Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/146523

File ID	146523
Filename	8. Het kind als de verre ander

SOURCE (OR PART OF THE FOLLOWING SOURCE):

Type	Dissertation
Title	Delen in macht en onmacht : kindparticipatie in de (alledaagse) diabeteszorg
Author	C.W.M. Dedding
Faculty	Faculty of Social and Behavioural Sciences
Year	2009
Pages	293

FULL BIBLIOGRAPHIC DETAILS:
http://dare.uva.nl/record/315586

Copyright

It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other then for strictly personal, individual use.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (http://dare.uva.nl)

HET KIND ALS DE VERRE ANDER

Hoofdstuk 8

Het kind als de verre ander

Kinderen:

- Weten niet wat goed voor ze is
- Weten niet echt wat ze willen
- Kunnen geen verantwoordelijkheid dragen
- Denken niet na over de toekomst
- Kunnen niet preventief denken
- Kunnen zich niet goed uitdrukken
- Willen niet over hun ziekte denken/praten
- Kinderen en ouders zijn één, je kunt ze niet scheiden

Voorgaande hoofdstukken illustreerden dat de interacties tussen kinderen, ouders en behandelaars bemoeilijkt worden door een verschil in perspectieven, doelen en prioriteiten. Deze verschillen blijken in de praktijk door volwassenen veelal toegeschreven te worden aan het kind zijn; zie de door mij opgetekende verklaringen in box 1. Opvallend aan deze verklaringen is dat ik er nooit naar hoefde te vragen. Ik kreeg ze spontaan en vaak waren ze emotioneel van toon. Tevens lijken de verklaringen weinig ruimte te bieden voor individuele verschillen tussen kinderen, noch voor die kwesties en situaties waarin sprake is van een grote mate van overeenkomst tussen kinderen en volwassenen.

De vraag voor dit hoofdstuk is niet of kinderen anders zijn dan volwassenen, want daarover hoeft geen discussie te bestaan, maar wel of de scheidslijn tussen kinderen en volwassenen onnodig wordt uitvergroot. En waarom het zo belangrijk is om met grote generalisaties, die los *lijken* te staan van de competenties van volwassenen, te benadrukken wat kinderen niet kunnen. Waarom wordt er zo zelden gesproken over wat kinderen wél kunnen? En waar ligt de scheidslijn tussen productief en contraproductief in de kinderdiabeteszorg en in onderzoek naar en met kinderen? Voor de beantwoording van deze vragen maak ik gebruik van het concept *othering*. Ik zal me niet beperken tot de *othering* van volwassenen naar kinderen, maar ook laten zien welke rol *othering* speelt in de relatie tussen behandelaars en patiënten, en misschien zelfs wel onlosmakelijk verbonden is aan de gezondheidszorg.

Proefschrift Christine.indd 192 07-07-2009 23:26:18

8.1 Othering

Othering, zo schrijft Weis (1995), is een proces dat dient om diegene die als anders wordt beschouwd dan jezelf te benoemen en te markeren. Het concept is ontwikkeld in de feministische theorie en gaat terug tot de vroege jaren '50 met het werk 'The second sex', over de aard van mannen en vrouwen van Simone de Beauvoir (1952). Later is het concept toegepast op thema's als migratie, racisme, identiteit en mensen met een beperking/ handicap, zie o.a. Lawton (2002), Johnson et al. (2004), Grove & Zwi (2006).

Othering dient niet alleen om de ander te benoemen en te markeren als anders, maar is ook een proces waarin mensen hun eigen identiteit construeren in relatie tot de ander. Door te praten over individuen of groepen als anders, worden schijnbare verschillen vergroot waardoor er een onderscheid wordt gemaakt tussen 'wij' en 'zij'. De eigen notie van wat normaal is wordt versterkt en er wordt een scheidslijn gecreëerd die niet alleen bepaalt wat afwijkend is, maar ook afstand tussen beide groepen creëert, zodanig dat beide groepen worden losgekoppeld van elkaar. Deze loskoppeling is bijvoorbeeld herkenbaar in de dichotomie tussen autochtonen en allochtonen. Peck (1995) laat zien dat buitenlanders en vluchtelingen in Duitsland in het dagelijkse leven er constant aan herinnerd worden dat zij geen Duitsers zijn en hier niet horen. Hij concludeert dat de beslissing van er bij horen ligt bij de autochtonen en niet bij de allochtonen[40] die van alles kunnen doen om er bij te horen, maar uiteindelijk niets kunnen doen om een Duitser te worden. Een situatie die niet veel anders lijkt te zijn voor de Nederlandse samenleving, zo blijkt bijvoorbeeld in de felle discussie rondom de adoptie van kinderen. In het krantenartikel 'Opgevangen of ontvoerd'[41] vertellen geadopteerde kinderen als Nederlander te zijn opgevoed, maar al op jeugdige leeftijd geleerd te hebben dat ze anders zijn. Op feestjes, maar ook gewoon op straat of bij de bakker krijgen ze geregeld de vraag waar ze vandaan komen en bij binnenkomst in een café worden ze in het Engels aangesproken. De van geboorte Columbiaanse Munira Blom (30) omschrijft het als volgt: 'Ik voel me vaak alsof ik een of andere exotische act ben, terwijl ik zowat al heel mijn leven hier woon en honderd procent Nederlands ben opgevoed door mijn witte ouders.' Zij, maar ook de andere geïnterviewden ervaren het als verwarrend en pijnlijk om geen witte Nederlander te kunnen zijn, maar wel zo te zijn opgevoed. De Swaan (2007) vraagt zich in een

[40] De termen 'autochtoon' en 'allochtoon' worden niet door Peck gebruikt.
[41] NRC Handelsblad, Zaterdags Bijvoegsel 30-12-06

Proefschrift Christine.indd 193 07-07-2009 23:26:18

krantenartikel getiteld 'De woede van de inlander'[42], af waarom de 'Nederlandse inlanders zo bozig zijn' op andere groepen en meer specifiek de moslims. Hij redeneert dat dat mogelijk te maken heeft met een tijd waarin iedereen zelf moet bedenken wat hij ergens van vindt en waarin grenzen lijken te vervagen. Dit vervagen van grenzen creëert behoefte aan een oriëntatiepunt, aan een 'wij' en een 'zij'. Een minder voor de hand liggend voorbeeld van othering betreft ouderen. Zo hoorde ik een meneer achter mij in de bus spreken over 'een overkill aan 60- en 70-plussers in Amsterdam'. Gevolgd door: 'Ze blijven tegenwoordig allemaal thuis wonen, maar hebben ondertussen wel heel veel gezondheidsklachten, waardoor ze álsmaar naar het ziekenhuis moeten.' Deze meneer en zijn gesprekspartner, beiden rond de 40, bleken op een ambulance te werken en veel last te hebben van deze 60- en 70-plussers. Door de frase 'een overkill aan 60- en 70-plussers', 'ze blijven *allemaal* thuis wonen' en 'moeten alsmaar naar het ziekenhuis', vroeg ik me even af of ik soms een ernstige ontwikkeling in een voor mij bekende stad had gemist. Het zijn juist deze overgeneralisaties die kenmerkend zijn voor processen van othering. Evenals het gebruik van metaforen in de vorm van oorlog, besmetting en natuurrampen, zoals de 'overkill', maar ook 'een tsunami van vluchtelingen' en 'een grijze vloedgolf' illustreren.

