Downloaded from UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam (UvA)
http://dare.uva.nl/document/146524

File ID	146524
Filename	9. Procesevaluatie van het participatieve onderzoekstraject

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)

PROCESEVALUATIE VAN HET PARTICIPATIEVE ONDERZOEKSTRAJECT

Hoofdstuk 9

Procesevaluatie van het participatieve onderzoekstraject

In de voorgaande vijf hoofdstukken heb ik in detail laten zien hoe kinderen met diabetes participeren in de diabeteszorg. Gebleken is dat kinderen met diabetes over waardevolle kennis en ervaring beschikken en veel en ingewikkeld ziekenwerk verrichten, maar dat zij desondanks nauwelijks een plek kunnen verkrijgen als capabele gesprekspartner in de zorg. Dit heeft tot gevolg dat hun problemen en behoeften onvoldoende herkend en geadresseerd worden door behandelaars, maar ook dat hun kennis en ervaring niet ten goede kunnen komen aan een optimale behandeling; niet aan hun eigen behandeling, noch aan andere kinderen met diabetes, noch aan het bevragen van behandeldoelen en de wijze waarop deze doelen het best bereikt kunnen worden. Het benaderen van kinderen als 'verre anderen', zo beargumenteerde ik in voorgaand hoofdstuk, speelt in dit proces een cruciale rol.

In dit hoofdstuk keer ik terug naar de participatie van kinderen in het onderzoekstraject om te laten zien wat er gebeurt als we de kennis, kunde en probleemervaring van kinderen als punt van vertrek nemen en gedurende het gehele onderzoeksproces proberen centraal te plaatsen. Kernvragen in dit hoofdstuk zijn:

1. Is het daadwerkelijk mogelijk geweest om de kennis, kunde en behoeften van kinderen gedurende het gehele onderzoeksproces centraal te plaatsen?
2. Wat heeft het participatieve onderzoekstraject opgeleverd in termen van nieuwe inzichten, empowerment en producten?
3. Kunnen kinderen eigenaar worden van (delen van) het onderzoek of de producten die daaruit voortkomen?

Bovenstaande evaluatievragen zijn bewust kritisch geformuleerd, omdat Cooke en Kothari (2004) hebben aangetoond dat enthousiasme voor het participatieve gedachtegoed niet betekent dat participatie in de praktijk daadwerkelijk bereikt wordt. De vereiste machtsverschuiving blijkt zelden plaats te vinden en bovendien blijken de resultaten zelden ten goede te komen aan de doelgroep zelf (zie hoofdstuk 2). In dit hoofdstuk laat ik zien dat de vereiste machtsverschuiving inderdaad moeilijk te realiseren is. Net als bij participatie in de gezondheidszorg blijkt de participatie van kinderen in onderzoek beperkt te worden door organisatorische belemmeringen, externe regelgeving en processen van *othering*. Niettemin concludeer ik dat het participatieniveau dat in dit onderzoeksproject is bereikt hoog is en, nog belangrijker, betekenisvol is geweest voor de doelgroep.

Proefschrift Christine.indd 212 07-07-2009 23:26:21

9.1 Beoogde en bereikte niveau van participatie

In hoofdstuk 3 heb ik beschreven hoe participatie van kinderen is uitgenodigd en welke methoden en attituden daarbij een bepalende rol hebben gespeeld. In deze paragraaf staat ter discussie het niveau van participatie dat is beoogd en uiteindelijk is bereikt en de motieven en omstandigheden die hebben bijgedragen aan hoge, maar bij tijden ook lage niveaus van participatie.

In een pilotstudie hadden kinderen aangegeven van elkaar te willen leren en meer erkenning te willen voor hun deskundigheid en de problemen die ze ervaren in het leven van alledag (Dedding 2003). Deze wensen zijn sturend geweest in de keuze voor het participatieve onderzoeksdesign en de aanvraag bij de subsidiegever. De participatieve opzet van het project is dus niet van bovenaf opgelegd, maar mede geïnitieerd door de kinderen zelf. Wetenschappelijke eisen zoals gesteld door de subsidiegever en organisatorische belemmeringen bleken moeilijk verenigbaar met het gezamenlijk opstellen van een onderzoeksprotocol. Door centrale onderdelen in het proces bewust open te formuleren bleek het desondanks mogelijk om ruimte te creëren voor de inbreng van kinderen (zie paragraaf 3.1). De inbreng van kinderen werd cruciaal geacht in het formuleren van het kernprobleem en het bedenken en evalueren van de interventie.

De kinderen hebben 'onbegrip in de omgeving' als kernprobleem gedefinieerd. Deze brede definiëring bracht operationaliseringproblemen met zich mee, waarvan op voorhand duidelijk was dat zij ook evaluatie- en implementatieproblemen met zich mee zouden brengen. Vanuit de gedachte dat de complexiteit die in de definiëring besloten is, een weerspiegeling is van het dynamische en complexe leven van de kinderen is de brede definiëring behouden. De definiëring terugbrengen tot onderzoekstechnisch beter omlijnde eenheden zou mijn gemoedsrust ten goede zijn gekomen, maar de behoeften van kinderen tekortdoen en geen recht doen aan de door hen ervaren problematiek.

De keuze voor het ontwikkelen van drie interventies – een boek, een film en een rap[46] – in plaats van de in het protocol beoogde enkele interventie, hangt samen met bovengenoemde complexiteitsfactor, maar ook met de argumentatie van de kinderen, die niet zouden misstaan in een handboek voorlichtingskunde (zie paragraaf 3.1). Een derde reden om destijds mee te gaan in de, in mijn ogen, te grootse plannen van de kinderen,

[46] Voor een beschrijving van deze producten zie bijlagen 3 en 4.

Proefschrift Christine.indd 213 07-07-2009 23:26:21

was ingegeven door empowerment: de gelegenheid bieden om zelf te ontdekken wat de praktijk aan kansen en grenzen biedt, zonder dat een volwassene op voorhand stelt dat ideeën onhaalbaar zijn, of vanuit wetenschappelijk oogpunt niet juist. Dit zou reeds aanwezige en geïnternaliseerde gevoelens van 'toch niet serieus genomen worden' kunnen oproepen, en kinderen bovendien een leerervaring ontnemen en daarmee zowel direct als indirect kunnen leiden tot *de-powerment*. Overigens wil dit niet zeggen dat de wensen van kinderen zonder enige vorm van discussie zijn overgenomen. Ik heb mijn twijfels expliciet met de kinderen besproken.

