



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen  
Academiejahr 2011-2012  
Eerste Examenperiode

**“Brus zijn is voor een deel niet echt leuk,  
maar voor een ander deel wel goed.”**

Levenskwaliteit van brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren

Promotor: Prof. Dr. G. Van Hove  
Begeleider: Dr. T. Moyson

**Freeke Campens**

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

## Dankwoord

---

Deze masterproef vormt een laatste en belangrijke stap in het beëindigen van mijn opleiding tot orthopedagoog. De realisatie hiervan kon slechts tot stand komen dankzij een aantal mensen. Zij verdienen dan ook een welgemeend woordje van dank:

- ❖ Prof. Dr. G. Van Hove voor het op zich willen nemen van het promotorschap en voor het geven van kritische feedback.
- ❖ Dr. Tinneke Moyson voor de goede begeleiding, raadgevingen en feedback gedurende de voorbije twee onderzoeksjaren. Dankzij haar aanstekelijke enthousiasme en interesse in het brussenonderzoek wist ze me steeds weer te boeien en te motiveren om vol energie aan de slag te gaan met mijn masterproef.
- ❖ Thuisbegeleidingsdienst Spermalie, BuBao Sint-Lievenspoort, kennissen en ouders van kinderen met een auditieve beperking voor de hulp in mijn zoektocht naar voldoende respondenten.
- ❖ De negen brussen die bereid waren om deel te nemen aan mijn onderzoek, om me kennis te laten maken met hun bijzondere wereld als brus en om hun mooie en soms ook moeilijkere ervaringen met me te willen delen. Dankzij hun verhalen ontving ik heel wat interessant onderzoeksmateriaal waarmee ik aan de slag kon gaan. Ook bedankt aan hun ouders die me de toestemming verleenden voor mijn onderzoek en die me warm ontvingen in hun gezin.
- ❖ Mijn mama en Steven voor het nalezen van deze masterproef en het formuleren van kritische bedenkingen.
- ❖ Mijn ouders, voor hun onvoorwaardelijke steun en bemoedigende woorden, niet enkel tijdens het schrijven van deze masterproef, maar gedurende mijn hele studieperiode. Mijn broer, zus, familie, vrienden en vriendinnen voor de aangename "ventileer"- en ontspanningsmomenten.

Freeke Campens  
Gent, mei 2012

## Abstract

---

*Achtergrond:* Hoewel de voorbije jaren een groot aantal brussenstudies gepubliceerd werd, wijzen verschillende onderzoekers op de nood aan de ontwikkeling van een theorie die de complexiteit van de brusrelatie en de invloed van de beperking van broer of zus op deze relatie in zijn totaliteit kan omvatten. Vanuit deze nood aan een theoretisch brussenkader vormde de ontwikkeling van het concept Sibling Quality of Life (SIBQOL) de centrale doelstelling in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012). Aangezien dit concept nog niet toegepast werd voor brussen van kinderen met een auditieve beperking, vormt het verkennen van hoe negen 6- tot 18-jarige brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren hun levenskwaliteit als brus definiëren de centrale doelstelling van dit masterproefonderzoek.

*Methodologie:* Net als in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) werd in dit masterproefonderzoek gekozen voor een kwalitatief onderzoeksdesign. Meer specifiek werd gebruik gemaakt van fenomenologische diepte-interviews. Op die manier kon het brus-zijn echt begrepen worden vanuit het standpunt van de brussen zelf.

*Resultaten en discussie:* Brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren beschrijven volgende negen domeinen als domeinen van Sibling Quality of Life: gezamenlijke activiteiten doen met broer of zus, tijd voor zichzelf hebben, wederzijds begrip, het aanvaarden van de beperking van broer of zus, het omgaan met het gedrag van broer of zus, oog hebben voor het welbevinden van broer of zus, het ontmoeten van andere brussen, het krijgen van steun en hulp uit de omgeving en omgang met de buitenwereld. Ondanks het feit dat de unieke kenmerken van de auditieve beperking deze domeinen een eigen invulling geven, zijn de negen domeinen nagenoeg gelijk aan deze die door de brussen in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) geformuleerd werden. Dit masterproefonderzoek betekent hierdoor een bevestiging en verfijning van het oorspronkelijke Sibling Quality of Life-concept.

# Inhoudsopgave

---

<b>Deel 1: Inleiding .....</b>	<b>1</b>
1 Gewone en bijzondere broer-zusrelaties .....	1
1.1 Gewone broer-zusrelaties.....	1
1.2 Bijzondere broer-zusrelaties of brusrelaties .....	4
1.2.1 Verschillen en gelijkenissen met gewone broer-zusrelaties .....	4
1.2.1.1 Brusrelaties: zo gewoon.....	4
1.2.1.2 ... Maar toch bijzonder.....	5
1.2.2 Kinderen met een auditieve beperking en hun brussen .....	6
1.2.2.1 Kinderen met een auditieve beperking .....	6
1.2.2.2 Brussen van kinderen met een auditieve beperking .....	8
1.3 De eerste conclusies.....	10
1.3.1 Weinig onderzoek naar brussen van kinderen met een auditieve beperking	10
1.3.2 Tegenstrijdige resultaten in het bestaande brussenonderzoek.....	11
1.3.3 Weinig aandacht voor de stem van brussen .....	13
1.3.4 Nood aan een omvattende brussentheorie .....	14
2 Onderzoek naar de levenskwaliteit van brussen .....	14
2.1 Ontwikkeling van het concept Quality of Life.....	14
2.2 Van Quality of Life tot Family Quality of Life .....	16
2.3 Van Family Quality of Life tot Sibling Quality of Life .....	17
3 Probleemstelling en onderzoeksvragen .....	19
<b>Deel 2: Methode .....</b>	<b>21</b>
1 De keuze voor kwalitatief onderzoek .....	21
2 De gefundeerde theoriebenadering .....	22
3 Verloop van het onderzoek.....	23
3.1 Participanten .....	25
3.2 Dataverzamelingsmethode .....	27
4 Dataverwerking .....	29
4.1 Voorbereidende fase.....	30
4.2 Fase van het open coderen.....	31
4.3 Fase van het axiaal coderen .....	33
4.4 Fase van het selectief coderen .....	34
4.5 Het uitvoeren van memberchecks .....	36
5 Kwaliteit van het onderzoek .....	36
5.1 Betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek .....	36

5.1.1	Betrouwbaarheid van het onderzoek .....	36
5.1.2	Validiteit van het onderzoek .....	37
5.1.3	Aandacht voor de rol van de onderzoeker.....	39
<b>Deel 3: Onderzoeksresultaten .....</b>		<b>41</b>
<b>Het verhaal van Ine, Jeanne, Maurice, Eline, Tibo, Valerie, Ann-Sofie &amp; Noraly</b>		<b>44</b>
1	Slechthorendheid of doofheid als unieke situatie .....	44
1.1	Onzichtbaarheid van beperking van broer of zus .....	44
1.1.1	Gevolgen van onzichtbaarheid van beperking van broer of zus.....	45
1.1.1.1	Onwetendheid bij brussen .....	45
1.1.1.2	Onwetendheid bij buitenstaanders .....	45
1.1.1.3	Minimaliseren van beperking en van brus-zijn door omstaanders.....	46
1.1.1.4	Minimaliseren van beperking door brussen .....	46
1.1.1.5	Beperking van broer of zus vraagt nauwelijks aanpassingen .....	48
1.2	Slechthorend of doof zijn is toch anders zijn .....	48
1.2.1	Aanpassingen omwille van beperking van broer of zus .....	49
1.2.2	Beïnvloeding van de persoonlijkheid van brussen .....	50
1.3	Bezorgdheid van brussen om zelf doof te worden .....	50
2	Domeinen van Sibling Quality of Life .....	50
2.1	Domein 1: Samen dingen doen .....	51
2.1.1	Leuke dingen doen met broer of zus .....	51
2.1.2	Opnemen van een zorgende rol voor broer of zus.....	52
2.2	Domein 2: Tijd voor zichzelf .....	53
2.2.1	Nood aan een moment voor zichzelf .....	53
2.2.2	Minder brus op school .....	54
2.3	Domein 3: Wederzijds begrip.....	56
2.3.1	Auditieve beperking als hindernis voor communicatie .....	56
2.3.2	Zich trachten inleven in het leven van broer of zus.....	56
2.4	Domein 4: Aanvaarding van beperking van broer of zus.....	57
2.4.1	Berusten .....	58
2.4.2	Zich schikken.....	59
2.4.3	Moeilijk of niet aanvaarden.....	59
2.4.4	Voordelen van het brus-zijn inzien.....	60
2.5	Domein 5: Leren omgaan met gedrag van broer of zus .....	61
2.6	Domein 6: Oog voor welbevinden van broer of zus.....	62
2.7	Domein 7: Ontmoeten van andere brussen .....	64
2.8	Domein 8: Ontvangen van steun en hulp .....	67
2.8.1	Steun en hulp van ouders.....	68

2.8.2 Steun en hulp van dove broer of zus.....	68
2.8.3 Steun en hulp van horende broer of zus .....	68
2.8.4 Steun en hulp van familie.....	69
2.8.5 Steun en hulp van vrienden.....	70
2.8.6 Steun en hulp van andere brussen .....	70
2.9 Domein 9: Omgaan met reacties uit de buitenwereld.....	71
2.9.1 De buitenwereld ervaren als bron van steun en hulp of als bron van stress.....	71
2.9.2 De keuze om buitenstaanders al dan niet op de hoogte te brengen.....	72
<b>Het verhaal van Sander .....</b>	<b>73</b>
1 Doofheid als unieke situatie .....	73
1.1 Onzichtbaarheid van beperking van broer en ouders.....	73
1.1.1 Gevolgen van onzichtbaarheid van beperking van broer en ouders .....	74
1.1.1.1 Onwetendheid bij Sander .....	74
1.1.1.2 Onwetendheid bij buitenstaanders .....	74
1.1.1.3 Minimaliseren van beperking en van Sanders positie als enige horende persoon in het gezin .....	75
1.1.1.4 Minimaliseren van beperking door Sander.....	75
1.1.1.5 Beperking van broer en ouders vraagt nauwelijks aanpassingen .....	76
1.2 Doof zijn is toch anders zijn.....	76
1.2.1 Aanpassingen omwille van beperking van broer en ouders.....	77
1.2.2 Beïnvloeding van de persoonlijkheid van brussen .....	77
1.3 Bezorgdheid van brussen om doof te worden.....	78
2 Domeinen van Sibling Quality of Life .....	78
2.1 Domein 1: Samen dingen doen .....	78
2.1.1 Leuke dingen doen met broer .....	78
2.1.2 Opnemen van een zorgende rol voor broer en ouders .....	79
2.2 Domein 2: Tijd voor zichzelf .....	79
2.3 Domein 3: Wederzijds begrip.....	80
2.3.1 Vlotte communicatie dankzij het gebruik van gebarentaal .....	80
2.3.2 Zich trachten inleven in de situatie van broer en ouders.....	80
2.4 Domein 4: Aanvaarding van beperking van broer en ouders .....	80
2.5 Domein 5: Leren omgaan met gedrag van broer en ouders .....	82
2.6 Domein 6: Oog voor welbevinden van broer en ouders .....	83
2.7 Domein 7: Ontmoeten van andere brussen .....	83
2.8 Domein 8: Ontvangen van steun en hulp .....	84
2.8.1 Steun van dove ouders .....	84
2.8.2 Steun en hulp van horende wereld .....	84

2.9 Domein 9: Omgaan met reacties uit de buitenwereld .....	86
<b>Deel 4: Discussie en conclusie .....</b>	<b>87</b>
1 Het bevragen van (jonge) brussen .....	87
2 Algemene bevindingen .....	89
2.1 Antwoord op onderzoeksvraag 1 .....	89
2.2 Antwoord op onderzoeksvraag 2 .....	90
2.3 Antwoord op onderzoeksvraag 3 .....	92
2.4 Slechthorend of doof zijn al dan niet als beperking beschouwen .....	93
2.5 Het aanvaardingsproces van brussen .....	93
3 Beperkingen van het onderzoek .....	96
4 Meerwaarde van het onderzoek .....	98
5 Aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek .....	99
5.1 Aanbevelingen voor de praktijk .....	99
5.1.1 Ook brussen hebben recht op aandacht en erkenning .....	99
5.1.2 Het bieden van ondersteuning aan brussen .....	101
5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek .....	102
6 Algemene conclusie .....	104
<b>Bibliografie .....</b>	<b>105</b>
<b>Bijlage .....</b>	<b>112</b>

## Deel 1: Inleiding

De keuze voor het maken van een masterproef die handelt over broers en zussen van kinderen en jongeren met een beperking – of kortweg over brussen – komt grotendeels voort uit persoonlijke redenen, gezien ik in familieverband geregeld in contact kom met drie brussen. Al geruime tijd merk ik dat de aandacht van nagenoeg alle familieleden grotendeels naar de jongens met de beperking gaat en de brussen daarentegen eerder op de achtergrond blijven. Ondanks het feit dat door de familie wel uitgegaan wordt van het feit dat deze brussen het niet altijd even gemakkelijk hebben, merk ik dat de brussen zowel in het verleden als ook nu nog weinig kansen krijgen om hun eigen verhaal te vertellen. Vanuit deze bevindingen ontstond de interesse om in het kader van mijn masterproefonderzoek een aantal brussen de gelegenheid te geven om hun stem aan bod te laten komen.

Deze masterproef is opgebouwd uit vier grote delen. In het eerste deel wordt het theoretisch kader geschetst: vertrekkende vanuit de literatuur rond gewone broer-zusrelaties en brusrelaties wordt geconcludeerd dat er nood is aan een omvattende brussentheorie. Het concept van Sibling Quality of Life dat door Moyson en Roeyers (2011b, 2012) ontwikkeld werd, levert hierin een belangrijke bijdrage. Uit de beperkingen en suggesties voor verder onderzoek die Moyson en Roeyers aan het eind van hun studie beschrijven, vloeien mijn onderzoeksvragen voort. In het tweede deel wordt uitvoerig stilgestaan bij de methodologie van mijn onderzoek. Een uiteenzetting van de onderzoeksresultaten volgt in het derde deel, om deze masterproef in het vierde en laatste deel af te ronden met een aantal kritische bedenkingen. Voor de referenties in deze masterproef wordt gebruik gemaakt van de APA-normen, editie 5.0.

## 1 Gewone en bijzondere broer-zusrelaties

---

### 1.1 Gewone broer-zusrelaties

Naar schatting groeit 80 tot 90% van alle individuen op met een broer of zus (Cicirelli, 1995; Petherick, 2000). Ondanks het feit dat broers en zussen een leven lang met elkaar te maken hebben, staan ze er zelden bij stil of spreken ze nauwelijks uit wat ze voor elkaar betekenen. Dit onuitgesproken karakter van de band tussen broers en zussen heeft te maken met de oorsprong ervan: de relatie tussen broers en zussen is "gegeven". Je kiest immers niet voor je broer of zus, zoals je kiest voor een vriend of een partner (Van den Eerenbeemt, 2003). Integendeel, de broer-zusrelatie wordt je als het ware



opgelegd door je ouders (Rufo, 2002). Dit geeft deze relatie het karakter van iets vanzelfsprekends (Boer, 1994). Deze vanzelfsprekendheid in de broer-zusrelatie is uniek. De broer-zusrelatie is geen verticale relatie zoals de ouder-kindrelatie – ook al heb je dezelfde ouders – want het feit dat je bestaat is niet afhankelijk van je broer of zus. Het is ook geen horizontale relatie zoals een vriendschappelijke- of liefdesrelatie, want je broer of zus kies je niet zelf. Het is een gegeven relatie, een onvervangbaar levensfeit. De band met broers en zussen situeert zich tussende horizontale en verticale relaties en kan benoemd worden als een “diagonale relatie” (Van den Eerenbeemt, 2003). Hierdoor onderscheidt de broer-zusrelatie zich van andere relaties.

Boer (1994) beschrijft drie kenmerken van de broer-zusrelatie. Andere auteurs vullen deze drie kenmerken verder aan. Een eerste, door Boer (1994) omschreven, kenmerk van deze vanzelfsprekende relatie is *de onbevangen manier waarop broers en zussen met elkaar omgaan*. Ze lijken het niet nodig te vinden een inspanning te leveren om de relatie goed te houden. Dit heeft te maken met het feit dat broers en zussen niet voor elkaar gekozen hebben. Als gevolg hiervan kunnen ze elkaar onverbloemd de waarheid zeggen en hebben ze er meestal weinig behoefte aan om zich tegenover elkaar anders voor te doen dan ze zijn.

Een tweede belangrijk kenmerk van de broer-zusrelatie is de *ambivalentie* ervan. Broers en zussen moeten hun ouders, de ruimte en de beschikbare middelen delen, dit met onvermijdelijke belangentegenstellingen als gevolg. Anderzijds hebben broers en zussen elkaar ook nodig voor gezelschap en samenwerking. De ambivalentie in de broer-zusrelatie komt voort uit de spanning tussen wedijver enerzijds en de wens tot samen-zijn anderzijds (Boer, 1994). Vaak wordt de band tussen broers en zussen omschreven als een haat-liefdeverhouding (Rufo, 2002).

De *lotsverbondenheid* vormt het derde kenmerk van de broer-zusrelatie. Omdat de broer-zusrelatie een gegeven relatie is, bestaat het risico dat broers en zussen elkaar – wat temperament betreft bijvoorbeeld – totaal niet liggen. Een levenslange onverenigbaarheid van karakters tussen broers/zussen doet zich dan ook wel eens voor. Toch ontstaat in de loop der tijd een gevoel van lotsverbondenheid. Dit heeft niet enkel te maken met het feit dat ze dezelfde familienaam dragen, maar komt vooral doordat broers en zussen elkaar jarenlang meemaken in de meest uiteenlopende situaties (Boer, 1994). Ook al zien ze elkaar jaren niet, de verbondenheid bestaat en daarin kan niemand tussenkomen (Van den Eerenbeemt, 2003). De band tussen broers en zussen is er en zal altijd blijven bestaan. De broer-zusrelatie is dan ook de langst durende relatie in het leven van een individu: ze start vanaf de geboorte en blijft gedurende het hele leven bestaan. Wanneer we ervan uitgaan dat ouders eerder sterven dan hun kinderen, zal de broer-zusrelatie langer duren dan de ouder-kindrelatie. De relatie tussen broer en zus

ontstaat ook lang vóór het ontwikkelen van vriendschapsrelaties en vóór het ontmoeten van een romantische partner (Cicirelli, 1995).

De rol die onbevangenheid, ambivalentie en lotsverbondenheid spelen én de wisselwerking tussen deze kenmerken verschillen van relatie tot relatie. Dit wijst op een enorme verscheidenheid aan broer-zusrelaties. Deze verschillen bestaan overigens niet alleen tússten broer-zusrelaties, maar ook bínnen eenzelfde relatie. Omdat de beleving van de relatie doorheen de jaren en zelfs binnen een korte tijdsspanne kan switchen van positieve naar negatieve ervaring, mag de broer-zusrelatie als een dynamische relatie omschreven worden (Moyson, 2004; Punch, 2007). Omwille van dit veelvoud aan mogelijkheden is iedere broer-zusrelatie uniek en is het onmogelijk om over "de" broer-zusrelatie te spreken (Boer, 2004). Hierbij aansluitend kunnen we stellen dat de broer-zusrelatie op een heel *persoonlijke* manier ervaren wordt: elke broer of zus denkt anders over de relatie met zijn broer of zus (Moyson, 2004).

Belangrijk is dat een broer-zusrelatie *rechtvaardig* is. Tussen broers en zussen moet er een evenwicht zijn in het geven en ontvangen. Het is als ouder niet altijd een gemakkelijke taak om deze balans in evenwicht te houden. Bovendien werkt de invloed die broers en zussen in de kindertijd op elkaar hadden door in hun latere leven (Van den Eerenbeemt, 2003). Zo is het mogelijk dat onrechtvaardigheden, die ontstaan zijn in de kinderjaren, op volwassen leeftijd opnieuw de kop opsteken en kunnen volwassen broers en zussen de balans alsnog in evenwicht proberen brengen. Een voor de hand liggend voorbeeld hiervan is de verdeling van een erfenis waarbij oude rekeningen kunnen vereffend worden (Moyson, 2004).

De Amerikaanse gezinstherapeut Salvador Minuchin beschrijft de groep van broers en zussen als het "*eerste sociale laboratorium*". Hiermee bedoelt hij dat het kind zich binnen de veiligheid van het gezin allerlei sociale vaardigheden eigen maakt in de omgang met broers en zussen (Boer, 1994; Van den Eerenbeemt, 2003). Het gezinsleven biedt ieder kind de gelegenheid om op zijn broertje(s) of zusje(s) te oefenen, voordat het eigen ervaringen gaat opdoen met andere kinderen in de ruimere sociale wereld. Voor wat betreft de uitwisseling tussen jongens en meisjes en hun toegang tot het sociale leven is het ontegenzeggelijk verrijkender om broertjes en zusjes te hebben dan om enig kind te zijn (Rufo, 2002). In vriendschapsrelaties worden conflicten soms vermeden, omdat men vreest dat de vriendschap hierdoor wel eens ondermijnd of beëindigd kan worden. De institutionele structuur van het gezin daarentegen garandeert het overleven van broer-zusrelaties. Hierdoor mogen conflicten tussen broers en zussen frequent voorkomen, zonder dat het voortbestaan van de relatie in het gedrang komt, en kunnen broers en zussen binnen de veiligheid van de broer-zusrelatie oefenen in het ruziemaken en het

achteraf weer bijleggen van deze ruzie (Furman & Buhrmester, 1985; Van den Eerenbeemt, 2003).

## **1.2 Bijzondere broer-zusrelaties of brusrelaties**

De laatste decennia neemt de aandacht voor broers en zussen van kinderen met een beperking toe. Vaak worden deze ook "brussen" genoemd, wat een samentrekking is van de woorden BROERS en ZUSSEN. In tegenstelling tot in het Engels (siblings) en het Duits (Geschwister) bestaat in het Nederlands immers geen term waarmee "broers en zussen" in één woord kunnen genoemd worden (Steel, Vandeveld & Poppe, 2009). In deze masterproef wordt de term "brusrelatie" gebruikt als de relatie met een broer of zus met een beperking bedoeld wordt. Een relatie tussen broers en zussen zonder beperking zal omschreven worden als een (gewone) broer-zusrelatie. Hieronder wordt ingegaan op de brusrelatie die zowel gelijkenissen als verschillen met de gewone broer-zusrelatie vertoont.

### 1.2.1 Verschillen en gelijkenissen met gewone broer-zusrelaties

#### 1.2.1.1 Brusrelaties: zo gewoon ...

De brusrelatie vertoont een aantal gemeenschappelijke kenmerken met de gewone broer-zusrelatie. Net als een gewone broer-zusrelatie ervaren brussen de band met hun broer of zus met een beperking als een *dynamisch continuüm*, gaande van een zeer hechte tot een zeer vijandige band: het is een haat-liefde verhouding, met daartussen alle mogelijke belevingen. Evenals een gewone broer-zusrelatie is een brusrelatie *uniek en onverbreekbaar* (Moysen, 2004).

Ook voor brussen is het belangrijk dat de relatie met hun broer of zus *rechtvaardig* is. Deze rechtvaardigheid krijgt in de brusrelatie evenwel een bijzondere kleur, aangezien de broer of zus met de beperking meer nood aan en recht op aandacht, verzorging, ondersteuning en begeleiding heeft. Brussen hebben hier begrip voor, maar ervaren dit toch als onrechtvaardig, vooral als de balans van geven en ontvangen té veel uit evenwicht geraakt (Moysen, 2004). Brussen geven vaak meer dan gewone broers en zussen, niet alleen aan de broer of zus met de beperking, maar ook aan hun ouders (Van den Eerenbeemt, 2003). Bovendien zien zij niet altijd in wat hun broer of zus hen kan teruggeven (Moysen, 2004). Als gevolg hiervan loopt de rechtvaardigheid in de brusrelatie soms wat stroef.

Net als een gewone broer-zusrelatie vormt de brusrelatie *een domein om te leren van en te experimenteren* met elkaar. In een brusrelatie lijkt het evenwel vaak zo dat het leren in deze relatie eenrichtingsverkeer wordt en dat het vooral de brus is die zaken kan aanleren aan de broer of zus met de beperking (Moyson, 2004).

#### 1.2.1.2 ... Maar toch bijzonder

Hoewel een brusrelatie heel wat gemeenschappelijkheden met een "gewone" broer-zusrelatie vertoont, zorgt het kind met de beperking toch voor enige "verbijzondering" van deze relatie. Het samenleven met een kind met een beperking brengt niet enkel voor de ouders, maar ook voor de broers en zussen vragen, twijfels, onzekerheden en unieke kansen te weeg. Gezinnen kunnen de aanwezigheid van een kind met een beperking in het gezin als een verstoring van hun dagelijkse leven ervaren (Lobato, Kao & Plante, 2005 in Raghuraman, 2008). Kinderen die een broer of zus met een beperking hebben, kunnen genoodzaakt zijn om zich aan te passen aan veranderingen in het gezin en om zich nieuwe rollen toe te eigenen (Dyson, 1998; Feahterstone, 1980 in Raghuraman, 2008).

Of de invloed van het kind met de beperking op de brus overwegend positief of overwegend negatief is, is niet steeds even duidelijk. In de literatuur heerst heel wat onduidelijkheid en tegenstrijdigheid over het feit of het hebben van een broer of zus met een beperking voordelige dan wel nadelige effecten zou te weeg brengen voor de brus (Bat-Chava & Martin, 2002; Cuskelly & Gunn, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999; Kaminsky & Dewey, 2002; Moyson & Roeyers, 2011b, 2012; Petalas, Hastings, Nash, Dowey & Reilly, 2009; Petalas, Hastings, Nash, Lloyd & Dowey, 2009; Raghuraman, 2008; Rodrigue, Geffken & Morgan, 1993; Ross & Cuskelly, 2006; Seltzer, Orsmond & Esbensen, 2009; Stoneman, 2001; Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Waar vroeger onderzoek vooral de nadruk legt op de negatieve effecten die het hebben van een broer of zus met een beperking met zich meebrengt – jaloezie, eenzaamheid, schuld- en schaamtegevoelens, angst om de ouders extra te belasten en daardoor de eigen problemen aan de kant schuiven – legt recent onderzoek het accent eerder op de positieve effecten en de unieke kansen die het brus-zijn met zich meebrengt. Zo zijn brussen volgens recente studies behulpzamer en zorgzamer, verantwoordelijker en toleranter en vervullen ze dikwijls een belangrijke functie als rolmodel voor hun broer of zus. In heel wat recente studies wordt aangetoond dat de emotionele aanpassing van brussen vaak binnen de normale range valt (Crnic & Leconte, 1986; Dyson et al., 1989; McHale et al., 1986; in Raghuraman, 2008). Zo stellen ook Stoneman en Berman (1993) dat bestaand onderzoek ervan uitgaat dat brussen van

kinderen met een beperking een gelijkaardig continuüm van positieve en negatieve emoties ervaren als broers en zussen van kinderen zonder beperking (in Raghuraman, 2008). In elke broer-zusrelatie heersen immers zowel positieve als negatieve gevoelens (Raghuraman, 2008). Ook Verté, Hebbrecht en Roeyers (2006) geven aan dat sommige auteurs onderstellen dat de invloed van een kind met een beperking op zijn of haar broers en zussen op een continuüm kan geplaatst worden met zeer positieve uitkomsten aan de ene kant en zeer negatieve uitkomsten aan de andere kant van het continuüm (Pollard & Rendon, 1999; Powell & Gallagher, 1993; Schepens, 1999).

### 1.2.2 Kinderen met een auditieve beperking en hun brussen

Gezien de onderzoeksgroep in dit masterproefonderzoek bestaat uit brussen van kinderen met een auditieve beperking, worden in dit deel de belangrijkste onderzoeksresultaten besproken, die voortkomen uit reeds bestaand onderzoek naar brussen van slechthorende en dove kinderen. Alvorens hier dieper op in te gaan, zal eerst stilgestaan worden bij wat we verstaan onder de term "auditieve beperking", wat de prevalentie ervan is, welke impact en gevolgen het hebben van een auditieve beperking heeft voor kinderen en volwassenen.

#### 1.2.2.1 Kinderen met een auditieve beperking

Onder het begrip auditieve beperking wordt zowel slechthorendheid als doofheid gevat. In de meest geïndustrialiseerde en Europese landen behoren gehoorstoornissen tot de meest voorkomende langdurige lichamelijke aandoeningen (Davis, 1989; 1995; Parker et al., 2000 in Loots, 2006). In 1995 schatte de Wereldgezondheidsorganisatie dat er wereldwijd 120 miljoen mensen waren met een permanente gehoorstoornis, wat overeenkwam met 2,2% van de wereldbevolking (Mencher, 2000 in Loots, 2006). Gezien aangeboren gehoorverlies op zeer jonge leeftijd kan vastgesteld worden, worden alle kinderen in Vlaanderen reeds tijdens hun eerste levensmaanden getest door Kind & Gezin. Uit het rapport over de leefsituatie en het welzijn van jonge kinderen "Het kind in Vlaanderen" blijkt dat bij ruim 2 per 1000 in 2010 geboren en door Kind en Gezin geteste kinderen een aangeboren gehoorafwijking vastgesteld werd. Bij meer dan de helft van de kinderen (59,6%) gaat het om tweezijdig of bilateraal gehoorverlies en bij bijna 1 op 2 (47,5%) is revalidatie noodzakelijk. In concrete cijfers betekent dit dat in 2010 ongeveer 84 kinderen met een tweezijdig aangeboren gehoorstoornis en ongeveer 57 kinderen met een eenzijdig aangeboren gehoorstoornis opgespoord werden in Vlaanderen (Buysse, 2011). Negentig procent van de dove of slechthorende kinderen groeit op in horende

families en negentig procent van de dove of slechthorende koppels heeft horende kinderen (Schein, 1996 in Loots, 2006).

De mogelijke impact van gehoorstoornissen op de persoonlijke ontwikkeling, het psychologisch welbevinden en het sociale leven van betreffende personen is van die aard dat het gaat om een ernstig gezondheidsprobleem dat maatschappelijke en wetenschappelijke aandacht verdient (Loots, 2006). Een auditieve beperking kan heel wat implicaties hebben voor de ontwikkeling van het kind in kwestie en voor de wisselwerking tussen het kind en de omgeving (Broekaert & Van Hove, 2005; Verhulst & Verheij, 2006). Vergeleken met de ontwikkeling van het horende kind zijn de omstandigheden soms zeer verschillend, waardoor de ontwikkeling van het dove kind een aparte richting kan uitgaan. Ook zijn er een aantal ontwikkelingsrisico's verbonden aan het doof-zijn. Dove kinderen ontwikkelen, door het ontbreken van geluid, een visueel-ruimtelijke oriëntatie op hun omgeving, waardoor hun gehele functie-ontwikkeling beïnvloed wordt. Deze invloed is wellicht het grootst bij kinderen die vanaf de geboorte doof zijn of die kort na de geboorte doof zijn geworden. De gevolgen van de auditieve beperking zijn op alle gebieden te merken, met name op psychomotorisch, cognitief, taalkundig-communicatief en sociaal-emotioneel gebied, in onderlinge samenhang, en voor ieder kind verschillend (Broekaert & Van Hove, 2005).

Doven vormen op sociaal-cultureel en taalkundig vlak een heterogene groep mensen. Vele doven communiceren bij voorkeur in gebarentaal en identificeren zich primair met de sociale en culturele waarden van de dovengemeenschap (Meadow-Orlans & Erting, 1999 in Verhulst & Verheij, 2006). Doofheid en slechthorendheid worden dan ook gekenmerkt door een sociaal-culturele uniciteit: dove personen creëren een eigen visuele communicatie, unieke gebarentalen en een eigen visuele cultuur met eigen sociale banden, eigen netwerken van vrienden, een eigen verspreiding van informatie en kennis, eigen gebruiken en eigen gebarenpoëzie en andere visuele kunstvormen (Kyle & Woll, 1998; Markowicz & Woodward, 1982; Padden & Humphries, 1988; Schein, 1989; Schein & Stewart, 1995; Van Herreweghe & Vermeerbergen, 1998; Wilcox, 1989 in Loots, 2006). Dove gebarentaalgebruikers profileren zich als behorend tot een etnolinguïstische of culturele minderheidsgroep binnen een horende meerderheidscultuur (Broekaert, Bogaerts & Clement, 1994 in Loots, 2006). Uit een groot aantal wetenschappelijke studies blijkt dat de dovengemeenschap, dovenverenigingen en dovenclubs van psychologisch belang zijn voor de identiteitsontwikkeling, het zelfbeeld en het zelfvertrouwen van dove kinderen, jongeren en volwassenen (Loots, 2006).

Andere dove personen daarentegen verkiezen orale communicatie en richten zich meer op de horende omgeving. Nog anderen kiezen voor een combinatie van verschillende vormen van communicatie, vaak mede afhankelijk van de mogelijkheden van hun

gesprekspartner(s). Er zijn vele tussenvormen denkbaar, zowel wat de culturele identiteitsontwikkeling als wat de manier van communiceren betreft. Dit geldt ook voor de betekenis van termen als "gehoorstoornis", "gehoorverlies" en "handicap": vele doven zien zichzelf en hun kinderen niet als personen met een beperking, maar zien zichzelf als gezonde individuen met een eigen taal en cultuur (Meadow-Orlans & Erting, 1999 in Verhulst & Verheij, 2006).

De medische en technologische ontwikkelingen op het vlak van cochleaire implantatie hebben de laatste jaren voor heel wat doven en ernstig slechthorenden geleid tot een significante gehoorsverbetering en tot een betere toegankelijkheid tot de gesproken taal en tot de horende wereld. Wetenschappelijk onderzoek wijst op een beduidend betere verwerving van gesproken taal dankzij cochleaire implantatie, dit in het bijzonder wanneer de kinderen op jonge leeftijd worden geïmplanteerd en wanneer ze opgroeien in een gesproken taalomgeving met intensieve gehoor- en spraaktraining (Loots, 2006).

#### 1.2.2.2 Brussen van kinderen met een auditieve beperking

In onderzoek naar de impact die het hebben van een broer of zus met een auditieve beperking heeft, worden – net als bij gelijkaardig onderzoek naar brussen van kinderen met een andere beperking – inconsistente resultaten opgemerkt: brussen van kinderen die slechthorend of doof zijn, kunnen worstelen met moeilijke gevoelens zoals angst, kwaadheid, jaloezie, schuld, schaamte, eenzaamheid en rolasymetrie (Atkins, 1987; Goring, 2001; Jabs, 1997 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Ook kunnen brussen van kinderen die slechthorend of doof zijn de extra aandacht die ouders spenderen aan hun kind met de beperking, ervaren als een partijdigheid of voorliefde van hun ouders voor het andere kind. Oudere brussen kunnen het hun ouders kwalijk nemen dat extra aandacht gegeven wordt aan het jongere kind met de beperking. Het is mogelijk dat deze brussen eveneens aanvoelen dat hun ouders hogere verwachtingen stellen aan hen dan aan hun slechthorende of dove broer of zus en op die manier het gevoel krijgen dat ze de beperking van broer of zus dienen te compenseren (Atkins, 1982; 1987 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Oudere zussen van kinderen die doof of slechthorend zijn, kunnen de communicatie tussen hen en hun ouders als inadequaats ervaren (Atkins, 1982; 1987 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). In sociale situaties voelen oudere brussen zich meer verantwoordelijk voor hun jongere broer of zus met gehoorverlies dan oudere broers en zussen van zich gewoon ontwikkelende kinderen (Atkins, 1982 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Ondanks deze eerder negatieve resultaten werden er geen groepsverschillen gevonden op het vlak van ouderlijke aandacht, tevredenheid met het

ervaren niveau van ouderlijke aandacht en de hoeveelheid tijd die de ouders toekennen aan deze oudere brussen (Atkins, 1982 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006).

Brussen van kinderen met een auditieve beperking kunnen – zoals onderzoek aangetoond heeft – echter ook positieve karaktertrekken vertonen als gevolg van het brus-zijn. Brussen geven aan dat het samenleven met een slechthorende of dove broer of zus als verrijking kan gezien worden (Verté, Hebbrecht, Roeyers, 2006). Zo hebben deze brussen een hoger niveau van maturiteit en staan ze makkelijker open voor het verschillend- of anders-zijn van anderen. Ook scoren ze beter op vlak van empathie, geduld en flexibiliteit en zijn ze trots op de hulp die ze hun ouders kunnen bieden bij het verzorgen of opvoeden van hun broer of zus met gehoorverlies (Atkins, 1987 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Deze oudere brussen kunnen genieten van hun functie als vertaler of rolmodel voor hun broer of zus. Ook kunnen ze tevreden zijn over de hulp en steun die ze kunnen bieden aan hun broer of zus (Mindel & Feldman, 1987 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006).

