



Ervaringskennis en wetenschappelijke
kennis vanuit het perspectief van
mensen met een 'dubbele identiteit':
doorleefd *verstehen*

Utrecht/Amsterdam, 2013

Auteurs:

Jacqueline Kool, Jenny Boumans, Merel Visse

Adviseurs

Robert Maier

Alice Schippers

Guy Widdershoven

Colofon

Projectleiding

Drs. Jacqueline Kool, Drs. Jenny Boumans, Dr. Merel Visse

Projectidee

Dr. Ingrid Baart †, Drs. Jacqueline Kool

Adviseurs

Prof dr. Robert Maier, Dr. Alice Schippers, Prof dr. Guy Widdershoven

Financiering

Dit project werd financieel mogelijk gemaakt door ZonMw, vanuit het onderzoeksprogramma 'Patiëntparticipatie in onderzoek'.

Partners

Dit project is een samenwerking van VUmc afdeling Metamedica, Disability Studies in Nederland en Trimbos-instituut.

DISABILITY STUDIES

in Nederland

Disability Studies in Nederland
p/a Meet & Discover
Stadsring 2, 3811 HR Amersfoort
www.disabilitystudies.nl



Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Trimbos-instituut
Da Costakade 45, Postbus 725 3500 AS Utrecht
www.trimbos.nl



VU medisch centrum
VUmc/EMGO+ afdeling Metamedica
Van der Boechorstraat 7
1081 BT Amsterdam
www.vumc.nl

Beeld op voorzijde

www.istockphoto.com

© 2013 Jacqueline Kool, Jenny Boumans, Merel Visse
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, zonder voorafgaande toestemming van de auteurs.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| VOORWOORD | 5 |
| 1. INLEIDING | 7 |
| 1.1. AANLEIDING / ACHTERGROND VAN HET ONDERZOEK | 7 |
| 1.2. RELEVANTIE | 9 |
| 1.3. ACHTERGROND | 10 |
| 1.4. DOEL- EN VRAAGSTELLINGEN | 13 |
| 1.5. METHODE | 15 |
| 1.6. KENMERKEN DEELNEMERS | 18 |
| 1.7. DISSEMINATIE VAN BEVINDINGEN | 19 |
| 1.8. LEESWIJZER | 20 |
| 2. WAT IS ERVARINGSKENNIS? | 21 |
| 2.1. INLEIDING | 21 |
| 2.2. ERVARINGSKENNIS VOLGENS MENSEN MET EEN DUBBELE IDENTITEIT | 21 |
| 2.3. HOE KOMT ERVARINGSKENNIS TOT STAND? | 25 |
| 2.4. WAT IS DE INHOUD VAN ERVARINGSKENNIS? | 27 |
| 3. WAT IS DE ROL VAN ERVARINGSKENNIS?..... | 39 |
| 3.1. INLEIDING | 39 |
| 3.2. ROL IN HET PERSOONLIJK LEVEN | 39 |
| 3.3. ROL VAN ERVARINGSKENNIS IN DE SAMENLEVING | 45 |
| 3.4. KANTTEKENINGEN BIJ DE ROL EN BRUIKBAARHEID VAN ERVARINGSKENNIS | 49 |
| 4. DE RELATIE TUSSEN ERVARINGS- EN WETENSCHAPPELIJKE KENNIS..... | 53 |
| 4.1. NAUW VERWEVEN KENNISOORTEN | 53 |
| 4.2. WAARDERING VAN ERVARINGSKENNIS DOOR DE EXPERTS VAN DIT ONDERZOEK | 53 |
| 4.3. MAATSCHAPPELIJKE WAARDERING VAN BEIDE KENNISVORMEN | 56 |
| 4.4. HET IDEAAL: EEN DIALOOG TUSSEN KENNISBRONNEN | 58 |
| 4.5. DE REALITEIT: SPANNINGSVELD VAN DUBBELE ROLLEN | 59 |
| 5. DISCUSSIE EN CONCLUSIE..... | 62 |
| 5.1. INLEIDING | 62 |
| 5.2. HET OBJECT VAN ERVARINGSKENNIS..... | 62 |
| 5.3. BLIKRICHTINGEN IN HET DENKEN OVER KENNIS..... | 67 |
| 5.4. AANBEVELINGEN VOOR VERVOLGONDERZOEK..... | 70 |
| 5.5. TER AFSLUITING | 71 |

Literatuur

Bijlagen

Voorwoord

In dit rapport worden de resultaten gepresenteerd van het onderzoek 'De relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis', een verkenning naar de aard, de rol en waarde en de bruikbaarheid van ervaringskennis in 'disability-gerelateerd' onderzoek.

Het idee voor dit project ontstond in een gesprek dat Ingrid Baart en Jacqueline Kool hadden in de zomer van 2010. Zij spraken over de lastigheden die horen bij het hebben van - wat Ingrid spontaan noemde - een 'dubbele identiteit' als je betrokken bent bij disability studies of disability gerelateerd onderzoek: als je niet alleen de professionele kennis tot je beschikking hebt, maar ook in het dagelijks leven de thema's die je onderzoekt, leeft of belichaamt, hoe benut je dan je ervaringen en hoe combineer je die met andere, professionele kennis?

Men viel op dat ervaringskennis zowel in onderzoek als in de belangenwereld (in toenemende mate) van belang wordt geacht, maar dat ervaringskennis als begrip veelal een *black box* is: ervaringskennis is er, iedereen gebruikt het naar zijn of haar inzicht en we voelen aan ons water dat het ertoe doet, maar er wordt weinig nagedacht over wat het dan eigenlijk is en wat het betekent voor en toevoegt aan het wetenschappelijke denken.

Het plan ontstond om verkennend onderzoek te doen naar wat ervaringskennis is en wat het inbrengt in het wetenschappelijk discours over (samen)leven met beperkingen. Daarbij werd juist de kennis van die mensen met 'dubbele identiteit' - mensen die tegelijk onderzoeker en ervaringsdeskundig zijn op het gebied dat ze onderzoeken - als uitgangspunt genomen, omdat we aanvoelden dat daar interessante kennis te vinden zou zijn rond dit thema.

Nog voor het project tot uitvoering kon komen, is Ingrid gestorven. Ze liet als mens en als wetenschapper een enorm gat achter.

Voor de uitvoering van dit project betekent het dat we Ingrid schatplichtig zijn voor de fundamentele en inspirerende basis die haar denkkraft en ervaring vormden voor dit onderzoek. Het betekent ook dat we haar op alle niveaus van dit project enorm gemist hebben.

Voor de uitvoering van het onderzoek werd voor een samenwerking gekozen tussen Disability Studies in Nederland, het Trimbos-instituut en VUmc, Metamedica. Daarmee ontstond een bijzondere chemie in het onderzoeksteam. Het werd een kookpot waarin de informatie die we van experts en respondenten kregen werd verdiept, bediscussieerd en in een heleboel verschillende conceptmaps werd verwerkt, vanuit de aanwezige professionele kennis vanuit de verschillende disciplines, maar evengoed vanuit de eigen ervaringen met kwetsbare lichamen en geesten.

Het waren waardevolle en zeer levendige gesprekken, waarbij we vaak elkaar verlieten met het idee veel meer helderheid te hebben geschapen... om de volgende dag te moeten constateren dat die helderheid toch deels weer kopje onder ging in de enorme complexiteit en breedte van het onderwerp.

Het was voor ons als onderzoeksteam dan ook een pittig, leerzaam en mooi proces en we hopen dat onze denk-exercities geleid hebben tot een voor anderen navolgbare conceptualisering van ervaringskennis.

Wij zijn alle experts met dubbele identiteit die in meetings en per e-mail meewerkten aan dit onderzoek heel dankbaar. Het waren bijzondere verhalen, reflecties en (zelf-)analyses die zij met ons deelden. Ook de mensen die de (pittige) vragenlijst wilden testen en wilden invullen zijn we zeer dankbaar voor hun tijd en inbreng.

Robert Maier, Alice Schippers en Guy Widdershoven, onze adviseurs, danken we voor hun waardevolle opmerkingen en suggesties en hun support.

ZonMw danken we voor het financieel mogelijk maken van dit project dat met het perspectief van mensen met dubbele identiteit een wat bijzondere en experimentele plek inneemt in het programma 'Patiëntparticipatie in onderzoek'.

Tenslotte: We zijn ons bewust dat de korte looptijd van dit onderzoek een voortdurende inperking van de aanpak inhield en we presenteren de resultaten dan ook met gepaste bescheidenheid. We hebben de nadrukkelijke wens dat anderen zich door dit document en de artikelen en presentaties die nog volgen, uitgenodigd of uitgedaagd voelen om verder te denken, en dat dit rapport als een 'seeding document' mag gaan fungeren!

Jacqueline Kool (Disability Studies in Nederland)

Jenny Boumans (Trimbos-instituut)

Merel Visse (VUmc, Metamedica)

Utrecht/Amsterdam, oktober 2013.

1. Inleiding

1.1. Aanleiding van het onderzoek

Patiëntparticipatie wordt steeds meer een vereiste in onderzoek. Ervaringsdeskundigheid vormt de pijler van patiëntenparticipatie; het erkennen en benutten van ervaringskennis van mensen met beperkingen, wordt in toenemende mate van belang geacht. Achterliggend idee is dat kennis uit de leefwereld van patiënten een bijdrage kan leveren aan beter onderzoek.

Participatie in onderzoek stelt hoge eisen aan vertegenwoordigers van patiënten/cliënten. Men moet individuele ervaringen verbinden met algemene ervaringen en deze kunnen inbrengen zonder daarbij zodanig te proto-professionaliseren dat de authenticiteit daarvan uit het zicht raakt. Subjectieve ervaringen van patiënten moeten bruikbaar gemaakt worden voor een transformatie van onderzoek ten gunste van patiënten.

Ook binnen disability studies ligt veel nadruk op het belang van ervaringskennis. Het erkennen en benutten van ervaringskennis betekent rechtdoen aan het eigen verhaal van mensen met beperkingen, onder meer binnen onderzoek. Binnen disability studies staat het inzicht centraal dat handicap en ziekte een onderdeel zijn van de menselijke conditie, en eigen kennis en betekenisgeving opleveren. Die specifieke kennis kan positief geduid worden (Grip, 2009). 'Disability' kan gezien worden als 'gift', van waaruit men de samenleving een bijdrage kan bieden, juist omdat mensen met een beperking vanuit een 'tussen'positie in de samenleving spreken en alternatieven kunnen bieden voor dominante denkwijzen (DeVlieger, 2009). Respect voor de inbreng van ervaringskennis heeft te maken met het waarderen van mensen met beperkingen zoals zij zijn en speelt een belangrijke rol in hun participatie.

Zowel binnen patiëntparticipatie in medisch of zorg gerelateerd onderzoek als in disability studies, geldt het motto "Nothing about us without us": mensen met beperkingen dienen betrokken te zijn bij zaken die hun bestaan aangaan. Daar komt bij dat verondersteld wordt dat zij over dat bestaan unieke kennis hebben.

Maar wat is ervaringskennis? Wanneer is het bruikbaar? Patiënten en mensen met beperkingen weten: ervaringskennis maakt verschil; ze voelen het, staven het met voorbeelden. Patiëntenparticipatie in onderzoek en ervaringskennis ontleen hun legitimiteit aan het feit dat ervaringen uit de leefwereld van een andere orde zijn dan die van de wetenschappelijke wereld en dat interactie tussen beide werelden mogelijk en noodzakelijk is. Een gefundeerde omschrijving ontbreekt echter; hier bestaat een kennislacune. Deze leidt ook tot een 'legitimeringslacune'. Het belang van patiënten/cliëntenparticipatie stoelt op ervaringskennis (en op een uitgangspunt van democratisch burgerschap). Als niet goed te zeggen valt wat ervaringskennis inhoudt, kan de legitimering van patiëntenparticipatie moeilijker worden.

Wetenschappelijke kennis en ervaringskennis worden soms tegen elkaar uitgespeeld. Vijftien procent van de bevolking leeft echter met beperkingen dus ook veel wetenschappers leven met een disability. De patiënten/cliëntenbeweging kent mensen met zo'n 'dubbele

identiteit'¹ en ook daarbuiten doen wetenschappers onderzoek op gebieden waar zijzelf geleefde ervaring mee hebben.

Hoewel velen erkennen dat verschillende vormen van kennis complementair zijn en in dialoog moeten staan (DeVlieger 2009; De Schauwer en Van Hove 2009; Abma 2007), kent deze groep onderzoekers als geen ander de dilemma's, valkuilen, en mogelijkheden die ontstaan wanneer verschillende soorten kennis met elkaar in verband worden gebracht. Onderzoekers met 'dubbele identiteit' zijn in staat de betekenis van ervaringskennis van binnenuit te duiden, met kennis van wetenschappelijke kaders.

Met dit onderzoek willen we op basis van gesprekken met mensen met een dubbele identiteit een aanzet geven tot een verdere conceptualisering van het begrip ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis.

De probleemstelling behelst drie aandachtspunten:

- Ervaringskennis lijkt een eenduidig fenomeen dat op een eenduidige wijze ingezet wordt teneinde hét cliëntperspectief in te brengen. Echter: ervaringskennis wordt te weinig gedefinieerd; we weten niet wat het eigenlijk is en wat het precies onderscheidt van - en toevoegt aan - wetenschappelijke kennis
- dat levert een probleem op met de legitimatie en dus erkenning en optimale bruikbaarheid ervan
- wetenschapper en 'ervaringsdeskundige' lijken gescheiden entiteiten, waardoor de specifieke kennis die onderzoekers met deze dubbele identiteit hebben, niet wordt benut en erkend.

We vertrekken daarbij vanuit de volgende werkdefinitie van ervaringskennis:

"Ervaringskennis wordt gedefinieerd als 'het hebben van kennis en inzichten die ontwikkeld zijn op basis van reflectie op en analyse van geëxpliciteerde, concrete eigen ervaren beperkingen, opgedaan door de persoon zelf en door anderen'" (van Haaster & van Wijnen, 2005; Timmer & Plooy, 2009).

Wij richten ons op het concept ervaringskennis en gaan niet conceptueel in op het begrip ervaringsdeskundigheid, al liggen deze in literatuur en in gesprekken die we voerden in het kader van dit onderzoek dichtbij elkaar². In de praktijk van dit onderzoek worden de begrippen (door respondenten en door de auteurs) echter niet strikt van elkaar losgezongen. Wij definiëren mensen die in staat zijn ervaringskennis in te zetten of te benutten als 'ervaringsdeskundig'. Zo benoemen wij onze experts en respondenten als wetenschapper én ervaringsdeskundige.

¹ De term dubbele identiteit hanteerden we om op eenvoudige wijze te verwijzen naar het samenkomen in één persoon van kennis aangaande disability vanuit geleefde ervaring en vanuit wetenschap. Experts voelden zich soms wel en soms niet thuis bij deze term. Sommigen gaven aan het eerder als verschillende rollen te ervaren. Een ander vond juist door het feit dat beide vormen van kennis in de eigen persoon verweven zijn, de term dubbele identiteit niet stroken met de eigen visie op ervaringskennis.

² Binnen de Nederlandse literatuur in dit kader is de relatie tussen ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid een punt van discussie en onderzoek, bijvoorbeeld beschreven door Van Haaster en Koster-Dreese (2005), maar deze discussie laten wij hier verder buiten beschouwing.

We concentreren ons in dit onderzoek op de context van wetenschappelijk onderzoek op het terrein van 'disability' d.w.z. leven met fysieke en/of psychische beperkingen of chronische ziekten in deze samenleving.

'Wetenschappelijke kennis' duiden we gezien deze context als kennis van wetenschappers in disability gerelateerd onderzoek.

De kennis van professionals in het domein van 'disability'-gerelateerde werkvelden (zoals para-medici, ondersteuners, beleidsmakers en job-coaches) zou een interessante kijk geven op het belang en de bruikbaarheid van ervaringskennis, maar voert te ver voor de scope en de beperkte omvang van dit onderzoek. Vandaar dat we dit buiten beschouwing hebben gelaten.

1.2. Relevantie

Het onderzoeken van het concept ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis is om verschillende redenen van belang. Aangezien 15% van de bevolking leeft met een chronische ziekte of handicap raakt het onderwerp ervaringskennis een grote groep mensen in onze samenleving en betreft het een groot reservoir aan potentiële kennis. Zowel in domeinen van zorg- en medisch gerelateerd onderzoek als in aan disability studies verwante studies wordt ervaringskennis als belangrijke bron van kennis erkend. Ervaringskennis doet recht aan de erkenning van de eigen kundigheid en kracht van mensen met beperkingen.

Dit maakt het begrijpen van wat ervaringskennis is en hoe deze vorm van kennis zich verhoudt tot wetenschappelijke kennis op voorhand relevant. Daarnaast is dergelijk onderzoek in de vorm zoals wij hebben uitgevoerd relevant om de volgende redenen:

1. het onderzoek geeft *inhoud* aan het concept ervaringskennis, wat van belang is vanwege:
 - het feit dat veel ervaringskennis nu 'taciete' kennis is. Door de aanpak van dit project is er ruimte voor een meer diverse, complexe en gelaagde kijk op ervaringskennis en de dynamische aard ervan. Dit in tegenstelling tot de vaak eenduidige black-box die het nu lijkt
 - het feit dat ervaringskennis de potentie heeft om dieper inzicht te geven in het leven met disability, het geeft zicht op processen die wetenschappelijke kennis nooit in zijn volheid zal kunnen beschrijven. Het biedt kennis over wat disability betekent voor mensen, kennis die nodig is om wetenschappelijke kennis aan te vullen, te verbreden en verdiepen, maar ook om bijvoorbeeld zorg en maatschappij te innoveren en stigmatisering en marginalisering van mensen met een beperkingen te doorbreken
 - de roep van patiënten-/cliëntenbeweging om meer erkenning van eigen kundigheid en kracht en tevens de huidige beleidstendenzen zoals de transitie van de verzorgingsstaat naar een participatiesamenleving. Ervaringskennis is van belang in de transitie van een gerichtheid op klachten en symptomen naar een gerichtheid op zingeving, participatie en burgerschap. Het nader verkennen van ervaringskennis doet recht aan de wens tot en het belang van (voor individu en samenleving) wederkerigheid van mensen met beperkingen en aan het feit dat personen met een handicap actoren zijn. Met andere woorden: het ondersteunt hun wens om de kennis die voortkomt uit hun levenservaring in te zetten voor de samenleving.

2. het onderzoek geeft *legitimering* en onderbouwing voor de inzet van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis, wat van belang is vanwege:

- het feit dat dergelijke legitimering ervoor zorgt dat personen met een disability in staat worden gesteld hun ervaring aan te wenden als alternatief voor en aanvulling en kritiek op de wetenschappelijke aanpak (DeVlieger 2009)
- het feit dat door dialoog tussen verschillende kennisbronnen nieuwe kennis of kennis van een ander niveau kan ontstaan. Het beeld dat hierbij past, is dat van een puzzel die uit alle verschillende soorten kennis is opgebouwd (Vlaamse Vereniging Autisme, in Grip 2009). Door onderzoekers met een beperking vanuit hun dubbelrol te laten nadenken over de vraag naar ervaringskennis in relatie tot hun wetenschappelijke kennis wordt een interne dialoog geactiveerd over de verhouding tussen de wetenschappelijke en professionele stukken van de puzzel
- de problematische positie waarin mensen met dubbele identiteit zich bevinden. Dit project doet recht aan hun specifieke kennis en positie en kan daardoor deze groep ervaringsdeskundige onderzoekers beter toerusten in hun werk.

1.3. Achtergrond

Tot dusver vond gedachtevorming over ervaringenkennis met name plaats in twee contexten: (1) reflecties binnen medische sociologie en Social Studies of Science en (2) reflecties door of in nauwe samenwerking met mensen met ervaringskennis, onder andere in disability studies en de cliënten-/herstelbeweging. Hieronder beschrijven wij deze gebieden in vogelvlucht.

- ***Medische sociologie en Social Studies of Science***

In de jaren zestig van de vorige eeuw kwam binnen de sociale wetenschappen (sociologie, psychologie) onderzoek naar de perspectieven van leken op gezondheidsproblemen op gang. Aanvankelijk startte dit onderzoek met het doel de 'compliance' (medewerking) van patiënten aan medische behandelingen te verhogen (Nettleton, 2006). Wetenschappers stelden zich ten doel met het onderzoek meer zicht te krijgen op 'health beliefs' van patiënten met het doel opvattingen van patiënten die de geneeskundige zorg hinderden, te kennen en wellicht te kunnen corrigeren. Dit perspectief verschoof met de veranderende positie van patiënten binnen de gezondheidszorg (Prior, 2003). Het begrip 'lekenkennis' werd van belang. Leken, zo bleek, hebben niet zoals eerst gedacht onwetenschappelijke, idiosyncratische opvattingen over gezondheidsproblemen, maar zijn in het bezit van specifieke kennis. Uit onderzoek bleek dat dit wel degelijk rationele kennis is die misschien in detail niet altijd overeenkomt met wetenschappelijke kennis maar daarvan qua structuur niet veel verschilt (Blaxter, 1983). Bovendien bleek dat de manier waarop leken kennis ontwikkelen passend is bij hun leefsituatie. In die zin is lekenkennis holistischer van aard dan wetenschappelijke kennis. Deze inzichten leidden ertoe dat het begrip lekenkennis door sommige wetenschappers is vervangen door het begrip 'experiential knowledge' ofwel 'ervaringskennis', en ook wel door het begrip 'experiential expertise' (Collins & Evans, 2003). Het begrip 'ervaringsdeskundigheid' kent ook een oorsprong in het werk met mensen die in

armoede leven en waarvan werd aanvaard dat hun ervaring kennis oplevert die uniek is (DeVlieger 2009).

Over de vraag of de 'expertise' die 'leken' ontwikkelen, wel als kennis of deskundigheid benoemd moet worden, en over de al dan niet gelijkwaardigheid van ervaringskennis en wetenschappelijke kennis is binnen de medische sociologie en binnen social studies of science debat ontstaan. De uitkomst van dit proces was een zekere ambivalentie binnen de sociale wetenschappen die zich met gezondheid bezighouden ten opzichte van ervaringskennis. Wat is het nu precies en is het van eenzelfde soort waarde als wetenschappelijke kennis, welke aspecten hebben waarde, welke minder? Vanuit verschillende aanvliegroutes zijn deze vraagstukken in de afgelopen decennia onderzocht.

Een klassieke publicatie hierover is Dreyfus en Dreyfus (1986). Zij formuleerden een model van menselijk leren in situaties, zoals managen, verplegen, les geven en diverse vormen van sociale interactie. Bij piloten, schakers, automobilisten en volwassenen die een tweede taal leerden, namen zij gedurende de leerprocessen een gemeenschappelijk patroon waar, dat vijf fasen (of niveaus) van expertise oplevert. In de eerste (begin)fase worden regels geleerd. De tweede fase (gevoerde beginner) heeft de actor al ervaring met levensechte situaties die betekenisvolle elementen bevatten die moeilijk te definiëren zijn in termen van contextvrije kenmerken. In fase drie wordt het niveau van competentie bereikt. Dat betekent dat de actor uit de zee van contextvrije en situationele elementen die elementen kan halen die belangrijk zijn voor zijn of haar handelen. Beslissend is fase vier, vakkundigheid genoemd. De actor is het stadium van bewuste afweging voorbij en heeft geleerd om intuïtief te reageren op patronen. Kortom, het regel-geleid denken wordt losgelaten. Ten slotte volgt fase vijf, virtuositeit genoemd. De actor is als het ware één geworden met de situatie, zoals een ervaren automobilist die één geworden is met de auto: alle noodzakelijke taken worden soepel en automatisch uitgevoerd. Ook hier vindt reflectie plaats, in de vorm van kritisch nadenken over de eigen intuïties en het al dan niet valideren van de beslissing.

Een belangrijke vraag hierbij is of de ontwikkeling van verschillende vormen van kennis op dezelfde manier verloopt, en of de verschillende vormen van kennis elkaar aanvullen of uitsluiten. Flyvbjerg (2001) heeft op deze vraag een antwoord geformuleerd, teruggrijpend op Aristoteles. Hij onderscheidt drie vormen van kennis, of drie 'intellectuele deugden' van de mens. De eerste is de *universele*, niet-variante kennis, verkregen door het doen van onderzoek op basis van analytische rationaliteit. Dit is de formele, modelmatige, contextloze kennis van de theoretische fysica. De tweede vorm van kennis is de *techné*: de vaardigheden die in concrete praktijken van belang zijn, die zich kenmerken door variabiliteit en contextafhankelijkheid en die gebruikt wordt in het bedenken van oplossingen in concrete praktijksituaties. Uiteindelijk is er de praktische kennis en ethiek, waarbij het gaat om wijsheid in het handelen. Deze praktische kennis, ook *phronesis* genoemd, vereist een interactie tussen het algemene en het concrete, ze vereist beschouwing, beoordeling en keuze, en bovenal ervaring.

In een onderzoek naar de relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis is het onderscheid tussen deze drie vormen van kennis, die elkaar aanvullen en niet uitsluiten, volgens Flyvbjerg, bij uitstek relevant.

In Nederland schreef Jeanette Pols onder meer over hoe ervaringskennis (in dit geval van mensen met COPD) en medisch-wetenschappelijke kennis zich verhouden. Ervaringskennis wordt daarin benoemd als 'practical knowledge for living with chronic disease' en de auteur poogt de ingewikkelde knoop van hoe beide vormen van kennis zich verhouden, te ontwarren (Pols 2012).

Soms is het niet zozeer specifiek onderzoek naar ervaringskennis, maar een theoretische perspectief dat vruchtbaar blijkt te zijn voor begrip van en onderzoek naar ervaringskennis. De benadering van Mol, Moser en Pols waarin ze laten zien dat wetenschappelijke kennis, zorgpraktijken en ervaringskennis in de dagelijkse realiteit gepaard gaan met 'tinkering' – gepas, gemeet, geheen en weer - is daarvan een voorbeeld. In dit perspectief is wetenschappelijke kennis niet à priori van meer waarde voor de benadering van gezondheidsproblemen dan ervaringskennis (Mol, Moser & Pols, 2011).

- ***Reflectie op ervaringskennis in verbinding met cliënten-/belangenbewegingen***

Het begrip ervaringskennis (en –deskundigheid) heeft ook buiten de contouren van het 'reguliere wetenschappelijke domein' een ontwikkeling doorgemaakt, namelijk in de context van (inter)nationale emancipatorische cliënten- en belangenbewegingen. Internationaal en in Nederland hebben verschillende mensen die betrokken zijn bij de belangenbeweging van mensen met beperkingen verkennend werk uitgegeven over het thema ervaringskennis. Het werk van Emma Whelan (2009) is een voorbeeld van onderzoek naar ontstaan, functioneren en waarde van ervaringskennis, geschreven vanuit het perspectief van iemand met een 'dubbele identiteit'. Ook bij Steven Epstein speelt een persoonlijke betrokkenheid een rol in zijn onderzoek naar AIDS activisme in de VS. Epstein belicht in zijn studie *Impure Science* vooral het probleem van de protoprofessionalisering van patiëntenorganisaties (Epstein, 1996). In Nederland is er bijvoorbeeld het werk van Overbeek (1989), Van Haaster, Jacobs, Knooren Van Poppel en Wesenbeek (1999), Bassant-Hensen (1999), Van Haaster en Koster-Dreese (2005), Van Haaster, Van Wijnen en Koster-Dreese (2005). In de context van chronisch zieken deed Karen Schipper recent onderzoek naar hoe mensen met een chronische aandoening vanuit hun ervaringskennis bij kunnen dragen aan onderzoek (Schipper, 2012).

Binnen het vakgebied disability studies is de inbreng van geleefde ervaring binnen het (wetenschappelijk en beleidsmatig) denken over disability van meet af de essentie geweest, als kritiek op en alternatief voor een eenzijdig medisch gericht perspectief. Aanvankelijk ontstond disability studies met name binnen de sociologie, psychologie en vanuit het rechtenperspectief en was nauw verbonden met de burgerrechtenbeweging. Met de ontwikkeling van een sociaal model van disability, kwam met name ervaringskennis rond discriminatie, de ontoegankelijke samenleving en uitsluitingsmechanismen in beeld (Finkelstein 1980; Zola 1989; Oliver 1996, Charlton 1998). Inzet was mensen met beperkingen zelf eigenaar te maken van het denken over 'disability' als samenlevingsvraagstuk (Linton 1998; (Albrecht, Seelman, Bury 2001). In een latere fase kwam meer aandacht voor de ervaringskennis die te maken heeft met leven in een lichaam met beperkingen als compensatie voor de soms als te eenzijdig ervaren nadruk op het sociale element (Morris 1991; Baart 2002; Shakespeare & Watson 2002; Kool 2010).