Onderliggend aan de constructie van de ander, zoals in bovenstaand voorbeeld de allochtoon en de oudere, is een niet benoemde 'geïdealiseerde ander', in dit geval de autochtoon en de gezonde, weldenkende mens in de kracht van zijn leven. Bewust of onbewust worden met processen van othering posities van dominantie en subordinatie versterkt en gereproduceerd. Mensen die behandeld worden als anders ervaren daardoor vaak marginalisatie, verminderde kansen en uitsluiting (Johnson et al. 2004). Othering creëert dus niet alleen afstand tussen 'wij' en 'zij', maar ook een vorm van oppositie en conflict (Grove & Zwi 2006). Soms willen mensen daardoor zelf niet meer aansluiten bij de dominante groep. Voorbeelden zijn ouderen die een eigen politieke partij oprichtten in de jaren '90 van de vorige eeuw en Marokkaanse jongeren die expliciet hun Marokkaanse identiteit ventileren in hun kleding en haardracht. Maar processen van othering kunnen ook ernstiger consequenties hebben. Johnson et al. (2004) geven voorbeelden waarin sociale ervaringen als discriminatie en othering zijn geassocieerd met gevolgen voor de gezondheid van specifieke groepen, zoals een kortere levensverwachting, hogere kindersterfte en hypertensie. Ook individuele gezondheidseffecten zijn geobserveerd, waaronder depressie en stressreacties. Tevens kan othering de gezondheid beïnvloeden door het creëren van toegangsbarrières. Wie negatieve ervaringen heeft gehad in de gezondheidszorg en wie

[42] De Volkskrant, zaterdag 20 januari 2007

Proefschrift Christine.indd 194 07-07-2009 23:26:18

zich onwelkom voelt zal minder gemakkelijk het gezondheidszorgsysteem weer opzoeken en op zoek gaan naar goede zorg. Al met al is othering dus geen neutraal proces, maar een machtsproces dat negatieve gevolgen kan hebben voor individuen en groepen.

'De ander' speelt in de antropologie een centrale rol; antropologen zijn van oudsher op zoek naar 'de ander'. Meestal betrof dit een 'verre ander' in de meest letterlijke zin (van Ginkel 1998). Het idee van het bestuderen van de verre ander is dat verschillen en bijzonderheden beter zichtbaar zijn dan wanneer de ander heel dichtbij staat, zoals in de eigen cultuur. 'Anthropology at home' roept de vraag op of we voor de studie van onze eigen cultuur misschien 'anderen' nodig hebben, mensen van ver weg die zien en voelen hoe en waarin wij anders zijn (ibid). Het 'anders zijn' heeft dus een functie in de antropologische zoektocht. Een zoektocht die niet alleen tot doel heeft om een cultuur te beschrijven en interpreteren in 'experience near'-concepten en -categorieën, maar ook en vooral als doel heeft, aldus Van der Geest (2005), om de vanzelfsprekendheid van de eigen cultuur te bevragen. Dit uiteindelijke doel, het bevragen van de eigen cultuur, heeft echter niet altijd evenveel aandacht gekregen als het uitbundig beschrijven en categoriseren van 'de verre ander'. Critici hebben antropologen beschuldigd van exotisme en etnocentrisme, het niet in staat zijn om eigen categorieën los te laten bij het denken over en waarderen van het leven van andere mensen. (ibid:1). Wanneer de relatie met de eigen cultuur wel wordt gelegd, of bevraagd, blijkt uit antropologisch onderzoek vaak hoe nabij 'de ander' 'ons' is. Door het leven van 'de ander' te beschrijven als logisch, betekenisvol en praktisch binnen de context van zijn eigen cultuur, worden verregaande overeenkomsten zichtbaar tussen 'wij' en 'zij' (Van der Geest 1996[a]:338).

Etnografisch onderzoek, maar ook het onderzoek van andere wetenschappers, heeft de wereld van kinderen vaak gekenmerkt als anders. Dit is gebeurd door kinderen en de kindertijd eerst als niet interessant te beschouwen als onderwerp van studie of als informant. En later door kinderactiviteiten centraal te stellen die het anders zijn van de volwassenenwereld benadrukken en niet die activiteiten die volwassenen en kinderen delen (James et al. 1998, Roche 1999, De Winter et al. 1999, Alderson 1993, White 2002, Balfe 2007). Dus wel kinderactiviteiten als spel en school en niet echtscheiding, oorlog en bijvoorbeeld seksualiteit. De expliciete aandacht voor kindonderzoek van de afgelopen decennia kan als voordeel hebben, dat er na al die jaren van desinteresse een inhaalslag gemaakt wordt. De vraag is echter of de huidige impuls die aan kindonderzoek wordt gegeven ook facetten van othering kent, namelijk door van kindonderzoek iets bijzonders te maken; iets dat anders is dan onderzoek naar volwassenen, vraagt om andere methoden

Proefschrift Christine.indd 195 07-07-2009 23:26:18

en misschien zelfs wel een ander soort onderzoeker. En waarom blijven de onderzoeksresultaten van kindstudies op symposia, in vakbladen en in theorieontwikkeling zo gescheiden van volwassenenstudies?

8.2 Wat is een kind?

De vraag wat het betekent om een kind te zijn, waar kinderen toegang toe moeten hebben en wat kindertijd is, is niet gemakkelijk te beantwoorden. Het maakt onderdeel uit van constante onderhandeling in dagelijkse handelingen tussen kinderen en volwassenen en is cultuur- én contextafhankelijk (Jenks 1982, Caputo 1995, Christensen 1998, Hemrica & Heiting 2004). Lee (1999) beargumenteert dat juist deze contextvariabele constructie van wat een kind is bijdraagt aan het toch al ambigue kindbeeld: Zijn vijfjarigen te jong om voorlichting te krijgen over aids? Mag een kinder-gay-boot meevaren in de traditionele grachtenoptocht in Amsterdam? Deze ambiguïteit is lastig in de praktijk, zoals voorgaande voorbeelden illustreren, maar kent ook een voordeel. Wanneer kinderen en de kindertijd gezien worden als constructies die gecreëerd worden door de maatschappij, is het mogelijk om voorbij deze constructies te gaan en te kijken naar verborgen, maar dominante, sociale ideeën over kinderen (Bowers Andrews & Freeman 1997:15).