Ouders en behandelaars hebben zowel in de definiëring van het kernprobleem als in de keuze van de interventie geen stem gehad. Hoewel de problematiek door hen achteraf als relevant werd beoordeeld, waren zij, maar ook ik, niet bedacht op de gemaakte keuzen. Daarmee is opnieuw aangetoond dat het kindperspectief niet simpelweg ingeschat kan worden door volwassenen of een externe onderzoeker en dat kinderen zelf betrokken moeten worden in de identificatie van problemen en het bedenken van strategieën voor een oplossing. Wanneer kinderen deze ruimte geboden wordt, worden aspecten van hun leven en ervaringen onthuld waar volwassenen weinig kennis of begrip van hebben. In dit geval betreft dat het ervaren onbegrip in hun omgeving en wat dit onbegrip betekent voor kinderen en het kunnen en willen naleven van behandelvoorschriften.

Kinderen hebben direct en indirect bijgedragen aan de analyse van de verzamelde data. Een belangrijk moment waarop kinderen direct hebben bijgedragen aan de analyse was het moment waarop zij de kaartjes uit de antwoordenveloppen groepeerden en bespraken. Indirect was hun rol in de analyse echter veel groter. Het bespreken van de ruwe data dat veelvuldig spontaan plaats vond tijdens het samenwerken, het samen reizen en samen lunchen, verzekerde connectie met hun beleving en leefwereld. Het verbeterde de kwaliteit van de interpretatie van de data en stuurde zonodig vervolgacties aan.

Net als bij het prioriteren van het kernprobleem en bedenken van de interventies is ook in de evaluatie voorrang gegeven aan de participatie en leerervaring van kinderen: het uitwisselen van kennis en ervaring en het gezamenlijk verzamelen en reflecteren op verkregen data. Een negatieve consequentie van deze keuze is dat de kwaliteit van de door de kinderen aangeleverde evaluatiedata lager was dan wanneer ik daar zelf meer de hand in had gehouden. Het korte tijdsbestek, beperkte budget en organisatorische belemmeringen, speelden hierbij echter ook een beperkende rol. Wanneer deze voorwaarden meer ruimte hadden geboden, zou het mogelijk zijn geweest om krachten te

Proefschrift Christine.indd 214 07-07-2009 23:26:21

bundelen, bijvoorbeeld door een eigen evaluatie naast de evaluatie van de kinderen te doen. Waarbij wij beiden vanuit het eigen perspectief een bijdrage hadden kunnen leveren aan de betekenisgeving van zowel het te meten, als het daadwerkelijk gemeten effect (cf. Jacobs et al. 2005).

Het participatieniveau was hoog bij het bepalen van het kernprobleem en de keuze voor en evaluatie van de interventie, maar lager ten tijde van het ontwikkelen van de interventie: het moment dat externe financiering en professionals het project binnenkwamen. Doordat vooraf niet geanticipeerd kon worden op het kernprobleem en de te ontwikkelen interventie, konden benodigde financiële middelen niet vooraf worden begroot en dus ook niet worden verkregen. Het tussentijds aanvragen van fondsen was een onzekere en tijdrovende bezigheid; het kwam zowel de flow van het project als de participatie van kinderen niet ten goede. Omdat de financiële middelen lange tijd onzeker bleven, maar de input van professionals wel al direct gewenst was, was de afhankelijkheid van professionals groot. Zo werden afspraken ter compensatie van de financiële onzekerheid zo efficiënt mogelijk rond de agenda van de externe professionals gepland. Aangezien velen van hen zelf kinderen hebben, betekende dit dat afspraken geregeld onder schooltijd plaatsvonden, wat het in de praktijk onmogelijk maakte om kinderen al in een vroeg stadium van het contact er bij te betrekken.

Het contact leggen met de verschillende professionals voor ondersteuning bij het ontwikkelen van de interventies, het aanvragen van fondsen en beschikbaar stellen van middelen en tijd verliep soepeler en sneller door te wijzen op het feit dat het een project betreft met chronisch zieke kinderen, waarvan het merendeel uit een achterstandswijk komt. Het is een beeldvorming die haaks staat op de intenties van het project, maar wel op korte termijn de noodzakelijke deuren opende, zonder dat er wederom naar extra financiering gezocht moest worden. Het niveau van participatie daalde dus niet alleen sterk in deze fase van het project, maar bereikte ook niveaus van non-participatie, oftewel van manipulatie en tokenisme (zie de participatieladder van Hart in paragraaf 2.6).

Naast financieringsproblemen en problemen van organisatorische aard stonden de participa tiemogelijkheden van kinderen in deze fase van het project onder druk door de omslag in het denken over kinderen die in zeer korte tijd gevraagd werd van externe professionals: van een professional die weet hoe het moet en goed wil doen voor kinderen, naar een professional die zich afwachtend en faciliterend kan opstellen. Dit vroeg om *advocacy* en *mediation* van mijn kant, maar ook om tijd. Tijd die voor alle betrokken partijen toch al

Proefschrift Christine.indd 215 07-07-2009 23:26:21

schaars was en onvoldoende gecompenseerd kon worden vanuit financiële middelen. Daarnaast werd ik als onderzoeker naarmate het project vorderde meer en meer aangesproken op academische verplichtingen, het publiceren van artikelen, spreken op congressen en produceren van dit proefschrift.

Een hoger niveau van participatie is niet noodzakelijkerwijs verbonden aan een beter niveau, in de zin dat het altijd gewenst was door kinderen of dat het leidt tot andere of betere resultaten. Voor de kinderen van dit project had een hoger niveau van participatie in de ontwikkeling van de interventies een te grote tijdsinvestering gevraagd in relatie tot het budget dat beschikbaar was voor begeleiding, maar daardoor ook tot een product dat minder eigen is, zoals in het geval van de Socuterafilm en de voorlichtingsfilm op de dvd. Een tweede punt van verschil is dat een hoger participatieniveau in relatie tot externe professionals kinderen meer inzicht zou hebben gegeven in de relatie met de samenwerkingspartners en wat deze partners precies doen en kunnen bieden. Ze hadden vaker kunnen verwoorden wat ze voelen, bedoelen en beogen, waardoor empowerment nog meer dan nu het geval was had kunnen groeien.