In een aantal studies wordt vastgesteld dat brussen van slechthorende of dove kinderen vaker de zorg voor hun broer of zus met auditieve beperking dienen op te nemen en meer verantwoordelijkheden dragen dan broers en zussen van zich gewoon ontwikkelende kinderen. Zo constateert Shwirian (1976) dat oudere brussen – meisjes in het bijzonder – meer verplichtingen hebben op vlak van zorg voor de broer of zus en in het algemeen ook meer verantwoordelijkheden dragen. Andere studies vinden geen verschillen. Shwirian (1976) geeft aan dat deze extra verantwoordelijkheden de algemene aanpassing van de oudere zussen niet belemmeren en wijdt dit toe aan de aanwezigheid van mediërende factoren (infra) (in Raghuraman, 2008).

Verté, Hebbrecht en Roeyers (2006) voerden onderzoek naar de kwaliteit van brusrelaties en de psychologische aanpassing die brussen ervaren. Hierbij maakten ze onderscheid tussen twee groepen: brussen van kinderen met een auditieve beperking werden vergeleken met broers en zussen van kinderen zonder beperking. De resultaten tonen geen opmerkelijke verschillen in de kwaliteit van de brusrelatie. Ouders van kinderen met een auditieve beperking rapporteren minder internaliserende gedragsproblemen bij de brussen in vergelijking met ouders van zich gewoon ontwikkelende kinderen. Op het vlak van sociale competentie worden tussen beide groepen geen significante verschillen vastgesteld. In beide groepen worden positieve brusrelaties gerelateerd aan minder emotionele- en gedragsproblemen en aan toegenomen sociale competentie, terwijl negatieve brusrelaties een negatieve invloed hebben op de ontwikkeling van problemen en op sociale competentie. Brussen van kinderen met een auditieve beperking zijn volgens de studie van Verté, Hebbrecht en



Roeyers niet vatbaarder voor aanpassingsproblemen dan broers en zussen van kinderen zonder beperking.

Ook Bat-Chava en Martin (2002) stellen vast dat de kwaliteit van brusrelaties van dove kinderen die gebruikmaken van hoorapparaten of cochleaire implantaten in grote mate voldoeninggevend is.

Verder komen ook de resultaten van Raghuramans onderzoek (2008) naar het emotioneel welbevinden van oudere brussen van dove of slechthorende kinderen niet overeen met de resultaten van vroegere studies die een negatief effect van de beperking op de brus veronderstellen. Volgens Raghuraman ervaren oudere brussen van kinderen die doof of slechthorend zijn en oudere brussen van zich gewoon ontwikkelende kinderen een gelijkaardig spectrum van positieve en negatieve gevoelens betreffende de relatie met hun broer of zus. De afwezigheid van duidelijke verschillen tussen beide groepen – op vlak van psychologische variabelen, ouderlijke aandacht, op vlak van het opnemen van verantwoordelijkheden in het huishouden – veronderstelt dat mediërende variabelen hier een rol spelen (infra).

In het algemeen wordt – net als in onderzoek naar brussen van kinderen met een andere beperking – opgemerkt dat recente studies vrij positief staan tegenover het brus-zijn van een persoon met een auditieve beperking, dit in tegenstelling tot vroeger onderzoek waarin de negatieve gevolgen van het hebben van een broer of zus met een auditieve beperking op de voorgrond kwamen te staan (Atkins, 1982; Israelite, 1986; Schwirian, 1976 in Raghuraman, 2008).

### **1.3 De eerste conclusies**

In de volgende paragrafen worden – op basis van de bevindingen uit bovenstaande literatuurstudie – drie belangrijke vaststellingen uit de doeken gedaan.

#### 1.3.1 **Weinig onderzoek naar brussen van kinderen met een auditieve beperking**

Wat het onderzoek naar de brusrelatie betreft, merken we op dat onderzoek zich tot nu toe vooral focuste op brussen van kinderen met een verstandelijke beperking en op brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis. De brussen van kinderen met een auditieve beperking vormen een van de doelgroepen waarover nog weinig onderzoek verricht werd en dus nog (te) weinig geweten is. De literatuur omtrent de impact, die het hebben van een slechthorende of dove broer of zus heeft op de brussen, is schaars.

### 1.3.2 Tegenstrijdige resultaten in het bestaande brussenonderzoek

Uit bovenstaande alinea's blijkt dat het bestaande brussenonderzoek heel wat tegenstrijdige resultaten voortbrengt. Er bestaat met andere woorden geen consistentie in de resultaten over de invloed die het hebben van een broer of zus met een beperking voor de brussen met zich meebrengt. Dit geldt niet enkel voor onderzoek omtrent brussen van kinderen met een auditieve beperking, ook in onderzoek omtrent brussen van kinderen met een andere beperking merken we tegenstrijdige resultaten op. De mogelijke verklaringen voor de inconsistente resultaten die in deze alinea zullen gegeven worden, gelden voor het brussenonderzoek in het algemeen en niet enkel voor het onderzoek naar brussen van kinderen met een auditieve beperking.

De inconsistentie in het brussenonderzoek heeft gedeeltelijk te maken met de beeldvorming van brussen die doorheen de jaren sterk geëvolueerd is. Tot de jaren '80 overheerste de aandacht voor de negatieve effecten van het hebben van een broer of zus met een beperking. Deze "maladjustment view" evolueerde geleidelijk naar een meer genuanceerde en positieve kijk op brussen, waar naast hun unieke vragen ook hun unieke kansen op de voorgrond kwamen te staan. (Poppe, Moyson, Steel & Vandevelde, 2010). Ook in recent brussenonderzoek – waarin meer dan vroeger uitgegaan wordt van een positieve kijk op brussen – heerst echter nog inconsistentie in de resultaten. Hiervoor kunnen volgende verklaringen gegeven worden:

De gemengde resultaten die blijken uit recent brussenonderzoek veronderstellen dat dé brusrelatie niet bestaat en er dus ook geen standaardlijst van invloeden op brussen kan vastgelegd worden. Net zoals er geen identieke broer-zusrelaties bestaan, zijn de brusrelaties – zoals eerder aangegeven – uniek (Levrouw, 2009).

De aanwezigheid van mediërende factoren vormt een tweede verklaring voor de inconsistentie die opgemerkt wordt in brussenonderzoek. De inconsistentie in het onderzoek veronderstelt dat de effecten, die het kind met de beperking heeft op de brus, gemedieerd worden door een aantal factoren, die zich zowel op niveau van het kind met de beperking, als op niveau van de brus als op niveau van het gezin bevinden (Bat-Chava & Martin, 2002; Batte, Watson & Amess, 2005; Fisman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Houtzager, Grootenhuis & Last, 1999; Kaminsky & Dewey, 2002; Lobato, Kao & Plante, 2005; Moyson, 2004; Moyson & Roeyers, 2011b, 2012; Opperman & Alant, 2003; Orsmond & Seltzer, 2007; Petalas et al., 2009; Raghuraman, 2008; Rivers & Stoneman, 2008; Rodrigue, Geffken & Morgan, 1993; Ross & Cuskelly, 2006; Seltzer, Orsmond & Esbensen, 2009; Stoneman, 2001; Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Verté, Hebbrecht en Roeyers (2006) geven aan dat onderzoekers zich ervan bewust zijn dat het effect dat kinderen met een beperking

hebben op hun broer of zus, beïnvloed kan zijn door statische factoren – zoals leeftijd, sociaal-economische status, geslacht, volgorde van geboorte, gezinsgrootte en ernst van de beperking. Naast deze statische factoren kan het effect, dat kinderen met een beperking hebben op hun broer of zus, ook beïnvloed worden door dynamische factoren (Prizant et al., 1997; Wolf et al., 1998 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006): De kwaliteit van de brusrelatie wordt onder andere bepaald door de manier waarop ouders hun kinderen eventueel op verschillende wijze benaderen (Bat-Chava & Martin, 2002; McGuire, Dunn, & Plomin, 1995; McHale & Pawletko, 1992; Wolf, Eisman, Ellison & Freeman, 1998 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006), door de attitude van de ouders, verwachtingen van de ouders, communicatie tussen ouders en kind (Kaminsky & Dewey, 2001; Pollard & Rendon, 1999; Prizant, Meyer & Lobata, 1997; Van Eldik, Veerman, Treffers & Verhulst, 2000 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006), door manieren waarop binnen het gezin wordt omgegaan met stress, door manieren van coping (Dyson, 1996; Roeyers & Mycke, 1995 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006) en door temperament van de brus (Dunn & McGuire, 1992 in Verté, Hebbrecht & Roeyers, 2006). Raghuraman (2008) geeft in zijn onderzoek aan dat deze mediërende variabelen de impact van het hebben van een broer of zus met een auditieve beperking verminderd kunnen hebben. Door kenmerken van gezinnen met dove kinderen te onderzoeken en door oor te hebben voor de ervaringen van zowel het dove gezinslid als van de horende familieleden, zouden we beter in staat zijn om te verklaren waarom sommige brussen moeilijkheden hebben om zich aan te passen aan de gezinssituatie, terwijl het voor andere brussen een meerwaarde is dat hun broer of zus een auditieve beperking heeft (Bat-Chava & Martin, 2002).

Naast deze eerste twee verklaringen voor de inconsistente resultaten in brussenonderzoek vormt het feit dat de afname van een vragenlijst of interview van een brus slechts een momentopname van deze bijzondere brusrelatie is, een derde verklaring. Afhankelijk van het moment van afname zullen verschillende resultaten verkregen worden door de onderzoeker (Moyson, 2004).

Een laatste verklaring voor de tegenstrijdigheid in onderzoek heeft te maken met het feit dat heel wat brussenonderzoek gebeurt bij volwassen brussen. Aan hen wordt gevraagd om te beschrijven hoe ze de beperking van hun broer of zus beleefden in hun kindertijd. Gezien hun kindertijd vaak al ruime tijd voorbij is, kunnen zij enkel die herinneringen die hen het meest bijgebleven zijn, vertellen. De herinneringen kunnen zowel naar positieve als negatieve gebeurtenissen teruggaan (Moyson, 2004).

### 1.3.3 Weinig aandacht voor de stem van brussen

Ouder-kindrelaties van kinderen met een beperking kregen al enige aandacht in de literatuur. Geleidelijk aan kwamen ook studies betreffende brusrelaties meer in de belangstelling te staan. In deze eerste brussenstudies werd echter nog weinig aandacht besteed aan de manier waarop brussen zélf hun gezinsrelaties of de impact, die de beperking of de chronische ziekte van broer of zus op hen heeft, ervaren (Batte, Watson & Amess, 2005). Het meeste brussenonderzoek baseerde zich op wat de ouders denken.

Uit onderzoek blijkt echter dat ouders en brussen vaak niet dezelfde mening delen en dat de mening van de ouders bovendien gekleurd wordt door hun eigen ervaringen (Pope et al., 2010). In diverse onderzoeken wordt dan ook de nood aan het beluisteren van de ervaringen en de mening van brussen aangehaald (Batte, Watson & Amess, 2005; Fanos, Fahrner, Jelveh, King & Tejada, 2005; Fisman et al., 2000; Moyson, 2004; Moyson & Roeyers, 2011b, 2012; Opperman & Alant, 2003). Om echt te weten te komen welke invloed de beperking of chronische ziekte van het kind heeft op broers en zussen, is het immers nodig om de brussen zelf aan het woord te laten en oor te hebben voor hun verhaal (Batte, Watson & Amess, 2005; Pope et al., 2010). Bovendien wordt een goed inzicht in de ervaringen van brussen steeds als belangrijker beschouwd gezien onze inclusieve samenleving, waarin brussen van individuen met een beperking in toenemende mate de zorg voor hun broer of zus zullen overnemen (Dew et al. 2004; Dood 2004; Naylor & Prescott, 2004; Taylor et al. 2001 in Moyson & Roeyers, 2012). In de eerder schaarse onderzoeken, waarin brussen geleidelijk aan wel al aan het woord kwamen, waren dit vooral oudere brussen. Brussen jonger dan veertien jaar bleven meestal uit beeld (Moyson & Roeyers, 2012).

Het pleidooi om de stem van – ook jonge – brussen aan bod te laten komen sluit aan bij het "Sociology of Childhood Perspective" dat stelt dat kinderen gezien moeten worden als actieve, onafhankelijke en competitieve subjecten. Kinderen zijn geen passieve ontvangers, maar kunnen actief hun dagelijkse ervaringen interpreteren. Het is dus belangrijk voor onderzoekers om de ervaringen van kinderen als betrouwbaar en waardevol te beschouwen (Banks, Cogan, Deeley, Hill, Riddell & Tisdall, 2001). Indien de nodige – vaak kleine – aanpassingen gebeuren, kunnen kinderen als subject van het onderzoek beschouwd worden, veeleer dan als object, en is het mogelijk om onderzoek mét kinderen te doen, in plaats van louter onderzoek óver hen te doen (Eiser & Morse, 2001).

#### 1.3.4 Nood aan een omvattende brussentheorie

De nood aan een omvattende brussentheorie kan begrepen worden vanuit de drie bedenkingen – of tekortkomingen in het bestaande brussenonderzoek? – die in de vorige paragrafen beschreven werden. Graff, Neely-Barnes & Smith (2008) stellen dat onderzoek over de impact die een kind met een beperking heeft op zijn brussen nog steeds in zijn kinderschoenen staat, ondanks het groot aantal brussenstudies dat de voorbije jaren gepubliceerd werd. Deze onderzoekers wijzen op de nood aan de ontwikkeling van een theorie die de complexiteit van de brusrelatie en de invloed van de beperking op deze relatie in zijn totaliteit kan omvatten. Dergelijk theoretisch kader zou niet enkel nuttig zijn in het beschrijven van de relatie tussen brussen en hun broer of zus met een beperking, maar ook in het ontwikkelen en evalueren van programma's voor brussenondersteuning (Kaminsky & Dewey, 2001; Lobato & Kao, 2002; Orsmond & Seltzer, 2007; Pit-Ten Cate & Loots, 2000; Skotko & Levine, 2006).

Vanuit deze nood aan en het streven naar de ontwikkeling van een theoretisch brussenkader vormde de ontwikkeling van het concept Sibling Quality of Life – vertaald als Kwaliteit van Leven van brussen – de centrale doelstelling in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012). Recent zien we stemmen opgaan om dit concept van Sibling Quality of Life (SIBQOL) als theoretisch kader te hanteren. Het SIBQOL-concept werd ontwikkeld op basis van gesprekken met brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis. Gezien het concept nog niet toegepast werd voor brussen van kinderen met een auditieve beperking ligt hier de oorsprong van mijn onderzoeksvragen. Alvorens in te gaan op de probleemstelling en onderzoeksvragen van dit masterproefonderzoek, zal eerst geschetst worden hoe het Sibling Quality of Life-concept ontwikkeld werd en hoe het belang van het eerder ontwikkelde Quality of Life-concept en Family Quality of Life-concept hierin niet onderschat mag worden.

## 2 Onderzoek naar de levenskwaliteit van brussen

---

### **2.1 Ontwikkeling van het concept Quality of Life**

Aanvankelijk werd het concept (Individual) Quality of Life (QOL) of Kwaliteit van Leven ontwikkeld om de individuele levenskwaliteit van een persoon, in het bijzonder van een persoon met een beperking, te meten (Raghuraman, 2008). Gedurende het laatste decennium won dit concept aan belang. In de (gezondheids-)psychologische literatuur is Kwaliteit van Leven een begrip waarvoor uiteenlopende definities gehanteerd worden

(Ender-Slegers, 2000). Als leidraad voor de definitie wordt vaak teruggegrepen naar de "oude" definitie van de World Health Organisation (1985) waarin gezondheid omschreven wordt als "a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity" (WHO, 1985, p.13 in Enders-Slegers, 2000).

Deze definitie is een uitbreiding van het biomedische model waarin gezondheid uitsluitend als afwezigheid van ziekte werd beschouwd. De biopsychosociale benadering van gezondheid heeft de ontwikkeling van het concept Quality of Life sterk beïnvloed. In 1993 pleitte de World Health Organization Quality of Life Group (WHOQOL) voor een herziening van de definitie (Ender-Slegers, 2000). Kwaliteit van Leven werd sindsdien als volgt gedefinieerd:

*"The individual's perception of his/her position in life in the context of culture and value systems in which he/she lives in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns"* (geciteerd in Stedman, p. 732, 1996 in Enders-Slegers, 2000).

In deze definitie staat de subjectieve waardering centraal. In een interview met het Expertisecentrum Onafhankelijk Leven omschrijft Robert Schalock Kwaliteit van Bestaan als een multidimensioneel fenomeen bestaande uit acht kerndomeinen die worden beïnvloed door persoonlijke kenmerken en omgevingsfactoren. De kerndomeinen zijn dezelfde voor alle mensen, maar kunnen tussen culturen wel variëren in belang of in relatieve waarde. Precies daarom is de inschaling of de persoonlijke evaluatie van de domeinen gebaseerd op indicatoren, die rekening houden met deze culturele verschillen. Binnen het model van Kwaliteit van Leven kunnen drie factoren onderscheiden worden: Onafhankelijkheid, Sociale Participatie en Welbevinden. Binnen elk van de drie factoren zijn er verschillende domeinen. Het model bestaat in totaal uit acht domeinen: de factor Onafhankelijkheid bestaat uit de domeinen Persoonlijke Ontwikkeling en Zelfbepaling. De factor Sociale Participatie bevat de domeinen Interpersoonlijke Relaties, Sociale Inclusie en Rechten. En de factor Welbevinden omvat de domeinen Emotioneel Welbevinden, Fysiek Welbevinden en Materieel Welbevinden. Samengevat bevat het model rond Kwaliteit van Bestaan dus acht kerndomeinen, die essentieel zijn in de dromen van alle mensen, ook in die van mensen met een beperking. Elk domein vinden we terug in de wens, die ieder van ons heeft, om onafhankelijk te leven (Schalock, 2004; Moonen, 2011).

Samengevat gaat Quality of Life over het leiden van een leven dat goed en betekenisvol is voor elk individu. Het doel van dergelijke benadering is het aanmoedigen van verbetering in het leven van mensen. Van cruciaal belang in de meeste definities is de notie dat de perceptie van iemands kwaliteit van leven uniek is (Moyson & Roeyers,

2012). Individuen hebben hun eigen unieke perspectieven op Quality of Life. Dit unieke perspectief wordt beïnvloed door de huidige levensstijl van het individu, door vroegere ervaringen, door hun hoop voor de toekomst, dromen en ambities (Eiser & Morse, 2001). Hieruit volgt dat er inspanningen moeten gedaan worden om informatie onmiddellijk van het individu in kwestie te verkrijgen. Dit leidt tot een uitdaging voor het meten van de kwaliteit van leven, voornamelijk van zieke mensen of van mensen met een beperking en in het bijzonder van jonge kinderen (Moyson & Roeyers, 2012).

## **2.2 Van Quality of Life tot Family Quality of Life**

Van recentere aard is het begrip Family Quality of Life (FQOL) of Kwaliteit van Leven van het Gezin dat ontstond uit het ruimere begrip Quality of Life (Raghuraman, 2008). Poston et al. (2003) stellen dat de belangrijkste waarden en concepten van FQOL zijn ontstaan uit de fundering van conceptueel werk dat ontwikkeld werd in de jaren '80 in het Individual Quality of Life concept (in Werner, Edwards, Baum, Brown, Brown & Isaacs, 2009).

Minuchin beschrijft de familie als een krachtig systeem, onderverdeeld in subsystemen. Hij stelt dat gezinsrelaties interdependent en wederzijds interactief zijn; verandering in een deel van het systeem beïnvloedt alle andere subsystemen (Raghuraman, 2008). "When one member of the family has a disability, all members of the household become "disabled"" (Hayden, 1993 geciteerd in Bat-chava & Martin, 2002). Omdat een kind met een beperking een invloed heeft op het volledige gezinssysteem, wil het concept Family Quality of Life de levenskwaliteit van álle gezinsleden en ruimer de levenskwaliteit van het gehele gezinssysteem beschrijven. De wereldwijde trend naar de-institutionalisering en hieruit volgend het ontstaan van het gezin als belangrijkste verblijfplaats, is een van de hoofdredenen voor de toegenomen interesse in Family Quality of Life (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003 in Werner et al., 2009). De nadruk op FQOL komt voort uit een erkenning van de belangrijke rol die families spelen in het behoud van het functioneren en van de stabiliteit van alle menselijke maatschappijen. Families die goed functioneren en een betekenisvolle Quality of Life hebben, worden als een belangrijke sociale bron beschouwd. Onder deze families worden ook families van mensen met een verstandelijke beperking opgenomen, ondanks het feit dat deze families te maken krijgen met heel unieke uitdagingen en ervaringen. Het FQOL-concept wil erin slagen een breder en omvattender kader te voorzien dat de kwaliteit van familie-uitkomsten nagaat en dat de factoren – zowel positieve als negatieve – die bijdragen aan deze uitkomsten wil verkennen (Werner et al., 2009). Het ultieme doel van FQOL-onderzoek is het vinden van wegen voor familieleden die een lid met een verstandelijke beperking hebben om de kwaliteit van hun leven te optimaliseren en om te begrijpen hoe beleid en diensten zulke

families op een betere manier kunnen ondersteunen (Brown et al., 2003). De meest gebruikte definitie van FQOL is deze ontwikkeld door the Beach Center on Family and Disability aan de Universiteit van Kansas:

*"The conditions where the family's needs are met, and family members enjoy their life together as a family and have a chance to do things which are important to them".* (Park et al., 2003 geciteerd in Werner et al., 2009).

### **2.3 Van Family Quality of Life tot Sibling Quality of Life**

Van nog recentere aard is het concept Sibling Quality of Life (SIBQOL), waar de broers en zussen zelf hun mening geven over hun kwaliteit van leven als broer van een kind met een beperking. Tegen het Family Quality of Life concept kan ingebracht worden dat de mening van broers en zussen niet bevestigd en als het ware opgeslorpt wordt in deze van de ouders. Dit staat in contrast met het feit dat Quality of Life een persoonlijk en uniek concept is dat best bekeken wordt vanuit ieders eigen perspectief. Family Quality of Life wordt dus gelijkgesteld aan en beperkt tot Parent Quality of Life. Bovendien toont recent onderzoek over de Sibling Quality of Life of Kwaliteit van Leven van Brussen aan dat er een discrepantie gevonden wordt tussen de rapporteringen van ouders en deze van kinderen. Stemmingen gaan op om de brussen zelf aan het woord te laten (Moysen & Roeyers, 2011b, 2012) (supra).

Met deze bemerking overeenstemmend, gaven Eiser, Mohay en Morse reeds in 1999 aan dat weinig metingen van Quality of Life vervuld kunnen worden door kinderen zelf en dat de metingen die wel beschikbaar zijn enkel geschikt zijn voor kinderen ouder dan acht jaar. Daarom werden deze metingen van levenskwaliteit voor kinderen jonger dan acht jaar vaak volledig ingevuld door ouders en artsen ten behoeve van het kind in kwestie. Deze metingen representeerden de perceptie van volwassenen betreffende de ervaringen van het kind en werden beïnvloed door zowel de leeftijd, het geslacht en de socio-economische status van de respondent, als door hun relatie met het kind. Ze reflecteerden het gezichtspunt van het kind met een verschillende graad van nauwkeurigheid. Ondanks de wijdverspreide aanvaarding van de notie dat de levenskwaliteit van een persoon uitermate individueel is en afhankelijk is van hoe zij hun omstandigheden waarnemen, werden de percepties van kinderen betreffende hun omgeving en hun ervaringen zelden in beschouwing genomen. Eiser, Mohay en Morse (2000) stellen dat (jonge) kinderen – ondanks het feit dat hun beperkte ervaring en hun onrijpe ontwikkeling ervoor zorgt dat ze gebeurtenissen anders interpreteren dan volwassenen – nochtans in staat zijn om, gegeven de correcte omstandigheden, te leren, zich te herinneren, informatie te rapporteren en toe te passen. De ontwikkeling van een



QOL-maat voor deze leeftijdsgroep is geen eenvoudige opdracht, maar zou volgens deze auteurs zeker niet onmogelijk zijn.

Zo toont ook het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) – dat een centrale rol speelt in de ontwikkeling van het Sibling Quality of Life-concept – aan dat jonge brussen tussen zes en veertien jaar oud in staat zijn om hun ervaringen duidelijk te verwoorden en hun levenskwaliteit als brus te formuleren. Moyson en Roeyers merkten in de analyse van hun onderzoeksresultaten op dat de brussen in hun onderzoek vaak een discrepantie ervaren tussen wat ze met hun broer of zus met beperking kunnen doen en waar ze graag in staat zouden toe zijn. Dit thema van discrepanties of verschillen tussen de hoop van een persoon en hun huidige ervaring wordt vaak gebruikt in definities van levenskwaliteit. Mensen zullen hun verwachtingen aanpassen aan wat ze als mogelijk waarnemen en dit is meteen de reden waarom ze een behoorlijke levenskwaliteit kunnen behouden, ondanks het feit dat ze in moeilijke omstandigheden leven. De brussen in dit onderzoek geven aan dat ze de kloof tussen ervaringen en verwachtingen proberen te verkleinen door zich aan te passen aan de beperking, door om te gaan met bijzondere ervaringen en door de beperking van broer of zus te leren aanvaarden. Hieruit kan een eerste definitie van Sibling Quality of Life afgeleid worden. Het is opmerkelijk dat de bredere domeinen die reeds eerder geïdentificeerd werden in de literatuur rond levenskwaliteit, zoals fysisch en psychologisch welzijn, stemmingen en emoties, zelfperceptie, autonomie en ouderlijke relaties en het zich volledig ondersteund voelen, slechts gedeeltelijk aangehaald worden door de brussen. Dit veronderstelt dat het perspectief van kinderen nauwer is dan ouders zich voorstelden, maar het bevestigt ook de bevinding van andere onderzoeken dat het perspectief van brussen verschilt van dat van ouders en dat de Parent Quality of Life dus niet gelijk is aan de Sibling Quality of Life. Omdat het meeste onderzoek over de levenskwaliteit van brussen gebaseerd is op beoordelingen door anderen, vormen de resultaten van deze studie, die de mening van de brussen zélf aan bod laat komen, een meerwaarde voor de studie van Quality of Life en meer specifiek voor de studie van Family Quality of Life. Ondanks hun schijnbare beperktheid en ondanks het feit dat men deze negen domeinen eerder beschouwt als indicatoren dan als domeinen zelf, werd door de onderzoekers toch beslist om deze domeinen te behouden als domeinen van Sibling Quality of Life (Moyson & Roeyers, 2012). Een belangrijke meerwaarde van het SIBQOL-concept is dat het dynamische karakter ervan in rekening gebracht wordt: er wordt zowel aandacht besteed aan de positieve als aan de negatieve ervaringen van brussen (Moyson & Roeyers, 2012).

### 3 Probleemstelling en onderzoeksvragen

---

Het doel van deze masterproef is tweevoudig. Enerzijds vormt deze een aanvulling op het weinige onderzoek dat reeds gevoerd werd rond brussen van kinderen met een auditieve beperking. Uit bovenstaand literatuuronderzoek blijkt dat tot nu toe vooral onderzoek gedaan werd naar brussen van kinderen met een verstandelijke beperking en naar brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis. De brussen van kinderen met een auditieve beperking vormen een van de doelgroepen waarover nog niet veel onderzoek verricht werd en bleven tot nu toe vaak uit beeld.

Anderzijds vormt deze masterproef een aanvulling op het Sibling Quality of Life-concept. Moyson en Roeyers (2011b, 2012) geven aan het einde van hun Sibling Quality of Life-onderzoek aan dat een van de beperkingen van hun onderzoek is dat de participantengroep enkel bestond uit brussen van kinderen met een verstandelijke beperking of meervoudige beperking en uit brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis. Ook al was deze groep brussen divers genoeg, toch zijn de onderzoekers zich ervan bewust dat brussen van kinderen met een andere beperking hun levenskwaliteit mogelijks op een andere manier definiëren. Verder onderzoek bij andere brussen is noodzakelijk om het Sibling Quality of Life-concept te bevestigen en te verfijnen. In deze masterproef zal nagegaan worden hoe brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren hun levenskwaliteit definiëren. Net zoals in het onderzoek van Moyson en Roeyers staat ook in dit masterproefonderzoek de stem van de brus centraal en wordt informatie louter via hen verkregen.

Omwille van de specifieke kenmerken van een auditieve beperking is het mogelijk dat deze brussen hun levenskwaliteit anders definiëren dan de brussen uit het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012). Speelt de onzichtbaarheid van de beperking – net zoals bij autisme – ook een rol in het definiëren van de levenskwaliteit door brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren? Misschien worden brussen geconfronteerd met andere reacties uit de omgeving? Verloopt het contact met de broer of zus met de beperking vlotter door het gebruik van bijvoorbeeld gebarentaal? Welke invloed heeft het feit dat broer of zus in de meeste gevallen normaal begaafd is, op de brusrelatie? Deze vragen wijzen op mogelijke gelijkenissen én verschilpunten tussen de ervaringen van brussen in het onderzoek van Moyson en Roeyers en deze van brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking. Dit alles wordt nagegaan in volgende onderzoeksvragen:

- 1) Welke rode draden of gemeenschappelijkheden vinden we terug in de verhalen van brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking? Ondanks het feit dat ik op zoek ga naar gemeenschappelijkheden in hun ervaringen, tracht ik ook rekening te houden met de verschilpunten tussen de betrokken respondenten: geslacht, leeftijd, geboorterang van de brussen en van hun slechthorende of dove broer of zus, een eventueel bijkomende beperking van broer of zus en de aanpassingen die in het gezin genomen worden omwille van de beperking van broer of zus.
  
- 2) Hoe definiëren brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking hun levenskwaliteit?
  - a) Zijn de negen domeinen van Sibling Quality of Life, die bleken uit gesprekken met brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis, ook van toepassing voor brussen van kinderen met een auditieve beperking? Geldt dit model van Sibling Quality of Life dat eerder ontwikkeld werd ook voor brussen van kinderen met een auditieve beperking?
  - b) Indien deze domeinen van elkaar zouden verschillen, waar bevinden zich de verschilpunten en hoe zouden eventuele verschilpunten verklaard kunnen worden?

### 1 De keuze voor kwalitatief onderzoek

---

In de geschiedenis van het brussenonderzoek is het voeren van kwalitatief onderzoek naar de brusrelatie relatief nieuw. Uit de bestaande literatuur komen twee grote ontstaansgronden voor kwalitatief brussenonderzoek voort. Een eerste luidt als volgt: vanuit de vaststelling dat kwantitatief onderzoek er al meer dan veertig jaar niet in slaagt om een eensluidende verklaring omtrent het brus-zijn te formuleren, wordt kwalitatief onderzoek als alternatief naar voor geschoven. Men hoopt via kwalitatief onderzoek nieuwe thema's en variabelen in de brusrelatie te ontdekken. Deze kunnen op hun beurt verder kwantitatief onderzocht worden (Graff et al., 2008 in Poppe et al., 2010) Deze opvatting over de meerwaarde van kwalitatief brussenonderzoek illustreert echter dat kwalitatief onderzoek ook binnen het brussenonderzoek nog niet als een volwaardig onderzoeksparadigma aanvaard wordt, maar daarentegen ondergeschikt blijft aan het kwantitatief onderzoeksparadigma (Poppe et al., 2010). De tweede ontstaansgrond voor kwalitatief brussenonderzoek komt voort uit het feit dat onderzoekers het brus-zijn willen leren begrijpen en hiervoor in de eerste plaats willen vertrekken vanuit het verhaal van de brussen zelf en daarom willen luisteren naar hun ervaringen en meningen (Banks, 2001; Bellin, 2008; Flaton, 2006; Lindblad, 2007; Petalas, 2009 in Poppe et al., 2010; Batte, Watson & Amess, 2005; Fanos et al., 2005; Fisman et al., 2000; Moyson, 2004; Moyson & Roeyers, 2011b, 2012; Opperman & Alant, 2003).

De keuze voor kwalitatief onderzoek in mijn onderzoeksopzet sluit aan bij deze tweede ontstaansgrond. Vanuit een aantal hoeken wordt kritiek geleverd op het kwantitatief onderzoek, gezien het menselijk handelen hierin te zeer gereduceerd zou worden tot causale verbanden. Een diepgaand inzicht in betekenisgevende processen van individuen kan via kwantitatief onderzoek dan ook nauwelijks verkregen worden (Mortelmans, 2007). Kwalitatief onderzoek daarentegen is een geschikte en frequent toegepaste onderzoeksaanpak om een probleem of thematiek in concrete, alledaagse omstandigheden te beschrijven en te interpreteren en om de beleving of de betekenisverlening van de betrokkenen te achterhalen (Baarda, de Goede, Teunissen, 2001). Boeije (2005) stelt dat kwalitatief onderzoek als doel heeft verschijnselen te beschrijven en te interpreteren vanuit de betekenis die mensen zélf aan die verschijnselen geven. Zij definieert kwalitatief onderzoek als volgt:

*"In kwalitatief onderzoek richt de vraagstelling zich op onderwerpen die te maken hebben met de wijze waarop mensen betekenis geven aan hun sociale omgeving en hoe ze zich op basis daarvan gedragen. Er worden onderzoeksmethoden gebruikt die het mogelijk maken om het onderwerp vanuit het perspectief van de onderzochte mensen te leren kennen met het doel om het te beschrijven en waar mogelijk te verklaren."* (Boeije, 2005, p.27).

Gezien ik in dit onderzoek inzicht wil krijgen in hoe brussen het beleven om broer of zus te zijn van iemand met een auditieve beperking en hiervoor het verhaal van de brussen zelf wil beluisteren, lijkt het gebruik van een kwalitatieve onderzoeksmethode me aangewezen. Ik wil de brussen zelf aan het woord laten en poog hun ervaringen te begrijpen vanuit hún referentiekader. Via kwalitatief onderzoek tracht ik een zo diep mogelijk beeld van hun levenssituatie als brus te verkrijgen.

## 2 De gefundeerde theoriebenadering

---

De gefundeerde theoriebenadering, ook wel Grounded Theory benadering genoemd, heeft – zeker in Vlaanderen en België – een zodanig grote rol gespeeld in de vorming van het kwalitatief onderzoek dat het er in veel gevallen een synoniem voor geworden is (ten Have, 2004a in Mortelmans, 2007). Het voornaamste doel van de Grounded Theory is de ontwikkeling van een "in de praktijk gefundeerde" theorie (Mortelmans, 2007). Stap voor stap kan een theorie – op basis van systematisch verkregen en geanalyseerde onderzoeksgegevens – ontwikkeld worden (Boeije, 2005). Dit betekent dat er sprake dient te zijn van een wederkerige relatie tussen het onderzoeksobject, de data en de theorie (Mortelmans, 2007). Strauss en Corbin (1990) omschrijven het als volgt:

*"One does not begin with a theory, then prove it. Rather, one begins with an area of study and what is relevant to that area is allowed to emerge."* (Strauss, Corbin, 1990:23 geciteerd in Mortelmans, 2007).

Naast deze focus op theorie legt de Grounded Theory benadering een sterke klemtoon op de procedurele wijze van analyseren. Cyclisch werken vormt hierin de centrale term. Grounded Theory wordt ook wel benoemd als de Constant Vergelijkende Methode. Dat constante vergelijken vindt men terug in de cyclische wijze waarop data verzameld en geanalyseerd worden (Mortelmans, 2007): aan het begin van het onderzoek is de dataverzameling explorerend van aard. Naarmate het onderzoek vordert, worden de waarnemingen gericht uitgevoerd om eerdere bevindingen in het onderzoek te

verifiëren. Op die manier kent het onderzoek een gefaseerde onderzoeksopzet, waarbij dataverzameling en data-analyse elkaar afwisselen (Boeije, 2005). Hier wordt dieper op ingegaan bij het bespreken van de analyse van mijn onderzoeksmateriaal.

De motivatie om gebruik te maken van de gefundeerde theoriebenadering of Grounded Theory komt enerzijds voort uit het feit dat het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) naar de levenskwaliteit van brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en van brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis – waarbij gebruik gemaakt werd van een Grounded Theory benadering – in dit masterproefonderzoek als het ware wordt gerepliceerd om op die manier de levenskwaliteit van brussen van kinderen met een auditieve beperking te kunnen nagaan. Omwille van deze replicatie wordt ook in dit masterproefonderzoek een Grounded Theory benadering gehanteerd. Anderzijds is het gebruik van de Grounded Theory benadering toe te schrijven aan het feit dat dit masterproefonderzoek – net omwille van het feit dat met een andere groep brussen aan de slag gegaan wordt dan de brussen die aan het woord kwamen in het onderzoek van Moyson en Roeyers – tot de ontwikkeling van een eigen theorie rond de beleving van het brus-zijn en de levenskwaliteit van brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking wil komen. Al gauw werd vastgesteld dat het beschikbare onderzoek naar brussen van kinderen met een auditieve beperking vrij gering is, waardoor de mogelijkheid om te vertrekken vanuit bestaande theorieën beperkt was. Een omvattende theorie over het brus-zijn van een persoon met een auditieve beperking was niet voorhanden waardoor mijn theorie moest opgebouwd worden vanuit de data die ik zelf verzamelde. Deze data verkreeg ik door te luisteren naar de verhalen van de brussen zelf, waardoor zij de titel van mede-onderzoeker verdienen. Een derde motivering om gebruik te maken van de Grounded Theory heeft te maken met de kwaliteit van het onderzoek: deze manier van kwalitatief onderzoek doen, draagt immers bij aan de verhoging van de kwaliteit van mijn onderzoek omwille van het cyclisch proces van verzamelen en analyseren van data.