Taal biedt een goede ingang om te kijken naar welke dominante ideeën ten grondslag liggen aan de constructie van kind en kindertijd. Zo wijzen Kuczynski en Lollis (2004) er op dat woorden als opvoeden, disciplineren, socialiseren, onderwijzen, begeleiden, ouderschap en beschermen, het moeilijk maken om het kind te zien als een betekenisvol handelend wezen. En dat deze zelfde woorden onnatuurlijk klinken of geen tegenhanger kennen wanneer ze toegepast worden op acties van kinderen naar ouders. Uit termen die daarentegen exclusief worden toegepast op kinderen, zoals gehoorzamen of, meer negatief, misdragen, ongehoorzaam, spijbelen en stout zijn, spreekt dat de juiste rol voor zich goed ontwikkelende, competente kinderen passieve confirmatie is van eisen en verwachtingen van ouders (ibid:198). Zowel de termen die exclusief van toepassing zijn op volwassenenactiviteiten, als de termen die exclusief op kinderen worden toegepast, benadrukken agency aan de kant van volwassenen, maar, zo zagen we ook al in paragraaf 7.4, verschaffen kinderen paradoxaal genoeg ook agency. De termen laten de toegeeflijkheid naar kinderen zien: kinderen zijn stout of ondeugend, maar zelden misdadig. Deze ambivalente toegeeflijkheid geeft kinderen in de praktijk een zekere mate van handelingsvrijheid; zij kunnen handelen vrij van verantwoordelijkheid en schuld. Zo illustreren ook deze reacties

Proefschrift Christine.indd 196 07-07-2009 23:26:18

van lezers naar aanleiding van herhaaldelijke nieuwsberichten over jongeren die zich misdragen in zwembaden: 'De oorzaak van dit soort ernstig gedrag ligt vooral bij de ouders,' reageerde een Volkskrantlezer. Een andere briefschrijver: 'Om deze jongeren aan te pakken is het te laat. Bovendien ontspringen de ware schuldigen, de ouders, dan de dans. Pak die ouders aan, laat ze opdraaien voor de schade en zet ze te kijk.'[43]

De rechtvaardiging van agency (en daarmee schuld en verantwoordelijkheid) aan volwassenenzijde en gehoorzaamheid aan kinderzijde wordt gevonden in het nog niet volgroeid zijn van kinderen. Het kinderlichaam is niet alleen niet volgroeid, maar draagt ook het imago van 'kwetsbaarheid en goedheid'. Het onvolgroeide lichaam is daardoor naast een duidelijke markering van anders zijn, ook een bron van zorg; het moet ten koste van alles beschermd worden (James et al. 1998). Pas als het kind in staat is om succesvol, zowel bewust als onbewust, zijn lichaam en lichaamsfuncties te controleren, kan het de overgang naar volwassenheid maken (Alanen 1994, Frank 1997, James et al. 1998). Tot die tijd is het kind onderweg.

De notie van kinderen die op weg zijn naar volwassenheid en volwaardig lid van de maatschappij, laat niet alleen zien dat hun huidige onvolwassen conditie een bron van zorg is voor de volwassen sociale orde, maar ook dat de kindertijd telt als relevant in relatie tot de toekomst: goede zorg voor en controle van kinderen is een belangrijke investering in de toekomst van een maatschappij (Prout 2000). Een belangrijk nadeel van dit toekomstdenken is dat het belang van de kindertijd zelf zelden een prominente plaats krijgt toebedeeld.

James en Prout (1990) wijzen op het dominante leeftijdsdenken en de heersende gedachte dat de kindertijd een gelukkige zorgenvrije tijd hoort te zijn als twee belangrijke aspecten die afstand creëren tussen kinderen en volwassen. Leeftijd is niet voor niets een van de eerste gesprekspunten die volwassenen introduceren wanneer ze een kind leren kennen. Leeftijd is voor volwassenen de indicator voor het begripsniveau van kinderen, als maat voor volgroeid zijn. Op verschillende momenten in het onderzoeksproces werd echter duidelijk hoe mis we het kunnen hebben als we te veel waarde hechten aan leeftijd als hoofdindicator voor het begrip en kunde van kinderen. In een grote groepsbijeenkomst waarin 21 kinderen aanwezig waren, variërend in leeftijd van 8-13 jaar, bleek de discussie niet te gaan tussen de oudste kinderen zoals je op voorhand zou kunnen veronderstellen, maar tussen kinderen die verbaal vaardig zijn en voldoende zelfvertrouwen hebben om

[43] Volkskrant.nl/briefvandedag 19/06/06.

Proefschrift Christine.indd 197 07-07-2009 23:26:19

zich in een groep uit te drukken. Een tweede voorbeeld is Teun, een destijds klein ogend 8-jarig jongetje. Hij wilde wel geïnterviewd worden voor het onderzoek, maar dan moest ik eerst even precies uitleggen wat er met dat interview zou gebeuren en waar het boek later te koop zou zijn. Het is typerend voor een jongetje wiens beide ouders hoog opgeleid zijn en hem met plezier kennis laten maken met de wereld om hem heen. Beide voorbeelden illustreren dat het leeftijdsdenken tekort doet aan andere relevante factoren voor het ontwikkelen van begrip, zoals levenservaring en sociale context. Toch wordt leeftijd bewust en onbewust als dominante maat gebruikt in alles wat in onze maatschappij met kinderen te maken heeft. Het is een eenvoudige factor voor het maken van generalisaties, maar ook om het anders zijn van kinderen te benadrukken en versterken.

De afstand wordt verder vergroot door de mythe van de kindertijd als de 'gouden tijd'. Geluk, onschuld en vrij van zorgen zijn, zijn de sleuteltermen die bij deze tijd passen (Panter-Brick 2002). Het vraagt niet alleen om afstand, om een afscheiding van de boze en corrupte volwassenenmaatschappij, maar legt ook de zorg voor een gouden kindertijd bij volwassenen. Helaas kunnen volwassenen niet zorgen voor een zorgenvrije kindertijd, maar daarnaast ontkent de mythe van een zorgenvrije jeugd ook de zorgen die kinderen voor volwassenen kunnen hebben en zorgen die volwassenen niet als zodanig herkennen. Zoals de zorg voor een zieke of gescheiden ouder, kleine broertjes en zusjes, of voor financiële problemen van het gezin.