Al met al kan echter geconcludeerd worden dat ondanks het feit dat kindparticipatie voor alle deelnemers van het project nieuw was en de vele praktische belemmeringen die in de praktijk ondervonden zijn, het beoogde participatieniveau is bereikt. Het zijn de kinderen die het kernprobleem hebben gedefinieerd, daarvoor een interventie hebben bedacht en sturend zijn geweest in de ontwikkeling en de evaluatie ervan.

9.2 Empowerment

Het onderzoek had tot doel om vanuit een Foucauldiaans perspectief machts- en afhankelijkheidsrelaties te beschrijven in de (alledaagse) zorg voor diabetes, maar was tegelijkertijd ook gericht op transformatie van macht. De gedachte was dat kinderen meer macht zouden moeten krijgen, omdat hun perspectieven in relatie tot volwassenen ondergesneeuwd dreigen te raken. In de literatuur wordt een dergelijke transformatie vaak beschreven in termen van empowerment. Nadeel van dit concept, zo getuigt ook onderstaande definitie van Wallerstein, is dat het de suggestie wekt dat machtelozen macht moet worden gegeven. Het is een gedachte die slecht aansluit bij het Foucauldiaanse perspectief, waarin macht immers niet als bezit wordt beschouwd, maar als een relationeel fenomeen. De reden om desondanks gebruik te maken van het concept is de indeling in

Proefschrift Christine.indd 216 07-07-2009 23:26:22

transformaties die in de *empowerment*-literatuur is ontwikkeld. Deze indeling blijkt behulpzaam in de evaluatie van wat het onderzoeksproces kinderen heeft geboden.

Empowerment, zo stelt Wallerstein, 'is a multilevel construct that involves people assuming control and mastery over their lives in the context of their social and political environment; they gain a sense of control and purposefulness to exert political power as they participate in the democratic life of their community for social change' (1992:198). Vertaald naar de gezondheidsbevordering is een veelgebruikte definitie van empowerment: 'A process through which people gain greater control over decisions and actions affecting their health' (Ottawa Charter for Health Promotion 1986). In deze definitie wordt de nadruk gelegd op empowerment als proces: een cyclische, op- en neergaande beweging, waarin collectieve actie – participatie – een belangrijk onderdeel vormt.

Beide definities laten de verbintenis met participatie zien. Enerzijds is participatie een strategie of methode die leidt tot empowerment, anderzijds is empowerment voorwaarde voor positieve, constructieve en effectieve participatie (Reddy & Ratna 2002, Hart et al. 2004). Hoe de verbintenis precies werkt, waarom en wanneer, is echter onderwerp van discussie. Zo stelt Laverack (2004) dat participatie slechts empowerment teweegbrengt als het project niet alleen de mogelijkheid biedt tot het ontwikkelen van vaardigheden en mogelijkheden, maar ook een politiek klimaat biedt dat mensen in staat stelt om besluiten te nemen en actie te ondernemen (Laverack 2004, geciteerd in Jacobs 2006:51). Reddy & Ratna stellen dat empowerment drie essentiële elementen vereist: een organisatie of forum, toegang tot en gebruik van relevante informatie en toegang tot structurele, materiële, menselijke en financiële bronnen (2002:3). Wanneer we deze vereisten vertalen naar de participatieladder van Hart, betekent dit dat alleen de hoogste niveaus van participatie – niveau 6, 7 en 8 – leiden tot empowerment. Aan deze eisen heeft dit project ruimschoots kunnen voldoen.

Niet alleen de verbintenis tussen participatie en empowerment staat ter discussie, maar ook de verbintenis tussen empowerment en gezondheidsbevordering. Zo werpen Jacobs et al. (2005) de vraag op of empowerment gezien kan worden als een voorwaarde voor gezond leven, een strategie of een indicator ervan. De uitkomsten van dit project suggereren dat empowerment voor kinderen met diabetes een belangrijke voorwaarde is voor het, indien gewenst, nakomen van behandelvoorschriften in het leven van alledag. Het omgevingsprobleem, zoals dat door de kinderen beschreven is, illustreert immers dat van kinderen met diabetes niet alleen kennis wordt gevraagd en het vertalen van deze

Proefschrift Christine.indd 217 07-07-2009 23:26:22

kennis naar het leven van alledag, maar ook sociale en emotionele vaardigheden. Het zijn vaardigheden die nodig zijn om het onbegrip te negeren, te lijf te gaan of om te buigen in steun. Daarnaast is empowerment voor kinderen met diabetes van belang in de relatie tot hun behandelaars. Kinderen voelen zich vaak 'de-powered' door het bureaucratische systeem, de in hun ogen sterke machtspositie van behandelaars en de wijze waarop de interactie met behandelaars verloopt. Zij stellen zich zelden actief op in het consult. Maar doordat zij hun inzichten en problemen onvoldoende delen met behandelaars kan de behandeling onvoldoende afgestemd worden op hun leefwereld en leefomgeving en staan zij in de praktijk alleen voor de problemen die ze ervaren in het leven van alledag (zie hoofdstuk 6).

In de gezondheidsbevordering wordt veelal een onderscheid gemaakt in drie dimensies van empowerment: persoonlijke empowerment, community-empowerment en organisatie-empowerment (Jacobs et al. 2005). Een meetinstrument dat deze drie niveaus dekt én past bij de doelgroep, doelstelling en context van dit project, was bij aanvang van het project niet beschikbaar. De diversiteit tussen individuen en de contextgebondenheid van empowerment die in dit project is gevonden en hieronder uitgebreid wordt toegelicht, maakt het ontwikkelen van een dergelijk instrument zeer complex.

Persoonlijke empowerment

Empowerment op individueel niveau betreft het aanspreken of ontwikkelen van persoonlijke kwaliteiten, verlangens, kennis en vaardigheden, waardoor ook het zelfbewustzijn, zelfvertrouwen en zelfrespect kunnen toenemen (Jacobs et al. 2005:18). Het is zeer individueel en contextgebonden; het is niet alleen afhankelijk van de soort activiteit en de mate waarin een kind in deze activiteiten heeft geparticipeerd, maar ook van de, in dit project zeer diverse individuele achtergrond van de kinderen:

> We staan op het punt van vertrek naar Leeuwarden voor de evaluatie van de rap en het boek. Voordat iemand anders een kans krijgt stapt de 12-jarige Jasper gauw voor in het busje en bestormt me met vragen: 'Kunnen we wel met ze praten?' in één adem gevolgd door: 'Hebben ze daar wel auto's of alleen fietsen?' en 'Lopen ze nog op klompen?' Jasper vertelt dat hij één keer eerder met de auto buiten Amsterdam is geweest […], hij kijkt zijn ogen uit, wat is het buiten leeg en donker.

