge met een grote groep zijt, alléja dan kunde ook minder vertellen zo, als ge met een klein groepje zijt, dan heb je meer kans om iets te zeggen.

Niet alleen willen de brussen dat het groepje vooral klein blijft, bijkomend vinden ze het leuk dat dat kleine groepje een hechte groep vormt.

Lien: Das wel leuk, alle, een hechte groep, das wel leuk. We zijn ook niet met zo heel veel. Met 12 ofzo, kan da?

Dit wordt niet alleen bereikt door het kleine aantal maar ook door de regelmaat van samenkomsten:

Emilia: Maar aan de andere kant, als je het een paar keer in een jaar doet, ik weet dan ook niet in hoeverre je dat... met die mensen die daar dan zouden zijn... je gaat dat ook inderdaad niet tegen iedereen gaan vertellen hé... tegen de ene kan je dat wel, tegen de andere kan je dat niet...

Lieve: ...Dat is wel tof zo eens een weekend of een kamp maar dan is het ook wel moeilijk omdat je dan nog geen kindjes kent, en dat dat misschien een drempel kan zijn voor andere kindjes om dan mee te gaan

Ondanks het feit dat brussen zelf grote voorstander zijn van kleine groepjes, beseffen ze ook wel dat dit één groot nadeel heeft:

Louise: Goooh, kweetnie, der zijn wel zoveel brussen, jaa, dan zouden we die ook nie de kans mogen afnemen om op kamp te gaan maar ik zou het niet meer leuk vinden dan in zo'n klein gezellig groepje maar ik vind eigenlijk wel dat ze er recht op hebben.

De uitdaging bestaat er in om ook in grotere groepen maximaal de voordelen van een klein groepje na te streven.

Heleen: Maar inderdaad misschien is dat wel zo'n beetje, als dat zoiets groot wordt en je hebt echt zoiets in elk gemeente brusjes, kweetda nie goe... Uiteindelijk was dat bij ons zoiets... Spontaan... ik vind wel dat iedereen er recht moet op hebben zu maar ik denk dat het gewoon heel belangrijk is dat je aan dat hecht gevoel werkt...

1.2.1.4 Activiteiten volgens leeftijd

Brussen vinden het belangrijk dat de activiteiten aangepast zijn aan hun leeftijd.

Marieke: Als kind is meer gewoon ne keer vragen... aj ouder bent weet je op de meeste vragen wel een antwoord en wil je meer gewoon keer je hart luchten of-zo...

Sien: Mja, wel als ge groot zijt hebt ge soms ook al een andere kijk op, hoe ge met uw broer of zus kunt omgaan en das ook wel eens leuk om eens gescheiden van uw broers en zussen te zitten en da vond ik wel eens leuk...

Ook bij brussenactiviteiten waar brussen van verschillende leeftijden deelnemen, is het belangrijk dat de activiteiten aan de leeftijd worden aangepast.

Lien: ... tis wel leuk enzo maar de laatste keren was het zo dat er veel kleintjes bijwaren zo, en voelde ik zo... jaaa die opdrachten, was er zo'n leiding ontvoerd en die kleintjes geloven dat echt hé, en ik zat daar dan zo jaaa... (lacht)

Thomas: De grote zijn vooral, alle, die doen liever andere activiteiten. Allé, da van de kleintjes zijn vooral activiteiten die zij begrijpen want das soms wel lastig voor ons (kuch D) want dan moeten wij mee begrijpen...

Nele: Eigenlijk is dat wel leuk omda ge dan ongeveer bij leeftijdsgenoten zit...



1.2.2 Het kookproces: aan de slag met de brussen!

Naast het materiaal en de ingrediënten om tot een leuke uitwerking van ons recept te komen, moeten we deze ingrediënten nog samen kneden alvorens we tot een integratief geheel kunnen komen. De ideale omstandigheden (het basismateriaal) worden gecreëerd, en onze brussen zijn klaar om mee te stappen in het recept. Als kok van dienst gaan we samen met de brussen aan de slag. We blijven dan ook even stil staan bij de belangrijkste activiteiten waar een brusseninitiatief op doelt.

1.2.2.1 Verhalen vertellen - beluisteren

Brussen geven aan dat het soms echt deugd kan doen om je verhaal aan een andere brus te kunnen vertellen omdat het in de eerste plaats niet altijd gemakkelijk is om brus te zijn:

Lien: Maar voor ons is dat ook niet gemakkelijk om met zo iemand samen te leven maar ge ziet die graag, tuurlijk hé, maar das ook nie makkelijk enzo en...

Louise: Mjaa, eu, jaaa, da zijn zo allemaal mensen, soms denkt ge soms echt van waarom moet ik nu zo'n broers hebben en dan heb je zo'n dipje en dan weet ge dat er nog andere mensen zijn die hetzelfde meemaken en misschien wel erger nzo, dan kunt ge daarover praten.

In een brussenactiviteit wordt er tussen de brussen onderling en tijdens de activiteiten vaak gepraat over hun speciale broer of zus.

Anne: eum, da ge toch wel praat over hoe ze zijn en over uw broer of zus is dan...

Lien: Eum, jaaa dat je iets kwijt kan over je broer en zussen...

D: ja...

Lien: Enjaa, normaal doe je dat dus niet of normaal doe ik dat niet.

Vaak is er de neiging om in brussenondersteuning georganiseerde gespreksmomenten te voeren in verband met 'het bruszijn'. Brussen vinden het echter niet fijn als er gepraat 'moet' worden over hun speciale broer of zus.

D: Dus je vond het eigenlijk dan wel leuk?

Lore: Ja... maar nie zo leuk.

D: Maar nie zo leuk, wat was er dan nie zo leuk aan?

Lore: Dat we zo heelntijd in een kring moesten praten en dat vond ik niet zo plezant.

D: Dan moest je praten over je broer of over je zus dan.

Lore: Ja, da vonk nie zo plezant.

Lien: welja, das wel zo vaak da ze zo eum, da vink wel zo'n beetje geforceerd, da ge zo in groep gaat zitten en da ge dan praat over uw gehandicapte broer of zus... enja, niemand zegt echt denkik, mja... niemand kan zo zijn hart luchten enzo... maja, ook omdat je in zo'n grote groep zit enzo, das ook zo geforceerd vind ik.

Liever willen ze de mogelijkheid en de ruimte krijgen om daar te kunnen/mogen over praten. Deze momenten kunnen gewoon tussen enkele activiteiten door plaatsvinden.

Femke: Zo meestal als we zo efkes vrij hebben en we weten nie zo goe wat te doen, dan praten we met elkaar over ons broertje of zusje.

Lien: Maar ik heb iets van Margot geleerd, want Margot (brus uit brussengroepje), die ergert zich daar ook dood aan, ik kan daar wel goe met haar over babbelen eigenlijk maja, en als de mensen zo gapen dan doet ze zo terug (doet haar mond wijd open) (lacht).

Evenwel kan het zijn dat dergelijke momenten tot op een bepaald niveau georganiseerd worden via **crea-activiteiten**:

Lisa: Ja er zijn veel knutselactiviteiten. Soms is het gewoon een leuke activiteit, en soms gaat het over brussen...

Femke: Omdat je dan zo op een creatieve manier kan je iets vertellen over brussen. Bijvoorbeeld je moest een soort tekening maken met pareltjes en dan die afwassen naar een donkere kamer gaan en een foto maken en die moesten we dan zelf ontwikkelen hadden we een echte foto, hadden we zo'n kunstwerkje en moesten we vertellen wat we gemaakt hadden...

Of via **spelactiviteiten**:

Lisa: Enja, je praat over je broers of zussen en jaa of dit is nu een voorbeeld van iets, dit hebben we wel niet gedaan maar ook een spelletje van iets in verband met onze broers en zussen of dat je dan, eum bvb. in plaats van ja, tikkertje puut, dat je dan niet je eigen naam zegt maar die van je broer of zus of zoiets... en er is ook altijd een kwis, dat vind ik ook altijd leuk. En dan waren er zo ook van de brussenheimers, das van de pappenheimers.

Evy: Of ook zoiets, das wel al heeeel lang geleden, dat we zo een spel deden dat ge in een rolstoel moest zitten of... meer inleven in het gehandicapt zijn...

Heleen: ja kherinner mij dat ook zo, dat was grappig omdat je dan in een rolstoel mocht rondrijden enzo...

Evy: dat was altijd zo op een speelse of leerrijke manier...

Brussen vinden via crea- en spelactiviteiten een gemakkelijkere ingang om te praten.

Heleen: Ge voelt u zo ook meer op uw gemak als dat in een spel is ofzo... in een speelse omgeving of je moet zo gaan zitten en praten...

Anne: Nee, eigenlijk niet. Als ge zo heel de tijd zit te praten dan vind ik dat wel maar dat wordt zo gedaan door ook knutselen enzo en dan is dat, dan lijkt het zo veel minder, dan stoort het ook niet eigenlijk.

Emilia: Ik denk dat ik daar wel nog gezegd heb van tis da of tis da en als je dat eens gezegd hebt, je bent weer... je kan dan weer eventjes verder... ik denk dat dat... dat is misschien zonder dat je dat beseft dat je dat zegt hoor... Ook al ben je bezig met iets te knutselen of te doen...

Crea- en spelactiviteiten zijn volgens de brussen dan ook een essentieel onderdeel van een brussenactiviteit. Omgekeerd mag de focus niet alleen op spel komen te liggen:

Femke: Ik zou het wel jammer vinden als er geen spelletjes zijn, want als heel de tijd zo'n activiteiten zijn, das ook nie zo leuk, dan moet je daar veel over nadenken.

D: Ja dan ist allemaal...

Femke: En alst dan omgekeerd is dan is het geen echt brussenkamp niet meer hé...

De combinatie van serieuze momenten via spel en crea, èn de gewone bos- en pleinspelen, zorgen voor de brussen voor een goede afwisseling. We kunnen stellen dat ze zich op die manier kunnen amuseren zoals in een gewoon jeugdinitiatief met als meerwaarde dat ze ook over hun broer of zus kunnen vertellen.

Anne: Toch nog anders want op kamer met de gidsen ben je heel de tijd bezig en praat je eigenlijk nooit en dan knutsel je eigenlijk niet zo veel want met brussenkamp, is er altijd wel een moment dacht ik, da ge zo wat kon praten over uw broer of uw zus en dan kon je ook nog knutselen.

Veerle: Kheb me nie alleen geamuseerd maar ook kunnen praten over de dingen, over Simon en thuis en... das ook zo leuk aan da kamp da ge nie alleen zo plezier maakt maar ook da ge zo ook over serieuze dingen kunt praten zonder dat da pijnlijk is of da ge gewoon met mensen die u begrijpen nzo...

1.2.2.2 Bijleren

Niet alleen vinden brussen het via spelvorm fijn om eens te kunnen praten over broer of zus; ze staan ook stil bij de voordelen die deze gesprekken voor hen kan opbrengen, namelijk bijleren aan de hand van het verhaal van de anderen.

D: En wat vind je daar zo speciaal aan?

Femke: Omdat we dan van elkaar weten hoe dat dat gaat en ik leer ook bij van de anderen...

Lieselot: ... Dat je ook een beetje leerde wat zij deden want ik heb wel al een paar dingetjes geleerd.

De brussen van de brussencursus volgen dergelijke cursus met als finaliteit iets bij te kunnen leren over het gedrag van broer of zus:

Jochen: Welja, kvind tis wel goed dak het keer heb gedaan ook om beter te reageren op mijn broer.

Sien: Ja, bvb. Als er bvb. iemand vertelt over zijn broer of zus met autisme, alléja, dan is da wel eens 'leuk' om zo eens te zien hoe hij daar mee omgaat.

Zo hopen ze adequater op het gedrag van broer of zus te kunnen reageren:

Anne: Dan is dat echt heel moeilijk maar ik vind het wel nodig eigenlijk om daar iets over bij te leren want dan kunt ge sneller echt wat zinnigs doen ook hé...

Ook binnen de leermomenten in de cursus wordt er gebruik gemaakt van spel om het thema aan te kaarten:

Lieselot: Het is niet de hele tijd dat ze vertellen, dat zou saai zijn. Soms speelden we zo spelletjes maar die spelletjes hadden ook te maken met autisme. We moesten bijvoorbeeld zo'n soort bekertjes omgooien en er zat daar dan iets in een situatie en je moest dan vertellen wat je zou doen enja...

Bijleren is voor oudere brussen dan weer minder prioritair. Zij hebben al een hele weg afgelegd met broer of zus en kunnen de situatie volgens hen meer inschatten.