De afstand tussen kinderen en volwassenen is dus vooral gebaseerd op het nog niet volgroeide lichaam, het leeftijdsdenken en het idee van de kindertijd als een tijd vrij van zorgen. Dit vergt niet alleen bescherming van volwassenen, maar ook controle. En net als uit de taalanalyse van Kuczynski en Lollis al naar voren kwam, spreekt hieruit de behoefte om behoud van agency aan volwassenenzijde. Maar het laat ook zien dat de grens tussen kinderen en volwassenen niet hard is, maar dynamisch en aan verandering onderhevig. Brinkgreve (2006) wijst er op dat het onder jongeren steeds normaler is om al vroeg te gaan werken. En volwassenen zien we vaker dan voorheen terug in pretparken en dan niet alleen als begeleider. Maar daar staat tegenover dat volwassenenverantwoordelijkheden als een huis kopen, trouwen en kinderen krijgen uitgesteld worden. Alderson (1993) wijst er op dat experimenten met baby's hebben aangetoond dat zij redeneren en verbanden tussen oorzaak en gevolg leggen waarvan het lange tijd voor onmogelijk werd gehouden dat jonge kinderen daartoe in staat zijn (ibid: 62-63). Vakken als wiskunde en Engels, die ooit voorbehouden waren aan kinderen van de middelbare school, worden nu op steeds jongere leeftijd aangeboden en kleuters leren al jong over cijfers en letters, maar

Proefschrift Christine.indd 198 07-07-2009 23:26:19

bijvoorbeeld ook de basisprincipes van het heelal en licht en schaduwwerking in de fotografie. Alderson (1993) wijst er echter op dat ondanks recente bevindingen van vroege intellectuele en morele groei van kinderen, achterhaalde theorieën het professionele en publieke discours over de kindertijd blijven domineren. Het feit dat er geen natuurlijke grenzen zijn of andere duidelijke afbakeningen verklaart het emotionele ongemak over de gekunstelde en steeds veranderende scheidslijn, maar wanneer we de al eerder genoemde redenering van De Swaan volgen ook de behoefte om het 'wij'-'zij'-denken te versterken; het helpt om rust te vinden en de orde te handhaven.

8.3 Othering van patiënten

Patiënten:

- Weten niet wat goed voor ze is
- Meebeslissen is te belastend voor patiënten
- Ze kunnen het geheel niet overzien
- Ze kunnen niet voor andere patiënten spreken
- Zijn te emotioneel en te subjectief
- Stellen onbenullige vragen

Bovenstaande generalisaties over wat patiënten niet kunnen, die ik ontleend heb aan literatuur[44], lezingen en persoonlijke ervaringen in de gezondheidszorg, plaatst de generalisaties over wat kinderen niet kunnen in de bredere context van de gezondheidszorg. Het laat zien dat ook voor volwassen patiënten het (nog) niet vanzelfsprekend is dat hun stem, kennis en kunde op waarde wordt geschat en een ware plaats heeft verworven in de gezondheidszorg. Dat hieraan aspecten van othering ten grondslag liggen blijkt niet alleen uit het sterke 'wij'-'zij'-denken en overgeneralisaties over wat patiënten niet kunnen, maar ook uit het feit hoe moeilijk de scheidslijn tussen beide werelden geslecht kan worden, zelfs voor professionals die zelf patiënt zijn geworden, zoals deze arts ondervond:

[44] Zie bv.Kennedy (2003), Pietroni et al. (2003) en Mol (2006).

Proefschrift Christine.indd 199 07-07-2009 23:26:19

The health professional who catherised me after my recent appendectomy used the anaesthetic gel simply as lubricant, without waiting for the anaesthetic to take effect. Neither I nor my wife, who is also a doctor, openly questioned the neglect of this simple precaution, which converted an unpleasant procedure into an unnecessarily painful one. Why did we let that happen? Did we think that being passive and compliant made me a good patient? Or were we just too afraid to question the authority of our caregiver?'

(Jadad et al. 2003)

In deze ziekenhuiswereld is de patiënt de leek met een ziekte en de medicus de professional zonder ziekte. Wanneer deze scheidslijn doorbroken wordt ontstaat ongemak. Stuart Bootle ontdekte tijdens zijn co-schappen dat zijn bloedsuikers gevaarlijk hoog waren:

> Iik was opgenomen op mijn eigen ziekenhuisafdeling voor twee weken. Ik deed 's ochtends een witte jas aan om met de andere medische studenten op ronde te gaan, om daarna terug te keren in bed, waar zij de hele middag naar *mij* keken. (cursief in orgineel: Smith 2003)

Ongemak spreekt ook uit het interview met oud-psychiater Rudie van den Hoofdakker (72), beter bekend als dichter Rutger Kopland, in het Volkskrantmagazine (2007).[45] In 2006 kreeg hij een ernstig auto-ongeluk. In het ziekenhuis kwam hij uiteindelijk terecht op de psychiatrische afdeling waar hij zelf jarenlang had gewerkt. Op de vraag of hij verzorgd werd door de mensen waar hij vroeger ook mee gewerkt had, antwoordde hij:

> Ja, voor hen moet dat ook vreemd geweest zijn. Opeens was hun voormalige baas hun patiënt. Later heb ik gehoord dat ze het er onderling lang over gehad hebben wat ze nou precies op mijn deur moesten zetten. Prof. Dr. van den Hoofdakker? Dat zou raar zijn. Van den Hoofdakker dan? Ze zaten er echt mee…

De titels die in de wereld van de professionals werken, zijn 'out of place' in de wereld van de patiënt. Dit geldt niet alleen voor de titels, maar in min of meerdere mate voor alle persoonlijke verworvenheden van de patiënt. Zoals de mens achter de patiënt onderbelicht blijft, zo blijft ook de mens achter de professional onderbelicht. Als het al relevant gevonden wordt om iets bloot te geven, dan ligt al snel het label van onprofessioneel gedrag op de loer. Het hoort niet. Dus weten we niet of de medicus gezond leeft. Of zij van chocola, chips,

[45] Volkskrantmagazine 27 januari 2007.

Proefschrift Christine.indd 200 07-07-2009 23:26:19

sigaretten of drank houdt. Leeft zij een geregeld leven? Durft zij zichzelf te injecteren? Of is zij soms ook bang voor naalden? Vragen waar kinderen met diabetes best nieuwsgierig naar zijn. Ook voor mij als onderzoeker bleek deze informatie niet gemakkelijk toegankelijk; het voelde ongepast om naar het privéleven van een dokter te vragen. De keren dat persoonlijke informatie werd gedeeld was dit buiten de context van het ziekenhuis. Zoals tijdens een gesprek met een kinderarts in haar eigen woning, waar ik leerde dat zij, toen zij zichzelf moest injecteren, er de voorkeur aangaf om dat door haar partner te laten doen. Door het niet delen van deze dagelijkse en persoonlijke informatie blijft niet alleen de scheidslijn tussen professional en leek intact, maar ook de onderlinge afstand.