Het bezoek aan Alkmaar en Leeuwarden waren bijzonder uitjes, maar voor sommige kinderen was ook het rijden van het ene Amsterdamse stadsdeel naar het ander stadsdeel al

Proefschrift Christine.indd 218 07-07-2009 23:26:22

bijzonder, zoals bij het ophalen en thuisbrengen geregeld bleek. 'Hé, een koe! En daar nog één!" riep de 12-jarige Marijke. Voor een deel van de kinderen waren dit nieuwe betekenisvolle ervaringen, voor anderen gewoon, of domweg saai, omdat ze uit families komen – met in de meeste gevallen een hoger inkomen – die een breed netwerk kennen en veel activiteiten ondernemen. Ridge (2006) toonde in een empirisch onderzoek met kinderen aan dat een laag inkomen kinderen beperkt om deel te nemen in sociale activiteiten en onts panningsmogelijkheden en het onderhouden van sociale netwerken en vriendschap. Een bevinding die lijkt te passen bij het leven van een groot deel van de kinderen uit dit project.

De eerste stap naar empowerment voor alle kinderen uit het project is echter gezet met het feit dat niet hun ouders, maar in eerste instantie zij zelf gevraagd zijn om deel te nemen aan een onderzoek; het feit dat een onderzoeker geïnteresseerd is in hun ervaringen, wensen en ideeën. Gevraagd worden voor een interview betekent erkenning van kennis en ervaring; gevraagd worden als co-onderzoeker betekent erkenning van capaciteiten om een situatie te interpreteren en te veranderen. Deze interesse en waardering contrasteert scherp met negatieve geïnternaliseerde ervaringen van kinderen, waarin volwassenen weinig tot geen belangstelling tonen voor wat kinderen denken en voelen.

Empowerment kon groeien door het feit dat de ideeën van de kinderen niet alleen gehoord werden, maar ook daadwerkelijk opgevolgd zijn, en door de ervaringen, workshops en trainingen die deel uitmaakten van het project. Kinderen leerden acteren, schrijven, rappen en onderzoek doen, maar ook initiatief nemen, samenwerken en opkomen voor hun eigen mening en belangen. Daarnaast creëerde het project de mogelijkheid om van elkaar te leren. Ze hoorden niet alleen hoe andere kinderen denken over hun ziekte, hun behandeling en hun behandelaars, maar zagen ook hoe anderen reageren op een hypo of hyper (respectievelijk een te laag en een te hoog bloedsuikergehalte), omgaan met eten, drinken, spuiten en prikken in verschillende contexten en de domme vragen die daar geregeld deel van uitmaakten. Dit zien en horen bood kinderen een kader om te reflecteren op hun eigen gedachten en ervaringen. Kinderen die strak op de klok leefden zagen hoe flexibel andere kinderen met hun diabetes omgaan en kinderen die gewend waren de zorg van hun diabetes bij hun ouders te leggen, zagen hoe andere kinderen zelf verantwoordelijkheid van hun ouders krijgen of nemen.

Wellicht nog belangrijker dan meer zelfvertrouwen en het opdoen van nieuwe vaardigheden en ervaringen, was de boodschap van de kinderen dat ze zich door het project 'niet meer alleen voelen'. Kinderen met diabetes bezoeken speciaal georganiseerde

Proefschrift Christine.indd 219 07-07-2009 23:26:22

diabetespoli's en ontmoeten daar andere kinderen met diabetes. Ook is diabetes ruim vertegenwoordigd in de media en in voorlichtingsmateriaal. Het alleen voelen met diabetes leek dan ook een contradictie. Het niet meer alleen voelen was echter gebaseerd op andere kinderen *zien* spuiten en prikken in hun eigen lijf en het letterlijke en figuurlijke geworstel waarmee dat soms gepaard gaat. Het *zien en horen* dat anderen het ook niet altijd leuk vinden, het bij anderen ook niet altijd goed gaat, oftewel dat anderen tegen dezelfde zorgen en problemen aanlopen als jij. Dat facet komt niet aan het licht in de spreekkamer of wachtkamer, maar ook niet in bestaand voorlichtingsmateriaal dat vooral gericht is op het laten zien dat je goed met diabetes kunt leven.

Het reflecteren op eigen ervaringen en die van anderen, deze ervaringen verwoorden en verwerken in een interventie en het effect van deze interventie evalueren was voor iedereen een rijke ervaring[47], maar ook dit kende voor ieder kind eigen accenten. Edward: 'Ik heb geleerd dat ik het [het hebben van diabetes] beter tegen mensen kan vertellen, ik vond het altijd irritant.' Marije, die er nooit problemen mee had om anderen te vertellen over haar diabetes, vertelde: 'Ik ben meer te weten gekomen over hoe anderen erover nadenken en ermee omgaan.' Zayna gaf aan zich door het project sterker te zijn gaan voelen en zich minder alleen te voelen met haar diabetes. Zalika: 'Ik moest beter over mijn diabetes nadenken en dus weet ik nu meer.' En Teun zag bij andere kinderen de voor- en nadelen van een insulinepomp en heeft vervolgens, overigens zonder overleg met zijn ouders, het onderwerp aangekaart bij zijn eigen behandelaars. Kinderen benoemden zelf een groeiend zelfvertrouwen en zelfrespect, maar ook ouders en behandelaars beschreven veranderingen bij de kinderen. De moeder van Aslan vertelde dat hij de zorg voor zijn diabetes en het beantwoorden van vragen van de omgeving in het verleden aan haar overliet, maar door zijn deelname aan het project zelf meer verantwoordelijkheid is gaan dragen en dat ook leuk is gaan vinden. Regelmatig ontving ik verbaasde blikken van behandelaars bij het zien van de in mijn aanwezigheid veelal drukke en spontane kinderen, vaak aangevuld met de opmerking dat ze een kind nog nooit zo veel hadden horen praten in hun spreekkamer. Carla, verpleegkundige, vertelde: 'Ik voelde dat ze het leuk vonden, dat het van hen was… ja, zelfverzekerder: moet je zien wat ik kan en wat ik ga doen. Ik tel ook mee. Ik doe er ook toe.'