### 3 Verloop van het onderzoek

---

Aanvankelijk was het de bedoeling om het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) zo nauw mogelijk te volgen om op die manier een zo correct mogelijke vergelijking te kunnen maken tussen hun resultaten en de resultaten van mijn onderzoek. Dit hield in dat ik in de mate van het mogelijke volgende inclusiecriteria zou hanteren: de leeftijd van de brus (tussen 6 en 14 jaar oud), de leeftijd van de broer of zus met een auditieve beperking (tussen 3 en 18 jaar oud) en het type beperking (auditieve beperking).

Wat de rekrutering van mijn respondenten betreft, heb ik in eerste instantie mijn ruime netwerk van vrienden en kennissen aangesproken met de vraag of zij iemand kenden die in aanmerking zou kunnen komen om deel te nemen aan mijn masterproef. Via deze weg bereikte ik drie enthousiaste brussen. Naast deze wijze van rekruteren, trachtte ik brussen te bereiken door het verspreiden van een brief via de thuisbegeleidingsdienst van MPI Spermalie en via BuBao Sint-Lievenspoort. Op deze manier kreeg ik positieve reactie van vijf brussen. Een laatste brus bereikte ik via de website van VLOK-CI (Vlaamse Ouders van Kinderen met een Cochleaire Inplant vzw), dit was mogelijk omdat de ouders van één van de brussen mijn brief op deze website plaatste. Uitgaande van de principes van convenience sampling werd elke brus van een slechthorende of dove persoon, die kon bereikt worden én die graag wou meewerken, opgenomen in dit onderzoek. Dit leidde ertoe dat de bovengrens van veertien jaar niet altijd even strikt gevolgd werd en vier brussen deze leeftijdsgrens overschreden. Ook één slechthorende zus overschreed met haar 21-jarige leeftijd de bovengrens van achttien jaar. Ik besef dat ik me hierdoor niet volledig hield aan de inclusiecriteria die Moyson en Roeyers (2011b, 2012) in hun onderzoek vooropstelden. Ook het criterium "auditieve beperking" werd wat ruimer dan eerst vooropgesteld, gezien één broer en één zus naast hun auditieve beperking een bijkomende beperking hadden, met name een autismespectrumstoornis en een groeistoornis.

Na een intensief rekruteringsproces werden tussen september 2011 en januari 2012 bij negen brussen van dove en slechthorende kinderen en jongeren fenomenologische diepte-interviews afgenomen (Seidman, 2006). Meer concreet bestaat de methode die ik hanteerde uit een reeks van drie interviewmomenten. Dit wordt in het verdere verloop van deze masterproef besproken. Een interview – dat gebaseerd was op een vragenprotocol – duurde gemiddeld 45 minuten, maar varieerde in tijd van 25 tot 90 minuten, afhankelijk van respondent tot respondent. Na elk gesprek werd tijd vrijgemaakt om een spel te spelen met de brus of om een praatje te maken. Alle gesprekken werden opgenomen met een dictafoon en vervolgens letterlijk uitgeschreven. Na de afname van alle interviews werden de transcripts geanalyseerd en werden de voorlopige onderzoeksresultaten voorgelegd aan en besproken met de brussen. Er werd ruimte gemaakt voor en, tot op zekere hoogte, rekening gehouden met hun bedenkingen.

### **3.1 Participanten**

De onderzoeksgroep bestaat uit 9 brussen, afkomstig uit 6 gezinnen. In twee gezinnen waren immers meerdere brussen geïnteresseerd om mee te werken. Onderstaande tabel geeft de verdeling van de demografische variabelen van de proefpersonen weer (n=9). Alle participanten hebben een broer of zus met een auditieve beperking. De brussen zijn op het moment van de interviews tussen 6 en 18 jaar oud. De kinderen of jongeren met een beperking zijn tussen 4 en 21 jaar oud. De onderzoeksgroep bestaat uit 6 meisjes en 3 jongens. 4 brussen zijn jonger dan hun broer of zus met beperking, 1 brus is ouder dan haar broer met beperking, 4 brussen zijn even oud dan hun broer of zus met beperking. 1 brus heeft naast een dove broer ook dove ouders en is daardoor de enige horende persoon in dit cultureel-doof gezin. Er wonen 4 brussen in Oost-Vlaanderen, 4 in West-Vlaanderen, 1 brus woont in Vlaams-Brabant.

Wat de broer of zus met de auditieve beperking betreft, merken we een variëteit op in de onderzoeksgroep: twee meisjes zijn bilateraal doof en hebben elk twee cochleaire implantaten. Eén van bovengenoemde meisjes heeft naast de auditieve beperking een groeistoornis. Eén meisje is unilateraal doof en heeft een cochleair implantaat. Eén meisje is unilateraal slechthorend en gebruikt thuis geen hulpmiddelen. Eén jongen is bilateraal slechthorend en draagt twee hoorapparaten. Bij deze jongen werd tevens de diagnose autisme gesteld. Eén jongen is volledig doof en gebruikt thuis geen hulpmiddelen. In dit gezin zijn ook beide ouders doof en wordt er gecommuniceerd door middel van gebarentaal. 5 brussen zijn slechthorend of doof vanaf de geboorte of jonge kindertijd. Eén meisje is unilateraal doof sinds 18-jarige leeftijd als gevolg van neurofibromatose type 2.



TABEL 1: FREQUENTIEVERDELING VAN DE DEMOGRAFISCHE GEGEVENS VAN DE PARTICIPANTEN

	Brussen n = 9
<hr/>	
Geslacht brus (n)	
Jongen	3
Meisje	6
Leeftijd brus (jaar)	
Gemiddelde	12,6
Range	6 - 18
Geslacht broer of zus (n)	
Jongen	2
Meisje	7
Leeftijd broer of zus (jaar)	
Gemiddelde	14
Range	4 - 21
Diagnose broer of zus	
Auditieve beperking	7
Auditieve + bijkomende beperking	2
Diagnose ouders (n)	
Kind van horende ouders	8
Kind van dove ouders	1
Geboorterang (jaar)	
Brus ouder	1
Brus even oud	4
Brus jonger	4
Gezinsgrootte	
2 kinderen	3
3 kinderen	2
4 kinderen	4
Woonplaats	
Oost-Vlaanderen	4
West-Vlaanderen	4
Vlaams-Brabant	1

### **3.2 Dataverzamelmethode**

Bij de negen brussen werden fenomenologische diepte-interviews afgenomen zoals door Seidman (2006) beschreven wordt. Aan de basis van diepte-interviews ligt een interesse in het begrijpen van de beleefde ervaringen van mensen en van de betekenis die zij aan deze ervaringen geven. In deze benadering wordt gebruik gemaakt van een vrije en open vraagstelling. De belangrijkste taak van de interviewer bestaat uit het verkennen van en het voortbouwen op de antwoorden van de participant. Op die manier wil de interviewer de participanten in staat stellen om hun ervaring in verband met de onderzoeksvraag opnieuw op te bouwen. Een opvallend kenmerk is dat dit model van fenomenologische diepte-interviews bestaat uit het uitvoeren van een serie van drie gescheiden interviews met elke deelnemer (Seidman, 2006). Het gedrag van mensen wordt immers pas betekenisvol en begrijpelijk wanneer het in zijn context wordt gezien. Zonder context is er weinig mogelijkheid om de betekenis van een ervaring te verkennen (Patton, 1989 in Seidman, 2006).

Naar Seidman werd in het onderzoek van Moyson en Roeyers – en dus ook in dit onderzoek – gekozen voor drie interviews met de focus op respectievelijk kennismaking en levensgeschiedenis; details van de ervaringen en gebeurtenissen; reflectie op de betekenis en gevolgen. De interviews vonden bij de brus thuis plaats, gezien kinderen zich meestal meer op hun gemak voelen in hun vertrouwde omgeving (Moyson & Roeyers, 2012). Vaak vond het gesprek plaats in een afzonderlijke ruimte, bijvoorbeeld in de slaapkamer van de brus of in de woonkamer. Enkel bij de jongste brus was ook de mama aanwezig tijdens de afname van het interview. De interviews waren gebaseerd op een vragenprotocol dat niet heel strikt gevolgd werd. Hierdoor kregen de brussen voldoende ruimte om in te gaan op onderwerpen die zij zelf belangrijk vonden. Er werd rekening gehouden met het ritme van de participant, waardoor sommige vragen bij bepaalde brussen meer onder de loep genomen werden dan bij andere brussen. Ook hadden ze de mogelijkheid om niet in te gaan op bepaalde vragen wanneer deze als te moeilijk of te emotioneel beladen ervaren werden. Bij de jongste brussen werd het interviewprotocol aangepast: de vragen werden vereenvoudigd, het interview werd speelser en daardoor voor het jonge kind toegankelijker gemaakt door het stellen van vragen aan de hand van een Memory-spel of aan de hand van tekeningen.

Bij aanvang van het eerste gesprek werd aan de brus en de ouders toestemming gevraagd om te participeren aan het onderzoek, dit gebeurde aan de hand van een informed consent. Ze werden aan de hand van de rekruteringsbrieven – die ze reeds eerder ontvangen hadden – nogmaals ingelicht over het doel en het verloop van het onderzoek. Om het onderzoek ook duidelijk te maken aan het kind werd ook een kindvriendelijke, vereenvoudigde rekruteringsbrief opgesteld. Het eerste interview

focus op de levensgeschiedenis van de participant (Moyson & Roeyers, 2012). Hiervoor werd samen met de brus een tijdslijn opgesteld. Naast de focus op de levensgeschiedenis was het eerste gesprek voornamelijk bedoeld als kennismaking met de brus. Vooraleer in het tweede gesprek specifiek in te gaan op het brus-zijn, was het immers belangrijk om in het eerste gesprek een vertrouwensband met de brus op te bouwen. Aandacht besteden aan het opbouwen van een relatie met de participanten is cruciaal voor hun bereidheid om in alle openheid de vragen te willen en kunnen beantwoorden (Boeije, 't Hart & Hox, 2009). Er werd aandacht besteed aan de brus als persoon en nog niet specifiek ingegaan op de ervaringen als brus. Enkele voorbeeldvragen uit het eerste gesprek zijn: "Met welke woorden zou je jezelf omschrijven?", "Wie vind jij heel belangrijk in je leven?", "Wat zijn voor jou tot nu toe belangrijke momenten in je leven geweest?", "Wat, uit je leven nu, zou je graag hebben dat altijd zo blijft?" Aan het einde van het eerste gesprek werd – als overgang naar het volgende gesprek – ingegaan op de reden(en) waarom de brus wou meewerken aan het onderzoek.

Tijdens het tweede gesprek lag de focus op het brus-zijn. Het tweede interview werd aangevangen met de afname van de Brussen Kennis Vragenlijst, een door Roeyers, Moyson en Van Mieghem vertaalde versie van het door Lobato ontwikkelde Sibling Knowledge Interview. Aan de hand van de antwoorden die de brus gaf, werd een beeld verkregen van de kennis die de brus heeft omtrent de beperking van zijn of haar broer of zus. Bij sommige brussen werd deze vragenlijst al afgenomen op het einde van het eerste gesprek, wanneer gemerkt werd dat ze het graag al even zouden hebben over (de beperking van) hun broer of zus. In het tweede gesprek – dat focuste op het brus-zijn – kreeg de brus de kans om aan de hand van een aantal open vragen zijn of haar verhaal te vertellen (Moyson & Roeyers, 2012). Er werd ingegaan op hoe brussen het hebben van een slechthorende of dove broer of zus zelf ervaren. Voorbeeldvragen uit het tweede gesprek zijn: "Kan je me gebeurtenissen vertellen die je als brus meemaakte?", "Welke gebeurtenissen vond je leuk als brus, welke vond je minder leuk?", "Hoe goed voel je je als brus op een thermometer met een schaal van 0 tot 10?", "Wat kan er voor zorgen dat je je beter/slechter voelt?", "Wat heb je nog niet kunnen doen omdat je een brus bent?" "Wat heb jij als brus allemaal nodig om een goede kwaliteit van leven te hebben?"

In het derde gesprek lag de focus op de betekenis van het brus-zijn. Enkele voorbeeldvragen uit dit gesprek zijn: "Als anderen je vragen hoe het is om brus te zijn, wat antwoord je dan?", "Wat vind jij als brus zo belangrijk dat ik het zeker in mijn brussenonderzoek moet opschrijven?", "Als de minister de idee krijgt om voor brussen iets te organiseren, wat zou dat dan volgens jou moeten zijn?" Het derde gesprek – dat meestal ook het kortste was – werd afgesloten met een aantal vragen omtrent de betekenis van de medewerking aan het onderzoek: "Heb je dingen verteld waarvan je

nooit had gedacht dat je ze zou vertellen?”, “Zijn er thuis zaken veranderd door de gesprekken die we gevoerd hebben?”, “Nu de gesprekken achter de rug zijn, zijn er nog dingen niet aan bod gekomen die jij graag besproken had?”

Na elk gesprek werd tijd vrij gemaakt voor een spel of een praatje. De jongste brussen gingen heel graag in op de uitnodiging voor een spel. Bij de oudere brussen werd na het interview ruimte gemaakt voor een informele babbel, wanneer aangevoeld werd dat dit door de brus geapprecieerd werd. Ook in het onderzoek naar Sibling Quality of Life door Moyson en Roeyers (2011b, 2012) was het om verschillende redenen belangrijk om deze extra tijd te voorzien en wordt aangegeven dat het spelen van een spel achteraf een aantal betekenisvolle functies heeft: praten over de broer of zus met de beperking is voor een aantal brussen een vrij emotioneel beladen onderwerp en kan soms stress te weeg brengen. Door achteraf een spel te spelen kan de brus even ontspannen en afstand doen van het verhaal dat hij of zij net gebracht heeft. Daarnaast is het tijd maken voor een spel of babbel ook interessant, omdat het de onderzoeker de mogelijkheid geeft om het gedrag van de brus te observeren in zijn of haar eigen natuurlijke omgeving. Vaak neemt ook de broer of zus met de beperking deel aan het spel, waardoor een zicht gekregen wordt op de interacties tussen broer en zus. Op die manier vormt het moment achteraf een mooie aanvulling op de verhalen van de brus. Een laatste voordeel van het spel of de babbel achteraf is dat de brus even kan genieten van deze – voor sommigen eerder exclusieve – aandacht. Bovendien kan de onderzoeker op die manier iets teruggeven in ruil voor de verhalen die de brussen hem brachten (Moyson & Roeyers, 2012). Of deze functies ook in mijn onderzoek terug te vinden zijn, wordt besproken in de discussie, waarin onder andere zal stilgestaan worden bij de methode van dataverzameling.

## 4 Dataverwerking

---

Nadat alle onderzoeksmateriaal verzameld was, startte ik in februari 2012 met de analyse van de verzamelde gegevens. Analyseren is de systematische verwerking van de gegevens tot resultaten en conclusies om zo de vraagstelling te kunnen beantwoorden (Boeije, 't Hart & Hox, 2009). Voor de analyse van het onderzoeksmateriaal werd gebruik gemaakt van kwalitatieve onderzoekssoftware, namelijk het programma NVIVO 9. Dit programma stelde me in staat om mijn materiaal op een gestructureerde wijze te analyseren.

#### 4.1 Voorbereidende fase

Alle interviews werden digitaal opgenomen met een voicerecorder. Het gebruik van dataregistratieapparatuur is een belangrijk hulpmiddel om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen (Baarda, De Goede & Van der Meer-Middelburg, 2007). Zo kon ik me tijdens de gesprekken met de brussen volledig op het gesprek richten zonder me te hoeven concentreren op het maken van aantekeningen. De kwaliteit van de gegevens werd vergroot, omdat ik geen selectie hoefde te maken over wat ik wel en niet zou noteren. Ook konden de gegevens niet vertekend worden door de wijze van noteren (Boeije, 2005).

De analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal start met het leren kennen van het materiaal. Na het proces van dataverzameling vindt een voorbereidingsfase plaats, waarin de transcriptie van (audio)visuele gegevens of veldnotities centraal staat (Boeije, 2005). Tijdens de transcriptie van opnames gaat het non-verbale gedrag van de respondenten verloren. Om dit op te vangen, maakte ik tijdens het transcriberen – en later ook tijdens het coderen – notities of memo's waarin ik enkele indrukken opschreef (Boeije, 2005). Het feit dat ik mijn onderzoeksmateriaal zelf verzamelde door middel van interviews en deze interviews zelf uitschreef, gaf me een kwalitatieve voorsprong, omdat ik het onderzoeksmateriaal op die manier al wat kende (Mortelmans, 2007). De transcripties van interviews bevatten de natuurlijke taal van de onderzochte personen, zijn uitvoerig en ongestructureerd. Thema's komen op verschillende plaatsen aan bod en vaak in verschillende bewoordingen. De analyse van het onderzoeksmateriaal heeft dan als functie orde te scheppen in deze ongestructureerde transcripties (Boeije, 2005). Boeije (2005) omschrijft het proces van analyseren als volgt:

*"Analyseren is de uiteenrafeling van de gegevens over een bepaald onderwerp in categorieën, het benoemen van deze categorieën met begrippen, en het aanbrengen en toetsen van relaties tussen de begrippen in het licht van de probleemstelling."* (Boeije, 2005, p. 63).

Twee activiteiten vormen samen de kern van de analyse: enerzijds is er de uiteenrafeling of fragmentering van de gegevens, die vooral bereikt wordt in de fase van open coderen. Anderzijds is er de structurering door de gegevens te ordenen in het licht van de probleemstelling. Dat gebeurt vooral in de fase van selectief coderen. Het axiaal coderen neemt een tussenpositie in (Boeije, 2005). De kern van de analyse is dus dat de onderzoeker zijn data in eerste instantie gaat afbreken om ze vervolgens opnieuw op te bouwen (Mortelmans, 2007).

Zoals eerder besproken werd, legt de Grounded Theory benadering een sterke klemtoon op de procedurele wijze van analyseren. Grounded Theory wordt ook wel als de Constant

Vergelijkende Methode benoemd omwille van het cyclisch verzamelen van data en het cyclisch opbouwen van de analyse, waarbij steeds opnieuw met de oorspronkelijke data vergeleken wordt en waarbij eerdere codes en analyses door deze vergelijkingen aangepast en verfijnd kunnen worden (Mortelmans, 2007). In dit onderzoek werd de dataverzameling echter in één keer afgewerkt, pas daarna werd gestart met de analysefase. Mortelmans (2007) geeft aan dat deze werkwijze – waarbij de dataverzameling in één keer afgewerkt wordt – in sterke mate geïnspireerd is op de kwantitatieve onderzoekscyclus. De praktijk van het afzonderlijk verzamelen van gegevens is diep ingeworteld en daardoor moeilijk te keren op korte termijn. Volgens Mortelmans (2007) is het dan ook beter om de kern van deze werkwijze in te bedden in de algemene kwalitatieve onderzoekscyclus, in plaats van er zomaar aan voorbij te gaan. De kern van de kwalitatieve onderzoekscyclus is dat de onderzoeker zijn analyse uitvoert met behulp van de Constant Vergelijkende Methode. Zijn categorieën worden verrijkt door steeds terug te keren naar zijn gegevens om te controleren of de eerder gevonden resultaten standhouden. Dit kan volgens Mortelmans (2007) ook perfect in een cyclus waarin eerst al het onderzoeksmateriaal verzameld werd en pas nadien geanalyseerd wordt. De onderzoeker start met een beperkte selectie van onderzoeksmateriaal. In dit masterproefonderzoek werden een drietal interviews uitgekozen, hierin werd gestart met het open coderen en werden vervolgens de eerste axiale codes uitgekozen. Daarna werd een nieuwe groep interviews betrokken. Met de axiale codes in het achterhoofd werden deze nieuwe interviews open gecodeerd om vervolgens de al gevonden categorieën uit te werken en tegen het nieuwe materiaal te toetsen (Mortelmans, 2007). Op die manier werd het cyclische aspect in de analyse van het onderzoek wel behouden.

Ik omschrijf hieronder de fases van open coderen, axiaal coderen en selectief coderen als afzonderlijke fases. In de praktijk kennen analyses echter een grillig verloop, waardoor deze analysefasen elkaar niet altijd logisch opvolgen. De analyse is – zoals net aangegeven – immers een proces van voortdurend passen en meten (Baarda, De Goede & Van der Meer-Middelburg, 2007).

#### **4.2 Fase van het open coderen**

Na het zorgvuldig uitschrijven van de interviews en het grondig doornemen van de transcripties werd alle uitgeschreven materiaal aan de hand van NVIVO 9 opgedeeld in kleinere gehelen. Open coderen is de fase waarin alle gegevens in kleinere deeltjes opgesplitst worden (Mortelmans, 2007). Alle uitgeschreven teksten werden nauwgezet onder de loep genomen om op die manier labels of codes te kunnen toekennen aan stukken tekst. Door het toekennen van codes kon ik een zekere structuur aanbrengen in de gegevens en werd een selectie gemaakt in de data. Overbodige gegevens werden

overboord gegooid, waardoor de fase van open coderen ook kan omschreven worden als de fase van het afbreken (Mortelmans, 2007). Deze fase leidde tot een initiële lijst van open codes met thema's die de brussen aanhaalden (zie tabel 2 voor een extract uit de open codelijst).

Tijdens deze fase werd ik verschillende malen geconfronteerd met een gevoel van onrust, gezien ik geregeld het overzicht in mijn transcripties dreigde te verliezen. Mortelmans (2007) geeft aan dat de kwalitatieve onderzoeker vaak geconfronteerd wordt met het beangstigende gevoel van "Hoe vind ik hier ooit de juiste weg terug?" Dit gaf mij een gevoel van herkenning. Mortelmans wist me enigszins gerust te stellen met zijn antwoord dat er geen "juiste" weg is. Een kwalitatieve onderzoeker vindt altijd zijn eigen weg in de data en maakt zijn eigen analyse. Het is geen probleem dat hij een analyse maakt die iemand anders niet zou maken of op een andere manier zou uitvoeren. Het is aannemelijk dat een onderzoeker resultaten vindt, terwijl een andere onderzoeker tot andere interessante resultaten zou komen. Ik zou dus als onderzoeker mijn eigen weg moeten zoeken tijdens het proces van analyseren. Belangrijk blijft wel dat de analyse steeds gesteund en ondersteund is door de data. Om hieraan tegemoet te komen, bleef ik tijdens de fase van coderen zo dicht mogelijk bij de oorspronkelijke data door de codes concreet, en soms vrij letterlijk bij wat de brussen vertelden, te omschrijven. Ik vond het belangrijk dat de codes die in deze fase gebruikt werden voor het benoemen van de tekstfragmenten nog niet te restrictief of te omvattend waren.

TABEL 2: EXTRACT UIT DE LIJST MET OPEN CODES

---

Achteruitgaan van het gehoor maakt het moeilijker

Activiteiten in dovenorganisatie zijn gewone activiteiten

Als brus contact met horende wereld

Als brus gebarentaal spreken thuis

Als brus niet doof willen zijn

Als horende jongen niet helemaal thuis in dovenwereld

Apart dingen doen

Begrip van andere mensen voor beperking broer of zus

Begrip van vrienden voor beperking broer of zus

Begrip voor brussen

Bekendmaken dat ouders en broer doof zijn

Belang goed contact met gezin en familie

Belang om info over beperking te krijgen

Belang van contact met horenden

---

### **4.3 Fase van het axiaal coderen**

De fase van open coderen leverde een heel uitgebreide set van codes op. Veel codes kwamen dubbel voor, maar waren nog niet met elkaar in verbinding gebracht. De data vormden nu een geheel van kleine betekenselementen. Het verbinden van deze losse codes tot een geheel gebeurt in de fase van het axiaal coderen (Mortelmans, 2007). In deze fase nam ik opnieuw alle codes door om de hoeveelheid codes op die manier enerzijds te reduceren en anderzijds te integreren: niet-buikbare codes werden overboord gegooid, andere codes werden met elkaar verbonden. Op het einde van deze fase bleef van de enorm uitgebreide set codes een beperkter en overzichtelijker aantal codes over (zie tabel 3 voor een extract) en werd een eerste codeboom gevormd. Op die manier zou het makkelijker worden om in de volgende fase een theorie te vormen. Axiale codes zijn – in tegenstelling tot open codes – niet meer rechtstreeks gekoppeld aan stukken data, waardoor de codes lossier kwamen te staan van de oorspronkelijke



gegevens. Miles en Huberman (1994) omschrijven het als volgt: "We zijn een stap hoger geklommen op een "ladder of abstraction"". Elke verdere stap in de analyse moet een verdere stap naar abstractie zijn. Belangrijk blijft echter nog steeds om de koppeling met de data niet te verliezen (Mortelmans, 2007).

TABEL 3: EXTRACT UIT DE CODEBOOM

---

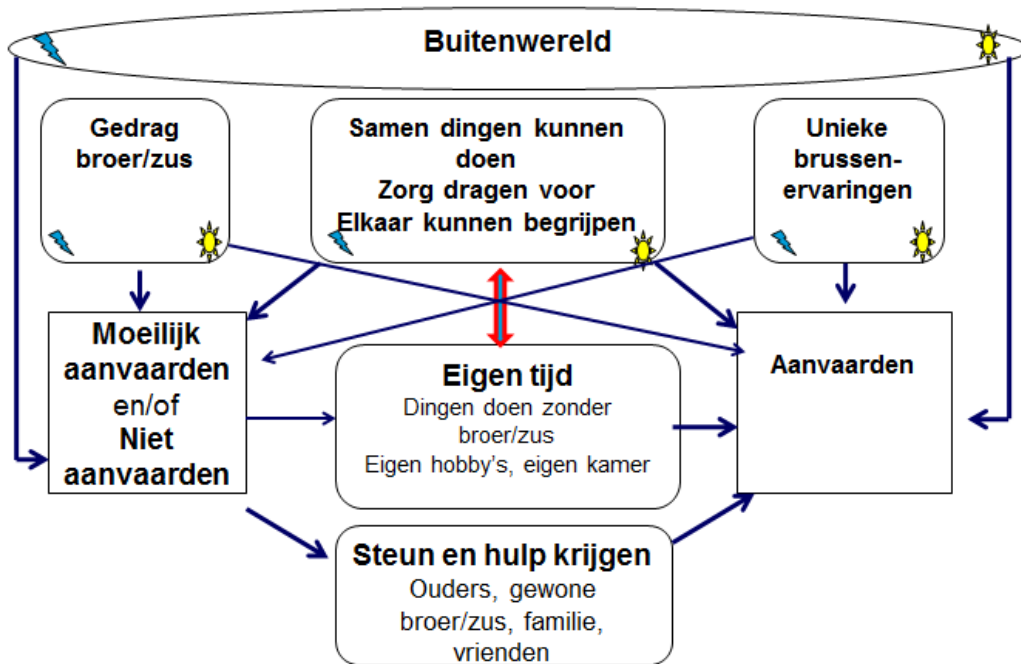
Aanvaardingsproces:

- Het gewend zijn om brus te zijn
    - Maar je mag het niet té gewend worden
  - Niet zo grote invloed van brus-zijn
    - Weinig of geen aanpassingen
  - Invloed van brus-zijn
    - Wat makkelijker/anders als broer of zus horend
    - Aanpassingen omwille van beperking
  - Brus-zijn is anders, een ervaring
  - Meerwaarde, positieve van brus-zijn
  - Brus-zijn is niet leuk
- 

#### **4.4 Fase van het selectief coderen**

De fase van het selectief coderen vormde de laatste stap in het analyseproces. Selectief coderen houdt in dat de onderzoeker de concepten met elkaar gaat verbinden. Auerback (2003) omschrijft deze fase als het opnieuw vertellen van het verhaal van de respondenten, maar dan met behulp van theoretische constructen (Mortelmans, 2007). Het is in deze fase dat de theorie omtrent Levenskwaliteit bij Brussen gevormd en uitgewerkt werd. Tijdens deze fase keerde ik vaak terug naar het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) en merkte ik dat de negen domeinen van Sibling Quality of Life (zie tabel 4) ook in mijn onderzoek terug te vinden waren. Toch waren ook een aantal unieke accenten aanwezig in de verhalen van de brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking die deelnamen aan mijn masterproefonderzoek (zie tabel 5).

TABEL 4: GEMEENSCHAPPELIJKE DOMEINEN VAN SIBLING QUALITY OF LIFE  
(Moyson & Roeyers, 2011b, 2012)



TABEL 5: SLECHTHORENDHEID OF DOOFHEID ALS UNIEKE SITUATIE

- Onzichtbaarheid van de beperking van broer of zus
  - Onwetendheid bij brussen
  - Onwetendheid bij omstaanders
  - Minimaliseren van beperking en van brus-zijn door omstaanders
  - Minimaliseren van beperking door brussen
  - Beperking van broer of zus vraagt nauwelijks aanpassingen
- Slechthorend of doof zijn is toch anders zijn
  - Aanpassingen omwille van beperking van broer of zus
  - Beïnvloeding van persoonlijkheid van brussen

#### **4.5 Het uitvoeren van memberchecks**

Na het analyseren van de interviews en het uitschrijven van de voorlopige onderzoeksresultaten ging ik opnieuw langs bij drie brussen. Samen met hen werden de resultaten doorlopen. De overige brussen werden via mail gecontacteerd om mijn resultaten te bevestigen, bij te sturen of eventueel te corrigeren. Op basis van de mondelinge gesprekken en de mailcorrespondentie kon ik mijn onderzoeksresultaten aanpassen of corrigeren waar nodig.

## **5 Kwaliteit van het onderzoek**

---

Zowel in kwantitatief als in kwalitatief onderzoek worden betrouwbaarheid en validiteit als belangrijke indicatoren voor de kwaliteit van onderzoek beschouwd (Boeije, 2005). Waar geproduceerd wordt, worden immers eisen gesteld aan de kwaliteit van het product en vaak ook aan de kwaliteit van het productieproces (Wardekker, 1999). Naast de bespreking van hoe ik in dit onderzoek rekening probeerde te houden met de betrouwbaarheid en validiteit en op deze manier het onderzoek tracht te verantwoorden, wil ik ook kort ingaan op de praktische moeilijkheden die de begrippen betrouwbaarheid en validiteit kunnen te weeg brengen in kwalitatief onderzoek. Zo zorgen het minder gestandaardiseerde karakter van de dataverzameling en –analyse en de betrokkenheid van de kwalitatieve onderzoeker bij de mensen die hij bestudeert ervoor dat men in kwalitatief onderzoek soms iets anders denkt over de verhouding tussen betrouwbaarheid en validiteit dan in kwantitatief onderzoek (Boeije, 2005).

### **5.1 Betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek**

#### **5.1.1 Betrouwbaarheid van het onderzoek**

Betrouwbaarheid heeft betrekking op de beïnvloeding van waarnemingen door toevallige of onsystematische fouten. Meestal wordt betrouwbaarheid afgemeten aan de precisie van de methoden van dataverzameling of de meetinstrumenten. Indien men de realiteit als een vaststaand gegeven beschouwt, kunnen resultaten in een tweede onderzoek gerepliceerd worden. Wanneer de methoden van dataverzameling betrouwbaar zijn, zou herhaling van de waarnemingen tot een gelijke uitkomst moeten leiden (Boeije, 2005; Mortelmans, 2007). Betrouwbaarheid in deze klassieke zin van het woord – reproduceerbaarheid – wordt niet als een kenmerk van kwalitatief onderzoek gezien. Vanuit kwalitatief oogpunt is het reproduceren van resultaten immers onzinnig en is het

ook geen doel, gezien er in kwalitatief onderzoek vanuit gegaan wordt dat de realiteit geen vaststaand gegeven is, maar daarentegen sociaal geconstrueerd is en evolueert. Dit houdt niet in dat betrouwbaarheid als concept volledig verlaten moet worden. Lecompte en Goetz (1982) stellen dat het nuttiger is om het concept betrouwbaarheid op te splitsen in twee aparte problemen: interne betrouwbaarheid en externe betrouwbaarheid (Mortelmans, 2007).

Interne betrouwbaarheid is cruciaal voor de consistentie van de onderzoeksresultaten binnen een onderzoek (Ghesquière & Staessens, 1999) en komt overeen met wat in kwantitatief onderzoek intercodeur-betrouwbaarheid genoemd wordt (Mortelmans, 2007). In dit onderzoek werd getracht hieraan tegemoet te komen door de terugkoppeling naar de participanten, ook member validation of member checks genoemd. Het uitgeschreven interview werd tijdens het daaropvolgende gesprek kort mondeling overlopen met de bruis. Op die manier konden de deelnemers de juistheid van de weergave controleren. Ook werden alle transcripties – na het beëindigen van de drie gesprekken – aan de deelnemers bezorgd. Op die manier hadden zij nogmaals de mogelijkheid om de juistheid van de drie uitgeschreven interviews te controleren. Dit is een toets van de betrouwbaarheid van de waarneming (Boeije, 't Hart & Hox, 2009). Tevens kwam het overleg met mijn thesisbegeleidster, dat op regelmatige basis plaatsvond, de betrouwbaarheid van dit onderzoek ten goede.

Externe betrouwbaarheid handelt over het probleem van het herhalen van een studie en het vinden van gelijkaardige resultaten. Hieraan werd in dit onderzoek tegemoet gekomen door het verloop van het onderzoek zo volledig en correct mogelijk te omschrijven. Op die manier wordt het onderzoek methodisch verantwoord (Mortelmans, 2007). Degene die het onderzoeksverslag bestudeert, kan dan "iedere stap van de onderzoeker en iedere beslissing tijdens het onderzoeksproces navolgen – in gedachte dan wel daadwerkelijk" (Van IJzendoorn, 1988 in Ghesquière & Staessens, 1999). Ook de reflectie over de rol als onderzoeker hoort thuis bij het omschrijven van het verloop van het onderzoek. Hierover volgt verder meer, wanneer specifiek ingegaan wordt op de rol van de kwalitatieve onderzoeker.

### 5.1.2 Validiteit van het onderzoek

Validiteit heeft betrekking op de beïnvloeding van het onderzoek door systematische fouten. Wanneer onderzoekers meten wat zij beogen te meten, spreken we van validiteit (Mortelmans, 2007). Validiteit of geldigheid van het onderzoek heeft dus te maken met de vraag of de door de onderzoeker verzamelde gegevens een juiste afspiegeling van de

bestaande werkelijkheid vormen (Baarda, De Goede & Van der Meer-Middelburg, 2007). Ook hier wordt een opdeling gemaakt in interne en externe validiteit.

Interne validiteit heeft te maken met de vraag of de interpretaties die de onderzoeker van zijn data maakt, overeenstemmen met de data die hij heeft verzameld. Hierbij wordt ook de vraag gesteld of deze interpretaties geloofwaardig zijn. Geloofwaardigheid in kwalitatief onderzoek heeft te maken met de afstemming tussen de sociaal geconstrueerde realiteit van de bestudeerde personen en de "vertaling" die de onderzoeker hiervan maakt (Mortelmans, 2007). In dit onderzoek werd tegemoet gekomen aan de interne validiteit door stil te staan bij de rol van de onderzoeker (infra) en door uitgebreid te rapporteren over het verloop van het onderzoek. Hiermee werd niet enkel aan de interne validiteit, maar eveneens aan de betrouwbaarheid van het onderzoek tegemoet gekomen (supra) (Mortelmans, 2007). Ook de procedure van member validation of member checks kan de validiteit van onderzoek positief beïnvloeden. Hierboven werd reeds aangegeven dat aan de betrouwbaarheid van dit onderzoek tegemoet gekomen werd door de uitgeschreven interviews voor te leggen aan de participanten van het onderzoek. Om de validiteit positief te beïnvloeden, werden ook de interpretaties van de onderzoeker voorgelegd aan de participanten (Boeije, 't Hart & Hox, 2009): reeds tijdens de afname van de interviews werd – in geval van onduidelijkheid – nagegaan of het perspectief van de participanten door de onderzoeker juist begrepen werd. In een latere fase van het onderzoek werden de voorlopige onderzoeksresultaten voorgelegd aan de participanten waardoor deze getoetst en eventueel aangepast konden worden. Hierbij aansluitend kwam ook het regelmatige overleg met mijn thesisbegeleidster, waarin gedachten rond de interpretaties van de waarnemingen uitgewisseld werden, de interne validiteit van dit onderzoek ten goede. Het gebruik van het programma NVIVO 9 voor het analyseren van mijn onderzoeksresultaten maakte de uitwisselbaarheid van bestanden groter, waardoor de codes die ik aan de uitgeschreven interviews toekende, konden vergeleken worden met de visie van mijn thesisbegeleidster hierrond. Verder werd tegemoet gekomen aan de interne validiteit door diepgang in de dataverzameling te bereiken. De kwalitatieve onderzoeker heeft als taak om de respondenten zo ver te krijgen dat ze diep genoeg gaan graven in hun betekenisgeving (Mortelmans, 2007). Het voldoende aandacht besteden aan het opbouwen van een vertrouwensrelatie tijdens het eerste gesprek zorgde ervoor dat meer diepgang bereikt kon worden in de volgende gesprekken die focusten op de ervaringen als brus. Ten slotte werd in dit onderzoek nog aan de interne validiteit tegemoet gekomen door tijdens de verwerkingsfase te blijven zoeken naar negatieve bewijzen (Mortelmans, 2007). Naarmate de analyse vorm kreeg, kwamen steeds meer bewijzen voor bepaalde conclusies naar voor. Door gebruik te maken van de Grounded Theory benadering en daardoor steeds opnieuw te gaan kijken naar de

oorspronkelijke data en eerder toegekende codes werd open gestaan voor negatieve bewijzen – bewijzen die eerder gevonden conclusies of patronen tegenspreken. Zo had ik na de afname en het coderen van een aantal interviews de indruk dat de jongere brussen in mijn onderzoek negatiever stonden tegenover de beperking van hun slechthorende of dove broer of zus en tegenover het brus-zijn dan de oudere brussen. Door steeds opnieuw te gaan kijken naar de oorspronkelijke data en de eerder toegekende codes kwam ik tot de vaststelling dat deze eerste indruk niet klopte en wellicht te wijten was aan het feit dat jonge brusjes nog niet volledig in staat zijn om hun gedachten en gevoelens optimaal te verwoorden. Door open te staan voor negatieve bewijzen kwam ik tot de vaststelling dat de jongere brussen wel vrij positief staan tegenover de beperking van hun broer of zus en tegenover het brus-zijn en hier geen significante verschillen kunnen opgemerkt worden met de oudere brussen in dit onderzoek.