In recente disability studies wordt ervaringskennis gezien als iets dat grote culturele en maatschappelijke diversiteit kent. Deze ‘diverse’ ervaringskennis krijgt een positief geduide en expliciete plaats binnen de reflectie en ontwikkeling van nieuwe theorievorming rond disability en samenleving. Zie hiervoor bijvoorbeeld DeVlieger e.a. in de ontwikkeling van een cultureel model van disability (Van hove & DeVlieger 2005; DeVlieger, Rusch & Pfeiffer, 2007) of een contextueel, hybride model (Hoppe, Schippers & Kool 2011).

Het meest is er geschreven over ervaringskennis in relatie tot psychische problematiek en geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Het begrip is geworteld in de sociaal-activistische burgerrechtenbeweging van de jaren zestig en krijgt daar een kritische lading. Al decennialang pleit deze beweging, die uitgemond is in een groeiende cliënten-/herstelbeweging, voor het aan banden leggen van paternalistische zorgverlening in de psychiatrie en het faciliteren van en investeren in persoonlijke en maatschappelijke processen waarin mensen meer subject of actor van hun leven worden. Ervaringskennis wordt daarbij gerelateerd aan persoonlijk *herstel* maar ook aan gewenste veranderingen in bestaande *structuren* zodat plaats wordt gemaakt voor andere machtsverhoudingen binnen de psychiatrie en maatschappelijk ruimte wordt gemaakt voor mensen die zich in gemarginaliseerde posities bevinden (Kal, 2010). Buiten Nederland is deze beweging gaande, zoals in de Verenigde Staten waar Patricia Deegan (1993), Judi Chamberlin (1997) en Mary Ellen Copeland (1997; 2004) hebben opgeroepen tot verandering in de zorg en de bestrijding van stigmatisering (Boertien & Van Bakel, 2012). In Nederland heeft Wilma Boevink (onderzoeker en ervaringsdeskundige) als voortrekker de begrippen *herstel*, *empowerment* en *ervaringsdeskundigheid* geïntroduceerd (Boevink, 2006; www.hee-team.nl) en anderen hebben daarop voortgebouwd.

Boertien en van Bakel (2012) schreven een handleiding voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de GGZ. De auteurs wijzen op het belang van ‘de ervaring’ bij de zoektocht naar zin en hoop, eigen kracht en bij ‘actief zelfmanagement’, maar ook bij het (weer) oppakken van sociale en maatschappelijke rollen, vanuit een streven naar volwaardig burgerschap (Oliver, 1990)). Zowel het opleiden van ervaringsdeskundigen als het ontwerpen van beleid dat ruimte creëert voor ervaringsdeskundigheid worden door de auteurs genoemd als voorwaarden voor benutten van ervaringskennis (Boertien & van Bakel, 2012). Ook andere auteurs hebben hier op gewezen (Van Haaster, Jacobs, Knooren Van Poppel en Wesenbeek, 1999; Bassant-Hensen, 1999). In 2009 gaf de recent opgerichte Vakvereniging voor Ervaringswerkers samen met de Landelijke denktank Opleidingen Ervaringsdeskundigheid opdracht tot het maken van een kaderdocument ervaringsdeskundigheid (Van Haaster, Hidajattoellah, Knooren en Wilken 2009).

Een vergelijkbare kennisontwikkeling vindt plaats bij Het Zwarte Gat, een cliëntgestuurd kennisnetwerk dat verrezen is uit het modernetwerk van de gezamenlijke cliëntenraden uit de verslavingszorg (<http://het-zwartegat.info/>).

1.4. Doel- en vraagstellingen

Het project ‘De relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis’ beoogt bij te dragen aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis.

In het projectplan werd een waaier aan vragen gesteld waar in het onderzoek aan gewerkt zou kunnen worden. Deze vragen waren:

1. Wat is ervaringskennis en hoe komt die tot stand? Waaruit bestaat ervaringskennis?
2. Wanneer is iemand ervaringsdeskundig op een bepaald gebied of kennisdomein?
3. Hoe gebruikt iemand als onderzoeker eigen ervaringskennis?
4. Hoe verhoudt deze ervaringskennis zich tot professionele / wetenschappelijke kennis?
5. Wat is het verschil tussen ervaringskennis en professionele kennis? Wat voegt ervaringskennis toe?
6. Wanneer en op welke voorwaarden is ervaringskennis bruikbaar?
7. Wanneer is het wel en niet opportuun om ervaringskennis in te brengen? Welke barrières zijn er en welke oplossingen zijn mogelijk?
8. Wat betekent het voor iemands werk als onderzoeker en voor zijn of haar rol als cliëntvertegenwoordiger om beide rollen te vervullen?
9. Hoe werkt proto-professionalisering, zijn er voor- en nadelen te benoemen?
10. Wat vraagt het om ervaringskennis in te kunnen zetten ten behoeve van onderzoek? Hoe zijn mensen goed toe te rusten c.q. te ondersteunen bij het formuleren en inbrengen van hun ervaringsdeskundigheid?
11. Wat zijn ervaren positieve en negatieve effecten van het gebruik van ervaringskennis in onderzoek?
12. Is er verschil in de bruikbaarheid van ervaringskennis bij verschillende soorten beperkingen? Spelen bijvoorbeeld (on)zichtbaarheid en het al dan niet erkend zijn van ziekten/beperkingen een rol?

- **Hoofdvragen**

Vanuit de hoofddoelstelling en de inbreng in de eerste expertmeetings, werden deze vraagstellingen aangescherpt, geclusterd en geprioriteerd tot de volgende uiteindelijke hoofdvragen (met daaraan de betreffende oorspronkelijke subvragen gekoppeld):

1. **Wat is ervaringskennis en hoe komt deze tot stand?** Waaruit bestaat ervaringskennis? (conceptuele en inhoudelijke verkenning van ervaringskennis)
Deze is onder te verdelen in 3 deelvragen:
 - a. Wat is ervaringskennis? (conceptueel niveau)
 - b. Hoe ontstaat ervaringskennis?
 - c. Waaruit bestaat ervaringskennis? (inhoudelijk niveau)
2. **Wat is de rol van ervaringskennis** ofwel wat doet ervaringskennis (op individueel en op maatschappelijk of contextueel niveau)?
3. **Onder welke condities is ervarings-kennis te benutten in wetenschappelijk onderzoek** op het 'disability-gerelateerde' domein?
Subvragen:

- a. Wanneer is het wel en niet opportuun om ervaringskennis in te brengen? Welke barrières zijn er en welke oplossingen zijn mogelijk?
 - b. Wat vraagt het om ervaringskennis in te kunnen zetten ten behoeve van onderzoek?
 - c. Wat zijn ervaren positieve en negatieve effecten van het gebruik van ervaringskennis in onderzoek?
 - d. Is er verschil in de bruikbaarheid van ervaringskennis bij verschillende soorten beperkingen? Spelen bijvoorbeeld (on)zichtbaarheid en het al dan niet erkend zijn van ziekten/beperkingen een rol?
4. **Hoe verhoudt deze ervaringskennis zich tot wetenschappelijke kennis¹?**
Subvragen:
- a. Wat is het verschil tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis?
 - b. Wat voegt ervaringskennis toe?
 - c. Hoe gebruikt iemand als onderzoeker eigen ervaringskennis?
 - d. Wat betekent het voor iemands werk als onderzoeker en voor zijn of haar rol als cliëntvertegenwoordiger om beide rollen te vervullen?

1.5. Methode

- **Design**

Dit onderzoek volgde een responsief onderzoeksdesign (Abma & Widdershoven, 2006). Uitgangspunt van een responsieve benadering is dat meerdere belanghebbenden, verschillende perspectieven en stemmen, een rol spelen in het onderzoek. In dit onderzoek is dat het geval geweest: het onderzoek is uitgevoerd in samenspraak met mensen met een dubbele identiteit. Doel was mét hen in plaats van óver hen onderzoek te doen, door tijdens de processen van dataverzameling en analyse bevindingen terug te koppelen aan hen en met hen te bediscussiëren. Het onderzoek vormde daarmee een iteratief en cyclisch proces, waarbij inzichten uit eerdere fasen input zijn geweest voor volgende fasen.

- **Methodologie**

In de hele project-opzet is ervoor gekozen om het onderwerp in te steken vanuit het perspectief en de kennis van mensen die zowel wetenschappelijke als ervaringskennis bezitten en inzetten in het disability gerelateerde wetenschapsdomein. Dit betekent dat de vraagstelling van binnenuit geduid werd door:

- een expertgroep van 10 ervaringsdeskundige onderzoekers op disability-terrein, die in 3 expertmeetings en via een korte vragenlijst per email werd gevraagd om hun reflectie

³ In dit onderzoek richten we ons op wetenschappelijke kennis. Het onderzoek is uitgevoerd samen met mensen met een Dubbele Identiteit: mensen die zowel wetenschappelijke als ervaringskennis belichamen. Wetenschappelijke kennis beschouwen we in dit kader - de context van 'disability-gerelateerd' wetenschappelijk onderzoek - als een specifieke vorm van professionele kennis.

- 29 respondenten met allen ervaringskennis die tevens betrokken zijn bij disability-gerelateerd onderzoek (bijvoorbeeld via een belangen- of patiëntenvereniging). Deze zijn aangeschreven met een vragenlijst.
- de drie projectleiders in het licht van de aanwezige ervarings- en wetenschappelijke kennis. Zij fungeerden als een kerngroep die de data verwerkte en deze tevens relateerde aan de eigen uitgebreide kritische dialogen (Smaling, 2008) naar aanleiding daarvan.

- ***Dataverzameling***

De dataverzameling vond als volgt plaats.

a. Bijeenkomsten expertgroep: inventariseren, 'concept-mappen', toetsen en verdiepen

De expertgroep is in wisselende samenstelling in drie bijeenkomsten samen gekomen. De eerste twee bijeenkomsten hadden een gelijke aanpak en vonden plaats in het najaar van 2012. In het voorjaar van 2013 is een bijeenkomst voor diezelfde deelnemers georganiseerd (zie de draaiboeken voor deze meetings in bijlage 2). Tijdens alle bijeenkomsten is data verzameld die met behulp van de methode van 'concept mapping' verwerkt c.q. geordend zijn.

Doel van de 1e twee bijeenkomsten was: kennismaken, uitwisselen van wederzijdse verwachtingen, en het zoeken naar antwoorden op twee vragen:

- wat is ervaringskennis?
- wat is de aard van mijn ervaringskennis?

Gezien de complexiteit van deze vragen werd gekozen voor een indirecte benadering daarvan. Mensen werd gevraagd om:

- een beeld of symbool te geven van wat ervaringskennis is
- situaties te benoemen waarin de inbreng van ervaringskennis verschil maakte cq van belang bleek
- kernwoorden te noemen die men met ervaringskennis associeert.

Na de twee expertbijeenkomsten zijn de uitkomsten door het onderzoeksteam verwerkt in een conceptmap (zie bijlage 1, 1^e map).

Doel van de 3e bijeenkomst (voorjaar 2013) was het voorleggen van de conceptmap aan de experts ter validatie en verdieping.

De bijeenkomsten hadden een hoog interactief karakter. Gestart werd met een inleiding en kennismakingsronde, waarna door middel van flip-over vellen, stiften en afbeeldingen aan de hand van bovenstaande vragen aan de conceptmaps werd gewerkt. De bijeenkomsten zijn voorgezeten door Jacqueline Kool waarbij de andere onderzoeksters notuleerden en mede-faciliteerden (bijvoorbeeld tijdens subsessies). De bijeenkomsten zijn digitaal op audio opgenomen en de deelnemers hebben een verslag ontvangen.

b. Bijeenkomsten onderzoeksteam: verdiepen van verzamelde data

De drie onderzoekers zijn 5 maal bijeen gekomen om de voortschrijdende inzichten te bespreken en verdiepen. Dat gebeurde ook door middel van het maken van conceptmaps, eerst individueel en vervolgens zijn de drie conceptmaps geïntegreerd in een integrale

conceptmap (zie bijlage 1, 1^e map). De conceptmaps zijn een verwerking van de uitkomsten uit de expertmeetings, de wetenschappelijke en ervaringskennis die aanwezig was in het onderzoeksteam en de literatuur die zij afzonderlijk van elkaar hebben gelezen.

Tijdens het onderzoek bleek, dat deze bijeenkomsten van grote waarde werden voor de data verzameling en -analyse en dat verzameling en analyse zeer nauw met elkaar waren verweven. Het onderzoeksteam articuleerde al doende haar (ervarings)kennis over ervaringskennis.

c. Email vragenronde onder experts

Na de drie expertmeetings is de experts individueel per email gevraagd te reageren op de volgende vragen:

1. Wat is ervaringskennis? Wat is het eigene ervan ook naast je andere disability-gerelateerde wetenschappelijke kennis?
2. Wat betekent ervaringskennis voor jou?

Van de tien experts die aan de meetings hadden deelgenomen, hebben acht hierop gereageerd.

d. Vragenlijst

Na de eerste twee ronden expertbijeenkomsten is een vragenlijst ontwikkeld (zie bijlage 3). De vragenlijst bevat domeinen en items die tijdens de expertbijeenkomsten en de gesprekken tussen de onderzoekers als relevant voor het beantwoorden van de vraagstellingen werden beschouwd. De vragenlijst is gestructureerd volgens de integrale conceptmap (zie bijlage 1, 1^e map) en de domeinen van de map zijn vertaald naar open en gesloten vragen. De lijst is getest (op haalbaarheid) door 3 personen en aangepast. Vervolgens is de lijst via email verspreid onder 26 respondenten. Van 13 respondenten is een lijst retour ontvangen.

e. Literatuur en documentenanalyse

Bij aanvang en gedurende de loop van het onderzoek is een literatuurlijst opgesteld. De literatuur is ter lezing verdeeld over de drie onderzoekers. Er is nog getracht om een systematische literatuuranalyse uit te voeren – daar is ook mee gestart – maar dit bleek niet haalbaar vanwege de beperkte tijd. Literatuur is telkens ingebracht op het moment dat de dataverzameling dat nodig maakte. Bij een vervolgonderzoek zou een verdergaande literatuursearch op basis van de hierboven beschreven achtergronden van het onderzoek zeker aan te bevelen zijn.

f. Raadpleging adviseurs

Aan het onderzoek zijn drie adviseurs verbonden. De adviseurs zijn op ad hoc basis geraadpleegd en hebben het onderzoeksteam van kritische vragen en suggesties voor literatuur voorzien. Ook hebben zij op een conceptversie van dit rapport gereageerd.

- **Data analyse**

Vanwege het responsieve en cyclische karakter van het onderzoek, liep de analyse van de data parallel aan de dataverzameling. Hierdoor was er sprake van een iteratief en emergent proces, waarbij optimaal gebruik kon worden gemaakt van voortschrijdend inzicht van de onderzoekers. De verzamelde data zijn bestudeerd aan de hand van de opgestelde conceptmaps (zie bijlage 1). Data zijn thematisch geanalyseerd volgens de principes van een inhoudsanalyse (Krippendorff, 2004), dat wil zeggen dat alle data (verslagen van bijeenkomsten expertgroepen, persoonlijke notities, uitkomsten emailvragen en vragenlijst) systematisch zijn gecodeerd en vervolgens in hoofdcategorieën ondergebracht.

- **Kwaliteitscriteria**

In dit onderzoek is rekening gehouden met kwaliteitscriteria voor kwalitatief en responsief onderzoek. Diverse procedures om de validiteit, transparantie en betrouwbaarheid van het onderzoek te borgen, zijn gevolgd (Mays & Pope, 1996; Blaxter, 1996; Reeves, 2008). Zo zijn verslagen voorgelegd aan deelnemers met de vraag of zij zich erin herkenden (member check). Eventuele wijzigingen en aanvullingen zijn verwerkt. De analyse is gedeeltelijk gezamenlijk uitgevoerd, en inzichten en mogelijke conclusies zijn regelmatig door het onderzoeksteam besproken en onderling bediscussieerd om 'bias' te voorkomen. De onderzoekers hielden hun voortschrijdende inzichten op schrift bij, ook om kritische reflectie te stimuleren.

In het onderzoek zijn meerdere dataverzamelmethodeën gevolgd: triangulatie van onderzoeksmethoden. Dit bevordert de validiteit. De intensieve gezamenlijke bestudering van de bevindingen in het team én de terugkoppeling naar de adviesgroep, hebben bijgedragen aan 'kleine' generaliseerbaarheid van de verkregen inzichten ('petite generalizations', Stake 1978).

De transparantie van het onderzoek werd geborgd door een gedetailleerde en zorgvuldige verslaglegging.

- **Ethische verantwoording**

Tijdens het gehele onderzoeksproces is vertrouwelijk en respectvol omgesprongen met verzamelde data, waaronder ook het zorgvuldig bewaren en transporteren van de data viel, en is de anonimiteit van respondenten gerespecteerd.

1.6. Kenmerken deelnemers

Werving en selectie

Selectie- en werving van experts die aan de expertmeetings hebben deelgenomen, is deels voorafgaand aan het onderzoek gebeurd. De onderzoekers die het project hebben geïnitieerd, Ingrid Baart en Jacqueline Kool, hebben uit hun eigen netwerk circa 10 mensen benaderd met een zogenaamde dubbele identiteit, daarvan hebben 7 mensen uiteindelijk

aan het project meededen. Drie andere experts zijn later aangeschoven, via de kerngroep van onderzoekers en op verzoek van de onderzoekers.

De werving en selectie van de vragenlijst respondenten is op volgende wijze ontstaan:

- via het netwerk van de kerngroep van onderzoekers
- via de experts van de eerste expertmeetings
- via netwerk van de onderzoekers is nog een extra zoek-ronde uitgezet om voldoende diversiteit van de respondenten te garanderen, zowel wat betreft ethnische achtergrond als qua 'disability-ervaring'.

Geslacht

Onder de experts waren 7 vrouwen en 3 mannen. Bij de 13 vragenlijst respondenten waren 5 vrouwen en 8 mannen. De vragenlijst werd getest door 2 vrouwen en 1 man.

Leeftijd

De leeftijd van de vragenlijst respondenten lag tussen de 31 en 63, met een gemiddelde van 48,2 jaar. De leeftijd van de experts is niet gevraagd.

Aard ervaringskennis

Op alle niveaus in het onderzoek is gewerkt met mensen met ervaringskennis, dus zowel in het team van onderzoekers, als bij de experts als bij degenen die werden benaderd voor de vragenlijst. Het ging daarbij om ervaringen op fysiek en/of psychisch vlak, van uiteenlopende aard. Een enkele respondent gaf expliciet aan zichzelf te zien als ervaringskenner van leven met een stigma en herkende men zich niet in de term 'leven met beperkingen'.

Culturele achtergrond

Het bleek lastig om een cultureel diverse groep experts samen te stellen. Bij de vragenlijst werd gezorgd voor diversiteit in de culturele achtergrond van respondenten: zo'n 14 % van de respondenten had een niet-Nederlandse achtergrond.

1.7. Disseminatie van bevindingen

De resultaten worden zowel in wetenschappelijke kring als in praktijken waarin mensen met ervaringskennis werken, verspreid. Dat gebeurt bijvoorbeeld tijdens een tweedaagse werkconferentie in Gent (31 september 2013) waar Nederlandse en Vlaamse onderzoekers, studenten, professionals en belangenbehartigers uitwisselen en tijdens de internationale conferentie van Disability Studies in Nederland en de VU 'The Art of Belonging' in samenwerking met de Belgische belangen-organisatie Grip (2 november 2013) met wetenschappers en professionals in het disability-studies onderzoeksveld. Het onderzoek resulteert in minimaal een wetenschappelijke en een publieksvriendelijke publicatie. Op deze manier verwachten wij een basis te leggen voor meer kennis van de betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in onderzoek. We hopen dat de artikelen zullen werken als *seeding documents*: dat de basis die erin gelegd wordt, anderen uitnodigt en uitdaagt om in discussie en samenspraak met deze basis verder te denken en publiceren.

1.8. Leeswijzer

Al bij de eerste voorbereidingen voor dit onderzoek en de eerste gesprekken in de kerngroep van onderzoekers werd duidelijk dat ervaringskennis een heel breed, complex begrip is. Je kunt het vanuit vele perspectieven benaderen - dat bleek ook uit de respons die we kregen van iedereen aan wie we iets vertelden over dit onderzoek: "Oh mooi, dan gaan jullie het natuurlijk ook hebben over" en je kon het zo gek niet bedenken of het werd op de stippeltjes ingevuld.

We kozen zoals aangegeven voor de aanpak via experts, via creatieve methoden van werken tijdens meetings en voor een verwerking van data deels door middel van conceptmaps. Informatie daarover is terug te vinden in de bijlagen.

Door de expertmeetings en onze eigen gesprekken als kerngroep scherpten we de vragen aan en kleurden we de benadering van ervaringskennis nader in. Deze werkwijze maakte dat het beantwoorden van de onderzoeksvragen een iteratief proces was en dat de antwoorden op de verschillende onderzoeksvragen vaak dichtbij elkaar lagen en elkaar deels overlaptten. Dit gold met name voor de vraag naar de condities om ervaringskennis te benutten in wetenschappelijk onderzoek: deze bleek nauw verweven met antwoorden op de vraag welke rol ervaringskennis kan spelen op maatschappelijk niveau én uitspraken over de relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis. We hebben er daarom voor gekozen om de vraag naar de bruikbaarheid van ervaringskennis in het algemeen mee te nemen in hoofdstuk 3, waar de rol van ervaringskennis wordt beschreven, en de vraag naar hoe ervaringskennis specifiek bruikbaar is in wetenschappelijke context te beantwoorden in hoofdstuk 4 dat gaat over de relatie met wetenschappelijke kennis.

De indeling van dit rapport is daarmee als volgt:

- Wat is ervaringskennis? Hoe ontstaat het? Wat is de inhoud ervan? (hoofdstuk 2)
- Wat is de rol en waarde van ervaringskennis? (hoofdstuk 3)
- Hoe verhoudt ervaringskennis zich tot wetenschappelijke kennis? (hoofdstuk 4)

Aansluitend geven we onze discussiepunten en conclusies weer.

Aan het slot van dit rapport worden thema's en vragen benoemd die binnen dit onderzoek beperkt of niet aan bod konden komen en waar nader onderzoek naar kan worden uitgevoerd.

2. Wat is ervaringskennis?

2.1. Inleiding

Wat is ervaringskennis volgens mensen met een dubbele identiteit? Deze vraag staat centraal in dit hoofdstuk. We geven allereerst weer wat de experts die deelnamen aan de expertmeetings en de respondenten van de vragenlijst zeggen over de *aard* van ervaringskennis. Vervolgens wordt beschreven hoe deelnemers vinden dat ervaringskennis ontstaat en waar het inhoudelijk over gaat.

2.2. Ervaringskennis volgens mensen met een dubbele identiteit

Over het algemeen vinden de deelnemers aan dit onderzoek het lastig om handen en voeten te geven aan het begrip 'ervaringskennis'. Het is een abstracte term waarvan iedereen wel een notie heeft waar ze naar verwijst, maar waarnaar dat precies is, dat vindt men niet eenvoudig te articuleren. Daarmee wordt direct een belangrijk kenmerk van ervaringskennis zichtbaar: ervaringskennis is meestal latent aanwezig, onder de oppervlakte en stilzwijgend zonder dat wij ons daarvan bewust zijn. In de volgende paragraaf wordt omschreven hoe deze latente kennisvorm ontstaat. In deze paragraaf beperken we ons tot het 'wat' van ervaringskennis.

Ervaringskennis wordt door veel deelnemers geduid door aan te geven wat het *niet* is. Ervaringskennis is bijvoorbeeld niet: evidence based of wetenschappelijke kennis. Ook is het geen rationele kennis: "Het is niet alleen rationele kennis, je interpreteert ervaringen..." (expertgroep 3).

Ervaringskennis is allereerst:

"Kennis die is verkregen door een al dan niet bewuste reflectie op de ervaringen die verbonden zijn met een (meestal) chronische ziekte en/of beperking." (respondent vragenlijst)

Deze deelnemer benoemt de interpretatie van ervaringen in het licht van iemands persoonlijke leven met een ziekte of beperking. Ervaringskennis is volgens deelnemers daarom allereerst verbonden met iemands belevingswereld. Volgens deelnemers omvat die wereld vele aspecten van het leven, waaronder [existentiële](#):

"Het omvat alle aspecten van je leven. Professionele kennis gaat niet over alle aspecten van het leven. Ervaringskennis raakt aan alle aspecten van het leven, [het is een] omvattende wijsheid." (expertmeeting 1)

"Deze kennis kan cognitieve, emotionele, temporele en/of belichaamde aspecten hebben." (respondent vragenlijst)

"Ervaringskennis zou, in mijn ogen, niet vernauwd moeten worden tot alleen het stukje 'ervaringen', ongeacht of dat persoonlijke of collectieve ervaringen zijn. Ook zit er een existentiële component in ervaringskennis (...)" (respondent vragenlijst)

en ook **maatschappelijke** aspecten van het leven:

“(...) een dynamische bewustzijnsvorm, die enerzijds door sociaal-culturele opvattingen over ‘normaal zijn’ (denk bijvoorbeeld aan de Wet op de sociale vergelijking en de huidige competentiegerichte samenleving) en anderzijds door existentiële worstelingen, in meer of mindere mate een rol speelt bij de vorming van mijn narratieve identiteit.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis sluit nauw aan bij en komt voort uit de belevings- en leefwereld van deelnemers. In die **leefwereld** krijgen ervaringen die deelnemers ‘buiten’ hebben opgedaan, betekenis. Vreemde ervaringen worden vertrouwd. Een van de deelnemers beschrijft:

“(...) ervaringskennis zou ik willen omschrijven overeenkomstig de opvatting van Karen Schipper in haar proefschrift als ‘being familiar with’.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis is volgens deelnemers **doorleefde kennis**. Ervaringen of kennis die worden gedeeld met anderen - zoals tijdens ontmoetingen met zorgverleners en collega-onderzoekers - worden doorleefd en kunnen uitgroeien tot ervaringskennis. Een voorbeeld is wanneer iemand veel ‘boekenkennis’ heeft. Als die boekenkennis niet wordt verbonden met wie je bent (“je ‘zijn’”), dan blijft de betekenis van die kennis beperkt. Hetzelfde geldt volgens deelnemers op het moment dat een patiënt van een arts in de spreekkamer een advies voor een medische behandeling krijgt, zonder dat dat advies wordt toegepast op zijn of haar persoonlijke situatie (leefwereld). De kennis blijft dan gescheiden van de persoonlijke context en wordt door deelnemers niet als ervaringskennis gezien. Volgens deelnemers is ervaringskennis – in tegenstelling tot wetenschappelijke kennis – **vol betekenis** en kan volgens deelnemers worden gezien als **praktische wijsheid**.

“Je kan allerlei theorieën lezen maar als je er geen beeld bij kan vormen is dat een heel ander soort kennis dan wanneer je er uit jezelf betekenis aan kan geven. Wijsheid die een stap verder gaat.” (expertmeeting 2)

“Ervaringskennis zie ik als een vorm van ‘eigen wijsheid’: het is een vorm van doorleefde kennis.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis is dan ook meestal niet ‘kennis om de kennis’, maar lijkt een performatief karakter te hebben. Ze is gericht op ‘handelen’, dient praktisch toepasbaar te zijn, bruikbaar voor degene die de kennis bezit om het leven met de beperking of chronische ziekte te veraangenamen. Daarmee wordt ervaringskennis **handelingskennis** over wat wel of niet ‘werkt’ voor iemand in de context van diens leven.