Ook kinderen en ouders die slechts betrokken waren bij de evaluatie van de interventie beschreven facetten van empowerment. 'Het niet meer alleen voelen met de ziekte' bleek

[47] Dit proces is te vergelijken met processen in patiëntenbewegingen, in de literatuur veelal beschreven als het ontstaan en delen van een collectieve identiteit (zie bv. Rabeharisoa 2006)

Proefschrift Christine.indd 220 07-07-2009 23:26:22

ook voor deze kinderen, en daarmee voor hun ouders, een niet-geanticipeerde, maar emotionele en waardevolle uitkomst. Daarnaast gaven kinderen aan het prettig te vinden dat in de interventies hun stem is verwoord en daarmee gehoord kan worden. Ze voelden zich gesterkt door te kunnen leren van de ervaring van andere kinderen. Radley (2002) wijst op de kracht van verbeelding: het 'restores both coherence and expressive power to the person' (2002:20), en dat is precies waar het boek en de rap sterk in zijn. Deze vorm van empowerment is echter beperkt wanneer die vergeleken wordt met de mogelijkheden van empowerment die het participatieve proces bood aan de Amsterdamse kinderen,[48]; deze is namelijk gegroeid in zelf doorleefde ervaringen en daardoor per definitie sterker.

Empowerment kent niet alleen een individueel karakter, maar is ook dynamisch en situationeel van aard: wat op het ene moment leidt tot empowerment kan in een latere fase, of zelfs in een andere context, ervaren worden als de-powerment:

> Op de uitzending van de rap in het populaire schoolprogramma Basta kregen de kinderen veel reacties. Zalika vertelde dat in de kantine een onbekend meisje naar haar toe kwam met de vragen: 'Ben je op tv geweest? Is het moeilijk om met diabetes te leven?' En ze zei vervolgens trots: 'Alle leerkrachten kwamen naar me toe, ze willen de dvd zien! Ze willen hem zelfs in de aula laten zien!!' Waarop Aslan vertelt dat hij ook veel reacties heeft gekregen: 'Ze zeiden dat ze me hadden gezien.' Achteraf [ruim een half jaar later] denkt hij dat het een beetje kinderachtig is, dat hij daar nu te oud voor is. Waarop Marije reageert dat ze dat ook herkent met het boek, dat het meer een boek is geworden voor jongere kinderen. Ze zegt tegen Aslan: 'Je moet het zien voor de doelgroep van toen wij zo oud waren, voor kinderen van 8 tot 12 jaar.'

Het project bood niet alleen kinderen, maar ook behandelaars de mogelijkheid om te reflecteren op eigen ervaringen, ideeën en praktijken. Velen spraken hun zorg uit over de diabeteszorg en de aan hun zorg toevertrouwde kinderen. Enkele behandelaars grepen het project, of mijn directe aanwezigheid, aan om hun eigen ongenoegen en ervaringen ten aanzien van de behandeling sterker of wederom in het daglicht te plaatsen bij teamgenoten. Ouders vertelden, hoewel slechts zijdelings bij het project betrokken te zijn geweest, zich erkend te voelen in hun (dagelijkse) zorg voor hun kind. En hoewel veel

[48] Dit geldt met name voor die kinderen die deel hebben genomen aan het ontwikkelen van een interventie of de evaluatie daarvan.

Proefschrift Christine.indd 221 07-07-2009 23:26:22

ouders erg te spreken zijn over het behandelteam van hun kind, bood het project ook de mogelijkheid om (momenten van) ongenoegen over de zorg te uiten; vaak uitgebreid verwoord in de hoop dat deze kennis via het project de behandelaars zou bereiken. Door de geringe mogelijkheden tot participatie die dit project aan behandelaars en ouders bood en de geringe aandacht die naar hen uit is gegaan, is empowerment van deze groepen echter beperkt gebleven. Het uitgebreider reflecteren op bestaande praktijken en de bevindingen van het onderzoek en hoe deze zijn in te passen in de praktijk zonder een bedreiging te vormen voor hun professionaliteit en verantwoordelijkheid, vergt extra tijd en geld, maar had de empowerment van behandelaars en ouders ten goede kunnen komen. De voorwaarden hiertoe waren onvoldoende aanwezig in dit project, maar het is ook een gevolg van de in dit project gemaakte keuze om de belangen, wensen en ervaringen van kinderen prioriteit te verlenen boven die van ouders en behandelaars.

Community-empowerment

Bij community-empowerment gaat het om nieuwe vormen van sociale organisatie en collectieve actie waardoor een gemeenschap meer invloed krijgt op de eigen gezondheid en kwaliteit van leven (Jacobs et al. 2005:32). Gaandeweg het project groeiden de individuele kinderen tot een groep die zich verbonden voelt door gedeelde (probleem)ervaringen en een gezamenlijk opgesteld actieplan. Aan de groep ontleenden kinderen kracht: wij kinderen met diabetes hebben wat te vertellen. Dat vond zijn vertaalslag in de naam 'WIJS' die kinderen het project hebben gegeven. WIJS staat voor 'WIJ Spuiten', maar ook voor 'WIJ Samen' en voor 'WIJSheid'. En het boek van de kinderen heeft als ondertitel meegekregen: 'Onze geheimen van diabetes'. Naast het grote collectief, van een bijzonder diverse samenstelling in leeftijd, culturele achtergrond en geslacht, ontstonden kleine (vrienden)groepjes die buiten het project contact met elkaar hadden en soms hebben geleid tot bijzondere initiatieven:

> Tijdens een van de bijeenkomsten van de boekgroep ontdekten drie meisjes van drie verschillende ziekenhuizen, dat ze dezelfde klachten deelden over een nieuw type insulinepen. De klachten betroffen o.a. het lekken van insuline en de hoeveelheid kracht die het injecteren kost. Geen van drieën had het gevoel dat hun klachten serieus ontvangen waren door hun behandelaars.[49] Toen ze ontdekten dat ze niet alleen waren met hun klacht besloten ze om samen een brief te schrijven

[49] Dit kwam waarschijnlijk mede voort uit het feit dat destijds nog weinig kinderen dit type insulinepen gebruikten en dientengevolge nog weinig andere kinderen of ouders hadden geklaagd.