Externe validiteit of generalisering heeft te maken met de vraag of de onderzoeksconclusies gelden voor andere, niet-onderzochte situaties (Boeije, 't Hart & Hox, 2009). Volgens Guba (1981) is het niet de generaliseerbaarheid, maar de overdraagbaarheid van de onderzoeksresultaten die de externe validiteit van kwalitatieve onderzoeken bepaalt (in Ghesquière & Staessens, 1999). Deze overdraagbaarheid houdt in dat de onderzoeker de specificiteit van de context waarin de onderzoeksresultaten tot stand gekomen zijn zo duidelijk expliciteert dat deze resultaten kunnen overgedragen worden naar situaties met gelijkaardige contextuele kenmerken (Ghesquière & Staessens, 1999). In dit onderzoek werd tegemoet gekomen aan de externe validiteit door in de bespreking van de resultaten gebruik te maken van thick descriptions. Dit zijn adequate beschrijvingen van het veld van onderzoek (Boeije, 2005). Op die manier werd een zo levensecht mogelijk beeld van de situatie geschetst en werd het onderzoek echt het verhaal van de brussen zelf. Ik hoop door het geven van rijke beschrijvingen een duidelijk zicht van de context gegeven te hebben en hoop op die manier het maken van vergelijkingen naar gelijkaardige situaties te hebben vergemakkelijkt.

### 5.1.3 Aandacht voor de rol van de onderzoeker

In kwalitatief onderzoek speelt de subjectiviteit van de onderzoeker een grote rol, gezien de onderzoeker zowel bij de verzameling als bij de verwerking van de data centraal staat (Boeije, 't Hart & Hox, 2009; Maso & Smaling, 1990). Om het perspectief van andere mensen te leren kennen, zet de kwalitatieve onderzoeker zichzelf in als instrument om data te verzamelen (Boeije, 2005). Zo stelt deze in fenomenologische diepte-interviews de vragen, biedt hij antwoorden op vragen van de participant en deelt hij op bepaalde momenten zelfs zijn eigen ervaringen met de participant (Seidman, 2006). Ook bij de data-analyse speelt hij een centrale rol en is het de onderzoeker zelf die de gegevens van

een bepaalde interpretatie voorziet (Boeije, 't Hart & Hox, 2009). Door de belangrijke positie van de kwalitatieve onderzoeker in het verzamelen en verwerken van data zijn data in feite constructies van de onderzoeker (Mortelmans, 2007). Als robot functioneren is voor geen enkele mens mogelijk, wel dient de onderzoeker zich ervan bewust te zijn dat zijn eigen meningen en voorkeuren de gegevens steeds op een bepaalde manier "kleuren". Hij kan zichzelf als onderzoeker "onder controle houden" door vooraf eigen meningen en gevoelens te expliciteren. Dit komt de betrouwbaarheid van de gegevens ten goede (Baarda, De Goede & Van der Meer-Middelburg, 2007). De eerste voorwaarde voor goed kwalitatief onderzoek is dan ook zelfonderzoek of het innemen van een reflexieve houding (Boeije, 't Hart & Hox, 2009; Maso & Smaling, 1990).

Zowel tijdens het verzamelen als tijdens het verwerken van de data heb ik geregeld stilgestaan bij mijn positie als onderzoeker. Zo ben ik me ervan bewust dat zowel mijn persoonlijke ervaringen als de theoretische kennis, die ik gedurende mijn opleiding vergaarde, mede mijn bril gevormd hebben waardoor ik naar de onderzoeksresultaten keek. Ook de literatuur die ik zowel voor, tijdens als na de afname van de interviews doornam, heeft wellicht een invloed gehad op de manier waarop ik naar de onderzoeksresultaten keek. Boeije, 't Hart & Hox (2009) stellen zich de vraag of het doen van een literatuurstudie voorafgaand aan het onderzoek niet op gespannen voet staat met het bestuderen van de betekenisgeving van de onderzochten. Literatuur kan immers een perspectief aanreiken dat zou kunnen verhinderen dat de onderzoekers zich nog echt kunnen verplaatsen in de zienswijzen van degenen die ze onderzoeken. Kwalitatieve onderzoekers staan dus voor de moeilijke taak zich goed voor te bereiden op hun onderzoek én tegelijkertijd open te staan voor nieuwe bevindingen in het veld. Ze kunnen hierin een balans vinden door de relevante begrippen – ook wel sensitizing concepts of richtinggevende of gevoeligmakende begrippen genoemd – uit te literatuur te gebruiken als een zoeklicht tijdens hun veldwerk.

Ondanks het feit dat ik door de doorgenomen literatuur, mijn persoonlijke ervaringen en het theoretisch kader dat ik me via mijn opleiding eigen maakte niet waarde vrij kan zijn, heb ik – door hierbij geregeld stil te staan en te reflecteren – getracht om op een zo objectief mogelijke manier aan de slag te gaan, zowel wat de verzameling als de verwerking van de data betreft.

## Deel 3: Onderzoeksresultaten

Dé centrale vraag in dit onderzoek luidt als volgt: Is het model van Sibling Quality of Life, dat eerder ontwikkeld werd op basis van gesprekken met brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis, ook van toepassing voor de brussen van kinderen met een auditieve beperking die deelnamen aan dit onderzoek? Alvorens in te gaan op mijn onderzoeksresultaten is het van belang mee te geven dat het reeds bestaande model van Sibling Quality of Life ontwikkeld werd voor jonge kinderen tot en met 14 jaar. In dit onderzoek komen echter ook een aantal jongeren tussen 15 en 18 jaar aan het woord. Ik verwacht me aan verschillen tussen beide leeftijdscategorieën, die wellicht niet zozeer inhoudelijk, maar wel kwalitatief van aard zullen zijn: reeds tijdens de afname van de interviews en later ook tijdens de fase van het analyseren merkte ik op dat de oudere brussen – zoals verwacht – tot meer diepgang in hun antwoorden kwamen, in tegenstelling tot de eerder concrete antwoorden van de jongere brussen. Om het verschil tussen beide leeftijdscategorieën duidelijk weer te geven, zullen verschillende lettertypes gebruikt worden. Citaten van jonge brussen tot en met 14 jaar zullen in lettertype *Century Gothic* weergegeven worden, voor de citaten van de oudere brussen zal lettertype *Arial* gebruikt worden. De bijkomende onderzoeksvragen luiden dus als volgt: is er sprake van opmerkelijke verschillen tussen de jonge en de oudere leeftijdscategorie in dit onderzoek? Zoja, welke verschillen kunnen opgemerkt worden? Of houdt het SIBQOL-model, dat eerder ontwikkeld werd, ook stand voor brussen ouder dan 14 jaar?

Ik gaf eerder al een beknopt overzicht van de negen participanten. Om de lezer in staat te stellen zich een duidelijk beeld te vormen van de respondent bij het lezen van een citaat, geef ik hier een korte beschrijving van elke brus die deelnam aan dit onderzoek. Om de anonimiteit van de brussen en hun slechthorende of dove broers en zussen te garanderen, werden pseudoniemen gebruikt die de brussen zelf mochten bedenken. Drie brussen stelden echter expliciet de vraag om hun echte voornaam te behouden en niet te vervangen door een pseudoniem. Met deze vraag werd rekening gehouden. Alle citaten zullen letterlijk weergegeven worden zoals deze door de brussen verwoord werden tijdens de interviews, hun spreektaal wordt behouden.



De jongste leeftijdscategorie bestaat uit vijf brussen:

- *Ine* is als 6-jarige de jongste deelnemer aan dit onderzoek. Haar jongere broertje Stan (4 jaar) is sinds zijn geboorte bilateraal slechthorend en heeft een autismespectrumstoornis. Stan draagt aan beide oren een hoorapparaatje. Sinds kort zijn deze goed afgesteld, waardoor hij vrij duidelijk begint te praten. Ine gebruikt soms SMOG<sup>1</sup> – vooral wanneer Stan zijn hoorapparaatjes niet draagt – zodat haar broer haar beter kan verstaan. Ine zit in het eerste leerjaar. Stan gaat naar een type 7-school, een school die 50 kilometer verderop ligt, waardoor het haast niet mogelijk is om elke dag na schooltijd naar huis te komen. Daarom blijft hij er sinds november – na een “oefenperiode” waaruit bleek dat hij er heel tevreden is – een week op internaat en komt hij tijdens het weekend naar huis. Het gaat hier om een tweeoudergezin waarvan beide ouders uit werken gaan.
- *Jeanne* is de jongere zus van drieling Maurice, Eline en Elisabeth. Ook Maurice en Eline namen deel aan het onderzoek. Jeanne is zeven jaar oud en zit in het tweede leerjaar. Zus Elisabeth (12 jaar) is sinds jonge leeftijd unilateraal slechthorend. Ze zit in het zesde leerjaar en krijgt er GON<sup>2</sup>-begeleiding. Op school wordt tevens gebruik gemaakt van FM-apparatuur<sup>3</sup>. Thuis worden in tegenstelling tot vroeger geen hulpmiddelen meer gebruikt. In het verleden droeg Elisabeth wel een hoorapparaat. Ook in dit tweeoudergezin gaan beide ouders uit werken.
- *Maurice* is de drielingsbroer van Eline en Elisabeth. De drie kinderen zijn twaalf jaar oud en hebben een jongere zus, Jeanne. Maurice, Eline en Elisabeth zitten samen in het zesde leerjaar. Maurice is samen met papa de enige “man” in dit gezin.
- *Eline* vormt samen met Maurice en Elisabeth een drieling.
- *Tibo* is als 14-jarige de jongste in een gezin van vier kinderen en kan als enige jongen goed zijn mannetje staan. De twee oudste zussen zijn reeds het huis uit, waardoor Tibo de meeste tijd doorbrengt met zijn twee jaar oudere zus Jente. Jente is sinds haar geboorte bilateraal doof en draagt twee cochleaire implantaten. Ze heeft een groeistoornis en neemt hiervoor groeihormonen in. Jente gaat naar dezelfde school als Tibo en krijgt daar GON-begeleiding en hulp van een schrijftolk. Zowel mama als papa gaan uit werken.

---

<sup>1</sup> Spreken Met Ondersteuning van Gebaren

<sup>2</sup> Geïntegreerd onderwijs

<sup>3</sup> FM-technologie vangt de stem van de spreker op via de microfoon in de zender. Het wordt dan via radiogolven doorgezonden naar de luisteraar die een kleine FM-ontvanger draagt.

De oudste leeftijdscategorie bestaat uit drie brussen:

- De 15-jarige *Valerie* vormt samen met Ann-Sofie en Sigrid een drieling. Sigrid is van jongsaf bilateraal doof en draagt twee cochleaire implantaten. De drie meisjes volgen een ASO-richting en zitten in dezelfde school, waar Sigrid kan genieten van GON-begeleiding. Sinds vorig schooljaar zit Valerie niet meer bij haar zussen in de klas. Het gaat om een tweoudergezin waarvan beide ouders buitenshuis werken.
- *Ann-Sofie* is de drielingszus van Valerie en Sigrid. Ann-Sofie en Sigrid zijn een eeneiige tweeling en lijken dus sterker op elkaar dan Valerie en Sigrid. Ann-Sofie en Sigrid zitten sinds het derde leerjaar al bij elkaar in de klas.
- *Noraly* is als 18-jarige de oudste brus in dit onderzoek. Ze is de jongste in een gezin met twee kinderen. Haar drie jaar oudere zus Jolien werd in 2008 unilateraal doof ten gevolge van neurofibromatose type 2. Zij draagt één cochleair implantaat. De kans bestaat dat Jolien in de ( nabije) toekomst bilateraal doof zal worden. Noraly studeert en is kotstudent. Het weekend brengt ze thuis door, waar ook Jolien nog inwoont. Ook in dit gezin gaan beide ouders uit werken.

*Sander* is 15 jaar en zou wegens zijn leeftijd ook kunnen opgenomen worden in de oudste leeftijdscategorie. Ik kies er echter voor om Sanders verhaal als afzonderlijke casus te behandelen, gezien hij als enige in dit onderzoek naast brus ook zoon van dove ouders is en gezien hij de enige respondent is die opgroeit in een cultureel doof gezin. Sander communiceert met zijn ouders en broer via gebarentaal. Sanders broer Mathias (16 jaar) is bilateraal doof sinds zijn geboorte, hij draagt geen hoorapparaten of implantaten. Mathias volgt regulier onderwijs, hij krijgt er GON-begeleiding en heeft recht op een aantal tolk-uren. Hij kan zich goed redden door liplezen en kan vrij duidelijk spreken. Naast gelijkenissen met de andere brussen vermoed ik dat de unieke situatie van Sander toch wel wat zal verschillen van deze van de andere brussen en er een aantal unieke accenten zullen opgemerkt worden. Ik wil dan ook recht doen aan zijn situatie door deze verder in deze masterproef als afzonderlijke casus aan bod te laten komen.

Alvorens Sanders verhaal te bespreken, komen de verhalen van de andere acht brussen, wiens gezinssituaties en ervaringen als brus minder uiteenlopend zijn, aan bod.

## 1 Slechthorendheid of doofheid als unieke situatie

---

Vooraleer de negen domeinen van Sibling Quality of Life te bespreken, wordt in dit eerste deel ingegaan op slechthorendheid of doofheid als unieke situatie en wordt aandacht besteed aan hoe de brussen in dit onderzoek staan tegenover de beperking van hun broer of zus, en aan de impact die deze beperking al dan niet heeft op henzelf als bruis en op de gezinssituatie. Tijdens het analyseren van de resultaten botste ik op een tegenstrijdigheid in de verhalen van de brussen. Enerzijds wijzen zij sterk op het onzichtbare van de beperking van hun broer of zus en hebben de meesten onder hen de neiging om deze beperking en dus ook het bruis-zijn te relativiseren en te minimaliseren. Dit wordt beschreven in deel 1.1. Anderzijds komt in hun verhalen ook tot uiting dat doof zijn tóch anders is dan gewoon en dat de beperking van broer of zus wel degelijk een invloed heeft. Deze invloed ondervinden de brussen zowel aan de aanpassingen die dienen te gebeuren als aan de vorming van hun eigen persoonlijkheid. Dit zal aan bod komen in deel 1.2. In deel 1.3. wordt ingegaan op de bezorgdheid van de brussen om zelf doof te worden of om later dove kinderen te hebben.

De antwoorden van de jongere brussen blijven – wat het omschrijven van slechthorendheid of doofheid als unieke situatie betreft – op een zeer concreet niveau. Het is vooral de oudste leeftijdsgroep die eigen gedachten formuleert, standpunten inneemt omtrent de beperking van broer of zus en omtrent het bruis-zijn en tot meer diepgaande antwoorden komt, waardoor een groot aantal citaten dat gebruikt wordt afkomstig is uit deze leeftijdscategorie.

### **1.1 Onzichtbaarheid van beperking van broer of zus**

Net zoals in de studie van Moyson en Roeyers (2011b) naar de levenskwaliteit van brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis wordt de onzichtbaarheid van de beperking van broer of zus ook in dit onderzoek aangehaald, zowel door de jonge als door de oudere brussen. De brussen uit de oudste leeftijdscategorie maken hierbij ook de vergelijking tussen slechthorend of doof zijn als onzichtbare beperking en zichtbaardere beperkingen, zoals een verstandelijke of fysieke beperking. De onzichtbaarheid van de

beperking brengt, zoals in de volgende paragrafen beschreven wordt, een aantal gevolgen mee, zowel voor de brussen als voor de ruimere omgeving.

*Je ziet dat eigenlijk niet. In het begin toch niet. (Ine, 6 jaar)*

### 1.1.1 Gevolgen van onzichtbaarheid van beperking van broer of zus

#### 1.1.1.1 Onwetendheid bij brussen

De onzichtbaarheid van de beperking van broer of zus leidt ertoe dat het in een aantal gezinnen een langere tijd geduurd heeft vooraleer de brussen zelf, maar soms ook de ouders en artsen, tot de vaststelling kwamen dat broer of zus slechthorend of doof is.

*Opeens, toen we beetje groter waren, zei mama iets tegen Elisabeth. En Elisabeth draait haar zo helemaal om en zegt "zeg dat nog een keer". En dan is dat uitgekomen. (Eline, 12 jaar)*

#### 1.1.1.2 Onwetendheid bij buitenstaanders

De oudere brussen halen aan dat de onzichtbaarheid van de beperking van hun broer of zus ook een invloed heeft op de reacties van onbekende mensen. Vaak merken buitenstaanders in eerste instantie immers nauwelijks op dat er sprake is van een auditieve beperking, gezien slechthorende of dove personen meestal een gewone fysieke verschijning hebben. Pas na het (willen) maken van contact ondervinden zij dat dit minder goed lukt ten gevolge van een auditieve beperking.

*Euhm, dat er veel mensen niet weten dat er eigenlijk een probleem is, omdat je het niet ziet aan het uiterlijk. Maar als je dan gewoon een klein beetje contact maakt, merk je dat wel onmiddellijk. (Noraly, 18 jaar)*

Bovendien maakt het dragen van hoorapparaten of implantaten de beperking van hun broer of zus nog onzichtbaarder, soms in die mate dat zelfs mensen die broer of zus al eerder zagen of vrij goed kennen er niet bij stilstaan dat deze slechthorend of doof is.

*Allez, da's gelijk mensen die Sigrid al twee jaar kennen. En als ik dan zeg "Sigrid is haar batterij aan het vervangen." "Hoe, welke batterij?" "Ja, zo die batterij die ze in haar hoofd steekt om te kunnen werken. Ja, die batterij van haar hoorapparaten hé!!" "Apparaten?" Er zijn echt mensen die het niet weten. Als ze geen implantaten zou hebben, weten de mensen het onmiddellijk. (Valerie, 15 jaar)*

De meeste brussen geven aan dat de onzichtbaarheid van de beperking niet altijd een positieve invloed heeft op de reacties van onbekende mensen. Zo passen deze zich uit

onwetendheid immers vaak niet aan hun slechthorende of dove broer of zus of begrijpen ze niet altijd waarom deze amper reageert op een vraag, met frustraties en soms kwaadheid bij deze mensen als gevolg. Eén van de brussen in dit onderzoek haalt aan dat het voor onbekenden makkelijker zou zijn indien de beperking van broer of zus zichtbaarder zou zijn.

*Ik denk dat je een auditieve beperking meestal niet ziet. Een mentale beperking zie je meestal wel. Ik denk dat dat voor de omstaanders iets makkelijker is dan. (Noraly, 18 jaar)*

#### 1.1.1.3 Minimaliseren van beperking en van brus-zijn door omstaanders

De onzichtbaarheid van de auditieve beperking van broer of zus houdt het gevaar in dat de impact van de beperking geminimaliseerd wordt door familie, vrienden en de ruimere omgeving. Het feit dat de beperking minder zichtbaar is, doet mensen er immers minder bij stilstaan dat broer of zus wel degelijk een beperking heeft die de nodige aandacht en aanpassingen vraagt. Ook brussen lopen het risico om door mensen uit de omgeving weinig of niet als brus van een speciale broer of zus erkend te worden.

*Het is leuk om eens erkenning te krijgen als brus, maar dat gebeurt niet zo veel. (Valerie, 15 jaar)*

Een aantal brussen geeft aan dat de omgeving zich weinig vragen stelt rond het brus-zijn. Hierdoor krijgen brussen niet zo vaak de mogelijkheid om te vertellen over de beperking van broer of zus of over hun ervaringen als brus. De meeste brussen beschouwden dit onderzoek dan ook als een mooie kans om eens dieper te praten over de beperking van hun broer of zus en grondiger in te gaan op hun ervaringen als brus.

*Eline: Ik praat daar eigenlijk niet veel over... dat Elisabeth doof is. (...) Maar ja, dat was moeilijk om daarop te antwoorden. Als je dat nog nooit... Allez, er vraagt dat nooit iemand. En toch niet zo lang.*

*Freeke: Ja. Vond je dat dan erg dat ik die vragen kwam stellen?*

*Eline: Neen! (Eline, 12 jaar)*

#### 1.1.1.4 Minimaliseren van beperking door brussen

Niet enkel de buitenwereld, maar ook de brussen zelf hebben geregeld de neiging om de beperking van hun broer of zus te relativiseren en te minimaliseren, ondanks het feit dat ze wel degelijk beseffen dat broer of zus een beperking heeft. De meeste brussen geven aan dat de beperking van broer of zus weinig invloed heeft op het dagelijkse leven thuis.

*Maar het ding is... wij zien Sigrid niet als iemand doof en ook niet als iemand met een probleem. Da's wat veel mensen zeggen "hoe ga je daar dan mee om?" Ja sorry, waarmee omgaan? (...) Ik vind doof zijn geen abnormaliteit. (Valerie, 15 jaar)*

Een aantal respondenten in dit onderzoek vergelijkt zijn/haar situatie als brus met deze van brussen die het volgens hen moeilijker hebben. Hierdoor ontkennen ze zélf in een bepaalde mate hun recht op erkenning als brus van een slechthorende of dove persoon. Naast het vergelijken van hun eigen situatie met deze van brussen van kinderen met een andere beperking, maakt een aantal brussen ook de vergelijking met de situatie van brussen van eveneens slechthorende of dove kinderen die het volgens hen moeilijker hebben als brus dan zichzelf.

*Ja, zo ken ik ook iemand. Want mijn beste vriendin haar goeie vriendin heeft inderdaad een broer die mentaal nog maar vier jaar is ongeveer. (...) Goh, dat lijkt mij echt moeilijk, veel moeilijker dan bij ons. Gewoon al door het feit dat Sigrid eigenlijk wel kan horen hé. Dat maakt het er wel al beter op natuurlijk, maar ja... (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Het feit dat de slechthorende of dove broer of zus dankzij technologische hulpmiddelen tóch nog – soms in beperkte mate – kan horen en de communicatie tussen de brus en de slechthorende of dove broer of zus meestal vrij goed verloopt, is voor de brussen één van de belangrijkste redenen om de beperking van hun broer of zus en om het brus-zijn te relativieren.

Hierbij aansluitend wijzen enkele brussen op het feit dat hun broer of zus verstandig en onafhankelijk is. De brussen beschouwen dit als een groot voordeel. Impliciet maken ze hier ook de vergelijking met de in hun ogen moeilijkere situatie van brussen van kinderen met een andere beperking die volgens hen soms afhankelijker en op verstandelijk gebied minder sterk zijn.

*Maar wat ze nu... wij hebben, allez, Sigrid heeft vooral nog een beetje geluk dat ze niet... dat ze alleen maar... Dat ze niet dom is, laat het ons zo zeggen. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Het relativieren en minimaliseren van de beperking van broer of zus door de vergelijking te maken met andere beperkingen of situaties gebeurt enkel door brussen uit de oudste leeftijdscategorie. Jongere brussen komen niet tot dit diepgaander inzicht, maar kunnen wel verwoorden dat het moeilijker zou zijn indien hun broer of zus geen implantaten of hoorapparaatjes zou dragen of indien broer of zus slechter zou horen dan momenteel het geval is. Deze jongere brusjes zijn reeds in staat om aan te geven wat het voor hen als brus moeilijker zou maken. Ook de oudere brussen wiens broer of zus implantaten draagt, beseffen dat dit het voor hen als brus gemakkelijker maakt.

*Mocht Jente geen implantaatjes hebben, zou het veel moeilijker zijn! (Tibo, 14 jaar)*

*Het is niet dat ze helemaal doof is, dat ze niets meer verstaat van wat ik zeg. Daardoor voel ik me wel al beter. (Noraly, 18 jaar)*

#### 1.1.1.5 Beperking van broer of zus vraagt nauwelijks aanpassingen

De onzichtbaarheid van de beperking en het minimaliseren en relativeren ervan komt ook tot uiting in het feit dat de meeste brussen in eerste instantie aangeven dat de beperking van broer of zus weinig of zelfs geen aanpassingen vraagt. Een aantal brussen geeft aan dat er wel degelijk een aantal aanpassingen gebeuren, maar onmiddellijk erna volgt de opmerking dat het in hun ogen eigenlijk niet om échte of grote aanpassingen gaat. Hierbij vermelden zij ook dat ze zodanig gewend zijn aan de aanpassingen dat deze tot de gewone gang van zaken in het gezin behoren en eigenlijk niet meer als aanpassingen beschouwd worden.

*Thuis gebruikt ze eigenlijk niet veel... eigenlijk niets... want dat bakje gebruiken we thuis niet. (Maurice, 12 jaar)*

*(...) Maar zijn er dingen die écht anders gebeuren? Dat weet ik niet. Neen, ik kan eigenlijk op niets komen. (...) Misschien juist het feit dat er iets minder zou moeten gezegd worden, dat we iets minder zouden moeten roepen als we ze nodig hebben. Maar... Dat is niets hé, allez. (Valerie, 15 jaar)*

## 1.2 Slechthorend of doof zijn is toch anders zijn

Hoewel nagenoeg alle brussen de beperking van broer of zus minimaliseren en relativeren – op uitzondering van de twee jongste brusjes – gaan alle brussen in dit onderzoek er toch van uit dat doof zijn ook wel anders dan gewoon is. Ze zijn zich bewust van zaken die moeilijker zijn voor slechthorende en dove personen en weten ook waarmee hún broer of zus het lastig heeft.

*Freeke: Iemand zoals Elisabeth die niet zo goed hoort... wat is er voor haar dan moeilijk?  
Jeanne: Om te verstaan wat ze zeggen. (Jeanne, 7 jaar)*

*Ten eerste talen, nieuwe talen leren. Vooral omdat die uitspraak zeer moeilijk is. In het Nederlands heeft ze daar al veel problemen mee. Maar nu leren we bijvoorbeeld Duits, een nieuwe taal. Da's echt wel redelijk moeilijk voor haar. Gewoon, ze heeft dat nog nooit gehoord. Dat horen wij zelfs niet op tv of zo. Want bijvoorbeeld Engels, dat horen wij dan, maar dat verstaat zij ook niet op tv. Wij slaan daar toch redelijk veel van op. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

### 1.2.1 Aanpassingen omwille van beperking van broer of zus

Ondanks het feit dat de brussen in eerste instantie aangeven dat de beperking van hun broer of zus niet veel aanpassingen vraagt en dat ze aan de weinige aanpassingen die toch dienen genomen te worden gewend zijn, blijkt uit het verdere verloop van de gesprekken met de brussen dat ze zich tóch wel op verschillende vlakken dienen aan te passen aan hun broer of zus. Bovendien zijn dit geen aanpassingen die slechts onregelmatig dienen te gebeuren, maar komen deze op continue basis voor. Goed articuleren, broer of zus aankijken bij het spreken en bereid zijn om regelmatig te herhalen wat gezegd werd, zijn aanpassingen die terugkomen in het verhaal van elke brus.

*Het is ook, op school is dat zo... op de speelplaats praten we dan met elkaar met woorden die niet volledig zijn. En dat moet je hier thuis van "aah neen, ik moet dat woord volledig uitspreken voor haar". En dat is soms een beetje moeilijk. (Tibo, 14 jaar)*

Verder worden ook volgende aanpassingen regelmatig vernoemd: het aanpassen van de zitplaatsen aan de eettafel en in de zetel, het gebruik van SMOG of gebarentaal, enkel naar ondertitelde televisieprogramma's kunnen kijken. Ook het in mindere mate of niet kunnen doen van bepaalde activiteiten omwille van de beperking van broer of zus komt geregeld naar voor in de verhalen van de brussen.

*Maar ja... dan... hmm... zonder zijn hoorapparaatjes kunnen we hem niet... kan hij niet horen of zo. Dan moeten we gebaren doen. (Ine, 6 jaar)*

*Ik denk bijvoorbeeld samen op taalkamp gaan of zo. Dat zou heel goed zijn voor haar talen, maar ik denk dat ze dat gewoon echt niet zou... (...) Dat zou voor haar echt niet makkelijk zijn. En ik wil dat nu al zo lang doen. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Een aantal brussen vertelt over de technologische aanpassingen die de beperking van broer of zus vergt: FM-apparatuur, een aangepaste wekker.

*Da's eigenlijk een soort van gewone wekker. Je stelt die in op het uur waarop je wil opstaan. Maar die maakt geen geluid. Dat is met een blokje dat je onder je hoofdkussen legt. Op dat tijdstip trilt dat en er is ook zo een blokje bij zoals bij een politielicht. Dat flitst dan en dan wordt ze eigenlijk wakker. (Tibo, 14 jaar)*

Ook het leren omgaan met het krijgen van minder aandacht door ouders en door mensen uit de omgeving is een aanpassing die door verschillende brussen wordt aangehaald.

*Soms moeilijk... en ook wel een beetje lastig, omdat zij dan wel veel aandacht krijgt. En het gaat eigenlijk altijd naar haar. En ze krijgt vaak veel meer aandacht van mama en papa omdat ze doof is... ja, bijna doof. Omdat ze ook veel ziek is, dan gaat wéér alle aandacht*



naar haar. (...) Aandacht heb ik niet echt nodig, maar ik vind dat wel niet leuk dat zij degene is met wie mama en papa altijd weggaan. (Eline, 12 jaar)

### 1.2.2 Beïnvloeding van de persoonlijkheid van brussen

Ondanks het feit dat de brussen de beperking van broer of zus relativeren en minimaliseren, geeft een aantal onder hen toch aan dat hun persoonlijkheid beïnvloed is door het feit dat hun broer of zus een beperking heeft. Zo zorgt het brus-zijn ervoor dat ze behulpzamer en verdraagzamer zijn, een groter verantwoordelijkheidsgevoel en relativiseringsvermogen hebben. Ook een grotere bezorgdheid – vooral om broer of zus, maar ook om andere mensen – wordt gezien als een gevolg van het brus-zijn. Hiermee geven de brussen impliciet aan dat de beperking van broer of zus wel degelijk een invloed heeft, ook al laten ze meermaals blijken dat ze deze minimaliseren.

*Ik denk dat ik nog verdraagzamer ben dan ervoor. Want vroeger hadden Jolien en ik redelijk veel ruzie. Ik had altijd de bovenhand. Ik won bijna altijd in de ruzies, omdat mijn zus toegaf van “ja, je mag het hebben of je hebt gelijk”. Ik ben wel wat relatiever en verdraagzamer geworden denk ik. Ook al was dat “ik, ik, ik” er al wat uitgegroeid met de jaren. (Noraly, 18 jaar)*

### 1.3 **Bezorgdheid van brussen om zelf doof te worden**

Alle brussen uit de oudste leeftijdscategorie geven aan ooit al een zekere ongerustheid gevoeld te hebben om zelf doof te worden. Ook de vraag of hun eigen kinderen later een verhoogd risico op een auditieve beperking zullen lopen, wordt geregeld gesteld. Toch willen deze brussen niet té veel stilstaan bij deze vragen en willen ze zo positief mogelijk door het leven gaan.

*En dan vroeg ik aan mama of ik ook nog doof kon worden. En Sigrid zei dan “ik weet het niet, maar ik wens het je niet toe”. Dat vond ik wel lief. Maar langs de andere kant... Ik heb er wel veel over nagedacht, nu nog, of het erfelijk is. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

## 2 Domeinen van Sibling Quality of Life

---

In dit tweede deel wordt ingegaan op de domeinen van Sibling Quality of Life. Tijdens het analyseren van de gesprekken met de negen brussen kwam ik tot de vaststelling dat de domeinen van Sibling Quality of Life (SIBQOL-domeinen), die door Moyson en Roeyers (2011b, 2012) ontwikkeld werden op basis van gesprekken met brussen van kinderen

met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis, ook in de verhalen van de brussen in dit onderzoek duidelijk terug te vinden zijn. Volgende negen domeinen worden achtereenvolgens besproken vanuit het perspectief van deze brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren: gezamenlijke activiteiten doen met broer of zus, tijd voor zichzelf hebben, wederzijds begrip, het aanvaarden van de beperking van broer of zus, het omgaan met het gedrag van broer of zus, oog hebben voor het welbevinden van broer of zus, het ontmoeten van andere brussen, het krijgen van steun en/of hulp uit de omgeving en omgang met de buitenwereld. Of de domeinen in dit onderzoek volledig overeenstemmen met de eerder ontwikkelde SIBQOL-domeinen, of er sprake is van een aantal verschillen of unieke accenten, komt aan bod tijdens de discussie. Er wordt opnieuw een onderscheid gemaakt tussen de jonge en de oudere leeftijdscategorie door het gebruik van verschillende lettertypes.

## **2.1 Domein 1: Samen dingen doen**

### 2.1.1 Leuke dingen doen met broer of zus

Brussen vinden het belangrijk om samen met hun slechthorende of dove broer of zus activiteiten te kunnen doen. De kinderen uit de jongste leeftijdscategorie genieten ervan om samen met hun broer of zus te spelen.

*Soms met Playmobile is dat wel leuk, omdat we nu onder dat klein tafeltje schooltje doen.  
(Jeanne, 7 jaar)*

Ook de oudere brussen houden ervan om geregeld tijd door te brengen met hun broer of zus en samen activiteiten te ondernemen.

*Ja, zo eens samen gaan shoppen of samen een ijsje gaan eten of zo... dat is iets dat ik echt nog graag doe met Jolien. (Noraly, 18 jaar)*

Eén brus – overigens de enige brus in dit onderzoek die ouder is dan haar dove broer – is zich ervan bewust dat haar broertje zwakker is dan zichzelf bij het spelen van een spel en beseft dat het nodig is haar activiteiten aan te passen of makkelijkere spelletjes te spelen wanneer ze wil dat haar broer hierin participeert.

*Bij Memory... zo van Bumba.. dat kan ik ook doen. Zoals hier. Maar deze Memory zou Stan niet kunnen. (Ine, 6 jaar)*

De overige brussen geven niet aan dat spelen of activiteiten aangepast moeten worden voor hun broer of zus. Wel moeten de brussen soms meermaals herhalen wat gezegd

werd, moeten ze duidelijk articuleren, moeten ze broer of zus aan de goede kant van de tafel laten zitten bij het spelen van een gezelschapsspel, zodat deze zo veel mogelijk kan opvangen van hetgeen er gezegd wordt. Deze aanpassingen zijn soms wat lastig voor de brussen, maar zijn nodig willen ze samen met hun broer of zus activiteiten kunnen doen.

*Het is lastiger om te spelen met Elisabeth... Ook omdat ze dan niet het spelletje weet. Soms als ze spelletjes niet weet, dat we het haar moeten uitleggen en dat ze dan misschien moet zeggen "wablief?" (Jeanne, 7 jaar)*

De brussen beseffen dat deze aanpassingen soms niet baten en moeten zich dan neerleggen bij het feit dat ze bepaalde activiteiten niet en wellicht ook nooit samen zullen kunnen doen met broer of zus omwille van diens beperking. Ondanks het feit dat ze hier veel begrip voor tonen, vinden ze dit toch een jammere zaak.

*Zo ja, gewoon naast elkaar lopen en babbelen is iets dat niet lukt. Gewoon zo... ja, gewonere dingen. (...) Als er vriendinnen zeggen van "ik ga met mijn zus dit of dat doen", dan denk ik wel "ja, oké, dat kan ik niet doen met Jolien." Dat wel... dat speelt wel in mijn hoofd rond. Maar het is niet dat ik daar constant bij stil sta. (Noraly, 18 jaar)*

### 2.1.2 Opnemen van een zorgende rol voor broer of zus

Een bijzondere vorm van "samen dingen doen" is het uitvoeren van zorgtaken. Deze taken worden door de brussen in dit onderzoek niet noodzakelijk als negatief bestempeld, maar worden daarentegen vaak positief omschreven. De zorgtaken die zowel jonge als oudere brussen beschrijven, zijn erg gevarieerd en uiteenlopend. Volgend citaat toont aan dat deze brus geniet van het aanleren van nieuwe zaken aan haar jongere broertje en trots is op hetgeen ze hem kan leren:

*Met Stan op de glijbaan gaan en schommelen doe ik ook graag. En hoe noemt dat nu weer, zo dat ding om aan te hangen? Een aanhanger zal ik het noemen. Ik heb het hem wel al geleerd hé! Ik hing daaraan en Stan zei "pas op, pas op, pas op... ikke, ikke, ikke." (Ine, 6 jaar)*

Verskillende brussen helpen hun broer of zus geregeld bij het maken van huiswerk of bij het leren van lessen.