Evy: Ja, als ge klein zijt nie, dan zijt ge meer boos op hem en alles wat hij doet, kunde nie plaatsen maar nu snap ik hoe hij is, hoe je ermee moet omgaan... alle ge wordt nog altijd wel kwaad maar ja... ge kent die ook en ge weet ook waar hij kwaad van wordt, wat hem blij maakt... dus ik denk dat je dat gewoon leert naar mate da ge ouder wordt...

Heleen: Je leeft er uiteindelijk constant mee samen hé dus dat komt wel vanzelf.

Evy: In het begin nie

Heleen: Nee, als kindje nie maar das normaal, dan moet je alles nog leren uiteindelijk hé...

1.2.2.3 De kok alias de begeleiding

Naast deze kenmerken, stellen brussen enkele speciale eisen aan de begeleiders die dergelijke activiteiten organiseren. Zo vertellen bijna alle brussen dat het toch belangrijk is dat de begeleid(st)er iets weet over brussen.

Jochen: Ze moet ook een beetje begrijpen dat wij het ook nog wel redelijk moeilijk hebben.

Femke: Je moet ook wel wat weten over brussen, weten wat het is om brus te zijn...

Nele: ...Veel weten over brussen en over, jaah alles wat dat er mee te maken heeft

Dat zeggen ze voor de volgende reden:

Emilia: Denk dat ze toch wat achtergrond of toch, daar iets mee bezig zijn want in een gewone jeugdbeweging staan zij daar... ze zitten zij allemaal in een normaal gezin dus weten zij dat niet hoe dat in elkaar zit... dus denk als dat een gewoon iemand is die daar niet veel van weet, waarom zou je daar dan tegen iemand iets van moeten zeggen... je kan dat wel zeggen maar die persoon gaat dat niet kunnen inbeelden van ja, dat zit zo of zo of ik heb dat ook nog...

Veerle: Die moet er wel iets over weten over brussen en dan over de broers en zussen die ze dan hebben, dus ge moet daar nie iemand zetten die daar totaal niets over weet want dan kunt ge der nie meer over praten en begrijpen die da nie.

Sommige brussen vertellen dat ze het wel fijn zouden vinden indien de begeleider zelf brus is.

Nele: Ja, welja das dan ook zo leuk, wij zijn kleine brussen en da zijn dan grote brussen en die weten waarschijnlijk al iets meer daarover en dan kunnen ze da ja...

Marieke: Aja, hoe dat ze zijn.. ze moeten natuurlijk begeleiding maar wel zou het interessant zijn moest er een begeleider zijn die zelf een zus heeft ofzo... niet dat dat moet hé maar dat zou misschien wel beter zijn...

Ward: kweet da nie, het is leuker als er zo een paar mee zijn die zelf een brus zijn.

D: waarom vind je dat leuker, handig?

Ward: gewoon dat is, alle, die hebben dan een beetje begrip ...

Daarnaast valt het op welk belang er gehecht wordt aan een vaste begeleid(st)er dat de brussen reeds goed kennen:

Louise: Kweetnie, dat is zo, ... hoort daar bij, die heeft zo, die organiseert dat allemaal en... da hoort er gewoon bij, als ze er nie meer is, dan ist zo niet meer echt.

Ellen: Ja ..., ik vond dat zo'n leuke, omdat ik in het begin niemand kende, dan was zij altijd zo lief enzo, dat was kweetnieoe tof!

Evy: Jaa, ik weet ook nie goe waar ze die haalde maar ook de ... ging altijd mee, dat was haar papa voor te koken nzo dat was altijd zo'n figuur die er altijd bij moest zijn voor ons... dat was ook een geweldige man...

Heleen: Jaajaa, da was.

D: En waarom dan juist?

Evy: Jaa, da was de ...!

Heleen: Dat was zo een heeele lieve zo...

Evy: En een grappigen!

Heleen: Zo'n bompafiguur eigenlijk...

Evy: Dat was eigenlijk zo onze bomp ja! (lacht)



1.2.3 Het resultaat van ons recept

Boeiend is het om te kijken welk resultaat ons recept opbrengt bij de brussen. Hoe beschrijven brussen zelf wat ondersteuning met hen doet? Resultaat kan hier misschien gelezen worden als een ietwat misplaatste term. Resultaat doet ons veeleer denken aan oorzaken en gevolgen, en aan kwantitatieve begrippen. Dat is zeker niet de bedoeling. Anderzijds is het niet gemakkelijk om een gelijkaardige term te vinden die het resultaat van ons recept over brussenondersteuning kan weergeven. Brussenondersteuning is meer dan de som van de delen (Broekaert, 1997). Het is een integratief gegeven waarbij het afwisselend samengaan van de ingrediënten, het basismateriaal en de handelingen ervoor zorgt dat brussen allerlei aangename gevoelens ervaren.

1.2.3.1 Erkenning

Voor brussen oefent het horen van andere situaties meestal dezelfde functie uit: namelijk weten dat je niet alleen bent met je verhaal.

Femke: Wel, das wel leuk omdat je dan ook hoort wat er met hun zusje en broertje is en dat je dat altijd wel zo kan vergelijken met mijn zusje en da ge dan zo echt weet, ik ben eigenlijk niet de enige die zo'n zusje heeft, dat zijn er eigenlijk wel veel.

Emilia: ...als er één begint te vertellen, dat de reacties wel vlug zullen komen want iedereen zal het wel ergens herkennen of zeggen van mij is het zo of zo...

1.2.3.2 Zich begrepen voelen

Zoals hierboven beschreven, ervaren brussen het als heel belangrijk dat er enkel brussen meegaan op kamp. Dit komt omdat ze het gevoel hebben dat andere brussen hen begrijpen.

Heleen: en bij de brusjes begrijpt ge elkaar om da ge, alle ge maakt dat allebei mee en dat is soms ook wel anders maar toch... vind je er wel gelijkenissen in hé...

Lien: mja dat doet wel deugd als ge daar gewoon ne keer kunt over babbelen dat er niemand raar kijkt en da zet niet snappen enzo... Ze kunnen al veel rapper volgen als ge het zegt.

Zoals eerder vermeld kan ook de begeleid(st)er bijdragen aan het feit dat een brus zich al dan niet begrepen voelt (cfr. supra).

1.2.3.3 Aanvaarden

De participatie aan een ondersteuningsvorm als hierboven beschreven, kan ervoor zorgen dat brussen hun eigen situatie meer aanvaarden.

Evy: Da ge weet van ok, daar is dat ook of hier is dat ook... da ge dat meer aanvaardt ook omdat je er niet alleen voor staat...

1.2.3.4 Jezelf zijn

Brussen voelen aan dat ondersteuning voor hen een plaats biedt waar ze zichzelf kunnen en mogen zijn.

Veerle: Ik merk ook echt da ge op brussenkamp echt uzelf kunt zijn omdat da mensen zijn die u begrijpen nzo...

Evy: zo effe ontsnappen van thuis en dan uw broer en... zo ergens naartoe gaan waar ge dan Evy zijt of Heleen zijt en niet de zus van ... want dat was ook wel dikwijls van aaah gij zijt de zus van ..., aajaa, ge moogt ook Evy zeggen... en daar waart ge echt wie ge waart en niet de zus van...

2 Vergelijking met niet-brussen(ondersteuning)

Doorheen de gesprekken, hadden brussen af en toe de neiging om hun beleving omtrent ondersteuning te verduidelijken door een vergelijking te maken met leeftijdsgenoten of een gewoon jeugdinitiatief. Vooreerst staan we even stil bij de manier waarop brussen kijken naar niet-brussen:

Brussen vinden dat niet-brussen hen vaak niet begrijpen:

Jolien: Ja, ik ga veel op kamp, mja ook met niet-brussen mja maar soms is het ook wel leuk want als je zegt ja mijn broer is gehandicapt, dan moet je daar altijd nen uitleg bij geven zo van hoe dat dat is en bij brussen moet ge da nie uitleggen want iedereen begrijpt da en alléja, ge bent echt met mensen samen die allemaal 'in hetzelfde schuitje' zitten, die dan al, ja, u begrijpen als je het hebt over herkenbare situaties nzo... ja..

D: ... hij wil eigenlijk een beetje weten, is dat eigenlijk wel nuttig, zo'n brussenkamp? We gaan dat keer onderzoeken en hij komt bij jou: Nena, jij bent een brus, jij bent al op kamp geweest. Jij weet wat dat da is, waarom is da nu zo leuk?

Nena: Omdat ge eigenlijk allemaal hetzelfde zijt en als ge dan bvb. op school zijt dan kan je daarover nie praten met de andere kinderen want die begrijpen da helemaal nie.

Elfie: Ik vond het heel leuk, ook omdat je bij mensen bent die hetzelfde meemaken als jezelf en je kunt met hen daarover praten. Bij mensen die dat niet weten, ligt een gesprek moeilijker.

Het gevolg hiervan is dat brussen zich mateloos kunnen ergeren aan dit onbegrip:

Heleen: Ik weet echt dat ik mij daar soms heel hard aan ergerde als kind... jaa das just.

Evy: Ik had dan ook ruzie... die zei dat dan van jaaa ik heb ook een broer of een zus en dan dacht ik van ooooh...

D: Ja hoe voelde je je daarbij als ze dat zo zeiden?

Evy: Ik werd er kwaad van.

Heleen: Ik ook.

Evy: Ik liet dat niet zien tegenover mijn vriendinnen of vrienden maar vanbinnen was dat zo van: gooooooh ge snapt het toch niet, dat was echt zo frustrerend...

Volgens deze kinderen kunnen en mogen er dan ook geen andere kinderen deelnemen aan een ondersteuningsinitiatief. Op die manier drukken brussen een soort samenhang uit.

Thomas: Dat zou niet mogen, dan is het geen brussenkamp meer, ik vind dat alleen voor brussen is want anders, we praten ook veel over hoe dat is een brus zijn en dan gaan die daar maar zitten en kunnen die niet vertellen, dan is het niet echt een brussenkamp meer. Alleen brussen mogen mee.

D: ... wat vinden jullie daar nu eigenlijk zo leuk, wat maakt een brussenkamp speciaal? Wat zou je hem dan zeggen?

Saar: Eum, dat enkel brussen zijn (stilte)...

Daarnaast vinden brussen dat er enkele basisverschillen zijn als je de vergelijking maakt tussen brussenondersteuning en een gewoon kinder- of jeugdinitiatief (zoals een jeugdbeweging, een CM-kamp...).

Louise: Brussenkamp is ook wel wat rustiger dan scoutskamp.

Lien: Welja bij de scouts heb je geen luxe, moet je zelf eten koken, ben je de hele dag bezig met hout sprokkelen, eten koken enzo. Daar wordt er voor u gekookt en is dat gewoon aan tafel komen, moet je misschien eens afwassen ofzo maar... en dat is in lokalen enzo en scouts in tenten... Dat zou eigenlijk wel eens leuk zijn met brussen in tenten. Dat lijkt me wel cool eigenlijk!

Naast de vergelijking van deze meer algemene kenmerken van een initiatief, halen brussen ook vergelijkingen aan in verband met die 'andere' kenmerken van een ondersteuningsinitiatief:

Heleen: En de brusjes inderdaad, dan konde zo eens een keer weg en tegelijkertijd frustraties der ook uitspuwen want ik kon ook naar de scouts maar dat was anders omdat je bij de brusjes efkes: goooh...

Evy: Op adem kon komen zo..

Heleen: Ja.

Veerle: Das ook anders dan andere kampen, die zijn er dan ook nie, maar das toch leuker omda ge er over kunt praten maar tegelijk ook plezier kunt maken nzo.

Heleen: Ja maar toch zo helemaal anders eigenlijk want ik ben ook iemand die naar de scouts is geweest en de brusjes is net toch iets totaal anders omdat ge als brusje zo wat verwend wordt.

Evy: Ja dat is wel waar.

Heleen: Ja ge hebt een klein groepje en ... had dan altijd chips en cola, en koekes...

Evy: Jajajaja, dat was altijd voorzien...

Brussen tonen op die manier aan waarom een ondersteuningsinitiatief voor hen nog altijd iets anders is dan een gewoon initiatief.

3 Denken de ouders er anders over?

Ouders erkennen de belangen van hun zoon/dochter. De meeste ouders begrijpen waarom het voor brussen zo belangrijk is om samen op kamp te kunnen gaan. Zaken die helemaal overeenstemmen met de gegevens van de brussen, zullen hier niet onmiddellijk vermeld worden, tenzij ze in het kader van dit onderzoek belangrijk geacht worden. Wel is het interessant om de antwoorden tegenover elkaar af te wegen en te kijken hoe gelijkgestemd ouders met hun kinderen zijn.