Proefschrift Christine.indd 222 07-07-2009 23:26:23

> naar de fabrikant. Dit heeft geleid tot een kleine bijeenkomst waarin een vertegenwoordiger van de fabrikant de klachten met ze heeft doorgesproken. Hoewel ze het niet helemaal eens waren met de argumenten van de vertegenwoordiger, waren ze trots op hun actie: een vertegenwoordiger van de farmaceutische industrie heeft niet alleen hun klachten gehoord en ten dele erkend, maar is ook geconfronteerd met het feit dat kinderen eigen eisen, wensen en ideeën hebben die van belang zijn om gehoord te worden, al was het maar omdat hun hand simpelweg kleiner is dan een volwassen hand.

Het collectief gaf niet alleen de kinderen transformatiekracht en moed om zaken aan de orde te stellen die ze als individu niet kunnen bereiken, maar ook het project; we konden acties ondernemen en financiële middelen werven door als groep op te treden. De ontwikkelde interventies zijn daarvan de ultieme resultaten.

Er is geen collectief ontstaan dat na afloop van het project zelfstandig doorgang kan vinden; dit was niet beoogd, maar door een aantal kinderen wel gewenst. Sommige kinderen onderhouden nog contact met elkaar, maar andere kinderen hebben daarvoor een ontmoetingsplek of gezamenlijke activiteit nodig. Helaas biedt de wachtkamer, waar een deel van de kinderen elkaar nog treft, niet de juiste ambiance om elkaar echt te kunnen ontmoeten. Al was het maar door de vluchtigheid van het moment en het feit dat wachtkamers geen ruimte bieden voor privacy en een goed gesprek.

Organisatie-empowerment

Empowerment op organisatieniveau omvat zowel processen die individuen in staat stellen hun invloed binnen organisaties te vergroten, als de inspanningen om beleid en besluitvorming op maatschappelijk niveau te beïnvloeden (Israel et al. 1994). Dit niveau van empowerment wordt door kinderen zelden behaald; kinderen worden hoogst zelden in staat gesteld in dialoog te gaan met beleidsmakers of politici, waarbij een significante en blijvende verandering een reële optie is.[50] Zo ook in dit project. De deelnemende kinderen konden hun stem laten horen, activiteiten en interventies ontplooien en vaardigheden ontwikkelen, zowel individueel als in en met de groep. Zoals Cairns (2006) echter terecht opmerkt, kan vanuit het gezichtspunt van *alle* kinderen [met diabetes, of

[50] Mogelijk is de 'Concerned for Working Children' een ngo in India hierop een uitzondering. Deze organisatie heeft kinderen gesteund in het opzetten van eigen kleinschalige organisaties die verbonden zijn met formele overheidsorganisaties.

Proefschrift Christine.indd 223 07-07-2009 23:26:23

zelfs alle kinderen met een chronische aandoening] een participatieve benadering alleen het individuele recht om gehoord te worden promoten als het overgenomen en geëffectueerd wordt door instituten waarmee kinderen in contact komen of wensen te komen. En ook Lansdown (2006) stelt: 'Ultimately, children need access to sources of political power. Without it, opportunities for their voices to make a difference will never be realised […]' (ibid:143).

Hoewel transformatie op sociaal en politiek niveau met dit project niet was beoogd en het tijdsbestek van de evaluatie daartoe te beperkt was, bieden de resultaten ervan wel handvatten voor het bevragen van bestaande instituties en regelgeving. Wederom is aangetoond dat kinderen kunnen en willen participeren en (hoe zij) een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het verbeteren van de zorg. Een belangrijke voorwaarde hiervoor is echter dat kinderen zich kunnen organiseren, zoals tijdelijk het geval was in dit onderzoeksproject, en over faciliteiten beschikken, als: informatiebronnen, een ruimte, een communicatienetwerk en faciliterende, niet be- en veroordelende volwassenen.

Patiëntenverenigingen bieden kinderen steeds vaker een platform, maar zijn niettemin nog sterk volwassen-georiënteerd en voldoen daarmee niet aan alle voorwaarden. En instituties als cliëntenraden in ziekenhuizen en het in april 2007 opgerichte Centrum Klantervaring Zorg bieden kinderen zelfs geen forum, laat staan dat zij de toegankelijkheid van informatie voor kinderen faciliteren. Op de vraag aan het Centrum Klantervaring of ze ook ervaringen van kinderen gaan opnemen in hun bestand, was de reactie: 'De meeste meetinstrumenten die we tot nu hebben ontwikkeld, zijn bedoeld voor volwassen zorggebruikers (18 jaar en ouder) en/of hun vertegenwoordigers […].' Direct gevolgd door de vraag: 'Heeft u zelf ervaring met het afnemen van interviews of schriftelijke vragenlijsten bij kinderen?' Onder andere dit gebrek aan ervaring en aan meetinstrumenten, maar ook het maatschappelijk dominante kindbeeld waarin kwetsbaarheid en afhankelijkheid voorop staan, maakt dat participatie van kinderen in formele structuren nog een lange weg te gaan heeft.

Overigens waarschuwt Lansdown (2006) dat het ondersteunen van individuele en collectieve empowerment van kinderen voorwaarde is voor empowerment op politiek niveau. Indien hier onvoldoende steun aan wordt verleend raken de belangen en doelen van kinderen ondergesneeuwd onder de doelen en belangen van organisaties, waardoor participatie niet leidt tot een uitdaging maar tot een replicatie van bestaande structuren.

Proefschrift Christine.indd 224 07-07-2009 23:26:23

9.3 Nieuwe inzichten en producten

In Nederland is geen gebrek aan voorlichtingsmateriaal voor kinderen met diabetes. Integendeel, er is door volwassenen veel materiaal voor kinderen ontwikkeld: van puur educatieve boeken tot fictieboeken, informatiefolders, films en spelletjes. Veelal stimuleert het materiaal kinderen om volgens het medische perspectief te denken, het belang van deze kennis in te zien en er (beter) naar te handelen. De kinderen, die allemaal wel één of meerdere van deze producten bezitten, gaven echter aan zichzelf en het leven dat zij leiden niet altijd te herkennen in dit materiaal. Het werd beschreven als kinderachtig,[51] 'dom en saai' en 'zeker niet geschikt om aan je vrienden te laten zien'. Niet alleen ontbreekt vanuit hun optiek informatie over het 'echte leven', maar ook hoe andere kinderen met hun ziekte omgaan in het leven van alledag.