De kinderafdeling

Othering uit zich niet alleen in het 'wij-zij-denken' en in taal, maar ook in ruimte. De medicus is duidelijk thuis in de wereld van de gezondheidszorg. Dat geldt minder voor de patiënt, die moet meestal wennen als hij door de draaideur het ziekenhuis binnenkomt. Het gebouw imponeert, de regels zijn onbekend en zelfs de geur is anders. Patiënten kunnen niet zelf bepalen wat ze aantrekken, wat ze eten, hoe laat ze naar bed gaan en weer opstaan; ook zijn patiënten niet vrij om te gaan en staan waar ze willen. Deze regels van passend gedrag hangen niet op een bord naast de ingang, maar zijn onderdeel van 'gedeelde kennis' en worden deels versterkt en opgelegd door het gebouw zelf (Long et al. 2008). De vervreemding zit niet alleen in de imposantheid van het gebouw en 'onbeschreven gedragsregels', maar ook in de manier waarop het ziekenhuis is ingedeeld en aangekleed. Zo ligt iemand met kanker op een andere afdeling dan iemand met een gebroken been. Tenzij het een kind betreft, dan kom je op de kinderafdeling terecht. Zo gauw je de lift uitstapt, weet je of je op een kinderafdeling of volwassenenafdeling bent. Op de kinderafdeling zijn muren, vloeren en ramen (door volwassenen) aangepast aan de belevingswereld van het kind. Spelkamers, spelcomputers, een heuse theater/filmstudio, echte dieren en clowns zijn onderdeel van dit decor. Drie aspecten vallen extra op aan de huidige kinderafdelingen. Ten eerste dat de aankleding steeds extremer lijkt te worden; zo zijn er in Amerika al ziekenhuizen waar kinderen in een pannenkoek slapen. Ten tweede dat de focus van de aankleding ligt bij het jonge kind. Zo kan het gebeuren dat een ouder kind moet bukken voor een Teletubbies-mobile boven de behandelkamer, in de wachtkamer niets van zijn gading vindt en 'kinderachtige' clini-clowns op bezoek krijgt (cf. Van Staa et al. 2007). En ten derde, het scherpe contrast met volwassenenafdelingen, waar soms uit hygiënisch oogpunt bloemen al niet welkom zijn. De vraag kan gesteld worden wat deze othering in ruimte zegt over hoe volwassenen denken over kinderen, maar ook wat het maskeert; te denken valt aan de overeenkomst tussen volwassen patiënten en

Proefschrift Christine.indd 201 07-07-2009 23:26:19

kindpatiënten. Zouden volwassenen ook behoefte hebben aan een gezellige inrichting en afleiding? De expliciete aandacht voor het speelpaleis maskeert echter ook wensen die relevant zijn voor kinderen zelf, zoals zacht toiletpapier en een zacht bankje in de wachtkamer tijdens het lange wachten, zoals uit een onderzoek van het Wilhelmina Kinderziekenhuis bleek (Snel et al.2005). Of de wens om begrijpelijke en interessante informatie(folders) en dat de dokter je serieus neemt als je wat vertelt. Een derde aspect dat gemaskeerd wordt in deze inrichting is het ongemak dat kinderleed voor volwassenen met zich meebrengt. Als ergotherapeut herinner ik me maar al te goed hoe goed de aanblik van dieren in de spelkamer mij deed als ik moe was en geconfronteerd was met veel leed. De dieren zelf deden mij goed, maar ook de aanblik van zieke kinderen met dieren, de confrontatie met ziekte en (kinder)leed werd erdoor verzacht.

Kitchin (1998) wijst erop dat plaats en ruimte inscripties en reflecties zijn van ideologieën. In dit geval zou de ideologie achter de scherpe markering van kinderafdelingen in ziekenhuizen beschreven kunnen worden als: een ziek kind verdient het om vrij van zorgen te zijn, zich te verliezen in spel en zich niet bezig te houden met de grote volwassen zorgen. Met als grote achterliggende ideologie: kinderen horen niet ziek te zijn, maar te genieten van de al eerder genoemde zorgeloze jeugd. Zieke kinderen zijn dus 'out of place'. Vanuit dit licht bekeken zou het omtoveren van een ziekenhuisafdeling tot speelpaleis beschouwd kunnen worden als een poging van volwassenen om kinderen 'terug op hun plaats te brengen'. Oftewel, de inrichting van de kinderafdeling is instrumenteel in de reproductie en het behoud van de dominante ideologie; een plaats waar kinderen spelen en volwassenen zorgen. Dit miskent niet alleen het actorschap en emotionele behoeften van kinderen, maar ook de controle en bescherming die volwassenen kinderen kunnen bieden in tijden van ziekte, zoals Bluebond Langner (1978) in haar inmiddels klassieke boek 'The private worlds of dying children' heeft laten zien, maar ook prachtig geïllustreerd wordt in het literaire werk 'Oscar en oma Rozerood' van Eric-Emmanuel Schmitt (2004).

Proefschrift Christine.indd 202 07-07-2009 23:26:19

8.4 (In)competenties van kinderen met diabetes

Kinderen kunnen niet:

- Weten niet wat goed voor ze is
- Kunnen geen verantwoord
- Denken niet na over de to
- Kunnen niet preventief der
- Kunnen zich niet goed uito
- Willen niet over hun ziekte
- Kinderen en ouders zijn éé

Wij weten het beter:

- Dokters weten niet hoe het voelt om diabetes te hebben
- Dokters weten niet hoe het is om er mee te leven
- Wij hebben het al jaren
- Suikerziekte is bij iedereen anders

Van de generalisaties over wat kinderen niet kunnen zijn drie incompetenties in het bijzonder van belang voor de diabeteszorg en het accepteren van kinderen als collega-onderzoekers: kinderen willen niet over hun ziekte praten, kinderen weten niet wat goed voor ze is en kinderen denken niet na (of kunnen niet nadenken) over de toekomst. Het doel van deze paragraaf is niet om het tegendeel te bewijzen, maar om deze door volwassenen benoemde incompetenties in perspectief te plaatsen. Enerzijds door ze in de context van de leefwereld van de kinderen te plaatsen en anderzijds door ze te relateren aan de kennis en kunde van de onderliggende geïdealiseerde ander: de volwassene. Als volwassenen wel over deze competenties beschikken, hoe passen volwassenen deze competenties dan toe in de context van ziekte en gezondheid? Ik zal dit uitwerken aan de hand van twee voorbeelden: 'Kinderen denken niet na over de toekomst' en het door de kinderen gedefinieerde kernprobleem 'onbegrip in de omgeving'. Maar laten we, ter herinnering, eerst kijken hoe kinderen zelf spreken over deze toebedeelde incompetenties.