“Ervaringskennis gaat over: wat werkt wel en wat werkt niet voor mij in mijn unieke context. Je eigen manier van doen ontwikkelen” (expertmeeting 3)

“Ervaringskennis is daarmee iets wat je hebt omdat je er iets mee doet.” (respondent vragenlijst)

“Ervaringskennis is voor mij, dat ik weet wat er moet gebeuren (...). Mijn ervaringskennis is altijd gekoppeld aan actie. Het zet me aan tot handelen, waarbij dat handelen ook schrijven kan zijn, of een andere vorm van communiceren als vorm van actie. Doelgericht handelen vanuit ervaringskennis.” (respondent vragenlijst)

Door sommige experts wordt ervaringskennis gezien als de **verzameling van subjectieve, objectieve en normatieve kennis**. Ervaringskennis wordt dus niet per definitie als subjectief getypeerd, maar omvat volgens deze deelnemers ook wetenschappelijke en wellicht maatschappelijke kennis over wat normatief verantwoord is of van patiënten wordt verwacht. De volgende citaten maken dit duidelijk:

“Er zit overlap tussen professionele kennis en ervaringskennis. Professionele kennis is vaak deels of geheel gebaseerd op ervaringskennis. Verder voedt mijn professionele kennis ook mijn ervaringskennis. Gegeven dat ik van het begin af aan eigenlijk ook ervaringskennis heb gebruikt in onderzoek - overigens iets wat onderzoekers vaak doen of ze er nu verantwoording over afleggen of niet - vind ik het onderscheid persoonlijk niet zo relevant en ook moeilijk van elkaar te scheiden. Het verschil wordt in andere domeinen dan disability vaak ook niet relevant gemaakt.” (respondent vragenlijst)

“Mijn EK is een combinatie van subjectieve kennis, objectieve kennis en normatieve kennis. Mijn EK, wat ik weet over wat werkt voor mij wel en wat werkt voor mij niet, daar heb ik subjectieve oordelen over, ook objectieve – die heb ik gedeeltelijk overgenomen van mijn arts – maar ook normatieve...uiteindelijk is wat werkt wel en wat werkt niet heel subjectief en dat kan heel erg verschillen van persoon tot persoon. Wat voor mij EK is, hoeft dat voor jou niet te zijn.” (expertmeeting 3)

Deze uitspraken roepen bij deelnemers de vraag op, waarom ervaringskennis wordt gedefinieerd in oppositie van andere soorten kennis. De bovenstaande deelnemers pleiten voor een meer integrale benadering, maar hoe zo'n integrale benadering vorm zou kunnen krijgen, daarover zit men niet zomaar op één lijn. We komen daarop in hoofdstuk 3 en 4 uitgebreid terug.

Ongeacht of het onderscheid tussen subjectieve, normatieve of objectieve kennis wordt gemaakt, wordt kennis volgens veel deelnemers ervaringskennis op het moment dat ze verbonden is met wie iemand is: diens **identiteit**. Identiteit wordt niet als zelfstandige entiteit los van de sociale werkelijkheid gezien, maar belichaamd en sociaal. Deelnemers vertellen dat zij lichamelijke ervaringen nauw gerelateerd aan hoe iemand zijn of haar identiteit ervaart en begrijpt in de context van zijn of haar (sociale) leven. Ervaringskennis is dus **sociaal gesitueerde** en **belichaamde kennis**, die voorbij het cognitieve gaat:

“Ervaring wat in je lijf opbouwt, dat je soms ook herkent bij anderen. Soort kennis, niet alleen cognitief.” (expertmeeting 1)

“Omdat het doorleefde kennis is, belichaamd, is het ook uniek,

individueel.” (respondent vragenlijst)

Deze sociale dimensie vinden we terug als een van de deelnemers vertelt dat ervaringskennis volgens hem talig is. Tijdens een van de expertbijeenkomsten vraagt hij zich hardop af wat ervaringskennis nu eigenlijk is en komt tot de uitspraak dat er in ervaringskennis een ‘bepaald soort dialect’ zit. Volgens hem is ervaringskennis nauw verweven met het proces van ‘verstaan’. Hij duidt in de eerste plaats op het verstaan van elkaar, mensen met soortgelijke ervaringen die elkaar kunnen begrijpen of aan één enkel woord genoeg hebben. Later blijkt, dat ervaringskennis niet alleen een sociaal dialogische dimensie omvat, maar ook gaat om het verstaan/begrijpen van jezelf en het vinden van een taal voor de articulering van je eigen ervaringskennis:

“Articuleren is reflectie op die kennis. Je kan er woorden voor zoeken maar je voelt het ook waar het om gaat. Je ontwikkelt een taal.” (Expertmeeting 2)

Een opmerkelijke spanning is dat de meeste deelnemers – soms direct en dan weer indirect – ervaringskennis als sociale kennis typeren, en tegelijk benadrukken de meeste deelnemers dat ervaringskennis bijna nauwelijks over te dragen is aan anderen, laat staan te generaliseren naar anderen. Zoals deze deelnemers:

“(…) En dus altijd persoonlijk, niet te generaliseren. Wel kan gezocht worden naar bepaalde algemeenheden maar ook dat is oppassen: wat voor de een werkt hoeft voor de ander niet te werken.” (respondent vragenlijst)

“Het [ervaringskennis] blijft heel individueel, je kunt het niet generaliseren.” (expertmeeting 3)

Deze deelnemers vinden dat ervaringskennis individueel is, niet te generaliseren. Tegelijk zijn er deelnemers die pas van ervaringskennis willen spreken als het individuele ervaringen overstijgt:

“Ervaring en ervaringskennis verschillen van elkaar. Ervaringskennis = als ik kennis heb waar mensen met een longziekte tegen aan lopen. Meer dan alleen op mijn individuele niveau. Het overstijgende bepaalt voor mij dat we van ervaringskennis spreken. Dat je weet wat er in de groep cliënten, dat je weet wat daar de ervaringen zijn. Als je meer kennis hebt dan alleen je eigen kennis van de ziekte.” (Deelnemer 1)
“Hiermee zou je ook kunnen zeggen dat ervaringskennis iets is wat ‘tussen’ mensen bestaat, in plaats van in mensen zelf.” (respondent vragenlijst)

Vanuit deze perspectieven dient ervaringskennis verbonden te zijn met ervaringen van anderen om van ‘ervaringskennis’ te kunnen spreken. Ervaringskennis lijkt dus tegelijk collectief en individueel te zijn. Twee deelnemers benoemen dat onderscheid expliciet:

“Ervaringskennis is tegelijkertijd individueel en collectief. Iedereen

heeft een eigen ervaringskennis, maar veel aspecten daarvan worden gedeeld met andere ervaringskenners.” (respondent vragenlijst)

“Individuele versus collectieve ervaringskennis: Ik maak onderscheid tussen kennis over mijn eigen individuele ervaring met mijn ziekte/beperking en kennis over leven met een ziekte/beperking in brede zin.” (respondent vragenlijst)

Samengevat kan ervaringskennis worden gezien als een complex samenstel van ervaringen gevat in:

- identiteiten en rollen
- leefwerelden (persoonlijk)
- systeemwerelden (professioneel)
- betekenissen
- blikrichtingen: manieren van verstaan & herkennen
- praktische wijsheden en handelingsrichtingen
- en lichamen.

2.3. Hoe komt ervaringskennis tot stand?

Wordt ervaringskennis ‘opgedaan’, ‘geleerd’ of kunnen we het ons ‘toe-eigenen?’. Eigenlijk zijn alle drie de termen volgens deelnemers problematisch. Deelnemers kunnen niet precies aangeven wanneer zij ervaringskennis opdeden. Het ontstaan van deze kennis lijkt geen expliciet historisch anker te hebben, maar er is een geleidelijke ontwikkeling in de tijd te zien, die meestal pas achteraf begrepen wordt. Het gaat volgens deelnemers niet primair om het ‘toe-eigenen’ of ‘opdoen’, maar meer om het ‘benoemen’ en ‘activeren’. In de vorige paragraaf werd al genoemd, dat mensen zich door nadenken en reflectie bewust worden van hun ervaringskennis.

“Ervaringskennis heeft iedereen en is in principe kennis die je opdoet door wat je meemaakt en kennis die je opdoet door na te denken over wat je meemaakt (...).”

Ervaringskennis is volgens de meesten altijd aanwezig, maar we zijn ons er niet altijd bewust van. Enkele uitspraken van verschillende deelnemers illustreren dit:

“Door omstandigheden wordt het als het ware verborgen. Ervaringskennis wordt latent gemaakt, mensen hebben de kennis, alleen het wordt nooit als zodanig benoemd, dat het kennis is.”

“Het gaat dan om activeren van de kennis die al wel aanwezig is, en dat je het daarna verder ontwikkelt. Het is voor een deel al aanwezig, maar je bent je er niet altijd van bewust en doordat je ermee aan de slag gaat, activeer je dat op een andere manier en word je er bewust van dat je het weet, dat blijkt voor heleboel mensen niet zo vanzelfsprekend te zijn.”

“Ja, latent. Op een gegeven moment ga je handelen en dan loop je aan tegen wat wel werkt en wat niet werkt. Als het wel werkt, ga je het perfectioneren en dan ga je het

kennis noemen. Dus voor een deel is het herkennen en dan toe-eigenen, of ik zou eerder zeggen: benoemen.”

Het proces van benoemen en activeren lijkt te beginnen bij het meemaken van een gebeurtenis of situatie, en/of het ervaren van een gevoel. Die beleving gaat meestal gepaard met ‘wrijving’ of ook wel ‘vervreemding’ genoemd. Een van de deelnemers van de expertgroep vertelt bijvoorbeeld:

[Ervaringskennis] “komt voort uit een gevoel van vervreemding, hoe mensen naar jou kijken, ingedeeld worden in die categorie. Ik weet wel dat mensen dat vinden maar zo voelt het voor mij niet. Daar zit ook irritatie. Tegenstrijdige ervaringen, iedereen heeft die, maar als je iets ‘anders’ bent en mensen reageren daarop, dat de afstand groter is. Grotere contrasten.” (Expertgroep 2)

“Bij kennis denk je vaak aan wat je in boeken leest en wat je kunt articuleren. Maar voor een deel is het ook het ervaren door de tijd heen...het begint met een gevoel wat je in eerste instantie niet kunt plaatsen en dat ga je analyseren en dan kom je ergens uit...” (expertmeeting 3)

Na de ‘wrijving’ of ‘vervreemding’, volgt een proces van interpretatie (in bovenstaand citaat analyse genoemd), dat gericht is op de betekenis van het gebeurde voor de persoon zelf. Tijdens dat proces wordt de betekenis van de gebeurtenis binnen de persoonlijke levenssfeer verkend:

“Maar ik kreeg de neiging om te zoeken naar iets waarin je het kan integreren en begrijpen, duiden, ermee omgaan, op een andere manier ermee om gaan.” (Expertgroep 2)

Het belang van reflectie voor de vorming van ervaringskennis wordt ook door een andere deelnemer benoemd:

Deelnemer: *“Zodra je reflecteert wordt het ervaringskennis.”*

Facilitator: *“Hoe wordt ervaring tot kennis?”*

Deelnemer: *“Reflectie. Kennis hebben van niet alleen je eigen individuele ervaringen maar het koppelen aan theoretische kennis.” (Expertgroep 1)*

In het algemeen vindt het interpretatieproces van gebeurtenissen al dan niet in uitwisseling met anderen of met andere informatie plaats. Het ontwikkelde begrip of inzicht kan tijdelijk zijn, of gedurende langere tijd geldig zijn en soms zelfs worden omgezet in praktische instrumenten, zoals het voorbeeld van de crisiskaart (zie volgende paragraaf). Volgens deelnemers richt ervaringskennis richt zich niet *op de beperking* an sich, maar op *de betekenis van gebeurtenissen* die de persoon meemaakt voor het leven met zijn of haar beperking.

2.4. Wat is de inhoud van ervaringskennis?

*“Ervaringskennis is weten van de kwetsbaarheid van het bestaan en dat het leven dan toch doorgaat. Daar gaat het uiteindelijk om.”
(respondent vragenlijst)*

- **Inleiding**

Zoals hierboven al duidelijk werd, komen antwoorden op de vraag ‘Wat is ervaringskennis?’ snel op het terrein van waar ervaringskennis wel en niet over gaat cq over ‘moet’ gaan.

De eerste twee expertmeetings die georganiseerd werden, werd de deelnemers de vraag gesteld een persoonlijk symbool of beeld mee te brengen of te tekenen voor ervaringskennis.

Interessant was dat beide groepen die vraag spontaan op verschillende manieren oppakten.

Ervaringskennis als een trechter.

Je kijkt door de brede opening door het gaatje en er gaat een wereld voor je open: Veel bijzondere kennis en details. Omgekeerd heeft het ook een beperking: selectiemechanisme. Dat wordt zichtbaar als je de trechter omdraait: er is een groot deel wat niet ziet. Je kijkt als het ware langs elkaar heen. De twee kanten van de trechter symboliseren de spanning tussen betrokkenheid en distantie. Je moet beide hebben. Balans.



In groep 1 werden vooral beelden en symbolen gepresenteerd over het “concept” ervaringskennis: wat voor soort kennis is ervaringskennis, wat is de aard ervan? Zo werd b.v. het beeld gebruikt van een trechter: kijk je door de brede kant dan zie je aan de andere kant een klein stukje werkelijkheid in detail, dat is wat ervaringskennis doet, inzoomen op een specifiek deel van de werkelijkheid. Een ander gebruikte het beeld van een vliegend tapijt waarop je opstijgt en daalt al naar gelang je dichterbij of verderaf komt van de ervaring.

Beeld: Een tekening van een meisje op een zwevend tapijt.

Het beeld komt van een kinderverhaal. Jongen/meisje dat een tapijt vond. Als ze erop zat, en ze was vrolijk of er gebeurden fijne dingen, ging ze naar boven. Als er vervelende dingen gebeuren ging ze naar beneden. Dit is ook een beeld van ervaringskennis: je komt dichtbij of gaat verder weg van de ervaring. Experience, distance. Balans vinden.

Ervaringskennis is niet alleen dat je dichtbij zit. Beide niveau's zijn belangrijk.



Groep 2 daarentegen pakte de vraag naar een beeld van ervaringskennis vooral op in de zin van: wat is mijn ervaringskennis, wat is de inhoud ervan? Zo kwam bijvoorbeeld een crisiskaart uit de tas die iemand gemaakt heeft om zichzelf en anderen te helpen herinneren aan de eigen ervaringen die helpend zijn in geval van crisis.



Symbool ervaringskennis: crisiskaart

Een crisiskaart die mensen bij zich dragen voor het geval ze in een crisissituatie geraken. Daarop staat wat te doen. De tekst erop is een combinatie van persoonlijke verhalen, en kennis van anderen. Het is een persoonlijke handleiding. Je zet je eigen ervaringen in je eigen leven in. Het maken van het kaartje is het proces van ervaring naar ervaringskennis.

Een ander bracht een mok mee die al van kinds af aan verbonden is met ziekenhuis-ervaringen en dan altijd het kleine beetje niet-medische en de vertrouwdheid van thuis vertegenwoordigde.

Beide niveaus, het conceptuele en het inhoudelijke, liggen dus dichtbij elkaar.

Waar we in het vorige deel vooral ingingen op het conceptuele deel van de vraag naar ervaringskennis en het ontstaan daarvan, willen we hier specifiek kijken naar de inhoud: waar gaat ervaringskennis over volgens de experts en de respondenten van de vragenlijst?

- **Allesomvattend?**

In de voorgaande paragrafen kwam aan bod dat ervaringskennis in zijn aard alles omvattend is en alle aspecten van het leven met een beperking of chronische ziekte betreft. Dat komt terug op vele plaatsen in zowel de vragenlijstantwoorden als de expertmeetings. Eén van de respondenten van de vragenlijst zegt: "Ervaringskennis is alle kennis, kunde en wijsheid die je opbouwt in het leven met je handicap (aandoening, beperking)." In de woorden van een andere respondent: "omdat ervaringskennis betrekking heeft op de leefwereld en ook op alle aspecten daarvan."

Daarbij gaat het voor sommigen over kennis tegen wil en dank:

“EK omvat alle aspecten van het leven: Chronisch ziek zijn omvat per definitie alle aspecten van het leven of je dat nu wilt of niet.” (respondent vragenlijst)

“Wanneer je een leven lang met een lijf moet doen, bouw je daar ervaring, kennis mee op.” (expertmeeting 1).

Voor anderen is het juist heel waardevol en levert de ervaringskennis van leven met beperkingen ervaringen en kennis op “die kan worden gebruikt bij andere facetten in je leven, wat een brede levenservaring en levenswijsheid bevordert.” (respondent vragenlijst).



Beeld: boek “Mr. Tourette en ik” van Pelle Sandstrak. De jongen in het boek heeft zo lang moeten wachten voordat iemand hem kon uitleggen over Tourette. Hij realiseert zich: “Je bent voor 97% gehandicapt, en er is 3% hoop. Dat is een verrekte hoop hoop!” Daar is hij heel ver mee gekomen. Dat geldt voor heel veel mensen, soms denk je bij zichzelf: ik ga naar 100% gehandicapt. Maar dan is er toch hoop. Ervaringskennis = hoop blijven houden!

Met de uitspraak dat ervaringskennis voor vele van de experts alle aspecten van het leven omvat is enerzijds alles maar tegelijkertijd nog niet zoveel gezegd. Een nadere verkenning van wat men dan verstaat onder dit “alles” is nodig.

Symbol ervaringskennis: de uil en vis.

De ogen van de uil staan voor: kijken, hoe ik denk, hoe ik me gedraag. De ogen zijn de basis van mijn kennis. Dat is een groot contrast met de omgeving om me heen, waarin geluid zo belangrijk is. Vis: het lijkt wel eens alsof ik mondjes van vissen zie bewegen. Ik heb een hele andere lichamelijke beleving, epistemologie, maar moet wel kennis delen. Hoe doe ik dat? De dialoog is daarin belangrijk. Doorleefd kennen = ervaringskennis.



Ten eerste heeft niet iedereen die spreekt van “alle aspecten van het leven” daar eenzelfde beeld bij. Sommigen relateren “alle aspecten van het leven” bijvoorbeeld aan medisch georiënteerde aspecten van ziek-zijn:

“Ervaringskennis is kennis over alle aspecten van het leven met een ziekte: preventie, behandeling, revalidatie.” Terwijl anderen juist wars zijn van de medische invalshoek, zoals

een van de experts zegt: “Ervaringskennis staat los van medisch” en een ander op de vragenlijst met uitroeptekens aangeeft: “Pas op voor medicalisering! Dat is een sluipmoordenaar!”

Beeld: inhalator & verenigingsblad van de Longvereniging.

Ervaring en ervaringskennis verschillen van elkaar. Inhalator staat voor de ervaring, het blad voor ervaringskennis. Ervaringskennis = als ik kennis heb waar mensen met een longziekte tegen aan lopen. Meer dan alleen op mijn individuele niveau. Het overstijgende, dat je meer kennis hebt dan alleen je eigen kennis van de ziekte.

Weer een ander vindt dat onderzoek doen naar ‘disability-gerelateerde ervaringskennis’ in feite betekent dat je erkent dat er zoiets bestaat als ‘psychische stoornissen’ en daarmee de geldigheid van de DSM bevestigt, terwijl voor deze persoon in de ervaringskennis juist centraal staat dat je je los leert maken van de stigmatisering die hiervan uitgaat en van de identificatie met labels van buitenaf.

Daar komt bij dat voor sommigen het per definitie niet mogelijk lijkt om de ervaringskennis die je opdoet door leven met beperkingen, los te zien van de rest van je persoon en leven. Tijdens de derde expertbijeenkomst zegt iemand:

“Het is heel moeilijk om een scheiding te maken tussen het stuk van jezelf dat bij de ‘disability’ hoort en je persoon. Het is een geïntegreerd geheel van je kennis uit studies, je beperking, je opvoeding, je geaardheid, je uiterlijk etc etc, het is heel lastig om het ervaringskennis-stukje daaruit te halen! Het is allemaal een stukje van je identiteit. Hoe was ik zonder die ziekte geweest? Daar kom je niet uit. Het is verweven met je identiteit, persoonlijkheid.”

Een van de vragenlijsten bevat als toelichting op de vraag waar ervaringskennis over gaat:

“Alle gebeurtenissen die je meemaakt in je leven, de plezierige en de pijnlijke, vormen je en je doet er ervaringskennis aan op. Ervaringskennis a.g.v. disability zie ik als onderdeel van andere levenservaring. Wat ik van het leren leven met mijn handicap heb geleerd, gebruik ik bijvoorbeeld bij het ondernemen. Omgekeerd gebruik ik ook andere levenservaring bij het hanteren van mijn beperkingen.”

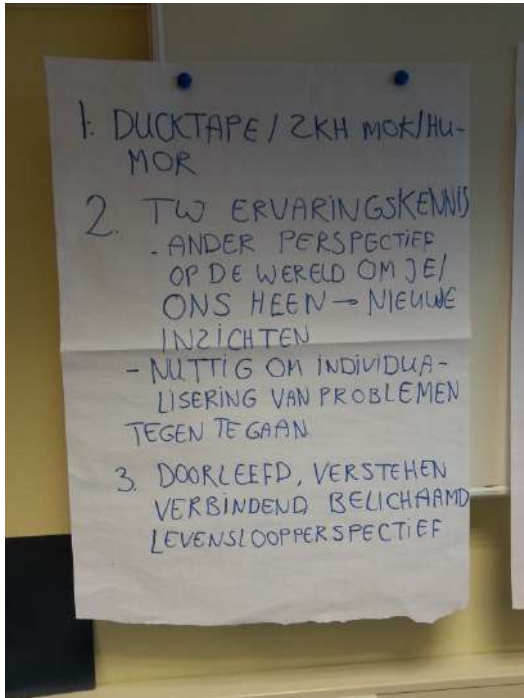
Sommige respondenten geven bij de stelling: “Ervaringskennis omvat alle aspecten van het leven” aan dat zij het daar niet mee eens zijn omdat ze de stelling lezen als zou *alle* ervaringskennis die zij hebben in het leven ‘disability gerelateerd’ zijn:

“Niet alle aspecten in je leven hebben te maken met de aandoening.”

“Bepaalde aspecten van het leven staan wat mij betreft volstrekt los van het leven met een beperking en de ervaringskennis die daarop is opgedaan.”

Een respondent kan om die reden niet uit de voeten met de hele vragenlijst: de vragen suggereren aldus hem dat alle ervaringskennis met je handicap te maken zou hebben en

dat ervaart hij pertinent niet zo: sommige ervaring en kennis die je al levend opdoet, staat daar geheel los van.



Beeld: ducktape mok.

Het was een cadeautje tijdens een ziekenhuisopname, lang geleden. Het is een onhandig ding, je kan er niet uit drinken, een van de weinige objecten die niet zozeer functioneel is, maar affectieve waarde heeft. Positief object gerelateerd aan ervaringskennis. Juist omdat het niet medisch is. Ervaringskennis staat los van medisch. Humor is erg belangrijk. Wil je ervaringskennis goed kunnen benutten, heb je humor nodig.

• **Inhoudsdomeinen: van praktische tips tot levenswijsheid**

In de eerste gesprekken in de kerngroep van onderzoekers en de expertmeetings werd al gepoogd om die “kennis van alle aspecten van het leven” verder onder de loep te nemen en te verhelderen door een aantal hoofd domeinen te benoemen.

We kwamen daarbij tot:

| | | | |
|---|--|---|---|
| 1. Handicap/ beperking zelf; symptomen, verloop, belemmeringen, samenhang | 2. Omgang met die beperking; effecten / respons persoon & omgeving | 3. Impact op QoL; wat belemmert en wat bevordert (individueel, maatsch) | 4. Brede levenservaring / wijsheid; niet direct disability gere-lateerd |
|---|--|---|---|

Hiermee sluiten we, zoals een van de deelnemers van de eerste meeting ook aangaf, aan bij het ICF-model van de WHO (International Classification of Functioning, Disability and Health; WHO 2001), de definitie van beperkingen die nu gangbaar is, waarbij onderscheid wordt gemaakt tussen impairment, handicap en disability. Ervaringskennis zoals in dit onderzoek centraal staat, bestrijkt de omgang en ervaringen opgedaan op alle drie die domeinen en erkent dat deze nauw verweven zijn. Je kunt niet zomaar onderscheid maken tussen het een en het ander.

De 4^e categorie die we toevoegden gaat verder dan de WHO indeling en geeft aan dat

ervaringskennis ook bredere kennis kan zijn dan direct ‘beperking-gerelateerde kennis’ en leidt tot een soort kennis over existentiële levenskwesaties (en hoe daar in de samenleving naar gekeken wordt). Deze toevoeging kwam deels voort uit een intuïtief vermoeden of de eigen ervaringskennis van de onderzoekers. Of het herkenbaar was, werd getoetst in de expertmeetings en aan de respondenten van de vragenlijst voorgelegd in de volgende stellingen:

Tabel 1: stellingen over Wat is ervaringskennis? (vragenlijstonderzoek): Ervaringskennis gaat in ieder geval over:

| Stellingen | Helemaal mee oneens | Groten-deels mee oneens | Neutraal | Groten-deels mee eens | Helemaal mee eens | Gemiddeld | Standaard deviatie |
|--|---------------------|-------------------------|----------|-----------------------|-------------------|-----------|--------------------|
| Disability / beperking zelf (bv. feitelijke kennis over symptomen, verloop, belemmeringen, samenhang) (N=13) | 0 | 1 | 5 | 1 | 6 | 3,9 | 1,1 |
| Omgang met die beperking (bv. effecten ervan op jezelf & je omgeving en tips & trucs om daarmee om te gaan) (N=12) | 0 | 0 | 1 | 4 | 7 | 4,4 | 0,7 |
| Impact van je beperking op je kwaliteit van bestaan (bv. wat belemmert en wat bevordert die kwaliteit) (N=13) | 1 | 0 | 2 | 1 | 9 | 4,3 | 1,3 |
| Brede levenservaring of levenswijsheid, die verder gaat dan de omgang met de beperking (N=13) | 0 | 1 | 4 | 2 | 6 | 4,0 | 1,1 |

We zien daarmee dat de respondenten vrij dichtbij elkaar zitten in hun herkenning van alle vier de domeinen van ervaringskennis. De meeste herkenning boden stelling 2 en 3 dat ervaringskennis in ieder geval gaat over omgang met de beperking en de impact ervan op de kwaliteit van je bestaan (al merkt een van de respondenten die de stelling helemaal onderschrijft wel op:

“Kwaliteit van bestaan is een term vanuit een ander discours dan dat van ervaringskennis. Wie in nederland heeft het, als hij het over zijn leven heeft, over kwaliteit van bestaan?”

Het zou mooi zijn om te kijken op welke termen je uitkomt als je vertrekt bij ervaringskennis (helaas heb ik het nog niet paraat)”).

Stelling 1 roept de meeste neutrale antwoorden op. Voor sommigen omdat men vindt dat ervaringskennis nadrukkelijk verder gaat dan dit:

“De meerwaarde van ervaringskennis zit in het verbanden kunnen leggen en meer facetten zien. Dit kan van toepassing zijn op bovenstaande stelling, maar ik zie het eerder in de maatschappelijke dan de puur feitelijke sfeer tot zijn recht komen. ”

Stelling 3 roept een keer een “helemaal mee oneens op”, van dezelfde respondent die bezwaar maakt van het uitgaan van het bestaan van beperkingen in DSM-sfeer en zegt:

“Ik heb geen enkele last van wat ik volgens psychiaters zou hebben als stoornis. Als de stoornis die ik vermeend zou hebben (indien zij zouden bestaan) dan heeft het alleen maar voordelen.”

De vier inhoudelijke domeinen blijken dus wel bruikbaar te zijn als kapstok voor inhoudelijke thema's en lagen die een rol spelen bij de inhoud van de ervaringskennis die je opdoet al levend met beperkingen.

De associaties of uitwerkingen die men eraan geeft, zowel in de vragenlijst als in de expertmeetings als in e-mail vragen die men beantwoordde, bleken allen wel te passen onder deze paraplu van 4 domeinen van kennis. Ze geven echter een enorme breedte te zien aan inhoudelijke thema's die men daarmee associeert. We zoomen nader in op hoe mensen deze domeinen invullen of toelichten.

Allereerst behelst ervaringskennis voor een deel - zo erkennen vrijwel allen die meewerkten aan het onderzoek - de alledaagse geleefde realiteit en de praktische tips en trucs of praktische wijsheid die je daarbij opdoet.

Zo worden voorbeelden genoemd als: “kennis hebben van wetgeving, indicatiestelling” of “medische zelfzorg, gezonde leefstijl om toenemen beperkingen te vertragen” (respondent vragenlijst) en een ander noemt: “medicatie niet nemen omdat je dan de hyperfocus mist”.