In antwoord op het onbegrip dat zij ervaren in hun omgeving, maar ook van behandelaars, besloten zij eigen voorlichtingsmateriaal te ontwikkelen: een rap, een film en een boek. Zij wilden mensen inzicht geven in het ziektebeeld en de behandeling, maar vooral hoe het is om met de ziekte te leven. Een belangrijke vereiste was bovendien dat het nieuwe materiaal leuk is. Dat wil zeggen stoer, spannend en spraakmakend, iets waar je trots op kunt zijn en dicht staat bij hun eigen ervaringen en beleving. Andere kinderen met diabetes zouden zich in het materiaal moeten kunnen, maar ook willen herkennen en zich gesteund voelen in het leven met de ziekte.

Het boek 'Meet, weet, spuit, vreet. Onze geheimen over diabetes' (zie bijlage 3) dat zij grotendeels zelf hebben geschreven, wijkt van de ontwikkelde producten het meeste af van bestaand voorlichtingsmateriaal. Alle thema's uit het boek zijn door kinderen zelf verzonnen en ingevuld. Veelal door zelf ervaringsstukjes te schrijven en daar waar dat niet mogelijk was, door anderen te interviewen. Slechts wanneer een thema niet voldoende door henzelf uitgewerkt kon worden, heb ik de tekst aangevuld met interviewmateriaal dat ik in het kader van het onderzoek heb verkregen van andere kinderen.

In het boek domineren de beleving en ervaringen van kinderen: de medische kennis staat letterlijk aan de zijlijn. Hoewel van kinderen vaak gezegd wordt dat ze niet nadenken over de toekomst heeft de toekomst meerdere keren een plaats in het boek gekregen; in een interview

[51] Dit is mede een gevolg van het feit dat veel voorlichtingsmateriaal is ontwikkeld voor jonge kinderen en niet voor 10- tot 12-jarigen.

Proefschrift Christine.indd 225 07-07-2009 23:26:23

over zwangerschap en bevallen, maar ook in interviews over de studententijd, bijbaantjes en relaties. Het zijn thema's die zelden geadresseerd worden in voorlichtings-materiaal voor 8-tot12-jarigen, noch met deze leeftijdsgroep besproken worden in het poliklinische consult. Het boek is negatiever van toon dan gebruikelijk voor voorlichtingsmateriaal, volgens sommige ouders zelfs te negatief (zie paragraaf 4.1). Het boek laat niet alleen zien dat je met diabetes goed kunt leven, maar ook de vele nadelen en problemen die kinderen ervaren. Kinderen wilden graag dat deze negatieve aspecten in het boek aan bod kwamen, omdat deze deel uitmaken van hun leven, maar ook omdat ze graag meer erkenning willen voor deze aspecten.

Het boek doorbreekt het gebruikelijke eenrichtingsverkeer; het is niet alleen gericht op de 'patiënt' en zijn directe omgeving, zoals gebruikelijk is bij medische voorlichting, maar ook op behandelaars. Zij kunnen lezen wat het kindperspectief is op diabetes en de behandeling ervan en deze kennis gebruiken om de behandeling beter af te stemmen op de beleving en leefwereld van kinderen. Bovendien worden zij in het hoofdstuk 'Dokters enzo' direct door de kinderen aangesproken. In dit hoofdstuk vertellen kinderen wat dokters juist wel en juist niet moeten doen.

Ook in de rap worden dokters geadresseerd (zie bijlage 4). De rap, van oorsprong een protestsong, bood kinderen de kans om kort maar krachtig een boodschap over te brengen aan een breed publiek. De vorm staat een mate van directheid en brutaliteit toe, zoals in zinnen als 'dokter zet je oren meer open', die niet of moeilijk via een andere communicatievorm geuit kan worden. De bruikbaarheid van de rap is af te lezen uit het feit dat veel kinderen de rap niet alleen aan hun directe omgeving vertoond hebben, maar ook spontaan in hun klas hebben laten zien. Het nieuwe product, met een eigentijds karakter, gaf kinderen moed en energie om wederom het gesprek aan te gaan over wat diabetes is en hoe de ziekte relateert aan hun dagelijks leven en sociale contacten.

Een ander voordeel van een rap als middel om een boodschap over te brengen is dat het volwassenen uitnodigt om een wereld te betreden die veelal meer tot jongeren behoort. Niet alle ouders waren daar even enthousiast over. Enkele ouders gaven aan moeite te hebben met de verstaanbaarheid en de snelheid van de tekst. Voor andere ouders werkte dat juist als een confronterende eyeopener om zich te realiseren dat de leefwereld van kinderen anders is en dat volwassenen moeite moeten doen om deze leefwereld te betreden. En net als het boek doorbreekt de rap, zowel door de inhoud als de vorm, het eenrichtingsverkeer dat bestaand voorlichtingsmateriaal kenmerkt. De rolverdeling in de

Proefschrift Christine.indd 226 07-07-2009 23:26:23

voorlichtingsfilm die aan de rap voorafgaat is echter klassiek te noemen, dat wil zeggen dat behandelaars de 'werkelijke voorlichting' geven en kinderen vooral optreden als illustratie van dat verhaal.

Al met al kan geconcludeerd worden dat de producten, zowel door het proces als door de vorm, functionele intermediairs kunnen zijn voor het in specifieke situaties overbruggen van de machtsongelijkheid tussen kinderen, behandelaars en andere volwassenen. Ze roepen respect en empathie op voor de inzichten, kennis en ervaring van kinderen en doorbreken het top-downeenrichtingsverkeer dat medische voorlichting doorgaans typeert. Het doorbreken van het eenrichtingsverkeer biedt kansen om de trialoog tussen kinderen, ouders en behandelaars te verbeteren, maar ook om de behandeling beter af te stemmen op het leven van alledag, het leven zoals kinderen met diabetes dat ervaren, zelf vorm geven en willen geven.

Een belangrijk voordeel van participatief actieonderzoek voor mij als onderzoeker, is dat het project de gelegenheid bood om kinderen over langere tijd te volgen, in verschillende situaties en contexten. De continue dialoog tussen mij en de kinderen leerde mij veel over hoe kinderen denken over hun diabetes en de behandeling ervan, maar ook hoe ze ermee leven en wat hun wensen zijn. Veel is ook geleerd van de non-verbale dialoog, het samen zijn en het samen werken – lunchen, een ijsje eten, te laat komen, dingen vergeten, verkeerd doen etc. Het bood kansen om heel dicht bij de beleving en levenswereld van kinderen te komen; het leidde niet alleen tot nieuwe data, maar ook tot doorleefde data. De impact van 'even je bloedsuiker prikken', 'het niet vanzelfsprekend mee kunnen doen aan activiteiten en festiviteiten' en 'domme vragen uit de omgeving', werden voor mij pas echt invoelbaar toen ik samen met de kinderen in deze situaties verzeild raakte. Door als onderzoeker zelf deel uit te maken van een veranderingsproces heb ik niet alleen veel kunnen leren over de leefwereld van kinderen (hoofdstuk 4 en 5), maar ook over de (sociaal-cultureel geconstrueerde) relatie tussen volwassenen en kinderen (hoofdstuk 8).

