

Bartiméus :

Zwijgen is zilver, spreken is goud (2)

Wat betekent het voor een kind wanneer de ouder een visuele beperking heeft?

Door Margreet de Vries, maatschappelijk werker bij Bartiméus, organisatie voor mensen met een visuele beperking.



Je bent kind van een ouder met een visuele beperking. Wat levert het je op? Lever je ook in? En wat dan? Wat betekent het voor jouw ontwikkeling, voor je relatie met je ouders, met de rol en taakverdeling in huis? Betekent het dat je automatisch jonge mantelzorgster bent? Hoe leer je als jonge mantelzorgster goed voor jezelf te zorgen? Deze en andere vragen kwamen bij me op door de gesprekken die ik voerde met kinderen van ouders met een visuele beperking (VIP-ouders).

Er is nog weinig onderzoek gedaan wat VIP-ouderschap betekent voor de kinderen. Er is al wel veel onderzoek gedaan naar ouderschap en langdurige ziekte en naar KOPP-ouders (ouders die last hebben van stress, psychische problemen of een verslaving). Omdat de aard van de aandoening van KOPP-ouders wezenlijk anders is dan van ouders met een visuele beperking, durf ik deze informatie niet zomaar mee te nemen in dit artikel.

In het algemeen is er nog weinig bekend over hoe ouders te steunen in het begeleiden van hun kinderen als jonge mantelzorgster. Dat komt net een beetje in

B:

opkomst. Stichting JMZ (jonge mantelzorger) wil daar een pagina aan gaan wijden op de website.^[1]

In mijn werk bij Bartiméus heb ik aanzienlijk minder kinderen 'van' gesproken dan VIP-ouder(s). Uit gesprekken die Margreth Hoek hield met ouders met een langdurige ziekte, kwam naar voren dat ouders liever niet over hun ziekte praten, niet met buitenstaanders, maar ook niet met hun kinderen. Deze ouders vinden dat hun kind recht heeft om kind te zijn en ze willen het niet belasten met hun zorgen. Ook de kinderen houden hun mond, veelal uit loyaliteit. Voor hen is de situatie gewoon en ze willen het hun ouders niet moeilijk maken. Omdat het kind weinig laat merken, denken ouders dat het prima met ze gaat.

Ik vermoed dat ditzelfde ook geldt bij VIP-ouders en hun kinderen en een enkele keer verwoordt een ouder dat ook zo. Als ik eerlijk ben, ga ik zelf gemakkelijk mee in deze beweging. Ik benoem de kinderen wel in de gesprekken, vraag geregeld hoe zij dingen beleven of hoe zij met de situatie dealen. Tegelijk wil ik de relatie tussen ouders en kinderen niet problematiseren, omdat ik bij de ouders geen schuldgevoelens wil aanwakkeren.

Als ik met de kinderen spreek, gebeurt dat over het algemeen in het bijzijn van de ouder(s). Dit doe ik omdat ik het belangrijk vind om de onderlinge interactie op gang te brengen. Daarbij heb je alle betrokkenen nodig. Iedereen interpreteert gebeurtenissen op zijn eigen, individuele manier, met een (eventueel) andere kijk.

Daarbij merk ik dat de visuele beperking van ouders het leven van de kinderen beïnvloedt. Sommige kinderen geven aan er last van te hebben, anderen weer niet. Er zijn ook kinderen die voordelen kunnen benoemen:

'Ik heb de beste conditie in mijn voetbalclub, omdat ik alles moet lopen of fietsen. Ik word nooit ergens met de auto heen gebracht.'

Kinderen en hun kindpositie

Bert Hellinger^[2], psychotherapeut en grondlegger van het systemisch werken, heeft wetmatigheden vastgelegd die in een gezinssysteem van toepassing zijn.

Volgens hem is er een gezonde ordening in het gezinssysteem wanneer:

- ouders in de ouderpositie blijven;
- partners in de partnerpositie blijven;

B:

- kinderen 'kinderen' blijven;
- grootouders hun rol en taak als opa en oma blijven vervullen.

In zo'n situatie is het gemakkelijker om een balans te houden tussen geven en ontvangen. Hij maakt duidelijk dat geven aan je ouders een recht van kinderen is en passend is, wanneer dit aansluit bij de ontwikkelingsleeftijd van de kinderen. Zo komt het kind toe om aan zijn ontwikkelingstaken te werken en kan het tegelijk in de kind-positie blijven.

In gezinnen waar een ouder langdurig ziek is of een beperking heeft (of waar dit het geval is bij broertjes of zusjes), kan extra geven van kinderen zich gemakkelijk voordoen. Als dit passend is bij de leeftijd, kan het zelfs bijdragen aan de veerkracht en verbinding in het gezin. Belangrijk is dan wel dat het (extra) geven van het kind wordt gezien, benoemd en gewaardeerd.

In de documentaire Bikkels, aflevering 'Meintje'^[3], staat Meintje (11 jaar) centraal die een blinde vader heeft en een moeder die nauwelijks kan zien. Je ziet hoe zij met haar vader boodschappen doet, het hele lijstje afwerkt, hoe ze aan haar vader vertelt waar ze in de stad lopen, welke kramen er op de markt staan en hoe ze voorop op de tandem zit om samen van A naar B te komen.