Daarbij gaat om enerzijds om de individuele ervaring: “Ervaringskennis is dat ik weet wat voor mij werkt en niet werkt”, maar ook - zoals eerder al aangegeven - een individu-overstijgende dimensie heeft, wil het echt ervaringskennis kunnen heten: “kennis over leven met een ziekte/beperking in brede zin (de breed gedragen ervaring van de groep mensen met een ziekte/beperking)”

Daar hoort ook bij het leren communiceren met significante anderen:

“De eigen hulpvraag in deze objectieve en steeds wisselende stramien kunnen verwoorden, een gelijkwaardige rol vervullen naast behandelaars, verschillen van inzicht met behandelaars oplossen, onderhandelen met instanties en bezwaar indienen bij verschil van inzicht.” (respondent vragenlijst)

En een ander zegt dat ervaringskennis gaat over “het vermogen te communiceren wat je aandoening precies inhoudt.”

Sommigen benoemen nadrukkelijk dat alleen die praktische ervaring niet genoeg is om van ervaringskennis te spreken: "Hoe ik het beste een voorziening kan aanvragen is voor mij niet zo zeer ervaringskennis, maar gewoon 'kennis' of 'ervaring'" zegt een expert en een ander:

"Ervaringskennis houdt mijns inziens meer in dan alleen de praktische kanten van het leven met een beperking. Puur vanuit mijzelf gesproken heeft vooral emotionele/psychische ontwikkeling en je positie binnen de maatschappij relevant."

Het wordt pas ervaringskennis als het gaat over wat een "persoon met zijn of haar beperkingen en mogelijkheden doet, hoe die persoon zijn of haar leven inricht, dat is ervaringskennis".

Dan zit er voor verschillende experts een laag in de ervaringskennis die te maken heeft met zelfontwikkeling en leren omgaan met... Dat gaat volgens sommigen via zelfreflectie en leren je eigen situatie te accepteren:

*"Leren incasseren en accepteren, meer dan gezonde mensen."
"Als je uit gaat zoeken hoe je in elkaar zit, leer je het accepteren."*

Een respondent ziet verwerking zelfs als voorwaarde voor het kunnen ontwikkelen van ervaringskennis: "De eigen ziekte/aandoening of beperking is verwerkt en kan worden verwoord". Voor anderen is het proces van 'leren omgaan met' en accepteren als proces deel van ervaringskennis:

*"Het vermogen tot het vinden van je persoonlijke herstelruimte."
"Omgaan met de beperking dan wel diversiteit is altijd een kern van ervaringskennis, op welk niveau van reflectie of categorisering dan ook."
"Een andere term die hier meer op van toepassing is, is Coping. Ook coping (manier van omgaan met je aandoening) staat in verband met ervaringskennis. Ervaringskennis komt pas na de verwerking van de aandoening."*

Een expert vraagt zich tijdens een van de meetings af over ervaringskennis:

"Gaat misschien om zelfrealisatie? Erkennen voor jezelf dat je de verschillende aspecten van jezelf moet integreren. Stappen maken in zelfaanvaarding."

Daarbij raakt ervaringskennis nauw aan zelfmanagent en eigen regie ontwikkelen. Het gebruik van ervaringskennis draagt bij aan zelfinzicht en inzicht in je relaties met anderen. Dit gaat niet altijd zomaar over positieve ervaringen of van een leien dakje: "Ervaringskennis kan een voorname bron zijn identiteitstress."

De reflectie die essentieel is voor het ontwikkelen van ervaringskennis - zoals we zagen in de vorige paragraaf -, gaat aldus experts dan ook over zelf-reflectie. We komen daarop terug in hoofdstuk 3.

Enkele experts verbinden de inhoud van ervaringskennis onlosmakelijk met handelen, zoals we in het eerste deel van dit hoofdstuk al zagen: “Punt is dat je eigenlijk vooral over ervaringskennis spreekt als je er iets mee doet”, zegt een deelnemer aan de derde meeting. En een ander geeft aan in de mail-vragen:

“Ervaringskennis is voor mij, dat ik weet wat er moet gebeuren. Persoonlijke ervaringskennis is, voor mij, een diep intuïtief weten. Weten wat er ontbreekt, weten wat er wel had moeten zijn en ook zou kunnen zijn, maar op dat moment er nog niet is. Vandaaruit is het voor mij ook een automatisch intuïtief weten wat er moet gebeuren. (...) Dit vermogen stelt iemand in staat een bepaalde taak uit te voeren of om iets te produceren, bijvoorbeeld een ding, een antwoord, een idee, een sfeer, rust of begrip. (...) Ervaringskennis als opgebouwde reflex ((voor-)bewust weten wat er moet gebeuren’).”

Dat ervaringskennis ook een bredere levenskennis of levenswijsheid raakt, wordt door veel mensen benoemd of herkend.

“Doordat dingen vaak niet vanzelfsprekend zijn en je je plek moet bevechten, ervaar ik bij volwassenen met een beperking (en ook een tikje bij mezelf 😊) vaker meer diepgang en wijsheid dan bij mensen zonder beperking.”

“De beperking/conditie heeft zoals eerder aangegeven veel invloed op kwaliteit van bestaan. Door deze ervaring leer je goed te relativëren. Deze verworven eigenschap kan dan ook worden gebruikt bij andere facetten in je leven, wat een brede levenservaring en levenswijsheid bevordert.”

“Ervaringskennis zie ik als een vorm van ‘eigen wijsheid’.”

Zo’n smiley en een lach bij een woord als “eigen wijsheid” geven aan dat men die wijsheid ook wel wat relativëren of licht maken. Anderen doen dat nadrukkelijk. Een respondent zegt op de vraag of ervaringskennis ook brede levenskennis of -wijsheid betreft: “grotendeels mee oneens” met als uitleg:

“Helaas, dat hangt van zoveel factoren af die we zelf niet in de hand hebben.”

En een ander licht toe:

“Het is maar zeer de vraag of levenswijsheid hiermee toeneemt.”

Beeld: klein beeldje van een houten uil, met twee kleine uitljes bij zich. Deze uil staat symbool voor mijn eigen ervaringskennis. Ik kreeg hem als teken van wijsheid bij mijn promotie. Het beeld zit dichtbij ervaringskennis. Het is binnen en buiten, dichtbij en ver af, nabij en ander.



In deze laag van levensbrede kennis, gaan sommige experts in op de existentiële component die je opdoet al levend met beperkingen of met een beperking als label.

Die existentiële component raakt deels aan het persoonlijke, aan identiteitsvragen, zingevingsvragen en hoe je je weg zoekt/vindt in relatie tot de “betekenisgeving van de ziekte. Het is een deel van je identiteit waar je ook aan hecht.”

Daarbij gaat het om het een plek geven aan ervaringen van worsteling, moeite en tevens de ervaring hoe daarmee om te gaan. In de vragenlijst geeft iemand aan:

“Als ervaringsdeskundig onderzoeker heb je denk ik een duidelijk besef van wat de aandoening allemaal met zich meebrengt en waar de pijnpunten zitten.”

Een van de experts tijdens meeting 3 zegt:

“Juist het weten dat het leven niet altijd even leuk is. Maar toch zin geven. Dat is een stuk ervaringskennis dat zelfvertrouwen geeft.”

Op een ander moment in dezelfde meeting geeft dezelfde persoon aan:

“Ervaringskennis is: hoop blijven houden en weten dat er altijd ± een paar procent hoop blijft”, ook op momenten dat je je “100% gehandicapt” voelt“ verstrikt bent geraakt. “Weten dat 3% hoop een hele hoop hoop is.”

Het gaat om samen richting zoeken aan het leven.

“Ik kom vaak stil te staan, maar dat is ook een ruimte om na te denken. Dat begin ik te waarderen. Dat is waardevol.”

In dezelfde meeting zegt een andere deelnemer dat het gaat om “een zekerheid ontwikkelen dat je moeilijkheden kunt overwinnen.”

Een respondent van de vragenlijst zegt in een toelichting:

“Ervaringskennis is weten van de kwetsbaarheid van het bestaan en dat het leven dan toch doorgaat. Daar gaat het uiteindelijk om.”

In deze ervaringen zit eveneens een maatschappelijke of contextuele kant: de ervaring van vervreemding van hoe ‘de wereld om je heen’ naar je kijkt in relatie tot hoe je jezelf ervaart:

“(…) die vervreemding waarbij je dat negatieve beeld van de maatschappij overneemt, terwijl je eigenlijk zelf denkt dat je normaal bent, maar je wordt op een bepaalde manier benaderd” en elders zegt deze zelfde persoon: “[Ervaringskennis] komt voort uit een gevoel van vervreemding, hoe mensen naar jou kijken, ingedeeld worden in die categorie. Ik weet wel dat mensen dat vinden maar zo voelt het voor mij niet. Daar zit ook irritatie.”

Tijdens de expertmeetings komt regelmatig aan de orde - vaak even, terloops - dat ervaringskennis je ook tot buitenstaander kan maken. “Je wordt toch een buitenstaander want je stelt dingen aan de kaak die sommigen liever niet aan de kaak willen stellen”.

In de mail-antwoorden zegt een expert:

“Hier ligt nu juist de crux: ervaringskennis is de strijd die je moet voeren om minder buitenstaander te zijn, meer gehoord te kunnen worden (...) Voor mij betekent ervaringskennis een levenslange worsteling met mijzelf en met mijn omgeving. (...) Bijvoorbeeld de ervaring dat niet alles is zoals het lijkt te zijn; dat het leven niet zo vanzelfsprekend is dat het lijkt.”

We komen hierop uitgebreid terug in hoofdstuk 3.

Omdat ervaringskennis - zoals we in hoofdstuk 2 zagen - in zijn aard subjectief, persoonlijk, fluïde is en verandert, geven sommige experts ook aan dat het bij ervaringskennis gaat om een voortschrijdende ‘kennis’ of ‘wijsheid’. Een respondent zegt over ervaringskennis dat het is “kennis (...) van gecumuleerde ervaringen met betrekking tot een geleefde diversiteit” en een ander zegt “EK = Multidimensionaal, dat wil zeggen: een kaleidoscoop. Gelaagdheid: je maakt verdiepinglagen, steeds existentiëler.”

Samenvattend kunnen de bovenstaande inzichten worden samengebracht in de volgende tabel:

| | 1.Handicap/ beperking zelf; symptomen, verloop, belemmeringen, samenhang | 2.Omgang met die beperking; effecten / respons persoon & omgeving | 3.Impact op QoL; wat belemmert en wat bevordert (individueel, maatsch) | 4.Brede levenservaring / wijsheid; niet direct disability gerelateerd |
|--|--|--|--|---|
| a.Ervaring zelf & interpretatie (situatie, verschijnsel) | | | | |
| b.Reflectie op de ervaring; abstrahering; narratieven ontstaan | | | | |
| c.Kennis eruit destilleren; inzetten in handelen; betekenisgeving; verbinden met andere ervaring | | | | |
| d.Zelfconceptua- lisering situatie; verbinden met andere kennis (wetensch, van anderen); ontstaan nieuwe praktijktheo- rieën | | | | |

Disability gerelateerde ervaringskennis heeft betrekking op:

- Verticale kolom (a-d) = van ervaring naar verschillende stadia van kennis
- horizontale kolom (1-4) = domeinen waarop ervaringskennis betrekking heeft

Brengen we beide assen met elkaar in verband, kun je b.v. in gebied a1 patient-demonstraties plaatsen; b1,2(-3) kan het gebied zijn van patientparticipatie in onderzoek (soms c2-3). Voor ons project wordt het meest interessant c-d 3-4: daar komt de “patient” als wetenschapper naar voren, daar ontstaan conceptualisering en mogelijk nieuwe praktijk-theorieën.

Waar wetenschappelijke kennis delen van dit schema beslaan en bestuderen (in wezen kennis van buiten-af, kennis óver), is kenmerkend van ervaringskennis dat deze alle domeinen beslaat en holistisch is, d.w.z. de domeinen verbindt, niet los kan knippen en kennis is van binnenuit de ervaring.

Illustratie kernbegrippen van ervaringskennis:

Alle deelnemers aan de expert-meetings noemden kernbegrippen die voor hen samenhangen met ervaringskennis. Samengevoegd leveren deze kern-begrippen onderstaand plaatje op.



3. Wat is de rol van ervaringskennis?

3.1. Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in op de *rol* en de *waarde* van ervaringskennis. We gaan daarmee dieper in op thema's die in hoofdstuk 2 benoemd werden. Het hoofdstuk gaat achtereenvolgens in op de persoonlijke en de maatschappelijke betekenis van ervaringskennis zoals geduid door de experts tijdens de bijeenkomsten en in de e-mailcorrespondenties en door respondenten van de vragenlijst. Tevens presenteren we resultaten van een aantal stellingen die in de vragenlijst aan respondenten werden voorgelegd.

3.2. Rol in het persoonlijk leven

“Ervaringskennis is geen doel op zich, maar een middel om je leven, binnen de (fysieke) kaders, naar eigen keuze te leven.” (respondent vragenlijst)

“Ervaringskennis is persoonlijke kennis en inzicht over het leven met mijn ziekte/beperking op alle levensterreinen.” (expert in reactie op emailvragen)

Terugkijkend op de expertmeetings, de mailcorrespondentie en de vragenlijstresultaten over ervaringskennis tot nu toe, wordt duidelijk dat ervaringskennis allereerst een rol en waarde heeft op individu-niveau. Kijken we alleen al naar de termen en symbolen die men associeert met ervaringskennis, dan wordt duidelijk dat ervaringskennis vaak een belangwekkende betekenis heeft op het persoonlijke vlak (al vatten sommige experts, zoals we zagen, de vraag naar termen en symbolen wat meer conceptueel of 'van een afstand' op). Zo benoemden experts ervaringskennis als *doorleefde*, *belichaamde* en *intieme* kennis, die een functie heeft in het *begrijpen (verstehen)* van het zelf en een ander. Het is *gelaagd* en *multidimensionaal* en wordt beleefd als een vorm van *wijsheid* die met de jaren komt. Het is kennis die *verbindend* kan werken naar anderen toe maar ook *ontregelend* en voor de persoon die hem bezit ook dilemma's met zich meebrengt. Voor sommigen ligt de betekenis dicht bij de eigen *emoties* en *persoonlijkheid*, dichtbij *pijn*, maar ook *hoop* en *persoonlijk perspectief*, voor anderen ligt de waarde meer in het (kunnen deelnemen aan het) collectieve, omdat het een *gezamenlijk perspectief* kan uitdragen en daarmee de zo essentiële *erkenning* en *herkenning* geeft. In de komende paragrafen gaan we dieper in op de verschillende rollen die ervaringskennis speelt op het persoonlijke niveau.

- ***Ervaringskennis in het eigen leven: praktisch en existentieel***

Een beperking managen

De 'crisiskaart' is een goed voorbeeld van het vergaren van ervaringskennis en het toepassen ervan in het eigen leven. Het is een kaart die mensen met psychische problematiek bij zich dragen voor het geval ze in een crisissituatie terecht komen. “Daarop staat wat er op zo'n moment moet gebeuren. De tekst erop is een

combinatie van persoonlijke verhalen en kennis van mensen uit de omgeving. Deze kaarten zijn heel persoonlijk ondanks dat de onderwerpen hetzelfde zijn sinds de introductie in 1982. Een crisiskaart geeft een mogelijkheid om je eigen ervaringen te benutten, als een soort persoonlijke handleiding. Degene die hem maakt, bepaalt zelf hoever hij daar in gaat. Vaak is alleen al het maken van zo'n kaart voldoende om niet meer in crisis te raken. Het praktisch inzetten van eigen ervaringen heeft een belangrijke functie in het 'niet overgeleverd zijn aan anderen en jezelf'."

- Casus benoemd door een van de experts tijdens expertmeeting 2 -

Het voorbeeld van de crisiskaart illustreert hoe ervaringskennis kan worden ingezet om regie te houden wanneer je te maken hebt met een bepaalde beperking (of in dit geval: uit te besteden wanneer dat nodig is, maar zelf de voorwaarden daartoe bepalen). Ervaringskennis heeft voor bijna alle respondenten en experts iets van doen met het omgaan met de eigen beperking, zelfmanagement, met het omzeilen van- of anticiperen op belemmeringen in het dagelijks leven. Het ontwikkelen en benutten van ervaringskennis krijgt daarmee een waarde in het kunnen managen van de beperking, in allerlei zich voordoende situaties. Die kennis is er niet meteen, het duurt vaak jaren om uit te vinden hoe men dingen het beste kan aanpakken. Het is een doorgaand leerproces. Een van de vragenlijstrespondenten geeft aan dat vooral in de beginjaren van chronisch ziek zijn, er sprake is van veel wrijving maar dat je steeds meer ervaringen op doet in hoe je grenzen kan stellen en je beperkingen kan 'handelen' en aanvaarden. Dit leer je steeds beter toe te passen. Dit proces is voor ieder persoon weer anders; de ervaringskennis is het unieke 'product' van dit eigen proces, alsook de manier van toepassen uniek is. Het *zelf* ontwikkelen van *eigen* strategieën, die dus niet zijn opgelegd door bijvoorbeeld professionals, lijkt daarbij een fundamenteel punt. In deze context wordt de waarde van de kennis dus heel sterk bepaald door de authenticiteit en eigenheid, de koppeling aan de praktijk van het eigen dagelijkse leven.

Toch moet ervaringskennis over het managen van een beperking ook weer niet te strikt worden losgetrokken van meer algemene wetenschappelijke kennis. Daarop wijzen een aantal van de experts. Bepaalde aspecten van wetenschappelijke kennis over een beperking worden als het ware geïncorporeerd in de ervaringskennis. Ook die wetenschappelijke kennis speelt een rol in het omgaan met beperkingen. Dit bleek ook reeds uit het vorige hoofdstuk over wat is ervaringskennis en waar gaat het over?

"Cliënten/patiënten hebben meer te bieden dan alleen hun ervaringskennis. Gedurende hun leven met een beperkingen en/of ziekte hebben zij zich ook een deel van de wetenschappelijke kennis eigen gemaakt en de betekenis en waarde daarvan voor hun persoonlijke leven bepaald. Zij hebben geleerd wat voor hen wel werkt en wat voor hen niet werkt. Die kennis kan, in vervolg op de terminologie van Karen Schipper, worden aangeduid met "knowing how" (praktische kennis) en "knowing that" (expert of wetenschappelijke kennis)." (expert in reactie op emailvragen)

Ervaringskennis geeft het 'vermogen tot'

Uit het vorige hoofdstuk bleek reeds dat ervaringskennis op het persoonlijke vlak verbonden is met *handelen* en *handelingsmogelijkheden*. Voor sommige deelnemers aan het onderzoek spreek je ook pas over ervaringskennis als je er iets mee doet. En je kan pas iets ermee doen als je je bewust wordt van wat het is en je het moet kunnen vergelijken. De opvatting over ervaringskennis als handleiding of 'tool' voor zelfmanagement lijkt breed gedragen maar daarbij wordt wel voortdurend opgemerkt dat dat niet alles is. Dit zou een te statische opvatting betekenen. Ervaringskennis, zo schrijft een van de experts in de mailcorrespondentie, is juist een dynamisch proces, een 'vermogen tot'.

“Of dat nu het vermogen is tot het vinden van je persoonlijke herstelruimte, het vermogen te communiceren wat je aandoening precies inhoudt, of het vermogen bepaalde acties in gang te zetten met het oog op het behalen van bepaalde collectieve of strategische doelen.” (expert in reactie op emailvragen)

Ervaringskennis is ook van betekenis omdat als het ware een vermogen met zich meebrengt om te kunnen beoordelen of een bepaald aspect in relatie tot de beperking 'juist' is; of iets klopt of niet klopt. Het is gerelateerd, niet alleen aan handelen of doen wat werkt, maar ook aan bewustzijn van wat werkt en aan onbewuste reflexmatig 'weten'. Juist al die aspecten tezamen bepalen de waarde die ervaringskennis voor mensen persoonlijk heeft.

“Zo gauw het intuïtieve weten, wat voor mij de basis vormt van mijn ervaringskennis, tot me doordringt, is er sprake van bewustworden en bewustzijn. Ik geef taal aan mijn voelen en denken, mijn innerlijke voelen en innerlijke stem en later aan het naar buiten gecommuniceerde voelen, denken en doen. Taal voorondersteld bewustzijn. Ik geef heel snel taal aan dit ‘weten wat er moet gebeuren’ of ‘intuïtieve, directe weten’, maar volgens mij voel ik een fractie daarvoor, een fractie voor ik beseft en daarmee benoem dat er iets is dat benoemd kan worden, al dat ‘iets’. Als een reflex, waarbij je hand al teruggetrokken hebt, voor je beseft dat die in het vuur zat. Ervaringskennis is, op een bepaalde manier, zoals een reflex. Ik wéét wat er moet gebeuren (‘je hand terugtrekken uit het vuur’). Net zoals artsen het ‘pluis of niet-pluis’ gevoel hebben, heb ik het ‘klopt of klopt niet’ gevoel. Op een reflexmatige, directe, snelle en intuïtieve manier.” (expert in reactie op emailvragen)

Zingeving & omgaan met tegenslag

“Ik ben ziek vanaf 1985 en heb pas na een lange zoektocht in 1992 een diagnose gekregen die meteen ernstig was en mijn leven totaal ontwrichtte. Vanaf het eerste begin ben ik op zoek geweest naar contacten met andere patiënten. Ik ben al heel lang chronisch ziek en heb daarmee een ander leven gehad dan een gezond mens. Mijn worsteling met een veelvuldig haperend lichaam en daar weer een weg in vinden heeft mij veel ervaringskennis gebracht. Hiermee wil ik ook andere patiënten helpen, vooral zij die net ziek zijn.” (respondent vragenlijst)

De betekenis van ervaringskennis in persoonlijke zin beperkt zich niet tot het praktische domein. De waarde lijkt veel fundamenteler te zijn. Het hebben van een beperking of aandoening is een levensontwrichtende situatie waarbij je moet worstelen met een 'veeluldig haperend lichaam' en daar in een weg in moet zien te vinden. Deze struggle levert ook kennis op die *voorbij* de omgang met de beperking gaat, in het domein van de zingeving aan een leven met beperking, zo vertellen een aantal van de experts en vragenlijstrespondenten. De worsteling met een tegenslag van deze orde, levert kennis op die op haar beurt weer ondersteuning kan bieden in het doorgaan met *leven* al heb je een beperking. Hier gaat het over reflectie en acceptatie van het leven, hoe het zich ook aandient, met welke tegenslag dan ook.

“Ervaringskennis kan bijdragen aan het overstijgen van persoonlijke worstelingen”.
(respondent vragenlijst)

De existentiële dimensie van ervaringskennis lijkt te worden 'veroorzaakt' door het feit dat leven met een beperking (omgaan ermee en het omzeilen van en anticiperen op belemmeringen) vragen oproept die raken aan zijnsbesef en zingeving. De ervaring van ziek/beperkt zijn, nodigt je als het ware uit om te reflecteren op wie je bent, wat je belangrijk vindt en op het leven an sich (wat 'goed leven' inhoudt). Het heeft daarmee ook te maken met bewust in het leven staan, woorden geven aan hetgeen dat je dagelijks ervaart, het vergroten of handhaven van kwaliteit van bestaan en het *verwerken* van moeilijke gebeurtenissen, aldus een aantal vragenlijstrespondenten. Het is de weg naar accepteren van beperkingen en ze in een ander licht beschouwen. Voor een van de experts is bijvoorbeeld het bewustzijn van het feit dat hij af en toe 'stil komt te staan' in het leven door zijn beperking heel essentieel. Hij ziet in dat dat ook een ruimte is om na te denken, om te bezinnen. Dat kan hij inmiddels zelfs waarderen. Ervaringskennis is daarmee ook kennis die hoop en perspectief in het leven (terug) kan brengen. Het besef dat het leven niet altijd leuk is en altijd uit tegenstrijdigheden zal bestaan, helpt hem om positiever en meer acceptierend naar de toekomst te kijken. Het geeft richting aan de toekomst.

“Ervaringskennis geeft wat meer berusting in je eigen aandoening.”
(respondent vragenlijst).

Omdat ervaringskennis op dit meer existentiële niveau ook van betekenis is, is het evident dat er veel gevoel en emotie bij betrokken kan zijn (en in die zin niet 'rationeel' is). Dit betekent niet dat het gevoel allesoverheersend is. Vaak leert men gaandeweg makkelijker op 'een nuchtere toon' over de beperking te praten omdat juist het benutten en inzetten van ervaringskennis ervoor kan zorgen dat het je niet meer overheerst.

Een woord dat uitdrukking en erkenning lijkt te geven aan de combinatie van praktische en existentiële aspecten die de betekenis van ervaringskennis bepalen, is de bredere term levenswijsheid. Ervaringskennis wordt daarmee verbonden met de *inzichten* die men gaandeweg opbouwt *over zichzelf en het bestaan*. Het is wijsheid die, volgens een van de experts tegenstellingen als eigen-ander, binnen-buiten, dichtbij-veraf kan verbinden. "Mooi en verrijkend", noemt zij het.

“In de donkere tijden een overlevingsinstrument, naderhand meer een besef enige wijsheid te hebben vergaard.” (respondent vragenlijst).

Onderdeel van identiteit en levensverhaal

Voortbouwend op het vorige punt kan gesteld worden dat ervaringskennis als onderdeel van de identiteit(sontwikkeling) kan worden gezien. Veel van de experts en de vragenlijstrespondenten benoemen dit punt. Zo schrijft een van de vragenlijstrespondenten: *“Ervaringskennis is een onderdeel van wie je bent, tezamen met alle andere ervaringen die je ooit hebt opgedaan”*. Een ander schrijft: *“Wie ik ben, is voor een groot deel bepaald door mijn ervaringen in mijn leven. Ik gebruik onder andere ervaringskennis om keuzes te maken, waaronder keuzes die mijn identiteit bepalen (Maak ik wel/niet die reis? Wat ga ik studeren? Waar ga ik werken?)”*. In dit opzicht lijkt ervaringskennis in grote mate invloed te hebben op hoe iemand functioneert en leeft, op micro en macro niveau. Het kan daarbij ook een functie hebben in zelfaanvaarding en zelfrealisatie.

Tegelijkertijd benadrukt een andere vragenlijstrespondent dat de mate waarop ervaringskennis onderdeel is van je identiteit *“afhankelijk is van de mate van bewuste reflexiviteit, en vooral ook de sociale ruimte die er (geweest) is om die ervaringskennis te integreren in een (besef of gevoel van) eigen identiteit”*. Volgens deze respondent kan ervaringskennis namelijk net zo goed een voorname bron zijn van identiteitstress. Zeker als je er niet 'bevriend' mee mag worden, en het een gevecht blijft tussen identiteiten.

Om erachter te komen hoe ervaringskennis met identiteit verbonden is, is het essentieel om *levensverhalen* van mensen te exploreren, vertelt een expert. Ervaringskennis is altijd op een bepaalde manier verbonden met dit levensverhaal, danwel meer praktisch, dan wel meer existentieel, danwel beide. Het reflecteren op je leven met beperkingen (zelfs in heel praktische zoals bij het voorbeeld van de crisiskaart in het begin van deze paragraaf) is een manier om je levensverhaal in kaart te brengen. Door middel van een open reflectie op situaties uit je eigen leven, ook op moeilijke en gekke kanten, kan men op die manier een 'narratieve identiteit' ontwikkelen.

“De eigenheid van ervaringskennis is m.i. een dynamische bewustzijnsvorm, die enerzijds door sociaal-culturele opvattingen over ‘normaal zijn’(..) en anderzijds door existentiële worstelingen, in meer of mindere mate een rol speelt bij de vorming van mijn narratieve identiteit. Deze vorming van mijn bewustzijn varieert per situatie in niet onder woorden gebrachte sensaties tot expliciet uitgesproken ervaringen.” (expert in reactie op emailvragen)

Een van de experts vraagt zich af of dit misschien de essentie van het begrip 'herstel' is maar deze gedachte wordt tijdens de bijeenkomst verder niet geëxploreerd.