Ik wil hier nog even opmerken dat onderstaande resultaten van ouders afkomstig zijn waarvan de kinderen deelnamen aan het brussenkamp. Dit laat niet na dat er enkele interessante zaken zijn die uit de resultaten voortkomen.

3.1 Kenmerken van ondersteuning

Ouders vinden het vooral belangrijk dat brussen op brussenkamp lotgenoten kunnen ontmoeten.

Mama: Heel belangrijk. Het is voor haar een (h)erkenning. Voelt zich ook minder alleen in haar ervaringen met een gehandicapt zusje

Mama: Ja, omgaan met lotgenoten scheidt een speciale band. 't Geeft andere inzichten.

Bijna alle ouders hebben in hun sociaal netwerk contact met andere mensen die een kindje met een beperking hebben. Dit kan via een vereniging, school, scouts... Volwassenen gaan op zoek naar activiteiten of naar mensen die in een gelijkaardige situatie terecht zijn gekomen.

Zo geeft een mama aan:

Ik ondervind zelf hoeveel deugd het contact met 'lotgenoten' kan doen en dat wens je je kind dan ook toe natuurlijk.

Wat opvalt is dat ouders niet echt een idee hebben van wat brussen allemaal doen in de brussenondersteuning, terwijl brussen toch meestal deze inhoudelijke kenmerken als eerste herinneren. Zo zeggen ouders wanneer je hen naar kampherinneringen vraagt:

Mama: Het daarnaar toeleven van de brus...

Papa: De eerste keer wou de oudste niet bij haar jongste zus zitten...

Mama: Inhoudelijk weet ik weinig, wel zie ik telkens een gelukkig kind terugkeren.

Blijkbaar hechten ouders er net zoals hun brussen veel belang aan dat brussen eerst en vooral onbezorgd kunnen spelen en zich amuseren, en de mogelijkheid krijgen te kunnen vertellen over broer of zus.

Mama: Onbezorgd spelen en tussendoor babbeltjes hebben met andere kinderen en begeleiding.

Mama: Zich kan amuseren, plezier maken, luisteren naar elkaars verhaal.

Daarbovenop zijn ouders er zich van bewust dat hun brussen daar thuis niet altijd de mogelijkheid toe krijgen:

Mama: Ja want daar krijgt ze weinig de kans toe.

Mama: Ja want thuis wordt er weinig verteld.

Ouders zelf vinden het een ideaal moment om even bezig te zijn met andere zaken, zoals:

Mama: Ofwel kunnen we tijd nemen voor onszelf als ouders; ofwel kunnen we meer tijd investeren in ons kind met de beperking. Het geeft ruimte en mogelijkheden tot ontspanning.

Mama: Even alle tijd en aandacht voor ons bijzonder kind, zonder uitdagingen van de brus.

Ouders gaan niet altijd akkoord met het feit dat alleen brussen kunnen participeren aan brussenondersteuning:

Papa: Neen, want meer diversiteit zou beter zijn voor alle kinderen en jongeren.

Mama: neen, want nadeel dat ze geen vriendjes/vriendinnen kunnen meevragen. Dat doet hen twijfelen. Het geeft hen eerder een onzeker gevoel of het wel zal meevallen.

3.2 Vergelijking met niet (brussen-)ondersteuning

Ouders hebben een vrij gelijklopend beeld met hun zoon of dochter wanneer brussenondersteuning vergeleken wordt met een gewoon initiatief.

Ouders merken dat hun kinderen na brussenondersteuning eventjes trots zijn dat ze brus zijn:

Mama: Dat merk je bvb. heel sterk aan de manier waarop aan 't eind het kamplied wordt gezongen.

Ook merken ouders het volgende:

Mama: ... en hoe ze, als ze weer thuiskomen, meer betrokken zijn bij zus met een handicap.

Bij een gewoon jeugdinitiatief merken ouders dit niet. Waar ouders ook nog de nadruk op leggen, is het feit dat brusseninitiatieven inspelen op de gevoelens van de brussen:

Mama: Op brussenkamp wordt er ingespeeld op de gevoelens, de belevenis van het brus zijn, via spel, activiteiten; geeft een meerwaarde.

Papa: Op een gewoon kamp is alles in de norm van een gewoon kamp, op brussenkamp wordt de nadruk op goed gevoel naar voor geschoven.

3.3 Begeleiding

Als ouders kwaliteiten van begeleiding aanhalen, zijn dat meestal gelijklopende kenmerken die de brussen opnoemen. Toch hebben ouders een ander idee dan de brussen over wat kampbegeleiding niet mag doen.

Zo zijn ouders bang dat:

Mama: Het kind geforceerd wordt iets te vertellen.

Mama: Psycholoog spelen ,de brus belachelijk maken.

Mama: Brussengevoelens afbreken en brussenverhalen ongeloofwaardig achten.

Heel wat ouders zitten er blijkbaar mee in dat de kampbegeleid(st)ers de verhalen van de brussen zouden minimaliseren en zelfs naar waarde durven onderschatten.

3.4 Struikelblokken en wensen

Als je aan ouders vraagt hoe ondersteuning voor hen nog beter kan worden, noemen zij vooral structurele tekorten op:

Mama: Dat het kamp wat langer zou duren.

Papa: Dat we zeker zijn dat het ieder jaar zou doorgaan.

Mama: Het iets dichterbij huis zou doorgaan.

Ouders willen dat de kinderen gedurende het jaar meer samenkomen omdat de kinderen elkaar beter zouden kunnen leren kennen:

Mama: Het feit dat kinderen, in ons geval dan, elkaar in het jaar weinig of niet zien, trekt hen niet echt aan om in te schrijven. Er zijn zoals gezegd zoveel nevenactiviteiten te doen. Mocht ze de kinderen beter kennen zou de keuze wel moeilijker zijn.

Naast deze structurele kenmerken, hopen ouders nog op het volgende:

Mama: Dat het kamp niet meer hoefde.

Mama: Dat mijn kind weer even kind kan zijn want thuis wordt vaak (onbedoeld) een volwassene verwacht.

Mama: Dat er verder brussenkampen worden georganiseerd op vaste momenten en in verschillende regio's.

4 Is ondersteuning nu eigenlijk nodig?

We hebben reeds een beeld proberen te scheppen over hoe ondersteuning volgens de brussen georganiseerd moet worden aan de hand van ons *recept*. Daarnaast hebben we gekeken waarom ondersteuning volgens brussen verschillend is van een gewoon jeugd-initiatief, alsook hebben we kort de visie van ouders in kaart proberen te brengen.

De hamvraag hier nu is: hoe kijken brussen, initiatiefnemers en het beleid naar die ondersteuning? Moet ondersteuning in de eerste plaats ingericht worden? En zo ja, in welke mate moet dit gebeuren? We zetten een aantal zaken op een rijtje.

Hierbij moeten we opmerken dat iedere brus voor zichzelf in meer of mindere mate ondersteuning nodig zal achten. Waarschijnlijk komen we dan ook uit op een ja – en neen - verhaal. Net omdat iedere situatie van elke brus heel uniek is, is het moeilijk om over alle situaties heen een algemeen standpunt in te nemen.

4.1 De brussen: ondersteuning overschat?

4.1.1 Visie op ondersteuning

Er werd met de oudere brussen even stil gestaan bij het nut van ondersteuning in het algemeen. In welke mate willen brussen dat dergelijke initiatieven voor hen ingericht worden?

Uit voorgaande uiteenzetting is reeds duidelijk geworden waarom ondersteuning voor brussen nuttig is. Niettemin vinden brussen dat er niet mag overdreven worden:

Lieselot: Dus dat is wel leuk als we ondersteuning krijgen maar het moet ook niet te veel. Dat ze zo ons behandelen lik da we, jaa, kweetnie da we ...

D: Zeg maar...

Lieselot: Da we het lik nie zien zitten...

D: Hoe bedoel je?

Lieselot: Ja zo heel te veel, zo heel 'gaat het'?

D: Niet te betuttelend?

Lieselot: Jaa, dat zou ambetant zijn.

Tom: Maar om nu te zeggen van maandelijks of 2 wekelijks iets te organiseren om een keer erover te praten... alle, ge wordt er niet depressief van hé...

D: Jajajaja.

Lieve: Het mag niet gezien worden als een zelfhulpgroep (lacht).

Sterker zelfs, 'bruszijn' mag niet als een 'probleem' beschouwd en zodoende benaderd worden:

Lieve: Tis ook zo van alle, als je brussen ook indoctrineert bij, alle, bij de Vlaming bekend maakt is het ook alsof dat wij een groep apart zijn en dat willen we juist niet.

Tom: Ja voila.

Lieve: Tis zo ja, als je dan bvb. naar een brussennamiddag moet, dat kan wel allemaal geestig zijn maar moet je ondertussen ook wel weer uitleggen aan iedereen van waar moet je naartoe, aah een brussennamiddag? Versta je? Dan ben je weer zo'n groep apart terwijl die broer eigenlijk gewoon een broer is voor mij waarbij dat er soms heel ambetante dingen bijkomen maarja...

Emilia: Je kan ook altijd die optie openhouden van: kijk die persoon, als er iets is, dan mag je altijd bij haar aankloppen. Dat je die optie kan laten van goed... maar als je daar echt zozegd azo iemand apart neemt, vind ik dat dan ook weer zo... psycholoogse spelen ofzo...

Ook de begeleiding van brussenondersteuning mag niet overdrijven in hun benadering naar de brussen toe:

Lien: Maar eum, ook dat die gewoon, da ge daar gewoon plezier mee kunt hebben, dat die nie serieus zijn, dat vind ik verschrikkelijk dat die zo keiserieus zijn...

D: dat ze echt zo kijken van ooh, tzijn brussen en we meoten daar over vertellen...

Lien: Jaaa dat vind ik verschikkelijk, wij zijn gewoon kinderen hé!!! (lacht)

4.1.2 Factoren die een rol spelen bij de mate van nodige ondersteuning

Hoewel het niet echt de bedoeling van dit onderzoek was om te kijken welke factoren eventueel aan de grondslag kunnen liggen van meer of mindere behoefte aan ondersteuning bij brussen, zijn er toch doorheen de resultaten enkele regelmatigheden op de voorgrond getreden.

4.1.2.1 De beperking van broer of zus

Eerst en vooral menen de brussen dat de beperking van broer of zus een grote invloed heeft op de behoefte aan ondersteuning. Een voorbeeld:

Emilia: Als je inderdaad, als die ene broer altijd alles mag en gij zit daar en jij mag het niet, ga je inderdaad wel eens beginnen denken van ja: ligt dat nu aan mij of wat is het juist?

D: Ja...

Fien: Ik heb me nog nooit achtergestoken gevoeld door broer of zus... ook omdat hij ook niet kan op de computer, of kijken naar TV...

4.1.2.2 Copinggedrag binnen het gezin

Daarbij aansluitend vinden brussen de manier waarop er in het gezin met de situatie omgegaan wordt, een kenmerk dat bepalend kan zijn voor de eventuele behoefte aan ondersteuning. Sommige brussen zeggen immers dat hun ouders of familie een groot deel van de ondersteuning voor hun rekening proberen te nemen.

Tom: 'K moe zeggen, als ik daar vragen over had thuis, ging ik gewoon bij mijn ouders om daar keer over te babbelen, alle, die wisten dat ook wel, die hadden daar zelf in het begin ook heel, gowja, gaan werken en allemaal dus en aj daar vragen over had, zelfs alsk dat nu nog vraag van keer alle hoe zou dat komen of weet ik veel wat... alle, ik kan daar gerust over praten dus...

Lieselot: Ik zou dat leuk vinden dat onze nonkel of onze tante bijvoorbeeld, die gaan soms, die zeggen dat ze soms eens met ... weg gaan gaan en dan kunnen we alleen zijn met mama en papa en dat is zo jaa... ook al ondersteuning.

Andere brussen voelen dat ze met hun ouders niet zo goed kunnen praten over de situatie:

Heleen: Ik weet niet hoe dat komt maar vooral als ik klein was ook. Allé ons mama die probeerde soms wel zo te zeggen van onze ... dit en dat en dan blokkeerde ik ineens, dan kon ik daar niets over zeggen... en dan, als ik zeg zo van ik kan echt elk moment beginnen wenen als ik daar over praat ofzo, kweet da nie goe, das bij mij heel moeilijk. En nu is dat zelfs nog altijd...