Veruit de meeste kinderen voelen zich ervaren en kundig op het gebied van hun diabetes, een deel zegt zelfs 'Wij weten het beter'. Ze wijzen op het feit dat dokters niet weten hoe het voelt om diabetes te hebben: hoe het voelt om keer op keer een naald in je lichaam te steken, een hypo of hyper te hebben of van het ene op het andere moment te kunnen

Proefschrift Christine.indd 203 07-07-2009 23:26:19

krijgen. 'Ze weten ook niet hoe het is om er mee te leven'; hoe het is om continu gecontroleerd te worden, hoe het is om niet gewoon mee te kunnen doen met sport of feestjes en de hele tijd aan je ziekte te moeten denken. Kinderen zeggen 'Wij hebben het al jaren', waarmee ze doelen op de ervaring die ze al jarenlang, dag in dag uit, hebben opgedaan met de ziekte en de behandeling ervan. Daarnaast bestrijden vele het idee van een uniform ziektebeeld; 'Suikerziekte is bij iedereen anders'; wat bij de een werkt, werkt niet altijd bij een ander. De expertise waar de kinderen op wijzen, betreft over het algemeen geen competenties die veel erkenning krijgen in het medische systeem. In het medische systeem staat niet het leven met een ziekte voorop, of hoe het voelt om het te hebben, maar de medisch-technische kant van de ziekte zelf. Dat de ziekte variaties kent, wordt niet ontkend, maar wel dat individuen het daardoor soms beter kunnen weten. Dus die competenties die kinderen zichzelf toeschrijven, zijn niet het soort competenties die bij medici voorop staan en daardoor worden ze ook niet als competenties (h)erkend. Wellicht zou dit anders zijn als medici de wereld van patiënten hebben ervaren, zoals blijkt uit het al eerder aangehaalde interview met psychiater en dichter Rudie van den Hoofdakker:

> Ik ben in elk geval wel gaan beseffen dat ik als psychiater onvoldoende heb ingezien wat het is om de greep op de realiteit te verliezen. Ik probeerde altijd mededogen te hebben. Maar ik kon toen niet werkelijk begrijpen wat het ís om wanen te hebben. […] Als psychiater heb ik nooit beseft hoe er geleden werd 's nachts. Dat kón ik ook niet weten.
> *Zou u met de kennis van nu andere behandelingen hebben toegepast?*
> Dat geloof ik niet. Maar ik zou nog meer mededogen hebben gehad. Meer geduld ook. Als ik vroeger al eens gedacht heb: 'Jezus, daar komt die vent wéér uit z'n bed,' dan zou ik het nu begrepen hebben. (Interview Volkskrantmagazine 27-1-2007)

Zoals Kopland niet heeft geweten hoe er 's nachts werd geleden, zo kunnen medici moeilijk werkelijk begrijpen voor welke problemen kinderen met diabetes zowel binnen als buiten de ziekenhuismuren staan. Niet alleen omdat ze het zelf niet hebben ervaren, maar vooral omdat ze, zoals uit hoofdstuk 6 bleek, de belevenissen en problemen van kinderen zo moeilijk kunnen beluisteren binnen de muren van het ziekenhuis, zelfs als ze dat wel willen.

Kinderen denken niet na over de toekomst

De toekomst is in de diabeteszorg pregnant aanwezig. Uit de DCCT-studie (1994) is gebleken dat een goede controle van het bloedsuikergehalte, waarbij deze zo goed

Proefschrift Christine.indd 204 07-07-2009 23:26:20

mogelijk de normaalwaarde benadert, de kans op complicaties in de toekomst vermindert. Het woord complicaties is bijna eufemistisch, want het gaat om ernstige zaken zoals hart- en nierfalen, blindheid en amputaties. Deze complicaties komen helaas veelvuldig voor (Gale 2005) en zijn misschien wel extra belastend omdat het gaat om het kwetsbare kinderlichaam, een teer lichaam waar volwassenen zich verantwoordelijk voor voelen. Van kinderen wordt niet alleen gezegd dat ze niet over de toekomst kunnen nadenken, maar ook niet willen nadenken. Het is een belangrijke typering voor het anders zijn van kinderen. Kennis en modellen uit de ontwikkelingspsychologie die hieraan ten grondslag liggen, zijn echter voornamelijk gebaseerd op onderzoek met gezonde kinderen. En in onderzoek waar wel aandacht is besteed aan de ontwikkeling van het denken over ziekte heeft de invloed van ervaring op het denken van kinderen over ziekte weinig aandacht gekregen. Dat ervaring met ziekte wel degelijk van invloed is op het denken over ziekte is aangetoond door Hosli (1998). Ervaring blijkt van invloed te zijn op de kennis van kinderen en op de wijze waarop zij over (hun) ziekte kunnen redeneren. Het al dan niet kunnen denken over de toekomst kan dus anders zijn voor chronisch zieke kinderen die veelvuldig en soms zeer indringend met hun toekomst worden geconfronteerd; niet alleen in medische consulten maar ook thuis, zoals de negenjarige Zayna mij meerdere keren zachtjes vertelde:

> Mijn moeder werkt in een apotheek en daar komen ook mensen met diabetes, soms blind of één oog niet, of missen een been. Mijn moeder zegt altijd: 'Elke keer als je wilt snoepen als ik er niet ben, dan moet je denken aan al die mensen met diabetes die een lichaamsdeel niet meer hebben en dat komt door al het snoepen!'

De toekomst is in het leven van de kinderen altijd aanwezig, niet alleen direct, zoals in het voorbeeld van Zayna, maar ook indirect. Zo is eigenlijk elke bloedsuikermeting in zeker opzicht een confrontatie, omdat de uitkomst relateert aan de toekomst: aan het risico op complicaties op latere leeftijd.
Met de educatie die kinderen met diabetes herhaaldelijk krijgen en de vele confrontaties met de toekomst in een alledaagse handeling als de bloedsuikermeter, is het niet verwonderlijk dat kinderen het rijtje met complicaties met gemak opdreunen. Buiten dat kinderen aanhaken op het hoopvolle verhaal dat het niet lang meer duurt voordat er een oplossing wordt gevonden voor diabetes, wijzen ze er op dat ze problemen tegenkomen in het heden die belangrijker zijn dan eventuele problemen in de toekomst die niemand met zekerheid voor hen kan voorspellen. Dus ongeacht of ze er op die leeftijd al toe in staat zijn, staat er voor hen een andere realiteit voorop: namelijk die van het heden die zijn eigen

Proefschrift Christine.indd 205 07-07-2009 23:26:20

problemen kent. Deze denkwijze strookt niet goed met de *rationaliteit* van de medische wetenschap, maar wel met de redelijkheid van sociale actoren (Bourdieu & Wacquant 1992).