- **Rol in het overstijgen van labels rond normaliteit**

Voorbij de vervreemding

“Ervaringskennis is die kennis die voortkomt uit het waarnemen en handelen met de kenmerken van mijn eigen lijf en brein en waarvan ik op een gegeven moment merkt dat dit geen doorsnee kennis is. (...) Kennis waardoor ik merk dat ik afwijk van de norm.”
(expert in reactie op emailvragen)

Ervaringskennis krijgt in de expertmeetings naast een praktische en existentiële- ook een meer normatieve betekenis. De betekenis lijkt voor een deel van de betrokkenen namelijk (ook) te liggen in de mogelijkheid om gevoelens van maatschappelijke, sociale vervreemding te overstijgen. Deze vervreemding ontstaat door maatschappelijke normen van normaliteit en een collectieve angst voor 'anderszijnden'. Ervaringskennis omvat ook de manier waarop deze vervreemding in je leven vorm krijgt en kan helpen de schijn dualismes die in zo'n situatie ontstaan, te overstijgen. Een van de experts beschrijft dit als volgt:

“Het - door andere mensen- ingedeeld worden in een categorie is een heel tegenstrijdige ervaring. Die vraagt om een bepaalde reactie of 'coping'. Mensen kijken op een bepaalde manier naar je en reageren op het feit dat ze je 'anders vinden'. Dat kan afstand creëren terwijl je zelf helemaal niet een duidelijk 'anders zijn' ervaart. Dat is soms moeilijk te rijmen met elkaar. Dit veroorzaakt een neiging om te zoeken naar iets waarin je die contrasten kan integreren en begrijpen, het duiden, ermee om kan gaan zonder je je ervan af te sluiten. De betekenis van ervaringskennis zit daarmee ook in het leren overstijgen van tegenstrijdigheden en vervreemding, naar een meer 'jezelf zijn' in maatschappelijke zin. Naar heelheid misschien. Overstijgen impliceert een erkenning van het 'andere in het eigene en het eigene in het andere'. Dat is een duidelijke meerwaarde. Het ondersteunt het proces van loslaten van geïnternaliseerde negatieve beeldvorming en het uitzoeken van hoe je echt in elkaar zit. Om ervaringskennis op deze manier te benutten is overigens ook humor nodig is!” (expert tijdens expertmeeting 1)

Begrip en steun van het collectief

De andere kant van de medaille die in het vorige stukje aan bod kwam, is het feit dat het delen van ervaringskennis met gelijkgestemden of lotgenoten, veel kracht kan genereren. Een van de experts stelt zichzelf in de beantwoording van de emailvragen de vraag of we ervaringskennis altijd zouden moeten beschouwen als iets wat 'tussen' mensen bestaat, in plaats van 'in' mensen zelf.

“Op het moment dat wij dit met elkaar delen krijgt het pas vorm en waarde, in samenhang met eerdere gedeelde ervaringen, al dan niet met dezelfde mensen.”
(expert in reactie op emailvragen)

Mensen die hetzelfde meemaken, gezamenlijk 'anders zijn', zijn met elkaar verbonden, zo redeneert deze expert. Ze spreken een soort gezamenlijke taal. Een van de experts benoemt

het als een soort 'dialect'. Het uitwisselen van allerlei informatie en steun wordt vergemakkelijkt vanwege die gezamenlijke taal, zoals in de uitwisseling tussen professional en cliënt, zoals deze expert als voorbeeld noemt. Het ondersteunt het proces van het *begrijpen* wat een beperking in het dagelijks bestaan betekent, kennis die zowel van belang kan zijn voor individuen als op maatschappelijk niveau.

“De herinneringen aan die bewuste momenten vormt ervaringskennis. Delen van deze herinneringen lijken iets gemeenschappelijks te hebben. Althans wanneer wij met elkaar ervaringen delen over leven met een beperking, dan lijkt het alsof we elkaar gemakkelijker verstaan, eerder gemeenschappelijke betekenissen menen te herkennen in hetgeen we elkaar vertellen, dan wanneer ik met mensen die geen beperkingen ervaren praat. Maar door diversiteit, de vluchtigheid van betekenis, situatie en narratieve identiteit, is deze ervaringskennis tot op heden niet te vatten in een expliciet kenmerkende taal. Het is meer een dialect die wij van elkaar herkennen en dikwijls verstaan.” (expert in reactie op emailvragen)

Drijfveer: bijdragen aan verandering!

Tot slot ligt de persoonlijke betekenis van ervaringskennis voor velen ook in het emancipatorische vlak: het loskomen uit structuren (bijvoorbeeld in de gezondheidszorg of psychiatrie) die "eerder tegen hebben gewerkt dan hebben geholpen" of zelfs "onderdrukkend en manipulerend werken". De ervaringen kunnen een gedrevenheid ontketenen om de cliëntstatus te overstijgen, uit zorgtrajecten te komen, persoonlijke ambities te verwerkelijken alsook kritisch te gaan kijken naar wetgeving, beleid en protocollen die mensen met beperkingen aangaan. De ervaringskennis biedt daarmee een mogelijkheid om bij te dragen aan emancipatorische bewegingen in de maatschappij. Sommigen hebben hier zelfs hun werk van gemaakt, onder andere in de vorm van onderzoek.

“Het besef dat ik over ervaringskennis beschik, vormt voor mij in elk geval een krachtige drijfveer om hier iets mee te gaan doen als onderzoeker.” (respondent vragenlijst)

“Ervaringskennis maakt me als onderzoeker onafhankelijker: ik heb geen belang bij het ‘rotzooien’ met of ‘oppoetsen’ van onderzoeksresultaten.” (respondent vragenlijst)

3.3. Rol van ervaringskennis in de samenleving

Ervaringskennis vervult naast een rol voor het individu, ook belangrijke rollen voor de samenleving als geheel. In deze paragraaf komen die rollen aan bod.

- **Perspectiefwisseling of alternatieve logica**

“Interessant verleden heeft u”, zei de keuringsarts tegen hem, waarop hij antwoordde: “Ik hoop dat ik ook een interessante toekomst heb!”. De arts had hem in feite al afgekeurd op basis van zijn beperking (een klapvoet), zonder ook maar even te vragen naar het effect

van die beperking op het werkende leven. Als reactie stelde hij de arts een vraag: Hoeveel loopt u in uw werk? Waarna de arts hem toch maar niet heeft afgekeurd. Waarom dit met ervaringskennis te maken heeft? Omdat je door zelf iets in te brengen, de ander dwingt om op een ander niveau te gaan zitten. De ervaringskennis gaat in dit geval over het feit dat hij weliswaar een objectief vast te stellen beperking heeft, maar dat de uitwerking hiervan in het leven een heel ander onderwerp is. Deze casus laat zien dat het inbrengen (of juist achterwege laten) van deze persoonlijke dimensie grote gevolgen kan hebben.

- Casus ingebracht tijdens een expertmeeting -

In situaties waarin beperkingen met een objectieve bril, los van persoonlijke leefwereld worden gezien, kan voorbij worden gegaan aan de aspecten van het *leven* met beperking, de dynamiek tussen de persoon, de beperking en omgevingsfactoren. Volgens deze expert is altijd een terugkoppeling van het 'object' beperking naar het subject die leeft met de beperking, nodig om het gehele plaatje te kunnen zien. Dat laat deze casus goed zien. Dit gebeurt echter niet altijd. Het professionele domein is gebouwd op de logica van te veralgemeniseren kenmerken van ziekte en beperking, aldus een van de experts.

Met bepaalde vragen echter, kan een professional (onverwacht) als het ware gedwongen worden terug te grijpen op de ervaringsdimensie. De arts in de casus *moest* wel buiten zijn kader denken, vanuit een andere logica, om de vraag van de man te kunnen beantwoorden. Het was een onverwachte wending en juist daarom werkte het. Het refereren naar ervaring zorgt voor een perspectiefwisseling, zo beredeneren de experts. Er komt dan aandacht te liggen op de betekenis van een beperking *in de context van het dagelijks leven*, in plaats van als een geïsoleerd algemeen verschijnsel.

In de expertmeeting komt naar voren dat het perspectief dat ervaringskennis in een situatie kan inbrengen, zich vaak kenmerkt door een kritische inslag. Volgens deelnemers worden in onze maatschappij impliciete waardeoordelen over mensen met beperkingen geuit. Deze waardeoordelen worden vaak niet ter discussie gesteld. Vaak gaat het in essentie om een benadering waarin voorop staat dat moeilijkheden, van welke aard dan ook, door mensen kunnen worden overstege of overwonnen.

De logica waarmee wordt geredeneerd, kan door het inbrengen van ervaringskennis veranderen van een medisch-georiënteerde naar een meer algemeen menselijke, waardoor volgens de experts die aan dit onderzoek meewerkten, de professional net als de persoon met de beperking verantwoordelijk is voor zichzelf en als (zingevend) individu spreekt en denkt. Ervaringskennis inbrengen kan daarmee zorgen voor een kanteling in de interactie tussen mensen, bijvoorbeeld tussen arts en patiënt. De logica van de ervaringsdimensie is veel directer geschikt om een brug te slaan tussen beiden. Een van de respondenten van het vragenlijstonderdeel wijst er in dat kader op, dat hoewel ervaringskennis op concreet niveau vooral van belang is in het ondersteunen van mensen die leven met beperkingen, het *"op meer filosofisch niveau vooral inzicht geeft in de verschillende facetten van mens-zijn en de overeenkomsten tussen mensen"*. De afstand die tussen bijvoorbeeld arts en patiënt wordt opgeroepen door een professionele context waarbinnen die plaatsvindt, kan worden overbrugd, wat ruimte biedt tot gezamenlijke reflectie. Het is overigens niet zo dat het inzetten van ervaringen gegarandeerd voor deze toenadering zorgt. Het *kan* wel.

Ervaringskennis kan de maatschappij 'helpen' om een beter begrip te krijgen van de situatie van mensen met beperkingen, aldus een van de respondenten.

- ***Ervaringskennis als maatschappelijke veranderkracht***

Uitdrukking van burgerschap

“We leven momenteel in een ‘stakeholder society’, om het sociologisch te formuleren. Burgers ervaren een steeds sterkere behoefte om in alle opzichten bij de samenleving te worden betrokken, ze zijn steeds meer wars van hiërarchie.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis lijkt op het eerste gezicht vooral een concrete functie te hebben in het ondersteunen van individuen met beperkingen op allerlei vlakken van het leven zoals opgroeien, onderwijs, zorg, participatie, werk en vrije tijd, waarmee het kan bijdragen aan een waardevol en *goed* leven. Wetenschappelijke kennis schiet volgens de experts tekort als het gaat om het leren een goed, zinvol leven op te bouwen ondanks/dankzij beperkingen. Tegelijkertijd heeft ervaringskennis ook de mogelijkheid om op breder vlak van betekenis te zijn, in de manier waarop we samenleven en waarop de maatschappij is ingericht. Patiëntenorganisaties, de gehandicaptenbeweging en Disability Studies zijn uitdrukking van de ontwikkeling dat maatschappelijke transformatie steeds meer door burgers 'bottom-up' wordt geïnitieerd. Ze zijn uitdrukking van het feit dat volwaardig burgerschap voorop komt te staan en bestaande structuren en vooroordelen aan de kaak worden gesteld. Dit zou ook een belangrijke functie moeten gaan vervullen in beleidsontwikkeling ten aanzien van innovaties in zorg en welzijn, benoemen verschillende deelnemers.

“Cliënten/patiënten hebben veel te bieden in de context van zorgverbetering.” (expert in reactie op emailvragen)

Ervaringskennis kan helpen om 'out of the box' te denken, wat essentieel is om te innoveren richting een meer op 'burgerschap' gericht beleid, aldus een van de experts. Kern van dergelijk beleid is dat er veel sterker wordt nagedacht of het beleid aansluit bij de strijd om erkenning, inclusie en participatie van mensen met beperkingen en een andere benadering van beperkingen. Beleid en innovatie waarbij deze reflectie niet plaatsvindt kan gevoelloos en zinloos uitpakken. Een van de respondenten van de vragenlijst noemt daarbij als voorbeeld de hervorming van de Anw. *“Met enige ervaringskennis doe je dat anders. Iemand met meer gevoel in zijn donder overigens ook.”*

Een samenleving waarin burgerschap centraal staat, biedt ruimte voor anders zijn en diversiteit, en geeft stem aan mensen met beperkingen wat vervolgens grote impact op individu-niveau kan hebben. Zo schrijft een van de vragenlijstrespondenten:

“Uit onderzoek is gebleken dat als patiënten zich ‘gehoord’ voelen, dit een positief effect kan hebben op hun aandoening. Daar zal de samenleving ook van kunnen profiteren (bijvoorbeeld; werkbehoud of terugkeren naar werk).” (respondent vragenlijst)

Beeldvorming over 'normaal' en 'afwijkend' (counter-story)

“Mijn eigen ervaringskennis (en opvoeding, ervaringskennis staat natuurlijk niet in een vacuüm) zorgt ervoor dat ik misschien beter begrijp dat 'normaal' ook maar een afspraak /conventie is.” (respondent vragenlijst)

In een expertmeeting 2 werd ervaringskennis geduid als een vorm van kennis 'buiten de mainstream'. Het is een kennis die de samenleving er op kan wijzen dat de dominante of gangbare manier van omgaan met mensen met beperkingen (het 'wegzetten' van mensen), niet gelegitimeerd is. Ervaringskennis kan de maatschappij 'helpen' om een beter begrip te krijgen van de situatie waarin mensen met beperkingen zich bevinden. Het heeft door haar aard een nuancerende werking op algemeen heersende beelden over ziek zijn en beperkingen. De gangbare beeldvorming is volgens experts gekenmerkt door een platte en vaak uitsluitend negatieve insteek. Ervaringskennis kan ervoor zorgen dat stigma's rond een aandoening, ten minste ter discussie wordt gesteld en wellicht zelfs kunnen worden veranderd. Een van de vragenlijstrespondenten stelt zelfs dat het beeld van normaliteit *per definitie* moet gaan verschuiven wanneer ervaringskennis wordt uitgedragen en gedeeld, omdat het alternatieve 'beelden' biedt om naar een beperking te kijken. Een andere respondent geeft een voorbeeld met betrekking tot slechthorendheid, dat dit idee illustreert:

“Het gebruik van gebarentaal is niet taboe, juist ook prachtig voor horenden. Ik voel me niet gehandicapt maar anderstalige.” (respondent vragenlijst)

Weer een andere respondent wijst in dit kader op het belang van 'Kwartiermaken'. Het begrip Kwartiermaken staat voor de onderneming die een gastvrijere samenleving nastreeft voor mensen met beperkingen (Kal, 2010). Dit vraagt van de zorg- en welzijnssector en van de samenleving in het algemeen een bereidheid te reflecteren op wat normaal is en op de eisen van normaliteit. Ervaringskennis kan een sleutelrol vervullen hierbij, omdat zich juist in het 'anders zijn' de mogelijkheid bevindt om een authentieke bijdrage te leveren aan het samenleven.

Naast de eenzijdige beeldvorming over beperkingen is ook een kenmerk van de dominante denktrant in onze maatschappij, het denken in termen van instrumentele maakbaarheid. Oftewel naar het idee dat mensen zichzelf kunnen redden en zo niet dat zij oplossingen kunnen bedenken om vooruit te komen of te veranderen. Dit is met name zo in het medische circuit, maar ook in de samenleving in brede zin wordt een dergelijke maakbaarheidretoriek gehanteerd. Ervaringskennis kan ook dit beeld veranderen omdat zij voorbij het 'instrumentele' reikt. Het bevat, zoals in het eerdere hoofdstuk over 'wat is ervaringskennis' aan bod kwam, een *existentiële* (en daarmee ook *affectieve*) dimensie die

gaat over de tegenstrijdigheden in het leven met beperkingen en het vloeibare (en onzekere) proces dat herstel in wezen is, aldus een van de experts.

3.4. Kanttekeningen bij de rol en bruikbaarheid van ervaringskennis

- ***Niet altijd bruikbare kennis***

Hoewel de meeste respondenten en experts op duidelijk aangeven dat ervaringskennis een belangwekkende betekenis heeft op persoonlijk en maatschappelijk vlak, zijn er ook punten van discussie en twijfel. Allereerst is er het feit dat hoe sterker de kennis is verweven met de unieke persoon, persoonlijkheid, persoonlijke context en het authentieke levensverhaal, hoe meer de vraag zich opdringt in hoeverre dit dan in strijd komt met ideeën over de algemene toepassing van deze vorm van kennis, bijvoorbeeld binnen onderzoek. Sommigen stellen daarom juist dat het geen onderdeel is of zou moeten zijn van de identiteit, dat het soms goed is je ervaringskennis niet te veel te laten samenvallen met je identiteit, zodat je objectiever bent.

Sommige respondenten en experts wijzen erop dat zij er soms voor kiezen hun ervaringskennis juist niet in te zetten, of die alleen in te brengen als er direct naar gevraagd wordt door anderen. Men acht deze kennis niet in alle contexten even legitiem. Bovendien is deze kennis niet in alle contexten meedeelbaar.

Een van de vragenlijstrespondenten schrijft:

“Het doel, de telos van ervaringskennis is communicatie, maar je kunt weten (gekende ervaring) dat dat in een situatie of context niet mogelijk is.” (respondent vragenlijst)

“Ja. Ik heb er niet altijd zin in. En ik wil mijn relatie met anderen niet altijd belasten. Soms moet je dingen laten lopen.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis is soms ook gewoonweg niet voor de hand liggend of zinnig. Een vragenlijstrespondent vertelt dat deze vorm van kennis je visie op mensen kleurt en dat je het beter kan uitschakelen als je meer open wil staan voor hun verhaal. Dit geldt ook voor de visie die je op jezelf hebt. Het is niet zo dat dingen uit het verleden in het heden nog steeds gelden. Je eigen ervaringskennis klakkeloos volgen, kan daarmee ook stilstand in de hand werken.

“Leven met een ziekte of beperking levert ervaring op in de loop van de jaren. Ervaring hebben is niet per definitie positief of constructief. Deze ervaring kan ook niet positief of zelfs desastreus zijn. Bijvoorbeeld als ik me aanwen om bij het opvlammen van de ziekte een of meer flessen wijn achterover te slaan, is dat mijn gewoonte geworden en mijn ervaring in het leven met mijn ziekte.” (expert in reactie op emailvragen)

“Daarnaast gebruik ik mijn ervaringskennis niet als ik open een situatie in wil gaan. Ik kan bijvoorbeeld over het algemeen niet naar concerten, mijn ervaringskennis is daar negatief (ik weet wat niet werkt, ik weet minder goed wat wel werkt). Ik probeer dan toch elke keer opnieuw uit op welke manier een concertbezoek wél mogelijk is.” (respondent vragenlijst)

Een laatste probleem dat aan de orde wordt gesteld door een van de vragenlijstrespondenten is dat ervaringskennis een vorm van kennis is zonder begin en einde, wat het lastig maakt om te bepalen wanneer je het wel en niet, en wat wel en wat niet, inzet.

"Ja, ik gebruik mijn ervaringskennis soms bewust niet. Zo beperk ik mijn antwoorden bij het invullen van deze vragenlijst, terwijl ik veel meer ervaringskennis heb. Wat dat betreft is er geen verschil met andere vormen van kennis. Daar zit bijv. het praktische aspect aan dat ik anders wel vele bladzijden vol zou kunnen schrijven." (respondent vragenlijst)

- **Het verband tussen soort aandoening en betekenis van ervaringskennis?**

Daarnaast speelt de vraag of de status van ervaringskennis afhangt van de aard van de aandoening. We legden deze kwestie als stelling voor in de vragenlijst. De meningen liepen erover uiteen. Zeven respondenten zijn het grotendeels niet of helemaal niet eens hiermee, drie staan er neutraal in en vier zijn het grotendeels eens. Twee van de respondenten geven ook aan dat de stelling niet geheel duidelijk is. Dat kan verklaren waarom de toelichtingen laten zien dat mensen de stelling verschillend hebben geïnterpreteerd.

Sommigen gaan vooral in op de inhoud/thema's van ervaringskennis:

"Afgaande op onderzoek uit o.a. disability studies blijkt dat er een overlap is tussen de ervaringen van mensen met bijv. een lichamelijke en een psychische handicap. Hetzelfde geldt voor armoede en psychiatrie gerelateerde handicaps. De thema's en ervaringen verschillen niet veel van elkaar." (respondent vragenlijst)

"Ervaringskennis is wel verschillend per aandoening maar dat is meer afhankelijk van hoe ingrijpend de beperking is het in je leven, aan welke aspecten het raakt het en in welke mate het disabling is." (respondent vragenlijst)

Anderen meer op de waarde ervan in fundamentele zin:

"Mensen met fysieke of zintuiglijke beperking kunnen hun ervaringskennis beter verwoorden en onder de aandacht brengen dan mensen met een verstandelijke beperking. Dit betekent echter geenszins dat mensen met een verstandelijke beperking minder ervaringskennis hebben of dat deze van inferieure kwaliteit is". (respondent vragenlijst)

"Er is geen relatie tussen de waarde ervaringskennis en het soort aandoening". (respondent vragenlijst)

"Ik hoop niet dat er een verschil is in waarde tussen ervaringskennis over de een of de andere beperking! Wat mij betreft in ieder geval niet". (respondent vragenlijst)

En weer anderen gaan in op maatschappelijke status en de status binnen onderzoek:

"Helaas is er wel een verschil in status. Ook beetje inherent aan het kunnen veralgemeniseren. Mensen met psychische aandoeningen hebben schat aan ervaringskennis, maar door stigma/taboe op psychische/intellectuele beperkingen is het voor deze groepen lastiger serieus genomen te worden". (respondent vragenlijst)

"Ik denk wel dat mensen met een lichamelijke beperking eerder een plek binnen de wetenschap veroveren dan mensen met een geestelijke beperking. Een schizofreen of een autist als onderzoeker blijft gevoelsmatig toch nog een beetje een gekke gedachte. Het duurde bij mij ook even voordat ik tot de slotsom kwam dat ik als autist wel degelijk een zinnige bijdrage aan autismeonderzoek zou kunnen leveren." (respondent vragenlijst)

Dit laatste punt komt ook in een van de expertmeetings naar voren. Een van de experts vertelt dat ze twee verschillende aandoeningen heeft die anders door de buitenwereld worden gewaardeerd. Zij vertelt dat als ze iets zegt vanuit haar ervaring met kanker, dat dat veel serieuzer wordt genomen dan ervaringen met longziekte. Voor haar zelf maakt dat niet uit, maar omdat anderen daar een verschil in maken, heeft het toch invloed op de neiging de ervaringskennis te benutten of uit te dragen. Er spelen in dit geval ook kwesties rond schuld en schaamte.

- **Buitenstaander?**

We legden respondenten ook de stelling voor: "Ervaringskennis maakt je tot een buitenstaander". Ook deze stelling bleek niet eenduidig. Hoewel de meeste mensen (acht respondenten) het er niet mee eens zijn, bleek de interpretatie van de stelling te variëren. Waar de een bij de toelichting verbaasd schrijft: "*Waarom zou het je tot een buitenstaander maken?*", ligt voor een ander hier juist de 'crux':

"ervaringskennis is de strijd die je moet voeren om minder buitenstaander te zijn, meer gehoord te kunnen worden". (respondent vragenlijst)

Ook zijn er respondenten die beide kanten zien. Een respondent (die 'neutraal' heeft geantwoord) schrijft bijvoorbeeld in de toelichting dat ervaringskennis je tot een buitenstaander *kan* maken maar dat het is afhankelijk van hoe je omgaat met ervaringskennis en hoe je het betreft in je dagelijkse functioneren.

"Als je je bijvoorbeeld bewust voorstelt als iemand die primair ervaringskennis heeft dan zal je eerder als buitenstaander worden behandeld en beschouwd. Als je ervaringskennis functioneel inzet en predominant uitgaat van je professionele kennis (contextueel bepaald) dan zul minder snel als buitenstaander worden behandeld. (..) Als je je voorstaat op je deskundigheid op basis van je ervaringen in de GGz in de context van bijv. de GGz dan roep je een stigma over je af. Je collega's beschouwen je dan als cliënt die zeggenschap wil hebben en niet als gewaardeerd en volwaardig collega/medewerker (..) In het werkveld zie ik dat veel ervaringsdeskundigen zich krampachtig identificeren met hun ervaringskennis als wel DSM label en niet bereid zijn tot professionaliseren waardoor

hun toegekende en verworven positie incongruent is met hun ervaren positie."
(respondent vragenlijst)

Het lijkt erop dat ervaringskennis je in de ene situatie tot buitenstaander kan maken ("de sociale orde verandert en je moet zelf onderhandelen om mee te blijven doen") en in de andere situatie juist niet ("door mijn ervaringskennis zie ik veel raakvlakken met anderen en ben ik mij juist minder buitenstaander gaan voelen"). Een respondent spreekt liever van het woord 'buitenbeentje', wat een iets minder negatieve connotatie heeft. Meestal voegt het veel toe waardoor de discussie een andere dynamiek krijgt maar het kan ook nadelen hebben ervaringskennis in te zetten.

- ***Niet altijd wenselijke kennis***

Met betrekking tot de stelling dat ervaringskennis kennis is die je niet altijd zou willen hebben, zien we een gelijke verdeling in de antwoordcategorieën 'mee oneens', 'neutraal' en 'mee eens' (elk vier respondenten). Volgens drie van de respondenten hangt dit af van de aard van de ervaringen die je hebt, inclusief de mate waarin de aandoening je mogelijkheden beperkt en of je het op een 'goede manier' aanwendt voor persoonlijke groei.

"De ervaringen die ik in de psychiatrie heb opgedaan hebben mij geholpen om een kritisch oordeelsvermogen te ontwikkelen en om een bepaalde keuze wat betreft studie te maken. Tevens heeft het mijn ambities aangewakkerd en mijn doorzettingsvermogen als wel onverzettelijkheid tot bloei gebracht." (respondent vragenlijst)

Een andere respondent vindt precies dit punt maar onzin:

"Onzin, tenzij je je beweegt in de richting van Mindfulness en Tolle, "alle zogenaamde kennis van jezelf is ruis waarvan je je moet losmaken". (respondent vragenlijst)

Twee gevaren van ervaringskennis die in de toelichtingen naar voren komen, zijn overbetrokkenheid bij je onderzoeksonderwerp en het verliezen van een onbevangen blik op bepaalde aspecten van disability.

"Ik ben het er mee eens omdat kennis van zaken soms ook hinderlijk kan zijn. Als kind kon ik genieten van muziek en nu hoor ik soms te veel hoe er geknipt en geplakt is of hoe het gedaan wordt, waardoor het onbenullig ervaren verloren kan gaan. Dat geldt ook voor mijn opvattingen over deskundigheid, want door mijn kennis van allerlei begrippen denk ik al gauw aan normenkaders om te beoordelen of sprake is van deskundigheid".
(respondent vragenlijst)

Drie van de respondenten merken op dat het niet gaat om of je ervaringskennis wil, maar eerder dat je de ziekte niet wilt. "Iedereen wil toch graag gezond zijn?" Bovendien kan niemand er ooit voor kiezen om geen ervaringen te hoeven opdoen, in die zin is de stelling irrelevant.

"Tja, als je de keuze had geen ervaring te hoeven opdoen....." (respondent vragenlijst)

4. De relatie tussen ervarings- en wetenschappelijke kennis

De vierde onderzoeksvraag betreft de relatie tussen ervarings- en wetenschappelijke kennis. Dat deze beide begrippen onlosmakelijk verbonden zijn, bleek al uit vorige hoofdstukken. In dit hoofdstuk wordt de relatie nader onder de loep genomen en geïllustreerd aan de hand van de expertmeetings en de reacties op de vragenlijst. Tevens staan we stil bij de vraag hoe aldus de experts ervaringskennis en wetenschappelijke kennis zich verhouden danwel zouden moeten verhouden en hoe ervaringskennis benut kan worden. Deze gedachten worden vervolgens gerelateerd aan verschillende opvattingen over kennis in literatuur van met name Frank, Schiff en Taylor.

4.1. Nauw verweven kennissoorten

De deelnemers aan de expertgroep vertellen over de relatie tussen ervarings- en wetenschappelijke kennis. Op moment dat zij gebeurtenissen meemaken en zij betekenis geven aan de gebeurtenissen én als dit proces zich een aantal keren rondom een vergelijkbare gebeurtenis herhaalt en in uitwisseling met anderen wordt gebracht, dan kan ervaringskennis zich volgens hen tot wetenschappelijke kennis ontwikkelen. Op moment dat deze wetenschappelijke kennis wordt gedeeld met anderen en er bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek naar wordt gedaan, krijgt de ervaringskennis volgens deelnemers een andere status. De volgende deelnemer vertelt hierover:

“(...)...de onderzoeker gaat ermee aan de slag, met de ervaringskennis, en die doet onderzoek en dat groeit tot wetenschappelijke kennis. Dus de ervaringskennis blijft in de wetenschappelijke kennis zitten. Net zoals de wetenschappelijke kennis in de ervaringskennis kan zitten. Het is een aggregeren van kennis, een soort synthese die twee kanten op kan gaan.” (expertgroep 3)

Andersom kan wetenschappelijke kennis ook ervaringskennis worden:

“Wetenschappelijke kennis kan ervaringskennis worden. Want de wetenschappelijke kennis die ik me eigen heb gemaakt, kan ook ervaringskennis worden. Als ik bepaalde medicijnen gebruik, weet ik dat ik op moet letten met dit en dit. Dat heb ik ook uit de wetenschappelijke literatuur. Die deel ik met anderen. (...)” (expertgroep 3)

Beide kennissoorten zijn volgens deelnemers dus nauw verweven.