Anne: en dat mag niet want hij moet ook op vermagering van mama en papa en dan zeggen wij zo van: maar zeg er dan iets op, zeg er dan iets op. En dan ist zo:

ja maar dat is anders hé, dat is anders hé... jaaa, en dan kan ik er niet goed over praten. Maar, dan andere keren, dan lukt dat soms wel maar dat is eigenlijk niet zo veel dat dat lukt.

4.1.2.3 Een andere gezonde broer of zus

Brussen vinden het een groot verschil indien je geen andere gewone broer of zus hebt. Brussen die dit niet hebben missen dit echt.

Heleen: Ik wilde vroeger in school graag nog een broer of een zusje of...

Evy: Ja dat had ik wel nie...

Heleen: Ja, ik wou dat echt echt enorm en ik had zo van die momenten dat ja.. ik was daar eigenlijk verdrietig door...

Daarom vinden ze het fijn als zij eens met andere brussen kunnen vergelijken:

Lien: Welja, das ook zo, als je zo andere vriendinnen hoort enzo of gewoon vrienden over hun broer- en zusrelatie, dan denk ik vaak van ooh, dat mis ik precies, dat heb ik zo niet hé... want als ik nu nog een andere broer of zus had gehad maar dat heb ik niet en dan... jaaaa zo die manier van van, broer-zusrelatie is ook heel anders hé met een gehandicapte en als je dat dan bij andere mensen dan ook ziet, alléjaa, das... das leuk da ge daar gewoon kunt over babbelen...

Brussen die wel een andere broer of zus hebben, zijn blij dat ze met hen eens kunnen praten omdat beiden in dezelfde situatie verkeren:

Evy: Ja, uiteindelijk hebben wij, mijn andere broer ..., wel heel veel aan elkaar gehad, ook zo, wij begrepen elkaar hé, wij zaten alletwee met onze ... thuis en wij konden allebei bepaalde dingen niet doen omdat de ... er was.

Ellen: ... tegen Katrien (gezonde zus) gaat dat gemakkelijker want zij is daar bij en dat zij dat ook weet.

4.1.2.4 Kleine en grote brussen

Oudere brussen denken dat ondersteuning meer nodig is voor kleinere brussen omdat je als klein kind vaak minder goed kan begrijpen wat er aan de hand is:

Evy: Ja, als ge klein zijt nie, dan zijt ge meer boos op hem en alles wat hij doet, kunde nie plaatsen maar nu snap ik hoe hij is, hoe je ermee moet omgaan.

Lien: Jaa, jaa vroeger. Ik snapte dat vroeger ook niet helemaal als hij werd voorgetrokken en meer kreeg enzo van die dingen... en vroeger, vooral als ik met hem bvb iets ging drinken met mijn mama in het stad bijvoorbeeld, en de mensen keken enzo en ik schaamde mij echt enzo, das echt erg om te zeggen maar dat is echt zo. Omdat de mensen ook zo keken, das verschrikkelijk. En nu kan ik daar al beter tegen.

Vooraf de kinderen die in de lagere school vertoeven, of eventueel de overgang maken naar de middelbare school, zijn volgens de oudere brussen de kwetsbaarste groep. Zo zeggen ze:

Lieve: ... het einde van het lager, het begin van het middelbaar dikwijls omdat je dan zo naar het middelbaar moet zo, dikwijls in een nieuwe school en dan moet je dat nog eens allemaal gaan uitleggen... denk dat dat dan wel interessant is, om zo keer, ja hoe heb jij dat gedaan?

D: Alléja...

Lieve: dan zijn ze ook nog zo gehecht aan de groep en... en nu is dat zoiets van zeg, als het je niet aanstaat trap het dan maar af...

Emilia: Ik denk dat dat eerder iets is voorja... pakt vanaf het eerste leerjaar tot het einde van het leerjaar en misschien nog het begin van het middelbaar.. Ik denk dat dat vanaf dan wel verandert...

D: Waarom juist?

Emilia: Je ontwikkelt je en je gaat toch meer een eigen weg gaan bewandelen...

Enkele van de oudere brussen zeggen dat ze nu meer problemen hebben met hun zusje dan vroeger:

Ellen: mja maar nu is dat erger, nu hebben we meer dingen die ons ergeren dan dat we klein waren want nu ziej dat azo meer en nu weet hoe da ze is...

Marieke: Nu heeft ze nog altijd het verstand van iemand van het tweede leerjaar en als je jonger bent, dan ben je lik meer gelijke... en nu zie je zoveel ouder en nu kom je minder overeen, nu is da meer ons klein vervelend zusje of zo...

Andere oudere brussen zeggen dat ze nu beter naar de situatie kunnen kijken:

Evy: Maar nu is hij, als ge zo ouder wordt is dat anders. Ge, ge ziet meer zijn mooie en lieve kanten want die kan echt zo liefde geven op een manier, alle, mijn zus zegt die dan zo en dan smelt mijn hart, echt..

Waar alle oudere brussen het uiteindelijk over eens zijn, is dat ze meer een beroep doen op hun sociaal netwerk waardoor brussenondersteuning voor hen van minder belang is.

Heleen : Dat was ook dat omdat ge zo gewoon es aan iemand kon vertellen waar ge mee zat en dat die dat snapte... ik denk dat dat voor kinderen heel belangrijk is want vanaf da ge zo naar het middelbaar gaat is dat ook echt nie meer nodig, dan zijn wij ook gestopt. Maar gewoon omdat ge dan mensen, uw vriendinnen worden ook ouder en die beginnen dat ook wel te snappen...

Emilia: ... terwijl, hoe ouder je komt, kan je er wel over praten met hen zoals andere dingen maar dat gaat inderdaad anders zijn maar ... dan kunnen zij ook wel bevestiging geven.

4.1.3 Visie op de maatschappij

Naast hun uitgesproken mening over brussenondersteuning op zich, bleek al snel dat de mening van brussen nog iets verder gaat dan dat. Uiteindelijk vinden ze dat de maatschappij een grote rol speelt in het geheel van de ondersteuning op zich. Zo vinden brussen dat het vooral de mensen in onze maatschappij zijn die zich raar gedragen ten opzichte van personen met een beperking:

Lien: ...en als de mensen zo gapen dan doet ze zo terug (doet haar mond wijd open) (lacht). En ik heb dat dan ook een keer gedaan en de mensen keken dan zo... dus dat ik ga ik in het vervolg doen. Maar tzijn zij die zo dom zijn é, die zo dom zijn om daar niet om mee om te kunnen...

Lieve: Ofwel heb je mensen die die, geen goeiedag zeggen tegen je broer omdat ze gewoon niet weten hoe ze daar mee moeten omgaan, die dat gewoon zo negeren uit het plaatje van het gezin ofwel heb je mensen die daar superveel aandacht op hebben die alleen maar aan ... zou goeiedag zouden zeggen bijvoorbeeld, bvb. Een pastoor. Das echt een stom voorbeeld maar mensen worden daar

lik door aangezogen en die willen dan hun goedheid delen met ja.. (lacht) en dan sta je daar als kindje naast van: dat is maar gewoon mijn broer... versta je?

Daardoor herkennen veel brussen vaak een gevoel van schaamte; net omdat mensen hun broer of zus zo aanstaren:

Heleen: ... voorbeeld als wij naar iets gingen en onze broer werd kwaad, was dat gewoon gênant en dan schaamde ik mij dood en die dingetjes allemaal...

Tom: Waar ik wel last van had, vroeger, was, maar dat was als ik in het lager, in het middelbaar zat, als ik zo langs straat wandelde, als we met het gezin weg waren ofzo...

Lieve: Zo gapen...

Tom: Dat je dan de mensen zag kijken...

Brussen geloven dan ook dat, indien er een soort mentaliteitswijziging in de maatschappij zou zijn, zij minder last zouden hebben van het feit dat ze een broer of zus met een beperking hebben.

Tom: Ja denk dat ook al, aj nu zegt broer of zus van... dat je gemakkelijk is om te aanvaarden als de mensen, de 'anderen' er van bewust zijn dat er veel nog alle, veel mensen met een handicap, de broer of zus, denk dat dat al misschien gemakkelijker is om er mee om te gaan dan dat je het iedere keer gaat moeten uitleggen van ja kijk é...

4.2 Het beleid: ondersteuning onderschat?

Naar aanleiding van de resultaten van deze masterproef werd aan toenmalig minister Vanackere zijn visie over brussenondersteuning bevestigd. Uit zijn reactie kunnen we volgende belangrijke boodschappen selecteren:

In de zorg voor en omtrent mensen met een handicap vragen tal van noden onze aandacht. De ondersteuning van brussen is daar één van. In Vlaanderen zijn het in eerste instantie de thuisbegeleidingsdiensten die deze ondersteuning op zich nemen. Ze is ondermeer geconcretiseerd in de verplichting, die deze diensten hebben om hun hulpverlening deels bij de cliënten aan huis te realiseren, waardoor ze ook de situatie van broers en zussen leren kennen en in hun begeleiding kunnen opnemen.

Een afzonderlijk georganiseerde brussenondersteuning is daarom geen topprioriteit in het beleid.

Voormalig minister Vanackere is van mening dat thuisbegeleidingsdiensten deze taak op zich nemen waardoor een georganiseerde brussenondersteuning geen prioriteit wordt binnen het Vlaamse beleid.

4.3 Wat denken de initiatiefnemers?

4.3.1 Brusseninitiatieven

De visie van de brusseninitiatieven vormt in het kader van deze masterproef een belangrijk gegeven. Door de weinige respons van deze initiatieven, leek het meer aangewezen om een explorerende wandeling te maken doorheen de interviews. Deze werden verwerkt aan de hand van thematische analyse. Hieronder worden ze kort besproken.

4.3.1.1 Vormen van ondersteuning

Allereerst is het opvallend dat de initiatiefnemers brussenondersteuning op heel uiteenlopende manieren opvatten. Sommige organisators zien brussenondersteuning als deel van hun dagdagelijkse aanwezigheid:

Dienst: Onze bijzonderste gerichtheid op brussen is ons dagdagelijks aanwezig zijn vanuit een bepaalde visie. Zoals ik daarnet zeg, brussenondersteuning is bij ons vanaf het moment dat ouders een kindwens hebben, dat we kunnen sensibiliseren rond het feit dat dat kind echt een kind is dat er zal mogen zijn met zijn eigenheid, en dat het niet ter compensatie is van het kind met de beperking.

In sommige voorzieningen wordt brussenondersteuning begrepen als een namiddag voor het hele gezin:

Dienst: Ja met het hele gezin, het is in principe opengesteld voor iedereen, ook tantes en nonkels maar we zien dat daar vooral gezinnen op afkomen. Opvallend is dat die ouders elkaar ook beter beginnen leren kennen. Ouders beginnen meer af te spreken onderling om activiteiten te doen met de kinderen erbij.

Andere ondersteuningsinitiatieven zijn er op gericht de brussen kennis te laten maken met de wereld van de broer of zus met de beperking:

Dienst: Uiteindelijk zien wij dat ze het hier leren kennen en zien ze hoe de opvoedsters omgaan met hun broer of zus met een beperking, en daaruit leren ze veel.

Dienst: De bedoeling is om kennis te maken met het schooltje waar hun broer of zus zit, met de juffen en een aantal activiteiten die hier op school gebeuren.

Andere brusseninitiatieven hebben een aparte brussenwerking waar enkel brussen regelmatig samenkomen:

Dienst: Één keer per maand worden er activiteiten gegeven in twee leeftijdscategorieën met enkel brussen. Onze werking start in september met een brussen-drink. We eindigen in mei met een weekend.

4.3.1.2 Kenmerken van ondersteuning

In de eerste plaats willen initiatiefnemers dat brussen een leuke tijd beleven, momenten die voor brussen niet altijd vanzelfsprekend zijn:

Dienst: Vaak spelen we ook gewoon spelletjes, genieten ze van het feit dat ze kunnen samen spelen zonder met broer of zus rekening te moeten houden. Daarom gaan we ook jaarlijks met hen naar het pretpark of de dierentuin.

D: Wat denkt u dat de meerwaarde is van zo'n initiatief voor de brussen?

Dienst: Plezier van de dag zelf, op de school van broer of zus, ja denk dat dat vooral dat is. Samen iets kunnen doen zonder dat ze zich ten dienste moeten stellen van... hé. Het feit dat er nu competitie in zat af en toe, dat op eigen sterktes kunnen aangesproken worden. Uiteindelijk is het de bedoeling van een goede moment mee te maken, wat niet altijd zo evident is. We merken bvb. als ouders op uitstap willen, het niet evident is als je ergens naartoe wil gaan.

