

Weet **U** wie **MAX** is?

En hoe **U** **MAX**
kunt
steunen?

Iedereen heeft
een rugzak!

De theaterproductie **Iedereen heeft een rugzak** gaat over de zorgen van kinderen en jongeren die opgroeien met een vader, moeder, broer of zusje met een chronische ziekte of handicap. **Max** is hun personificatie. Max kan overal zijn. In uw gezin, bij uw cliënten thuis, in uw klas en in uw gemeente.

Dit zijn de feiten:

- Van alle kinderen onder de 20 jaar groeit ruim 20 procent op met een vader, moeder, broer of zus met een lichamelijke of psychische chronische ziekte, handicap of verslaving.
- Ruim de helft van deze jongeren heeft huishoudelijke taken zoals koken, wassen en schoonmaken, of vervult zorgtaken zoals op een kleiner broertje of zusje passen en de zieke of gehandicapte helpen met opstaan, naar de wc of douche gaan, eten en drinken.
- Veel jongeren vinden het een voordeel dat zij al jong voor iemand leren zorgen en dat zij heel zelfstandig zijn.
- Maar ze voelen het als een last dat ze zich vaak zorgen maken over het zieke familielid, dat ze altijd klaar moeten staan en verantwoordelijk zijn. Een op de tien jongeren voelt zich daardoor gestresst.
- De helft van de jongeren die thuis meehelpen om voor iemand te zorgen, wil minder moe op school zitten, meer vrije tijd hebben of zich minder zorgen maken.
- De meeste jongeren praten weinig over hun thuissituatie, maar zijn blij als iemand eens aan hen vraagt hoe het met hen gaat.
- Omdat jongeren zelf meestal geen hulp vragen, is preventief beleid en signalering onmisbaar, bijvoorbeeld via een lokale jeugdmonitor of interne begeleiders op scholen.
- Jongeren die thuis voor iemand zorgen, hebben vooral behoefte aan:
 - erkenning en herkenning van hun situatie door professionals: een knipoog en een knuffel.
 - informatie over de ziekte en het omgaan daarmee.
 - betrokkenheid bij de zorg met de mogelijkheid om bepaalde verantwoordelijkheden en taken aan professionele krachten over te laten.
 - voldoende tijd voor ontspanning.
 - faciliteiten op school zoals huiswerkhulp, afspraken over verlof, proefwerken en examens.
 - lotgenotencontact via e-mail, chatten en groepsbijeenkomsten.

Meer weten?

- Voor ouders: *Jong en (on)bezorgd* door Nel Kleverlaan en Lucia Tielen, te bestellen via www.mantelzorg.nl of www.cg-raad.nl.
- www.mantelzorg.nl: o.a. project *Mijn Zorg! Over kinderen die zorgen*, de Zorro-leskoffer voor het basisonderwijs en het lespakket *Do you care?* Voor het vervolgonderwijs.
- www.ginkgozorgprojecten.nl: o.a. factsheet *Kinderen die zorgen*, verslag conferentie Max Laadvermogen en sociale kaart *Jongeren met een langdurig ziek familielid*.
- www.broerofzus.nl: over broers en zussen van een langdurig ziek of gehandicapt kind.
- www.trimbos.nl: voor informatie over kinderen van ouders met psychische problematiek of een verslaving.



Initiatiefnemer Chris van Faassen: 'Max is een soort eretitel'

Chris van Faassen is de moeder van Jeroen (15) en Kim (13). Ze heeft al twintig jaar een spierziekte én een hartaandoening waarvoor ze de afgelopen jaren een paar keer geopereerd is. Ze is al twintig jaar aangewezen op een rolstoel. Ze vindt dat kinderen die thuis voor hun vader, moeder, broer of zus moeten zorgen, meer aandacht nodig hebben.



Chris is onbezoldigd coördinator van het Bredas Centrum Gehandicaptenbeleid en kent veel gezinnen waarin de kinderen extra moeten meehelpen omdat er iemand ziek of gehandicapt is. 'Het viel mij op dat het de laatste jaren voor die gezinnen steeds moeilijker is geworden om hulp te krijgen. Daardoor hebben de kinderen thuis steeds meer stress en zorgen. Daar hoor je ze meestal niet over, maar ik merk wel dat ze vaak aan hun grenzen zitten. De druppel was dat ik mijn dochter een keer aan de telefoon hoorde verzuchten: "Nee, ik kan niet, want ik moet mijn moeder weer eens helpen." Dat vond ik heel erg, want ik heb altijd geprobeerd mijn kinderen kind te laten zijn en mijn eigen ziekte niet centraal te stellen in hun leven.'

Max Laadvermogen

In februari 2006 bezocht Chris een landelijke conferentie over jonge mantelzorgers onder de titel *Max Laadvermogen*. Daar ontmoette ze de acteur Henry Kalb in de rol van Max, een jongen die met een overvolle rugzak en een afgeladen kruiwagen op zoek was naar advies. Chris nodigde hem uit voor een ontmoeting met Bredase kinderen tijdens een dag over de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Het klikte en Max werd een begrip. 'Het is een soort eretitel,' zegt Chris. 'Max staat voor alle kinderen die door de situatie thuis wel wat meer aandacht en ontspanning kunnen gebruiken.' Afgelopen november organiseerde ze samen met het Steunpunt Mantelzorg Breda een speciale verwendag voor kinderen in Breda, met activiteiten zoals laser schieten en survival. Na afloop hebben de kinderen met Henry Kalb gebrainstormd over de vraag "Wat zit er in jouw rugzak?". De antwoorden zijn de basis voor het toneelstuk geworden.

Hoe gaat het met jou?

Chris hoopt dat ouders en hulpverleners door het toneelstuk beter gaan begrijpen wat kinderen met een ziek of gehandicapt familielid nodig hebben. 'Het belangrijkste is dat kinderen geen zorgtaken krijgen die niet bij hun leeftijd passen. Hulpverleners zien vaak niet wat kinderen thuis allemaal doen. En ze vragen ook te weinig aan kinderen hoe het met hen gaat. Het gevaar is dat een ziekte of handicap in een gezin centraal komt te staan. Ik vind dat je als ouder je ouderrol moet blijven vervullen. Tijdens mijn opnames in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum belde ik bijvoorbeeld met mijn dochter om op afstand samen koekjes te bakken of haar kamer op te ruimen. Zo was ik er toch een beetje als ze mij nodig had.'

Chris merkt dat haar eigen kinderen al heel jong zelfstandig zijn geworden. 'Dat lijkt mooi, maar ze balen er soms ook van. Op hun leeftijd zouden ze zich ook geen zorgen over mij moeten maken. Daarom vind ik het belangrijk dat kinderen in zo'n situatie elkaar weten te vinden en steun aan elkaar hebben.'

Contactadres:

Bredas Centrum Gehandicaptenbeleid
Postbus 9326
4801 LH Breda

tel.: 06-13503570,
e-mail: bcgbreda@hetnet.nl.