In mijn werk kom ik dit (extra) geven ook tegen wanneer ouders mij vertellen dat hun kind hen op jonge leeftijd al gaat ondersteunen bij het buiten lopen. 'Het blijft mijn verantwoordelijkheid om te beslissen of we wel of niet kunnen oversteken, maar mijn kind weet het eerder dan ik', vertelt een ouder me.

Een ander zegt: 'Mijn kind wil me buiten altijd bij de hand pakken als er iets in de weg staat. Ik wil ervoor waken dat hij niet "mijn ogen" wordt, maar het lopen kan er wel een stuk gemakkelijker van worden.'



B:

Ook op andere gebieden wordt gemakkelijk door kinderen gezegd: 'Pappa/mamma, dat doe ik wel voor je.' In sommige situaties doen ouders daar een concreet beroep op.

'Laatst liet ik een glas vallen, terwijl er geen volwassene in de buurt was. Ik was maar wat blij dat mijn kleuter me kon aanwijzen waar ik nog moest vegen, zodat mijn andere kind - nog een peuter - er niet doorheen zou kruipen.'

Kinderen voelen de stemming van hun ouders en de sfeer in huis haarfijn aan. Ook al vraag je als ouders niet om hulp, veel kinderen zijn sensitief en voelen aan waar je hen nodig hebt. Het vraagt dan extra alertheid van de ouders om hun kinderen in de kindpositie te houden, die bij hun leeftijd past.

Gevoelens delen

Juist als ouders nog maar pas te kampen hebben met een visuele beperking, wordt er al veel van hun aanpassingsvermogen gevraagd. Ze hebben te dealen met de eigen verliezen, met de angst hoe het verder zal gaan met hun ogen, of ze blijven zien wat ze nu zien. Het leven en de toekomst ziet er ineens anders uit dan verwacht. Een heel scala aan emoties, gedachten en gedrag kan dan voorbijkomen, zoals verdriet, boosheid, angst, ontredde, aanpassen, afweren, verdringen, reflecteren, steun zoeken en lamslaan. Dit zijn normale reacties op abnormale situaties.

Elkaar willen beschermen

Een moeder vertelt me dat ze zo bezig is geweest met haar verliezen een plek te geven, dat ze er nooit aan gedacht had wat dit betekende voor haar kinderen. Ze had hierin alle aandacht voor zichzelf nodig en probeerde dit bij haar kinderen weg te houden.

'Hoe kan ik in dit opzicht er voor mijn kinderen zijn, terwijl ik zelf niet weet hoe ik ermee moet dealen? Ik probeer ervoor te zorgen dat ze zo min mogelijk merken van mijn frustratie en verdriet. Natuurlijk weet ik wel dat ze daar dingen van meekrijgen, maar ik houd het zoveel mogelijk bij hen vandaan en praat er niet over.'

Bij het doorvragen naar de signalen die ze bij haar kinderen opmerkt, benoemt ze zaken waaruit duidelijk wordt dat die er wel degelijk iets van meekrijgen.

B:

Mijn ervaring is dat ouders en kinderen elkaar willen beschermen tegen verdriet en pijn.

De muur van liefde

Het is aanlokkelijk om niet te zeggen wat er aan de hand is, waar je je zorgen over maakt, wat je hindert, irriteert. Uit liefde spreek je je niet uit. Ondertussen wordt er als het ware een muur opgebouwd. Dit wordt ook wel de muur van liefde genoemd. Het voor- en nadeel van muren is dat ze vrij ondoordringbaar zijn. Ze kunnen buiten houden wat je buiten wilt houden. Je zorgen, verdriet en angsten komen niet bij de ander. De keerzijde is dat ook niet binnen kan komen wat je graag zou ontvangen: compassie, begrip, elkaar kunnen vasthouden. Ouders en kinderen kunnen zich eenzaam gaan voelen. Het kan helpen om te beseffen en aan je kinderen te vertellen, dat je van samen verdrietig, bang of boos zijn niet verdrietiger, banger of bozer wordt. Dit kan uitnodigen om ramen en deuren in de muur te maken. De manier waarop je dat kunt doen, is afhankelijk van de leeftijd van je kind(eren).

Puberteit en zelfstandig worden

Bij het opgroeien en volwassen worden hoort dat kinderen zich meer losmaken van hun ouders. Eerst in de peuterpubertijd, dan in de gewone pubertijd en ten slotte door het verlaten van de ouderlijke woning.

Pubers ontwikkelen een eigen identiteit. Wie ben ik en wat kan ik? Zij kijken kritisch naar zichzelf en dit kan hen onzeker, kwetsbaar en egocentrisch maken. Zelfstandig en onafhankelijk worden gaat niet zonder slag of stoot. Ze zetten zich tegen de ouders af. Pittig, maar er zit een positieve kant aan. Hoe meer een kind van zich laat horen, hoe sterker het zijn eigen ik ervaart. Kinderen willen graag nieuwe dingen proberen en onafhankelijk worden. Daar horen ruzies bij. Grenzen stellen als ouder is goed. Daarnaast is het in deze fase belangrijk om vanuit een open houding met een kind te spreken. Moedig een kind ook vooral aan om zelf initiatieven te nemen en zich onafhankelijk te gedragen.