4.2. Waardering van ervaringskennis door de experts van dit onderzoek

De opkomst van de vertegenwoordiging van 'patiënten' of ervaringsdeskundigen binnen de wereld van de wetenschap is momenteel in volle gang. Verschillende vormen van patiënten participatie en patiëntenbewegingen van waaruit onderzoek wordt geïnitieerd, zijn hier een

uitdrukking van. Ook zijn er steeds meer 'ervaringsdeskundige onderzoekers' die vanuit zowel wetenschappelijke- als ervaringsblik naar een bepaald onderzoeksobject kijken.

"Onderzoekers die met één been in de patiëntenpopulatie staan en met één been in de wetenschap, kunnen een krachtige katalysator voor cocreatie vormen, waarbij in gezamenlijkheid aan kennisvorming wordt gewerkt", aldus een van de experts.

Alle experts die aan dit onderzoek meewerkten, lijken ervaringskennis als een belangrijke kennis- en inspiratiebron binnen onderzoek te beschouwen, met name wanneer het om een exploratieve vraagstelling of innovatieve praktijken gaat.

"Wetenschap kan niet zonder ervaringskennis. Wetenschappers kunnen wel bedenken dat voorwerpen omhoog kunnen vallen en daar modellen voor bedenken, maar wanneer iemand ervaren heeft dat een dure vaas op de grond in gruzelementen gevallen is, kan op basis van de ervaringskennis de wetenschappelijke kennis bijgesteld worden."
(respondent vragenlijst)

De betekenis van ervaringskennis binnen kennisontwikkeling lijkt, afgaande op de verschillende resultaten, zich op verschillende vlakken te manifesteren:

- 1) Er worden nieuwe vragen & hypothesen geformuleerd
- 2) Bestaande onderzoeksmethoden (en hun mogelijke bias en errors) worden ter discussie gesteld en er wordt waar nodig gezocht naar geschikte(re) onderzoeksmethoden.
- 3) Er wordt een brug geslagen tussen patiënten / cliënten, patiënten- / cliëntenbewegingen, onderzoekers, beleidsmakers en leken. De dialoog tussen partijen en met respondenten kan worden verdiept door herkenbaarheid.
- 4) Resultaten van onderzoek worden op een nieuwe manier geduid/geïnterpreteerd. Er worden mensen betrokken die een gevoeligheid hebben voor de oorzaken van fenomenen in de data; de 'verhalen achter de verhalen'.
- 5) De impact van onderzoek kan op een scherpere manier worden overzien.
- 6) De stroom van kennis en de stroom van ervaring rondom een bepaalde aandoening kunnen beter samenvloeien en op elkaar worden afgestemd.

De belangrijkste rode draad die hier volgens de experts en vragenlijstrespondenten doorheen loopt, is dat door middel van ervaringskennis kan worden onderzocht in hoeverre patiënten/cliënten belang hebben bij de onderzoeksvraag en dat er steeds terugkoppeling plaatsvindt naar die relevantie. Dit voorkomt dat er over bepaalde zaken te makkelijk wordt gedacht – of dat er juist te zwaar aan getild wordt. Het heeft een verbindende en controlerende functie.

"Onderzoek vanuit ervaringskennis levert directe informatie op waar de doelgroep iets aan heeft." (respondent vragenlijst)

"Het inzetten van ervaringskennis betekent voor mij dat wetenschappelijk onderzoek beter aansluit bij de behoeftes van de mensen die je bestudeert. (..) Ervaringskennis betekent voor mij dat je dichter bij de ervaringen van anderen (bijvoorbeeld 'patiënten') komt en dit ook beter kan vertalen voor anderen (bijvoorbeeld wetenschappers of familieleden). Dit is

alleen mogelijk door tegelijkertijd betrokken te zijn, maar ook vanuit afstand ernaar te kunnen kijken. Ervaringskennis betekent voor mij dat ik een beter gevoel daarvoor heb wat voor de mensen die ik onderzoek relevant is.” (expert in reactie op emailvragen)

“Door het integreren van ervaringskennis in onderzoek, komen de wensen en inzichten van patiënten, degene die daadwerkelijk met de aandoening leven, aan bod. Dit komt bijvoorbeeld ten goede van de research agenda, waardoor belangrijke, gewenste, doelstellingen kunnen worden onderzocht.” (respondent vragenlijst)

Ervaringskennis kan op verschillende manieren worden geïncorporeerd in onderzoek. Een door de experts benoemde en voor de hand liggende manier om ervaringskennis in een onderzoek te benutten is door ervaringsdeskundige onderzoekers in te zetten. De specifieke meerwaarde van ervaringsdeskundige onderzoekers is het feit dat zij verschillende referentiekaders naast elkaar kunnen benutten om naar eenzelfde onderwerp te kijken. Ze gebruiken hun wetenschappelijke kennis, maar ook hun eigen ervaring als referentiekader. Een van de experts benoemt dit het beschikken over een varifocusslen van 'doorleefde' en 'doordachte' kennis (in de expertmeeting ook 'experience-near' en 'experience-distant' genoemd). Als ervaringsdeskundig onderzoeker probeer je het onderwerp van je onderzoek afwisselend door beide lenzen te bekijken. Enerzijds kan de onderzoeker inzoomen (van dichtbij, meer 'doorleefd' en subjectief kijken). Anderzijds kan de hij uitzoomen (van veraf, 'doordacht' en objectief kijken).

'Ervaringsdeskundige onderzoekers', hebben volgens de experts van ons onderzoek een soort 'gevoeligheid' die collega's misschien minder hebben voor wat zinvol, belangwekkend en 'juist' is, beredeneren de experts tijdens beide bijeenkomsten. Zij hebben "een beetje extra", "feeling for the game"; de mogelijkheid om te weten waar de naald in de hooiberg zit, verbindingen te leggen, te nuanceren waar nodig. Door de eigen ervaringen – die men overigens ook vanuit een onderzoekersbril leert te bekijken - kan men bovendien de impact en de complexiteit van een onderwerp beter overzien. *"Je ziet als het ware een caleidoscoop van beelden, mogelijkheden en verwante onderwerpen"*. Dit kan de kwaliteit van onderzoek ten goede komen.

Een van de experts in expertmeeting twee vertelt hoe herkenbaarheid hierin een belangwekkende rol speelt. *"Je wordt sensitief voor wat er in een ander omgaat."* Deze expert geeft daarbij een voorbeeld van een situatie waarin hij een verbinding kon leggen met iemand, waarmee niemand nog verbinding kon maken.

"Als je iemand ontmoet die op een punt in zijn leven zit waar je zelf ook bent geweest, kan je die persoon werkelijk als mens beschouwen en vanuit dat idee benaderen". Het lijkt erop alsof ervaringskennis ervoor kan zorgen dat je toleranter voor 'het andere', omdat je zelf immers ooit of nog steeds die 'andere' bent. Het maakt dat je minder snel afhaakt als de communicatie bijvoorbeeld wat lastiger loopt. Het leidt tot een sterker ontwikkeld vermogen om voorbij de beperking te kijken en "de persoon erachter vandaan te halen."

Je kunt elkaar *verstaan* op het gebied van het overstijgende. Anderen hebben daar vaak geen geduld voor, aldus een van de experts.

“Voor mij betekent ervaringskennis een levenslange worsteling met mijzelf en met mijn omgeving. In de loop van de jaren levert deze ervaring een kennisvorm op die mij diverse malen tijdens mijn werk van pas kwam. Bijvoorbeeld de ervaring dat niet alles is zoals het lijkt te zijn; dat het leven niet zo vanzelfsprekend is dat het lijkt. De meest uitgesproken voorbeelden zijn die van tijdens mijn werk in situaties waar relaties tussen professionals en cliënten (die als mensen met zeer moeilijk verstaanbaar gedrag werden benaderd) ernstig waren verstoort. Met mijn ervaringskennis kwam ik tot een andere insteek, waardoor ik mij verstaanbaar kon maken en uiteindelijk hen ook verstond. Ervaringskennis vormde hierin soort van ‘trigger-rol’. Met mijn ervaring met depressie, angst, paniek keek ik naar de situatie. Mede daardoor kon ik bepaalde signalen herkennen en hieraan samen betekenis geven. (en vaak niet eens onder woorden kon brengen). Vanuit dit vertrekpunt kon ik professionele kennis vertalen naar de betreffende situaties en de relaties tussen cliënten en professionals inzichtelijk, verstaanbaar en leefbaar maken.” (expert in reactie op emailvragen)

4.3. Maatschappelijke waardering van beide kennisvormen

Respondenten van de vragenlijsten hebben ook een aantal stellingen voorgelegd gekregen die betrekking hebben op de waardering van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis. In de tabel hieronder is te zien hoe zij de verschillende stellingen hebben beoordeeld. Zij hebben ook de mogelijkheid gehad om per stelling een toelichting te geven. In de volgende sub-paragrafen worden de hoofdlijnen daarvan beschreven.

Tabel 2: stellingen over betekenis van ervaringskennis (vragenlijstonderzoek)

| Stellingen | Helemaal mee oneens (n) | Grotendeels mee oneens (n) | Neutraal (n) | Grotendeels mee eens (n) | Helemaal mee eens (n) |
|---|-------------------------|----------------------------|--------------|--------------------------|-----------------------|
| Ervaringskennis wordt ondergewaardeerd (n=13) | 0 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Wetenschappelijke kennis wordt overgewaardeerd (n=14) | 7 | 2 | 1 | 3 | 1 |
| De status van ervaringskennis hangt van de aandoening af (n=14) | 5 | 2 | 3 | 4 | 0 |
| Ervaringskennis maakt je tot een buitenstaander (n=14) | 7 | 1 | 3 | 1 | 2 |
| Ervaringskennis is kennis die je niet altijd zou willen hebben (n=12) | 1 | 3 | 4 | 0 | 4 |

Uit het vragenlijstonderzoek blijkt dat volgens respondenten beide vormen van kennis anders worden gewaardeerd. Negen respondenten waren het grotendeels of helemaal eens met de stelling dat ervaringskennis ondergewaardeerd wordt. Drie respondenten antwoordden 'neutraal'. Uit hun toelichtingen komt naar voren dat men observeert dat ervaringskennis de laatste jaren weliswaar *steeds meer* wordt erkend, bijvoorbeeld binnen professionele contexten in de vorm van een cliëntenraad, maar dat het binnen een onderzoekscontext toch voornamelijk een ondergeschoven kindje blijft.

"Het wordt vaak gezien als niet objectief terwijl het een belangrijke databron is, ook bij de ontwikkeling van analysemodellen".

"Onderzoekers zijn absoluut niet gericht op patiëntenparticipatie in de vorm van inbreng van ervaringskennis in onderzoeksprojecten".

"Ervaringswerk brengt nog vaak weinig te centjes in het laatje, terwijl adviseurs van economische zaken de lade bijna niet meer dicht weten te krijgen van de centen".

Een van de respondenten schrijft het gebrek aan waardering toe aan de aard van de kennis; het feit dat het minder makkelijk is om de betekenis ervan echt zichtbaar te maken. Deze respondent is van mening dat onderwaardering niet komt door *onwil* maar door *onvermogen*. Dit sluit aan bij de toelichting van een andere respondent die aangeeft dat hij /zij zich kan voorstellen dat het lastig is de intuïtie die bij ervaringskennis komt kijken, goed in te zetten. Andere respondenten wijzen erop dat de mate van waardering van de kennis afhangt van de aandoening en van de context. Dat kan volgens een respondent zelfs leiden tot een situatie waarin ervaringskennis maatschappelijk wordt ondergewaardeerd terwijl het binnen het onderzoek soms overgewaardeerd kan worden.

Negen van de veertien respondenten van het vragenlijstonderzoek zijn het *oneens* met de stelling dat wetenschappelijke kennis wordt overgewaardeerd. Twee daarvan zijn zelfs van mening dat wetenschappelijke kennis onze samenleving vaak juist - zij het door onvermogen - wordt ondergewaardeerd.

"Wetenschappelijke kennis wordt door burgers en door beleidsmakers zelfs ondergewaardeerd. Zo is de huidige stelselwijziging binnen de AWBZ niet of nauwelijks geïnformeerd door wetenschappelijke kennis over autisme".

In de toelichtingen komt - net zoals in de open vragen en in de expertmeetings - vooral naar voren dat respondenten van mening zijn dat wetenschappelijke kennis en ervaringskennis complementair kunnen (en zouden moeten) zijn aan elkaar. Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis hebben een verschillende functie maar ze kunnen elkaar aanvullen, aanscherpen en verdiepen.

"Inbreng van ervaringskennis hoeft wat mij betreft de status van wetenschappelijke kennis niet te veranderen. Het is vooral belangrijk dat wetenschappers zich meer door

ervaringskennis laten informeren, ze moeten zich echter niet door ervaring gaan laten leiden."

"Wetenschappelijke kennis is nodig om de aandoening te kunnen bestrijden. Iedereen heeft hier baat bij (mits de onderzoeken goed worden uitgevoerd en de onderwerpen relevant zijn)"

Een respondent wijst er daarbij op dat wetenschappelijke methodes ook gebruikt kunnen worden om met betrekking tot ervaringskennis het strikte persoonlijke te scheiden van het meer algemene (en dus op grotere schaal bruikbare). Een van de respondenten schrijft zich voor te kunnen stellen dat patiënten die niks met wetenschap te maken hebben, de wetenschap als een gesloten systeem ervaren. Maar in feite, zo schrijft hij/zij, kenmerkt de wetenschapstak over disability zich door steeds nieuwe ontwikkelingen, ook op het gebied van het benutten van ervaringskennis.

Drie respondenten die wel van mening zijn dat wetenschappelijke kennis wordt overgewaardeerd, een ervan schrijft in de toelichting dat het met name gaat over het feit dat wetenschappelijke kennis vaak boven ervaringskennis wordt geplaatst:

"Soms wordt er te zwaar aan getild."

4.4. Het ideaal: een dialoog tussen kennisbronnen

"Juist vanwege mijn dubbelrol van ervaringsdeskundige en onderzoeker kwam ik op het idee om actief te worden als secundair onderzoeker. Ik bouwde een kennisweb in WordPress (en begon met bloggen over autismeonderzoeken. De kracht van dit wetenschapsjournalistieke project wordt hopelijk dat ik bijdraag als kritische, maar kundige volger van autismeonderzoeken. Kritisch vanuit mijn ervaringskunde: ik ben als lid van de doelgroep van mensen met autisme niet gebaat bij autismeonderzoeken die methodologisch niet 'kloppen' of die een stereotiep beeld van de doelgroep schetsen. Kundig, vanwege mijn wetenschappelijke achtergrond en vanuit mijn 'doorleefde' ervaring van het tot de doelgroep behoren. Zo publiceerde ik als socioloog met Asperger, maar zonder werk, essay over arbeidstoeleiding van mensen met ASS. Mijn eigen ervaring als Asperger en mijn contacten met andere Aspergers scherpten mijn blik voor de eenzijdige beeldvorming rondom autisme en werk. In het huidige discours is het beeld van dé autist-als-in-Rain-Man (die enigszins onbeholpen is, maar die daar dan zijn 'savant'-kwaliteiten tegenover stelt) nog altijd leidend. Verwijzend naar nieuwere wetenschappelijke inzichten uit de autismliteratuur heb ik in mijn essay geprobeerd om daar een veelzijdiger beeld tegenover te zetten – autisten zijn niet allemaal potentiële softwaretesters. Kortom, als ervaringsdeskundige zie ik emancipatie van de doelgroep wat scherper als doel aan de einder." (respondent vragenlijst)

Idealiter zou er volgens de experts een synergie moeten ontstaan tussen verschillende kennisbronnen: wetenschappelijk, professioneel en ervaring waarbij de verbinding tussen deze drie op verschillende manieren kan worden geuit en benut (onderzoek, journalistiek,

etc.). Ervaringskennis kan dan gezien worden als complementair, aanvullend maar ook als bron ter **relativering** van wetenschappelijke theorieën en aannames. Door kennisbronnen te integreren, door kennis uit de ene hoek te relateren aan kennis uit een andere hoek, kan er een nieuw normatief kader voor de kennisontwikkeling ontwikkeld worden die bestaande normen ter discussie stelt. Het verandert daarmee ook op een meer fundamenteel niveau de manier waarop we onderzoek verrichten en wat we onder kennis en waarheid verstaan. Er zijn wel degelijk onderzoeken waarbij dit bewerkstelligd is, zoals ook bij veel disability studies-onderzoek, bijvoorbeeld naar psychologische effecten van sociale uitsluiting bij mensen met een auditieve beperking.

Voor een dergelijke **dialog** tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis worden in de derde expertmeeting een aantal ingrediënten genoemd:

- taal: je moet elkaar verstaan; dat betekent dat in een dialoog niet zomaar de wetenschappelijke taal uitgangspunt kan zijn
- dialoog vraagt openheid van deelnemende partijen
- wederzijdse interesse in elkaars kennis en visie
- erkenning dat consensus niet altijd mogelijk is en ook niet persé geambieerd hoeft te worden, als men maar begrip heeft voor elkaars perspectief en het inzicht daarin groeien kan
- tegelijkertijd wordt ook benoemd: bereidheid tot verzoening van dilemma's
- je moet een gezamenlijk leerproces willen aangaan
- erkenning dat in een dergelijke dialoog verschillende belangen een rol kunnen spelen en machtsverschillen, dat mensen verschillende loyaliteiten en rollen hebben
- bereidheid wel naar gemeenschappelijk doel toe te werken.

Hoe haalbaar een dergelijke ideale dialoog is, daarover zijn de meningen van de experts verdeeld. Want hoewel ervaringskennis binnen een onderzoekscontext een belangrijke complementaire bron *kan* zijn aan wetenschappelijke kennis, is de synergie tussen beide volgens experts niet vanzelfsprekend. De benutting van ervaringskennis kan spanningen opleveren, die - zoals hierboven al even benoemd - te relateren zijn aan 'taalverschillen' en machtsverschillen, alsmede aan het vraagstuk in hoeverre ervaringskennis 'geobjectiveerd' kan worden en het individu kan overstijgen. Ook het vraagstuk hoe de betekenis ervan beter zichtbaar kan worden gemaakt, speelt een rol.

"Onderwaardering van ervaringskennis komt vaak niet voort uit onwil, maar uit onvermogen. Wetenschappelijke kennis wordt zelfs in onze samenleving onvoldoende gewaardeerd – ook hier vaak omdat er onvermogen is om een en ander te waarderen."
(respondent vragenlijst)

4.5. De realiteit: spanningsveld van dubbele rollen

In het vorige hoofdstuk zagen we het dilemma dat ervaringskennis niet altijd bruikbare kennis is. In contexten waarin 'ervaringsdeskundige onderzoekers' wetenschap bedrijven wordt dat soms nog scherper. Respondenten gaven aan dat het soms goed is je ervaringskennis niet te veel te laten samenvallen met je identiteit, zodat je objectiever bent.

De mate waarin het überhaupt mogelijk en wenselijk is om persoonlijke zaken te vermengen met wetenschap is en blijft een ingewikkelde discussie. Sommige respondenten en experts wijzen erop dat zij er soms voor kiezen hun ervaringskennis juist niet in te zetten, of die alleen in te brengen als er direct en bewust naar gevraagd wordt door anderen, als er meerwaarde is voor het onderzoek én als het vertrouwelijk wordt behandeld.

Het is kennis die - zoals we zagen - niet in alle contexten even legitiem is en niet in alle contexten meedeelbaar. Dat kan zeker ook voor onderzoekscontexten gelden. Een van de vragenlijstrespondenten schrijft:

“Als ik op voorhand denk te weten dat de invloed van de inbreng nul zal zijn, laat ik het liever achterwege. Bovendien wil je ook niet altijd de beter-weter zijn.” (respondent vragenlijst)

In de expertmeetings kwam naar voren dat mensen vanuit een verschillende 'taal' over hetzelfde onderwerp proberen te spreken, maar soms de afstand niet weten te overbruggen. Soms laten de niet-ervaringsdeskundige professionals zich moeilijk overtuigen van het belang van een bepaald gegeven omdat er op betrekkingniveau iets botst. Er kan bijvoorbeeld sprake zijn van onbegrip of matige acceptatie van de ervaringscomponent. Dit kan onmachtige situaties opleveren, vertelt een van de experts tijdens de expertmeeting (alook blijkend uit verschillende vragenlijst-antwoorden).

E: “Collega’s kunnen er maar moeilijk mee omgaan dat je professional en chronisch ziek bent. Ze gaan je anders zien. Ze dichten je van alles toe. Ze nemen een zorgrol aan.”

M: “Zet je je ervaringskennis wel eens bewust niet in, niet openlijk in?”

E: “Ja vroeger heel veel, nu pas ik me juist minder aan. Dat stuit op weerstand.

M: “Er kan ook wat op het spel staan?”

E: “Ja, je ervaring is onderdeel van jezelf. In het verleden heeft hij het te vaak weggestopt ook ten koste van zichzelf.”

E2: “In het medisch veld is dat sterker dan daarbuiten.” (experts en moderator tijdens expertmeeting 2)

De ervaringsdeskundige onderzoeker wordt in de praktijk soms als het ware een buitenstaander niet in de laatste plaats omdat hij of zij "die dingen aan de kaak stelt die sommigen liever niet aan de kaak willen stellen". Een van de experts vertelt dat zij heeft geworsteld met het feit dat haar kritiek op een project, grote inhoudelijke wijzigingen tot gevolg had, wat spanningen opleverde. "Het is niet zonder risico, er staat soms ook iets op het spel", vertelt ze.

Ook andere respondenten spreken over een soort 'spagaat' waar ze in terecht komen vanwege hun dubbelrol, terwijl tegelijkertijd beide kanten voortdurend verweven zijn. Dit heeft overigens niet alleen te maken met hoe collega's erop reageren, de spanning kan ook worden veroorzaakt door een persoonlijk overidentificatie met de eigen ervaringen.

“Het zijn van ervaringsdeskundig onderzoek is soms een toegevoegde waarde, soms een spagaat. Mijn perspectief is van toegevoegde waarde in een onderzoeksgroep,

tegelijkertijd dreigt soms het gevaar dat je jezelf juist teveel identificeert met die ervaringsdeskundigheid.” (respondent vragenlijst)

Uit de expertmeeting 2 komt ook naar voren dat de kwestie van legitimiteit voor sommigen een belangrijk punt is: wanneer is het wel en niet gerechtvaardigd dat je vanuit ervaringen redeneert? Sommigen ervaren dit als een spanningsveld. In de praktijk blijkt dat - vermoedelijk vanwege deze dilemma's - de 'stem' van de ervaringsdeskundige (onderzoeker) nog maar 'zacht' is en dat er van een werkelijke dialoog tussen kennisbronnen nog amper sprake is. Lang niet altijd ontstaat er een echte dialoog en dat kan het gevoel dat je "vanaf Venus praat tegen mensen op Mars" versterken.

“Dialoog, dat is de ideale situatie; de echte dialoog heb ik nog zelden gezien. Daar zijn we nog ver vandaan.” (respondent vragenlijst)

*"Ervaringskennis binnen onderzoek is eerder een hinderpaal dan een zegen".
(respondent vragenlijst)*

5. Discussie en conclusie

5.1. Inleiding

In dit afsluitende hoofdstuk worden de verschillende wijzen waarop de experts die aan dit onderzoek hebben meegewerkt, verhelderd en onderzoeken we de effecten daarvan op de betekenis en functie van ervaringskennis in de praktijk. Dat betekent dat we aan het eind van dit rapport niet zozeer pogen te komen tot conceptuele antwoorden of 'waarheden' rondom wat ervaringskennis nu precies is en betekent, maar meer zicht creëren op het hoe en waarom van de verschillen en welke vervolgvragen dat oproept.

5.2. Het object van ervaringskennis

In de data zijn verschillende opvattingen over het *object* of onderwerp van ervaringskennis te vinden. Het lijkt erop dat onderliggend aan uitspraken van respondenten en experts verschillende kaders en bijbehorende normatieve discussies kunnen worden onderscheiden die fundamenteel van elkaar verschillen maar bepalend zijn voor de manier waarop men over ervaringskennis denkt. Soms leidde dit tot botsingen in de discussie. Maar overigens liggen in uitspraken van experts en respondenten de posities dichtbij elkaar of switcht men tussen de posities, zonder dat dat geëxpliciteerd wordt.

We onderscheiden drie posities:

- A. Het object van ervaringskennis is de aandoening of beperking. De aandoening of beperking staat in het centrum van de kennis. Ervaringskennis heeft als functie een aanvulling te leveren op wetenschappelijke kennis.
- B. Het object van ervaringskennis is de biografische individualiteit. Het individu zelf staat in het centrum van de kennis. Deze kennis heeft als functie om het eigen levensverhaal voor zichzelf en voor anderen kenbaar te maken en daarmee betekenis en zin te verlenen aan de opgedane ervaringen.
- C. Het object van ervaringskennis is verhouding tussen individualiteit (de persoon en diens levensverhaal), beperking of aandoening en maatschappij. Ervaringskennis krijgt in deze positie een kritische, maatschappij-veranderende betekenis.

- ***Het object van ervaringskennis is de aandoening of beperking***

Ervaringskennis is in dit kader de (gedeelde) kennis van *subjecten*, over het *object* aandoening/beperking. De aandoening staat in het centrum van de kennis. Zo kan men ervaringskennis hebben over de symptomen van longontsteking, over het omgaan met depressie, over gevolgen van leven met een visuele handicap en over de inzichten in het leven die je hebt gekregen door de confrontatie met kanker en over de omgang met behandelaars en instanties.



Vanuit deze opvatting kan ervaringskennis van een subject over een beperking worden gedeeld met andere subjecten die dezelfde beperking hebben. Zo kan ik mijn kennis over longontsteking delen met anderen die ook een longontsteking hebben gehad. Op die manier ontstaat er een subject-overstijgende, intersubjectieve kennis: kennis wordt het gezamenlijke of collectieve 'verhaal' van mensen met een vergelijkbare aandoening of beperking. Verschillende cliëntenorganisaties en enkele deelnemers aan ons onderzoek stellen zelfs: een ervaring is een ervaring, het wordt pas kennis wanneer het individuele wordt overstegen en het gedeelde kennis is. In deze betekenis zien we daarom een beweging tot socialisatie en collectivering van ervaringen met betrekking tot een bepaalde beperking, overigens niet alleen door cliëntenverenigingen maar ook binnen gezondheidszorg.

Op dezelfde manier is deze kennis te verbinden aan en te vergelijken met wetenschappelijke kennis over hetzelfde object. Oftewel, ik kan mijn ervaring met longontsteking vergelijken met wetenschappelijke kennis over longontsteking. Beide vormen van kennis worden dan in essentie complementair aan elkaar. Zij geven immers inzicht in hetzelfde 'object' (de beperking of leven met de beperking) maar vanuit een andere aanvliegroute. Zij kunnen elkaar aanvullen. De ervaringskennis wordt een soort tegenwicht tegen de dominante ideeën over wat 'het juiste is' voor patiënten. Ervaringskennis krijgt dan de functie om het bestaande aanbod van zorg en welzijn verder te verbeteren. Het wordt 'opgenomen' in het wetenschappelijke vertoog en bekeken vanuit het perspectief van dat vertoog. Inbreng van ervaringskennis is daarbij gericht op het recht doen aan de participatie van mensen met beperkingen. De ervaringskennis krijgt een zekere 'geldigheid' ten opzichte van wetenschappelijke kennis. Conflict ontstaat alleen wanneer er onvoldoende status en macht wordt toegekend aan deze (kwalitatieve) vorm van kennis binnen de door empirisch-analytisch denken gedomineerde delen van de wetenschapswereld. Of wanneer de ervaringskennis die wordt ingebracht, indruist tegen de andere kennis die aanwezig is (zo maken 'patiënten' soms bewust keuzes die indruisen tegen de gerenommeerde behandelingsadviezen, omdat men vanuit de geleefde realiteit andere of tegenstrijdige belangen heeft).