*Als het iets van Frans is dat zij bij 3VV leert, dat leer ik dan in het tweede. Dan komt ze bij mij "Ja, Tibo, hoe staat dat bij jou in jouw boek?" En dan laat ik haar dat zien. (Tibo, 14 jaar)*

Ook het bieden van steun en troost, het opkomen voor broer of zus of het geven van een bemoedigend woordje zijn zorgtaken die enkele brussen op zich nemen.

*De klas vindt dat wat unfair. Ik kan geloven dat ze dat unfair vinden, maar dan zeg ik "je zou je eens in haar plaats moeten stellen". En dan is het meestal rap geblust. Ja, da's normaal hé. (Valerie, 15 jaar)*

Naast de hierboven beschreven zorgtaken gaven we reeds eerder aan dat brussen bereid zijn zich op verschillende vlakken aan te passen aan de beperking van hun broer of zus. Duidelijk articuleren, broer of zus aankijken bij het spreken en bereid zijn tot herhalen zijn een aantal voorbeelden van aanpassingen die meermaals aan bod komen in de verhalen van alle brussen en kunnen ook gezien worden als een manier om zorg te dragen voor hun broer of zus.

De brussen nemen allerlei soorten zorgtaken op zich, omdat ze graag voor hun broer of zus zorgen en omdat ze willen dat broer of zus het goed heeft. Ze hebben met andere woorden oog voor het welbevinden van hun broer of zus, dit komt later aan bod bij het bespreken van het zesde domein van Sibling Quality of Life. Enkele brussen geven tevens aan dat het opnemen van deze zorgtaken voor broer of zus van hen als brus verwacht wordt en hen als het ware opgelegd wordt. Deze verwachtingen worden vooral gesteld door de ouders, maar kunnen eveneens door mensen uit de ruimere omgeving – zoals leerkrachten en klasgenoten – gesteld worden.

*En dan zegt mama altijd dat ik Elisabeth moet beschermen, maar ja. (Eline, 12 jaar)*

## **2.2 Domein 2: Tijd voor zichzelf**

### **2.2.1 Nood aan een moment voor zichzelf**

Ondanks het feit dat brussen het belangrijk vinden om brus te zijn en graag samen met hun slechthorende of dove broer of zus spelletjes spelen of activiteiten ondernemen, uiten ze hun nood om soms voor een tijdje geen brus te hoeven zijn. Alle brussen ervaren wel eens dat het hen wat te veel wordt om steeds rekening te moeten houden met de beperking van broer of zus, om zich te moeten aanpassen aan diens beperking, om broer of zus te moeten helpen. Op die momenten willen ze het brus-zijn graag voor een tijdje ontvluchten. Zich even terugtrekken op een eigen plekje, een eigen hobby beoefenen of een activiteit doen waarbij broer of zus niet betrokken is, kan dan een opluchting zijn en hen even "verlossen" van het brus-zijn.

*Omdat je echt zo - bij Sigrid valt dat wel mee, maar op sommige momenten denk ik wel "nu is het genoeg en ga ik iets voor mezelf doen". (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Ook willen brussen graag eens de kans hebben om wat tijd door te brengen met één van hun ouders zonder de aanwezigheid van broer of zus.

*En papa doet veel buiten en ik ga veel mee met hem. (Maurice, 12 jaar)*

Sommige brussen geven aan dat ze geregeld nood hebben aan een individueel moment, maar wijzen erop dat de nood hieraan niet louter te maken heeft met de beperking van hun broer of zus. Ze willen op sommige momenten niet enkel het brus-zijn, maar ook gewoon het broer- of zus-zijn ontvluchten en even alleen zijn.

*Bij mij gaat het er gewoon over om even zonder mijn twee zussen te zijn. Het heeft dan niet echt te maken met het doof-zijn van Sigrid. (Valerie, 15 jaar).*

*Ja, dat ik taekwondo kan, omdat ik dan alleen ben, zonder mijn twee zussen en mijn broer. Mijn broer heeft ook wel de kans gekregen, maar hij wou niet. Dus nu ben ik helemaal alleen in taekwondo. Alle anderen doen atletiek. Dus ben ik wel blij dat ik alleen ben. (Eline, 12 jaar)*

### 2.2.2 Minder brus op school

Twee brussen in dit onderzoek gaan niet naar dezelfde school als hun slechthorende of dove broer of zus en voelen zich op de momenten waarop ze op school zijn dan ook helemaal geen brus. Eén van deze brussen geeft aan te genieten van het feit dat haar broer naar een andere school gaat – waar hij tijdens de week ook op internaat verblijft – en ze zo even met rust gelaten wordt door haar broertje dat vrij veel aandacht vraagt en in haar ogen vaak storend gedrag stelt.

*Freeke: En is er nog iets waar je blij van wordt?*

*Ine: Dat Stan naar school gaat.*

*Freeke: Daar ben je ook blij om? En waarom ben je dan blij?*

*Ine: Anders doet hij mij altijd soms pijn. Zoals dat (doet voor).*

*Freeke: Hm hm. En vind je dat leuk dat Stan op een andere school zit dan jou?*

*Ine: (Knikt ja). (Ine, 6 jaar)*

Drie brussen gaan naar dezelfde school als hun slechthorende of dove broer of zus, maar zitten niet in dezelfde klas. Zij geven aan zich op school minder brus te voelen dan thuis, omdat ze op school minder tijd met elkaar doorbrengen.

*Want het is ook zo... als we op school komen is het "fiets wegzetten, lampen eraf doen, kluisje open doen, boeken die we niet nodig hebben in ons kluisje steken, lampen erin steken, wanten erin steken. Naar de speelplaats, op het bankje zitten en wachten tot je vrienden er zijn." Eigenlijk is het zo dat we op school komen en dat het ieder zijn weg is. (Tibo, 14 jaar)*

Ondanks het feit dat deze brussen zich op school minder brus voelen dan thuis, zijn er toch nog momenten waarop ze ook op school ervaren dat ze brus zijn, al dan niet op een positieve manier.

*Vooral op school. Dat ze (= Jente) een lange tijd via Facebook en MSN aan leerlingen van op school vroeg of ze hun MSN, hun Facebook, hun gsm-nummer mocht. Die bleven dan altijd neen zeggen. Dan komen die tegen mij zeggen dat ik tegen haar moet zeggen dat ze moet stoppen met dat te vragen. Ik begin op de duur gewoon te zeggen "ga ernaar toe en zeg het haar!" (Tibo, 14 jaar)*

*Een beetje in de middag... ik kijk dan toch altijd of ze dan aan tafel zit, bij Ann-Sofie of dat ze zit bij mensen... Eigenlijk gewoon, ervoor zorgen dat het goed is voor haar. (Valerie, 15 jaar)*

Drie brussen in dit onderzoek zitten momenteel in dezelfde klas dan hun slechthorende of dove broer of zus. Twee van hen geven aan dat ze als drieling té vaak samen zijn – thuis, op school, tijdens vakanties – en dat het makkelijker zal zijn wanneer ze volgend schooljaar niet meer in dezelfde klas zullen zitten en wellicht ook niet meer naar dezelfde school zullen gaan. Niet enkel het continu samen zijn met de slechthorende zus zorgt voor ergernissen bij deze twee brussen. Het gaat hier meer om het voortdurend samen zijn als drieling dat tot enige frustraties leidt, ook al doen de meeste moeilijkheden zich toch voor in de relatie met hun slechthorende zus.

*... ja, op school zitten we samen. Als we alleen naar huis moeten, zijn we samen. Thuis zijn we dan ook samen. We hebben hetzelfde huiswerk. We zitten altijd samen, behalve in de taekwondo. Het is daarom dat ik blij ga zijn als ik naar het middelbaar ga. (Eline, 12 jaar)*

*Euhm, ja in de klas, als er wat gebeurt of zo en dat ze dat komen vertellen. Dat is lastig. Als er bijvoorbeeld iets is gebeurd en ik ben er bij betrokken. En ze beginnen tegen mama te zeggen dat er wat gebeurd is en blablablabla. En plots hoor je mijn naam er dan in voorkomen. (Maurice, 12 jaar)*

De derde brus die samen met haar zus in de klas zit, geniet van het feit dat ze bij elkaar zitten en geeft aan dat ze zich in de klas soms meer vriendin dan brus voelt. Toch heeft ook zij al momenten ervaren waarop ze dacht dat het makkelijker zou zijn om niet bij haar dove zus in de klas te zitten en kijkt ze soms wel uit naar het moment waarop ze niet meer bij haar zus in de klas zal zitten.

*Eerst dacht ik "oh neen, nu zit ik weer bij haar. Ik ben al gans de dag bij haar en nu zit ik weer bij haar." Maar als je dan echt naast elkaar zit in de klas denk je van "dat is eigenlijk echt leuk". Op de duur beschouw ik mijn zussen - maar vooral Sigrid omdat zij mijn tweelingzus is - als een vriendin. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

## 2.3 Domein 3: Wederzijds begrip

### 2.3.1 Auditieve beperking als hindernis voor communicatie

Voor brussen is het soms frustrerend dat de communicatie met hun slechthorende of dove broer of zus moeilijker verloopt dan met een horende persoon. Ze vinden het belangrijk om goed te kunnen communiceren met hun broer of zus en passen zich daarom, in de mate van het mogelijke, aan diens beperking aan: ze doen meestal goed hun best om duidelijk te articuleren, willen meermaals herhalen, gebruiken SMOG indien nodig. Dit wijst erop dat brussen zich inspannen om een zo goed mogelijke communicatie met hun broer of zus en dus ook wederzijds begrip te creëren. In het algemeen loopt de communicatie met broer en zus bij alle brussen in dit onderzoek vrij goed, mits de nodige inspanning van beide partijen. Toch zorgt de auditieve beperking geregeld voor een drempel wat het elkaar begrijpen betreft en is het in bepaalde situaties – zoals in de auto of op een terrasje – niet zo makkelijk om met elkaar te communiceren.

*Als je gewoon eens wil praten, is dat ook al moeilijker. Want ik moet recht in haar gezicht praten en heel duidelijk praten om een goed gesprek te hebben. (Noraly, 18 jaar)*

Wanneer broer of zus zijn/haar implantaten of hoorapparaten niet draagt, wordt het communiceren met de brus extra lastig.

*Maar dan zet Jente haar apparaatjes altijd af. Dus dat is eigenlijk... Als je er dan wil tegen spreken is dat van "huh?? Watte?" (Tibo, 14 jaar)*

Ook het feit dat spreken voor sommige slechthorende of dove personen lastiger is, bemoeilijkt de communicatie wel eens.

*Freeke: Kan je goed babbelen met Stan?*

*Ine: Soms niet, soms wel. Ja, van "bie ba boe". We verstaan dat niet hé. (Ine, 6 jaar)*

### 2.3.2 Zich trachten inleven in de situatie van broer of zus

Naast het belang van een goede communicatie vinden brussen het ook belangrijk om te weten wat er omgaat in hun broer of zus. Ondanks het feit dat de brussen hun broer of zus vrij goed kennen en weten wat er voor hem of haar moeilijk is, kunnen ze niet altijd even goed inschatten wat er in hem of haar omgaat en is het niet altijd mogelijk om zich volledig in te leven in zijn of haar situatie. Hierbij aansluitend geven een aantal brussen aan dat het krijgen van volledige en correcte informatie omtrent de auditieve beperking hen kan helpen om zich in te leven in de situatie van hun slechthorende of dove broer of zus.

*Zouden er nog dingen zijn die moeilijker zijn? Ik weet dat niet, ik ben niet doof. (Eline, 12 jaar)*

Een aantal brussen stelt zich hierbij aansluitend de vraag of de brusrelatie beter zou zijn, of de communicatie en het zich inleven in de situatie van broer of zus vlotter zou verlopen, indien ze zelf ook slechthorend of doof zouden zijn.

*Ik denk dat het de relatie een beetje zou vergemakkelijken mocht ik ook doof zijn. Euhm, dan zou ik met haar zo eens gebaren kunnen doen. Euhm, dan zouden we mekaar beter verstaan als we allebei liplezen. (Tibo, 14 jaar)*

*Langs de andere kant... als ik ook doof ben, is het misschien niet zo erg voor haar. Want dan hebben we elkaar. Dan verstaan we elkaar misschien beter. Maar dan dacht ik... uiteindelijk... ik weet niet of ik het zomaar zou opgeven. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Het zou volgens de brussen een meerwaarde zijn indien ze zelf eens aan den lijve zouden kunnen ondervinden hoe het is om slechthorend of doof te zijn. Ze geven aan dat ze de beperking van hun broer of zus op die manier écht zouden begrijpen en er nog meer begrip voor zouden kunnen opbrengen. Misschien kunnen ze zo ook te weten komen hoe ze zich best aanpassen aan de beperking van hun broer of zus.

*Euhm, zo iets dat je in je oor krijgt waardoor je minder goed hoort, om te weten hoe het is om slechthorend te zijn. (Maurice, 12 jaar)*

*Hmm... Ik zou ons eens een week het gevoel laten geven dat we zelf doof zijn of een afwijking hebben. (...) Als je een broer of zus hebt die doof is bij wijze van spreken een koptelefoon op je hoofd zetten. Zo echt... Het je echt laten voelen en zelf beleven. Want we kunnen daarover heel veel zeggen, maar uiteindelijk weten we zelf... We weten niet hoe het is voor haar hé. Ik kan er mij perfect een beeld van vormen, maar da's moeilijk om te bepalen. Da's ja... eigenlijk gewoon, onszelf laten voelen echt. Zo eens een inleefweek. (Valerie, 15 jaar)*

#### **2.4 Domein 4: Aanvaarding van beperking van broer of zus**

Wat het thema "Aanvaarding van de beperking van broer of zus" betreft, onderscheid ik in de verhalen van de brussen drie categorieën: (1) zij die berusten in het anders-zijn van hun slechthorende of dove broer of zus en in het brus-zijn, (2) zij die zich schikken naar de beperking en naar het brus-zijn van een slechthorende of dove persoon, (3) zij die de beperking van broer of zus en het brus-zijn moeilijk of niet aanvaarden.



#### 2.4.1 Berusten

De brussen die berusten in hun situatie geven aan dat ze het gewend zijn om brus te zijn. Ze beschouwen hun broer of zus niet als iemand met een beperking, maar als een gewone broer of zus. Deze brussen zijn fier op hun broer of zus, ongeacht het feit dat deze slechthorend of doof is. In het algemeen vinden ze dat het brus-zijn niet zo een grote rol speelt in hun leven.

*Het zou erg zijn moest Silke (=vriendin) bijvoorbeeld, moest zij gewoon helemaal zijn zoals mij over hoe ik met Sigrid omga en met het feit dat ze doof is. Dat zou precies zijn van... dan zou ik mezelf precies geen goede zus beginnen voelen. Omdat zij het dan allemaal zou doen zoals ik het doe, terwijl ik al vijftien jaar haar zus ben. (...) Ik voel me echt wel goed als haar zus, maar zeker ook als haar zus in de zin van "zus als niemand doof". (Valerie, 15 jaar)*

De brussen die berusten in hun situatie zijn hun broer of zus en hun situatie als brus zodanig gewend dat ze in het dagelijkse leven niet vaak meer stilstaan bij het feit dat bepaalde zaken in hun gezin er wat anders aan toegaan dan gewoonlijk. Soms durven ze dan ook wel eens vergeten dat hun broer of zus wel degelijk slechthorend of doof is. Wanneer brussen tijdens de gesprekken echter uitgenodigd worden om hier eens dieper bij stil te staan, tonen ze in staat te zijn om te reflecteren over een mogelijke invloed van het brus-zijn en beschouwen de brussen in deze categorie het brus-zijn als een meerwaarde, als een speciale ervaring die op sommige vlakken meer voor- dan nadelen met zich meebrengt, dit ondanks het feit dat ze hier in het dagelijkse leven niet echt bij stilstaan en het gewoon vinden om brus te zijn. Het beschouwen van brus-zijn als een meerwaarde houdt echter niet in dat deze brussen nooit nadelen of moeilijkheden van het brus-zijn ondervinden.

*Speciaal, leuk, het is een extra ervaring precies. Maar langs de ene kant heel normaal. Het is mijn zus, ik zie Sigrid niet als mijn dove zus. Ik zie Sigrid als mijn zus. (Valerie, 15 jaar)*

Deze brussen die het brus-zijn gewoon zijn, geven aan door de interviews stilgestaan te hebben bij het feit dat hun situatie wel wat specialer is dan de gezinssituatie van hun leeftijdsgenoten. Ze vinden het positief dankzij de interviews hierover eens dieper nagedacht te hebben. Hierbij aansluitend geven de brussen die berusten in hun situatie ook aan dat het belangrijk is de beperking van de slechthorende broer of zus niet té gewoon te worden. Het is volgens hen belangrijk om rekening te houden met de beperking. Dit is echter pas mogelijk wanneer er voldoende aandacht besteed wordt aan het feit dat doof zijn toch anders is dan gewoon.

*Ik denk vooral, als je brus bent... dat je zeker niet mag vergeten – ook al wen je eraan, want Valerie en ik zijn er nu zodanig aan gewend dat we soms zeggen van... dat het helemaal niet*

*zo lijkt. Dat het precies is alsof alles normaal is. En dat mag niet. (...) Maar eigenlijk altijd gefocust blijven op het probleem en niet zeggen dat ze toch geen probleem heeft. Want uiteindelijk blijft dat zo hé. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

#### 2.4.2 Zich schikken

Eén brus heeft haar zus lange tijd gekend als horende persoon, dit in tegenstelling tot de andere brussen in dit onderzoek die van kleinsaf reeds merkten dat hun broer of zus "anders" was, ook al werd de diagnose niet bij alle slechthorende en dove kinderen onmiddellijk na de geboorte gesteld en duurde het wegens de onzichtbaarheid van de beperking soms wat langer voordat vastgesteld werd dat er iets mis was met het gehoor. Het leren omgaan met en het aanvaarden van het feit dat je broer of zus slechthorend of doof is, verloopt anders wanneer je hem/haar lange tijd als horende persoon gekend hebt. Dit komt ook in het verhaal van deze ene brus aan bod: Zij schikt zich naar de situatie en tracht de beperking van haar zus in de mate van het mogelijke te aanvaarden vanuit het idee dat ze er toch niets kan aan veranderen. Ondanks het feit dat deze brus aangeeft dat ze haar horende zus mist, neemt ze de situatie zoals ze is, maakt ze er het beste van en probeert ze de voordelen van de auditieve beperking van haar zus in te zien. Het zien van de positieve aspecten van het brus-zijn lukt haar steeds beter, hoewel ze geregeld geconfronteerd wordt met het feit dat er ook heel wat zaken zijn die ze vroeger wel samen met haar zus kon doen en die momenteel verhinderd worden door de auditieve beperking.

*Ik mis wel de persoon die Jolien was vóór haar operatie. Maar het is niet dat ik daarom zeg dat ik liever een andere broer of zus zou hebben. (Noraly, 18 jaar)*

#### 2.4.3 Moeilijk of niet aanvaarden

Een aantal brussen geeft aan dat het niet zo leuk is om brus te zijn.

*Ik vind het eigenlijk niet tof met Jente als zus. Mocht ze horend zijn, zou het misschien wat toffer zijn. (Tibo, 14 jaar)*

Ze zouden de situatie dan ook graag veranderen en broer of zus horend willen maken indien dit mogelijk zou zijn. Hierbij dient de opmerking gemaakt te worden dat ook enkele brussen die in eerste instantie aangeven dat ze geen verschil waarnemen tussen de relatie en de spelmomenten met hun slechthorende of dove broer of zus en deze met hun horende broer(s) of zus(sen), tóch nadelen van het brus-zijn inzien en de situatie graag zouden willen veranderen indien mogelijk.

*Ik tover dan dat Elisabeth weer goed hoort. Ja, dan moet ik niet heel de tijd alles opnieuw zeggen. (Jeanne, 7 jaar)*

#### 2.4.4 Voordelen van het brus-zijn inzien

Hoe beter men de beperking van broer of zus aanvaard heeft, hoe makkelijker men kan omgaan met moeilijke situaties en deze een plaats kan geven en hoe makkelijker men de voordelen van het brus-zijn gaat inzien. Alvorens in te gaan op de voordelen van het brus-zijn, wil ik volgende bemerking maken: ik stel vast dat álle brussen zowel voor- als nadelen van het brus-zijn aanhalen. Ook brussen die berusten in het anders-zijn van hun slechthorende of dove broer of zus en in het brus-zijn ervaren wel eens momenten waarop ze het lastig vinden om brus te zijn en geven aan dat het makkelijker zou zijn om een gewone broer of zus te hebben. Omgekeerd gaan brussen die de beperking van hun broer of zus moeilijk aanvaarden, toch ook positieve brusmomenten en voordelen van het brus-zijn aanhalen. Het is met andere woorden niet zo dat brussen die de beperking van hun broer of zus aanvaarden, het brus-zijn louter als positief ervaren en vice versa.

Een aantal brussen – waaronder ook enkele die de beperking van hun broer of zus moeilijker aanvaarden en deze graag zouden willen wegtoveren – wijst op de praktische voordelen die het brus-zijn soms met zich meebrengt: een speciale toegangkaart krijgen voor de attracties in een pretpark waardoor het gezin niet moet aanschuiven in lange wachtrijen, minder gecontroleerd worden door hun ouders en geregeld eens alleen thuis kunnen blijven omwille van het feit dat meer ouderlijke aandacht en tijd naar de slechthorende of dove broer of zus gaat.

*Maar aan de andere kant is het ook wel leuk, omdat ze dan minder thuis zijn. Ik kan dan meer eens iets doen. (Eline, 12 jaar)*

Ook het zelf kunnen gebruiken van gebarentaal wordt door de brussen gezien als een voordeel van het brus-zijn. Ze vinden het leuk dat ze een aantal gebaren kunnen en hierdoor soms bewondering krijgen van leeftijdsgenoten.

*Dat ik af en toe eens gebaren kan doen is leuk. (Tibo, 14 jaar)*

Een ander voordeel van het brus-zijn dat door enkele brussen aangehaald wordt, is het feit dat de brussen een hechtere band hebben met hun broer of zus omwille van diens beperking.

*Euhm... ik denk dat onze band daardoor sterker is geworden. Daarvoor kwamen we wel overeen, maar niet zo sterk als we nu overeenkomen. Dat is ook omdat ze zo lang in het*

*ziekenhuis gelegen heeft, denk ik. Dat we daar dan sterker uitgekomen zijn. Ik denk dat dat wel een voordeel is, als ik het zo mag noemen. (Noraly, 18 jaar)*

Een laatste belangrijk voordeel, dat meermaals naar voor komt in de verhalen van een aantal brussen, is het feit dat ze dankzij de beperking van hun broer of zus deel uitmaken van verenigingen voor (gezinsleden van) dove personen en zo kunnen deelnemen aan leuke activiteiten. Dit voordeel van brus-zijn wordt later besproken als het zevende domein van Sibling Quality of Life.

## **2.5 Domein 5: Leren omgaan met gedrag van broer of zus**

De meeste brussen in dit onderzoek tonen veelal begrip voor de beperking van hun broer of zus. Toch doen zich bij alle brussen ook momenten voor waarop ze het lastig vinden om met de beperking en/of het gedrag van hun slechthorende of dove broer of zus om te gaan.

*Meestal is het mijn zus die niet goed hoort die mij boos maakt. (...) En als wij praten, dan denkt ze dat het over haar gaat, maar het gaat dan niet over haar. En dan is ze altijd boos. (Eline, 12 jaar)*

Ondanks het feit dat de brussen in eerste instantie vertelden dat er weinig aanpassingen omwille van de beperking van broer of zus dienen getroffen te worden, blijkt uit het verdere verloop van hun verhalen – zoals reeds eerder aangegeven – dat ze zich toch op verschillende vlakken horen aan te passen, dit meestal op continue basis. Ook al vinden de brussen het niet altijd even leuk om zich aan te passen en dromen ze er wel eens van dat broer of zus goed zou kunnen horen, toch tonen ze meestal begrip voor deze aanpassingen. Zowel jonge als oudere brussen tonen dit begrip aan door erop te wijzen dat het slechts om kleine aanpassingen gaat (zie 1.1.1.5). De brussen uit de oudste leeftijdscategorie kunnen daarnaast ook duidelijk verwoorden dat het zich moeten aanpassen soms lastig is, maar dat ze hiervoor openstaan en zich meestal zonder veel problemen aanpassen, vanuit het besef dat deze aanpassingen voor broer of zus wel degelijk nodig zijn.

*Als ze iets niet verstaan heeft, zeg ik soms “goh zeg, nu herhaal ik het niet meer”. Of ik vlieg uit, of ik doe niet lief tegen haar. Dan denk ik ook altijd van “allez, dat had ik niet mogen doen”. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

*Als we samen naar tv kijken, merk ik dat ook dat het voor haar heel luid moet staan. En voor mij is dat ambetant dat dat luid moet staan. Maar ik begrijp dat wel dat ze ook iets wil horen. (Noraly, 18 jaar)*

Op momenten waarop het echt even te veel is om om te gaan met en zich aan te passen aan de beperking van broer of zus kan het zichzelf even afzonderen (domein 2: Tijd voor zichzelf) of het krijgen van steun en hulp van anderen (domein 8: Steun en hulp krijgen) helpen.

*Ik heb zo soms wel iets van “oké, ja, nu ga ik even naar mijn kamer of naar buiten bij mijn oma of zo.” (Noraly, 18 jaar)*

*Ik heb dat nu wel al geleerd. Ik doe dit nu altijd. Mama zegt dan altijd dat ik dat moet negeren. (Eline, 12 jaar)*

Naast het omgaan met de auditieve beperking van broer of zus en de aanpassingen die hiervoor moeten gebeuren, vermelden een aantal brussen ook dat ze moeten omgaan met lastig of moeilijk gedrag van hun broer of zus, dat volgens hen niet altijd te maken heeft met diens auditieve beperking. Volgende opmerking dient hierbij gemaakt te worden: wanneer Ine wijst op lastig gedrag van haar broertje kan dit ook te wijten zijn aan de autismespectrumstoornis die bij haar broer werd gediagnosticeerd.

*Als ik aan het lezen ben met mama, dat hij ons ook stoort. En dan maak ik foutjes. (Ine, 6 jaar)*

*Als mijn zus van 's morgens vroeg slecht gezind is, dan zegt ze “ooh, ben je weer met het foute been uit bed gestapt?” Als ik dan iets zeg of als ik vraag “waarom ben je boos?”, dan wordt ze zelf nog bozer. Soms doet ze me ook pijn. En dan staat iedereen er op te kijken en zegt zij dat het niet waar is. (Eline, 12 jaar)*

*En het zou leuk zijn mochten ze zich minder bemoeien, allez vooral Elisabeth. Dat ze minder begint op te vragen zoals ze nu doet om te kijken of ik het wel kan. En dan ook als de dingen een beetje mis zijn, zegt ze van “ja hé, het was wel niet zo goed”. En dan als ik het ga zeggen, dan luistert ze niet naar mij. (...) Ik denk dat dat gewoon aan haar karakter ligt. (Maurice, 12 jaar)*

## **2.6 Domein 6: Oog voor welbevinden van broer of zus**

Brussen zijn erg bekommerd om het welbevinden van hun slechthorende of dove broer of zus en vinden het belangrijk dat hun broer of zus zich goed voelt. Brussen weten vaak hoe broer of zus denkt over bepaalde zaken en weten waarmee hij of zij het lastig heeft.

*Ja, en vooral... het is ook echt vermoeiend, het doet pijn aan haar oren. Soms doet ze ze (=implantaten) liever uit, maar dan kan ze niets horen. En dat wil ze niet. Soms is het een beetje in strijd zijn met jezelf zeker. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Wanneer broer of zus het moeilijk heeft, leven de brussen enorm met hen mee. Maar ook het omgekeerde geldt: brussen kunnen er enorm van genieten wanneer hun broer of zus een prettige tijd beleeft en zijn gelukkig wanneer ze merken dat hun broer of zus gelukkig is.

*Echt van, ja amai, ze krijgt haar tweede implantaat. Bij mij was het dan wenen toen we haar gingen bezoeken en weg moesten. Ja, en het was dan juist die dag waarop je, als je in het zesde leerjaar zit naar de grote school mag gaan om daar eens zo les te volgen. En wij hebben voor Latijn gekozen en we hebben daar een ganse les afgeleid gezeten, omdat we aan onze zus moesten denken. (Valerie, 15 jaar)*

*Paprika's snijden en paddenstoelen in twee snijden. Oooh! Dat vond Stan ook leuk hé! (Ine, 6 jaar)*

Brussen maken zich wel eens zorgen over de toekomst van hun broer of zus en vinden het belangrijk dat broer of zus het ook in de toekomst goed zal hebben.

*Waar ik me ook zorgen om maak – en dat is nu zo stom – maar bij Sigrid is dat zo “als de jongens me niet gaan leuk vinden, omdat ik doof ben. Als ik nu geen man ga hebben.” Dan denk je van “Sigrid, je zal een man hebben”. Van die dingen. (Valerie, 15 jaar)*

Verder zouden brussen er vaak alles aan doen om het welbevinden van hun broer of zus te verhogen. Ze bieden hulp en steun waar mogelijk en tonen begrip voor de aanpassingen, ook al is dit niet altijd eenvoudig voor hen en zijn ze het wel eens beu om zich te moeten aanpassen aan de beperking van hun slechthorende of dove broer of zus.

*Ik vind dat je je broer of zus heel veel moet steunen. Want op school moeten die heel hard hun best doen om op te letten, dat vraagt echt veel energie van hen. En als ze 's avonds thuiskomen, kunnen ze wat ambetant zijn, maar dat is eigenlijk voor het grootste deel normaal. (Tibo, 14 jaar)*

Hierbij sluit ook aan dat brussen zichzelf geregeld naar de achtergrond schuiven en hun broer of zus voorrang geven op henzelf. Ze zijn op sommige momenten zodanig bezorgd om hun broer of zus en pogen hen in die mate te helpen dat ze zichzelf wel eens durven vergeten. Zo gaan brussen bijvoorbeeld niet vaak in op hun eigen wens om even een babbel te slaan met hun broer of zus over diens beperking, vanuit het idee dat dit een emotioneel zwaar beladen onderwerp is voor hun broer of zus. Ook gebeurt het wel eens dat brussen bepaalde activiteiten die moeilijk of onmogelijk zijn voor hun slechthorende of dove broer of zus – zoals het deelnemen aan taalcursussen of het bezoeken van een waterpretpark – ook zelf in mindere mate of zelfs niet doen uit medeleven of respect voor broer of zus.

*Want ja, ik kan er wel een beetje over praten met Sigrid. Maar echt zoals nu gaat dat niet hé. Ten eerste zou ze al helemaal overhoop zijn met alle informatie die ze zou krijgen. Ze weet nog altijd niet hoe wij er volledig over denken hé. Wel, eigenlijk... Het is ook niet... Ik wil haar dat niet elke keer aandoen om daar weer bij stil te staan. Voor haar is het – ze zegt dat toch – gewoon normaal, om de dingen te laten passeren natuurlijk. Ze zegt dat ze nogal ongelukkig zou zijn mocht ze er elke dag bijilstaan. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Ook geven brussen aan dat de steun van de omgeving niet naar hen als brus, maar naar hun slechthorende of dove broer of zus moet gaan, dat er vanuit de omgeving wat meer aandacht zou mogen gegeven worden aan slechthorende en dove mensen en er meer initiatieven of organisaties zouden moeten bestaan voor hen.

*Maar ja, voor mij heeft het een belangrijke rol. Het is altijd vóór mij. Eerst mijn zussen, en dan vooral eerst Sigridje. Zien dat zij het goed heeft. (Valerie, 15 jaar)*

*Euhm, ja. Dat er ook eens iets voor haar is. En ja... dat het niet altijd voor iemand anders is die wel goed hoort. (Eline, 12 jaar)*

Brussen ervaren wel eens spijt of een schuldgevoel over de beperking van hun broer of zus. Ook al is het ook voor zichzelf als brus niet altijd even leuk, brussen voelen vooral spijt voor hun broer of zus. De meeste brussen willen de situatie niet zozeer veranderen voor zichzelf, maar voornamelijk voor hun broer of zus. Om broer of zus even te verlossen van de beperking zouden ze deze beperking ook wel voor een tijdje willen overnemen, indien dit mogelijk zou zijn.

*Ze stelt soms ook van die vragen “waarom ik, waarom jij niet?” Ik zeg dan “als ik kon zou ik het van je overnemen”, maar ja dat gaat niet hé. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

*Meestal eindigt dat gesprek door mezelf een schuldgevoel te geven. Door de manier waarop ik aan het vertellen ben, kom ik soms over alsof het mijn schuld is dat zij doof is. Maar op zich hebben Ann-Sofie en ik dat alle twee dat het onze schuld wat is. Ten eerste, we zijn al een drieling. Maar ook “waarom zij, waarom niet een van ons twee?” (Valerie, 15 jaar)*

## **2.7 Domein 7: Ontmoeten van andere brussen**

Wanneer aan brussen gevraagd wordt of ze als brus gebeurtenissen kunnen meemaken die hun leeftijdsgenoten zonder slechthorende of dove broer of zus niet kunnen meemaken, wijst een aantal onder hen meermaals op de bijeenkomsten en activiteiten van organisaties voor (gezinsleden van) dove personen waaraan ze regelmatig deelnemen. Ook inleefweken die georganiseerd worden door scholen voor Buitengewoon

Onderwijs – waar broer of zus vroeger schoolliep – worden door drie brussen vernoemd en staan als mooie herinneringen in het geheugen van deze brussen gegrift.

*Euhm, ik vind het voor de helft goed dat ik een zus heb. Een zus met een soort van beperking, want dan ga je naar bijeenkomsten en kan je daar ook vrienden maken. (Tibo, 14 jaar)*

*Ja! Die brussenweek in Gent. Dat was eigenlijk wel altijd leuk. Voor ons was dat van “wauw! Zo leuk, die kinderen kunnen hier blijven slapen, hebben lekker eten!” Ja, op school...lekker eten is bijna onmogelijk hé! (Valerie, 15 jaar)*

Voor de meeste brussen is het praten over de beperking van hun broer of zus of over het brus-zijn en het oplossen van eventuele problemen die ze als brus ervaren niet het belangrijkste doel van dergelijke bijeenkomsten of activiteiten. Het weerzien van vrienden en het pleziermaken daarentegen vormen de belangrijkste redenen om naar de bijeenkomsten of activiteiten van organisaties voor (gezinsleden van) dove personen te gaan.

*Ja, vooral dat... Ons amuseren hé. Of eens even alles wat je weet “foert!” wegdoen en veel spelen. (Tibo, 14 jaar)*

Alle organisaties waarover de brussen in dit onderzoek vertellen en waarvan ze deel uitmaken, richten zich niet specifiek tot brussen, maar staan open voor de slechthorende of dove kinderen en jongeren zelf en diens gezinsleden. Hierdoor maken de brussen er zowel slechthorende of dove als horende vrienden. Niettegenstaande brussen graag omgaan met slechthorende of dove leeftijdsgenoten, vinden ze het zeker een meerwaarde dat ze, dankzij dergelijke organisaties, ook kennis kunnen maken met en bevriend kunnen worden met horende leeftijdsgenoten die in een gelijkaardige situatie verkeren. Op sommige momenten sluiten ze tijdens de bijeenkomsten en activiteiten dan ook meer aan bij de horende kinderen en jongeren dan bij de slechthorende of dove personen die er aanwezig zijn. Hoewel het maken van plezier voor alle brussen op de eerste plaats staat, haalt één brus toch aan dat het ook leuk is om ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. Het doet haar deugd om even haar verhaal te kunnen vertellen aan mensen die haar écht begrijpen. Het uitwisselen van ervaringen met mensen die in een gelijkaardige situatie verkeren, helpt haar om zaken in perspectief te plaatsen en om haar eigen verhaal beter te leren begrijpen. Ook het van elkaar opsteken van handige tips kan nuttig zijn. Een andere brus in dit onderzoek geeft aan dat zij op haar beurt haar kennis kan doorgeven aan jongere brusjes van slechthorende of dove kinderen.



*Als je met hen praat, is het echt leuk om een keer te horen wat iemand anders er over denkt en je ideeën te delen. En ook kijken van "dat kunnen we doen en dat kunnen we doen". (Ann-Sofie, 15 jaar)*

*Misschien luisteren naar andere broers en zussen... Maar echt luisteren kan je dat niet noemen. Want wij zijn de oudsten en dan luisteren zij meestal meer naar ons dan wij naar hen luisteren. (Valerie, 15 jaar)*

De brussen in dit onderzoek die deel uitmaken van dergelijke organisaties nemen hier op regelmatige basis aan deel, geven de meerwaarde ervan aan en beschouwen dit als een voordeel dat zij als brus hebben. Enkelen onder hen zijn dan ook van mening dat dergelijke initiatieven nog meer zouden mogen bestaan dan momenteel het geval is. Anderzijds merken ze wel dat ze – naarmate ze ouder worden – minder deelnemen aan activiteiten dan vroeger, omdat andere hobby's het grootste deel van hun vrije tijd in beslag nemen.