Net zoals de brussen en ouders, vinden initiatieven het belangrijk dat brussen in contact kunnen komen met lotgenoten:

Dienst: Het hebben van een broer of zus met een handicap is een aparte ervaring, is iets uniek. Kinderen stellen zich daarover vragen, hebben hun eigen ideeën daarover... deze kunnen delen met andere brussen is een waardevol gegeven in onze brussenwerking.

Dienst: De meerwaarde daarvan is dat brussen ergens elkaar vinden in een stuk lotgenoten van elkaar, ook een stuk mondiger worden. Ze leren echt wel van elkaar.

Brussen krijgen volgens voorzieningen op die manier de mogelijkheid tot ervaringsuitwisseling.

Dienst: Wat je vaak ziet, als je iets organiseert, zie je dat die meisjes gaan samenhouden en die jongens gaan samenhouden en als je dan in de buurt bent, dan hoor je wel verhalen over een ambetante broer of zus... zeker als ze jong zijn of speels zijn, dan voel je dat wel. Ze gaan er ook mee uitpakken hé, mijn zusje heeft het laatste model van die rolstoel...

Bij de enkele voorzieningen die specifiek gericht zijn op het werken met brussengroepjes, wordt het brussenthema vaak via spelactiviteiten verwerkt.

Dienst: Op een speelse manier praten over de specifieke gevoelens van brus zijn. Zo hebben we al eens gewerkt rond de doos vol gevoelens...

Dienst: We proberen meestal gewone spelletjes te spelen maar het brus zijn er in te verwerken. Bvb. knutselen rond wat broer of zus graag doet, kwis met vragen over handicaps, verhalen lezen over brussen enz.

Artificiële gespreksmomenten missen volgens voorzieningen dan ook hun doel:

Dienst: Als je met kinderen werkt, denk ik, je houdt kinderen niet samen met een ernstig gesprek. Voor kinderen moet het de activiteit inpassen in zijn leefwereld.

Daarnaast beschrijven initiatieven het belang van regelmatige samenkomsten:

Dienst: Je hebt ook niet de kans als je het maar af en toe doet, om een groep te vormen. De groep bindt zich door af en toe samen te komen, een beetje groepscohesie die zich ontwikkelt, maar als je dat drie of vier keer op een jaar doet, ja kinderen evolueren ook snel...

Organisators hebben ook min of meer een zicht op de rol van een begeleider:

Dienst: Alleen mag je uw doel dat je als begeleider hebt, denk ik, niet vooropstellen, moet je binnen de groep gaan staan en zien: wat leeft er daar. En vandaaruit aanvoelen, wat kan hier interessant zijn. Jullie zijn hier nu samen, wat willen jullie graag doen. Het is natuurlijk een beetje een wisselwerking...

Hoewel de meeste initiatiefnemers duidelijke richtlijnen voor brussenondersteuning kunnen verwoorden, merken we dat diensten worstelen met de manier waarop een goed brusseninitiatief georganiseerd moet worden:

Dienst: Ik vraag mij af, als je niet wil vervallen in de jeugdbewegingsscene bijvoorbeeld, wat je jaar in, jaar uit gaat organiseren om die aansluiting bij brussen te vinden.

4.3.1.3 Effecten van ondersteuning

Het begeleiden van brussen heeft volgens initiatiefnemers allerlei positieve effecten, zowel voor de brus als voor het hele gezin:

Dienst: De brussen worden betrokken waardoor het voor hen makkelijker is: er wordt rekening gehouden met hen. Daardoor is het denk ik makkelijker om te aanvaarden en om te gaan met de situatie.

Dienst: Brussenondersteuning geeft een positieve weerslag op enerzijds het contact met de eigen broer/zus, als anderzijds op de persoonlijke groei en ontwikkeling van de brus zelf tot uniek individu.

Dienst: We hebben gemerkt dat het ondersteunen van brussen een positieve invloed kan hebben op het hele gezinsfunctioneren en indirect dus ook op de persoon met een handicap.

Ondersteuning heeft volgens de organisators een ander belangrijk toekomstgericht effect:

Dienst: En hoe meer positieve momenten je de brus met het kind met de handicap kan laten beleven, hoe meer veerkracht ze zullen hebben later, want uiteindelijk zullen sommigen van hen de zorg later waarschijnlijk overnemen.

4.3.1.4 Visie op ondersteuning in Vlaanderen

Initiatiefnemers hebben het gevoel dat er in Vlaanderen een nog al te beperkte visie gehanteerd wordt in het kijken naar personen met een beperking en het gezin:

Dienst: Gezinsgericht werken is momenteel nog te veel oudergericht werken. Een brussenwerking maakt gezinsgericht werken mogelijk.

Dienst: Enkel aandacht besteden aan de persoon met de handicap is een enge manier om naar de problematiek van gezinssituatie te kijken. De manier waarop we nu naar gezinnen met een persoon met een handicap kijken is te weinig systemisch en te vaak individualistisch.

Dienst: Wanneer ouders van een kind met een beperking al met zoveel vragen en problemen zitten, dan is dit zeker ook het geval bij broers en zussen. Het zou echter verkeerd zijn te stellen dat hun vragen dezelfde zijn als die van ouders. Zij zijn de broer of zus met hun eigen specifieke vragen en noden.

Ook voelen zij dat de vraag naar ondersteuning hoger is dan het aanbod. Dat zorgt bij organisatoren vaak voor frustraties:

Dienst: Er zijn te weinig groepjes. Ik krijg veel aanvragen van externe brussen, maar mag die niet toelaten in mijn groepje.

Dienst: Er bestaat in Vlaanderen veel te weinig voor brussen. Onze brussen geven telkens aan dat ze nood hebben aan een meer structureel aanbod, maar dit is er op dit moment nog niet. We vinden het zelf ook moeilijk dat we niet meer kunnen organiseren en doen voor de brussen, maar dat is op dit moment door onze dienst niet mogelijk.

Het ideaalbeeld van vele initiatiefnemers ziet er als volgt uit:

Dienst: Brussenwerking moet gewoon een vaste realiteit of waarde zijn binnen begeleiding van die gezinnen met een persoon met een handicap waar ook brussen zijn.

4.3.2 Thuisbegeleidingsdiensten

Als logisch gevolg op de brief van minister Vanackere, leek het mij interessant de proef op de som te nemen en de visie van de thuisbegeleidingsdiensten in Vlaanderen te bevragen.

Over het algemeen kunnen we stellen dat alle thuisbegeleidingsdiensten het begeleiden en ondersteunen van brussen als taak op zich willen nemen. Dit gebeurt meestal vraaggestuurd:

Dienst: Al dan niet via de ouders wordt gepeild naar gevoelens bij broer of zus omtrent de beperking van hun zus of broer, naar hun emotioneel welbevinden, contact met zijn/haar broer of zus met beperking...

Dienst: indien hier vraag naar is worden tijdens de begeleiding gesprekjes gedaan met de brussen.

Vandaar dat de aandacht voor brussen enorm afwisselend en afhankelijk is van gezin tot gezin. De situatie wordt afgetast en een luisterend oor wordt geboden. Indien nodig, wordt er doorverwezen:

Dienst: de thuisbegeleidsters proberen oog en oor te hebben voor vragen en noden van brussen. we proberen hen dan info te geven over brussenwerking nl. website, groepen in een provincie, aansluiting in een voorziening (als broer of zus daar is) waar activiteiten naar brussen georganiseerd worden.

Sommige diensten brengen het thema aan in de begeleidingsmomenten en proberen ouders alert te maken voor deze eventuele moeilijkheid:

Vaak zien ouders niet meer hoeveel aandacht er eigenlijk naar het kind met een handicap gaat en hoeveel er veranderd is voor hun ander(e) kind(eren). We proberen dit te kaderen.

De diensten zijn het erover eens dat de aandacht voor de brussen binnen de begeleiding gemakkelijk op te nemen is. Het organiseren van aparte groepsactiviteiten voor brussen wordt echter in de meeste thuisbegeleidingsdiensten (met uitzondering van de thuisbegeleidingsdiensten autisme) als een struikelblok ervaren, dit om de volgende redenen:

4.3.2.1 Structurele struikelblokken

Regio

Vaak worden activiteiten op een behoorlijke afstand van gezinnen georganiseerd:

In onze situatie spelen de afstanden tot de dienst, waar we de activiteiten organiseren, een grote rol. Die afstanden hebben te maken met de grootte van ons werkgebied. Ouders hebben een druk programma in en buiten het gezin, en de praktische

inspanningen om hun kind in het weekend te laten deelnemen aan brussenactiviteiten wegen dan door.

Doelgroep

De doelgroep is dikwijls enorm divers waardoor diensten vaak niet goed weten hoe ze overstijgend te werk kunnen gaan:

De verschillende doelgroepen van onze dienst zorgen voor een beperking bij het geven van specifieke groepsactiviteiten voor de brussen. Daarnaast hebben de brussen uiteraard ook heel verschillende leeftijden (van 0 tot...) waardoor de activiteiten ook zeer gedifferentieerd zouden moeten zijn naar leeftijd.

Wachlijsten

Wachlijsten zorgen voor een hoge werkdruk:

Er zijn lange wachlijsten, dus we hebben het heel druk met thuisbegeleidingen, waardoor er weinig tijd overschiet om activiteiten of cursussen voor brussen uit te werken.

(Financiële) middelen

Veel diensten laten uitschijnen dat de overheid geen extra budget voorziet om dergelijke ondersteuning te kunnen uitbouwen. Daarnaast kunnen diensten slechts één vierde van hun aanbod in groepsbegeleiding stoppen (volgens decreet):

Dit beperkt ons in ons aanbod groepsbegeleiding omdat dit begeleidingen zijn die op de dienst doorgaan. Hierdoor wordt het aanbod beperkt. De vraag is echter groter dan het aanbod.

Nog een andere dienst zegt het volgende:

Subsidietechnisch is het niet erg interessant om te doen. Daarnaast zou er veel voorbereidingstijd en effectieve werktijd door begeleiders geïnvesteerd moeten worden (naast hun huidig druk takenpakket). Wij zijn ook van mening dat je niet één keer brussen bij elkaar moet brengen maar continuïteit moet kunnen bieden (groepseffect).

Een dienst concludeert door deze struikelblokken het volgende:

Deze factoren zorgen er voor dat we weinig broers of zussen met relatief gemeenschappelijke kenmerken kunnen samenbrengen. Dit hebben de ervaringen uit het verleden uitgewezen.

4.3.2.2 Inhoudelijke struikelblokken

Naast de structurele struikelblokken zijn er enkele knelpunten die veel verder reiken. Zo zegt een dienst:

Ouders ontkennen of onderkennen de problemen van brus niet en stellen geen vraag naar ondersteuning

Ook vanuit de dienst wordt erkend dat zij vaak geen tijd hebben binnen de begeleidingsmomenten om brussen intensief te begeleiden:

De problematiek van de handicap van de broer of zus, maakt vaak dat er zo veel aandacht gaat naar het kind met de handicap dat de brus zeer vaak op de tweede plaats komt, ook tijdens onze begeleiding.

Deel 4: Discussie en Conclusie

Het hoofddoel van deze masterproef was te onderzoeken of brussenondersteuning in Vlaanderen onder- of overschat wordt. Daarom hebben we in de eerste plaats brussenondersteuning willen definiëren. Samen met de brussen stelden we een speciaal recept op dat volgens hen door de koks in een brusseninitiatief gebruikt moet worden.

Uit de resultaten bleek dat brussen de initiatieven eerst en vooral ervaren als een gewoon jeugdinitiatief. Brussen willen op een activiteit spelletjes kunnen spelen en zich samen amuseren. Daarnaast bleek dat brussenondersteuning zich op basis van bepaalde kenmerken onderscheidt van een gewoon jeugdinitiatief. Om tegemoet te komen aan de complexiteit van deze vorm van ondersteuning, vergeleken we deze speciale kenmerken van brussenondersteuning met het **maken van een cake**. Eerst en vooral hebben we kwaliteitsvol keukenmateriaal nodig om een lekkere cake te kunnen maken. Het samen zijn met brussen (-vrienden), enkele vertrouwde gezichten zien, een kleine, hechte groep kunnen vormen en activiteiten krijgen aangepast aan de leeftijd, zijn volgens brussen typische kenmerken die binnen ondersteuning als het ware de toegangspoort vormen om zich binnen de groep op een normale manier te kunnen bewegen. Eenmaal brussen zich op hun gemak voelen, laten ze ook toe dat de kok met hen aan de slag gaat tijdens de brussenactiviteit. Er wordt samen gespeeld en gelachen; er wordt ruimte gemaakt om ongedwongen te praten via spel en crea-activiteiten. Brussen verlangen van de begeleiding dat deze geen amateurkoks zijn. Zij moeten een grondige kennis van ingrediënten en materiaal hebben, zodat deze met een enorme gedrevenheid en vaardigheid in de keuken hun recept tot een goed einde brengen. Wanneer brussen uiteindelijk allerlei aangename gevoelens ervaren - zoals het zich begrepen voelen, erkenning krijgen, jezelf kunnen zijn, de situatie beter kunnen aanvaarden - is het recept van brussenondersteuning geslaagd en zal de drempel om een volgende keer deel te nemen aan een activiteit, heel wat lager liggen.