Sommige jongeren hebben er moeite mee een eigen leven vorm te geven en zich af te zetten tegen de ouders, keuzes te gaan maken voor zichzelf, bijvoorbeeld op kamers te gaan wonen. De zorgen of de ouder zich zonder hen wel zal redden, kunnen te groot zijn. Dit zie ik vaker gebeuren bij één-ouder gezinnen dan in gezinnen waar twee ouders zijn.



Anderen willen geen rekening meer hoeven houden met de beperkingen van hun ouders en zetten zich daarom juist nadrukkelijker af. Ik krijg de indruk dat dit meer gebeurt wanneer er onvoldoende ruimte is om daadwerkelijk naar elkaar te luisteren.

Zwijgen is zilver, spreken is goud. Ik hoop dat dit door dit artikel duidelijk is geworden.

Meer informatie

Heb je naar aanleiding van dit artikel vragen over jouw situatie? Neem dan gerust [contact](#) met ons op.

Aanbevelingen voor ondersteuning

Hier volgen nog enkele aanbevelingen voor VIP-ouders en hun kinderen.

- Ga een gezingsgesprek aan over het leven met een visuele beperking. Het kan prettig zijn hier ondersteuning bij te vragen van een onafhankelijk persoon. Dit kan ook gegeven worden door maatschappelijk begeleiders bij Bartiméus.
- Vraag begeleiding voor de zaken die onderling niet besproken worden. De dingen die te pijnlijk zijn om bij stil te staan, waar meer vertrouwen nodig is om kwetsbare onderwerpen bespreekbaar te maken. Dat kan ook met het gezin bij elkaar waarin besproken wordt wat ieder in zijn positie nodig heeft.
- Praat over rollen, posities en verantwoordelijkheden van kinderen. Kijk welke hulp je in kunt schakelen om je kinderen zo nodig te ontzien. Zorg voor jezelf en zoek emotionele ondersteuning bij volwassenen. Vraag zo nodig hulp voor praktische dingen in huis aan anderen. Bespreek met je kind ook hoe het voor anderen kan zorgen zonder zijn eigen belangen uit het oog te verliezen. Spreek uit dat je waardeert wat je kind doet.

Tot slot

Ik heb dit artikel geschreven op basis van mijn ervaringen, gesprekken met ouders, kinderen, deskundigen en literatuurstudie. Tegelijk besef ik dat er veel ongezegd en ook nog niet onderzocht is.

B:

Gebruikte literatuur

- Alice van der Pas over 3 perspectieven van professionals over ouders. (sd).
Opgehaald van <https://www.youtube.com/watch?v=IURLYHRkxf4>
- Dallinga, M. (2021). *Niet alleen ziek*. Opgehaald van Spotify:
<https://open.spotify.com/show/2ohTBOoCDyOUvCFff0zxtC>
- Dallinga, M. (2021). *Niet alleen ziek*. Opgehaald van Stichting Bevordering
Maatschappelijke Participatie:
<https://www.stichtingbmp.nl/cms/projecten/ronduit-ziek/artikel/niet-alleen-ziek>
- Els Jonker, a. j. (2020). (M. d. Vries, Interviewer)
- Hoek, M. (2020). (M. d. Vries, Interviewer)
- Hoek, M. (sd). Denk in buffers: een handreiking aan ouderbegeleiders .
- Hoek, M. (sd). Solidariteit met langdurig zieke ouders.
- NCJ. (sd). *Ouderschap 4: buffers in ouderschap uit de ouderschapstheorie van Alice van der Pas*. Opgehaald van
<https://www.youtube.com/watch?v=dpiOqiHo56M> en
- Nu, O. v. (sd). *Ouders van Nu, huishoudelijke klusjes per leeftijd*. Opgehaald van
<https://www.oudersvannu.nl/peuter/opvoeden/huishoudelijke-klusjes-per-leeftijd/>
- Pas, A. v. (2009). Artikel 'Parentificatie' - wat doen we ermee?
- Sypt, E. v. (sd). *Wij zijn gewone mensen die gekozen hebben voor kinderen*.
Opgehaald van <https://www.kimbols.be/handicap-integratie/blind-zijn/visueel-gehandicapte-ouders-wij-zijn-gewone-mensen-die-gekozen-hebben-voor-kinderen.html>
- Tanja van Rosmalen, R. F.-J. (2020). *Een pleister tegen tranen*. In De Wolken.
- VPRO. (sd). *documentaire Bikkels aflevering 'Meintje'*. Opgehaald van
<https://www.vpro.nl/jeugd/programmas/bikkels/meintje.html>

^[1] (Els Jonker, 2020)

^[2] (Tanja van Rosmalen, 2020)

^[3] (VPRO, sd)