*Goh, voor ons. Euhm... eens een weekendje Londen of eens een week Londen zou wel leuk zijn om te doen. Met alle broers en zussen, die... allez ja... Met alle broers en zussen van alle dove broers en zussen. Dus eigenlijk met alle brussen. (Tibo, 14 jaar)*

*Eigenlijk echt meer... dat je echt zo... Nu is dat ook met VLOK-CI. Maar echt nog iets anders waardoor je meer in contact bent met andere brussen. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

Twee van de brussen die regelmatig deelnemen aan activiteiten, georganiseerd door een vereniging voor (gezinsleden van) dove personen, vinden dat deze vereniging zeker niet kan beschouwd worden als een brussenwerking. Het gaat immers niet enkel om brussen die deelnemen aan bijeenkomsten of activiteiten, ook de dove personen zelf en hun ouders zijn er aanwezig. Eén van deze brussen stelt dat ze misschien wel geïnteresseerd zou zijn om deel te nemen aan bijeenkomsten of activiteiten van een "echte" brussenwerking, indien ze geen horende zus zou hebben en dus de enige brus in haar gezin zou zijn. De andere brus geeft aan dat ze het als een tekortkoming van zichzelf zou beschouwen wanneer ze zou "moeten" deelnemen aan een "echte" brussenwerking.

*Ik zou nood aan contact met andere brussen zien als een tekortkoming van mezelf als brus. Want dat zou betekenen dat ik raad van andere brussen nodig heb en zo. (Valerie, 15 jaar)*

De ouders van de brussen die deel uitmaken van organisaties voor (gezinsleden van) dove personen nemen een functie waar in het bestuur van de betreffende organisatie en besteden hier veel aandacht, tijd en energie aan. Voor de brussen zelf is het niet duidelijk of het de ouders waren die hun kinderen warm gemaakt hebben om deel te nemen aan activiteiten en die hun motivatie en begeestering doorgegeven hebben aan

hun kinderen, dan wel of het de kinderen waren dankzij wie de ouders zich gingen inspannen voor deze organisatie.

De meerderheid van de brussen in dit onderzoek neemt echter niet deel aan bijeenkomsten of activiteiten van organisaties voor (gezinsleden van) dove personen – en namen hier ook in het verleden nooit aan deel. Sommige van deze brussen weten niet van het bestaan hiervan af en voegen er onmiddellijk aan toe dat ze hier niet echt nood aan hebben. Andere brussen weten wel dat er zoiets bestaat als dovenverenigingen of brussenwerkingen, zien de meerwaarde hiervan zeker in, maar kiezen er bewust voor om hier toch niet aan deel te nemen.

*Ik denk dat ik daar een beetje oud voor ben. Dat er niet echt veel mensen van mijn leeftijd zouden zijn. (...) Ik denk dat ik zo al een druk genoeg leven heb. En dat ik daar niet echt tijd voor heb en ook niet echt behoefte aan heb. Omdat ik sowieso al een vriendengroep heb waar ik altijd bij terecht kan... die begripvol zijn, maar wel niet altijd begrijpen wat ik bedoel. Maar toch denk ik dat ik daar niet echt behoefte aan heb. (Noraly, 18 jaar)*

## **2.8 Domein 8: Ontvangen van steun en hulp**

Enerzijds zijn de meeste brussen van mening dat zij als brus geen steun of hulp nodig hebben. Een aantal oudere brussen voegt hier onmiddellijk aan toe dat steun of hulp in de eerste plaats naar hun slechthorende of dove broer of zus moet gaan, maar niet naar zichzelf als brus.

*Ik wil dat zelfs niet. Als ik dat krijg, waarom niet? Maar dat hoeft niet voor mij. Ik vind dat je geen medelijden moet hebben met mij. Ik wil dat ook niet. Omdat ik ook vind dat er niets mis is met mij. Je moet mij daarvoor geen extra aandacht geven. Geef wat meer aandacht aan Jolien. (Noraly, 18 jaar)*

Anderzijds geven deze brussen toch aan dat zij als brus ook wel de nodige aandacht en steun verdienen, hoewel ze zeker begrip tonen voor het feit dat de meeste aandacht van ouders en mensen uit de omgeving naar hun slechthorende of dove broer of zus gaat.

*Sigrid heeft zeker aandacht nodig, maar als brus wil je ook wel aandacht voor je problemen. (Valerie, 15 jaar)*

Uit de verhalen van alle brussen blijkt dat er verschillende personen zijn bij wie zij steeds terecht kunnen en van wie ze geregeld steun of hulp krijgen:

### 2.8.1 Steun en hulp van ouders

Hoewel brussen soms ervaren dat hun ouders meer aandacht dienen te besteden aan hun slechthorende of dove zoon of dochter, geven de brussen in dit onderzoek aan toch voldoende bij hun ouders terecht te kunnen om steun of hulp te ontvangen. Ouders hebben een luisterend oor voor de zorgen van brussen, geven goede raad en bieden de brussen voldoende en correcte informatie over de beperking van broer of zus. Ze helpen brussen bij het oplossen van problemen, die al dan niet te maken hebben met de beperking van broer of zus. Brussen vinden het belangrijk dat ze voor het krijgen van dergelijke hulp en steun bij hun ouders terecht kunnen. Eén oudere brus geeft aan dat het wel eens gebeurt dat zij haar ouders liever niet lastigvalt met vragen rond de beperking van haar zus en rond het brus-zijn vanuit het bewustzijn dat deze al hun eigen zorgen hebben.

*Neen, het zou goed zijn om daarover eens met mijn ouders te kunnen praten, maar eigenlijk mijden we dat zo veel mogelijk. Ja, ook omdat ze het zien als een mislukking van hen. "Oei, dat is onze fout dat Jolien dat probleem heeft", ook al kunnen zij daar totaal niet aan doen. Ik denk dat alle ouders dat wel hebben als hun kind ziek is of zo. Dat ze zich langs een kant schuldig voelen. (Noraly, 18 jaar)*

### 2.8.2 Steun en hulp van dove broer of zus

De brussen uit de oudste leeftijdscategorie geven aan een heel goede band te hebben met hun slechthorende of dove broer of zus. Ze stellen deze goede band erg op prijs en zouden elkaar voor geen geld ter wereld willen missen. Ze genieten van goede gesprekken en leuke activiteiten met elkaar. Vaak is het de brus die hulp en steun moet bieden aan de slechthorende of dove broer of zus. Het kan echter ook omgekeerd: de slechthorende of dove broer of zus kan ook een bron van steun betekenen voor de brus. Vaak heeft deze steun niet specifiek te maken met het brus-zijn, maar kan deze eerder gezien worden als steun en hulp die ook "gewone" broers en zussen elkaar bieden.

*En mijn zus is belangrijk om raad aan te vragen: wat moet ik aandoen voor jongens en zo? Daarvoor ga ik wel veel bij mijn zus. (Noraly, 18 jaar)*

### 2.8.3 Steun en hulp van horende broer of zus

De meningen over de meerwaarde van naast de slechthorende of dove broer of zus ook een horende broer of zus te hebben, lopen nogal uiteen. Eén brus in dit onderzoek geeft aan dat het voor haar heel belangrijk is dat ze naast een dove zus ook een horende zus

heeft. Met deze horende zus kan ze conversaties voeren zonder zich te hoeven aanpassen. Een ander voordeel van het hebben van een broer of zus zonder beperking is volgens deze brus dat de verantwoordelijkheden die het brus-zijn met zich meebrengt op die manier niet volledig op de eigen schouders vallen, maar gedeeld kunnen worden met de horende zus.

*Maar langs de andere kant denk je soms "nu wil ik echt eens bij Valerie gaan". Eens rustig gaan uitblazen, eens rap praten, eens doen wat ik wil. Gewoon eens stoom aflaten. Want als ik dat bij Sigrid wil doen, begint zij weer over haar dingen en dan denk ik wel eens "nee, daar heb ik nu ook geen behoefte aan". (...) Zonder mijn zus die ook kan horen... als ik die niet had, zou dat echt moeilijk geweest zijn. Je bent daar niet mee... je kan je op niemand vastzetten, vasthaken. Je kan niet zeggen van "we zullen nu eens samen dat doen of samen voor haar iets doen". Neen, altijd jij, alle last op jou. Allez last, da's nu niet echt last, maar toch... er is iets dat je voelt hé. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

De overige brussen in dit onderzoek geven de nood aan of meerwaarde van het hebben van een horende broer of zus niet letterlijk weer. Wel vertelt één brus dat het leuk is dat hij naast een dove zus ook nog twee horende zussen heeft, omdat hij soms uitstapjes kan maken met het gezin van deze zussen die reeds het huis uit zijn. Deze brus geeft aan dat het leuk is, maar dat het geen echte noodzaak is om naast een dove zus ook een horende broer of zus te hebben. Twee brussen vertellen dat de relatie met hun slechthorende zus heel wat moeilijker verloopt dan deze met hun horende broer en zus, maar geven niet letterlijk aan dat het hebben van een horende broer en zus een noodzaak is. Eén brus is tevreden dat ze de enige brus in haar gezin is en zou geen horende broer of zus willen, uit angst haar dove zus dan te weinig aandacht te zullen geven en misschien wat te zullen uitsluiten.

*Het is niet dat ik echt nood heb aan een horende broer of zus. (...) Ik zou me dan ook schuldig voelen van "ja, we laten haar er buiten". Het is zo het buitenbeentje en dan laten we haar er weeral buiten. Daar zou ik me zelf toch niet zo goed bij voelen, denk ik. (Noraly, 18 jaar)*

#### 2.8.4 Steun en hulp van familie

De meeste brussen in dit onderzoek vinden het belangrijk om een goede band en regelmatige contacten met hun familie te hebben. Ze genieten van feesten, uitstappen of reisjes met de familie en beschouwen dit vaak als onvergetelijke momenten. Naast de ouders en het gezin als primaire bron van steun, kunnen andere familieleden een belangrijke rol spelen in het bieden van steun en hulp aan de brussen. In het verhaal van de brussen komen de grootouders geregeld naar voor als een belangrijke bron van steun en hulp. Een aantal brussen geeft aan een goede vertrouwensband te hebben met de

grootouder(s) en steeds bij hen terecht te kunnen om een praatje te doen, ook op momenten waarop ze het als bruis even moeilijker hebben (domein 2: Tijd voor zichzelf). Naast het bieden van een luisterend oor en wijze raad kunnen grootouders ook praktische hulp in het gezin van de bruis geven.

*En eigenlijk vooral opa. Opa heeft ons heel veel geholpen. Hij zorgt ook altijd... hij zegt van "dat moet je haar leren. Je moet zorgen dat ze dat doet". Opa is een hele grote steun geweest in alles. Hij heeft ons echt heel goed geholpen. En ja, en nu nog altijd natuurlijk... Maar natuurlijk wel wat minder hé. Want hij was vroeger elke dag bij ons. In de namiddag kwam hij ons halen van school, al van als we in de kleuterklas zitten. Dat is echt een grote band. Ja, dat gaat niet weggaan denk ik. (Ann-Sofie, 15 jaar)*

#### 2.8.5 Steun en hulp van vrienden

Vrienden vormen een belangrijke bron van steun en hulp voor bruisen. De jongere bruisen in dit onderzoek vinden het leuk om met hun vriendjes te kunnen spelen. Ook voor oudere bruisen is het zich amuseren met vrienden zeer belangrijk. Zij halen echter ook aan dat vrienden er niet enkel zijn om zich mee te amuseren, maar ook om een goed gesprek mee te voeren. Ondanks het feit dat vrienden niet volledig kunnen begrijpen wat het betekent om een slechthorende of dove broer of zus te hebben, kan het op sommige momenten deugd doen om hier toch eens over te kunnen praten met een goede vriend(in).

*Ik ga zo regelmatig afspreken met vrienden uit mijn vorige klas om eens naar de bioscoop te gaan. (Tibo, 14 jaar)*

*Zo eens een babbel met vrienden, dat heb ik wel al gedaan. Zo bij Silke eens en bij Fien. Je babbelt over de zussen en dan over Sigrid en over het feit dat ze doof is. (Valerie, 15 jaar)*

#### 2.8.6 Steun en hulp van andere bruisen

Voor bruisen die regelmatig deelnemen aan activiteiten georganiseerd door dovenverenigingen kunnen andere bruisen – die overigens écht begrijpen wat de bruis meemaakt of waarmee de bruis het moeilijk heeft – een bron van steun zijn (domein 7: Het ontmoeten van andere bruisen). Toch worden andere bruisen zeker niet als primaire bron van steun aangehaald en door de meeste respondenten in dit onderzoek zelfs helemaal niet vernoemd. De meeste bruisen zijn van mening dat ze de steun van andere bruisen niet echt nodig hebben, omdat ze al een vriendengroep en ouders hebben bij wie ze steeds terecht kunnen voor een goede babbel.

## 2.9 Domein 9: Omgaan met reacties uit de buitenwereld

### 2.9.1 De buitenwereld als bron van steun en hulp of als bron van stress ervaren

Voor brussen kan de buitenwereld een belangrijke bron van steun en hulp betekenen. Dit kan echter pas het geval zijn wanneer de buitenwereld de slechthorende of dove broer of zus aanvaardt zoals hij/zij is. Wanneer de omstanders positief staan tegenover de beperking van broer of zus geniet de brus hiervan en voelt hij/zij zich goed in zijn/haar rol als brus. De brussen in dit onderzoek geven aan dat de buitenwereld in de meeste gevallen positief reageert op de beperking van broer of zus en zich in de mate van het mogelijke ook aanpast.

*Over het algemeen ken ik geen mensen die problemen hebben met het feit dat ze doof is. Het zou erg zijn. Het zou ook erg zijn als er mensen zijn die dat wel zouden vinden, voor mij toch. (Valerie, 15 jaar)*

Helaas komen onbegrip en negatievere reacties betreffende de beperking van broer of zus ook geregeld voor. Wanneer dit het geval is, kan de buitenwereld voor de brussen een bron van stress vormen. Zo worden er wel eens – al dan niet bewust – negatievere opmerkingen gemaakt omtrent het stemgeluid van broer of zus, omtrent missprekingen tijdens een mondelinge oefening of omtrent het feit dat bepaalde zaken meermaals herhaald moeten worden. Deze opmerkingen komen niet enkel voor de slechthorende of dove persoon in kwestie hard aan, maar kunnen voor de brus zelf ook kwetsend zijn. De brussen zullen het op deze momenten, indien mogelijk, steeds opnemen voor hun broer of zus en deze verdedigen.

*Ja, soms als ze vragen om een keer te herhalen... "heb je het nu nog niet gehoord?" Ja, een iets grovere opmerking waar ze eigenlijk zelf niet echt blij mee is. Ja, op zulke vlakken merk je dat wel. Dat komt wel nog regelmatig voor. Ja, door vreemde mensen die het ook niet weten. Dus waarschijnlijk ook niet bewust. (...) En ja, ook gewoon... dat sommige mensen daar echt zo grove reacties op geven. Dan is dat voor mij ook wel moeilijk. (Noraly, 18 jaar)*

Naast bovenstaande negatieve opmerkingen hebben brussen het er ook moeilijk mee dat hun broer of zus door sommige mensen benaderd wordt als een minderwaardige of minder verstandige persoon. Deze manier van benaderen zorgt er wel eens voor dat deze mensen de slechthorende of dove broer of zus niet rechtstreeks (durven) aanspreken en een omwegje maken via de brussen.

*Ja, vooral... Dat wordt vaak geassocieerd met dom zijn. Dat is misschien niet altijd... maar de dingen die ik weet... dat is echt zo dat iemand met een handicap altijd... (Ann-Sofie, 15 jaar)*

*Soms vragen mensen wel eens hoe Sigrid erover zou denken. Dan heb ik iets van “vraag het aan Sigrid zelf!” (Valerie, 15 jaar)*

Ook vreemde en starende blikken door buitenstaanders brengen bij brussen soms ongemakkelijke gevoelens te weeg en worden wel eens als een bron van stress ervaren.

*Als we op de trein zitten of zo roept ze echt. Dan moet ik zeggen “wat stiller” omdat ik in schaamte zou vallen. Ja, want als ze belt ook, belt ze echt voor heel de wagon. (...) Da’s echt verschrikkelijk hoe ze roept. En dan heb ik iets van “Jolien, doe dat niet”. (...) Als die mensen op dat moment kijken van “wat gebeurt er daar? Waarom doet die zo? Is die wat zot in haar hoofd dat die zo roept?” Bij zulke dingen denk je wel van “oei”. (Noraly, 18 jaar)*

Ten slotte worden ook de onbegripvolle reacties naar de brussen toe als een belangrijke stressbron ervaren door brussen.

*Sommige mensen zeggen wel eens “allez, zou je dat niet voor Sigrid doen?”. Ze doen dan precies alsof we maar weinig doen voor Sigrid, terwijl we er echt wel veel mee bezig zijn! (Valerie, 15 jaar)*

### 2.9.2 De keuze om buitenstaanders al dan niet op de hoogte te brengen

Brussen kunnen er bewust voor kiezen om buitenstaanders – klasgenoten, vrienden uit de voetbalclub – niet op de hoogte te brengen van de beperking van hun broer of zus. Wanneer deze buitenstaanders broer of zus niet kennen, is het perfect mogelijk om diens beperking te verzwijgen. Ook wanneer de buitenstaanders broer of zus ontmoeten, is het mogelijk dat ze niet meteen zullen opmerken dat er sprake is van een auditieve beperking. Pas bij het maken van langduriger contact zullen zij meestal wel merken dat dit moeilijker verloopt en wordt de beperking zichtbaarder. In sommige gevallen zal het dragen van hoorapparaten of implantaten er ook dan nog voor zorgen dat de beperking vrij onzichtbaar blijft. Een aantal brussen geeft aan er bewust voor te kiezen om nieuwe kennissen niet onmiddellijk te vertellen over de beperking van hun broer of zus, dit uit respect voor broer of zus of omdat ze het niet altijd even makkelijk of prettig vinden om het te vertellen. Wanneer deze nieuwe kennis in de toekomst een goede vriend(in) zou worden, is dit een andere zaak. Vrienden die op de hoogte zijn van de beperking van broer of zus kunnen een belangrijke bron van steun betekenen zoals in domein 8 aan bod kwam. De goede vrienden van de brussen in dit onderzoek weten dat broer of zus een auditieve beperking heeft. Gezien de meeste brussen naar dezelfde school gaan als hun slechthorende of dove broer of zus zijn ook de klasgenoten van de brussen hiervan meestal op de hoogte.

*Ik denk dat ik het gewoon niet ga zeggen volgend schooljaar [bij overgang naar middelbare school]... omdat dat ook niet altijd even leuk is. (Eline, 12 jaar)*

## Het verhaal van Sander

---

Zoals eerder aangegeven heb ik ervoor gekozen om Sanders verhaal afzonderlijk te behandelen. Het feit dat Sander de enige respondent in dit onderzoek is die naast een dove broer ook dove ouders heeft en die als horende persoon opgroeit in een cultureel doof gezin, brengt immers een uniek verhaal te weeg. Het verhaal van Sander vormt een mooie aanvulling op de getuigenissen van de andere acht brussen, heeft er heel wat gemeenschappelijkheden mee, maar toont ook een aantal opvallende verschillen.

### 1 Doofheid als unieke situatie

---

In Sanders verhaal merken we dezelfde tegenstrijdigheid op als in de verhalen van de andere brussen in dit onderzoek. Net als zij relativeert en minimaliseert Sander de beperking van zijn broer en zijn ouders sterk. Anderzijds staat hij er toch bij stil dat doof zijn anders is en moeilijkheden met zich mee kan brengen, zowel voor de dove personen als voor de mensen rondom hen. Om de lezer een duidelijk beeld te geven van de gelijkenissen en verschillen tussen het verhaal van Sander en deze van de andere brussen wordt dezelfde indeling gebruikt: in deel 1.1 wordt ingegaan op het onzichtbare van de auditieve beperking en op het minimaliseren en relativeren van de beperking door de omgeving en door Sander zelf. In deel 1.2 staan het anders-zijn van de auditieve beperking en de gevolgen hiervan voor Sander centraal. In deel 1.3 wordt ten slotte ingegaan op Sanders bezorgdheid om zelf doof te worden.

#### **1.1 Onzichtbaarheid van beperking van broer en ouders**

Net zoals de andere brussen haalt Sander de onzichtbaarheid van de beperking van zijn broer en ouders aan. Hij maakt hierbij de vergelijking tussen doof-zijn als onzichtbare beperking en zichtbaardere beperkingen, zoals een mentale, fysieke of visuele beperking.

*Da's wel... hij (= buitenstaander) kan niet zien of ze doof zijn of niet. In een rolstoel zie je dat hé. Maar doof zijn niet.*



### 1.1.1 Gevolgen van onzichtbaarheid van beperking van broer en ouders

#### 1.1.1.1 Onwetendheid bij Sander

Sander voelde reeds op jonge leeftijd aan dat iets niet klopte in zijn gezin, maar wat er precies anders was aan zijn broer en ouders was voor hem niet onmiddellijk duidelijk. Het was als baby, peuter en kleuter niet makkelijk om als enige horende persoon in een doof gezin te leven. De communicatie liep niet van een leien dakje met voor Sander soms frustraties, verdriet en boosheid als gevolg. Sander herinnert zich niet op welk moment hij tot het besef gekomen is dat zijn broer en ouders doof zijn. Ook herinnert hij zich niet op welk moment hij precies begon te verstaan welke gevolgen het doof-zijn heeft voor zijn broer, zijn ouders, maar ook voor zichzelf. Hij is het, als het ware, automatisch gewend geraakt om in een doof gezin te leven. Ook het leren van gebarentaal gebeurde vanzelf door hier van kleinsaf in op te groeien.

*Mama zegt dat ik altijd huilde, omdat ik niet wist wat er scheelde. Ja, ze zeiden niets tegen mij en zo. En ik was daar boos om dat ze doof waren. Ik verstond het toen nog niet. Ik was daar boos om. Gewoon, ik wist niet wat er gaande was.*

#### 1.1.1.2 Onwetendheid bij buitenstaanders

Net als de andere brussen in dit onderzoek merkt Sander op dat de onzichtbaarheid van een auditieve beperking een invloed heeft op de reacties van vreemde mensen. Gezien Sanders broer en ouders een gewone fysieke verschijning hebben, wordt hun auditieve beperking voor buitenstaanders meestal pas zichtbaar zodra deze contact willen maken. Op sommige momenten daarentegen valt de auditieve beperking van Sanders broer en ouders wél meteen op. Sanders broer en ouders communiceren met elkaar via gebarentaal. Het gebruik van gebarentaal in het openbaar maakt de beperking als het ware zichtbaar en zorgt wel eens voor verwondering of voor starende blikken bij andere mensen.

*Soms heb je wel mensen die blijven kijken en dat is minder leuk.*

Op momenten waarop zijn broer of ouders echter alleen op pad zijn – en dus niet met elkaar aan het communiceren zijn via gebarentaal – wordt hun beperking opnieuw onzichtbaar en zijn de onwetende reacties van de buitenwereld gelijkaardig aan deze die de andere brussen omschrijven. Net als zij is Sander van mening dat de onzichtbaarheid van de beperking niet altijd een positieve invloed heeft op de reacties van vreemden. Zo heeft ook Sander al ervaren dat mensen zich uit onwetendheid niet altijd aanpassen aan

de beperking van zijn broer en ouders of niet begrijpen waarom deze amper reageren op een opmerking of een vraag.

*Hij kan dat niet horen en sommige mensen worden dan kwaad als hij niet reageert. Sommige mensen weten dan ook niet wat er scheelt. (...) Die mensen... wat gebeurt er nu? Waarom reageert hij nu niet en zo? (...) En mensen die zich niet aanpassen en zo.*

#### 1.1.1.3 Minimaliseren van beperking en van Sanders positie als enige horende persoon in het gezin

Sander heeft niet het gevoel dat de beperking van zijn broer en ouders geminimaliseerd wordt door familie, vrienden en de ruimere omgeving. Ook heeft hij niet het gevoel dat er te weinig aandacht besteed wordt aan hem als broer en als zoon van dove ouders. Hij is zijn situatie zodanig gewend dat hij het niet abnormaal vindt om de enige horende persoon in dit gezin te zijn. Wel geeft hij aan dat hij – net als de meeste andere brussen in dit onderzoek – van omstaanders weinig de vraag krijgt hoe het is om samen te leven en om te gaan met dove mensen. Wanneer er toch gepraat wordt over het feit dat zijn broer en ouders doof zijn, blijven de gesprekken eerder oppervlakkig.

*Maar er wordt nooit gevraagd of het moeilijk is om daarmee te leven. Dat zeg ik ook nooit. Het is eigenlijk de eerste keer dat ik dat zeg of zo. (...) Ik heb me natuurlijk wel al voorgesteld van "mijn ouders zijn doof". Ze stellen dan wel vragen. Maar je hebt niet veel... het is niet helemaal vanbinnen. Het is zo oppervlakkig als we erover praten.*

Gezien omstaanders zich weinig vragen stellen bij de toch wel bijzondere positie van Sander als enige horende persoon in zijn gezin, beschouwde Sander dit onderzoek – net als de andere brussen – als een mooie kans om zijn verhaal aan bod te laten komen en om eens dieper stil te staan bij zijn gezinssituatie.

#### 1.1.1.4 Minimaliseren van beperking door Sander

Sander laat tijdens de gesprekken meermaals aan bod komen dat doof-zijn eigenlijk geen handicap is en gerelativeerd kan worden in vergelijking met andere beperkingen. Van alle brussen gaat hij de beperking van zijn broer en ouders het sterkst minimaliseren.

*Het zijn geen mensen in een rolstoel. Allez, dat zijn ook normale mensen hé. Maar ze kunnen iets meer dan die mensen. Zij zijn eigenlijk net geen gehandicapten vind ik. Papa en mama zeggen het ook: het is eigenlijk geen handicap. Het is gewoon een kleine beperking. Een handicap betekent echt niet kunnen lopen, blind zijn en zo.*

Hij vindt het niet moeilijk om het enige horende gezinslid te zijn en is tevreden met zijn gezinssituatie. Sander zou het moeilijker vinden, indien Mathias een "zwaardere" beperking zou hebben. Op die manier ontkent hij, evenals een aantal andere brussen in dit onderzoek, in een bepaalde mate zijn recht op erkenning als bruis en als zoon van dove ouders. Ook het feit dat Mathias zelfstandig en onafhankelijk is, maakt het voor Sander makkelijker als bruis.

*Als hij bijvoorbeeld in een rolstoel zou zitten of zo, zou dat nog zwaarder zijn voor mij. Dat zeker!*

#### 1.1.1.5 Beperking van broer en ouders vraagt nauwelijks aanpassingen

Sander is zich er van bewust dat er thuis aanpassingen dienen te gebeuren omwille van de beperking van zijn broer en zijn ouders. Voor een buitenstaander lijkt het geen vanzelfsprekende taak om als horende persoon steeds te moeten communiceren via gebarentaal. Sander werd, door het feit dat zijn broer en ouders doof zijn, verplicht om gebarentaal te gebruiken en werd zo als het ware mee doof in zijn gezin. Ondanks het feit dat buitenstaanders dit als een grote aanpassing zien, geeft Sander aan dat het gebruik van gebarentaal geen inspanning van hem vraagt en door hem niet als een aanpassing beschouwd wordt. Ook de andere aanpassingen – waarop later verder ingegaan wordt – worden door Sander niet als grote aanpassingen beschouwd en behoren voor hem tot de gewone gang van zaken in het gezin.

*Ja, het is niet dat het moeilijk is om Nederlands of gebarentaal te spreken. Het is alletwee hetzelfde.*

## 1.2 Doof zijn is toch anders zijn

Ook al heeft Sander zeer sterk de neiging om de beperking van zijn broer en ouders te minimaliseren en te relativiseren en geeft hij aan dat hij het gewend is om de enige horende persoon in zijn gezin te zijn, toch is hij van mening dat doof zijn anders is dan gewoon en kan hij stilstaan bij het feit dat zijn gezinssituatie er toch anders zou uitzien indien zijn broer en ouders horend zouden zijn. Sander is goed op de hoogte van zaken die moeilijker zijn voor dove personen in het algemeen en weet ook waarmee zijn broer en ouders het moeilijker hebben.

*Ja, het is toch wel... als ze met de auto rijden. Papa kan de ambulance niet horen aankomen. En je kijkt ook niet altijd in je achteruitkijkspiegel. Je moet ook wel meer oppassen. Zij zien alles met de ogen. Wij zien eigenlijk met de oren en de ogen.*

### 1.2.1 Aanpassingen omwille van beperking van broer en ouders

Hoewel Sander meermaals aangeeft dat hij het volledig gewend is om op te groeien in een doof gezin, vertelt hij dat hij zich toch op verschillende vlakken dient aan te passen aan de beperking van zijn broer en ouders. Naast het gebruik van gebarentaal komen in zijn verhaal een aantal andere aanpassingen aan bod:

Net als bij de andere brussen wordt het in mindere mate of niet kunnen doen van bepaalde activiteiten – zoals het bijwonen van concerten – aangehaald. Ook het rekening houden met de beperking van zijn broer en ouders bij de programmakeuze op televisie is een aanpassing die wordt genomen, enkel ondertitelde programma's komen in aanmerking. Verder zijn technologische aanpassingen in het gezin van Sander een must en zijn deze sterker aanwezig in zijn gezin dan in de gezinnen van de overige acht brussen: een aangepaste deurbel met verschillende flitslampen in het huis, het telefoonverkeer wordt vervangen door het gebruik van de fax, e-mail of sms.

*De bel... Het is niet van "tring". Als de bel gaat, zijn er vier of vijf lichten in het huis die tegelijk afgaan – aan en uit. Ongeveer negen keer.*

De grootste aanpassing voor Sander is het feit dat hij vrij veel verantwoordelijkheden op zich dient te nemen en als tolk moet optreden in situaties waarin communicatie van belang is. Hoe Sander tegenover al deze aanpassingen staat, komt verder aan bod bij het bespreken van de domeinen van Sibling Quality of Life. Ondanks het feit dat Sander ervan overtuigd is dat hij het volledig gewend is om te leven in een doof gezin en dat deze aanpassingen tot de gewone gang van zaken in het gezin behoren, kan hij toch stilstaan bij en reflecteren over deze aanpassingen.

### 1.2.2 Beïnvloeding van Sanders persoonlijkheid

Verder geeft Sander ook aan dat de beperking van zijn broer en ouders een invloed heeft op de ontwikkeling van zijn persoonlijkheid. Net als bij de andere brussen zorgt zijn gezinssituatie ervoor dat hij behulpzamer en meer begripvol is en een groter verantwoordelijkheidsgevoel heeft. Verder vindt Sander dat hij door het brus-zijn sneller zelfstandig is geworden. Hij is ook vlugger bezorgd om zijn broer en ouders.

*Euhm, ik denk dat het een grote invloed heeft op mijn karakter. Ja, ik heb begrip voor gehandicapte mensen. Ik ga niet rap iemand uitlachen.*

Met deze beschrijvingen geeft Sander – net als de andere brussen in dit onderzoek – aan dat de beperking van zijn broer en ouders wel degelijk een invloed heeft op zichzelf,

ondanks het feit dat hij deze tijdens de gesprekken sterk gaat minimaliseren en relativeren.

### **1.3 Sanders bezorgdheid om zelf doof te worden**

Ook Sander stelde zich al meerdere malen de vraag of hij zelf ook doof kan worden.

*Ja, ik ga vaak naar de dokter om te kijken of het niet erfelijk is. Dat zou kunnen. Ja, ook om te kijken of diabetes erfelijk is of niet. Door papa. Ja, dat bekijk ik soms wel een keer.*

## **2 Domeinen van Sibling Quality of Life**

---

In dit deel wordt ingegaan op de negen domeinen van Sibling Quality of Life die opgemerkt worden in Sanders verhaal. Hierbij moet in het achterhoofd gehouden worden dat het feit dat Sander naast brus ook zoon van dove ouders is een eigen invulling zal geven aan de domeinen. Gezien in de meeste domeinen niet enkel het brus-zijn, maar ook het "zoon-van-dove-ouders-zijn" aan bod komt, worden deze domeinen als het ware breder dan de domeinen van Sibling Quality of Life in de verhalen van de andere acht brussen.

### **2.1 Domein 1: Samen dingen doen**

#### **2.1.1 Leuke activiteiten doen met broer**

Wat het subdomein "samen leuke dingen doen" betreft, worden geen verschillen met de andere acht brussen opgemerkt. Net zoals zij vindt Sander het belangrijk om samen met zijn dove broer activiteiten te kunnen doen. Sander is van mening dat een auditieve beperking het samen doen van activiteiten niet verhindert, in tegenstelling tot sommige andere beperkingen.

*Ja. En het is ook... ik kan nog altijd met hem spelen hé. Maar mocht hij verlamd zijn, dan niet hé.*

Toch is hij zich ervan bewust en moet hij zich, net als de andere brussen, neerleggen bij het feit dat hij bepaalde activiteiten – zoals het bijwonen van concerten – niet kan en wellicht ook nooit samen met zijn broer zal kunnen doen.

### 2.1.2 Opnemen van een zorgende rol voor broer en ouders

Het opnemen van een zorgende rol komt verschillende keren aan bod in Sanders verhaal. In tegenstelling tot de andere brussen, die voor het opnemen van zorgtaken vaak op hun ouders kunnen terugvallen en bij wie er eerder sprake is van een gedeelde verantwoordelijkheid, staat Sander er bij het uitvoeren van zijn zorgtaken meestal alleen voor en dient hij deze zorgtaken niet enkel voor zijn dove broer, maar ook voor zijn dove ouders op te nemen. Sander is de enige brus in dit onderzoek die een belangrijke rol als tolk heeft. Zijn dagelijkse taak als tolk – overigens de enige zorgtaak die door Sander wordt aangehaald – komt meermaals aan bod tijdens de gesprekken. Sander speelt vaak een belangrijke rol bij het oplossen van communicatieproblemen en bij het regelen van praktische zaken voor zijn broer en ouders. Op sommige momenten rust dan ook een grote druk op zijn schouders.

*We moesten op reis de boot nemen en ons ticket was niet juist en zo... En we moesten dan veel informatie vragen en zo en dat ging bijna niet. Omdat die mensen bijna geen Engels konden en papa ook weinig. Hoe moesten ze dan communiceren? Dus ik moest daar alleen voor zorgen. Dat was niet zo leuk. Ja, en dat was wel hectisch. De boot was bijna vertrokken, helemaal in paniek.*

Ondanks het feit dat Sander de jongste in dit gezin is, voelt hij dit zelf niet zo aan. Bovendien wordt een extra druk gelegd door het feit dat Sanders ouders hogere eisen stellen aan hun horende zoon dan aan hun dove zoon. Er wordt immers van uit gegaan dat Sander – omwille van het feit dat hij horend is – minder moeilijkheden ervaart op verschillende vlakken en daarom beter kan presteren dan zijn broer.

*Mathias is één jaar ouder dan mij, maar eigenlijk zorg ik meer voor hem dan hij voor mij. Dus eigenlijk ben ik voor hem meer grote broer. Het is eigenlijk omgekeerd.*

## **2.2 Domein 2: Tijd voor zichzelf**

In dit domein worden geen opmerkelijke verschillen met de andere brussen in dit onderzoek opgemerkt. Sander ervaart, net als zij, de nood om af en toe eens tijd voor zichzelf te hebben en om het brus-zijn even te ontvluchten. Hij vindt deze momenten voor zichzelf vooral op school, waar hij zich helemaal geen brus voelt, gezien zijn broer les volgt in een andere school. Uit volgend citaat blijkt dat het niet enkel gaat om het ontvluchten van het brus-zijn, maar ook om de nood om even afstand te kunnen nemen van de verantwoordelijkheden die hij niet enkel als brus, maar ook als horende zoon van dove ouders dient te dragen.

*Ja, ook apart kunnen leven. Dus niet de hele tijd de verantwoordelijkheid hebben. Ook een keer als een klein kind leven zonder verantwoordelijkheden. Da's bijvoorbeeld op school zo. Ik vind het toch nodig dat je je eens kan uitleven.*

## **2.3 Domein 3: Wederzijds begrip**

### **2.3.1 Vlotte communicatie dankzij het gebruik van gebarentaal**

Voor Sander vormt de auditieve beperking van zijn broer en ouders geen hindernis voor de communicatie, gezien hij gebarentaal – die hij overigens perfect onder de knie heeft – met hen spreekt. In tegenstelling tot de overige brussen ervaart Sander geen communicatieproblemen met zijn broer en ouders. Bovendien geeft hij aan dat het gebruik van gebarentaal geen inspanning van hem vraagt en door hem niet als een aanpassing beschouwd wordt.

*Gebarentaal is eigenlijk spreken voor mij ook. Ja, spreken en gebarentaal zijn eigenlijk allebei spreken voor mij. Er is geen verschil. Da's hetzelfde: mensen vragen soms hoe ik gebarentaal geleerd heb. Ik heb geen gebarentaal geleerd, dat is vanzelf gekomen.*

### **2.3.2 Zich trachten inleven in de situatie van broer en ouders**

Net zoals de andere brussen in dit onderzoek vindt Sander het belangrijk om zich in de mate van het mogelijke een beeld te kunnen vormen van hoe het is om doof te zijn. Sander geeft aan zijn gezinsleden vrij goed te kennen en ook te weten wat er voor hen moeilijk is. Vooral uit ervaring leerde hij zich in te leven in de dove wereld van zijn broer en ouders. Toch is dit ook voor iemand die opgroeit in een cultureel doof gezin niet zo eenvoudig. Sander is van mening dat het makkelijker zou zijn om doofheid écht te begrijpen indien hij zelf ook doof zou zijn.