Om de dialoog tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis te faciliteren, wordt binnen dit kader vaak gezocht naar het vormgeven van een bepaalde systematiek in de verwerving en toepassing van ervaringskennis. Soms wordt het in lijn komen met regels en

normen die binnen wetenschappelijke of empirisch-analytische tradities gelden van belang geacht (proto-professionalisering), anderen zijn meer kritisch en zoeken naar andere vormen van systematiek in het verwerven en benutten van ervaringskennis. Zo zijn bijvoorbeeld diverse opleidingen ontstaan voor ervaringswerkers binnen zorg, revalidatie en begeleiding (zoals in GGz en verslavingszorg) en is er bij dergelijke ervaringswerkers een behoefte zich te verenigen en de functie van ervaringswerker te profileren (zie bijvoorbeeld het ontstaan van een Vakvereniging van Ervaringswerkers).

Wanneer ervaringskennis wordt benaderd zoals hierboven aangegeven, komt de betekenis ervan dichtbij de betekenis en rationale van 'kwalitatief onderzoek' te liggen. Kwalitatief onderzoek is gestoeld op een interpretatieve ontologie en epistemologie: mensen geven betekenis aan gebeurtenissen en situaties, deze hebben geen algemeen geldende betekenis. Kwalitatief onderzoek heeft de functie meer inzicht te verwerven in de complexiteit van particuliere fenomenen die door kwantitatieve wetenschappelijke kennis worden veralgemeniseerd en gekwantificeerd. Het is een manier om voorbij de 'algemeenheden' te bewegen. Tegelijk wordt er binnen bepaalde kwalitatieve tradities toch nog gezocht naar vormen van algemene geldigheid, met name door middel van intersubjectiviteit. In die zin is hier wel nog steeds sprake van een structuralistisch wereldbeeld: 'objecten' zijn te kennen los van de werkelijkheid, wetmatigheden zijn te ontdekken door middel van kennisontwikkeling binnen afgesproken structuren. Kennis die ontstaat, weerspiegelt zo goed mogelijk 'de werkelijkheid' die los staat van het subject. Ervaringskennis is dan weliswaar kennis vanuit het subject geredeneerd, maar het blijft het kennis over *doelgroepen* en *aandoeningen*. Binnen meer interpretatieve kwalitatieve tradities is dit anders: daar is kennis nauw verbonden met praktijken en staat deze niet los van subjecten, maar is dialogisch van aard.

- ***B. Het object van ervaringskennis is de biografische individualiteit***

Binnen dit kader is het object van de kennis niet de beperking of leven met beperking maar *het subject zelf*. De kennis gaat over 'mij' of over 'jou', onze persoonlijke levensverhalen en de betekenis van het leven met een beperking daarin. Ervaringen met ziekte en beperking zijn subjectgebonden en vormen één van de vele aspecten van het levensverhaal. Ervaringskennis is hier geen doel op zich, maar is een middel om gebeurtenissen en situaties te kunnen begrijpen en betekenis te geven, binnen de context van mijn levensverhaal (Frank 2002, 2010). Op het moment dat ervaringen in het levensverhaal worden geïntegreerd, spreken we van 'interpretatieve wholes' (Schiff, 2006). Ervaringskennis is in dit kader dus verbonden met persoonlijke narratieven, met - zoals sommige van de respondenten en experts in dit onderzoek aangeven - het ontstaan van een narratieve identiteit en met alle aspecten die daarbij horen, en gaat dus nooit in algemene termen over *doelgroepen*. Vanuit dit licht bezien is de weerstand te begrijpen van sommige experts in dit onderzoek tegen het *inzoomen* op de disability-ervaringskennis, alsof dat een af te bakenen iets zou zijn en niet een onlosmakelijk deel van wie je was, bent en wordt.



Strikt vanuit dit kader geredeneerd is ervaringskennis altijd verweven met een (één) subject en kan daar niet zomaar van losgezongen worden; oftewel de kennis is subject-gebonden en kan niet 'geobjectiveerd' worden (Taylor, 2011). Kennis kan wel gedeeld worden met anderen maar algemene uitspraken ('wetmatigheden') over een aandoening of algemene geldigheid los van leefwereld en context is geen streven. Ervaringskennis geeft in dit geval geen antwoord op instrumentele vragen als: Welke strategieën werken het best, hoe moet je het doen? De kennis gaat over beleving van individuen en omvat juist zaken die niet instrumenteel of feitelijk kunnen worden vastgesteld en is relativistisch.

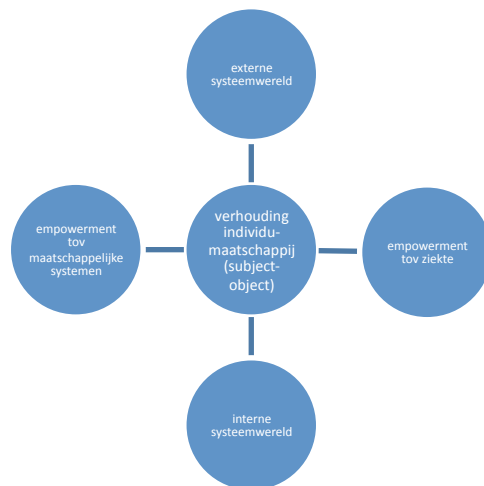
- ***C. Het object van ervaringskennis is verhouding tussen individualiteit, aandoening en maatschappij***

Zoals beschreven kunnen we onderliggend aan de data twee uitgangspunten ontdekken die verschillen in de mate waarin ervaringskennis conceptueel wordt verbonden met collectieve, gedeelde kenmerken van een beperking of met de unieke persoon, persoonlijkheid, persoonlijke context en het authentieke levensverhaal. Het verschil in betekenisaders is fundamenteel en heeft gevolgen voor de manieren waarop wordt gedacht over de toepassing ervan. In beide gevallen kan de kennis een aanvulling vormen op andere kennisbronnen en daarmee nieuwe perspectieven inbrengen binnen bestaande structuren. Het eerste kader vraagt echter om een (verdere) institutionalisering van ervaringskennis, het tweede om een individuerende, meer relatieve benadering.

Met het benoemen van ervaringskennis als aanvullende kennis over beperkingen of als onderdeel van individuele verhalen, zijn we er echter nog niet. Hoewel dit niet voor iedereen geldt, komt uit de data naar voren dat voor sommigen ervaringskennis een sterk (emotioneel of normatief) geladen betekenis heeft en met spanning en grenservaringen verbonden is. Dit is onder andere te merken in de manier waarop mensen over ervaringskennis praten. Waar de één een (onproblematisch) harmonieus model van elkaar beïnvloedende en serieus nemende, gelijkwaardige kennis-domeinen met betrekking tot disability voor zich ziet, beschouwt de ander ervaringskennis voornamelijk als een door strijdigheid of vervreemding ontstaand, rechtscheppend construct, dat bestaande structuren problematiseert en dus gaat over macht van definitie en taal. Het lijkt vaak alsof het hier om strijdige opvattingen gaat. In de bijeenkomsten riep ook dit soms verwarring (en zelfs irritatie) op omdat het vanuit het

ene perspectief lastig bleek het andere te accepteren. Soms is hierin zelfs tegenstrijdigheid te ontdekken binnen uitspraken van dezelfde personen.

In een derde perspectief kan het object van ervaringskennis dan ook worden gelocaliseerd in de relatie tussen persoon, diens levensverhaal en de context(en) ofwel de maatschappelijke omgeving(en). Ervaringskennis is dan verbonden met (de ontwikkeling van) het bewustzijn van maatschappelijke visies op en oordelen over 'disability' en de eigen ervaring, en die van anderen met ervaringskennis, als tegenpool of relativering daarvan. In deze benadering wordt ervaringskennis geconceptualiseerd als een *kritisch construct*, dat niet aanvullend aan, maar als een antithese tegenover bestaande structuren wordt geplaatst. Het wordt verbonden aan een specifieke functie, namelijk die van empowerment en maatschappelijke veranderkracht. In Habermasiaanse termen is er sprake van *culturalisering*: de leefwereld beïnvloedt de systeemwereld. De kennis wordt ontwikkeld om een bestaande situatie aan de kaak te stellen en te veranderen (synthese). De eerder genoemde dichotomie wordt overstegen door *juist de verhouding tussen individualiteit, aandoening en maatschappij, als het onderwerp van de kennis te beschouwen*. Ervaringskennis is dan weliswaar kennis die gebonden is aan het waardenpatroon van het subject maar altijd ook verbonden met maatschappelijke connotaties. 'Disability' in de brede zin van het woord is dan het onderwerp waarmee de tegenstellingen en controverses, spanningsvelden, leerprocessen en afwegingen die onderdeel zijn van menselijke en maatschappelijke processen en subject-objectrelaties centraal komen te staan.



In bredere maatschappelijke zin gaat het vaak om het daadwerkelijk loskomen uit structuren (bijvoorbeeld in de gezondheidszorg of psychiatrie) die "eerder tegen hebben gewerkt dan hebben geholpen" of zelfs "onderdrukkend en manipulerend werken". Ervaringen met dergelijke structuren kunnen een gedrevenheid ontketenen om de cliëntstatus te overstijgen, uit zorgtrajecten te komen, persoonlijke ambities te verwerkelijken alsook kritisch te gaan kijken naar wetgeving, beleid en protocollen die mensen met beperkingen aangaan. 'Ervaringskennis' is dan al die kennis die een 'ander geluid' over de gezondheidszorg en leven met zogenaamde 'beperkingen' laat horen, waarmee het onderdeel wordt van een emancipatorische beweging in de maatschappij. Sommigen experts hebben hier zelfs hun werk van gemaakt, onder andere in de vorm van onderzoek.

Een vergelijkbare normatieve invulling krijgt het begrip ervaringskennis soms in relatie tot processen van maatschappelijke uitsluiting en stigmatisering. Ervaringskennis is dan die kennis over de mogelijkheid om gevoelens van maatschappelijke, sociale vervreemding te overstijgen. Deze vervreemding ontstaat door maatschappelijke normen van normaliteit en een collectieve angst voor 'anderszijnden'. In deze optiek gaat het daarnaast ook over weet hebben van de gangbare, maatschappelijke categorisering van de maakbaarheid versus kwetsbaarheid van levens en lichamen, en daarover vanuit de eigen ervaring wezenlijk andere kennis opbouwen, die een transformerende kracht kan hebben ten aanzien van de gangbare beelden en ideeën. Ervaringskennis omvat ook de manier waarop de bovengenoemde vervreemding in je leven vorm krijgt en kan helpen de schijndualismes die in zo'n situatie ontstaan, te overstijgen.

Vanuit dit kader worden de eerder benoemde mogelijke functies van ervaringskennis veel meer geproblematiseerd. Er wordt gewezen op het feit dat wanneer ervaringskennis een institutie wordt, je weliswaar meer bereikt, maar ook gaat inkaderen volgens bestaande normen en ervaringskennis probeert te vangen in het traditionele wetenschappelijke discours. Je gaat dan voorbij aan de uiteenlopendheid en ambiguïteit van normen, conflicten en betekenissen. Ook de individuerende benadering wordt geproblematiseerd: *of* en *hoe* kan biografische kennis, kennis die relatief is want gebonden aan het 'enkele, geïsoleerde' subject, toch breder worden ingezet? Is deze kennis relativistisch? Geproblematiseerd wordt het feit dat in beide gevallen de maatschappelijke veranderkracht van deze vorm van kennis ontkend, of beperkt blijven. En dat daarmee, in deze optiek, een wezenlijke kracht van ervaringskennis niet wordt erkend en benut.

Samenvattend is het complexe van het denken over 'ervaringskennis' dat het binnen verschillende kaders geplaatst kan worden, met verschillende normatieve connotaties en verschillende onderliggende wereldbeelden. Het kan worden geplaatst binnen een empirisch-analytisch kader, waarin er een bepaalde mate van maakbaarheidsretoriek aan verbonden kan worden, maar ook binnen een emancipatorische counterstory, een tegenbeweging, die de maakbaarheid ter discussie stelt. Ervaringskennis kan gaan over persoonlijke of collectieve strategieën over hoe je zo goed mogelijk met een beperking om kunt gaan, maar ook over strijd en strijdigheden die ontstaan omdat vanuit de wetenschap, de professionaliteit en vanuit de dagelijkse ervaring niet zomaar dezelfde taal wordt gesproken.

Wanneer we onderkennen dat deze verschillen vooral zijn terug te voeren op wezenlijk verschillende visies op wat het object van ervaringskennis is, worden de tegenstrijdigheden in de data gemakkelijker verklaar- en begrijpbaar. Respondenten en experts redeneren aan de hand van verschillende objecten van kennis en hanteren bovendien meer aanvullende of meer kritische opvattingen over de functie van de kennis. Dit kan verklaren waarom de dialoog in sommige gevallen slechts moeilijk tot stand kwam.

5.3. Blikrichtingen in het denken over kennis

Met dit onderzoek zochten we naar wat ervaringskennis volgens mensen met een dubbele identiteit is en hoe deze vorm van kennis zich verhoudt tot andere soorten kennis. Uit de voorgaande hoofdstukken blijkt dat deelnemers meerdere opvattingen hebben over wat

‘ervaringskennis’ is. Sommige deelnemers worstelen met de tegengesteldheid tussen verschillende kennisbronnen en vragen zich af of deze wel tegengesteld zijn. Andere deelnemers zien ervaringskennis als een vorm van ‘handelingskennis’ (dit noemen zij ‘praktische kennis’) en dit plaatsen zij tegenover wetenschappelijke of professionele kennis. Volgens hen zouden deze kennisbronnen in een ideale situatie synergie moeten vertonen en complementair moeten zijn. Weer andere deelnemers zeggen dat deze bronnen volgens hen helemaal niet zoveel van elkaar verschillen en misschien wel dicht bij elkaar liggen.

Tijdens het onderzoek bleek dat deelnemers ‘wetenschappelijke kennis’ veelal als ijkpunt zagen en andere vormen van kennis zoals ervaringskennis als niet wetenschappelijk typeerden. Het bleek heel lastig om beide soorten kennis samen te brengen in een ‘universele benadering’. Het bleek ook heel lastig om een vruchtbare dialoog te voeren over hoe ervaringskennis en wetenschappelijke kennis zich tot elkaar verhouden. Wat maakte dat zo lastig? En kan het antwoord op deze vraag ons wellicht informeren over wat ervaringskennis precies is?

Tijdens de loop van het onderzoek werd duidelijk dat respondenten en ook wijzelf als onderzoeksteam vanuit verschillende blikrichtingen over ervaringskennis nadachten. Wij spraken met hen en met elkaar vanuit verschillende wereldbeelden, uiteenlopende opvattingen over wat het object van kennis is en we hanteerden minder of meer kritische opvattingen over de functie van ervaringskennis. Afhankelijk van de positie en blikrichting, is invulling gegeven aan het begrip ervaringskennis en aan de relatie met andere kennisvormen. Op moment dat wij en de deelnemers ons niet van deze verschillende vertrekposities bewust waren, verklaarde dat, waarom de dialoog tussen deelnemers en ons in sommige gevallen slechts moeilijk tot stand kwam. Voor een vruchtbare dialoog over en (vervolg)onderzoek naar het onderwerp ‘ervaringskennis’ is in ieder geval inzicht in die verschillende vertrekposities nodig.

Na de eerdere verheldering van de drie verschillende wijzen waarop naar het object van ervaringskennis wordt gekeken, willen we in het slot van dit hoofdstuk proberen de door experts en respondenten geschetste relatie tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis verder te verhelderen met inzichten uit de kennistheorie. We benadrukken dat dit een reflexieve en verkennende paragraaf is, en streven dus niet naar een volledige toepassingen discussie van theorie. Doel van deze paragraaf is het aanreiken van noties waar vervolgonderzoek op voort kan borduren.

Ervaringskennis (‘weten hoe’ en ‘bekend zijn met’) en wetenschappelijke kennis (‘weten dat’) zijn gestoeld op wezenlijk andere opvattingen over wat ‘waarheid’ is en hoe we ‘kunnen kennen’. Soms wordt ‘kennis’, ongeacht of het gaat om wetenschappelijke of ervaringskennis, gezien als iets dat los staat van de ‘werkelijkheid’. Kennis kunnen we dan van een afstand bekijken. Deze blikrichting of positie rondom kennis ziet ‘kennen’ en ‘kennis’ als iets dat los staat van de werkelijkheid. Vanuit dit perspectief ontstaat kennis door helder te denken en te redeneren en de inhoud van ons denken wordt gescheiden van de externe realiteit waarin we ons begeven. Vanuit dit perspectief is ‘kennis’ gescheiden van onze lichamelijkheid (Taylor, 1997). In deze opvatting wordt de mens wordt gezien als iemand met een scheiding tussen een ‘innerlijke denk-ruimte’ die is afgescheiden van de werkelijkheid. De mens is autonoom en gaat vanuit dit perspectief op een instrumentele manier om met zijn of haar wereld.

Volgens de filosoof Charles Taylor is dit perspectief problematisch, omdat het de complexiteit van mens en wereld tekort doet, lichamelijke negeert en belangrijke kenmerken van 'de ervaring' niet in acht neemt (Ohnsorge & Widdershoven, 2011). Misschien is er geen onderscheid tussen de werkelijkheid buiten onszelf en wat we kunnen kennen (Lakoff, 1999:94). Auteurs die daarvan uitgaan, zeggen dat we onlosmakelijk onderdeel van de werkelijkheid uitmaken. Vanuit deze andere blikrichting is kennis niet gebaseerd op abstracte representaties van de werkelijkheid 'out there', maar is gegrond in de ervaring die we hebben in diezelfde werkelijkheid. Vanuit dit perspectief hebben we 'de werkelijkheid' al moeten ervaren op moment dat we er abstracte representaties van (proberen te) maken. Kennis kan dus niet worden losgekoppeld van de ervaring. Dit 'praktische engagement' (of 'practical engagement') met de wereld omvat ervaringen en ervaringen en kennis kunnen niet los van elkaar worden beschouwd. Ervaringskennis is niet expliciet of bewust, maar meestal stilzwijgend, onbewust, ongearticuleerd en belichaamd. Het maakt dat we bijvoorbeeld weten wat we moeten doen als we al een tijdje in een auto rijden. "Rather than representations being the primary locus of understanding, they are similarly islands in the sea of our unformulated practical grasp on the world" (Taylor, 1999,:34)

| | Objectivistisch (dominante opvatting over wetenschappelijke kennis) | Relativistisch (dominante opvatting over ervaringskennis) |
|---|--|---|
| | Monologisch | |
| Wat geloven we over de aard van de werkelijkheid? | Mensen kijken onafhankelijk van elkaar naar de wereld. Er is een objectieve werkelijkheid die los staat van de mens. Er is een waarheid. | De werkelijkheid verschilt voor ieder mens. De werkelijkheid bestaat niet los van ons. Zoveel mensen, zoveel waarheden. |
| Hoe kunnen we 'kennen'? | Kennis is onafhankelijk en objectief, waarde vrij. Eenduidig via systematische analyse toegankelijk. | Er zijn alleen individuele werkelijkheidsconstructies mogelijk. Los van de persoon, kunnen we niet kennen. |

| |
|--|
| Dialogisch (verschillende vormen van kennis zijn nauw verwerven) |
| De werkelijkheid is relationeel en voor meerdere, al dan niet gedeelde interpretaties vatbaar. Subject en object zijn nauw verweven. |
| Kennis is niet waarde vrij, kennis is contextueel, relationeel, historisch gevormd en intersubjectief. Kennis verbindt hoe mensen betekenis geven aan gebeurtenissen. Kennis is vaak stilzwijgend. Levende ervaringen en narratieven informeren ons over stilzwijgende kennis. Kennis is datgene waar we het eens over zijn. Dat kan via rationele harmonieuze wijze worden afgesproken, of via een meer met strijd gepaard gaande onderhandeling over kennisclaims. |

Vanuit een monologische blikrichting zijn ervaringskennis en wetenschappelijke kennis wezenlijk verschillende vormen van kennis en is het moeilijk om beide soorten kennis samen te brengen. Vanuit een dialogische blik zijn beide vormen van kennis nauw met elkaar verweven. De toepassing van kennis in dialoog en debat kan harmonieus van karakter zijn, maar ook doorspekt van assymetrie en machtsverschillen en meer gepaard gaan met strijd, die – zo laat ons onderzoek zien – nodig kan zijn om ervaringskennis ‘op de kaart’ te zetten. In de dialogische opvatting is kennis niet waarde vrij. In een dialogische opvatting over ervarings- en wetenschappelijke kennis, is kennis is een ‘way of being’ in plaats van ‘iets’ dat los staat van onszelf of geheel en alleen op onszelf betrekking heeft. Een dialogisch beeld gaat uit van gesitueerde subjecten en daarbij is er geen sprake is van een te kennen ‘object’ los van de werkelijkheid ‘erbuiten’, maar van relationaliteit, ‘chaos’, mogelijk ook strijd: alles is bewegend rondom gebeurtenissen en relaties. Rationaliteit en ervaring kunnen niet van elkaar worden losgekoppeld, integendeel: ze hangen onlosmakelijk samen en vormen een continuum (Gadamer, 1975; Bernstein, 1983). Dit filosofisch perspectief, wat de dualiteit tussen ervarings- en wetenschappelijke kennis stabiliseert, is echter beperkt in de maatschappelijke context doorgedrongen. Het zou het debat over de waarde van de soorten kennis in een ander licht plaatsen: namelijk dat van sterke verwevenheid van beide soorten kennis.

5.4. Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

We concluderen met een aantal aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

Ten eerste kunnen de bovenstaande posities verder worden verkend en gerelateerd aan kennistheorie. Nader onderzoek naar de relatie tussen het empirisch materiaal dat met deze explorerende studie is verzameld en inzichten uit kennismanagement, leer theorieën en wetenschapsfilosofie en -theorieën is wenselijk. Het in de inleiding geïntroduceerde begrip virtuositeit (Dreyfus & Dreyfus) of meesterschap kunnen daarbij interessant zijn om verder te verkennen. Hierbij past onderzoek naar het onderscheid tussen professionele en wetenschappelijke kennis. Professionele kennis is immers van een andere aard en kent andere toepassingen dan wetenschappelijke kennis.

Onderzoek naar stilzwijgendheid van kennis en de contextuele variabiliteit van soorten kennis wordt tevens aanbevolen. Kennis (dus ook ervarings-, wetenschappelijke en professionele kennis) is historisch variabel. Het is de vraag hoe deze kennisvormen zich vanuit historisch perspectief hebben ontwikkeld en wellicht zijn toegenaderd.

Uit onze studie blijkt dat kennis belichaamd is. Nader onderzoek naar belichaamde kennis en de relatie tussen opvattingen over lichaam-geest is wenselijk.

Ook adviseren wij een vervolgstudie naar de de relatie tussen de ontwikkelde inzichten en kritische of post-moderne disability studies.

Tenslotte adviseren wij onderzoek naar antwoorden op een vraag die in het onderzoeksteam aan bod kwam: welke elementen van ervaringskennis worden gemakkelijker gedeeld en welke elementen vinden veel moeilijker hun weg naar buiten? Is er zoiets als een ‘achterkant’ van de ervaringskennis verhalen, (delen van) verhalen die men slechts onder zeer specifieke condities naar buiten brengt, die raken aan de taboe-sfeer?

5.5. Ter afsluiting

Het doel van dit onderzoek was een bijdrage te leveren aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, de rol en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot wetenschappelijke kennis. Zoals eerder aangegeven duiden we professionele kennis in dit kader - nl. wetenschappelijk onderzoek - als wetenschappelijke kennis. We wilden onderzoeken hoe wetenschappers die zelf leven met disability-ervaringen ervaringskennis definiëren, beleven en gebruiken. Het idee was om daarmee te komen tot een 'seeding document' dat kan worden gebruikt om de (maatschappelijke) discussie en het denken over ervaringskennis verder te brengen. De data-analyse van de vragenlijsten, emailvragen en expertmeetings, biedt allerlei inzichten in het concept ervaringskennis en laat zien dat het begrip van belang is en een grote waarde kan hebben in maatschappelijke, onderzoeks-, en persoonlijke context. Ervaringskennis blijkt in de visie van de betrokkenen bij dit onderzoek een complex begrip.

Een fundamenteel verschil tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis is dat ervaringskennis niet tot stand komt door middel van strikt vastgelegde systematische procedures, intercollegiale toetsing en institutionele normen en regels van geldigheid. De betekenis wordt bepaald door het feit dat de kennis juist *niet* is terug te voeren op een bepaalde institutie of naar bepaalde regels en systematiek. Het lijkt verbonden aan heel uiteenlopende normen die door de tijd heen, tussen personen en zelfs binnen personen kunnen veranderen. Uit ons onderzoek blijkt dat ervaringskennis kennis is die *verweven* is met allerlei aspecten van disability, van het subject en van de relatie tot de (buiten)wereld en de systemen daarin. Daardoor wordt het een complex, gevarieerd en gelaagd construct met een geheel eigen betekenis ten opzichte van wetenschappelijke kennis. Dit betekent overigens niet – zo lieten wij in dit afsluitende hoofdstuk laten zien – dat ervaringskennis 'tegenover' wetenschappelijke kennis staat. Idealiter kan een dialoog tussen kennisvormen ontstaan.

Het ontbreken van universele definities en van regels van geldigheid maakt dat het concept ervaringskennis verschillende interpretaties geniet en vanuit verschillende idiomen en paradigma's wordt benaderd. Opvattingen van experts en respondenten lijken vaak naast elkaar, maar soms ook tegenover elkaar te staan. In dominante wetenschapsopvattingen waarin naar de betekenis van kennis en ervaring wordt gekeken, wordt vaak gepoogd om niet-wetenschappelijke vormen van kennis te integreren in het formele wetenschappelijke discours. In dit rapport lieten we zien, dat dit problematisch is. We deden dat op basis van de resultaten van ons onderzoek, die vooral aanleiding geven tot het formuleren van ambiguïteiten of spanningsvelden in de verschillende wijzen waarop experts en respondenten ervaringskennis zien en benutten. Die verschillende posities betreffen: (a) het object van ervaringskennis is de aandoening of beperking; (b) het object van ervaringskennis is de biografische individualiteit en (c) het object van ervaringskennis is verhouding tussen individualiteit (de persoon en diens levensverhaal), beperking of aandoening en maatschappij. Met de presentatie van deze posities en hun onderlinge spanningen doen we recht aan het complexe en ambigue als kernaspect van ervaringskennis en beschouwen dat als object van nader onderzoek.

Literatuur

- Abma, T. A. (2007) Zeggenschap in wetenschap. Amsterdam: Boom/Lemma.
- Abma, T.A. & J. Broerse (2010) Patient participation as dialogue: setting research agendas. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 13(2):160-73.
- Abma, R. (2011) Over de grenzen van disciplines. Plaatsbepaling van de sociale wetenschappen. Nijmegen: Vantilt.
- Albrecht, G.L., Seelman, K.D., Bury, M. (2001). *Handbook of Disability Studies*. London/California: Sage Publications.
- Baart, I. & T. A. Abma (2011) Patient participation in fundamental psychiatric research: a Dutch case study. *Health Expectations*, 14,3: 240-249.
- Baart, I. (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Proefschrift. Assen: Van Gorcum.
- Bassant-Hensen, M. (1999) Een beroepsopleiding voor ervaringsdeskundigen. *MGv*: 7/8.
- Bassant, J. & Bassant-Hensen, M. (2010). *Orientatie op doelgroepen in het sociaal werk*. Coutino.
- Blaxter, M. (1996). Criteria for the evaluation of qualitative research papers. *Med Sociol News*, 22:68-71.
- Blaxter M. (1983) The causes of disease. Women talking. *Social Science & Medicine*, 17: 59-69.
- Boumans, J. (2012) Het subject als maatstaf? Een essay over de valkuilen van het onderzoek naar ervaringskennis. In: *Kijk anders, zie meer. Tien jonge wetenschappers over disability studies*. Den Haag: ZonMw.
- Boertien, D., van Bakel, M. (2012). *Handreiking voor de inzet van ervaringsdeskundigheid vanuit de geestelijke gezondheidszorg*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boevink, W. (red.) (2006). *Verhalen van herstel*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Boevink, W., Kroon, H. & Giesen, F. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven. Een conceptuele verkenning van het begrip 'empowerment' van mensen met psychische handicaps. *Tijdschrift voor Rehabilitatie*, 17 (4): 16-26.
- Boevink, W. (2009). *Lijfsbehoud, levenskunst en lessen om van te leren*. HEE-gesch(r)ift. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Chamberlin, J. (1997). A working definition of empowerment. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 20 (4), 43-46.
- Charlton, J. (2000) *Nothing about Us without Us: Disability, Oppression, and Empowerment*. Berkeley: University of California Press.
- Collins, H.M. & R. Evans (2002) The Third Wave of Science Studies. *Studies on Expertise and Experience*. *Social Studies of Science*, 32,2: 235-296.
- Copeland, M.E. (1997). *Wellness Recovery Action Plan*. Brattleboro VT: Peach Press.
- Copeland, M.E. & Mead, S. (2004). *Wellness Recovery Action Plan & Peer Support. Personal, Group and Program Development*. Brattleboro VT: Peach Press.