Daarnaast blijken kinderen na te denken over de toekomst, maar dan gaat het om facetten waarvan volwassenen niet vermoeden dat die voor kinderen van belang zijn. Zo bleken meisjes vragen te hebben over zwangerschap en zowel jongens als meisjes vragen te hebben over uitgaan, seks, drank, drugs en beroepskeuze. Omdat volwassenen denken dat kinderen zich niet bezighouden met de toekomst, maar ook omdat het kindbeeld niet strookt met seks, zwangerschap, relaties en uitgaan, zijn deze aspecten van de toekomst niet of zelden onderwerp van gesprek in de spreekkamer of thema in voorlichtingsmateriaal.

Dan de vraag hoe volwassenen omgaan met de toekomst in relatie tot ziekte. De socioloog en ervaren patiënt Nijhof (2001) beschrijft het als volgt:

> Wij hebben een bijzondere relatie met ziekte. We vinden het erg en willen dat het overgaat. Daarom propageren we hoop, en grijpen alles aan om hoop te kunnen blijven koesteren. Maar we zijn ook bang voor ziekte, denken er liever niet te lang over na, en zeker niet te ver […] wij willen er liever niet mee geconfronteerd worden. Het liefst praten we er niet over. Als het moet, dan het liefst in termen van 'vooruitgang', en – als die er niet is – van 'hoop' en 'optimisme' (ibid:97).

Het past bij de manier waarop kinderen de complicaties opdreunden, niet teveel wilden ingaan op diepere zorgen en angsten, maar wel graag spraken over nieuwe ontwikkelingen op het gebied van de diabeteszorg. Overigens wijst Nijhof net als de kinderen op het belang van het heden in tijden van ziekte: 'Ziekte blijkt in mijn ervaring vooral een "verstoring van de vanzelfsprekendheid van het gewone leven" te betekenen (ibid:xiii). Een bevinding die gedeeld wordt met kwalitatieve studies over volwassenen met ziekten als kanker, dementie en Sickelcelziekte (Higgins & Neal 1996, Atkin & Ahmad 2001, Mcilfatrick 2003).

Dat volwassenen over de toekomst kunnen nadenken wil dus nog niet zeggen dat ze het ook doen. Angst kan een menselijke reden zijn om het niet te doen, maar ook het belang van het heden te verkiezen boven een vage toekomst. Dus buiten het feit of kinderen het wel of niet kunnen is het de vraag of het hun gedrag zou beïnvloeden. Onderzoek is daarover pessimistisch: Lawton (2002) laat zien dat ziek voelen een belangrijke voorwaarde is om gezonder te gaan leven. Juist dat ziek voelen is een probleem bij een ziekte als diabetes, omdat mensen zich over het algemeen niet ziek voelen.

Proefschrift Christine.indd 206 07-07-2009 23:26:20

Ook een arts met diabetes, die zich gespecialiseerd heeft in diabetes en daardoor uit eerste hand ervaring heeft met de gevolgen van slechte zelfzorg, laat zien dat zijn gedrag niet gedomineerd wordt door kennis over de toekomst:

> As a diabetic for the past 12 years, I could disapprove. But I know well enough the gap between knowledge and action. I've drunk myself stupid at university, I've smoked, and I've vegetated. I've binged, and I've forgotten to take my insulin and still gone out wining and dining because I didn't want to turn down a night out. However much I understand the risks – and even fear them – and however much it frustrates healthcare professionals, I, like many people with diabetes, rarely put my condition first in my lifestyle… I don't always look after my self all the time. Even general practitioners are human. I do drink, but I don't smoke. It comes down to a kind of personal risk management, and like everyone, I want a certain kind of balance in my life. I know that sounds very rational. Obviously that assessment and management of risk is intimately linked to your emotional feelings. The truth is I am scared about the long term, I am scared of going blind or having my leggs chopped off. But you have to focus and manage those risks like any other (Smith 2003).

'Kinderen kunnen niet nadenken over de toekomst' is dus maar een deel van het verhaal. Wanneer alleen dit deel van het verhaal op de voorgrond wordt gezet, doet het onrecht aan wat kinderen weten én willen weten over de toekomst en draagt het bij aan de constructie van het kind als de niet-competente ander. Het maskeert de gedeelde werkelijkheid met volwassenen en de diepgaandere problematiek om de toekomst te laten prevaleren boven het heden.

Hebben volwassenen ook last van onbegrip in hun omgeving?

De kinderen hebben 'onbegrip in hun omgeving' in het onderzoeksproject gedefinieerd als hun kernprobleem. In het kader van het binaire denken van volwassenen over kinderen kan de vraag gesteld worden of dit nu een typisch kinderprobleem is, of dat volwassenen met diabetes ook 'onbegrip in hun omgeving' ervaren? Anders gesteld, zegt de uitkomst van het onderzoek ook iets over volwassenen met diabetes?

Uit gesprekken met het Diabetesfonds bleek dat ook volwassenen moeite hebben met het feit dat mensen niet goed weten wat diabetes is en regelmatig in ingewikkelde conversaties verzeild raken, zowel op hun werk als privé. En ook in onderzoek naar de ervaring van

Proefschrift Christine.indd 207 07-07-2009 23:26:20

volwassenen met diabetes zijn veel voorbeelden te vinden. Illustratief is het onderzoek van Rajaram (1997) onder volwassenen met diabetes en hun partners, waarin één van de partners vertelt over het omgevingsprobleem op het werk van zijn vrouw:

> The people she works with start to read her, too... when her sugar drops and everybody is extremely concerned and the hardest part for S. is when her sugar is not dropping, but she doesn't feel good and has gotten kind of quiet... everybody thinks it's sugar. 'What's wrong? Is the sugar dropping?' This and that. She's just quiet that day and the first thing they're asking, 'Is it the sugar?' (ibid:285)

Uit het zelfde onderzoek van Rajaram bleek dat mensen bij voorkeur de confrontatie met de omgeving vermijden; één manier om dat te doen is de bloedsuiker hoog te houden:

> The better control you get, the more reactions you are going to get and they (colleagues at work) are like 'Oh! She is out of control, she's not in good health at all'. That was the concept of it. Right now I will stay high just to avoid the seizure I had with the low. (ibid:286)

Rajaram concludeert dat patiënten het makkelijker vinden om medisch gezien 'out of control' te zijn en daardoor meer in controle te zijn over hun persoonlijke en sociale identiteiten en zodoende de kans op biografische disrupties verkleinen (ibid:286). Het verklaart waarom mensen vaak niet blij zijn met suikervrij gebak op feestjes, buiten de vraag of het lekker en nodig is, is het een disruptie van het feestgebeuren; de identiteit van zieke komt op de voorgrond boven die van collega of vriend.