*Ik beeld me nu in dat een dovenleven heel stil is, meer in je eigen wereld kunnen leven, minder contact hebben met andere mensen. Ook een beetje achteruitgeschoven worden. Dus gewoon in de horende wereld overal een beetje achteruitgeschoven worden.*

## **2.4 Domein 4: Aanvaarding van beperking van broer en ouders**

Sander geeft van alle brussen het duidelijkst en het meest aan dat hij het gewend is om brus en zoon van dove personen te zijn. Net als enkele andere brussen in dit onderzoek berust hij als het ware in zijn situatie.

*Je beseft dat precies niet, dat is precies gewoon. Voor mij is dat zoals horende mensen.*

Hij beschouwt zijn broer en ouders niet als personen met een beperking, is fier op hen en staat er in het dagelijkse leven niet vaak meer bij stil dat bepaalde zaken in zijn gezin anders verlopen dan gewoon. Zo is het spreken van gebarentaal voor Sander niet ongewoon, evenals de technologische aanpassingen in het gezin. Sander vindt dat het opgroeien in een cultureel doof gezin weinig invloed heeft op zichzelf en vermoedt dat er niet veel verschil is met het leven in een gewoon gezin. Hij voelt zich niet eenzaam in zijn positie als enige horende thuis en vindt het in het algemeen niet moeilijk om in een doof gezin te leven. Wanneer Sander gevraagd wordt naar zijn visie over de meerwaarde van implantaten neemt hij een gematigd standpunt in, in tegenstelling tot enkele andere brussen die het een enorme meerwaarde vinden dat hun broer of zus implantaten draagt. Sander blijft wat schommelen tussen de voor- en nadelen hiervan, maar besluit uiteindelijk overtuigd dat hij toch tevreden is met zijn dove broer en ouders. Ook al zijn er wel eens momenten waarop hij liever zou hebben dat zijn broer en ouders horend zouden zijn of hijzelf doof zou zijn, toch wil hij de situatie graag behouden zoals ze nu is.

*Ik zou het ook liefst zo hebben. Ik ben het nu gewend. (...) Ja, ik heb daar nu een oplossing voor. Maar als zij nu horend zouden zijn, is dat helemaal anders.*

Ondanks het feit dat Sander gewend is om in een doof gezin op te groeien en hij in het dagelijkse leven zelden stilstaat bij zijn bijzondere gezinssituatie, kan hij hier tijdens de gesprekken goed over reflecteren. Sander vindt het positief hier dieper bij stilgestaan te hebben dankzij de interviews.

*Euhm, nu beseft je eigenlijk wel waar je in staat. Allez, ik beseft nu wel meer dat ik een zoon van dove ouders ben en dat ik een dove broer heb. Anders beseft je dat precies niet, dat is precies gewoon dan. Ja, het doet me er wel eens bij stilstaan dat ik zo iemand ben. Het is zeker niet negatief. 't Is gewoon stilstaan bij wie ik ben, in welke situatie ik leef, dat ik het ook wel moeilijker heb dan andere mensen. Vaak denk ik dat dat wel hetzelfde is, maar ja... (...)*

Sander gaat het meest van alle brussen in op de voordelen van het brus-zijn. Zo vindt hij het positief dat hij gebarentaal kan en geniet hij van de bewondering en aandacht die hij hierdoor wel eens krijgt van vrienden. Wanneer Sander op stap is met zijn broer en ouders kan hij genieten van de starende en verwonderde blikken van buitenstaanders. Hij heeft dan het gevoel dat hij communiceert via een geheime, voor anderen onverstaaanbare taal. Ook het feit dat het thuis altijd stil is, wordt door Sander als een voordeel beschouwd. Verder ervaart hij het deelnemen aan activiteiten van dovenorganisaties als een voordeel van het brus-zijn. Ten slotte geeft Sander meermaals aan dat hij nu een betere band heeft met zijn dove broer en ouders dan het geval zou zijn, indien zij horend waren. In dit laatste geval zouden zij volgens hem immers meer contacten hebben met de buitenwereld en als gezin iets minder hecht zijn.



*Er zijn niet zo veel doven dan horenden. En ik kan praten met de doven en ja, de relatie tussen ons is beter. Maar als zij horend zouden zijn, kunnen ze dan met iedereen praten en zo. Dan is de relatie tussen ons minder fel.*

## **2.5 Domein 5: Leren omgaan met gedrag van broer en ouders**

Hoewel Sander in het algemeen tevreden is met zijn gezinssituatie en begrip toont voor de beperking van zijn broer en ouders, ervaart hij net als de andere brussen ook wel eens momenten waarop hij het moeilijk vindt om brus – en zoon van niet-horende ouders – te zijn. Ondanks het feit dat Sander openstaat voor de aanpassingen die omwille van de beperking van zijn broer en ouders moeten genomen worden en hier meestal niet meer bij stilstaat, is het voor hem als brus en zoon van niet-horende ouders soms toch niet makkelijk om met bepaalde aanpassingen om te gaan:

*Op feestjes is het ... vaak gaan we vroeger weg dan normaal. Het is voor hen niet leuk, ze kunnen niet praten met iemand. We gaan dan vroeger weg en ik vind het dan leuk bijvoorbeeld en ik wil niet weg. Maar ik moet dan toch weg. Normale mensen blijven dan iets langer. Bij hen is dat dan vroeger.*

Sander neemt, ondanks het feit dat hij de jongste in het gezin is, veel taken en verantwoordelijkheden op zich. In vergelijking met de andere brussen dient hij zelfstandiger te zijn en moet hij meer zaken regelen voor zijn broer en ouders. Sander geeft aan dat hij deze extra taken niet erg vindt en kan hier begrip voor opbrengen. Soms ervaart hij evenwel momenten waarop hij het dragen van zo een grote verantwoordelijkheid – vooral op vlak van tolken – wat beu is.

*Euhm, het zou wel makkelijker zijn als zij ietsje zelfstandiger zouden zijn. Ze zijn al heel zelfstandig, maar vaak is het zo... als er iets wordt omgeroepen, vragen ze mij altijd wat er gezegd wordt. Soms denk ik "ga zelf eens kijken" of zo. Ze gaan wel vaak naar mij en het zou makkelijker zijn als zij dat zelf zouden kunnen.*

De moeilijkste momenten voor Sander zijn deze waarop zich communicatieproblemen tussen zijn broer/ouders en buitenstaanders voordoen en hij als tolk een belangrijke rol dient op te nemen in het oplossen van deze problemen.

*Het was ook één keer met de politie. We moesten de andere richting uit en we gingen de verkeerde richting uit. En die politieman praatte heel vlug tegen papa, papa verstond er ook niets van. Hij (=politie) werd dan boos en zo. De dingen in het leven die ons bijblijven, zijn altijd negatief. (...) Ja, dat is niet echt een trauma, maar het blijft wel hangen zoals een trauma.*

## **2.6 Domein 6: Oog voor welbevinden van broer en ouders**

In dit domein worden geen opmerkelijke verschillen met de andere acht brussen opgemerkt. Sander is erg bekommerd om het welbevinden van zijn dove broer en ouders, weet waarmee zij het moeilijker hebben, biedt hulp en steun waar mogelijk en vindt het belangrijk dat ze het ook in de toekomst goed zullen hebben.

*Euhm, ik zou toch ook liefst hebben dat zij ook gelukkig zijn. Als zij niet gelukkig zijn en ik wel, dan voel ik me eigenlijk ook niet zo gelukkig. Als ik succesvol ben en zij niet, als alles slecht gaat bij hen, voel ik me ook niet gelukkig. Ik denk dat dat ietsje meer, ietsje sterker is dan bij een gewone horende jongen.*

Sander is vaak bezorgd om zijn broer en ouders, vooral in situaties waarin de communicatie verkeerd dreigt te lopen en in verkeerssituaties. Hij probeert hen dan te helpen in de mate van het mogelijke. Verder zien we dat Sander zichzelf wel eens naar de achtergrond schuift. Zo gaat hij uit respect voor zijn broer bijvoorbeeld niet altijd in op uitnodigingen voor bepaalde activiteiten waaraan Mathias omwille van zijn beperking niet kan deelnemen.

*Er was een keer een concert, ik denk van the Elements. Mathias kan daar ook niet naartoe. Dat vond hij wel jammer. (...) Naar dat concert ben ik dan ook niet geweest. Of ik ga of niet hangt ervan af hoe erg het is voor Mathias.*

## **2.7 Domein 7: Ontmoeten van andere brussen**

Sander neemt niet deel aan brussenwerkingen en geeft aan geen nood te hebben aan het ontmoeten van andere brussen. Wanneer hem echter gevraagd wordt of hij als broer en zoon van dove mensen toffe gebeurtenissen kan meemaken die zijn leeftijdsgenoten, die opgroeien in een horend gezin, niet kunnen meemaken, wijst hij wel op activiteiten – zoals mountainbiketochten – die georganiseerd worden door een dovenorganisatie waarvan zijn gezin deel uitmaakt. Naast dove personen zijn ook horende familieleden welkom op deze activiteiten die op regelmatige basis plaatsvinden. Sander neemt hier geregeld aan deel. Net zoals voor de meeste brussen in dit onderzoek vormen ook voor hem het maken van plezier en het samen zijn met andere – zowel dove als horende – mensen de voornaamste redenen om deel te nemen.

*Het is meer voor de activiteit en achteraf kunnen we een beetje praten. Ja, het is ook om bij andere mensen te zijn. Ook vaak... ik heb ook veel dove vrienden. En die zie je dan een keer terug. Ja, da's puur om me te amuseren en samen te zijn.*

## 2.8 Domein 8: Ontvangen van steun en hulp

Ondanks het feit dat ook Sander – net als de andere brussen in dit onderzoek – bij verschillende personen terecht kan om steun of hulp te krijgen, vallen hier toch een aantal unieke accenten op in zijn verhaal.

### 2.8.1 Steun van dove ouders

Sander geeft aan dat hij als horende jongen veel hulp moet bieden aan zijn dove broer en ouders. Wanneer andere brussen in dit onderzoek hulp of steun verlenen aan hun slechthorende of dove broer of zus, kunnen ze steeds een beroep doen op hun ouders. Er is bij hen eerder sprake van een gedeelde verantwoordelijkheid. Maar Sander staat er als enige horende jongen in het gezin vaak alleen voor. In moeilijke situaties, waarin zich communicatieproblemen voordoen, kan hij weinig hulp ontvangen van zijn ouders.

*Euhm, soms is er wel altijd iets van... bijvoorbeeld, er komt iemand iets vragen aan mij en ik kan het zelf niet oplossen. Dan moet ik het aan papa vragen. En vaak weet papa dat dan ook niet. Dan gaat de communicatie tussen papa en die persoon weer moeilijk en moet ik weer inspringen. Vaak is dat toch wel moeilijk om hulp terug te krijgen.*

Ondanks het feit dat Sander er op zulke momenten vaak helemaal alleen voor staat en weinig of geen hulp kan verwachten van zijn ouders, kunnen dergelijke moeilijker momenten achteraf steeds in het gezin besproken worden. Sander voelt zich in het algemeen voldoende gesteund door zijn ouders.

*Je vindt altijd moed bij hen als er iets is fout gelopen of zo. Ze geven altijd, ze spreken altijd moed in. Ze kunnen altijd troost bieden.*

### 2.8.2 Steun en hulp van horende wereld

Naast het gezin als bron van steun en hulp geeft Sander aan dat hij ook nood heeft aan contact met de horende wereld. Als horende zoon van dove ouders voelt hij zich aanvaard in de dovenwereld, maar voelt hij er zich toch niet helemaal thuis. Hij vindt het dan ook belangrijk dat hij voldoende aansluiting vindt in de horende wereld.

*Ja, ik heb toch liefst... ik ga liever om met horende mensen dan met dove mensen. Dat is gewoon... ik ben nog altijd een horende jongen, ik heb gewoon dove ouders. Ik ga liever om met horende mensen. Later zou ik toch graag nog veel vrienden hebben... Horende vrienden. Als ik nu alleen met doven zou omgaan, zou ik me wel alleen voelen. Maar nu ik horende vrienden heb, is dat goed voor mij. Dus veel contact met hen hebben, is zeker wel belangrijk.*

Deze contacten met de horende wereld zijn ook noodzakelijk om praktische redenen. Sander geeft meermaals aan dat hij het leuk vindt om gebarentaal te kunnen en staat positief tegenover het feit dat hij tweetalig is. Zonder de contacten met de horende wereld zou het echter niet mogelijk geweest zijn om perfect tweetalig te zijn. Zo ondervond Sander tijdens zijn kindertijd wat taalproblemen omwille van het feit dat hij thuis grootgebracht werd met gebarentaal en beseft hij dat zijn contacten met de horende wereld in het verleden, maar ook nu nog, een belangrijke rol spelen in zijn persoonlijke taalontwikkeling.

*In de basisschool was dat vroeger toch wel een probleem. Thuis spraken we altijd met de handen, gebarentaal. En op school moest ik dan Nederlands spreken. In het begin was dat moeilijk. Soms deed ik gebaren zonder dat ik het wist.*

Sanders familieleden, in het bijzonder zijn grootouders, hebben voor hem als kind een grote hulp betekend, zeker wat het aanleren en verwerven van de Nederlandse gesproken taal betrof. Sander vindt het nu nog steeds belangrijk om een goede band en regelmatige contacten met zijn familie te hebben. Ook vrienden op school, in de jeugdbeweging, de voetbalclub en in de wijk leverden en leveren tot op vandaag een belangrijke bijdrage in Sanders taalontwikkeling.

*Hm ja, het is alleen ons gezin dat doof is. Mijn opa en oma en zo horen wel. Dus, ik had veel contact met oma en opa. (...) Ik had ook veel vrienden, hier bijvoorbeeld in de wijk had ik veel vrienden met wie ik veel kon praten. Ik heb nooit echt veel taalproblemen gehad.*

Naast de rol van Sanders vrienden in het stimuleren van zijn taalontwikkeling geniet Sander ervan om – net zoals de andere brussen in dit onderzoek – af te spreken met zijn vrienden en zich met hen te amuseren. Voor het bespreken van problemen of wanneer hij het als bruis even moeilijk heeft, raadpleegt hij zijn vrienden niet, ondanks het feit dat zijn klasgenoten en zijn vrienden uit de voetbalclub en de woonwijk wel weten dat hij een dove broer en ouders heeft. Voor het bespreken van dergelijke onderwerpen kan hij bij zijn ouders terecht. Sander is gelukkig dat hij, dankzij de goede band met zijn vrienden en familie, voldoende aansluiting vindt bij de horende wereld. Toch zou het op sommige momenten wel handig zijn om ook een horende broer te hebben en op die manier niet de enige horende persoon in het gezin te zijn.

Verder geeft Sander ook aan dat hij in de dovenorganisatie, waar hij geregeld deelneemt aan activiteiten, horende en dove leeftijdsgenoten ontmoet. Sander geniet van deze activiteiten, maar beschouwt de brussen en de dove personen die hij er ontmoet niet als een bron van steun. Hij vertelt ook dat hij geen nood heeft aan het leggen van contact met andere brussen via brussenwerkingen.

*Op mij heeft dat (activiteit met dovenorganisatie) niet zo een grote impact, ik ga daar niet zó veel naartoe. Maar voor papa, mama en Mathias heeft dat toch een grote impact op hun leven.*

## **2.9 Domein 9: Omgaan met reacties uit de buitenwereld**

In dit domein worden geen opmerkelijke verschillen met de andere acht brussen opgemerkt. Net zoals voor hen kan de buitenwereld voor Sander zowel een bron van steun en hulp als een bron van stress betekenen. Volgens Sander zijn de reacties van buitenstaanders meestal positief. De meeste mensen aanvaarden Sanders broer en ouders zoals ze zijn en passen zich aan aan hun beperking. Ze doen een inspanning om rustig en duidelijk te praten. Enkele kennissen en vrienden van Sander geven aan dat ze het positief vinden dat Mathias zich niet "opsluit" in de dovenwereld en zo goed kan functioneren in de horende wereld. Op zulke momenten is Sander fier dat hij de broer van Mathias is. In het algemeen vindt Sander dat de buitenwereld positief staat tegenover personen met een beperking.

*Er zijn nu in de wereld veel gehandicapten en dat wordt meer en meer geapprecieerd. En doven horen daar ook bij. Ze worden meer geapprecieerd. Maar ook op school, de staat doet meer voor de doven, meer dan vroeger. Bijvoorbeeld tolkuren, maar er zijn ook andere dingen. Ja, zoiets.*

Helaas vertelt Sander – net als de andere brussen – dat er zich ook geregeld negatieve reacties voordoen. Sommige mensen tonen geen begrip voor dove personen, passen zich niet aan, slaan als het ware op de vlucht of blijven staren wanneer ze niet weten hoe te reageren. Sander merkt op dat negatieve reacties en onbegrip vooral voorkomen in hectische situaties. Ook vindt hij dat mensen vaak negatief denken over doven, hen minderwaardig achten of hen betuttelen alsof het kinderen zijn, Sander voelt zich hier zelf niet zo goed bij. Ingaan tegen dergelijke reacties, tegen starende, roddelende of spottende mensen doet hij niet.

*Soms wordt er ook wel eens geroddeld of zo. Dan voel ik me wel niet zo goed. Dan wil ik wel iets zeggen tegen die mensen, maar dat doe ik dan niet.*

## Deel 4: Discussie en conclusie

Nagaan hoe brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren hun levenskwaliteit als bruis definiëren, vormde de centrale doelstelling in dit onderzoek. De belangrijkste vaststellingen luiden als volgt: (1) in het verhaal van alle brussen die deelnamen aan dit onderzoek worden negen gemeenschappelijke domeinen van Sibling Quality of Life opgemerkt, (2) deze negen domeinen die door de brussen in dit onderzoek geformuleerd worden, zijn dezelfde dan deze die door Moyson en Roeyers (2011b, 2012) vastgesteld werden op basis van gesprekken met brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis, (3) deze domeinen van Sibling Quality of Life worden in dit masterproefonderzoek zowel door brussen uit de jongste leeftijdscategorie als door brussen uit de oudere leeftijdscategorie geformuleerd.

### 1 Het bevragen van (jonge) brussen

---

Om tot deze bevindingen te kunnen komen, was het nodig om de brussen zélf aan het woord te laten. Omdat de perceptie van iemands levenskwaliteit uniek is, is het immers noodzakelijk om de informatie te verkrijgen van het individu zelf, zelfs wanneer dit individu nog jong is. Lange tijd werd verondersteld dat jonge kinderen – precies omwille van hun leeftijd – nog niet in staat zouden zijn om hun ervaringen weer te geven. Deze visie staat in contrast met de groeiende evidentie dat jonge kinderen hier wél bekwaam toe zijn, op voorwaarde dat hen de mogelijkheid hiertoe gegeven wordt en dat geschikte vragen gesteld worden (Eiser, Mohay & Morse, 2000). Net zoals in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) bleek uit dit masterproefonderzoek dat jonge kinderen hun ervaringen als bruis wel degelijk kunnen beschrijven. Om hen hiertoe in staat te stellen, was het nodig om het vragenprotocol en de manier van interviewen wat aan te passen. Eiser, Mohay & Morse (2000) stellen dat het zeer belangrijk is om na te gaan of de door de onderzoeker gestelde vraag correct begrepen wordt door het kind in kwestie. Om dit correct begrip te bereiken, is het nodig dat de taal die de onderzoeker gebruikt voldoende eenvoudig en ondubbelzinnig is, dat er geen complexe woordenschat of grammatica gebruikt wordt en dat korte zinnen gebruikt worden. Niet enkel het begrip van jonge kinderen, maar eveneens de vaardigheid om hun ideeën onder woorden te brengen, is vaak nog vrij beperkt. Dit wordt ook aangegeven door de moeder van de jongste respondent in dit onderzoek:

*Ik denk dat er eigenlijk wel veel dingen zijn die ons Ine beleeft, maar die ze nog niet kan verwoorden. Zo zijn er veel dingen die zij niet kan doen, maar die vriendinnetjes wel kunnen. Ze ondervindt dat wel, maar... (...) De oudste deelnemers in je onderzoek zullen het beseffen én het kunnen verwoorden. De jongsten ondergaan het wel, maar ze kunnen dat nog niet altijd verwoorden.  
(mama van Ine)*

Afbeeldingen of andere hulpmiddelen kunnen het begrip en de expressie van het jonge kind bevorderen (Eiser, Mohay & Morse, 2000).

In dit onderzoek diende het vragenprotocol niet aangepast of vereenvoudigd te worden voor de 15- tot 18-jarigen. Voor de 12- tot 14-jarigen werden – indien dit nodig bleek – een aantal vragen vereenvoudigd door ze te concretiseren. Een grote aanpassing van het vragenprotocol was voor deze leeftijdsgroep echter niet nodig. Alle vragen die gesteld werden, konden door deze brussen – in sommige gevallen na het concretiseren ervan – goed beantwoord worden. Bij de twee jongste respondenten in dit onderzoek – 6 en 7 jaar oud – diende het vragenprotocol wel vrij grondig aangepast te worden. De vragen werden voor hen toegankelijker gemaakt aan de hand van tekeningen of afbeeldingen. Om tegemoet te komen aan de beperktere taakspanning van deze jongste brusjes werden de vragen afgewisseld met een Memory-spel of met “doe-vragen”. Een aantal vragen werd immers niet mondeling gesteld, maar werd in opdrachtvorm gegoten. Deze afwisseling speelde in op hun aandachtsspanne en kwam hun motivatie ten goede.

Hierbij aansluitend wil ik graag even stilstaan bij de meerwaarde van het spelmoment achteraf en nagaan of de betekenisvolle functies van deze “extra tijd” – zoals deze door Moyson en Roeyers (2012) beschreven worden – ook door mij opgemerkt werden in dit masterproefonderzoek. Voor de oudere brussen in dit onderzoek, die het spelen al wat ontgroeid waren, werd het spelmoment vervangen door een babbel, wanneer aanvoeld werd dat de brussen dit apprecieerden. Ik merkte dat het spelmoment met de jongere brussen en de babbel met de oudste brussen betekenisvol waren, zowel voor de brussen als voor mezelf als onderzoeker. Ik (h)erken de betekenisvolle functies zoals die door Moyson en Roeyers omschreven worden en bemerk ook een extra functie van het spel of de babbel achteraf: in één gezin voelde ik dat de slechthorende zus het moeilijk had met het feit dat haar broer en twee zussen deelnamen aan mijn onderzoek. Ze had het gevoel dat er “slechte dingen” over haar gezegd zouden worden en stond vrij wantrouwig tegenover de gesprekken die ik met haar broer en zussen voerde. Door achteraf – door mij en door de brussen – in het spel betrokken te worden, nam ze een steeds minder wantrouwige houding aan tegenover mij als onderzoeker en stond ze positiever tegenover de gesprekken die ik met haar broer en zussen voerde.

Door het, indien nodig, vereenvoudigen van het vragenprotocol en door tijdens het spelmoment of de babbel achteraf in te spelen op de mogelijkheden en de interesses van de brus, werd de onderzoeksmethode aangepast aan het ontwikkelingsniveau en de leeftijd van elke brus en waren ook de jongste brussen in staat om hun ervaringen als brus te beschrijven. Dankzij de inzichten die de negen brussen me gaven, was ik in staat een aantal algemene bevindingen vast te stellen en de onderzoeksvragen te beantwoorden.

## 2 Algemene bevindingen

---

### **2.1 Onderzoeksvraag 1: Welke rode draden of gemeenschappelijkheden vinden we terug in de verhalen van brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking?**

Ondanks het feit dat de onderzoeksgroep slechts uit negen brussen bestond, werd in deze groep een mooie variatie vastgesteld wat het geslacht, de leeftijd en de geboorterang van de brussen en van hun slechthorende of dove broer of zus betreft en wat de aanpassingen omwille van de beperking van broer of zus in het gezin betreft. De gezinssituatie van Sander verschilt zodanig van deze van de andere brussen dat ervoor gekozen werd zijn verhaal als aparte casus te behandelen. Gezien Sander naast brus tevens zoon van dove ouders is, gaat zijn getuigenis in principe voorbij aan de onderzoeksvragen. Om deze reden kon ik ervoor kiezen dit verhaal niet te behandelen in deze masterproef. Toch ging mijn voorkeur naar het bespreken van Sanders verhaal, omdat ik het, omwille van de uniciteit ervan, een mooie bijdrage aan deze masterproef vond en het als een mooie aanvulling op de verhalen van de andere acht brussen beschouwde. Ik hoop dat het opnemen van dit verhaal in deze masterproef ook voor de lezers een meerwaarde kan bieden.

In tegenstelling tot wat deze diversiteit in de onderzoeksgroep doet vermoeden, komen negen gemeenschappelijke domeinen als belangrijke domeinen van levenskwaliteit of Sibling Quality of Life aan bod in het verhaal van elke brus. Ondanks deze opmerkelijke rode draad in de verhalen van de brussen geeft elke brus toch een eigen invulling aan zijn verhaal en kan er gesteld worden dat het brus-zijn door eenieder op een eigen, unieke wijze ervaren wordt. Zélf s brussen die opgroeien in hetzelfde gezin kunnen de beperking van hun slechthorende of dove broer of zus en het brus-zijn op verschillende wijze ervaren, zoals blijkt uit de volgende citaten van twee (br)(z)usjes. Aan beide meisjes werd gevraagd om op een schaal van 0 tot 10 weer te geven hoe goed ze zich voelen als brus. Hierbij dient wel opgemerkt te worden dat Jeanne de vraag omtrent het



brus-zijn ruimer bekijkt en eerder beantwoordt als hoe goed ze zich voelt in haar gezin. Wellicht zal het brus-zijn hier een invloed uitoefenen, maar kan Jeanne dit nog niet duidelijk onder woorden brengen.

*Op drie (overtuigd). Het is koud. (...) Omdat het soms wel leuk is, maar meestal is het niet leuk. Het is wel leuk als ze niet boos is en als ze niet lastig is. En het is niet leuk als ze de hele tijd commentaar geeft op wat ik zeg en als ze lastig is. (Eline, 12 jaar)*

*Freeke: Je hebt de thermometer helemaal tot 10 gekleurd. En wat betekent dat nu dat je hem helemaal gekleurd hebt?*

*Jeanne: Dat ik hier thuis heel blij ben.*

*Freeke: Ja, dat je thuis heel blij bent. Ben je hier altijd superblij?*

*Jeanne: Soms niet.*

*Freeke: En wanneer ben je niet blij?*

*Jeanne: Als ze boos zijn op mij. En anders ben ik altijd blij. Ik ben ook niet blij als ik veel huistaken moet maken. (Jeanne, 7 jaar)*

Deze unieke verschillen in de verhalen van brussen hebben – zoals in de inleiding besproken werd – te maken met het feit dat een broer-zusrelatie of brusrelatie door eenieder op een heel persoonlijke manier ervaren wordt en iedere broer of zus anders denkt over deze relatie (Moyson, 2004). Binnen het Sibling Quality of Life-concept wordt voldoende ruimte voorzien om de uniciteit van elk verhaal aan bod te laten komen.

## **2.2 Onderzoeksvraag 2: Hoe definiëren brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking hun levenskwaliteit?**

- a) Zijn de negen domeinen van Sibling Quality of Life, die bleken uit gesprekken met brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en met brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis, ook van toepassing op brussen van kinderen met een auditieve beperking? Geldt dit model van Sibling Quality of Life ook voor brussen van kinderen met een auditieve beperking?
- b) Indien deze domeinen van elkaar zouden verschillen, waar bevinden de verschilpunten zich en hoe zouden eventuele verschilpunten verklaard kunnen worden?

Vertrekkende vanuit de ervaringen van de brussen zelf worden de domeinen van Sibling Quality of Life, die eerder in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) vastgesteld werden, ook in dit masterproefonderzoek opgemerkt. Volgende negen domeinen komen terug als belangrijke domeinen van levenskwaliteit, zowel in de

verhalen van brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking en van brussen van kinderen met een autismespectrumstoornis die deelnamen aan het onderzoek van Moyson en Roeyers, als in de verhalen van brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren die deelnamen aan dit masterproefonderzoek: gezamenlijke activiteiten doen met broer of zus, tijd voor zichzelf hebben, wederzijds begrip, het aanvaarden van de beperking van broer of zus, het omgaan met het gedrag van broer of zus, oog hebben voor het welbevinden van broer of zus, het ontmoeten van andere brussen, het krijgen van steun en hulp uit de omgeving en omgang met de buitenwereld.

Zoals Moyson en Roeyers (2011b) tot de vaststelling kwamen dat de specifieke kenmerken van een autismespectrumstoornis aan deze negen domeinen een eigen invulling geven in vergelijking met de invulling die brussen van kinderen met een verstandelijke of meervoudige beperking eraan geven, wordt in dit masterproefonderzoek een gelijkaardige vaststelling gedaan: ondanks het feit dat de brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren dezelfde negen domeinen als belangrijke domeinen van levenskwaliteit aangeven, krijgen deze toch een eigen invulling ten gevolge van de specifieke kenmerken van de auditieve beperking van broer of zus. Bij het bespreken van de onderzoeksresultaten werd in deel 1 "Slechthorendheid of doofheid als unieke situatie" getracht om de uniciteit, die het brus-zijn van een slechthorende of dove broer of zus met zich meebrengt, weer te geven. Het unieke van de auditieve beperking legt bepaalde accenten in de negen domeinen van Sibling Quality of Life en geeft deze een specifieke invulling. Van "echte" verschillen met de negen domeinen die door de brussen in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) geformuleerd werden, is echter geen sprake.

Ook in Sanders verhaal komen deze negen domeinen van Sibling Quality of Life aan bod. Hierbij moet echter vermeld worden dat het concept "Sibling" Quality of Life in Sanders casus geen inhoudelijk volledig correcte benaming is, gezien het feit dat "zoon-van-dove-ouders-zijn" in zijn verhaal minstens even sterk aan bod komt dan "brus-zijn". Zo neemt Sander bijvoorbeeld niet enkel zorgtaken op zich voor zijn dove broer, maar ook voor zijn dove ouders of heeft hij niet enkel oog voor het welbevinden van zijn dove broer, maar ook om dat van zijn dove ouders. De negen domeinen van Sibling Quality of Life vormen in Sanders verhaal als het ware een uitbreiding van deze die aan bod komen in de verhalen van de andere acht brussen.

### **2.3 Onderzoeksvraag 3: Is er in dit onderzoek sprake van opmerkelijke verschillen tussen brussen uit de jonge leeftijdscategorie (6-14 jaar) en brussen uit de oudere leeftijdscategorie (15-18 jaar)? Houdt het model van Sibling Quality of Life dat eerder ontwikkeld werd op basis van gesprekken met brussen tussen 6 en 14 jaar ook stand voor oudere brussen of dient dit model aangepast te worden voor oudere brussen?**

Omwille van het feit dat ook brussen ouder dan 14 jaar deelnamen aan dit masterproefonderzoek – in tegenstelling tot het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) – werd deze derde onderzoeksvraag geformuleerd. Om eventuele verschillen in de verhalen van jonge en oudere brussen goed te kunnen nagaan, werd een opdeling in twee leeftijdscategorieën gemaakt: brussen tot en met 14 jaar behoorden tot de jonge leeftijdscategorie, brussen vanaf 15 jaar tot de oudere leeftijdscategorie. Om het verschil tussen beide groepen duidelijk weer te geven, werd voor het beschrijven van de onderzoeksresultaten gebruik gemaakt van verschillende lettertypes naargelang de leeftijdscategorie waartoe een brus behoorde.

Zoals verwacht merken we in de verhalen van beide groepen een verschil op dat kwalitatief van aard is: hoe ouder de brussen, hoe uitgebreider en complexer hun verhalen zijn. Oudere brussen zijn in staat om te reflecteren over de beperking van hun broer of zus en over zichzelf als brus, met tijdens de gesprekken soms diepgaande antwoorden als gevolg. Dit in tegenstelling tot de concretere antwoorden van de 12- tot 14-jarige brussen en tot de zeer concrete en vrij oppervlakkige antwoorden van de 6- en 7-jarige brussen in dit onderzoek. Dit kwalitatief verschil in de verhalen van de brussen is te wijten aan het feit dat kinderen, in de loop van hun ontwikkeling, evolueren in het verwoorden van verhalen over eigen gebeurtenissen: naarmate kinderen ouder worden, nemen hun verhalen toe in complexiteit, detail en expressie. Ook worden ze langer als gevolg van een verbeterd geheugen en van een toegenomen vaardigheid om het perspectief van de luisteraar(s) in te nemen (Berk, 2009). Verder zijn de noties van tijd, duur, evolutie, oorzaak en gevolg nog onbestaande of heel zwak bij jonge kinderen, waardoor hun verhalen zich op een concreter niveau bevinden (Lobbes, 2012). Bovendien hebben jonge kinderen een minder lange levensgeschiedenis om op terug te blikken en spelen hun ervaringen zich vaak af in het hier en nu in plaats van in het verleden, wat zich eveneens uit in concretere verhalen.

Op inhoudelijk vlak merken we minder verschillen op in de verhalen van beide leeftijdscategorieën. De negen domeinen van Sibling Quality of Life komen terug in de verhalen van zowel jonge als oudere brussen, waardoor op basis van dit onderzoek gesteld zou kunnen worden dat de domeinen voor Sibling Quality of Life leeftijdsoverschrijdend zijn en het Sibling Quality of Life-concept ook standhoudt voor brussen ouder dan 14 jaar. Verder onderzoek is nodig om dit te bevestigen.

## **2.4 Slechthorend of doof zijn al dan niet als beperking beschouwen**

Het relativeren en minimaliseren van de beperking van broer of zus vormt een rode draad in de verhalen van nagenoeg alle brussen, maar komt het sterkst aan bod in het verhaal van Sander. Sanders dove broer en ouders communiceren via gebarentaal en identificeren zich primair met de sociale en culturele waarden van de dovengemeenschap. Ze bestempelen zich als behorend tot een etnolinguïstische of culturele minderheidsgroep binnen een horende meerderheidscultuur, dit in tegenstelling tot de andere slechthorende en dove broers en zussen in dit onderzoek die zich in belangrijke mate richten op de horende omgeving. Ook Sander – de enige horende persoon in zijn gezin – wordt als het ware geïntegreerd in deze cultureel dove wereld en identificeert zich gedeeltelijk met de sociale en culturele waarden van de dovengemeenschap. Buiten het gezin sluit hij aan bij de horende wereld. Zoals Meadow-Orlans & Erting (1999) (in Verhulst & Verheij, 2006) stellen, zien Sanders ouders – net zoals vele andere doven – zichzelf en hun dove zoon niet als personen met een beperking, maar als gezonde individuen met een eigen taal en cultuur. Ook Sander gaat sterk uit van dit standpunt en beschouwt zijn broer en ouders niet als personen met een beperking, maar als “mensen die gewoon niet kunnen horen”. Toch kan hij tijdens de interviews ook stilstaan bij het feit dat doof zijn het leven op een aantal vlakken moeilijker maakt, zowel voor de dove personen als voor de mensen in hun nabije omgeving.

Ook de andere brussen in dit onderzoek zien het slechthorend- of doof-zijn van hun broer of zus niet als een “zware” beperking en beschouwen hen als een gewone broer of zus. Ondanks het feit dat ze de beperking van hun broer of zus relativeren en minimaliseren – weliswaar in mindere mate dan Sander – zijn zij zich wel degelijk bewust van de beperking van hun slechthorende of dove broer of zus en van de nadelen die deze beperking met zich meebrengt.

## **2.5 Het aanvaardingsproces van brussen**

Hoewel nagenoeg alle brussen in dit onderzoek de beperking van hun slechthorende of dove broer of zus relativeren en minimaliseren, loopt het aanvaardingsproces niet steeds van een leien dakje en hebben de meeste brussen tijd nodig om zich te verzoenen met de beperking van hun broer of zus en met het brus-zijn. Ondanks het feit dat “het leren aanvaarden van de beperking” een centraal thema vormt in de verhalen van brussen, zowel in dit onderzoek als in het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012), komt het aanvaardingsproces van brussen slechts in zeer beperkte mate aan bod in de

bestaande brussenliteratuur. Dit in tegenstelling tot het aanvaardingsproces van ouders dat wel vaak onderwerp van onderzoek vormt (Moyson, 2011a).