Ondanks het feit dat brussen ondersteuning nodig vinden, is het opmerkelijk dat brussen vertellen dat we niet mogen overdrijven. Naast de visie van de brussen hebben we onderzocht hoe ouders, voorzieningen en het beleid naar brussenondersteuning kijken. Initiatiefnemers kampen met heel wat moeilijkheden om deze vorm van ondersteuning als een volwaardige taak op te kunnen nemen. Niettemin verwoorden zij wel het groot belang van dergelijke ondersteuning. Het beleid is van de belangrijkheid hiervan niet onmiddellijk overtuigd.

1. Algemene bedenkingen

Brussen die reeds deelgenomen hebben aan brussenondersteuning, kunnen deze ondersteuning op een duidelijke manier definiëren, alsook de meerwaarde van dergelijke ondersteuning verwoorden. Hoewel die meerwaarde van ons recept heel belangrijk geacht wordt door brussen, zeggen brussen dat we niet te hard van stapel mogen lopen, in de mate van ondersteuning; 'brus zijn' is namelijk geen probleem. Dit vormt volgens mij *een eerste tegenstrijdigheid* doorheen de resultaten van dit onderzoek. Als brus zijn geen probleem is, moet er dan wel ondersteuning aangeboden worden? Toch wel, vinden de brussen. Laten we hier even dieper op ingaan.

We hebben aangetoond dat, wanneer je samen opgroeit met een broer of zus met een beperking, deze unieke situatie voor heel wat kansen maar ook voor heel wat vragen kan zorgen. Niettemin wordt de gezinssituatie door brussen eerder als heel gewoon ervaren. Van kleins af delen broers en zussen lief en leed in het gezin. Dat is niet anders als je een broer of een zus met een beperking hebt. Brussen voelen hun plaats in het gezin dan ook zeker niet als problematisch aan, waardoor ze ook niet zo benaderd mag worden. Een brus verwoordt het als volgt:

Jolien: Bruszijn mag zeker niet gezien worden als een probleem want dat is het absoluut niet! Als brus heb je er totaal geen moeite mee. Ik zag ooit een meisje die Ward vroeg : "Bruszijn, vind je dat erg-erg of gewoon erg?" maar dat is totaal de verkeerde visie! het is helemaal niet erg, het is gewoon je broer/zus. Dat is hetzelfde als vragen "vind je het jammer dat je een zus/broer hebt?"

Een buitenstaander zal meer de neiging hebben om deze situatie eerder als ongewoon in te schatten en zich meer te focussen op de unieke kansen en vragen die het samenleven met een broer of een zus met een beperking met zich meebrengt. Brussen voelen dit gevaar aan en waarschuwen ons als hulpverlener om hen daarom niet te bestempelen als een nieuwe doelgroep. Brussen gruwelen van de woorden ondersteuning en doelgroep. Bijgevolg willen zij niet ondersteund worden in de professionele hulpverlening. Rivers en Stoneman (2003) bevestigen dat in hun onderzoek. Bij ouders die op zoek gingen naar professionele ondersteuning, meldden brussen meer negatief gedrag. Maar, wanneer professionele ondersteuning geen antwoord kan bieden op de vragen van brussen, wat willen de brussen dan wel?

Brussen willen in de eerste plaats de mogelijkheid krijgen om hun frustraties, maar ook alle mooie momenten met hun broer of zus met een beperking, te kunnen delen met lotgenoten, namelijk met die kinderen die in eenzelfde situatie vertoeven als zichzelf en die begrijpen wat een brus beleeft en meemaakt. Brussen geven elkaar in dat opzicht een

vorm van erkenning voor hun inspanningen en hun complexe gevoelens die het alledaagse leven met een broer of een zus met een beperking met zich mee kan brengen.

Ondersteuningsinitiatieven creëren hiervoor de ideale omstandigheden. Brussen worden samen gebracht, op regelmatige basis, en participeren aan activiteiten waar de mogelijkheid geconstrueerd wordt om onderling ervaringen uit te wisselen.

Uitgaande van het feit dat de samenkomsten met lotgenoten heel belangrijk zijn voor brussen, mogen niet aannemen dat gewone jeugdinitiatieven ook een mogelijkheid zijn om tegemoet te komen aan hun noden. Hoewel gewone initiatieven hen de mogelijkheid bieden om even weg te zijn van thuis en om even geen rekening te moeten houden met hun broer of zus, zullen zij toch altijd een soort van rem voelen om hun leeftijdsgenoten te vertellen over hun broer of zus, omdat deze kinderen nu eenmaal geen lotgenoten zijn. Die kinderen kunnen dan ook niet die erkenning geven, waar een brus net beroep wil op doen.

Als we de situatie dan in Vlaanderen bestuderen, is er tussen bovenstaande visie van de brussen en de visie van het beleid een spanningsveld merkbaar. Het beleid vindt dat brussenondersteuning geen topprioriteit is. Brussen gaan allerminst akkoord met deze stelling. Hoewel hun situatie niet geproblematiseerd mag worden, vinden zij het een vereiste om via brusseninitiatieven die erkenning te ontvangen waar zij recht op hebben. Bovendien pretendeert het beleid dat thuisbegeleidingsdiensten deze taak voor hun rekening nemen. Allereerst staat dat in schril contrast met de nood aan ondersteuning die brussen verwoorden. Zij willen geen 'psychologisch gesnotter' of hulp via een professionele hulpverlener. Een thuisbegeleider kan de taak van een lotgenoot dan ook moeilijk invullen. Ten tweede zijn thuisbegeleidingsdiensten niet altijd vertrouwd met de manier waarop brussenondersteuning het best georganiseerd kan worden, zonder dat die te veel op een jeugdbewegingsinitiatief gaat lijken. Indien zij dit inzicht wel verworven hebben, verwoorden de thuisbegeleidingsdiensten allerlei structurele en inhoudelijke knelpunten om brussenondersteuning op een volwaardige manier binnen hun taakpakket te kunnen integreren. Ten vierde kunnen we ons de vraag stellen waar brussen terecht kunnen indien het gezin geen thuisbegeleiding geniet. Vallen deze brussen dan uit de boot? Als laatste lijkt het antwoord van de minister een vorm van onderestimatie voor alle andere initiatieven die naast hun werking daadwerkelijke brussenactiviteiten organiseren.

Waar loopt het in Vlaanderen dan precies verkeerd? Naar aanleiding van de brief van voormalig minister Vanackere, kunnen we ons afvragen of het beleid afwacht om ondersteuning te bieden totdat er ernstige problemen opduiken. Indien dat zo is, is dit opnieuw in strijd met de situatieschets die brussen ons aangeven. 'Brus zijn' is niet

problematisch. Onze minister van jeugd zou hierop kunnen anticiperen door het ruime jeugdaanbod in Vlaanderen te presenteren en de situatie van brussen allerminst te problematiseren. Maar zoals hierboven reeds geschetst werd, vormen gewone jeugdinitiatieven geen antwoord op de ondersteuningsvraag van de brussen.

Brussenondersteuning valt als het ware tussen deze twee visies, wat uiteindelijk zijn ultieme kracht vormt. Deze vorm van ondersteuning problematiseert 'het bruszijn' niet. Wel biedt zij, naast de kenmerken van een gewoon jeugdinitiatief, de meerwaarde om met lotgenoten in contact te komen en ervaringen uit te wisselen. Brusseninitiatieven vormen hier als het ware het evenwicht tussen een onderschatting en een overschatting van hun unieke situatie. Op die manier kan brussenondersteuning een preventieve rol vervullen zodat 'een bruszijn' nooit geïdentificeerd hoeft te worden.

Als we ervan uitgaan dat brusseninitiatieven een ideale verzoening vormen tussen een onderschatting en een overschatting van de unieke situatie van de brussen, is het belangrijk te weten welke vorm van ondersteuning het meest aangewezen is om tegemoet te komen aan al hun vragen. Is dat het brussengroepje, het brussenkamp of misschien een gezinsdag? Met ons bovenstaand ontwikkelde recept kunnen, en willen we vooral daarover geen uitspraak doen. Dit recept toont aan hoe 'goede' brussenondersteuning georganiseerd kan worden maar beantwoordt daarom niet aan het ideaaltype van 'de brussenondersteuning'. Theoretisch gezien zijn er nog andere vormen van brussenondersteuning mogelijk die eventueel andere belangrijke factoren aan het licht kunnen brengen, en die in ons recept nog niet opgenomen werden. En zoals bij ieder recept, zal het gebruik van ander kookmateriaal, andere ingrediënten of andere handelingen tot een verschillend resultaat leiden maar is daarom het resultaat niet minder lekker.

Niettemin kan ons recept nuttig zijn om het naast de verschillende vormen van ondersteuning te leggen en te kijken in welke mate deze vormen tegemoet komen aan de noden van de brussen. Een gezinsdag zal zeker kenmerken bezitten van ons recept maar zal er niet volledig aan voldoen. Indien begeleiders van brussenondersteuning voelen dat de ondersteuning niet goed loopt, omdat brussen bijvoorbeeld afhaken, kan het recept een steun vormen om verschillende aspecten anders aan te pakken. Indien een brusseninitiatief heel goed loopt, kan het ons recept nog verfijnen.

Als laatste bedenking merken we dat er ook tussen ouders en brussen een spanningsveld ontstaat. Terwijl ouders het eerder jammer vinden dat tijdens brussenactiviteiten alleen maar brussen deelnemen en zo de diversiteit tussen de kinderen teniet gedaan wordt, benadrukken brussen het grote belang van de deelname van *enkele* brussen aan brussenondersteuning.

Waar ouders volgens mij op doelen, is dat zij wensen dat er in de maatschappij een mentaliteitswijziging plaats zou vinden. Vanuit de 'disability' -gedachte willen ouders dat kinderen meer vertrouwd worden met het thema 'beperking' waardoor kinderen met een beperking - en ook brussen - door de maatschappij niet als anders gezien worden. Ook brussen beamen deze visie (zie resultaten). Toch willen zij dat enkel brussen (-vrienden) participeren aan brussenondersteuning. Deze stelling ontkracht meteen ook de resultaten van Rivers en Stoneman (2003). Zij benadrukken immers dat het sociale netwerk van brussen een buffer kan vormen opdat de brus zich goed zou voelen. Brussen zelf argumenteren hun keuze als volgt. Zij zijn liever onder allemaal mensen die hun situatie als 'heel gewoon' ervaren en niet als 'anders' zoals de heersende maatschappij- visie. Opdat brussen zich volledig gewoon en niet als een vreemde tussen 'gewone kinderen' zouden kunnen voelen, is het soms nodig om hen als aparte groep te benaderen. Of zoals een brus het verwoordt:

Jolien: Maar ik persoonlijk voel me niet 'bijzonder' omdat ik brus ben. Ik ga mee op brussenkamp omdat het gewoon heel tof is bij andere brussen te zijn. Dan voelt het juist nòg normaler dat je brus bent, omdat je dan ziet dat er nog zoveel zijn.

Brussenondersteuning kan in dat opzicht ondersteuning bieden aan dat belangrijke deel in het leven van een brus, namelijk het opgroeien met een broer of een zus met een beperking. Het geeft ze de kans om zich nog 'gewoner' te voelen. Aan de andere kant kan het sociaal netwerk van de brussen hen misschien de mogelijkheid geven om even geen brus te moeten zijn en even geen rekening te moeten houden met broer of zus. Vanuit deze gedachte kunnen we een kanttekening maken bij de hele inclusiegedachte, namelijk die integratiegedachte van kinderen met een beperking die door ouders wel hoog in het vaandel gedragen wordt. Want als brussen bijvoorbeeld samen met broer of zus op school zitten, krijgen zij dan de kans om even 'Piet' of 'Paul' te kunnen zijn en niet de broer of zus van dat kind met de beperking?