Ziekte is dus een verstoring van het dagelijkse leven. Het feit dat de omgeving niet begrijpt wat diabetes is maakt de verstoring extra groot. Wil dit zeggen dat het probleem voor volwassenen en kinderen gelijk is? Nee, de othering van kinderen levert kinderen twee extra nadelen op. Buiten het feit dat volwassenen over het algemeen verbaal vaardiger zijn dan kinderen, maakt het binaire beeld van het incompetente kind en de competente volwassene, het voor kinderen extra moeilijk om het onbegrip actief te bestrijden. Daarnaast wordt het vermijden van de confrontatie bij kinderen toegeschreven aan psychologische ontwikkelingsstadia, waarin 'normaal willen zijn' en 'het niet willen afwijken van de norm' toegeschreven wordt aan het kind zijn. Uit bovengenoemde voorbeelden blijkt echter, dat dit niet alleen geldt voor kinderen, maar ook voor de geïdealiseerde ander, de volwassene met diabetes. Hoewel kinderen en

Proefschrift Christine.indd 208 07-07-2009 23:26:20

volwassenen met diabetes in de kern hetzelfde probleem delen, zijn de gevolgen voor kinderen dus groter. Niet zozeer omdat ze jonger zijn, maar door de constructie van wat een kind is en kan.

Ten slotte speelt de collectieve othering van patiënten in het omgevingsprobleem een rol. De in de gezondheidszorg dominante focus op de 'ziekte in het lichaam' overstemt 'de ziekte buiten het lichaam', inclusief de kennis en zorgen waar dit mee gepaard gaat. Terwijl 'de ziekte buiten het lichaam' direct van invloed is op de medisch-technische behandeling, zoals het voorbeeld van de voorkeur van patiënten voor hoge bloedsuikers illustreerde.

8.5 Samenvatting en conclusie

Het binaire denken van volwassenen over kinderen stond in dit hoofdstuk centraal. Dit wil niet zeggen dat er in de data geen voorbeelden zijn van respectvolle ontmoetingen, waarin volwassenen naar gemeenschappelijkheden met het kind zochten. Noch beweer ik dat kinderen niet anders zijn dan volwassenen. Wat ik heb willen beargumenteren is dat de scheidslijn tussen kinderen en volwassenen onnodig groot gemaakt wordt. Dit uit zich in hoe volwassenen spreken en oordelen over kinderen, maar ook in de aankleding van ruimtes, zoals de kinderafdeling in ziekenhuizen.

Kinderen met diabetes staan bloot aan twee collectieve processen van othering, enerzijds die van patiënt die gekoppeld is aan de positie van leek en anderzijds die van kind die gekoppeld is aan kwetsbaarheid en onkunde. Deze othering heeft consequenties voor hoe volwassenen de competenties van kinderen (kunnen) inschatten, hoe kinderen benaderd worden als individu, patiënt en als informant of collega-onderzoeker, maar ook voor de kwaliteit van zorg en hoe kinderen de zorg ervaren. Het leidt tot een interactie waarin de behoefte van volwassenen aan controle en bescherming voorop staat. En het leidt sneller tot vragen als: 'Wat heb je gedaan' en 'Waar ben je geweest' en minder snel tot verklarende vragen waarin het kind om een mening wordt gevraagd. Ten tweede maakt othering het moeilijk om het kind te personaliseren en op zijn individuele competenties te beoordelen, doordat de focus niet ligt bij het individuele kind en individuele omstandigheden, maar bij kinderen als groep. Het zien van individuele kennis en kunde van kinderen vergt daardoor een grote oplettendheid van volwassenen. Ten derde zorgt het ervoor dat we vooral weten dat kinderen anders zijn, maar niet waarin kinderen en volwassenen gelijk zijn, zoals bijvoorbeeld in de angst voor een onzekere toekomst en keuzes meer te laten sturen door

Proefschrift Christine.indd 209 07-07-2009 23:26:21

het heden dan door een verre en onzekere toekomst. En ten vierde draagt othering ertoe bij dat kinderen niet als actor worden (h)erkend. Worden de behandeldoelen niet gehaald omdat de diabetesverpleegkundige niet goed genoeg haar best doet? De dokter niet naar de andere disciplines wil luisteren? De moeder niet streng genoeg is? De ouders te dom zijn? De insuline niet goed aanslaat of de meter niet goed werkt? Of omdat het kind soms domweg niet doet wat hem verteld wordt en sjoemelt met de bloedsuikermeter…? De volgorde van de vragen (zie ook hoofdstuk 4) illustreert dat schuld eerst en vooral tussen volwassenen onderling afgewenteld wordt, in dit geval tussen verschillende disciplines en naar ouders toe en pas in laatste instantie naar het kind.

De nadruk op het passieve kindbeeld leidt af van de agency waar kinderen over beschikken. Het is de agency die kinderen inzetten om een normaal leven te leiden, sociale relaties goed te houden, individuele behoeften te bevredigen en om angst te reduceren. Juist het miskennen van deze agency is een gemis in de diabeteszorg voor het verklaren van waarom beoogde resultaten niet behaald worden, maar bovenal voor het bevragen van de doelen zelf: zijn de gestelde doelen realistisch en wenselijk in het leven van alledag, ook vanuit het perspectief van kinderen? En worden de juiste voorwaarden gecreëerd voor het bereiken ervan?

Ten slotte rest de vraag waarom het voor volwassenen zo belangrijk is om te praten over wat kinderen niet kunnen. De functie van othering is, zoals we in de inleiding zagen, het versterken en reproduceren van dominantie en subordinatie; het inschatten van kinderen als heel anders heeft tot doel de eigen identiteit te versterken, een ongemakkelijk zelfonderzoek naar eigen capaciteiten en wijsheid te vermijden, maar ook om chaos te voorkomen en de orde te bewaren. Een onderscheid tussen kinderen en volwassenen is dus nodig en gerechtvaardigd, maar een onderscheid dat te rigide en allesomvattend is, waarin kennis en wijsheid gelinieerd wordt aan volwassenheid en dwaasheid, onwetendheid en gebreken aan kinderen, doet geen recht aan de realiteit. Het miskent de kennis en kunde van kinderen, hun emotionele en praktische behoefte, maar ook hoe nabij kinderen ‘ons’ zijn.

Proefschrift Christine.indd 210 07-07-2009 23:26:21