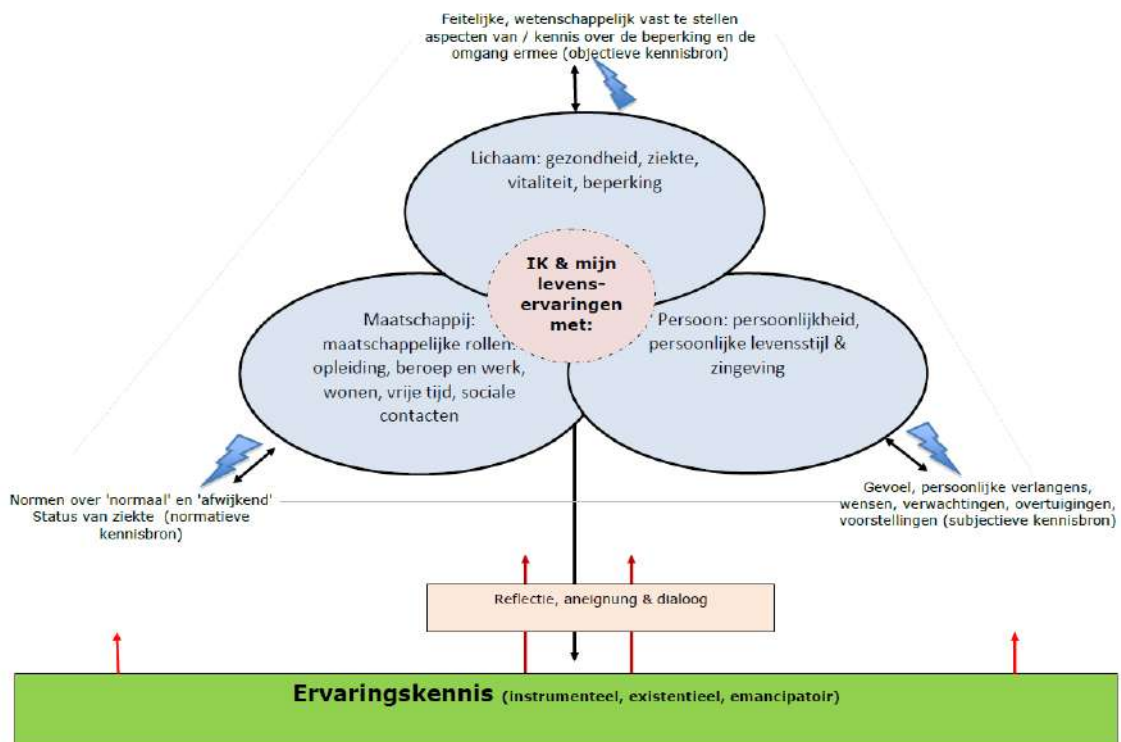
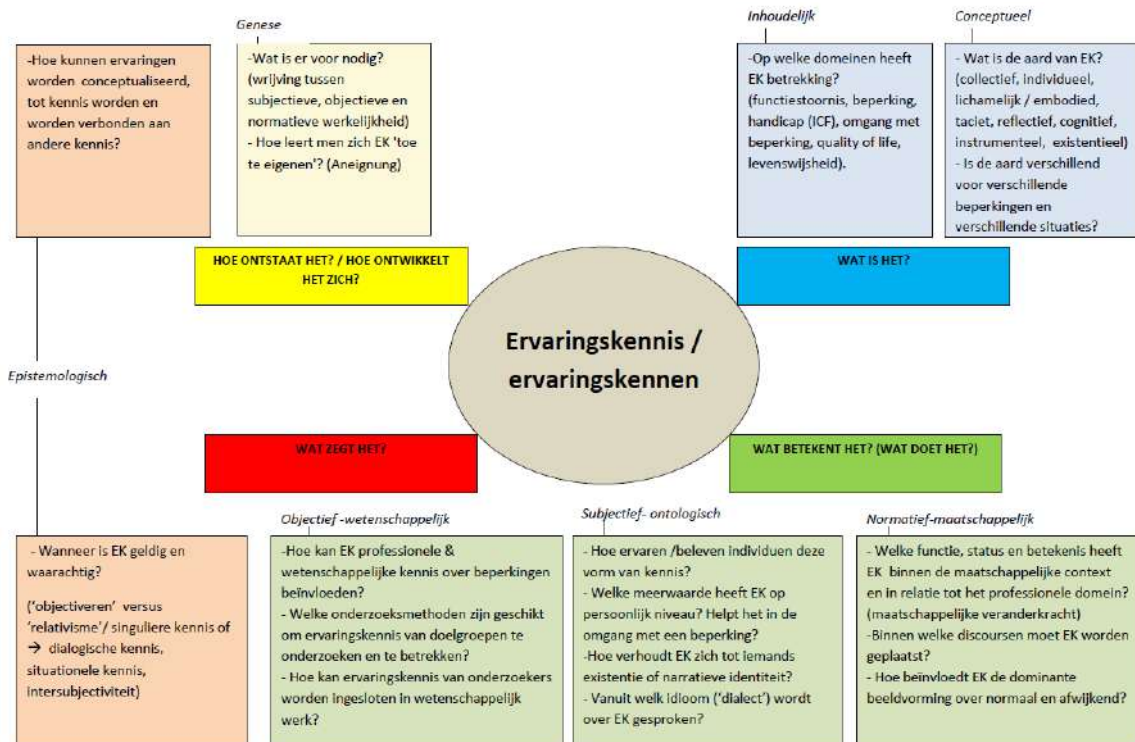
- Deegan, P. (1993). Recovering our sense of value after being labeled mentally ill. *Journal of Psychosocial Nursing*, 31 (4), 7-11.
- DeVlieger, P. (2009) Ervaringsdeskundigheid binnen de recentste visies op handicap. GRIP, Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap. Niets over ons zonder ons! Participatie waarmaken, GRIP vzw.
- Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. (2007). Rethinking disability as same and different! Towards a cultural model of disability. In: *Rethinking Disability. The emergence of new definitions, concepts and communities* (Devlieger, P., Rusch, F. & Pfeiffer, D. eds). Antwerpen: Garant.
- Epstein, S. (1996) *Impure Science. AIDS, Activism and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Dreyfus, H.L. and Dreyfus, S.E. (1986) *Mind over machine. The power of human intuition and expertise in the era of the computer*. New York: Free Press.
- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Flyvbjerg, B. (2001) *Making social science matter*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Frank, A.W. (2010). *Letting stories breathe: a socio-narratology*. Chicago University Press.
- Frank, A.W. (2002). Between the ride and the story: illness and remoralization. In: *Ethnographically speaking: autoethnography, literature and aesthetics*. Bochner, A.P., Ellis, C., Altamira Press, 357-372.
- Gunsteren, H. van (1992). *Eigentijds burgerschap*. Den Haag: WRR.
- Haaster van, H., H. Jacobs, J. Knooren, W. van Poppel & Ch. Wesenbeek (1999) *Ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid*. MGv, 7/8.
- Haaster van, H. & Y. Koster-Dreese (2005) *Ervaren en weten, Essays over de relatie tussen ervaringskennis en onderzoek*. Utrecht: Jan van Arkel .
- Haaster van, H., A. van Wijnen & Y. Koster-Dreese (2005) *Ervaringskennis werkt!: inzet van ervaringskennis van mensen met een functiebeperking of chronische aandoening bij de ontwikkeling van instrumenten voor arbeidsparticipatie*. VersieGroep.
- Van Haaster, H., Hidajattoellah, D., Knooren, J. & Wilken, J.P. (2009). *Kaderdocument Ervarings-deskundigheid*. Utrecht: Landelijke Denktank Opleidingen Overleg Ervaringsdeskundigheid.
- Hoppe, S., A. Schippers en J. Kool (2011). *Disability Studies in Nederland. Verbinding in de context*. Utrecht: Disability Studies in Nederland.
- Hove, G. van & Devlieger, P. (2005). *Sociaal-Cultureel model. Over Handicap, beperking en burgers: het sociaal en cultureel model*. <http://www.gripvzw.be/sociaalcultureelmodel/>
- Kal, D. (2010). *Kwartiermaken. Werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Kool, J. (2010). Ach arm, genegeerd lichaam... In: *Medische Antropologie, Special Issue The Body in Disability Studies*, Jaargang 22, nummer 2.
- Krippendorff K. *Content Analysis: An Introduction to Its Methodology* (2nd ed.). Thousand

- Oaks, CA: Sage, 2004.
- Linton, S. (1998). *Claiming Disability, Knowledge and Identity*. New York: University Press.
- Mays, N., Pope, C., eds. (1996). *Qualitative research in health care*. London: BMJ Publishing Group.
- Mol, A., I. Moser & J. Pols (2011) *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.
- Nettleton, S. (2006) *The Sociology of Health and Illness*. Cambridge: Polity Press.
- Morris, Jenny (2001). *Impairment and Disability: Construction and Ethics of Care That Promotes Human Rights*. *Hyptia* – Vol. 16, (4), 1-16.
- Novak, J.D., B. Gowin & G. Johansen (1983) The use of concept mapping and knowledge mapping with junior high school science students. *Science Education* 67/5: 625– 645.
- Nettleton, S. (2006). *The Sociology of Health and Illness*. Polity Press, USA.
- Ohnsorge, K. Widdershoven, G.A.M. (2011). Monological versus dialogical consciousness: epistemological views on the use of theory in clinical ethical practice. *Bioethics* (25)7:361-369.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: Macmillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability, from theory to practice*. London: Macmillan.
- Overbeek, H. (1989) *Ervaringsdeskundigheid van ervaring tot kunde*. Utrecht: Gehandicaptenraad.
- Pols, J. (2012) *Care at a Distance. On closeness of Technology*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Prior, L. (2003) Belief, knowledge and expertise: the emergence of the lay expert in medical sociology. *Sociology of Health & Illness*, 25, 3: 41-53.
- Reeves, S., Albert, M., Kuper, A., Hodges, B.D. (2008). Why use theories in qualitative research? *BMJ*, 337:949.
- Schauwer De, E. & G. van Hove, (2009) *Disability Studies en aan onderzoek doen. GRIP, Ervaringsdeskundigheid van personen met een handicap. Niets over ons zonder ons! Participatie waarmaken, GRIP vzw*.
- Schipper, K. (2012). *Patient participation and Knowledge*. VU drukkerij, proefschrift.
- Shakespeare, T. & Watson, N. (2002). The social model of disability: An outdated ideology? Exploring theories and expanding methodologies. *Research in Social Science and Disability*.
- Stake, R. (1978). The case study method in social inquiry. *Educational Researcher* (7)2:5-8.
- Van der Schaaf, P. & A. Oderwald (1999) *Chronisch Zieken over ervaringsdeskundigheid. een empirisch onderzoek naar de opvattingen over het begrip ervaringsdeskundigheid van chronisch zieken*. Amsterdam: VU Metamedica .
- Schiff, B. (2006). The promise (and challenge) of an innovative narrative psychology. *Narrative Inquiry*, (16)1, 19-27.
- Smaling, A. (2008) *Dialogo en empathie in de methodologie*. Amsterdam: SWP
- Taylor, C., Carnevale, F.A., Weinstock, D.M. (2011). Toward a Hermeneutical Conception of Medicine: A Conversation with Charles Taylor. *Journal of Medicine and Philosophy*, 36: 436–445.

- Whelan, E. (2009) Negotiating science and experience in medical knowledge:
Gynaecologists on endometriosis. *Social Science & Medicine* 68(8): 1489-1497.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO
- Young, I.M. (1990). *Justice and the Politics of Difference*. Princeton: Princeton University Press.
- Zola, I.K. (1989) Towards the Necessary Universalizing of a Disability Policy, *The Milbank Quarterly*, vol. 67, suppl.2. Pt. 2.

BIJLAGEN

Bijlage 1 Voorbeelden van conceptmaps die tijdens het onderzoek werden ontwikkeld



Bijlage 2 Draaiboeken van de expertmeetings

Programma expertmeeting 1 en 2 :

| Tijd | Activiteit | Door wie |
|-------------|---|---|
| 13.30-14.00 | Welkom & start & mededelingen Kennismaking: <ul style="list-style-type: none"> - kennismakingsspel - verwachtingen bij de dag en het project | o.l.v. Jacq |
| 14.00-14.15 | - Introductie op het onderzoek, afbakening, werkwijze, doelen; iets over "DI" en indirecte benadering van ervaringskennis in onze werkwijze <ul style="list-style-type: none"> - uitwisselen van condities waaronder dit volgens deelnemers moet/kan Focus vandaag op 2 vragen: <ul style="list-style-type: none"> - wat betekent DI (waarden, praktijken, betekenis) - eerste verkenning van ervaringskennis: inhoudelijk en conceptueel > doel = van concreet naar conceptualisering. Wat is mijn erv kennis en wat is aard van erv kennis? | o.l.v. Jacq |
| 14.15-14.35 | Ieder krijgt een flap en schrijft/tekent daarop de 3 voorbeide vragen: <ul style="list-style-type: none"> - beelden/symbolen - situaties - kernbegrippen Flaps worden opgehangen | Ieder; M, J & J lopen rond voor evnt assistentie |
| 14.35-15.45 | Bespreking per item van de flaps Letten op persoonlijk <> abstract, inhoud <> concept, praktisch <> existentieel | o.l.v. Jacq, Jenny of Merel schrijft evnt op flap |
| 15.45-16.00 | Pauze | allen |
| 16.00-17.15 | Vervolg bespreking flaps: Voorlopige conclusie t.a.v. vraagstellingen: <ul style="list-style-type: none"> - wat betekent jouw DI - wat betekent dit voor concept ervaringskennis > mondeling en aantekenen op de flaps; | J,J & M; Jenny of Merel schrijft evnt op flap |
| 17.15-17.20 | Ieder krijgt gelegenheid in andere kleur stift eigen flap nog aan te passen | ieder |
| 17.20-17.30 | Huiswerk voor & uitleg van volgende keer: <ul style="list-style-type: none"> - tips literatuursearch - tips vragenlijst respondenten - evnt reacties op vragenlijstje | Jacq |

| | | |
|--|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - wie wil krijgt projectplan - korte toelichting conceptmap | |
|--|--|--|

Programma expertmeeting 3:

| Tijd | Activiteit | Door wie |
|-------------------|--|--|
| 10.30-11.00 | Welkom & kennismaking Intro op / uitleg van de dag | o.l.v. Jacq |
| 11.00-12.30 | <ul style="list-style-type: none"> - In twee kleine groepen aan het werk met de mindmap: groep 1 met vragen 1 & 2, groep 2 met vragen 3 & 4. - Men krijgt kaartjes mee met vragen/dilemma's om te plaatsen op de map danwel te bespreken (zie onder) - vraag is tevens: is de map herkenbaar? Wat moet anders? Wat moet weg? Wat moet aangevuld? En waarom dan? | Merel, Jenny en Jacq observeren en faciliteren waar nodig. |
| 12.30-13.15 uur | Lunch > buffet | allen |
| 13.15 - 14.45 uur | <ul style="list-style-type: none"> - Vervolg bespreking map: Groep 1 neemt vraag 3 & 4 over EN de bijgewerkte map van groep 2 > men vult aan, verandert, bewerkt waar nodig, en met uitleg graag. Groep 2 neemt vraag 1 & 2 over EN de bijgewerkte map van groep 1 > men vult aan, verandert, bewerkt waar nodig, en met uitleg graag. | |
| 14.45 - 15.15 | <ul style="list-style-type: none"> - Plenaire terugkoppeling van de belangrijkste items en veranderingen aan de map | leder; o.l.v. Jacq; Jenny of Merel schrijft evnt op flap |
| 15.15 uur | Afsluiting en uitleg vervolg | Jacq |

De vragen/stellingen die men meekreeg op kaartjes waren een selectie van uitspraken uit de eerste twee expertmeetings. Dit waren:

“Wat is ervaringskennis nou? Het lijkt alsof er een bepaald dialect in zit. Dat je elkaar op een andere manier verstaat dan als je als professional je woorden op iemand uitstort. (...) Je kan er woorden voor zoeken maar je voelt het ook waar het om gaat. Je ontwikkelt een taal.”

“Ervaringskennis gaat om *tacit knowledge*. Ervaring die je in je lijf opbouwt, die je soms ook herkent bij anderen.”

“Is ervaringskennis vooral een blikrichting?”

“Het [=ervaringskennis] omvat alle aspecten van je leven. Professionele Kennis gaat niet over alle aspecten van het leven.”

“ [...] ervaringskennis mooi begrip. Ervaringsdeskundigheid is een moeilijk woord. Hoe kun je ‘deskundig’ zijn op het gebied van je eigen ervaringen? [...] kan wel maar alleen op je eigen persoon. Maar dan is ook *iedereen* ervaringsdeskundige van zijn eigen ervaringen!”

“A vraagt: hoe wordt ervaring tot kennis?

B antwoordt: reflectie. Kennis hebben van niet alleen je eigen individuele ervaringen maar het koppelen aan theoretische kennis.”

“Wanneer je een leven lang met een lijf moet doen, bouw je daar ervaring, kennis mee op.”

“[Ervaringskennis] komt voort uit een gevoel van vervreemding, hoe mensen naar jou kijken, ingedeeld worden in die categorie. Ik weet wel dat mensen dat vinden maar zo voelt het voor mij niet. Daar zit ook irritatie.”

“Ervaringskennis = als ik kennis heb waar mensen met een longziekte tegen aan lopen. Meer dan alleen op mijn individuele niveau.”

“Doorleefd kennen = ervaringskennis. Je beleeft het.”

“Diepere kennis, ‘feeling for the game’, kan een band creëren. Het kan meer een dialoog worden, zodat mensen iets aan mij vragen, waardoor kennis wordt verdiept en je tot een uitkomst komt, die je daarvoor niet kon weten. Ik benut mijn ervaringskennis het beste als er een relevant onderwerp wordt gekozen, een maatschappelijk relevant thema.”

“Ervaringskennis leert je een bepaalde manier van anderen benaderen? Gevoeliger?
D: ja, door herkenbaarheid.”

“ [Ik] ben niet twee personen, het is continu verweven. Het zijn eerder rollen. Dubbele rol. De ene keer laat je de ene kant zien, de andere keer de andere kant.”

“Vroeger zette ik heel vaak mijn ervaringskennis bewust niet in, nu pas ik me juist minder aan. Dat stuit op weerstand.”

“Kennis kan een status hebben. Hangt van de aandoening af”.

“*Going native* is niet nodig, want je bent al *native*”.

“Herstel, het concept, moet vloeibaar blijven. Het wordt vaak gecodificeerd.”

“‘Ervaringsdeskundigheid’ is een verkeerd woord. Daar willen we vanaf: autoriteiten die vertellen hoe de wereld eruit ziet.”

“Je hebt kennis die je niet altijd zou willen hebben.”

“Ervaringskennis is een deel van je identiteit waar je ook aan hecht.”

“Je wordt toch een buitenstaander want je stelt dingen aan de kaak die sommigen liever niet aan de kaak wilden stellen.”

Bijlage 3 Vragenlijst

VRAGENLIJST 'Dubbele Identiteit'

Deze vragenlijst maakt onderdeel uit van het project Dubbele Identiteit: De relatie tussen ervaringskennis en professionele kennis.

Met dit project willen we bijdragen aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot professionele/wetenschappelijke kennis binnen het onderzoek naar (fysieke en psychische) beperkingen c.q. 'disability'. Binnen dit project willen we de kennis en de visie van mensen die zowel ervaringskennis hebben rond leven met een beperking én op een of andere wijze betrokken zijn bij onderzoek op dit gebied benutten.

Deze vragenlijst bestaat uit 19 open en gesloten vragen over deze thema's. Aan het slot van de vragenlijst is een samenvatting van het onderzoek, en de plek van de vragenlijst daarin, opgenomen.

De vragenlijst is opgebouwd rond vier hoofdvragen:

- Wat is ervaringskennis op het gebied van leven met (psychische of fysieke) beperkingen?
- Hoe ontstaat deze ervaringskennis?
- Wat betekent deze ervaringskennis, voor mensen persoonlijk, maar ook voor het wetenschappelijk onderzoek rond 'disability' en voor de samenleving?
- Wat zegt deze kennis? (Bijvoorbeeld ten opzichte van andere vormen van kennis; hoe is deze te benutten).

Deze vragen zijn opgesteld o.a. naar aanleiding van bijeenkomsten met tien experts: mensen met ervaringskennis die tevens werkzaam zijn als onderzoeker op dat terrein.

De gesloten vragen die u aantreft, zijn een directe verwerking van uitspraken van deze experts tijdens een van de bijeenkomsten.

Wij verzoeken u vriendelijk de lijst in te vullen en vóór 8 april a.s. via email of gewone post terug te sturen. Aan het eind van de lijst vindt u het retouradres.

Neemt u bij eventuele toelichtingen s.v.p. zoveel ruimte als nodig is.

Alle gegevens worden anoniem verwerkt.

DATUM van invullen: ...

ALGEMENE VRAGEN OVER UZELF

1. Bent u:

- Man
- Vrouw

2. Hoe oud bent u?

...

3. Beschouwt u zichzelf als ervaringsdeskundige?

- Nee
- Ja →
 - sinds (ongeveer)....
 - op het gebied van....
- Anders....

4. Beschouwt u zichzelf als wetenschappelijk onderzoeker?

- Nee
- Ja →
 - sinds (ongeveer)....
 - op het gebied van....
- Ik ben op andere wijze betrokken bij onderzoek dan als wetenschappelijk onderzoeker
 - Toelichting:
- Anders...

WAT IS ERVARINGSKENNIS

5. Omschrijf hieronder hoe u 'ervaringskennis' zou definiëren (neem zoveel ruimte als u nodig hebt).

6. Wat zijn volgens u verschillen en overeenkomsten tussen ervaringskennis en wetenschappelijke kennis?

7. Kunt u een voorbeeld geven van een situatie waarin u uw ervaringskennis hebt ingezet of benut in een onderzoeks-situatie?

8. Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:

8a. Ervaringskennis omvat alle aspecten van het leven

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

8b. Ervaringskennis maakt onderdeel uit van je identiteit

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

8c. Ervaringskennis is een gevoelskwestie

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

8d. Ervaringskennis gaat in ieder geval over:

- Disability / beperking zelf (bv. feitelijke kennis over symptomen, verloop, belemmeringen, samenhang)

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

- Omgang met die beperking (bv. effecten ervan op jezelf & je omgeving en tips & trucs om daarmee om te gaan)

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

- Impact van je beperking op je kwaliteit van bestaan (bv. wat belemmert en wat bevordert die kwaliteit)

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

- Brede levenservaring of levenswijsheid, die verder gaat dan de omgang met de beperking

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

HOE ONTSTAAT ERVARINGSKENNIS

9. Omschrijf hieronder kort hoe u denkt, dat ervaringskennis wordt gevormd.

10. Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:

10a. Ervaringskennis ontstaat door reflectie

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

10b. Ervaringskennis ontstaat door ‘wrijving’*

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

* bijvoorbeeld wrijving met de buitenwereld, situaties, visies en/of mensen waar u mee wordt geconfronteerd. Dit kan zowel positieve als negatieve wrijving zijn.

Ruimte voor toelichting:

10c. Ervaring wordt pas ervaringskennis als je het met anderen kunt delen

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

10d. Ervaringskennis is niet los te koppelen van je lichaam

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

WAT BETEKENT ERVARINGSKENNIS

11. Welke betekenis heeft uw ervaringskennis *in uw leven*?

12. Wat betekent uw ervaringskennis *voor u als onderzoeker of wanneer u betrokken bent bij onderzoek*?

13a. Heeft ervaringskennis volgens u betekenis *voor onze samenleving*?

Nee

13a. Kunt u dat toelichten?

Ja →

13b. Op welke manier? /Kunt u een voorbeeld geven?

14. Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:

14a. Ervaringskennis wordt ondergewaardeerd

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

14b. **Wetenschappelijke** kennis wordt **overgewaardeerd**

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

14c. De status van ervaringskennis hangt van de aandoening af

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
Ruimte voor toelichting:

14d. Ervaringskennis maakt je tot een buitenstaander

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
Ruimte voor toelichting:

14e. Ervaringskennis is kennis die je niet altijd zou willen hebben

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
Ruimte voor toelichting:

WAT ZEGT ERVARINGSKENNIS

15. Kunt u een voorbeeld beschrijven vanuit uw ervaring als betrokkene bij onderzoek, waarin ervaringskennis volgens u werd verbonden met wetenschappelijke kennis?

16. Onder welke voorwaarden of condities is ervaringskennis bruikbaar in wetenschappelijk onderzoek?

17. Gebruikt u uw ervaringskennis ook wel eens bewust NIET? Waarom?

18. Omcirkel/maak vet in hoeverre u het eens bent met:

18a. Ervaringskennis is gelijkwaardig aan wetenschappelijk kennis

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
Ruimte voor toelichting:

18b. Ervaringskennis en wetenschappelijke kennis staan in dialoog met elkaar

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens
Ruimte voor toelichting:

18c. Ervaringskennis is individuele kennis

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

18d. Ervaringskennis is gegeneraliseerde kennis van een groep mensen

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

18e. Mijn ervaringskennis zit me wel eens in de weg

Helemaal mee oneens 1 2 3 4 5 Helemaal mee eens

Ruimte voor toelichting:

TOT SLOT

19. Heeft u nog een opmerking of vraag voor het onderzoeksteam ‘Dubbele Identiteit’?

→ Indien u uw kennis en ervaringen ook tijdens een persoonlijk interview met ons wilt delen, kunt u hieronder uw naam en contactgegevens (emailadres & telefoonnummer) invullen. Wij nemen dan mogelijk contact met u op.

HEEL HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN!

U kunt de vragenlijst [bij voorkeur per email en vóór 8 april](#) retour sturen naar een van de volgende personen:

m.visse@vumc.nl

jacqueline.kool@disabilitystudies.nl

JBoumans@trimbos.nl

Per post:

Vu medisch centrum, Metamedica
T.a.v. dr. M.A. Visse
Van der Boechorstraat 7
1081 BT Amsterdam

Samenvatting onderzoek

Deze vragenlijst is ontwikkeld in het kader van het onderzoek ‘Dubbele Identiteit’ dat is gefinancierd door VSBfonds/ZonMw programma Patiëntenparticipatie in onderzoek, kwaliteit en beleid. Het project “Dubbele Identiteit: De relatie tussen ervaringskennis en

professionele kennis” wil bijdragen aan een theoretisch en conceptueel kader over de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in relatie tot professionele kennis. Een kerngroep (expertgroep) van tien ervaringsdeskundige onderzoekers op disability-terrein die in staat zijn de relaties tussen wetenschappelijke kennis en ervaringskennis van binnenuit te duiden, zal bestaande wetenschappelijke data aanleveren en in drie expertmeetings ervaringskennis verhelderen. Dit gebeurt met behulp van de methode van "concept mapping". Daarna wordt een vragenlijstonderzoek uitgezet onder onderzoekers met ervaringsdeskundigheid onder meer uit PGO's. De onderzoekers analyseren de vragenlijsten en zullen de resultaten bespreken met een groep ervaringsdeskundige (mede-)onderzoekers. De resultaten worden gedeeld met wetenschappers en professionals in het disability-onderzoeksveld - via publicaties en symposia - om zo een basis te leggen voor meer kennis van de betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in onderzoek. Al doende ontstaat zo een lerend netwerk.

Het project is een samenwerking tussen Disability Studies in Nederland en VUmc (Metamedica), met medewerking van het Trimbos-instituut. Het betreft een onderzoek naar de aard, betekenis en bruikbaarheid van ervaringskennis in het domein van “disability-gerelateerd” onderzoek.

Onderzoekers: Drs. Jenny Boumans (Trimbos-instituut), Dr. Merel Visse (Vumc, Metamedica), Drs. Jacqueline Kool (Disability Studies in Nederland)

Bijlage 4 Vragen aan de experts

Aan de deelnemers van de drie expertmeetings werden per mail de volgende vragen voorgelegd:

Graag zouden we jullie willen vragen om per mail ons een stukje tekst te sturen (we denken aan max. 1 pagina) waarin je antwoord geeft op de volgende vragen:

1. Wat is ervaringskennis? - wat is het eigene ervan ook naast je andere disability-gerelateerde professionele/wetenschappelijke kennis
2. Wat betekent ervaringskennis voor jou?