In de literatuur wordt gebruik gemaakt van verschillende concepten om de zoektocht van ouders naar aanvaarding weer te geven: sommige auteurs spreken over "resolution", andere auteurs gebruiken het begrip "acceptance". Nog anderen zijn van mening dat deze begrippen in te sterke mate een eindpunt suggereren en verkiezen daarom het begrip "adaptation" dat veeleer een niet-beëindigend proces veronderstelt. Hoewel de term "resolution", die onder andere gebruikt wordt door Marvin en Pianta, de connotatie van "eindigheid" oproept, gaan ook deze auteurs ervan uit dat er geen eindpunt is in dit proces en dat in de verhalen van elke ouder die een kind met een beperking heeft elementen van moeilijke verwerking terug te vinden zijn (Barnett et al., 2003). Ook De Belie en Van Hove (2005) geven aan dat het nodig is te beseffen dat het niet om een "goed", maar om een "goed genoeg" verloop van dit proces van aanvaarding gaat. Bij het beschouwen van het verwerkingsproces is het belangrijk om te beseffen dat een volledig afgeronde verwerking in realiteit niet bestaat (Sporken, 1975 in De Belie & Van Hove, 2005). Het is dan ook van belang om zich te realiseren dat positieve en negatieve ervaringen vaak samengaan en dat deze negatieve ervaringen af en toe weer versterkt worden, waardoor het "goed genoeg" evenwicht tijdelijk onder druk komt te staan en het verwerkingsproces opnieuw geactiveerd wordt (De Belie & Van Hove, 2005). In deze masterproef wordt gebruik gemaakt van het begrip "aanvaarding", een vertaling die echter niet ten volle weergeeft wat we bedoelen. Bij het gebruik van dit begrip houden we daarom goed in het achterhoofd dat het om een "niet volledig afgewerkt, maar continu proces van aanvaarding" gaat.

Ook uit de verhalen van de brussen die aan dit masterproefonderzoek deelnamen, blijkt dat zij het aanvaardingsproces niet als een lineair proces ervaren, maar als een dynamisch continuüm, met "aanvaarden" en "niet aanvaarden" aan de twee uiteinden ervan. Het continue aspect houdt in dat het aanvaardingsproces doorheen het hele leven een rol zal blijven spelen (Moyson, 2011a). Zo geven brussen aan dat zij de beperking van hun broer of zus en het brus-zijn de ene dag makkelijker aanvaarden dan de andere en dat sommige gebeurtenissen of incidenten het verwerkingsproces als het ware opnieuw activeren. Het dynamische houdt in dat het aanvaardingsproces in verschillende richtingen kan evolueren (Moyson, 2011a). In de volgende paragrafen worden enkele kanttekeningen gemaakt bij de uitersten van het continuüm, met name "aanvaarden" en "niet aanvaarden".

"Het niet aanvaarden van de beperking van broer of zus" lijkt voor geen enkele brus in dit onderzoek van toepassing te zijn. Zelfs brussen die verschillende nadelen van de beperking van hun broer of zus en van het brus-zijn aangeven en die wensen dat broer

of zus horend zou zijn, kunnen ook stilstaan bij een aantal positieve aspecten van de beperking of van het brus-zijn. Voor deze brussen werd de fase "moeilijk aanvaarden" geschikter bevonden en ingevoerd als fase tussen het "niet aanvaarden" en het "aanvaarden".

Ook bij "het aanvaarden van de beperking van broer of zus" dient even stilgestaan te worden. In het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) omschrijven de brussen "aanvaarden" in drie fases: in de eerste fase krijgen brussen te horen dat hun broer of zus anders is en dit altijd zal blijven. Ze moeten deze boodschap slikken en gaan zich daar vervolgens in de tweede fase naar schikken, om dan ten slotte in de derde fase aan te geven dat ze zich neergelegd hebben bij en als het ware berusten in hun situatie. Dit laatste impliceert niet alleen dat ze de beperking van hun broer of zus steeds gewoner beginnen vinden, maar ook dat ze de voordelen van het brus-zijn leren inzien (Moyson, 2011a). De brussen die deelnamen aan dit masterproefonderzoek bevinden zich in de tweede of derde fase. Het feit dat alle brussen in dit onderzoek al geruime tijd geleden de boodschap kregen dat hun broer of zus slechthorend of doof is, heeft er wellicht mede voor gezorgd dat geen enkele brus zich nog bevindt in de eerste fase – waarin men geconfronteerd wordt met het besef dat broer of zus een beperking heeft en deze hoogstwaarschijnlijk levenslang met zich mee zal dragen en waarin men zich moet realiseren dat de situatie niet veranderd kan worden en men deze dus wel móét aanvaarden. Een aantal brussen in dit onderzoek geeft ook aan dat ze al van kleinsaf opmerkten dat hun broer of zus anders was. Deze brussen groeiden op met het anders-zijn van hun broer of zus en ervoeren het vernemen van de diagnose dan ook niet als een grote shock. Andere brussen herinneren zich niet meer of en wanneer ze officieel op de hoogte gebracht werden omtrent de beperking van hun broer of zus.

Een geregeld voorkomend misverstand is dat brussen die berusten in hun situatie de beperking van hun broer of zus volledig aanvaard hebben. Ondanks het feit dat deze brussen het gewend zijn om op te groeien met hun slechthorende of dove broer of zus en hun bijzondere gezinssituatie als gewoon beschouwen, ondanks het feit dat ze fier zijn op hun slechthorende of dove broer of zus en de meerwaarde van het brus-zijn inzien, ervaren ook zij wel eens momenten waarop ze het gemakkelijker en beter zouden vinden indien hun broer of zus horend zou zijn. Zelfs deze brussen die berusten in hun situatie en in het algemeen zeer positief tegenover de beperking van hun broer of zus en tegenover het brus-zijn staan, geven aan de beperking van broer of zus nooit volledig te zullen aanvaarden. Ze hebben echter weinig andere opties en willen daarom het beste maken van hun situatie.

Uit literatuur blijkt dat het niet enkel voor het welbevinden van de ouders, maar ook voor de hechtingsrelatie en de interactie tussen ouder en kind, belangrijk is dat ouders de

beperking van hun zoon of dochter zo goed mogelijk aanvaarden en zich hieraan willen aanpassen (Lord, Ungerer, & Wastell, 2008; Marvin & Pianta, 1996). Op basis hiervan wordt verondersteld dat ook brusrelaties positief beïnvloed worden wanneer de brus de beperking van zijn broer of zus zo goed mogelijk aanvaard heeft. Het is niet onwaarschijnlijk dat het ondersteunen van brussen in hun aanvaardings- en aanpassingsproces een invloed zal hebben op de relatie en interacties met hun broer of zus met beperking. Verder onderzoek is aangewezen, zowel om na te gaan hoe brussen ondersteund kunnen worden, als om na te gaan hoe deze brussenondersteuning geïncorporeerd kan worden in bestaande ondersteuningsprogramma's voor gezinnen. Dergelijke ondersteuningsprogramma's focussen momenteel vooral op de noden van het kind met de beperking en hun ouders en laten de noden van de brussen eerder buiten beschouwing. Het opnemen van brussenondersteuning in gezinsondersteuning blijft, zoals bij het bespreken van de implicaties voor de praktijk zal aangegeven worden, een uitdaging voor hulpverleners (Moyson, 2011a).

### 3 Beperkingen van het onderzoek

---

In de zoektocht naar brussen die interesse toonden om mee te werken aan dit onderzoek trachtte ik zoveel mogelijk variatie aan te brengen in mijn onderzoeksgroep. Dankzij het aanspreken van voldoende kennissen en voorzieningen slaagde ik erin negen zeer verscheiden brussen te bereiken en had ik de mogelijkheid om kennis te maken met heel diverse gezinnen. Ondanks het feit dat de onderzoeksgroep gevarieerd was, maakten alle respondenten in dit onderzoek deel uit van een gezin met een gemiddelde tot hoge socio-economische status. Alle brussen in dit onderzoek hebben het op financieel en materieel gebied goed tot zeer goed in hun gezin. Zo hebben ze bijvoorbeeld allen de mogelijkheid om één of meerdere hobby's te beoefenen, om op gezinsvakantie of op kamp te gaan. Ik ben me ervan bewust dat dit mijn onderzoeksresultaten beïnvloed kan hebben en het boeiend zou geweest zijn om ook de stem van brussen van slechthorende en dove kinderen met een lagere socio-economische status aan bod te laten komen.

Ook besef ik dat ik me slechts richtte tot een vrij geringe onderzoeksgroep. De beperkte duur van deze masterproef liet me echter niet toe om deze onderzoeksgroep uit te breiden. Ik wil er dan ook graag op wijzen dat de resultaten in dit onderzoek met de nodige voorzichtigheid bekeken dienen te worden en niet veralgemeend kunnen worden naar alle brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren. Ik ben me er tevens van bewust dat ik me "slechts" richtte op een bepaalde doelgroep, met name 6- tot 18-jarige brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking. Zowel volwassen

brussen als brussen van kinderen met een andere beperking werden in dit masterproefonderzoek buiten beschouwing gelaten.

Het zou interessant geweest zijn om meer belang gehecht te hebben aan een kennismakingsperiode met de brussen. Volgens Lauwers, Meire, Vanderstede en Van Gils (2005) dienen we in het voeren van kwalitatief onderzoek met kinderen rekening te houden met drie belangrijke kenmerken. Naast het inbedden van het onderzoek in de ervaringen van de kinderen zelf en naast het creëren van voldoende openheid in het onderzoek, benadrukken deze onderzoekers vertrouwen als derde en fundamenteel kenmerk van kwalitatief onderzoek met kinderen. Pas wanneer er sprake is van een vertrouwensband tussen de onderzoeker en het kind zal het onderzoek kwaliteitsvolle informatie opleveren. Het eerste gesprek dat ik voerde met de brussen, die deelnamen aan dit masterproefonderzoek, was voornamelijk bedoeld als kennismaking met de brus. Bij de meeste brussen merkte ik dat dit gesprek volstond om tijdens de volgende gesprekken diep genoeg te kunnen ingaan op hun ervaringen als brus. Zij voelden zich snel op hun gemak en vertelden vlot over het brus-zijn. Bij een beperkt aantal andere brussen merkte ik dat het eerste gesprek en het spelmoment achteraf niet voldoende waren om elkaar goed genoeg te leren kennen. Deze brussen waren eerder van het gesloten type en kenden me na het eerste interviewmoment nog niet goed genoeg, waardoor ze tijdens de volgende gesprekken minder vlot praatten en niet zo makkelijk in hun kaarten lieten kijken. Het was zowel voor mezelf als onderzoeker als voor deze brussen aangenamer geweest indien er meer tijd zou genomen zijn voor deze kennismakingsfase. Dit was jammer genoeg echter moeilijk te realiseren, gezien ik rekening diende te houden met het tijdsbestek van deze masterproef. Ik besef wel dat het voorzien van extra tijd voor deze brussen de kwaliteit van het onderzoek wellicht ten goede was gekomen.

Ook was het boeiend geweest om de brussen met elkaar in contact te brengen in een focusgroep. Ik ben ervan overtuigd dat dit zowel voor mezelf als onderzoeker als voor een aantal brussen een meerwaarde had betekend. Bovendien kon dit voor de respondenten die nog nooit contacten gelegd hadden met andere brussen een eerste ervaring geweest zijn. Om praktische redenen - met de verre afstanden tussen de woonplaatsen van de respondenten als voornaamste reden - was het echter nauwelijks mogelijk om alle respondenten op een passend moment samen te brengen.



## 4 Meerwaarde van het onderzoek

---

Naast bovenstaande beperkingen maak ik ook graag ruimte om de meerwaarde van dit masterproefonderzoek te bespreken. Enerzijds betekent deze masterproef een meerwaarde omwille van het feit dat de resultaten ervan een bevestiging en verfijning inhouden van het door Moyson en Roeyers (2011a, 2011b) ontwikkelde Sibling Quality of Life-concept. Dankzij het aan bod laten komen van de stem van negen brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren werd geconstateerd dat de negen domeinen van Sibling Quality of Life, die door Moyson en Roeyers vastgesteld werden, ook centraal staan in de getuigenissen van de brussen die deelnamen aan dit masterproefonderzoek, weliswaar met een aantal unieke accenten als gevolg van de specifieke kenmerken van de auditieve beperking van broer of zus. Dankzij deze bevestiging kan het Sibling Quality of Life-concept met meer zekerheid als theoretisch kader omtrent het brus-zijn gehanteerd worden.

Anderzijds betekent deze masterproef een meerwaarde door een aanvulling te vormen op het weinige onderzoek dat reeds gevoerd werd omtrent brussen van kinderen met een auditieve beperking. Een omvattende theorie over het brus-zijn van een persoon met een auditieve beperking was nog niet voorhanden, waardoor dit masterproefonderzoek dankzij de ontwikkeling van een eigen theorie rond de beleving van het brus-zijn en de levenskwaliteit van brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking een belangrijke bijdrage levert aan het bestaande brussenonderzoek. Deze eigen theorie toont – zoals reeds meermaals beschreven – weliswaar grote overlappingsen met het reeds eerder door Moyson en Roeyers (2011b, 2012) ontwikkelde Sibling Quality of Life-concept. Ook het opnemen van het verhaal van Sander, die naast brus tevens zoon van dove ouders is, vormt een meerwaarde van dit masterproefonderzoek, gezien horende kinderen van dove ouders nog te vaak uit beeld bleven en tot nu toe nauwelijks de kans kregen om hun stem te laten horen.

Een laatste meerwaarde van dit masterproefonderzoek heeft te maken met het feit dat bestaand onderzoek tot nu toe voornamelijk vertrok uit een pathologische invalshoek en vanuit de vraag of de levenssituatie en de ontwikkeling van brussen al dan niet negatief beïnvloed wordt door de beperking van broer of zus. Waar vroeger onderzoek vooral de negatieve effecten van het brus-zijn benadrukte, legt recenter onderzoek – dat eveneens uit deze vraagstelling vertrekt – het accent eerder op de positieve effecten en de unieke kansen die het hebben van een broer of zus met een beperking met zich meebrengt. Ondanks het feit dat het een goede zaak is dat recenter onderzoek niet louter stilstaat bij de negatieve aspecten van het brus-zijn, vormen ook deze studies geen concreet en

hanteerbaar kader voor (het bieden van ondersteuning aan) de brussen zelf en betekenen ze voor hen geen grote meerwaarde. In tegenstelling tot dergelijke bestaande studies waarin de gegevens voornamelijk via vragenlijsten of via rapporteringen door ouders verkregen werden en waarin men voornamelijk een antwoord wou krijgen op de vraag of het brus-zijn een positieve of eerder negatieve zaak is, ging dit masterproefonderzoek – evenals het onderzoek van Moyson en Roeyers (2011b, 2012) – op een andere manier aan de slag en werd aan brussen van kinderen en jongeren met een auditieve beperking zélf gevraagd hoe zij het brus-zijn beleven.

Door het aan bod laten komen van de stem van brussen en omwille van het feit dat dit masterproefonderzoek een bevestiging van het Sibling Quality of Life-concept vormt, kan dit concept in de toekomst een belangrijk handvat betekenen in de ondersteuning of hulpverlening aan brussen. Momenteel wordt door Moyson en anderen werk gemaakt van de ontwikkeling van een SIBQOL-screeningsinstrument, dat hulpverleners in staat moet stellen om de domeinen van Sibling Quality of Life te screenen en de ondersteuning aan de brus in kwestie hierop te baseren.

## 5 Aanbevelingen voor de praktijk en voor verder onderzoek

---

### 5.1 Aanbevelingen voor de praktijk

#### 5.1.1 Ook brussen hebben recht op aandacht en erkenning

De onzichtbaarheid van en het gewend raken aan de auditieve beperking van broer of zus leidt ertoe dat diens beperking door familie, vrienden en de ruimere omgeving wel eens vergeten wordt en dat de impact ervan geminimaliseerd wordt. Voor de brussen schuilt hierin het gevaar dat niet enkel voorbijgegaan wordt aan de beperking van broer of zus, maar dat ook zichzelf weinig of niet als brus erkend worden. Ondanks het feit dat de brussen in dit onderzoek hun situatie als “gewoon” beschrijven, aangeven dat ze het goed hebben in hun gezin en dat ze weinig steun of hulp nodig hebben als brus, geven ze te kennen dat ook zij nood hebben aan het mogen vertellen van hun verhaal. Moyson (2004) stelt dat elke brus erkenning nodig heeft, niet enkel als “broer of zus van”, maar ook als eigen individu. Bovendien kan het van kleinsaf krijgen van de juiste aandacht en het nodige begrip ertoe leiden dat de unieke vragen en problemen, die het brus-zijn mogelijks met zich meebrengen, geminimaliseerd worden en dat de unieke kansen van het brus-zijn maximaal ontplooid worden.

Kinderen die naast brus ook zoon of dochter van horende ouders zijn, verdienen een bijzondere plaats in dit verhaal en hebben – gezien de moeilijkheden en de extra

verantwoordelijkheden waarmee ze geconfronteerd kunnen worden – recht op erkenning, aandacht en steun van de buitenwereld. Bij horende kinderen van dove ouders staat het opgroeien in twee werelden centraal. Door deel uit te maken van zowel de horende als de dovenwereld groeien ze tweetalig en bicultureel op. Deze kinderen ervaren wel eens moeilijkheden in de zoektocht naar hun eigen identiteit en voelen zich soms als het ware “zweven” tussen beide werelden, zonder zich in één van deze werelden ten volle thuis te voelen. Naast identiteitsproblemen kunnen horende kinderen van dove ouders geconfronteerd worden met taal- of communicatieproblemen, gezien Vlaamse Gebarentaal en gesproken Nederlands niet identiek zijn aan elkaar. Verder treden heel wat horende kinderen van dove ouders op als tolk, dit vaak sinds jonge leeftijd. Deze kinderen voelen zich van kleinsaf verantwoordelijk voor het welzijn van hun ouders en ervaren soms een (te) grote druk. Ondanks deze mogelijke problemen, waarmee horende kinderen van dove ouders te maken kunnen krijgen, zijn er velen onder hen die een probleemloze jeugd ervaren (hebben) en trots zijn op hun gezin van afkomst. Meer dan vroeger komen in onderzoek de positieve aspecten van het tweetalig en bicultureel opgroeien op de voorgrond te staan. Hier zijn de betere kansen die doven krijgen in de maatschappij, de grondigere voorlichting van dove ouders over de omgang met hun horend(e) kind(eren) en allerhande technologische ontwikkelingen mede verantwoordelijk voor (Stichting CODA, 2010). Voldoende aandacht van de buitenwereld voor deze toch wel bijzondere situatie waarin horende kinderen van dove ouders leven, het bieden van de nodige steun en hulp blijft echter een noodzaak.

Ik wil ouders, (GON-)leerkrachten, gezinsbegeleiders en andere bij de brus en/of het gezin betrokken personen graag aanspreken om in de mate van het mogelijke rekening te houden met het feit dat ook brussen geregeld worstelen met allerlei vragen of zorgen en nood hebben aan erkenning en aandacht. Ook al geven de brussen zelf aan dat ze het gewend zijn om samen te leven met een slechthorende of dove broer of zus en ook al voelen ze zich daardoor vaak gewoon broer of zus in plaats van brus, toch is het belangrijk dat het brus-zijn niet als té gewoon beschouwd wordt en dat personen die bij de brus betrokken zijn in hun achterhoofd houden dat ook brussen het op sommige momenten lastig kunnen hebben. Een extra reden om brussen te erkennen en te horen in het brus-zijn heeft te maken met het feit dat brussen steeds vaker als een belangrijke partner in de hulpverlening aan personen met een beperking beschouwd worden. Brussen behoren immers tot het natuurlijke netwerk van personen met een beperking. Wil dit natuurlijke netwerk naar behoren functioneren, is het nodig dat brussen erkend en gehoord worden (Moyson, 2004).

### 5.1.2 Het bieden van ondersteuning aan brussen

De brussen in dit onderzoek geven aan geen begeleiding of hulp van professionele hulpverleners te krijgen. Ondanks het feit dat in een aantal gezinnen professionele ondersteuning geboden wordt aan het kind of de jongere met de auditieve beperking en aan de ouders, worden de brussen hier weinig bij betrokken. Hoewel in Vlaanderen steeds meer erkend wordt dat brussen bijzondere aandacht verdienen, heeft dit er dus nog niet toe geleid dat brussen systematisch mee opgenomen worden in de gezinsondersteuning (Kem vzw, 2012). Dit blijft een aandachtspunt voor alle professionele hulpverleners die werkzaam zijn in gezinscontexten.

Bij het bieden van eventuele ondersteuning aan brussen dienen hulpverleners echter rekening te houden met het feit dat brussen – zoals blijkt uit het onderzoek van Levrouw (2009) – van mening zijn dat brus-zijn geen probleem is en hier niet mag van uitgegaan worden door buitenstaanders. Ondanks het feit dat het samen opgroeien met een broer of zus met een beperking naast kansen ook vragen met zich meebrengt, ervaren brussen hun gezinssituatie eerder als gewoon en onproblematisch. In tegenstelling tot de brussen zelf, hebben buitenstaanders sterker de neiging om de gezinssituatie van brussen als ongewoon in te schatten. Gezien brussen vrezen dat ook professionele hulpverleners het ongewone van de situatie zullen benadrukken en hen daarom als nieuwe doelgroep zullen bestempelen, staan ze wat weigerachtig tegenover professionele hulpverlening. Ook in de verhalen van de brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren die deelnamen aan dit masterproefonderzoek komt het normaliseren van hun gezinssituatie en het eerder wantrouwige standpunt tegenover professionele hulpverlening aan bod. Brussen hebben niet het gevoel dat ze hulp nodig hebben in het omgaan met de beperking van hun broer of zus en in het omgaan met het brus-zijn. Wel wordt opgemerkt dat de meeste brussen genoten hebben van de – voor sommigen eerder exclusieve – aandacht die ze kregen tijdens de interviews en tevreden terugblikken op het feit dat ze de kans kregen om uitgebreid over hun eigen ervaringen als brus te vertellen. Dit wijst erop dat brussen wel eens nood hebben aan het delen van hun ervaringen, vragen en zorgen. Het opnemen van brussen in de gezinsondersteuning zou om die reden voor een aantal onder hen een meerwaarde kunnen betekenen, weliswaar op voorwaarde dat hen niet het gevoel gegeven wordt dat de gezinssituatie of het brus-zijn door hulpverleners geproblematiseerd wordt.

Uit het onderzoek van Levrouw (2009) blijkt dat brussen in de eerste plaats de mogelijkheid willen krijgen om hun frustraties, maar ook om alle mooie momenten met hun broer of zus met een beperking te kunnen delen met lotgenoten. Ze verkiezen dit contact met kinderen en jongeren die in eenzelfde situatie verkeren en die het brus-zijn echt begrijpen boven ondersteuning door professionele hulpverleners.

Ondersteuningsinitiatieven die zich richten tot brussen creëren hiervoor de ideale omstandigheden: brussen worden op regelmatige basis samengebracht en participeren aan activiteiten waar de mogelijkheid geconstrueerd wordt om onderling ervaringen uit te wisselen. De positieve kijk van deze brussen op dergelijke vorm van brussenondersteuning strookt niet met de visie van de brussen die deelnamen aan dit masterproefonderzoek: een opmerkelijke vaststelling in dit masterproefonderzoek is dat geen enkele brus deelneemt aan brussenwerkingen, belang hecht aan of nood heeft aan het leggen van contacten met lotgenoten. Wel sluiten vier brussen aan bij organisaties voor (gezinsleden van) dove personen. Ondanks het feit dat de functies die deze brussen toeschrijven aan dergelijke organisaties vergelijkbaar zijn met deze die normaliter – zoals onder andere blijkt uit het onderzoek van Levrouw (2009) – toegeschreven worden aan “echte” brussenwerkingen, maken drie van deze brussen een strikt onderscheid tussen “echte” brussenwerkingen en tussen de organisatie waarvan zij lid zijn, gezien deze zich niet enkel richt tot brussen, maar ook tot de dove personen en hun ouders. Opvallend is dat deelname aan een brussenwerking door enkele brussen in dit masterproefonderzoek geassocieerd wordt met de nood aan hulp en met het falen als brus.

Andere brussen in dit onderzoek lijken weinig tot zelfs helemaal niet op de hoogte te zijn van het bestaan van brussenwerkingen of van organisaties voor (gezinsleden van) dove personen. Omdat uit onderzoek en uit de dagdagelijkse praktijk van brussenwerkingen in Vlaanderen blijkt dat brussenondersteuning als zinvol en verrijkend ervaren wordt, schuilt hier de taak om dergelijke organisaties meer bekendheid te geven in gezinnen van kinderen en jongeren met een beperking. Gezinsbegeleiders, GON-begeleiders en andere professionele hulpverleners die in aanraking komen met gezinnen met brussen, kunnen een belangrijke rol spelen in het schetsen van een correct beeld van brussenwerkingen en kunnen brussen op die manier duidelijk maken dat deelname aan brussenbijeenkomsten of –activiteiten helemaal niet betekent dat men hulp nodig heeft als brus of dat men gefaald heeft in het brus-zijn.

## **5.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek**

Zoals bij het beschrijven van de beperkingen van dit onderzoek duidelijk werd, maakten alle respondenten in dit onderzoek deel uit van een gezin met een gemiddelde tot hoge socio-economische status. Ik ben me ervan bewust dat dit mijn onderzoeksresultaten mogelijks beïnvloed heeft. Het blijft voor toekomstige onderzoekers een aandachtspunt en uitdaging om ook gezinnen met een lagere socio-economische status te bereiken. Gezien andere studies reeds aantoonde dat er een verband bestaat tussen de socio-economische status van het gezin en de aanpassing van de brussen aan de beperking

van hun broer of zus, is het immers mogelijk dat brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren met een lagere socio-economische status hun levenskwaliteit anders definiëren dan de brussen in dit onderzoek (Giallo & Gavidia-Payne, 2006).

Zoals Moyson en Roeyers (2011b, 2012) aan het einde van hun Sibling Quality of Life-onderzoek aangeven dat het nuttig zou zijn om hun studie te herhalen bij brussen van kinderen met een andere beperking, wil ik aan het einde van dit masterproefonderzoek ook deze bedenking maken. Hoewel het door Moyson en Roeyers ontwikkelde Sibling Quality of Life-concept ook duidelijk terugkwam in dit onderzoek, merken we in de verhalen van brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren een eigen invulling op en worden in enkele domeinen van Sibling Quality of Life een aantal unieke accenten opgemerkt die eigen zijn aan het brus-zijn van een persoon met een auditieve beperking. Het is zeer waarschijnlijk dat ook in de verhalen van brussen van kinderen met een andere beperking eigen accenten zullen opgemerkt worden en zij hun levenskwaliteit als brus lichtjes anders zullen definiëren. Om deze reden raad ik aan hetzelfde onderzoek over te doen bij brussen van kinderen met een andere beperking.

Ondanks het feit dat de domeinen van Sibling Quality of Life in de verhalen van zowel de jongste als de oudere brussen in dit onderzoek voorkomen, blijkt in het algemeen dat brussen uit de oudste leeftijdscategorie meer dan de jongere brussen in staat zijn om diepgaandere inzichten te formuleren omtrent de beperking van hun broer of zus en omtrent hun ervaringen als brus. Het zou nuttig zijn om het onderzoek uit te breiden naar volwassenen en na te gaan hoe zij hun levenskwaliteit als brus definiëren en of hier opmerkelijke verschillen met jonge of adolescente brussen worden opgemerkt.

Een laatste aanbeveling voor verder onderzoek sluit aan bij hetgeen reeds duidelijk aan bod kwam in deze masterproef. Zoals eerder gesteld is de literatuur omtrent de impact die het hebben van een slechthorende of dove broer of zus heeft op de brussen schaars. Hierbij aansluitend blijven ook horende kinderen van dove ouders uit beeld. Verder onderzoek omtrent brussen van kinderen met een auditieve beperking én omtrent horende kinderen van dove ouders is aangewezen.

## 6 Algemene conclusie

---

Bij het – in kader van dit masterproefonderzoek – beluisteren van de verhalen van brussen van slechthorende en dove kinderen en jongeren, werd vastgesteld dat brussen in het dagelijkse leven (te) weinig gehoord worden. Zoals in dit masterproefonderzoek aangetoond, bestaat het gevaar dat brussen weinig of niet als brus erkend worden. Hoewel in Vlaanderen steeds meer aangenomen wordt dat brussen de nodige aandacht verdienen en recht hebben op erkenning voor hun verhaal, geven de brussen in dit onderzoek aan dat zowel binnen het gezin als door omstaanders vrij weinig aandacht besteed wordt aan het brus-zijn. Brussen tonen begrip voor het feit dat heel wat aandacht gaat naar hun slechthorende of dove broer of zus, maar geven aan dat ook zij als brus recht hebben op de nodige aandacht. De meeste brussen beschouwden dit onderzoek dan ook als een mooie kans om hun ervaringen als brus te mogen verwoorden.

Het is van belang dat de stem van brussen gehoord wordt en dat omstaanders niet “doof blijven” voor het verhaal van de brussen. Precies dankzij het beluisteren van de verhalen van de brussen die deelnamen aan dit onderzoek kon in dit masterproefonderzoek vastgesteld worden dat brussen de beperking van hun broer of zus en het brus-zijn niet louter als een nadeel beschouwen en zich als gevolg hiervan moeilijk herkennen in vroeger onderzoek waarin de klemtoon gelegd werd op de negatieve effecten van brus-zijn. Ondanks het feit dat elke brus wel momenten ervaart waarop hij het moeilijk heeft als brus en de beperking van broer of zus zou willen wegtoveren, zien nagenoeg alle brussen ook voordelen van het brus-zijn in en vinden ze het op verschillende vlakken zelfs een meerwaarde om brus te mogen zijn. Met deze vaststelling kan aan het einde van deze masterproef teruggeblikt worden naar en de link gelegd worden met de titel ervan: “Brus zijn is voor een deel niet echt leuk, maar voor een ander deel wel goed”.

## Bibliografie

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Teunissen, J. (2001). *Basisboek kwalitatief onderzoek. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Leiden: Stenfert Kroese.

Baarda, D.B., De Goede, M.P.M., & Van der Meer-Middelburg, A.G.E. (2007). *Basisboek Interviewen. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society, 16*, 797-814.

Barnett, D., Clements, M., Kaplan-Estrin, M., & Fialka, J. (2003). Building new dreams. Supporting parents' adaptation to their child with special needs. *Infants and Young Children, 16*, 184-200.

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

Batte, S., Watson, R.A., & Amess, K. (2006). The effects of chronic renal failure on siblings. *Pediatric Nephrology, 21*, 246-50.

Berk, L. E. (2007). *Development Through the Lifespan*. New York: Pearson Allyn And Bacon.

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

Boeije, H., 't Hart, H., & Hox, J. (2009). *Onderzoeksmethoden*. Amsterdam: Boom.

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

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



Broekaert, E., & Van Hove, G. (2005). *Handboek Bijzondere Orthopedagogiek*. Antwerpen: Garant.

Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 15*, 207–30.

Buyse, B. (2011). *Het kind in Vlaanderen 2010*. Brussel: Kind & Gezin.

Cicirelli, V.G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. New York: Plenum.

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*, 917-25.

De Belie, E., & Van Hove, G. (2005). *Ouderschap onder druk: Ouders en hun kind met een verstandelijke beperking*. Antwerpen: Garant.

Eiser, C., Mohay, H., & Morse, R. (2000). The measurement of quality of life in young children. *Child: Care, Health and Development, 26*, 401-14.

Eiser, C., & Morse, R. (2001). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research, 10*, 347–57.

Enders-Slegers, J. (2000). *Een leven lang goed gezelschap. Empirisch onderzoek naar de betekenis van gezelschapsdieren voor de kwaliteit van leven van ouderen*. Veenendaal: Universal Press.

Fanos, J.H., Fahrner, K., Jelveh, M., King, R., & Tejeda, D. (2005). The sibling center: a pilot program for siblings of children and adolescents with a serious medical condition. *The Journal of Pediatrics, 146*, 831-35.

Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). A longitudinal study of siblings of children with chronic disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry, 45*, 369-75.

Fuhrman, W., & Buhrmester, D. (1985). Children's Perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development, 56*, 448-61.

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.192-213). 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*, 937-48.

Graff, J. C., Neely-Barnes, S., & Smith, H. (2008). Theoretical and methodological issues in sibling research. *International Review of Research in Mental Retardation, 36*, 233-80.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (1999). Adjustment of siblings of childhood cancer: a literature review. *Support Care Center, 7*, 302-20.

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

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 225-32.

KeM vzw (2012). *Jonge mantelzorgers: brussen*. Opgeroepen op april 13, 2012 via <http://www.mantelzorg.be/mantelzorglijn/zorgthemas/jonge-mantelzorgers/brussen/>

Lauwers, H., Meire, J., Vanderstede, W., & Van Gils, J. (2005). *Methods in the making. Some methodological implications of considering children as actors*. Retrieved February 13, 2012 from <http://www.k-s.be/onderzoek>

Levrouw, D. (2009). *Brussenondersteuning onder- of overschat? Kwalitatief onderzoek naar de betekenis van ondersteuning voor brussen van kinderen met een beperking in Vlaanderen*. (Unpublished thesis). Ghent University.

Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling-parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic illness and disability. *Journal of Pediatric Psychology, 27*, 711-16.

Lobbès, T. (2012). *De "ontdekking" van tijdsbesef en de bevraging van de chronologische orde in het Belgische geschiedenisonderwijs (1920-1990)*. Opgeroepen op april 15, 2012 via <http://www.kuleuven.be/samenwerking/lucon/ge28>

Loots, G. (2006). *Doofheid*. Opgeroepen op februari 3, 2012 van website Nationale Vereniging tot Steun aan Gehandicapte Personen: <http://www.anah-nvsg.org/nl/projects/itp/deafness>

Lord, B., Ungerer, J., & Wastell, C. (2008). Implications of resolving the diagnosis of PKU for parents and children. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 855-66.

Marvin, R.S., & Pianta, R.C. (1996). Mothers' reactions to their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Child Psychology, 25*, 436-45.

Maso, I., & Smaling, A. (1990). *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom.

Moonen, L. (2011). *Professor Schalock vertelt over Kwaliteit van Bestaan*. "De literatuur is zeer duidelijk: persoonlijke controle is belangrijk". Opgeroepen op april 30, 2012 van website Expertisecentrum Onafhankelijk Leven: <http://www.independentliving.be/Upload/Nieuwsbrieven/2011/Interview%20Schalock%20Nederlands.pdf>

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

Moyson, T. (2004). En dan nu... Brussentijd. *Oikonde Nieuws Brugge* (Juni), 9-12 en 17-19.

Moyson, T. (2008). Ons mama verwacht gewoon dat we altijd goed voor hem zorgen: een verhaal over jonge brussen van kinderen met een beperking, onzichtbaar aanwezige mantelzorgers! *Focus op Thuiszorg Gezinsbond*, 13-23.

Moyson, T. (2011a). *Quality of life of siblings of children with a disability*. (Doctoral dissertation). Ghent: University Press.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2011b). The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children, 78*, 41-55.

Moyson, T., & Roeyers, H. (2012). "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*, 87-101.

Opperman, S., & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and rehabilitation, 25*, 441-54.

Orsmond, G.I., & Seltzer, M.M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effect on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 682-96.

Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*, 381-99.

Petalas, M.A., Hastings, R.P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism, 13*, 471-83.

Petherick, C. (2000). State of the art: Siblings. *Psychologist, 13*, 244-49.

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

Poppe, L., Moyson, T., Steel, R., & Vandeveld, S. (2010). Broers en zussen (brussen) van personen met een verstandelijke beperking: een verkenning van een aantal opvallende thema's. *Vlaams Tijdschrift voor Orthopedagogiek, 29* (4), 3-15.

Punch, S. (2007). "You can do nasty things to your brothers and sisters without a reason": Siblings' backstage behaviour. *Children & Society, 22*, 333-44.

Raghuraman, R. S. (2008). The emotional well-being of older siblings of children who are deaf or hard of hearing and older siblings of children with typical hearing. *Volta Review, 108*, 5-35.

Rodrigue, J.R., & Geffken, G.R. (1993). Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 23*, 665-74.

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

Rufo, M. (2002). *Broers en zussen. Een haat-liefdeverhouding*. Amsterdam: Archipel.

Schalock, R.L. (2004). The concept of quality of life: what we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-16.

Seidman, I. (2006). *Interviewing as Qualitative Research: a guide for researchers in education and the social sciences*, 3<sup>rd</sup> edn. New York-London: Teachers College Press.

Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., & Esbensen A.J. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*, 13, 59-80.

Skotko, B. G., & Levine, S. P. (2006). What the other children are thinking: brothers and sisters of persons with Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 142, 180-86.

Steel, R., Vandeveld, S., & Poppe, L. (2009). *Groene appels en zussenknuffels. Vier verhalen van brussen*. Gent: Academia Press.

Stichting CODA Nederland (2010). *CODA: Horende kinderen van dove ouders*. Opgeroepen op april 28, 2012 via <http://www.codanederland.nl/>

Stoneman, Z. (2001). Supporting positive sibling relationships during childhood. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 7, 134-42.

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

Verhulst, F.C., & Verheij, F. (2006). *Kinder- en jeugdpsychiatrie. Onderzoek en diagnostiek*. Assen: Van Gorcum.

Verté, S., Hebbrecht, L. & Roeyers, H. (2006). Psychological adjustment of siblings of children who are deaf or hard of hearing. *Volta Review*, 106, 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.50-67). Amsterdam: Boom.

Werner, S., Edwards, M., Baum, N., Brown, I., Brown, R.I., & Isaacs, J. (2009). Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*, 501-11.

## Bijlage

De bijlagen met betrekking tot alle dataverzamelings- en analysedocumenten kunnen opgevraagd worden bij de auteur:

- De rekruteringsbrieven
- Het informed consent-document
- De topiclijsten van de interviews
- De uitgeschreven interviews
- De codes