9.4 Samenvatting en conclusie

Het innovatieve karakter van het project – het vertrekken vanuit de kennis, kunde en (probleem)evaring van kinderen – is lonend geweest in termen van empowerment, kennis en producten. Kinderen hebben hun stem niet alleen kunnen laten horen, maar ook verder kunnen ontwikkelen. Zowel het onderzoeksproject zelf als de resultaten nodigen

Proefschrift Christine.indd 227 07-07-2009 23:26:24

behandelaars, ouders, voorlichters en beleidsmakers uit om te reflecteren op de kennis, kunde en (probleem)ervaringen van kinderen, en op hun positie in de behandeling. En hoewel niet gezegd kan worden dat het project heeft geleid tot het beter naleven van de behandeling, kan wel gesteld worden dat de voorwaarden daartoe zijn vergroot. Dat wil zeggen dat kinderen, ouders en behandelaars meer inzicht hebben gekregen in hoe kinderen met diabetes leefregels ervaren en toe kunnen en willen passen in hun eigen leefomgeving en welke factoren negatief van invloed zijn op hun kwaliteit van leven. Juist deze kennis ontbreekt in medische tekstboeken en ook in de spreekkamer komt het, door toedoen van alle betrokken partijen, onvoldoende aan bod.

De producten en opgedane kennis en ervaring sterkt kinderen in het vertellen van hun verhaal, waardoor ze zich beter kunnen wapenen tegen confrontaties met de omgeving en het onbegrip omgebogen kan worden tot de door de kinderen zo gewenste steun. Een belangrijk voordeel voor de onderzoeker is dat de verkregen data niet alleen rijk zijn, maar ook doorleefd. De penetratie van het ziektebeeld in het dagelijkse leven van kinderen en hoe zij daar op reageren kon ik alleen begrijpen door zoveel tijd met ze door te brengen. Sociale wetenschappers verbinden zich zelden aan een veranderingsproces. Door als onderzoeker echter zelf deel uit te maken van een veranderingsproces valt veel te leren, in dit geval over de leefwereld van kinderen en de (sociaal-cultureel geconstrueerde) relatie tussen volwassenen en kinderen.

Met recht lijkt dan ook geconcludeerd te kunnen worden dat de participatieve benadering een creatieve werkwijze is voor het construeren van nieuwe kennis. Maar, heb ik nu als onderzoeker vooral geparticipeerd in het project van de kinderen of heb ik de kinderen toegestaan deel te nemen in een door mij en de subsidiegever uitgestippeld traject? Beide vragen zijn met 'ja' te beantwoorden. Met het formuleren van het kernprobleem en het bedenken van de oplossing hebben kinderen de richting van het project bepaald. De door hen in de pilotstudie geuite wensen – gehoord worden, aandacht voor de problemen die zij ervaren in het dagelijkse leven en kennis en ervaring met elkaar kunnen delen – zijn gerealiseerd in het onderzoeksproces en de producten.

Het eigendom van de onderzoeksresultaten én van de producten is echter niet bij kinderen terechtgekomen. De verantwoordelijkheid van het onderzoeksproces lag bij mij en de begeleidingscommissie; de financiering van het project stond immers op onze naam en op naam van de instituten waar wij deel van uitmaken. Door deze constructie zijn de onderzoeksresultaten eigendom geworden van volwassenen. Ditzelfde geldt voor de in het

Proefschrift Christine.indd 228 07-07-2009 23:26:24

project ontwikkelde producten. De randvoorwaarden voor de dvd en het boek zijn gecreëerd door o.a. de Stichting Artsen voor Kinderen, het Diabetesfonds en het St. Lucas Andreas Ziekenhuis. Deze partijen hebben mede en soms geheel het eigenaarschap verworven van de door de kinderen bedachte en mede ontwikkelde interventies. In de dagelijkse praktijk zijn kinderen echter de eigenaar. Zij kunnen de producten, die een reflectie zijn van hun wensen en praktijken, ter hand nemen en inzetten wanneer het hen goeddunkt. Met de producten hebben zij, maar ook ik als onderzoeker, transformatiemiddelen in handen gekregen.

Voorgaande suggereert dat het project heeft geleid tot een win-winsituatie voor kinderen en volwassenen, in plaats van, wat vaak gevreesd wordt, een situatie waarin volwassenen macht inleveren en kinderen macht winnen of een project waarin voor kinderen eigenlijk niets te winnen viel. Dit win-winverhaal geldt vooralsnog vooral voor de korte termijn. Voor de lange termijn is het van belang dat praktijken en instituten bereid zijn de toegang tot bronnen, maar ook voorschriften, regelgeving en beleid willen aanpassen zodat de perspectieven van kinderen een vaste plaats krijgen in het medische curriculum, handboeken en medische congressen, maar ook toegang krijgen tot de structurering van zorgprocessen.

Een kindercollectief zou in dat veranderingsproces een belangrijke rol kunnen spelen. Het is het collectief dat kinderen in dit onderzoek transformatiekracht verschafte; het verschafte hen een organisatievorm, middelen en een netwerk, maar ook moed om zaken aan de orde te stellen die ze als individu niet kunnen bereiken. Alleen wanneer kinderen de kans krijgen om zich te organiseren en uiten in een collectief en formele structuren daadwerkelijk hun beleid en praktijken willen aanpassen aan de behoeften van kinderen, kan een situatie ontstaan waarin kinderen en volwassenen optimaal kunnen leren van elkaars kennis en ervaring. Tot die tijd zijn kinderen binnen formele structuren afhankelijk van welwillende volwassenen; van volwassenen die het kindperspectief willen horen, maar ook willen en kunnen faciliteren tegen bestaande structuren en praktijken in.

Proefschrift Christine.indd 229 07-07-2009 23:26:24

Proefschrift Christine.indd 230 07-07-2009 23:26:24