Deze gedachte werd voorgelegd aan enkele brussen:

Stefanie: Ik zou het lastig vinden om samen met mijn broer op school te moeten zitten omdat ik me dan opnieuw verantwoordelijk zou voelen voor hem en zorg zou willen dragen. Je wordt als het ware opnieuw broer of zus van, waardoor je jezelf opnieuw gaat beperken.

Gewone leeftijdsgenoten zijn volgens de brussen dan misschien niet onmiddellijk de geschikte partner ter ondersteuning, maar ze geven hen wel de kans medeleefdsge-noot te zijn en heel even geen brus te moeten zijn.

2. Beperkingen en suggesties voor verder onderzoek

In dit onderzoek werden enkel brussen bevraagd die regelmatig deelnamen of nog steeds deelnemen aan brusseninitiatieven. We kunnen zeker stellen dat hun verhaal sterk gekleurd is door het bestaande aanbod en dat ze bovendien dit aanbod blijkbaar voldoende vinden.

Uiteraard zijn er ook brussen die slechts éénmalig deelgenomen hebben aan een brussenactiviteit en daarna als het ware afhaakten. Als aanvulling op dit onderzoek is het zeker aangewezen om ook het verhaal van deze brussen te beluisteren. Wat liep er mis bij onze bereiding waardoor deze brussen 'het kookproces' dan maar stopten? Ik ben er van overtuigd dat het verhaal van deze brussen niet alleen mijn recept kan verfijnen, maar misschien ook wel kan bevestigen. Hoewel de focus in dit onderzoek niet kwam te liggen op het toetsen en vergelijken van ons recept bij deze brussen, merkten we dat sommige brussen eerder hebben afgehaakt tijdens een bepaalde vorm van ondersteuning en zo ons recept bevestigden:

Fien: En dan had ik plots geen zin niet meer. Ook omdat ik daar niet zoveel mensen kende en die van Antwerpen waren...

Emilia: Ja twaren allemaal mensen van de groepjes zo...

Fien: wij waren niet met zoveel en die van Ieper gingen nooit mee...

Emilia: Dat doet er ook wel toe hé, je gaat ook niet zomaar alleen daar gaan staan.

Daarnaast zou het in het kader van dit onderzoek ook heel boeiend geweest zijn om brussen te bevragen die nog nooit deelgenomen hebben aan een brussenactiviteit. Brussen die nog nooit over brussenondersteuning gehoord hebben, zullen hieraan misschien ook geen behoefte hebben. Systematisch onderzoek naar dit thema bestaat helaas niet. Toch bevestigt lopend onderzoek (Moysen & Roeyers, 2008) naar de kwaliteit van leven bij broers en zussen van kinderen met een beperking in zijn eerste analysere-sultaten dat brussen heel spontaan vertellen over het feit dat ze graag hun ervaringen zouden willen delen met lotgenoten in de vorm van bijeenkomsten; alsof zij de bestaan-de brussenondersteuning in hun dromen 'utopisch' oprichten:

Ze zouden zo iets moeten organiseren waar alle brussen naartoe kunnen komen en dan komen die regelmatig samen en dan kunnen die spelen, maar zo eens echt spelen hé, want dat kan ik hier niet en dan kun je zo nieuwe vriendinnetjes maken of zo en dan kun je ook eens praten over elkaars broertje ofzo, want die weet dan ook hoe dat is... dat zou zo wel dikwijls moeten, zo één keer per week, en dan wel in het weekend, want voor kindjes van gescheiden ouders zoals ik, is dat niet altijd gemakkelijk, want soms ben ik bij papa, of ja, een paar keer per maand, maar niet één keer per maand en zo, want als je dan een keer niet kan, dan duurt het weer een maand voor je kan gaan, en ik ben iemand die nogal verlegen is bij mensen die ik niet ken en anders gaat het echt wel heel lang duren voor ik iets durf vertellen en ja, dan heb ik er niet veel aan... ik zou vragen dan aan een andere brus hoe zij zich voelt en hoe haar broertje of zusje is of ze het goed heeft of niet en hoe zij zich voelt bij dingen die niet leuk zijn en die wel leuk zijn (Nelle, in Moyson & Roeyers, 2008).

Uit het verhaal van deze brus, mag ik concluderen dat ook zij wel eens fantaseren om met andere brussen in contact te komen, niettegenstaande ze nog nooit deelgenomen hebben aan brussenondersteuning. Bovendien zitten alle elementen die deze brus beschrijft in ons recept van brussenondersteuning, waardoor ons recept alleen maar wordt bevestigd.

Daarnaast was het aanvankelijk de bedoeling om in dit onderzoek alle initiatiefnemers te bevragen. Door de weinige respons op mijn oproep was een inventarisatie van deze initiatieven praktisch onmogelijk. Bovendien wordt ondersteuning op heel uiteenlopende manieren benoemd en ingericht. Daarom was het ook moeilijk om eenduidige antwoorden te vinden doorheen de gesprekken met de bevroegde diensten. Het verhaal van de brusseninitiatieven is dus allerminst af. Deze masterproef zou inspirerend kunnen zijn om in verder onderzoek alle voorzieningen te inventariseren die denken brussenondersteuning te organiseren. Naar het beleid toe zou deze inventarisatie een mooi overzicht kunnen geven van wat daadwerkelijk voor brussen georganiseerd wordt. Bovendien zou het in verder onderzoek aangewezen zijn om te kijken welke ondersteuningsvormen we effectief brussenondersteuning kunnen noemen en welke niet. Zo kan er gekeken worden op welke manier er geprobeerd wordt om een antwoord te geven op de vragen van de brussen. Ook de rol van de thuisbegeleidingsdiensten zou nog nadrukkelijker onder de loep genomen kunnen worden. In verder onderzoek kan het boeiend zijn te kijken hoe we de structurele en inhoudelijke struikelblokken kunnen minimaliseren om op een bepaalde manier brussenondersteuning te kunnen integreren in het totaalpakket waar

gezinsbegeleiding op doelt. Aangezien het beleid ervan uitgaat dat thuisbegeleiding, integraal ondersteuning voor brussen opneemt, zouden deze resultaten een mooie feedback kunnen vormen.

Een andere piste die bewandeld kan worden, is het verder onderzoeken van de langetermijneffecten van brussenondersteuning. Indien blijkt dat ondersteuning bij oudere brussen na al die jaren nog steeds een effect heeft en ondersteuning op die manier een preventieve rol vervult, zou dit naar het beleid toe een bijkomend argument kunnen vormen om brussenondersteuning op structurele basis uit te bouwen.

Misschien is het in volgend onderzoek aan te raden om nog meer te differentiëren binnen de onderzoeksgroep. Daar brussenondersteuning in Vlaanderen zo schaars uitgebouwd is en er dus niet zoveel brussen zijn die reeds deelgenomen hebben aan ondersteuning, werd gestart met die brussen die ik kon bereiken (*convenience sampling*). In het onderzoek van Giallo en Gavidia-Payne (2006) blijkt dat er in gezinnen met een lagere SES meer stressvolle situaties voorkomen wat negatief kan zijn voor de brusrelatie. Dit impliceert dat de nood aan ondersteuning bij deze brussen hoger kan liggen. Een lagere SES van ouders kan voor bijkomende problemen zorgen waardoor het kan zijn dat deze brussen naast ons brussenondersteuningsrecept extra noden voelen waaraan tegemoet moet gekomen worden. Daarnaast zijn brussen ook heel afhankelijk van hun ouders om deel te kunnen of mogen nemen aan brussenondersteuning. Ouders hebben het vaak moeilijk te erkennen dat ook hun 'gezonde kinderen' last kunnen hebben van de gezinssituatie. Zo zien we bijvoorbeeld in het onderzoek van Lobato (2002) dat slechts de helft van de ouders het brussen-ouderprogramma ondersteunde en op die manier wensten dat hun brussen ervaringen konden uitwisselen met lotgenoten. Ook in onze onderzoeksgroep werd hier niet op gedifferentieerd. Omgekeerd zou het bijgevolg interessant zijn om te onderzoeken welke impact brussenondersteuning kan hebben op het gezinsfunctioneren.

Daarnaast zou het interessant geweest zijn om tijdens de dataverzameling van mijn onderzoek nog meer tijd te kunnen besteden aan het leren kennen van de brussen. In mijn eerste dataverzamelingsfase had ik het voordeel dat ik kon participeren aan het brussenkamp. De brussen leerden mij kennen, waardoor ik bij de bevraging geen vreemde voor hen was. Toch denk ik dat het beter was geweest indien ik meer tijd gehad zou hebben om de brussen beter te leren kennen, wat uiteindelijk de kwaliteit van mijn onderzoek ten goede zou komen. Ook met de oudere brussen had ik het liever rustiger aan gedaan en hen de tijd willen geven om aan mij te wennen enz. Maar uiteindelijk moest ik rekening houden met het tijdsbestek om dit onderzoek tot een goed einde te brengen waardoor het niet altijd haalbaar was hieraan uitvoerig tijd te besteden.

Bovendien ben ik ervan overtuigd dat het inrichten van focusgroepen een meerwaarde kon betekenen voor de resultaten van dit onderzoek. Focusgroepen kunnen een enorme bron van informatie opleveren op het gebied van ervaringsuitwisseling. Brussen kunnen elkaar aanvullen of met elkaar in discussie treden. Aanvankelijk was dit ook de bedoeling maar vele brussen werden door de deelname aan een focusgroep afgeschrikt. Liever wilden zij hun ervaringen niet delen met onbekende brussen daar dit voor hen een gevoelig onderwerp blijkt te zijn. Bovendien was het, met de brussen die wel in een focusgroep wilden participeren, binnen de onderzoekstermijn niet meer mogelijk een gepaste datum te vinden.

Ten slotte zou het - als 'kers op de taart' - bijzonder boeiend geweest zijn om zelf een brussengroep op te richten en zo mijn schema te toetsen en eventueel te verfijnen. Maar ook hiervoor was de resterende tijd niet genoeg om alle goede voorbereidingen te treffen en aan de slag te gaan. Toekomstmuziek?

3. Algemene conclusie

Deze masterproef heeft geprobeerd om brussenondersteuning te definiëren, alsook om de visie van alle belanghebbenden naast elkaar te zetten. Hoewel er nog heel wat bedenkingen gemaakt kunnen worden en heel wat verder onderzoek op dit vlak enorm nuttig en interessant kan zijn, kunnen we momenteel enkele (voorlopige) conclusies trekken. We mogen er vanuit gaan dat brussen hun ongewone situatie in de eerste plaats als heel gewoon ervaren. Brussen willen dan ook dat ondersteuning georganiseerd wordt maar vanuit een zo 'gewoon' mogelijke invalshoek. Aan de andere kant mag het beleid deze gewone ongewone situatie niet te gewoon vinden en zo de nodige ondersteuning voor brussen onderschatten. Het recept van brussenondersteuning, ontwikkeld in deze masterproef, kan een brug slaan tussen deze twee visies. Dit ondersteuningsrecept zorgt ervoor dat brussen in contact kunnen komen met lotgenoten, maar zal de gewone ongewone gezinssituatie van brussen allerminst problematiseren.

Bibliografie

Referenties

Auerbach, C.F., & Silverstein, L.B. (2003). *Qualitative data. An introduction to coding and analysis*. New York: University Press.

Bat-Chava, Y., & Martin, D. (2002). Sibling relationships of deaf children: the impact of child and family characteristics. *Rehabilitation Psychology, 47*(1), 73-91.

Batte, S., Watson, R.A., & Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology, 21*, 246-250.

Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.

Bogdan, R.C., & Biklen, S.K. (1998). *Qualitative research in education. An introduction to theory and methods* (3rd ed.). Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.

Broekaert, E., De Fever, F., Van Hove, G., & Wuyts, B. (1997). *Orthopedagogiek en maatschappij*. Antwerpen: Garant.

Connors, C., & Stalker, K. (2003). *The views and experiences of disabled children and their siblings: a positive outlook*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Cuskelly, M., & Gunn, P. (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspectives of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(Pt 12), 917-925.

Evans, J., Jones, J., & Mansell, I. (2001). Supporting siblings. Evaluation of support groups for brothers and sisters of children with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Learning Disabilities, 5*(1), 69-78.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry, 45*(4), 369-375.

Flaton, R.A. (2006). "Who would I be without Danny?" Phenomenological case study of an adult sibling. *Disability & Rehabilitation, 44* (2), 135-144.

Gallagher, A.P., Powell, H.T., & Rhodes, A.C. (2006). *Brothers and Sisters. A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing Co.

Ghesquière, P., & Staessens, K. (1999). Kwalitatieve gevalsstudies. In B. Levering & P. Smeyers (Eds.), *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief pedagogisch onderzoek* (pp.132-152). Amsterdam: Boom.

Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 937-948.

Guite, J., Lobato, D., Kao, B., & Plante, W. (2004). Discordance between sibling and parent reports of the impact of chronic illness and disability on siblings. *Children's Health Care, 33*(1), 77-92.

Hastings, R.P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioural adjustment and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(8), 1485-1492.

Heller, T., Kaiser, A., Meyer, D., Fish, T., Kramer, J., & Dufresne, D. (2008). *The Sibling Leadership Network: recommendations for research, advocacy, and supports relating to siblings of people with developmental disabilities*. Retrieved March 6, 2009, from <http://www.siblingsupport.org/about>.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer, 7*, 302-320.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-oncology, 10*, 315-324.

Janssens, J.G. (1985). Betrouwbaarheid en validiteit in interpretatief onderzoek. *Pedagogisch Tijdschrift, 10*(3), 149-161.

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 31*(4), 399-410.

Kelchtermans, G. (1999). De biografische methode. In B. Levering & P. Smeyers (Eds.), *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief pedagogisch onderzoek* (pp.132-152). Amsterdam: Boom.

Lauwers, H., Meire, J., Vanderstede, W., & Van Gils, J. (2005). *Methods in the making. Some methodological implications of considering children as actors*. Retrieved July 24, 2008, from <http://www.k-s.be/onderzoek>.

Levering, B., & Smeyers, P. (Eds.). (1999). *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief pedagogisch onderzoek*. Amsterdam: Boom.

Lindblad, B-M., Horitz-Rasmussen, B., & Sandman, P-O. (2007). A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21, 238-246.

Lobato, D.J., & Kao, T.B. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.

Lobato, D.J., & Kao, B.T. (2005). Brief report: Family-based group intervention for young siblings of children with chronic illness and developmental disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 678-682.

Mactavish, J.B., MacKay, K.J., Iwasaki, Y., & Betteridge, D. (2007). Family caregivers of individuals with intellectual disability: perspectives on life quality and the role of vacations. *Journal of Leisure Research*, 39 (1), 127-155.

Mayall, B. (2001). Conversations with children. In P. Christensen & A. James (Eds.), *Research with children. Perspectives and practices* (pp. 109-124). London: Falmer Press.

Miles, M.B., & Huberman, A.M. (1994). *Qualitative Data Analysis* (2nd ed). Thousands Oaks CA: Sage.

Mortelmans, D. (2007). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden*. Leuven: Acco.

Moyson, T. (1995). *De brusjes: samen spelen als een orthopedagogisch antwoord op de unieke kansen en vragen van broers en zussen van kinderen met een mentale handicap*. Onuitgegeven licentiaatsverhandeling, UGent, Faculteit Psychologie en pedagogische wetenschappen.

Moyson, T. (2005). In hetzelfde schuitje. De unieke vragen en kansen van jonge brus-sen. *Echo's*, 2, 13-18.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2008). Quality of life of siblings with ID: The siblings' perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 714-714.

Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation*, 25(9), 441-454.

Orsmond, G.I., Kuo, H-Y., & Seltzer, M.M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Sage Publications and The National Autistic Society*, 13(1), 59-80.

Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2007a). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 21, 682-696.

Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2007b). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320.

Pit-ten Cate, I.M., & Loots, G.M. (2000). Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability & Rehabilitation*, 22(9), 399-408.

Rayner, M., & Moore, S. (2006). Siblings of children with a chronic illness or disability: The role of the family. *Australian Journal of Psychology*, 58, 182-183.

Rivers, J.W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (4), 383-394.

Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health & Development*, 21(5), 305-319.

Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities, 31*, 77-86.

Schuyten, G. (2004). *Modellen van empirisch onderzoek I*. Niet gepubliceerde cursus, Gent: Universiteit Gent, Vakgroep Data-analyse.

Smeyers, P. (2007). The hidden homogenization of educational research: on opening up the sphere of responsiveness. In P. Smeyers & M. Depaepe (eds.), *Educational Research: Networks and Technologies* (pp.85-104). Dordrecht: Springer.

Smith, T., & Perry, A. (2004). A sibling support group for brothers and sisters of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities, 11*(1), 77-88.

Start West-Vlaanderen & Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent. (1998). *Broers en zussen van personen met een handicap: de kracht van het natuurlijk netwerk, tweedaags internationaal congres. 6-7 maart 1998, congresboek*. Brugge

Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities, 7*, 134-142.

Van den Eerenbeemt, E-M. (2003). *De liefdesladder. Over familie en nieuwe liefdes*. Antwerpen: Archipel.

Verté, S., Hebbrecht, L., & Roeyers, H. (2006). Psychological adjustment of siblings of children who are deaf or hard of hearing. *Volta Review, 106* (1), 89-110.

Wardekker, W. (1999). Criteria voor de kwaliteit van onderzoek. In B. Levering & P. Smeyers (Eds.), *Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief pedagogisch onderzoek* (pp.132-152). Amsterdam: Boom.

Wester, F. (2000). Methodische aspecten van kwalitatief onderzoek. In F. Wester, A. Smaling & L. Mulder (eds.), *Praktijkgericht kwalitatief onderzoek* (pp.15-40). Coutinho: Bussum

Williams, D.P., Williams, R.A., Graff, C.J., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2003). A community-based intervention for siblings and parents of children with chronic illness or disability: the isee study. *Journal of Pediatrics, 143*, 386-93.

Geraadpleegde literatuur

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2001). Hoe registreer en analyseer ik mijn gegevens? In D.B. Baarda, M.P.M. de Goede, & J. Teunissen (Eds.), *Kwalitatief onderzoek* (pp. 167-198). Groningen: Wolters-Noordhoff..

Boer, F. (1994). *Een gegeven relatie. Over broers en zussen*. Amsterdam: Prometheus.

Bossaer, H. (2003). Ik ben er toch ook nog? Hoe brussen zich kunnen voelen. *Gezinsbeleid in Vlaanderen*, 32(3), 23-26.

Canary, H.E. (2008). Creating supportive connections: a decade of research on support for families of children with disabilities. *Health Communication*, 23, 413-426.

Carnevale, A.F., Alexander, E., Davis, M., Rennick, J., & Troini, R. (2005). Daily living with distress and enrichment : the moral experience of families with ventilator-assisted children at home. *Pediatrics*, 117, e48- e60.

Fanos, J.H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R., & Tejada, D. (2005). The sibling center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics*, 146, 831-835.

Start West-Vlaanderen & Hogeschool Gent (2000). *Gezinsondersteuning in Vlaanderen: brussen inbegrepen? Studiedag over het belang en de ondersteuning van broers en zussen van personen met een handicap. Congresboek internationale brussentweedaagse 2000*. Brugge.

Glasberg, B., Martins, M., & Harris, S.L. (2006). Stress and coping among family members of individuals with autism. In G. Baron, G. Groden, J. Groden & L. Lipsett (Eds.), *Stress and Coping in Autism* (pp. 277-301). New York: Oxford University Press.

Gold, J.I., Treadwell, M., Weissman, L., & Vichinsky, E. (2007). An expanded transactional stress and coping model for siblings of children with sickle cell disease: family functioning and sibling coping, self-efficacy and perceived social support. *Child: Care, Health and Development*, 34 (4), 491-502.

Guite, J., Lobato, D., Shalon, L., Plante, W., & Kao, B. (2007). Pain, disability, and symptoms among siblings of children with functional abdominal pain. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 28*(1), 2-8.

Greig, A., & Taylor, J. (1999). *Doing research with children*. London: Sage.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Last, B.F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology, 22*, 25-40.

Lähteenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T., & Salmi, T.T. (2004). The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child, 89*, 1008-1013.

Lukens, E.P., Thorning, H., & Lohrer, S.P. (2002). How siblings of those with severe mental illness perceive services and support. *Journal of Psychiatric Practice, 8*(6), 354-364.

Meyer, J.D., & Vadasy, P.F. (1994). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.

Michielsens, M., Van Mulligan, W., & Hermkens, L. (1998). *Leren over leven in loyaliteit. Over contextuele hulpverlening*. Leuven: Acco.

Schepens, H. (1999). Alles kan beter... Ook het contact tussen professionele hulpverleners en 'brussen'. *Echo's, 2*, 24-30

Tilmans-Ostyn, E., & Meynckens-Fourez, M. (Eds.). (2006). *De potentiële kracht van de broer-zusrelaties. Een blinde vlek in de hulpverlening*. Leuven: Lannoo Campus

Williams, D.P., Williams, R.A., Graff, C.J., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., et al. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavioural Medicine, 25*(5), 411-424.

Bijlage

De bijlage met betrekking tot alle dataverzamelings- en analysedocumenten, met name

- Het informed consent- document
- De topiclijsten van de interviews
- Alle uitgeschreven transcripts en vragenlijsten
- De verstuurde brieven naar deelnemers en beleidsinstanties, en de geplaatste oproep
- Alle open codes

kunnen opgevraagd worden bij de auteur.

Bijlage 1: profiel brussen

Dit profiel werd aangemaakt ter ondersteuning van het lezen van de citaten. Elke brus wordt beschreven aan de hand van zijn leeftijd, de plaats waar hij woont, aan welke brussenactiviteiten door hij/zij deelgenomen werd en in welke mate aan deze activiteiten deelgenomen werd.

Doordat brussenactiviteiten verschillen in regelmaat van samenkomsten, willen het aantal deelnames aan een activiteit niet onmiddellijk iets zeggen over de intensiteit van ondersteuning. Één kamp kan veel meer betekenen voor een brus dan drie bijeenkomsten met een groepje. 'De regelmatige deelname' wordt in onderstaand profiel dan ook aangeduid als frequentie.

Lage frequentie: hier gaat het om brussen die echt in hun prille begin vertoeven wat betreft brussenondersteuning. Deze brussen hebben slechts één of enkele malen kunnen proeven van een bepaalde vorm van brussenondersteuning.

Midden frequentie: deze brussen gaan op regelmatige basis naar bijeenkomsten of hebben reeds aan enkele kampen deelgenomen. Ondersteuningsmogelijkheden worden, indien mogelijk, gecombineerd.

Hoge frequentie: deze brussen participeren reeds heel lang aan de brussenondersteuning. Ze combineren wat ze kunnen combineren en gaan al jaren op regelmatige basis naar de ondersteuningsvormen. Dit zijn als het ware de "rasechte" brussen.

Brus	Leeftijd	Provincie waar de brus woont	Activiteit	Frequentie deelnames
Anne	11 jaar	Vlaams- Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Midden
Elfie	12 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Midden
Ellen	19 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussenkamp	Midden
Emilia	21 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussenkamp	Hoog
Evy	21 jaar	Antwerpen	Brussengroep Brussenkamp	Hoog
Femke	12 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Midden
Fien	17 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussenkamp	Hoog
Heleen	20 jaar	Antwerpen	Brussengroep Brussenkamp	Hoog
Ine	10 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussencursus	Midden/Hoog
Jade	7 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Laag
Janne	21 jaar	West-Vlaanderen	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Jill	11 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp	Midden

Jochen	11 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep	Laag
Jolien	14 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Klaas	9 jaar	Antwerpen	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Lander	11 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussencursus	Midden/Hoog
Lien	14 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Lieselot	12 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussencursus	Midden/Hoog
Lieve	21 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussenkamp	Midden
Lisa	11 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Midden
Lore	9 jaar	Antwerpen	Brussenkamp	Laag
Lotte	13 jaar	West-Vlaanderen	Brussenkamp	Hoog
Louise	14 jaar	Antwerpen	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Marieke	17 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep	Laag
Mia	13 jaar	West-Vlaanderen	Brussenkamp	Hoog
Nele	11 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Hoog

Nena	10 jaar	Limburg	Brussenkamp	Hoog
Noor	10 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Midden
Peter	10 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Hoog
Saar	11 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Hoog
Sien	13 jaar	Oost-Vlaanderen	Brussenkamp	Hoog
Stefanie	21 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep Brussenkamp	Hoog
Thomas	12 jaar	Antwerpen	Brussenkamp	Hoog
Tom	21 jaar	West-Vlaanderen	Brussengroep	Midden
Veerle	14 jaar	Antwerpen	Brussenkamp	Hoog
Ward	14 jaar	Vlaams-Brabant	Brussenkamp Brussengroep	Hoog